

GEZONDHEID

Tamara Vermulst: „Het gaat stukken beter, maar ik ben er nog niet. Ooit hoop ik weer te kunnen motorrijden!”

FOTO RIAS IMMINK



Tamara Vermulst kampte met zenuwbeknelling

Jarenlang van het kastje naar de muur

Het neurogeen thoracic outlet syndroom (NTOS) is een relatief onbekende aandoening die moeilijk is vast te stellen. Patiënten hebben uiteenlopende klachten van de nek, schouder, arm en/of hand die worden veroorzaakt door bekknelling van de zenuwbundel in de schouderregio.

door **Arianne Mantel**

Jaren werd Tamara Vermulst (46) gekweld door pijn in de armen, handen en vingers. Haar vingers gingen krom staan, de vingertoppen waren gevoelloos en haar armen kon ze amper omhoog brengen. Geen arts die haar kon helpen of een diagnose wist te stellen bij haar 'vage' pijnklachten. Iemand suggereerde dat het misschien tussen haar oren zat...

Niets bleek minder waar. In het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven werd uiteindelijk NTOS bij haar vastgesteld. In het hospitaal is enkele jaren geleden een zorgpad opgesteld waar op een effectieve en efficiënte manier kan worden uitgemaakt of een patiënt al dan niet NTOS heeft.

„Mensen die bij ons komen, zijn vaak jarenlang

met hevige pijn van loket naar loket gestuurd. Vanwege de onbekendheid en complexiteit van het ziektebeeld wordt de juiste diagnose vaak niet gesteld. Erg frustrerend!” zegt Niels Pesser, onderzoeker binnen het TOS-centrum.

Tamara Vermulst kan erover meepraten; meer dan tien jaar ervoer zij de ellende. „In onze familie komt reuma voor, dus dat mijn gewrichten pijn begonnen te doen, vond ik niet vreemd. Maar ik kreeg steeds minder kracht in mijn armen. Ik kon geen laken van een hoge plank pakken of een koffiekopje vasthouden. De grijpkracht verdween en de coördinatie ook.”

„Allerlei artsen kwamen voorbij: de reumatoloog, de neuroloog, een handtherapeut. Op de meest vreselijke ziektes ben ik onderzocht

zoals ALS, MS en dystrofie. Dat gaf spanning én frustratie. Niemand die snapte wat ik bedoelde met de omschreven klachten.”

Op een gegeven moment stelde Tamara's handtherapeut dat het gewoon niet mogelijk was dat er niets mis was. Hij maakte een lijst met mogelijke aandoeningen en door die af te strepen, kwam hij op NTOS uit. Al snel kwam Tamara via een verwijzing van haar neuroloog bij het Catharina Ziekenhuis uit. Daar bekijkt een speciaal team of de patiënt met fysiotherapie kan worden geholpen of een operatie nodig heeft.

Rib

In Tamara's geval was het de artsen duidelijk dat zij aan een zenuwbeknelling boven haar eerste rib moest worden geopereerd, een ingreep die thoracic outlet decompressie heet. „Logisch dat ik mijn armen optillen niet lang volhield”, zegt zij.

In april 2019 is Tamara aan haar linkerschouder en in augustus 2020 aan haar rechterschouder geholpen. Hoewel het revalidatietraject lang, zwaar en intensief is, gaat het veel beter. „De tintelende vingers zijn links weg, ik heb een ander gevoel in de armen. Rechts kan ik nog steeds niet mijn arm omhoog doen, maar de revalidatie is nog niet ten einde. Als ik moet vergelijken, dan is mijn kwaliteit van leven met 80% verbeterd.”

'Ik kon armen amper optillen'

Tamara Vermulst vindt het wel jammer dat het niet eerder is ontdekt. „Het was een enorme zoektocht waarbij je aan jezelf gaat twifelen. Dat NTOS-team mag van mij een lintje krijgen! Mijn droom is om ooit weer te kunnen motorrijden. Ik hoop echt dat die gaat uitkomen!”

Succesvol traject

Patiënten met klachten die op NTOS wijzen, kunnen uitsluitend door een neuroloog in de eigen regio worden doorverwezen naar het gespecialiseerde TOS-team in het Catharina Ziekenhuis. Dat team bestaat uit vaatchirurgen, neurologen, fysiotherapeuten, radiologen, pijn-anesthesisten en orthopeden.

Neuroloog dr. Bart van Nuenen van het Catharina Ziekenhuis spreekt over een succesvol zorgpad. „Onderzoek onder 856 patiënten die de diagnose NTOS kregen, laat zien dat onze aanpak helpt om tot een passende behandeling te komen. Bij 39% bleek gespecialiseerde fysiotherapie goed te werken.”

„Bij de resterende 61% werd een ingreep uitgevoerd. In totaal zijn 274 geopereerde patiënten gevolgd om de functie van de arm en de kwaliteit van leven te meten. Er werd een significante verbetering geconstateerd; in totaal had 72% van de betrokkenen geen of minimale restklachten.”

De resultaten zijn gepubliceerd in het medisch wetenschappelijk tijdschrift *EJVES*.