

Temblores Ortostáticos - información para familiares y amigos

El Temblor Ortostático (TO) es un trastorno neurológico raro y progresivo. Los temblores se producen en las piernas al estar de pie, lo que provoca una pérdida inmediata del equilibrio. La causa es desconocida y no hay cura.

El temblor es de muy alta frecuencia, tres veces más rápido que en la enfermedad de Parkinson, y demasiado rápido para ser visto por el ojo. Da como resultado una necesidad abrumadora de encontrar un lugar para sentarse o caminar y causa fatiga.

TO es tan raro que la mayoría de los médicos e incluso los neurólogos nunca han oído hablar de él, el diagnóstico puede llevar años.

La vida diaria

Todos los días, las personas con TO se sienten frustradas con los eventos incapacitantes repentinos y constantes que suceden todo el tiempo. Las tareas básicas como ducharse, esperar en colas, recorrer tiendas o mercados y preparar comidas son un desafío. Incluso cosas simples como salir a lavar, llenar el auto de gasolina, conversar con los vecinos o hacer cola para tomar un café pueden ser una pesadilla, al igual que las ocupaciones que implican estar de pie.

Entramos en pánico si entramos en un lugar extraño y no podemos ver ningún asiento. Nos preocupamos por ir a eventos como fiestas y barbacoas, ¿estaremos sentados solos en un rincón mientras todos los demás están de pie charlando y mezclándose? Así que a menudo rechazamos las invitaciones incluso cuando realmente nos gustaría ir.

Variabilidad

TO varía de persona a persona y puede cambiar de vez en cuando, a veces debido al estrés o por hacer demasiado, pero a veces sin ningún motivo. El tiempo que una persona puede estar de pie varía desde unos pocos segundos hasta 2 o 5 minutos, esto puede variar a lo largo del día o durante semanas y meses.

Caminando

En las primeras etapas de la TO, es posible que caminar no se vea demasiado afectado, pero a medida que la afección progresa, la distancia que recorreremos se reducirá. Nos cuesta caminar sobre superficies irregulares, como la hierba blanda o la playa, y para bajarnos de los bordillos o pasar por encima de cosas porque nuestro equilibrio es terrible. Caminar en la oscuridad o pasar por delante de personas en espacios reducidos puede hacer que entremos en pánico y nos congelemos en el acto.

Las escaleras son difíciles para nosotros, especialmente bajarlas, aunque solo sean unos pocos escalones. Siempre necesitamos el pasamanos y preferimos usar un ascensor o elevador si lo hay.

Agotamiento

Las personas con TO también sufren de fatiga extrema. Las tareas básicas pueden tomar mucho más tiempo de lo habitual y luego necesitamos descansar y recuperarnos. Tenemos que ponernos límites y apegarnos a ellos.

El efecto del estrés y la emoción

El estrés empeora los temblores. Sentimientos como la ansiedad, la ira, la molestia, la frustración, la apatía e incluso la emoción o la anticipación pueden ser un problema y pueden conducir a la depresión. La falta de confianza a menudo nos impide hacer las cosas que normalmente disfrutamos.

Sabemos que por fuera nos vemos bien, es una discapacidad invisible y tratamos de ocultarla porque no queremos quedar discapacitados. Esto hace que la gente piense que todo está en nuestra cabeza, o que somos flojos, pero estamos peleando una batalla física todos los días y nos preocupamos por ser una carga.

Tratamientos

No existe una cura para la TO ni ningún tratamiento conocido. Los medicamentos pueden ayudar a aliviar algunos de los síntomas, pero tienen efectos secundarios. La cirugía de estimulación cerebral profunda (DBS) es el último recurso.

Los cambios en el estilo de vida, la reducción del estrés y el descanso son esenciales. Mantenerse activo y los ejercicios de fuerza central ayudan.

Se requieren ayudas para la movilidad como taburetes de ducha, taburetes giratorios con ruedas en la cocina, taburetes portátiles para exteriores y bastones. Las personas a menudo también usan andadores (rollators), sillas de ruedas o scooters de motor.

Consejos prácticos para familiares y amigos

Si está ayudando a alguien con TO, como en la cocina, trate de no meterse debajo de sus pies, necesitamos espacio.

Si no podemos sentarnos, debemos caminar rápido, sin perder el tiempo, y los demás deben intentar no interponerse en nuestro camino, no podemos detenernos repentinamente o evitar chocar con usted.

Si estamos de excursión, no queremos sentirnos mal por estropearle el día. Si damos vueltas entonces sal a buscar asiento, no vengas con nosotros, quédate y disfruta de la experiencia a tu ritmo, estamos felices sentados y descansando sin culpas.

Lo que más necesitamos es que las personas que nos rodean en nuestras vidas comprendan todas estas cosas y las recuerden, incluso cuando nos vemos bien y decimos que "podemos arreglárnoslas".