

## **Orthostatische Tremor – Informatie voor familie en vrienden**

Orthostatische Tremor (OT) is een zeer zeldzame en progressieve neurologische aandoening. Bij stilstaan treden er trillingen op in de benen, die direct een sterk gevoel van onbalans veroorzaken. De oorzaak is onbekend en er is geen remedie. De tremor is van zeer hoge frequentie, drie keer sneller dan bij de ziekte van Parkinson, en te snel om met het oog te zien. Het resulteert in een overweldigende behoefte om een zitplaats te vinden of om weg te lopen en veroorzaakt vermoeidheid. OT is zo zeldzaam dat de meeste artsen en zelfs neurologen er nog nooit van gehoord hebben. Een goede diagnose kan daardoor jaren duren.

### **Dagelijks leven**

Elke dag voelen mensen met OT zich gefrustreerd door regelmatig terugkerende invaliderende gebeurtenissen. Basistaken zoals douchen, in de rij wachten, winkels of markten bezoeken en maaltijden bereiden zijn een grote uitdaging. Zelfs simpele dingen zoals de was doen, de auto tanken, een praatje maken met de burens of in de rij staan voor een kopje koffie, kunnen een nachtmerrie zijn. Beroepen waarbij veel moet worden gestaan zijn onmogelijk. We raken in paniek als we een vreemde plek binnenlopen en geen stoelen kunnen ontdekken. We maken ons zorgen over het bezoeken van gebeurtenissen als feestjes of barbecues. Daar zullen we vaak alleen in een hoek zitten terwijl anderen staan te kletsen en zich onder elkaar mengen. Daarom slaan we vaak uitnodigingen af, zelfs als we er heel graag heen zouden willen gaan.

### **Variabiliteit**

OT varieert van persoon tot persoon en kan van tijd tot tijd veranderen. Soms door stress of te veel doen, maar soms ook zonder enige bijzondere reden. De tijdsduur dat een persoon kan staan varieert van enkele minuten tot slechts een paar seconden. Dit kan gedurende de dag of over de weken en maanden variëren.

### **Wandelen**

In de vroege stadia van OT wordt lopen misschien niet al te veel beïnvloed, maar naarmate de aandoening vordert, zal de loopafstand afnemen. We hebben moeite om op oneffen terrein zoals zacht gras of het strand te lopen, en om van stoepranden of ergens overheen te stappen omdat we ons evenwicht slecht kunnen bewaren. Wandelen in het donker of mensen passeren in krappe ruimten kan ervoor zorgen dat we in paniek raken en ter plekke 'bevrozen'. Trappenlopen is moeilijk voor ons, vooral naar beneden, ook al zijn het maar een paar treden. We hebben altijd een leuning nodig en gebruiken liever een lift als die aanwezig is.

### **Uitputting**

Mensen met OT hebben ook last van extreme vermoeidheid. Basistaken kunnen veel langer duren dan normaal en daarna moeten we rusten en herstellen. We moeten onszelf grenzen stellen en ons daaraan houden.

### **Het effect van stress en emotie**

Stress maakt de trillingen erger. Gevoelens zoals angst, woede, ergernis, frustratie, apathie en zelfs opwinding of anticipatie kunnen een probleem zijn en tot depressie leiden. Een gebrek aan zelfvertrouwen weerhoudt ons er vaak van om de dingen te doen die we normaal gesproken leuk vinden.

We weten dat we er aan de buitenkant goed uitzien. Het is een onzichtbare handicap en we proberen het te verbergen omdat we niet gehandicapt willen zijn. Dit zorgt ervoor dat mensen denken dat het allemaal "tussen onze oren zit", of dat we lui zijn, maar we voeren elke dag een fysieke strijd en maken ons daarbij zorgen dat we een ander tot last zijn.

### **Behandeling**

Er is geen remedie voor OT en geen enkele bewezen therapie. Medicijnen kunnen de symptomen verlichten, maar hebben vaak ook vervelende bijwerkingen. Deep Brain Stimulation (DBS) hersenchirurgie is soms een laatste redmiddel.

Veranderingen in levensstijl, het verminderen van stress en nemen van rust zijn essentieel. Actief blijven en oefeningen helpen.

Mobiliteitshulpmiddelen zijn een vereiste zoals douchekrukken, draaikrukken op wielen in de keuken, draagbare krukken voor buiten en wandelstokken. Ook maken mensen vaak gebruik van een rollator, rolstoel of scootmobiel.

### **Handige tips voor familie en vrienden**

Als je iemand met OT helpt, zoals in de keuken, probeer dan niet voor de voeten te lopen. We hebben ruimte nodig. Als we niet kunnen zitten, moeten we snel lopen en kunnen niet slenteren. Anderen moeten proberen ons daarbij niet in de weg te lopen. We kunnen niet plotseling stoppen of vermijden dat we tegen je aan botsen.

Als we op stap zijn, willen we ons niet rot voelen over het verpesten van iemands dag. Als we ergens rondkijken op zoek naar een stoel, ga niet met ons mee. Geniet van de ervaring in je eigen tempo. We zitten graag en hebben zo onze rust zonder schuldgevoel.

Wat we het meest nodig hebben, is dat de mensen die ons in het leven omringen, al deze dingen blijven begrijpen, zelfs als we er goed uitzien en zeggen dat we 'het wel aankunnen'.