

## Zitten

Omdat lopen voor de meesten geen probleem is, is het gebruik van een wandelstok, een stok met zitje, kruk of rollator hierbij dikwijls niet nodig. Wel wordt vaak gebruik gemaakt van dit soort hulpmiddelen vanwege de steun en de mogelijkheid erop te zitten. Ook is het voor andere verkeersdeelnemers een signaal.

## De omgeving

Buitenstaanders realiseren zich niet wat de impact van OT is op iemands leven. Een mens staat veel gedurende de dag: bij het opstaan, tandenpoetsen, douchen, aankleden, boodschappen doen, kleding kopen. Tijdens wachten in het OV, op de roltrap, in de rij, bij tanken, afrekenen, de koffieautomaat, strijken, de sleutel in het slot steken, koken en ga zo maar door. Begrip van familie, vrienden, buren, collega's maakt het leven gemakkelijker. Het is fijn om tijdig een arm of zitplaats aangeboden te krijgen.

## Contact Stichting Orthostatische Tremor

De Stichting Orthostatische Tremor probeert de bekendheid rondom OT te vergroten door informatieverstrekking via haar website: [www.orthostatischetremor.nl](http://www.orthostatischetremor.nl) en via Facebook: een besloten groep - Orthostatische Tremor/ Primary Orthostatic Tremor en een open site - Trillen bij stilstaan -OT- informatiepagina  
Het contactadres van de stichting is [orthostatischetremor@gmail.com](mailto:orthostatischetremor@gmail.com)

## Expertisecentrum

In Amsterdam UMC worden relatief veel patiënten met orthostatische tremor gezien, als second opinion (2e mening) of op eigen initiatief, omdat mensen zelf de verschijnselen herkennen. Hier kan advies gegeven worden over de behandeling en nagegaan worden of er inderdaad sprake is van orthostatische tremor, of een aanverwante aandoening. Soms is er helemaal geen sprake van een neurologische aandoening. Patiënten krijgen een advies en worden in de regel terugverwezen naar een neuroloog in hun eigen regio of de huisarts voor verdere opvolging.

Een herhaalconsult en intercollegiaal overleg is laagdrempelig mogelijk.

Naast patiëntenzorg vindt hier ook wetenschappelijk onderzoek plaats. Om meer te weten te komen over de aandoening en beste behandeling worden gegevens verzameld, o.a. met vragenlijsten. Daarnaast gebeurt onderzoek naar behandelingen die buiten de standaardtherapie vallen.

De zorg voor patiënten met orthostatische tremor en wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening zijn ingebed in het 'Parkinson en Bewegingsstoornissen Centrum' van Amsterdam UMC.

Wetenschappelijk onderzoek naar orthostatische tremor, o.a. oorzaak en beste behandeling vindt plaats i.s.m. Stichting Orthostatische Tremor.

## Verantwoording

Update maart 2024 door dr. A. Fleur van Rootselaar, Wietske Babliowsky (onderzoeker) en Winand Kissels (Stichting Orthostatische Tremor)

## Websites

Stichting Orthostatische Tremor:  
<https://www.orthostatischetremor.nl>

Orphanet:  
<https://www.orpha.net/en/disease/detail/238606>

## Bankrekening

De Stichting Orthostatische Tremor is statutair een ANBI-stichting. Hierdoor zijn donaties en legaten fiscaal aftrekbaar. Het rekeningnummer van de stichting is NL 73 RABO 0318.8283.32 t.n.v. Stichting Orthostatische Tremor.

## Stichting Orthostatische Tremor

OT

Orthostatische tremor (OT) is een zeer zeldzame neurologische aandoening. Hoe vaak de aandoening voorkomt is niet precies bekend. Er zijn waarschijnlijk 300 tot 450 mensen in Nederland met OT. Er zijn weinig algemene gegevens bekend over de aandoening. Waarschijnlijk is de leeftijd waarop de symptomen optreden gemiddeld 50 jaar, met een spreiding van het 13e tot het 85e levensjaar. Meestal komt de aandoening niet voor bij familieleden. Een erfelijke factor is niet bewezen, maar ook niet uitgesloten. Doordat de aandoening zo zeldzaam is en ook omdat het trillen aan de buitenkant meestal niet zichtbaar is, kan men soms 10 jaar of langer zoeken en onderzoeken voordat de diagnose gesteld wordt.

## Symptomen

De meeste mensen met OT voelen zich instabiel zodra ze gaan staan, waardoor ze bang zijn om te vallen. De instabiliteit wordt veroorzaakt door snelle trillingen (tremor) in de beenspieren. Die treden op als iemand gaat staan en verdwijnen direct als diegene gaat zitten of liggen, en nemen sterk af bij lopen. Ook het maken van andere bewegingen met de benen en ergens op leunen of steunen, kunnen de trillingen verminderen. Ook kunnen er trillingen optreden bij het aanspannen van de spieren – bijvoorbeeld bij het optillen van een been – terwijl de persoon zit of ligt. Bij langer staan nemen de verschijnselen meestal toe en kan zelfs het hele lichaam gaan trillen. De tremor is doorgaans niet goed te zien, maar wordt wel degelijk gevoeld. Sommige mensen met OT ervaren bij steunen op de handen ook trillingen in de armspieren. Naast snelle trillingen hebben sommigen last van een langzamer tremor – vaak wordt die merkbaar in de handen bij het inschenken van bijvoorbeeld koffie of thee.

## Diagnose

De diagnose wordt gesteld na iemands anamnese (ziektegeschiedenis) en neurologisch onderzoek. Vaak is er weinig te zien, maar als je weet waar je op moet letten, kunnen er toch kenmerken te zien zijn. Kenmerken van OT zijn bijvoorbeeld wat wijdbeens staan, iets door de knieën zakken of de knieën juist overstrekken en vaak klauwen van de tenen in de grond voor extra balans. Zie hiervoor ook het filmpje op de website. Als de patiënt staat, hoort de arts – via een stethoscoop op het been – een soort helikopter-geluid. De diagnose OT wordt meestal bevestigd na een spieronderzoek. Met plakkers op de benen (elektromyografie, EMG) meet de arts de samentrekkingen van de spieren. De snelheid daarvan kan variëren tussen de 13 en 18 Hz. Een enkele keer worden zelfs 21 trillingen per seconde gemeten.

## Oorzaak

OT is een neurologische aandoening en ontstaat in de hersenen. De oorzaak is niet bekend. Bepaalde gebieden in de hersenen zorgen voor een gelijkmatige spierspanning. Andere gebieden zijn betrokken bij de sturing van bewegingen en het vasthouden van een bepaalde houding. Al deze kernen werken samen in netwerken. Onderzoekers veronderstellen dat bij OT de terugkoppeling van informatie in zo'n netwerk niet helemaal goed gaat of dat bepaalde hersenkernen een ongelijkmatig signaal afgeven. Dit zou de oorzaak kunnen zijn van het niet gelijkmatig aanspannen van de spieren in bepaalde situaties, wat bij OT leidt tot trillingen bij het staan.

Meestal wordt er geen onderliggende oorzaak gevonden voor OT en wordt de trilling 'primaire orthostatische tremor' (POT) of 'idiopathische orthostatische tremor' genoemd. Als er sprake is van bijkomende symptomen, zoals parkinsonisme of restless legs, dan wordt er gesproken over OT-plus. Het is dan trouwens niet altijd duidelijk of er echt een verband is tussen die andere verschijnselen en de OT. Als OT veroorzaakt wordt door een andere aandoening, wordt ook wel gesproken over secundaire OT. Heeft iemand geen andere klachten of bijverschijnselen

naast de OT, dan wordt er meestal niet naar andere aandoeningen gezocht. Zijn er wel andere klachten en afwijkingen bij neurologisch onderzoek, dan zal de neuroloog nagaan of verder aanvullend onderzoek nodig is.

## Behandeling

Er is geen genezing voor OT. Wel bestaan er symptomatische behandelingen die de klachten en verschijnselen – het trillen – onderdrukken.

## Medicatie

Meestal worden medicijnen die ook werken tegen epilepsie voorgeschreven. De bekendste zijn clonazepam (Rivotril), gabapentin en perampanel. Veel patiënten kennen perampanel onder de merknaam Fycompa. Soms werken deze medicijnen goed, waardoor iemand zich minder onzeker voelt bij staan en steviger en langer kan staan. Helaas geldt dit lang niet voor iedereen. Veel patiënten ondervinden er weinig tot geen invloed van of ze stoppen ermee vanwege ernstige bijwerkingen, zoals vermoeidheid en geheugenstoornissen. Medicijnen die mensen met de ziekte van Parkinson gebruiken, hebben over het algemeen geen effect bij patiënten met OT, tenzij ze een aan Parkinson gerelateerde vorm hebben. Propranolol - een middel dat vaak tegen andere vormen van trillen helpt – blijkt vaak veel minder effectief bij OT, al kan het wel helpen tegen trillen van de handen.

## Operatie, diepe hersenstimulatie (DBS)

Bij diepe hersenstimulatie (Deep Brain Stimulation, DBS) wordt een neurostimulator diep in de hersenen geïmplant, die elektrische pulsen afgeeft aan specifieke doelgebieden in de hersenen. De neurostimulator kan worden vergeleken met een pacemaker. In enkele academische ziekenhuizen wordt deze behandeling toegepast bij verschillende soorten tremor en bij de ziekte van Parkinson. De operatie is (nog) niet vaak bij mensen met OT uitgevoerd. Uit onderzoek komt naar voren dat DBS een positief effect kan hebben op de sta-tijd van de patiënt, al is over

het effect op de langere termijn nog niet veel bekend en is het zeker niet zo dat de klachten verdwijnen. Bij een aantal mensen neemt de sta-tijd wel toe, maar is deze nog steeds zo kort dat het onduidelijk is of dit het dagelijks functioneren verbetert. In een gesprek met een specialist zullen altijd de voor- en nadelen worden afgewogen, waarbij ook persoonlijke factoren, verwachtingen en alternatieven worden besproken.

## Operatie, ruggenmergstimulatie

Bij ruggenmergstimulatie worden met een neurotransmitter kleine stroompjes afgegeven op het ruggenmerg. Deze behandeling wordt vaak toegepast voor andere aandoeningen, bijvoorbeeld chronische pijn. Er zijn maar een paar mensen die deze behandeling voor OT hebben ondergaan, beschreven in de literatuur. Het effect lijkt vergelijkbaar te zijn met het effect van DBS, waarbij dit per persoon behoorlijk verschilt. In Nederland is dit geen standaardtherapie voor OT.

## Wat kun je zelf doen?

### *Blijf bewegen*

Voor iemand met OT is het belangrijk de lichamelijke conditie op peil te houden, bijvoorbeeld door lopen, fietsen en zwemmen. Veel patiënten merken een positief effect van spierversterkende oefeningen en conditietraining. De begeleiding van een fysiotherapeut kan zinvol zijn. Rust is essentieel, daarnaast is voldoende ontspannende beweging noodzakelijk.

## Hulpmiddelen

Gaandeweg leren de meeste mensen met OT tot op zekere hoogte om, om te gaan met hun aandoening en passen hun huis en bezigheden aan. Gebruikmaking van een trippel-stoel/ hoge kruk in de keuken en een douchestoel in de badkamer brengen het aantal stamomenten terug. Een wasdroger of een laag droogrek - zodat zittend de was kan worden opgehangen - is handig, net als een stoel bij het strijken.