

Orthostatische tremor

Wat is orthostatische tremor?

Orthostatische tremor (OT) is een zeldzame neurologische aandoening. Hoe vaak de aandoening voorkomt is niet precies bekend.

De meeste mensen met OT hebben last van een onzeker gevoel bij het staan met als gevolg angst om te vallen. Dit komt door hele snelle trillingen (tremoren) in de beenspieren. De tremor treedt op in de benen zodra men staat en verdwijnt meestal direct bij het gaan zitten. Ook lopen, bewegen van de benen en leunen/steunen terwijl men staat, kan het trillen verminderen. Sommige mensen met OT ervaren bij het leunen op de handen ook trillingen in de armspieren. Meestal is de tremor niet goed te zien, ook al voelen mensen met OT de trilling van binnen.

Het trillen kan ook aanwezig zijn bij het aanspannen van de spieren als men zit of ligt, bijvoorbeeld bij het optillen van een been. Naast het hele snelle trillen hebben sommige mensen met OT last van een wat langzamere tremor, meestal in de handen, bijvoorbeeld bij het koffieschenken.

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 35^e tot het 70^e levensjaar. Meestal komt de aandoening niet voor bij familieleden, een erfelijke factor is niet bewezen.

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.

De diagnose

De diagnose wordt vastgesteld door middel van anamnese (het klachtenpatroon) en neurologisch onderzoek. Met behulp van een stethoscoop zijn de trillingen te horen, de tremor maakt het geluid van een helicopter. De diagnose wordt meestal bevestigd met een spieronderzoek. Met plakkers op de benen worden de samentrekkingen van de spieren gemeten (EMG, elektromyografie). De snelheid van de samentrekkingen kan variëren tussen de 13 en 18 Hz. Er is wel eens 21 trillingen per seconde gemeten.

Oorzaak

De oorzaak van OT is niet precies bekend. OT komt uit de hersenen. Bepaalde hersengebieden en -kernen zorgen voor een gelijkmatige spierspanning. Andere gebieden zijn betrokken bij de sturing van bewegingen en het vasthouden van een bepaalde houding. Al deze gebieden werken samen in netwerken. Bij OT gaat waarschijnlijk de terugkoppeling van informatie in een netwerk niet helemaal goed of geven bepaalde hersenkernen een niet geheel gelijkmatig signaal af. Dit leidt tot het niet gelijkmatig aanspannen van de spieren in bepaalde situaties, zoals bij OT het trillen bij het staan.

Meestal wordt er geen onderliggende oorzaak gevonden voor OT. Dit is de primaire vorm of 'idiopathische orthostatische tremor'. Soms is er wel een onderliggende oorzaak, zoals de ziekte van Parkinson. Als OT voorkomt bij een andere aandoening, dan wordt het secundair genoemd, of 'orthostatische tremor plus'. Dan zijn er ook andere verschijnselen, zoals traagheid van bewegen bij de ziekte van Parkinson. Als iemand geen andere klachten of bijverschijnselen heeft bij de OT is het meestal niet nodig om naar allerlei andere aandoeningen op zoek te gaan. Als er wel andere klachten zijn en afwijkingen bij neurologisch onderzoek, dan zal de neuroloog nagaan of verder aanvullend onderzoek nodig is.

De behandeling

Medicatie

Er is geen medicijn bekend waardoor OT te genezen is. De behandeling is symptomatisch. Dat wil zeggen dat de behandeling erop gericht is om de symptomen, het trillen, te onderdrukken. Meestal worden dan medicijnen tegen epilepsie voorgeschreven. De bekendste zijn clonazepam en gabapentin. Soms helpen deze goed, of in ieder geval zodanig dat mensen minder last hebben van het onzekere gevoel. Veel mensen met OT willen deze middelen niet (meer) gebruiken omdat ze weinig tot geen invloed hebben of omdat de bijwerkingen erger zijn dan het effect. Bekende bijwerkingen van clonazepam en gabapentin zijn vermoeidheid en geheugenstoornissen.

Medicijnen die bij mensen met de ziekte van Parkinson worden voorgeschreven hebben over het algemeen geen effect bij mensen met OT, tenzij ze de aan Parkinson gerelateerde vorm hebben. Een middel dat vaak tegen andere vormen van trillen helpt, propranolol, is niet effectief bij OT.

Operatie

Een behandeling die nog niet zo vaak voor OT toegepast is, maar waarvan beschreven is dat deze wel effect had op de verschijnselen, is diepe hersenstimulatie. De effecten op langere termijn zijn nog niet bekend. Bij diepe hersenstimulatie wordt een kern diep in de hersenen gestimuleerd met een soort pacemaker. De behandeling wordt toegepast bij andere soorten tremor en bij de ziekte van Parkinson. Wanneer iemand ernstig gehinderd wordt door de OT kan deze operatie overwogen worden. Dan bekijkt de neuroloog, in een gespecialiseerd centrum, samen met de patiënt of dit inderdaad een behandeloptie is.

In beweging blijven

Het is van belang de lichamelijke conditie op peil te houden, bijvoorbeeld door te lopen en te fietsen. Massage kan helpen om de pijnlijke spieren losser te maken. Rust is heel belangrijk, maar voldoende ontspannende beweging is noodzakelijk.

Hulpmiddelen

Veel mensen leren tot op zekere hoogte omgaan met hun aandoening en passen hun huis en bezigheden aan. Een trippelstoel of hoge kruk in de keuken en een douchestoel brengen het aantal stamomenten terug. Een wasdroger of een laag droogrek waarbij je kunt zitten, is handig, evenals een stoel bij het strijken.

Omdat het lopen op zich voor de meesten geen probleem is, is het gebruik van een wandelstok, stok met zitje, kruk of rollator eigenlijk niet nodig. Er wordt wel gebruik gemaakt van deze hulpmiddelen vanwege de steun en de mogelijkheid erop te zitten. Soms gaat er een preventieve werking van uit bijvoorbeeld in het openbaar vervoer.

Leven met OT

OT beïnvloedt het leven op een bijzondere manier. Eén symptoom hebben alle patiënten, namelijk de patiënt kan wel lopen, maar niet stilstaan. De noodzakelijkheid om te zitten is enorm. De moeite die gedaan moet worden om in balans te blijven is groot. Hierdoor “bevrozen” de andere beenspieren, kunnen er krampen ontstaan en zeer pijnlijke spieren. Grote vermoeidheid is het gevolg.

Gevolgen

Enkele gevolgen die in variërende samenstelling en hevigheid voorkomen:

- (Angst om te) vallen en problemen met het weglopen vanuit een staande positie.
- Duizeligheid en onbalans.

- Soms verandert het looppatroon.
- Tremoren in andere delen van het lichaam, bijvoorbeeld de armen.
- Depressie (meestal als gevolg van vermoeidheid, onwetendheid en onbegrip).
- Zweten.

Nooit meer stilstaan

Wat het betekent om OT te hebben is moeilijk te omschrijven.

Een mens **staat** heel veel in zijn leven.

Je **staat** op, **staat** je aan te kleden, **staat** onder de douche, in het toilet, in de keuken, bij het tandenpoetsen en dan moet de dag nog beginnen.

OT gaat nooit meer over, bemoeilijkt alles, als je bedenkt dat je moet **staan** bij het wachten bij het oversteken, de kassa, de bushalte, een loket, een kopieerapparaat, de koffieautomaat, de lift, de sleutel in het slot steken, spullen in de kast opbergen/eruithalen enzovoorts.

De omgeving

Met begrip van familie, vrienden, buren, collega's enzovoorts gaat OT niet weg, maar maakt het leven wel iets makkelijker. Bijvoorbeeld een arm geven of ervoor zorgen dat er een stoel beschikbaar is, maakt het minder vermoeiend voor de patiënt.

De mensen schrikken pas als ze zien dat de tremoren hevig zijn nadat de patiënt te lang heeft gestaan. Het enige dat dan helpt is een zitplaats aanbieden.

Contact

Emailadres: orthostatichetremor@gmail.com

Op Facebook is een pagina voor mensen met OT.

Deze folder is gemaakt in samenwerking en met ondersteuning van dr A.F. van Rootselaar, neuroloog op initiatief van Corry de Heus en Els Persoon.

Drukwerk: Neoprint