



## Orthostatische tremor

### **Wat is een orthostatische tremor?**

Een orthostatische tremor is een aandoening waarbij kinderen of volwassen last hebben van trillen van de benen tijdens het staan.

### **Hoe wordt een orthostatische tremor ook wel genoemd?**

Het woord orthostase geeft aan dat de klachten ontstaan tijdens het rechtop staan. Tremor is het medische woord voor trillen. Orthostatische tremor wordt wel afgekort met de letters OT.

#### *Primair of secundaire orthostatische tremor*

Er wordt gesproken van een secundaire vorm van orthostatische tremor wanneer een andere ziekte de aanleiding is voor het ontstaan van orthostatische tremor. Wanneer er geen sprake is van een andere ziekte, maar alleen van orthostatische tremor, dan wordt gesproken van primaire orthostatische tremor. Primaire orthostatische tremor wordt ook wel afgekort met de letters POT.

#### *Klassieke of langzame vorm*

Er wordt onderscheid gemaakt in een klassieke vorm van orthostatische tremor waarbij de benen een snelle trillende beweging maken (tussen de 13 en 21 trillingen per seconden). Er bestaat ook een vorm van orthostatische tremor waarbij de trillingen langzamer gaan (tussen de 5 en 10 trillingen per seconde). Dit wordt de langzame vorm van orthostatische tremor genoemd. Bij de langzame vorm van orthostatische tremor is er vaker sprake van een secundaire vorm van orthostatische tremor, dus orthostatische tremor als gevolg van een onderliggende ziekte.

#### *OT-plus*

Orthostatische tremor kan voorkomen in combinatie met een andere aandoening. In dat geval wordt gesproken van een OT-plus syndroom. Zo kan orthostatische tremor voorkomen samen met de aandoening restless legs syndroom, essentiële tremor of met een vorm van parkinsonisme.

#### *Shaky legs syndroom*

Soms wordt de term shaky legs syndroom gebruikt. Shaky is het Engels woord voor trillerigheid, legs is het Engelse woord voor benen.

### **Hoe vaak komt een orthostatische tremor voor bij kinderen?**

Orthostatische tremor is een zeldzame aandoening. Het is niet goed bekend hoe vaak orthostatische tremor voorkomt bij kinderen. Een orthostatische tremor komt vaker voor bij volwassenen dan bij kinderen.

### **Bij wie komt orthostatische tremor voor?**

Een orthostatische tremor kan op elke leeftijd voorkomen, zowel op kinderleeftijd als op volwassen leeftijd. Het komt het meest voor bij volwassenen die ouder zijn dan 50 jaar. Op de kinderleeftijd wordt het een orthostatische tremor het meest gezien op de tienerleeftijd. Op volwassen leeftijd komt een orthostatische tremor twee keer vaker voor bij vrouwen dan bij mannen, op kinderleeftijd is dit verschil minder duidelijk.

### **Wat is de oorzaak van een orthostatische tremor?**



## *Niet goed bekend*

De oorzaak van het ontstaan van een orthostatische tremor is niet goed bekend. Soms is er een onderliggende oorzaak zoals een ziekte van de hersenstam, de kleine hersenen of van de basale kernen (zoals een ongeval, een hersenbloeding of een paraneoplastische aandoening), maar meestal is er niet sprake van een onderliggende oorzaak.

## *Verstoring netwerk in hersenen*

Verschillende delen van de hersenen zorgen voor aansturing van de verschillende spieren in het lichaam tijdens het staan. De bedoeling is dat de spieren een bepaalde spanning behouden zodat iemand stil kan staan en niet door de benen heen zakt. De hersenstam, de kleine hersenen, de thalamus en de zogenaamde basale kernen spelen een belangrijke rol bij het handhaven van de juiste spierspanning. Zij vormen samen een netwerk bedoeld voor handhaven van spierspanning in een bepaalde houding. Bij kinderen en volwassenen met een orthostatische tremor zijn deze delen van de hersenen niet goed in staat om de spierspanning te handhaven. De spierspanning gaat telkens even verloren, waarna de hersenen de spierspanning weer op peil brengen. Hierdoor ontstaat een snelle trillende beweging, vooral in de beenspieren.

## *Medicijnen*

Orthostatische tremor kan het gevolg zijn van het gebruik van bepaalde medicijnen zoals zogenaamde dopamine-antagonisten.

## *Meerdere familieleden*

Bij één op de 15 mensen met een orthostatische tremor komt de aandoening in de familie voor. Er zijn in de familie dan meerdere mensen met een orthostatische tremor. Waarschijnlijk is er dan sprake van een verandering in het erfelijk materiaal. Het is echter nog niet gelukt om te achterhalen welke verandering in het erfelijk materiaal hiervoor verantwoordelijk is.

## **Wat zijn de verschijnselen van een orthostatische tremor?**

### *Niet goed kunnen staan*

Kinderen en volwassenen met een orthostatische tremor kunnen niet goed stil staan. Zij hebben een wiebelig gevoel wanneer zij staan en kunnen bang zijn om te vallen. Vaak omschrijven kinderen en volwassenen dit gevoel als duizelig. Om te voorkomen dat kinderen of volwassenen vallen houden zij zich vaak vast aan een voorwerp of gaan zij zitten. Sommige kinderen en volwassenen hebben kinderen last van dit wiebelige gevoel wanneer zij in een stevig tempo lopen.

### *Ontstaan na opstaan*

De klachten van het wiebelige gevoel tijdens het staan, ontstaan vaak nadat een kind of een volwassene na een tijd gezeten te hebben gaat opstaan. Bij sommige mensen ontstaan de klachten meteen na het opstaan, bij andere pas na enkele minuten of een half uur na het opstaan. Bij mensen die deze aandoening al langere tijd hebben, wordt de tijd tot ontstaan van de klachten na het opstaan steeds korter.

### *Angst om te vallen*

Kinderen en volwassenen met een orthostatische tremor zijn vaak bang om te vallen. Mensen uit de omgeving begrijpen deze angst vaak niet, omdat zij weinig opvallends zien aan kinderen en volwassenen met een orthostatische tremor. Hierdoor krijgen kinderen en volwassenen met een orthostatische tremor weinig begrip, waardoor zij zich nog onzekerder kunnen gaan voelen.



## *Benen verder uit elkaar zetten*

Kinderen en volwassenen met een orthostatische tremor zetten hun benen vaak verder uit elkaar om zo steviger te kunnen staan en minder het gevoel hebben om te gaan vallen. Dit kan er voor anderen bijzonder uit zien.

## *Snel lopen*

Tijdens snel lopen hebben kinderen en volwassenen minder last van een onzeker gevoel dan tijdens langzaam lopen. Daarom hebben kinderen en volwassenen met orthostatische tremor de neiging om altijd snel te lopen en nooit stil te staan. Op andere mensen kan dit een rusteloze indruk maken.

## *Trillen van de benen*

Veel kinderen en volwassenen merken in het begin niet dat de benen een trillende beweging maken, zij omschrijven hun klachten als een wiebelig of duizelig gevoel. Wanneer de ziekte langer aanwezig is, merken kinderen en volwassenen duidelijker dat hun benen een trillende beweging maken tijdens staan. Een deel van de kinderen en volwassenen merkt ook dat de benen een trillende beweging maken tijdens het zitten.

## *Trillen van de handen*

Een deel van de kinderen en volwassenen heeft ook last van trillen van de handen en armen. Dit trillen van de handen en armen valt vaak op wanneer kinderen of volwassen ergens met de handen en armen op gaan leunen.

Een deel van de kinderen en volwassenen heeft ook last van trillen van de handen wanneer zij met de handen bezig zijn, zoals tijdens schrijven, drinken en eten. Vaak is dit een langzamere trillende beweging dan het trillen van de benen. Dit trillen lijkt veel op het trillen van mensen met een essentiële tremor.

## *Pijn in benen*

Een deel van de kinderen en volwassenen heeft ook last van pijn in de benen. De spieren van de benen kunnen stijf aanvoelen. Ook kunnen spierverkrampingen voorkomen, vooral in de kuiten.

## *Somberheid*

Kinderen en volwassenen met een orthostatische tremor krijgen gemakkelijker last van een sombere stemming. Het onzekere gevoel tijdens stil staan en angst om ergens naar toe te gaan waar misschien langere tijd stil gestaan moet worden kan maken dat kinderen en volwassenen zich terug trekken en minder naar buiten en naar andere mensen toe gaan. Hierdoor kan een gevoel van eenzaamheid ontstaan, waardoor nog meer somberheid kan ontstaan. Somberheid kan overgaan in een depressie.

## *Vermoeidheid*

Kinderen en volwassenen met orthostatische tremor zijn vaak sneller vermoeid dan kinderen en volwassenen zonder orthostatische tremor. Dit komt omdat het trillen en het bewaren van het evenwicht energie kost. De beschikbare hoeveelheid energie is daardoor sneller op.

## **Hoe wordt de diagnose orthostatische tremor gesteld?**

### *Verhaal en onderzoek*

Op grond van het verhaal van duizeligheidsklachten bij staan kan de diagnose orthostatische tremor worden vermoed. Vaak zal er niet snel aan deze diagnose gedacht worden, omdat



kinderen en volwassenen niet aangeven dat zij last hebben van trillen. Ook tijdens het lichamelijk onderzoek is het trillen heel weinig opvallend, zodat het gemakkelijk gemist kan worden. Door goed te kijken naar kleine bewegingen die een T-shirt of hemd die gedragen wordt maken, kan opvallen dat er sprake is van een orthostatische tremor, dit wordt ook wel het hemd-teken genoemd. Soms kan de arts een bepaald geluid horen (soort helikopter geluid) wanneer met de stethoscoop geluisterd wordt naar de beenspieren. Dit geluid is echter niet bij alle mensen met een orthostatische tremor te horen.

Omdat een orthostatische tremor een zeldzame aandoening is, duurt het vaak meerdere jaren voordat de juiste diagnose wordt gesteld.

## *EMG*

De diagnose orthostatische tremor kan gesteld worden door middel van een EMG-tremor onderzoek. Bij dit EMG-onderzoek worden plakkers op de beenspieren geplakt. Hiermee kunnen trillingen van de benen worden opgespoord. Kenmerkend voor een orthostatische tremor is een snelle trillende bewegingen van de benen met een frequentie tussen de 13 en 21 Hz die aanwezig is tijdens staan en meestal verdwijnt tijdens het zitten. Bij sommige kinderen en volwassenen heeft de tremor een lagere frequentie. Bij een lagere tremorfrequentie is de kans groter dat er sprake is van een secundaire orthostatische tremor.

## *Bloedonderzoek*

Soms een tekort aan vitamine B12 of een te snel werkende schildklier de oorzaak van het ontstaan van een tremor. Deze oorzaken kunnen opgespoord worden met bloedonderzoek.

## *MRI-scan van de hersenen*

Bij kinderen met een orthostatische tremor zal een MRI scan van de hersenen worden gemaakt om te kijken of er aanwijzingen zijn voor een ziekte van de hersenstam of van de basale kernen. Wanneer hier aanwijzingen voor zijn dan is er sprake van een secundaire vorm van orthostatische tremor. Bij kinderen en volwassenen met een primaire vorm van orthostatische tremor worden op de MRI scan geen afwijkingen gezien.

## **Hoe wordt een orthostatische tremor behandeld?**

### *Geen genezing*

Er bestaat meestal geen behandeling die orthostatische tremor kan genezen. Zelden is er een onderliggende oorzaak die wel behandeld kan worden (zoals een vitamine B12 tekort of een te snel werkende schildklier). De behandeling bestaat uit het leren omgaan met de klachten en voorkomen dat een kind of een volwassene valt.

### *In beweging blijven*

Regelmatig bewegen helpt om minder last te hebben van de orthostatische tremor. Wandelen is heel goed, evenals fietsen, zwemmen of bewegen in een sportschool.

### *Fysiotherapie*

Een fysiotherapeut kan helpen met het uitvoeren van spierversterkende oefeningen en balans oefeningen voor sterkere spieren om zo minder last te hebben van de orthostatische tremor en angst om te vallen.

### *Staan vervangen door zitten*

Kinderen en volwassenen gaan zitten tijdens activiteiten die normaal staand gedaan worden, zoals aankleden, tanden poetsen, douchen.



## *Hulpmiddelen*

Door middel van bepaalde hulpmiddelen in situaties waarin langere tijd gestaan moet worden, kan voorkomen worden dat een kind of een volwassene gaat vallen als gevolg van een orthostatische tremor. Zo kan een trippel-stoel hoge kruk steun bieden in situaties waarin een kind of volwassene langere tijd moet staan. Voor het douchen kan een douchestoel handig zijn. Een uitklapbare wandelstok met stoeltje kan helpen wanneer iemand onderweg onverwacht moet staan.

## *Ergotherapie*

Een ergotherapeut kan adviezen geven over welke hulpmiddelen er allemaal beschikbaar zijn en op welke manier kinderen of volwassenen over deze hulpmiddelen kunnen beschikken. Wanneer kinderen en volwassenen last hebben van een langzame trillende beweging van de handen tijdens bewegen, dan bestaan er hulpmiddelen zoals een aangepaste pen of aangepast bestek om hier minder last van te hebben.

## *Medicatie*

Met behulp van medicijnen kan geprobeerd worden de ernst van het trillen te verminderen. Medicijnen hebben echter ook bijwerkingen, daarom zal per persoon het voordeel van het gebruik van medicijnen moeten worden afgewogen tegen de nadelen van het gebruik van medicijnen. Medicijnen die gebruikt worden voor de behandeling van orthostatische tremor zijn: clonazepam, gabapentine, levodopa of valproaat. Kinderen en volwassenen die last hebben van een langzame vorm van trillen kunnen soms baat hebben bij het medicijn propranolol.

## *Deep brain stimulatie*

Deep brain stimulatie is een behandelmethode waarbij een bepaald gebied in de hersenen gestimuleerd wordt door middel van een pacemaker die onder de huid wordt geplaatst. Bij een deel van de volwassenen met orthostatische tremor verbeterden hiermee de klachten, bij andere had deze behandeling weinig of geen effect. Het effect van de behandeling valt van tevoren niet goed te voorspellen.

## *Begrip vanuit de omgeving*

Het helpt wanneer anderen uit de omgeving weten dat een kind of een volwassene last heeft van een orthostatische tremor. Zij kunnen hier dan rekening mee houden en zorgen dat het kind of de volwassene niet te lang hoeft te staan. Ook kunnen zij het kind of de volwassene mee nemen naar activiteiten, zodat zij minder eenzaam zijn.

## *Massage*

Kinderen en volwassenen die last hebben van pijnlijke gespannen spieren kunnen baat hebben bij massage die deze spieren los maakt.

## *Begeleiding*

Een maatschappelijk werkende of een psycholoog kunnen kinderen en volwassenen met een orthostatische tremor helpen hoe zij deze aandoening in hun dagelijks leven een plaats kunnen geven. Ook kunnen zij helpen bij het omgaan met angst om te vallen of angst om ergens naar toe te gaan waar iemand niet snel kan gaan zitten als dat nodig is.

## *Contact met anderen*

Door het plaatsen van een oproepje op het forum van deze site kunt u in contact proberen te komen met anderen die ook te maken hebben met een orthostatische tremor.



Ook via de website [www.orthostatischetremor.nl](http://www.orthostatischetremor.nl) kunt u in contact komen met anderen die ook een orthostatische tremor hebben.

## **Wat betekent een orthostatische tremor voor de toekomst?**

### *Toename klachten*

Vaak nemen de klachten als gevolg van het hebben van orthostatische tremor in de loop van de jaren geleidelijk aan toe.

### *Levensverwachting*

Kinderen en volwassenen met een orthostatische tremor hebben een zelfde levensverwachting als kinderen en volwassenen zonder deze aandoening.

## **Hebben broertjes en zusjes een vergrote kans om ook Orthostatische tremor te krijgen?**

De oorzaak van het ontstaan van orthostatische tremor is nog onbekend. Meestal hebben broertjes en zusjes geen verhoogde kans om een orthostatische tremor te krijgen. Soms komt de aandoening in de familie voor. Dan hebben broertjes en zusjes wel een verhoogde kans om een orthostatische tremor te krijgen.

## **Links**

[www.orthostatischetremor.nl](http://www.orthostatischetremor.nl)

(Site van de patiëntenvereniging van mensen met een orthostatische tremor)

## **Referenties**

1. Pathogenesis of Primary Orthostatic Tremor: Current Concepts and Controversies. Lenka A, Pal PK, Bhatti DE, Louis ED. Tremor Other Hyperkinet Mov (N Y). 2017;7:513
2. Orthostatic Tremor and Orthostatic Myoclonus: Weight-bearing Hyperkinetic Disorders: A Systematic Review, New Insights, and Unresolved Questions. Hassan A, van Gerpen JA. Tremor Other Hyperkinet Mov (N Y). 2016;6:417
3. Orthostatic tremor: Clinical, electrophysiologic, and treatment findings in 184 patients. Hassan A, Ahlskog JE, Matsumoto JY, Milber JM, Bower JH, Wilkinson JR. Neurology. 2016;86:458-64

Laatst bijgewerkt: 10 februari 2018

Auteur: JH Schieving