

Livet med essentiel tremor

Det er ikke livstruende at have essentiel tremor(ET), men det kan være livsforandrende. Store såvel som små opgaver, der med lethed kan udføres af andre, kan vokse til udfordringer, som kan påvirke livskvaliteten. Psykologiske og sociale faktorer kan påvirke funktionsevnen, og mange personer med ET ved af erfaring, at følsomme eller pressede situationer, større forsamlings, kulde og træthed kan forværre de ufrivillige bevægelser.

For mange, der ryster, kommer det helt af sig selv, at man begynder at bruge to hænder, hvis det er svært at ramme nøglehullet. Derudover findes der også andre strategier, gode råd og tips, som du kan gøre brug af i forskellige livssituationer. Nogle af dem er samlet i denne artikel og er baseret på erfaringer fra personer, som selv lever med ET. Artiklen supplerer hjemmesidens afsnit om medicin og behandling, og den henvender sig både til dig, der kun ryster lidt og til dig, der ryster meget.

Emne	Side
Nogle overordnede råd	1
At spise og drikke	2
At skrive i hånden	3
At stå frem	3
At bruge computere/telefoner/touchskærme	4
At udføre arbejdsopgaver, der kræver finmotoriske færdigheder	5
At holde hovedet i ro og tale	5
At foretage personlig pleje og klæde sig på	6
At se sin ET i øjnene	6

Nogle overordnede råd

- Udfør én opgave ad gangen og i et roligt tempo. Planlæg din dag og vær godt forberedt på de forskellige opgaver.
- Undgå stress. Nogle enkle vejrtrækningsøvelser kan reducere stress.
- Sørg for at få nok søvn og undgå kulde.
- Tremor kan også forværres, hvis man er sulten og blodsukkeret derfor er lavt.
- En fornuftig fysisk form reducerer rysten. God kondition og veltrænede muskler begrænser, hvor meget man skal anstrenge sig for at udføre en fysisk handling. Undgå dog fysiske anstrengelser – tunge løft, gravearbejde eller sport – lige før du skal udføre finere, mere detaljerede opgaver.
- Begræns din indtagelse af kaffe og andre koffeinholdige drikke, da det øger din rysten.
- Hvis din tremor svinger i løbet af dagen, kan du prøve at planlægge finmotoriske handlinger som f.eks. skrivning til de mest rolige perioder.

- Undersøg muligheder for hjælpemidler. Eventuelt også på kommunens hjælpemiddelcentral. Måske kan armbånd med vægt stabilisere din rystende hånd. På arbejdspladsen gælder helt generelt, at man har lettest ved at håndtere relativt store og tunge udgaver af redskaberne/instrumenterne.
- Balance i livet reducerer ET. Hvordan man opnår dette, er fuldstændigt individuelt, så den enkelte må selv vurdere, om man vil kaste sig ud i meditation, yoga, Tai Chi, korsang, lystfiskeri, fredfyldte ture i naturen eller noget helt andet.
- Det er vigtigt, at du bevarer dine sociale kontakter, da tætte relationer og fællesskaber har en positiv effekt på dine mentale sundhed. Fortæl dine omgivelser, hvis du har brug for forståelse eller hjælp.

At spise og drikke

- Du kan blive nødt til at skille dig af med mormors fine, små porcelænskopper! Vælg i stedet tungere og større kopper, krus eller glas. Gerne med en god hank og eventuelt med låg. Eller du kan overveje at bruge rejsekrus.
- Lad være med at hælde for meget i glasset eller koppen. Væn dig i stedet til kun at fylde – eller lade andre fylde – halvt op.
- Nogle mennesker med ET har gavn af at holde glasset med tommelfingeren på den øverste kant og de øvrige fingre under bunden.
- Hold albuer tæt til kroppen, når du spiser og drikker.
- Træk glasset nærmere, så det står ved siden af og ikke oven for tallerkenen. På den måde skal din hånd ikke føre glasset så lang en transportvej til munden.
- Brug eventuelt dobbeltvæggede termokrus eller glas, så du bedre kan håndtere varme drikke.
- Hav et sugerør på dig.
- Brug store spiseskeer, så de har en god hulning. Brug eventuelt en spiseske sammen med gaffel eller i stedet for gaffel.
- Brug dækkeservietter af gummi, så dine tallerkner ikke glider.
- Undgå om muligt de lave sofaborde til kaffeserveringen.
- Det kan virke meget stemningsfuldt og orientalsk at spise med pinde, men du må faktisk gerne spise din sushi med fingrene!
- Det er rarest at undgå buffeter. Men er der ikke andre muligheder, kan du finde et tidspunkt at gå til buffeten, hvor der er så ikke mange, som ser på dine bevægelser. Tænk over, hvad du vælger i buffeten. Ærter, majs o.l. kan være ret så drilske at balancere op til munden på en gaffel. Det går bedre med større stykker grøntsager, som man kan stikke gafflen i. Skulle man ende med alligevel at få ærter på sin tallerken, kan man evt. mose dem eller få dem ”pakket” ind i noget andet, f.eks. sovs, eller bruge sin spiseske. Hvis du alligevel har problemer, må du bede andre om hjælp til at hente mad og drikkevarer. Dette gælder både i arbejdspladsens kantine og ved rent sociale sammenkomster.

- Ved buffeter, på caféer og lignende er det måske klogt at gå to gange, så du bedre kan holde fast i tallerken eller kop. F.eks. ved at hente bestik og serviet hen til bordet først, og så hente maden i anden omgang. Du kan også bede en anden gæst ved festen eller baristaen på caféen om at bære noget af det.
- Hvis du skal hælde noget i en beholder, kan det være en god idé at placere beholderen i køkkenvasken.
- Har du en partner, skal I tage en åben snak om, hvordan partneren kan hjælpe med at servere kaffe, når I har gæster og være opmærksom på, når du får rysteproblemer.

At skrive i hånden

- Brug gerne en tyk kuglepen eller blyant og med vægt. Dette vil reducere din tremor.
- Det er lidt nemmere at styre en lille skrift end en stor.
- Brug eventuelt en lineal til at hjælpe med at lave lige linjer.
- Hvis du kan komme til det, kan det stabilisere hånden, hvis du kan lade underarmen og håndroden hvile på bordet, mens du skriver.
- Sørg for et underlag, der er solidt og plant.
- Et hæve-sænke skrivebord kan hæves til en høj position. Det kan føles lettere at komme til at hvile armen, når det kræves, at man håndskriver.
- Nogle vænner sig til at holde kuglepennen eller blyanten mellem pegefinger og langfinger.
- Man kan opleve, at en håndrysten bliver værre af, at andre personer iagttager ens bevægelser. Skyg med kroppen mod at andre følger med eller løft et stykke papir som skjul, så du ikke føler dig psykiske presset og bedre kan slappe af i din aktive hånd.
- Print i stedet for håndskrift, hvor du kan komme til det.
- Især i pressede situationer kan det være svært at skrive, så det kan læses af andre. Hav altid med et visitkort eller klæbemærke med dine kontaktdata på dig. Det er rart i en situation, hvor nogen beder dig skrive dit navn og din adresse, eller spørger dig, hvordan dit navn staves eller lign. Når du beder andre udfylde en formular for dig, er det en enkel og præcis måde at aflevere data på.

At stå frem

- Mennesker med ET skal ikke holde sig tilbage som oplægsholdere på arbejdet, i foreningen eller som talere ved den private fest.
- Skal du holde en tale/dit manuskript i dine ET-ramte hænder, er det en god ide at holde papiret mod et fast grundlag, så det ikke rasler. Stå med talepapiret mod en A4-mappe, en bog, et papunderlag eller i en plastlomme. Det kan alternativt anbefales at have forholdsvis sammenhæftede, små sedler: Så flager man ikke så meget med papiret. Endelig kan du naturligvis overveje og undersøge, om en tablet vil være nemmere at håndtere.
- Et godt råd er, at man begrænser sit talepapir til kun at omfatte vigtige data, som skal være præcise eller sikre den røde tråd. Ordene lever bedst, hvis man frigør sig fra papirtekst.

- Den udbredte brug af PowerPoint gør livet lettere for en ET-person, der skal fremlægge noget. Skal man som mødeleder skrive noget/opsummere under selve mødet for hele forsamlingen, er der dog nogle udfordringer. Du kan overveje, at:
 - takke nej, hvis du bliver tilbudt en flipover eller et whiteboard
 - skrive teksten via computer og projektor/skærmvisning, så den kan ses af alle
 - bede om at få en anden person til at notere pointer eller tage referat fra mødet
- Hold den bærbare mikrofon tæt til kroppen eller bed en anden holde den for dig.
- Hold i det hele taget arme og hænder ind til kroppen eller måske endda i lommerne.
- Træn dig i at bevare roen, undgå irritation over andre og brug gerne lidt tid på overvejelse inden du svarer på udfordrende spørgsmål på arbejds- eller foreningsmødet.

At bruge computere/telefoner/touchskærme

- Brug talefunktioner, hvor det er muligt. Tryk eksempelvis på mikrofonikonet, når du søger på Google eller på "dikter", når du skriver i word.
- Brug headsets.
- Det kan volde problemer at styre markøren eller pilen på skærmen, når man skal vælge tekst, ikoner eller filer. Især hvis man skal bruge touchpladen på den bærbare. Undersøg, om det hjælper at nedsætte touchpladens følsomhed (vejledning kan findes på nettet) eller brug en computermus i stedet.
- Hvis man vil undgå at bruge computermus, kan man eventuelt vælge en computer med en "trackpoint". (En rød knap, der sidder midt i tastaturet).
- Desuden findes særlige computermus, der er udviklet som hjælpemiddel til mennesker med tremor. På markedet findes der desuden forskellige muligheder for specialtastaturer med større taster, hvis man har problemer med at ramme tasterne på et almindeligt tastatur.
- Som erstatning for en almindelige computermus, tilbydes der på mange arbejdspladser enten en RollerMouse eller en MouseTrapper. Med f.eks. Mousetrapperen kan man benytte fingrene på begge hænder, mens man hviler hænderne på MouseTrapperens støttepude. Det afhjælper både museskader og minimerer håndrysten.
- Skal du skrive på en telefon uden at det er muligt at lægge den på et bord, kan du holde telefonen med begge hænder og bruge din tommeltot til at skrive med.
- Skal du f.eks. bruge en touchskærm i en bil, kan det være svært at hvile håndroden, når du skal ramme det rette sted på skærmen. Brug den fri hånd til at støtte den hånd, der betjener skærmen – hvis du altså holder stille! Du kan også bede en anden i bilen betjene skærmen.
- Måske har du problemer, når du skal bruge MitID på en computer, da det kan være svært at scanne en QR-kode, når man ryster på hånden. I MitID-appen kan man under indstillinger ændre det, så man i stedet for at scanne QR koden skal indtaste en 4-cifret engangskode. Det er også en mulighed at bruge kodeviser i stedet for appen på telefonen.

At udføre arbejdsopgaver, der kræver finmotoriske færdigheder

En del af de arbejdsopgaver, der udføres på arbejdspladser, kræver finmotoriske færdigheder, hvor værktøj skal holdes præcist og stille. Ofte er det nødvendigt at anvende to forskellige håndværktøjer samtidig. Da det er meget forskelligartede arbejdsopgaver, der udføres, er det ikke muligt i denne sammenhæng at give gode råd til alle de specifikke arbejdsopgaver. Der kan dog udledes nogle mere generelle råd ud fra ovenstående:

- Ved at være i god træning og smidig kan man reducere, hvor meget man skal anstrenge sig, og vanskelige arbejdsstillinger kan indtages uden at være helt så ubekvemme som hvis smidigheden mangler.
- Undgå så vidt muligt at udføre tunge opgaver forud for, at der skal udføres opgaver, som kræver finmotoriske færdigheder
- Arbejdsstillingen skal så vidt muligt være således, at arme kan holdes tæt ind til kroppen, når håndværktøj anvendes. Hvis det er muligt, skal man søge at få støtte til underarm eller håndrod.
- Undgå så vidt muligt at udføre arbejdsopgaver under tidspres.
- Begynder du at ryste, så hold en ganske kort pause på et halvt eller et helt minut og tag nogle dybe vejrtrækninger.
- Begræns indtaget af koffeinholdige drikke forud for at arbejdsopgaven udføres.
- Prøv at holde værktøj og andre komponenter inden for kort rækkevidde, så man undgår at skulle løfte tunge genstande i strakt arm.
- Udfør arbejdet uden at andre kigger på. Hvis andre skal være til stede, så fortæl om årsagen til din rysten. Det stresser, hvis andre kan se, at man ryster, uden at de ved hvorfor.
- Planlæg opgaven og sørg så vidt muligt for at arbejdspladsen er egnet til den opgave, som skal udføres, samt at det rigtige værktøj er til stede.

At holde hovedet i ro og tale

- En rysten på hovedet kan være meget iøjnefaldende og derfor udfordrende at leve med. Derfor kan det være ekstra vigtigt at være på forkant med at forklare omgivelserne, hvorfor man ryster. Nogle foretrækker at lave sjov med situationen ved at sige, at de endelig ikke må opfattes som nej-sigere!
- Nogle bruger små strategier som at støtte hovedet med en hånd, når man f.eks. sidder ved et bord, hvor man kan hvile en albue.
- Nogle har glæde af at gå med store, varme tørklæder om halsen det meste af året.
- Endelig har nogle glæde af at få behandling med botox, som sprøjtes ind i de muskler, der forårsager rystelserne. Det kan hjælpe i en periode.
- Nogle mennesker med ET oplever også ufrivillige bevægelser af stemmelæber under tale. Der findes muligheder for stemmeterapi, men vi har endnu ikke samlet erfaringer, der kan udmønte sig i gode råd.

At foretage personlig pleje og klæde sig på

- El-tandbørster er nemmere at styre end almindelige tandbørster.
- Brug elektrisk barbermaskine.
- Øjendråber: Hold din albue fast med den anden hånd.
- Sæt dig ned i en behagelig stilling, når du skal klippe tå- eller fingernegle. Vælg stor negleklipper. Der findes desuden hjælpemidler eller gå til en fodterapeut.
- Sørg for, at et spejl kan placeres i den rette position, så det ikke er dig, der skal stå i en akavet stilling for at bruge spejlet. Det kan i forvejen være en udfordring at barbere sig eller at lægge makeup.
- Skal f.eks. du lægge øjenmakeup, kan det anbefales at bruge spejl med forstørrelsesglas og lade den hånd, der fører pensel eller applikator, hvile med albuen på bordet.
- Har man hovedtremor, kan man måske have gavn af at placere hagen på en kasse foran spejlet.
- Der findes også forskellige semi-permanente makeup-løsninger som f.eks. lash-lift, eye lash extensions og tatovering af øjenbryn, som kan foretages på skønhedsklinikker.
- Dyrker du idræt, er det ekstra vigtigt, at andre tilstedeværende ved, at du lider af ET, da du sandsynligvis ryster mere ved fysiske anstrengelser. Hvis du har anstrengt dig meget, kan det tage flere timer inden den forøgede rysten er aftaget.
- Undgå små knapper. Overvej f.eks. velcrolukninger eller hæfter, hvor det er muligt.
- Brug tøj, der er let at tage på og af. Især når du f.eks. er i svømmehallens omklædningsrum.

At se sin ET i øjnene

Det kan være svært at finde det rigtige tidspunkt at fortælle om sin ET til omgivelserne, især når man færdes i en ny, social sammenhæng. Det må ikke komme til at virke kunstigt eller anmassende, men generelt gælder, at det er godt at være åben om sin ET. Bruger du et hjælpemiddel, eller hvis du bare udfører en opgave på en lidt utraditionel måde, kan det være en oplagt anledning til at fortælle om din ET. Sørg for at have forberedt en kort forklaring, for der kan være en naturlig nysgerrighed hos dem, du møder.

Mange med ET, især yngre mennesker, ryster kun lidt. De er måske ikke diagnosticerede/har aldrig talt med en læge eller neurolog om det og lever uden at vide, hvorfor de ryster. Som udgangspunkt gælder det råd, at man ikke skal forsøge at skjule, at man ryster. Man risikerer at blive misforstået eller at andre taler om en, når man ikke er til stede. Man kan blive opfattet som meget nervøs, at man har abstinenser, eller måske at man lider af en livstruende sygdom. Det kan skade en persons omdømme både på en arbejdsplads og i andre sociale relationer. Derfor er det også et råd, at man skal lade sig undersøge, selv om man kun ryster lidt. Ud over den lægefaglige rådgivning kan dette give ro i sindet og et bedre grundlag for at forklare sig til omgivelserne eller bede om hjælp.

Lev livet! Ved almindelig dansefatning skal man holde hinanden i hånden. Nogle ET-personers rystelser forplanter sig til dansepartneren. Forklar dig, eller sørg for ind i mellem at danse uden at holde i hånd og slå dig løs!