

Fysiotherapie bij Duchenne Spierdystrofie



Leids Universitair
Medisch Centrum

dr. Menno van der Holst
Kinderfysiotherapeut
Senior onderzoeker
Leids Universitair Medisch Centrum
Duchenne Centrum Nederland
Basalt Revalidatie



Wie ben je?



Wat verwacht je van vanavond?



Wat wil je uit deze sessie halen?



Go to
www.menti.com
and use the code
40 04 75



Contractuur preventie



Training



Ademhaling

Contractuur preventie



Rekken



Spalken



Positioneren



Contractuur preventie



Training do's



Nederlandse Norm Gezond Bewegen



1 uur per dag matig intensief



3 x 20 minuten intensief



Haalbaar?

Training aanbevelingen



uithoudingsvermogen



lage/matige intensiteit



2-3 x per week 20-25 minuten

Training aanbevelingen



krachtuithoudingsvermogen



2 series 20-25 herhalingen



2-3 x per week 20-25 minuten

Training dont's



Excentrisch trainen



Te intensief trainen



Te weinig rust nemen



Ademhaling



Airstacken/Hoestmachine (LVR)



2-3 keer per dag uitvoeren



Eventueel spierkracht training

Verschillende fasen

Verschillende eisen/voorkeuren



Vroeg ambulant

Motorische ontwikkeling





Laat ambulant

Behoud loop en stafunctie

Aandacht voor armfunctie!

Symmetrie (zit en stand)

Vroeg non- ambulant

Armfunctie

Aandacht handen!

Longfunctie

Zitten



Laat non- ambulant

Handfunctie

Longfunctie

Comfort

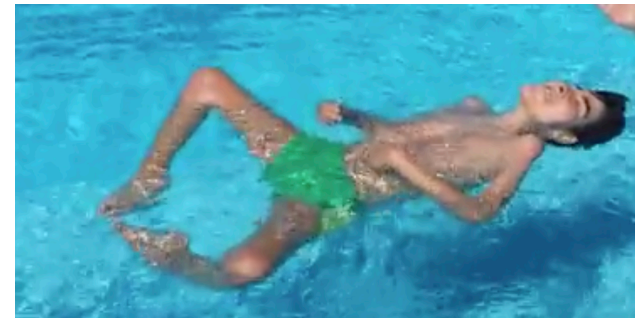


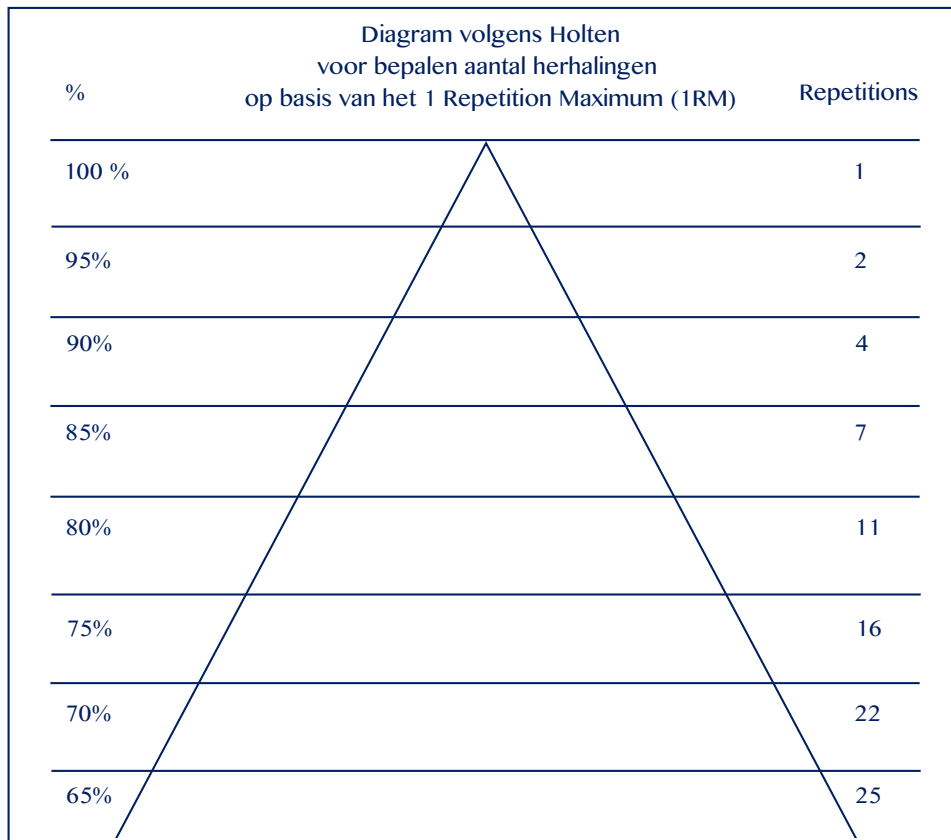
Uithoudingsvermogen

Aeroob

Niet op hartslag

Matig intensief OMNI 5-7





Kracht
Uithoudingsvermogen

Percentage 1RM

50-60%=20-25hh

Vroeg ambulant

Vroeg ambulant (3-7 jaar)

- In deze fase (kinder)fysiotherapie niet altijd noodzakelijk
- Wel bij motorische hulpvraag of onvoldoende beweging gedurende de week
- Bij geen ft periodiek monitoren van mobiliteit en het activiteitsniveau van het kind

Praktisch

- Start spalken
- Loopfiets
- Fietsen (evt met trapondersteuning)
- (Aangepast) zwemles
- (Aangepast) gymles
- Kennismaking met sport
- Zelfstandigheid qua dagelijkse vaardigheden



Laat ambulant

Laat ambulant (7-12 jaar)

- Motorische vaardigheden onderhouden
- Behouden mobiliteit van de benen (heupen, knieën en enkels)
- Actief participeren op school en in omgeving
- Nastreven Nederlandse Norm Gezond Bewegen

Praktisch

- Spalken
- Fietsen (evt met trapondersteuning)
- Rolstoel introduceren mogelijkheid tot zelfstandig hoepelen
- Hydrotherapie
- (Aangepast) gymles
- Sport stimuleren (participatie!)
- Zelfstandigheid qua dagelijkse vaardigheden waar mogelijk



Vroeg non-ambulant

Vroeg non-ambulant (12-18 jaar)

- Motorische vaardigheden van de armen, handen en romp onderhouden
- Bewegelijkheid armen en handen zoveel mogelijk behouden
- Actief participeren op school en in omgeving
- Afwegen training vs participatie

Praktisch

- Spalken
- Rolstoel met mogelijkheid tot zelfstandig ondersteund hoepelen
- Hydrotherapie
- Activiteiten voor uithoudingsvermogen en kracht armen
 - Eventueel met armondersteuner
- Sport stimuleren (participatie!)
- Zelfstandigheid qua dagelijkse vaardigheden waar mogelijk



Laat non-ambulant

Vroeg non-ambulant (18+ jaar)

- Motorische vaardigheden van de armen, romp en balans onderhouden waar mogelijk
- Bewegelijkheid van de armen maar met name handen en vingers behouden
- Actief participeren op school/werk en in omgeving
- Afwegen training vs participatie

Praktisch

- Handspalken
- Elektrische rolstoel
- Hydrotherapie
- Activiteiten voor uithoudingsvermogen en kracht armen met armondersteuner
- Zelfstandigheid qua (onderdelen van) dagelijkse vaardigheden waar mogelijk



Contractuur preventie

- Periodiek monitoren beweeglijkheid gewrichten
- Rekken van de spiergroepen/gewrichten die aangedaan zijn
- Afweging maken welke belangrijkst en wat haalbaar is

Praktisch

- Rekken
- Spalken (enkel-voet)
- Lange been beugels
- Gipsredressie
- Handspalken
- Symmetrische zit
- Ligpositie



Rekken



5-6 keer per week



2 herhalingen per gewricht/spiergroep



Rek 15-30 seconden aanhouden



Rek mag gevoeld worden maar geen pijn veroorzaken

Vragen?

m.van_der_holst@lumc.nl

www.duchenneexpertisecentrum.nl

