



Vragen tijdens sessie Fysiotherapie voor jong en oud, woensdag 1 juli 2020 20-21.00 uur

- Zijn er per leeftijdscategorie voorbeelden van deze oefeningen?
- Voor de verschillende leeftijdscategorieën worden er op dit moment voorbeelden van oefeningen op papier gezet in het kader van de nieuwe revalidatie richtlijn Duchenne. Als deze door alle betrokken partijen zijn goed gekeurd dan worden ze gedeeld. In de presentatie die online komt te staan, staan al wel wat voorbeelden genoemd.
- Wat zijn oefeningen die mijn zoon van 10 jaar zelf kan doen of wij hem aan kunnen leren om zelf uithoudings - kracht vermogen te kunnen trainen?
- Voorbeelden hiervoor zijn bijvoorbeeld fietsen (met elektrische trapondersteuning indien nodig), afstanden afleggen op een loopfiets, zwemmen (alhoewel dat wellicht niet helemaal zelfstandig gaat), aangepast sporten bij een sportclub met voldoende afwisseling rust/activiteit.
- Wij zijn pas half jaar bezig met fysiotherapie, tijdens deze fysio wordt er wel geoefend met traplopen en oefeningen op trampoline. Is dat iets wat ik moet aangeven dat dit absolute echt niet mag. Of zijn er oefeningen op bijv de trampoline die wel goed zijn? zoontje is 4 jaar
- Wij raden trampoline springen als therapie middel altijd af. Bij het landen komen er toch grote (excentrische) krachten op de spieren waarvan we weten dat dat niet goed is. We geven wel altijd aan dat in het dagelijks leven, als het kind echt heel graag wil springen dat het dan mag voor een korte duur (5-10 min max achter elkaar, zonder andere kinderen die ook aan het springen zijn) omdat een kind ook kind moet kunnen zijn. Let wel altijd goed op of er achteraf geklaagd wordt over spierpijn, indien dat het geval is de volgende keer korter of niet meer springen. Trap af lopen is een vaardigheid die goed is om te kunnen omdat je dat in het dagelijks leven tegenkomt. Wij adviseren dit echter nooit om aan te bieden als trainingsprikkel omdat er hierbij ook weer sprake is van een excentrische beweging. Ga dan bijvoorbeeld de trap omhoog en met een glijbaan naar beneden.
- Naast duchenne is mijn zoon ook hypermobiel gelden daarvoor andere oefeningen?
- Als er sprake is van hypermobiliteit gelden er in principe geen andere oefeningen. Het rekken van de hypermobile gewrichten is echter niet nodig omdat er voldoende beweeglijkheid is. Let wel altijd al op de kuitspieren (enkels) en het open draaien van de hand (Supinatie onderarm) deze kunnen ook bij de hypermobile Duchennes (komt vaker voor) toch beperkt zijn en daar moet wel actie op ondernomen worden. De fysiotherapeut kan advies geven hoe dit te doen en ook bekijken welke spieren/gewrichten wel en welke niet gerekt hoeven te worden, net als bij alle andere Duchennes.

- Zijn er voorbeeld films over de rek oefeningen welke wij thuis kunnen doen?
- Er zijn voorbeeld filmpjes te vinden op internet maar nog niet Nederlandstalig. Wij hopen deze in de toekomst wel te gaan maken nog. Voor nu kan er gekeken worden op <https://duchenneexpertisecentrum.nl/passende-zorg/patienten/covid-19-fysiotherapie-bij-duchenne/> waar links staan naar verschillende filmpjes. Het is handig te overleggen met de eigen fysiotherapeut wat wel en wat niet nodig is op dit moment.
- Wanneer start je (ca welke leeftijd) met airstacken?
- Het starten met airstacken wordt gedaan op basis van de longfunctie. Indien deze achteruit gaat worden kinderen doorverwezen naar het centrum voor thuisbeademing (CTB) waar het airstacken wordt aangeleerd. Op welke leeftijd dit is, is heel verschillend. Soms wordt er ook al in de revalidatie centra gestart met het aanleren van airstacken nog voor dat de jongens bekend zijn bij een CTB, ook vaak op basis van simpele longfunctie metingen. Het advies is in ieder geval om jaarlijks de longfunctie te meten en op basis daarvan kan besloten worden te starten met airstacken.
- Is een keer per week voor een 4 jarige genoeg, of adviseert u vaker?
- In principe is 1 keer per week bij de jonge jongens vaak genoeg zolang ze voldoende beweging hebben gedurende de rest van de week (denk aan gym op school, buiten spelen, wellicht zwemles etc). Van belang is het inzetten op een zo goed mogelijke motorische ontwikkeling waarbij vaak ook evenwicht en balans getraind wordt. Hiervoor kan de fysiotherapeut ook oefeningen voor thuis geven. Indien er iets heel specifiek geïntensiveerd wordt kan er uiteraard kortduren geïntensiveerd worden in de behandeling.
- Onze eigen fysiotherapeut gaf aan dat het manueel rekken eigenlijk geen nut heeft. Dani (12 jaar niet ambulante) heeft nachtspalen.
- Wij zijn van mening dat rekken wel degelijk zin heeft, puur om te zorgen dat de jongens dagelijks de maximaal mogelijke beweging in hun gewrichten halen, waarbij je wel rek moet voelen, om deze zo te onderhouden. Vanuit het wetenschappelijk bewijs is het zo dat je tenminste 8 uur moet rekken om structuren te verlengen, echter is in dit geval het verlengen van structuren niet het doel maar wel het onderhouden van bewegingsmogelijkheden en het vertragen van het toenemen van contracturen.
- Is gewoon zwemmen voor jong ambulante jongens haalbaar?
- Dat is per jongen verschillend, maar er zijn zeker jongens die op regulier zwemles zitten en ook een diploma halen. Wat je vaak ziet is dat de jongens bij wie het iets minder makkelijk gaat dat ze heel lang op zwemles op hetzelfde niveau blijven omdat ze de afstanden niet kunnen halen die nodig zijn om verder te gaan. Het kan dan een frustrerend proces worden waardoor zwemmen niet meer als leuk gezien wordt. Het belangrijkste is dat de jongens veilig zijn in het water. Vaak kan in overleg met de zwemschool of eventueel in de revalidatie wel een aangepast diploma gehaald worden omdat dat toch vaak wel motiverend werkt voor de jongens. De fysiotherapeut kan eventueel contact opnemen met een zwemschool om te bekijken wat wel en niet mogelijk is en adviezen te geven.
- Zijn de parameters voor het rekken anders dan bij mensen zonder Duchenne? En is er een specifieke rek-techniek aanbevolen?
- Het doel van het rekken is anders, het gaat om het zo lang mogelijk behouden van de bewegingsmogelijkheden van gewrichten. Door krachtsverlies, compensaties en dysbalans tussen spiergroepen ontwikkelen jongens met

Duchenne vaker bewegingsbeperkingen en door dagelijks de gewrichten in de eindstanden te rekken is het idee dat de bewegingsmogelijkheden langer behouden blijven. Je verbeterd de bewegingsmogelijkheden echter niet; dus stel dat je de elleboog niet helemaal kan strekken (strekking is 10 graden beperkt) dan wil je de toename van deze beperking vertragen of voorkomen, maar het zal niet lukken om de elleboog weer recht te krijgen, althans niet met de manuele rektechnieken waar we het hier over hebben. De rektechnieken zijn verder hetzelfde als bij andere mensen waarbij goed gekeken moet worden welke beweging beperkt is en hoe die het beste gerekt kan worden. De fysiotherapeut kan helpen hierbij de goede handvattingen aan te leren.

- Heeft u nog meer voorbeelden van trainingen? fietsen, trap op, wandelen zijn al genoemd maar zijn er nog meer. want echt een sport wordt lastig
- Zwemmen is een goede optie, of bijvoorbeeld lopen met een loopfiets, maar ook meedoen aan de gym en actief buiten spelen helpen mee. Qua sport zijn er wel mogelijkheden bij clubs die aangepaste sporten aanbieden alleen zal er heel goed gekeken moeten worden dat de jongen het goed vol kan houden, geen tekenen van overbelasting vertoont (zoals langer aanhoudende spierpijn, extreme vermoeidheid etc) en dat hij het vooral leuk vindt.
- Onze zoon is 15 jaar, non ambulante, armfunctie sinds kort minimaal. Fysiotherapeut beweegt eigenlijk alleen maar door, 2x per week half uur. Gevoelsmatig lijkt dit mij te weinig, klopt dat? Zo ja, wat kan zij anders/meer doen?
- Het belangrijkste is eigenlijk dat de functionele vaardigheden die de jongens hebben zo lang mogelijk behouden worden. Het is goed daarbij te inventariseren wat er nog mogelijk is met de armen en op basis hiervan oefeningen aan te bieden. Alleen doorbewegen zorgt mogelijk voor het meer behouden van de passieve bewegingsuitslagen maar er zal dan ook actief geoefend moeten worden binnen de grenzen van deze mogelijkheden om functionele vaardigheden zo lang mogelijk te behouden.
- Wat voor behandel frequentie voor fysio zou je bij een jongen van 18/19 jaar verwachten?
- Dat ligt aan hoe het gaat met de jongen, hoeveel hij en jullie thuis zelf oefenen en hoe actief hij is in het dagelijks leven. Het kan dus bijvoorbeeld prima 1 keer per week als jullie zelf ook rekken en oefeningen doen. Indien er een periode is waarbij er meer achteruitgang zichtbaar is kan de frequentie geïntensiveerd worden. Belangrijk is dat het allemaal past in het leven van de jongen/man en het gezin en dat er een goede balans is tussen de tijd die geïnvesteerd wordt in oefenen en het participeren in omgeving en maatschappij.
- Is het belangrijk dat de fysiotherapeut ervaring heeft met Duchenne?
- Ervaring is belangrijk en heel prettig maar is lang niet altijd haalbaar. Het is belangrijk dat de fysiotherapeut weet waar hij informatie kan ophalen en eventueel contact opneemt met een meer ervaren fysiotherapeut op het gebied van Duchenne. In de eerstelijns praktijken worden weinig jongens met Duchenne gezien omdat het een relatief zeldzame groep is en daardoor lastig om ervaring mee op te doen. Voor de jongen/man is het wel handig als hij redelijk in de buurt van de woning de fysiotherapie kan krijgen en niet heel ver hoeft te reizen naar een gespecialiseerd fysiotherapeut (dat is natuurlijk altijd wel mogelijk indien gewenst). Het advies voor de fysiotherapeuten in deze is als je weinig ervaring hebt zorg dan dat je informatie inwint door bijvoorbeeld

contact op te nemen met de fysiotherapeut uit het revalidatie centrum of het academisch centrum zodat in overleg de behandeling vorm gegeven kan worden. Als de fysiotherapeut dat doet kan er prima bij de fysiotherapeut in de buurt behandeld worden.

- Wat is de reden dat je het liefst aan beide kanten een armondersteuning zou willen zien?
- Dat gaat puur om de symmetrie. We zien vaak dat de kant waar de armondersteuning zit de kant is die veel meer gebruikt wordt en waarbij ook minder snel contracturen toenemen en kracht afneemt. Op het moment dat je 2 arm ondersteuners hebt kun je meer met beide armen doen. Het is wel een ding om 2 armondersteuners op een rolstoel te plaatsen en brengt soms ook praktische problemen met zich mee maar het wordt wel af en toe gedaan. Je zit hierbij ook met de vergoeding van de ondersteuners, wat een probleem zou kunnen zijn. Met de exoskeletten in het vooruitzicht gaan we gelukkig wel richting ondersteuning aan beide zijdes wat de functionaliteit en symmetrie van de armen van de jongens zeker goed zal doen.

Dr. Menno van der Holst, Pediatric PT / PhD

Department of Orthopaedics, Rehabilitation & Physical therapy

Leiden University Medical Center (www.lumc.nl)

Postal zone: H0-Q, room C-00-054

PO Box 9600, 2300 RC Leiden, NL

☎ +31 (0)71 526 3457

☎ +31 (0)71 526 6697 (FAX)

✉ m.van_der_holst@lumc.nl