

Contracturen: praktische handvatten

*Praktische handvatten voor contractuurpreventie en behandeling bij Duchenne Spierdystrofie per ziektefase**

Algemene informatie: Rekken is naast positioneren en gebruik van spalken belangrijk om de passieve gewrichtsmobiliteit zo lang mogelijk te behouden om actief bewegen zo min mogelijk te belemmeren, pijnklachten en problemen in het positioneren te voorkomen. Aangezien niet in iedere fase van de ziekte elk gewricht ‘even belangrijk’ is en het tijd technisch niet haalbaar is om alle gewrichten te mobiliseren en spieren te rekken wordt per ziektefase aangegeven welke spieren/gewrichten het meeste van belang zijn.

Daarnaast is het zo dat als er geen verkortingen zijn in bepaalde spieren dan wel contracturen van gewrichten, deze ook niet gerekt hoeven te worden. Het is dan wel de bedoeling dat regelmatig de mobiliteit gecontroleerd wordt om te zien of de beweeglijkheid in het gewricht gehandhaafd blijft.

Ziektespecifieke fase	Praktische handvatten
Vroeg ambulant (3 tot 7 jaar) ** In deze fase zijn verkortingen en contracturen nog minder vaak en uitgebreid aanwezig. De enkeldorsaalflexie is in deze fase echter al wel frequent beperkt.	<ul style="list-style-type: none">• Tenminste 2 keer per jaar de mobiliteit van gewrichten meten, met speciale aandacht voor de mobiliteit van enkel- heup en kniegewrichten en de lengte van de tractus iliotibialis.• Zorg voor dagelijks voldoende beweging.• Start dagelijks rekken (5 tot 6 keer per week) op het moment dat afname van de spierlengte optreedt, waarbij een goede uitvoering uitgelegd wordt aan diegenen die dit in de dagelijkse verzorging uitvoeren. De aangewezen persoon om instructies te geven is in principe de behandelend kinderfysiotherapeut of de kinderfysiotherapeut van het revalidatie of academisch spierziekten team. Bij voorkeur wordt de uitleg ondersteund door filmpjes en/of eventuele folders.• Bij het rekken wordt geadviseerd elke spiergroep 2 keer te rekken waarbij de eindstand 15 tot 30 seconden wordt aangehouden.• Overweeg tijdig nachtspalken (enkelvoetorthesen) met bij voorkeur een verend enkelscharnier. Bij introductie op jonge leeftijd is de ervaring dat de acceptatie beter verloopt dan op latere leeftijd.

	<ul style="list-style-type: none"> • Bij verkorting van de kuitspier ondanks rekken en/of nachtpalken overweeg een gipsredressie waarbij voldoende gemonitord wordt op het voldoende kunnen lopen en mobiliseren met het gips. • Zorg er op school voor dat het kind niet met bungelende voeten zit.
<p>Laat ambulant (7 tot 12 jaar)</p> <p>Belangrijkste contracturen</p> <p>Enkel dorsaal flexie</p> <p>Knie extensie</p> <p>Heup extensie</p> <p>Tractus iliotibialis</p> <p>Maar ook</p> <p>Elleboog extensie</p> <p>Schouder anteflexie en exorotatie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tenminste 2 keer per jaar de mobiliteit van gewrichten meten, met speciale aandacht voor de mobiliteit van enkel- heup en kniegewrichten en lengte van tractus iliotibialis met toenemend aandacht voor de armen (met name schouder anteflexie/exorotatie, elleboog extensie). • Dagelijks voldoende actief bewegen is van belang om contractuurvorming te beperken, onder andere hydrotherapie valt te overwegen (zie verder trainingsmodule). • Overweeg aanmeten enkel voetorthesen met enkelscharnier (bijvoorbeeld type spring swing) ter ondersteuning en behoud van de loopfunctie. • Bij verkorting van de kuitspier ondanks rekken en/of nachtpalken overweeg een gipsredressie waarbij voldoende gemonitord wordt op het voldoende kunnen lopen en mobiliseren met het gips. • Voortzetten van rekken van beenspieren met ook toenemend aandacht voor de armen. • Gebruik nachtpalken voortzetten (enkel-voetorthesen en nog zelden voor de armen). • Introduceer een stavoorziening (sta-unit of rolstoel met sta-functie) aan het einde van de ambulante fase waarin minder wordt gestaan en gelopen ten behoeve van houdingsafwisseling en strekking van gewrichten en de romp. • Lange been beugels kunnen ook worden overwogen in deze fase. Deze worden minder toegepast in Nederland, vragen meer motivatie van de patiënt en aanvullende kennis en ervaring van de zorgaanbieder. • Zorg voor een goede zitvoorziening met aandacht voor symmetrie tijdens het zitten. • Zorg er op school voor dat het kind niet met bungelende voeten zit. • Zorg bij toename van de zitmomenten gedurende de dag voor voldoende afwisseling van houding; overweeg hierbij bijvoorbeeld buiklig of langzit (voldoende lengte van de hamstrings voorkomt het achterover kantelen van het bekken in zit).
<p>Vroeg non-ambulant (12 tot 18 jaar)</p> <p>Belangrijkste contracturen:</p> <p>Elleboog extensie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tenminste 2 keer per jaar de mobiliteit van gewrichten meten. • Actief bewegen wordt ook in deze fase gezien als mogelijkheid om contractuurvorming te beperken (zie ook trainingsmodule), onder andere hydrotherapie valt te overwegen: <ul style="list-style-type: none"> ◦ Armen: inzet van bijvoorbeeld een handbike of ondersteund hoepelen. Bij achteruitgang van de armfunctie dient een dynamische armondersteuner overwogen te worden. • Voortzetten van rekken met ook toenemend aandacht voor de nek en bovenste extremiteiten.

Schouderabductie	<ul style="list-style-type: none"> • Gebruik nachtspalen: <ul style="list-style-type: none"> ◦ Benen: gebruik enkelvoetorthesen voortzetten. ◦ Armen: bij toename van contracturen van de handen en polsen kunnen handspalken overwogen worden. Indien actieve handfunctie wordt gebruikt voor alarmering in de nacht kan er gekozen worden voor gebruik om de nacht (i.e., de ene nacht de ene hand, de andere nacht de andere). • Zorg voor de voldoende afwisseling van houding waarbij bijvoorbeeld een stavoorziening, of juist een rughouding ten behoeve van extensie romp ingezet kan worden middels een kantelverstelling in combinatie met een rughoek verstelling in de rolstoel. In de rolstoel is ook strekken van de benen met (elektrisch) verstelbare beensteunen in te zetten. Toenemend dient er ook aandacht besteed te worden aan de ondersteuning romp en nek/hoofd. • Aandacht voor de lighouding, waarbij een volledige abductie/flexie houding van de heupen moet worden vermeden om verkorting van de tractus iliotibialis zo veel mogelijk te voorkomen. Streef naar afwisseling en ondersteuning van de lighouding. Je kan denken aan het inzetten van een (elektrisch) verstelbare bedbodem of gebruik van kussens of statische-/dynamische ligorthesen. 	
Schouder anteflexie		
Schouderexorotatie		
Onderarm supinatie		
Later ook:		
Pro/supinatie		
Pols dorsaalflexie		
Pols palmairflexie		
Vinger extensoren		Schakel zo nodig een lig/zit team in bij problemen in het positioneren.
Vingerflexoren		<ul style="list-style-type: none"> • Gipsredressie dan wel operatieve correctie van de stand van de enkels/ voeten kan worden overwogen bij onvoldoende ondersteuning van de voeten op de voetenplank.
Duimoppositie		
Maar ook:		
Knie extensie		
Heup extensie		
Tractus iliotibialis		
Voor de verzorging		
Laat non-ambulant (> 18 jaar)	<ul style="list-style-type: none"> • Tenminste 2 keer per jaar de mobiliteit van gewrichten meten. 	

Belangrijkste contracturen:	<ul style="list-style-type: none"> • (Geleid) actief bewegen van die gewrichten waar dit mogelijk is onderhouden. • Voortzetten van rekken danwel doorbewegen van gewrichten van armen, benen en nek. • Voortzetten van gebruik nachtsplaken (enkelvoetorthese en handspalken). Opgemerkt dient te worden dat na een operatie of bij volledige paralyse van spieren rond een gewricht mogelijk een stabiele situatie bereikt kan worden, waardoor het gebruik van een spalk geen toegevoegde waarde meer heeft. Een goede steunname op de voetenplanken kan dan al voldoende zijn om de stand van de enkel te behouden. • Zorg voor het voldoende afwisselen van houding waarbij dit meestal zal gebeuren in de rolstoel middels kantelen, verstelling van de rugsteun en strekken van de benen met (elektrisch) verstelbare beensteunen waarbij een goede ondersteuning van de romp en nek/hoofd belangrijk is. Tussentijds zijn mogelijk rustmomenten op bed nodig. Schakel tijdig een lig/zit team in bij problemen in bijvoorbeeld het volhouden van zitten. • Aandacht voor de lighouding, waarbij een volledige abductie/flexie houding van de heupen moet worden vermeden om verkorting van de tractus iliotibialis zo veel mogelijk te voorkomen. Streef naar afwisseling en ondersteuning van de lighouding. Je kan denken aan het inzetten van een (elektrisch) verstelbare bedbodem of gebruik van kussens of statische-/dynamische ligorthesen. • Schakel zo nodig een lig/zit team in bij problemen in het positioneren. • Gipsredressie dan wel operatieve correctie van de stand van de enkels/ voeten kan worden overwogen wanneer onvoldoende ondersteuning van de voeten op de voetenplank essentieel voor een goede stabiliteit in zit.
Pro/supinatie	
Pols dorsaalflexie	
Pols palmairflexie	
Vinger extensoren	
Vingerflexoren	
Duimoppositie	

***Mede gebaseerd op de adviezen zoals internationale richtlijn voorstelt.**

**** De leeftijden aangegeven bij de verschillende ziektefasen zijn indicatief en staan niet vast.**