

Fysiotherapie bij Duchenne Spierdystrofie

Een update



Leids Universitair
Medisch Centrum



Duchenne Festival 10-06-2021

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



Go to
www.menti.com
and use the code
3589 1506



Wie ben je?



Wat wil je uit deze sessie halen?

Fysiotherapie bij DMD

Ziekenhuis (assessments)

Revalidatie
(hulpmiddelen/behandeling)

Eerstelijns (behandeling)



Fysiotherapie bij DMD



Fysiotherapeut = coach/behandelaar

Behandeling altijd samen met familie

Iedere patiënt / familie andere mogelijkheden / wensen



Fysiotherapie bij DMD

DMD populatie heel divers

Over tijd veranderen behoeften en wensen

Begeleiding en advisering op maat!



Fysiotherapie bij DMD

Stimuleren actieve leefstijl

Actief/geleid actief/passief rekken

Dagelijkse activiteiten

Sport en bewegen





Nieuwe richtlijn

31-03-2021

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/duchenne_spierdystrofie_dmd



Federatie
**Medisch
Specialisten**



Contractuur behandeling



Fysieke training



Ademhalingstraining en LVR

Contractuur behandeling

Contractuur behandeling



2x per jaar meten



Actief onderhouden beweeglijkheid



Start vroeg met rekken en spalken

Contractuur behandeling



Rek 5-6 keer per week



2 herhalingen 15-30 seconden



Maak het een dagelijkse routine



Rek mag gevoeld worden maar geen pijn veroorzaken

Gipsredressie is een optie

Alleen bij voldoende kracht
bovenbenen

Kind moet kunnen lopen met
het gips

Contractuur preventie



Praktische handvatten per ziektefase te vinden op richtlijndatabase.nl



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.	• 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 iliobialis. • 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 nachtspalen (enkelvoetorthesen) met bij voorkeur een verend enkelscharnier. Bij introductie op jonge leeftijd is de ervaring dat de acceptatie beter



Fysieke training

Fysieke training



Fysieke training



Stimuleer een actieve leefstijl



Inpassen in het dagelijks leven



Nederlandse Norm Gezond Bewegen

Extra Fysieke Training Bij

- Bewegingsarmoede
- Verminderde fitheid
- Dreigend verlies functie
- Functionele hulpvraag

Fysieke training aanbevelingen



uithoudingsvermogen



lage/matige intensiteit



2-3 x per week 20-25 minuten

Uithoudingsvermogen

Aeroob

Niet op hartslag

Matig intensief OMNI 5-7



Training aanbevelingen



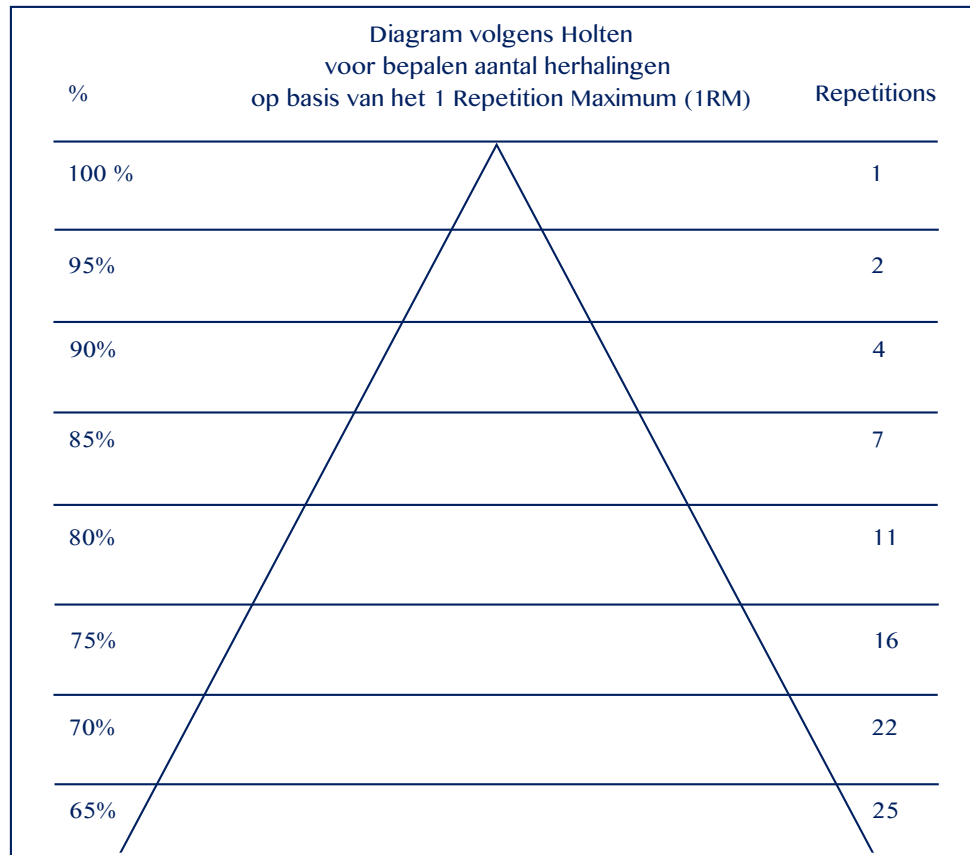
krachtuithoudingsvermogen



2 series 20-25 herhalingen



2-3 x per week 20-25 minuten



Kracht
Uithoudingsvermogen

Percentage 1RM

50-60%=20-25hh

Hoe actiever in ADL,
hoe minder extra
training

Gym, hydrotherapie,
(aangepaste) sport,
zelfstandigheid
telt allemaal mee!





Zorg dat
bewegen/trainen
leuk is!



Training dont's



Excentrisch trainen



Te intensief trainen



Te weinig rust nemen

Praktische handvatten per ziektefase te vinden op richtlijnen^{nl}database.nl



Praktische handvatten voor training bij DMD

Praktische handvatten voor uithoudingsvermogenstraining en spierkracht en duurkracht training bij patiënten met Duchenne spierdystrofie

Algemeen: het is aan te bevelen om met ouders periodiek (bijvoorbeeld eens per 6 maanden) een activiteitendagboek bij te houden voor een week om de hoeveelheid beweegmomenten en de duur bij te houden. Op deze manier kan er bepaald worden of er eventueel meer training nodig is, de trainings- en/of beweegintensiteit aangepast moet worden in verband met eventuele overbelasting en op welk gebied er eventueel meer training nodig of gewenst is. Zo nodig kan de ergotherapeut meedenken over het inbouwen van trainingsaspecten in dagelijkse activiteiten. Voordelen hiervan zijn onder andere dat het vaak geen of minder extra tijd vraagt, (oefeningen) minder snel vergeten worden en het mogelijk minder belastend is voor jongens/mannen als ook voor de ouder(s)/verzorger(s)/familie.

Op de volgende pagina's wordt per ziektefase de algemene handvatten, aandachtspunten en praktische mogelijkheden voor training weergegeven. Het eerste deel van de schema's betreft de training van het uithoudingsvermogen en het tweede deel de training van de spierkracht en de duurkracht.

De volgende handvatten worden gegeven in de richtlijn. Neem deze in acht bij het uitvoeren van training zoals beschreven in onderstaande tabel.

- Stimuleer de patiënt om een actieve leefstijl aan te houden, en het doen van fysieke (dagelijkse) activiteiten (bijvoorbeeld verplaatsen en zelfverzorging) zoveel mogelijk in het dagelijkse leven te incorporeren.
- Overweeg, in overleg met de patiënt en ouders, aanvullende training aan te bieden indien er sprake is van:
 - bewegingsarmoede (minder dan 2 tot 3 keer per week matig intensief bewegen (zoals bijvoorbeeld hydrotherapie of gym) op het moment dat dit fysiek nog wel mogelijk zou zijn*); en/of
 - verminderde fitheid; en/of
 - dreigend verlies van functionele vaardigheden (bijvoorbeeld, opstappen van stoepjes, opstaan vanuit zit, heffen van de armen, omrollen et cetera); en/of
 - aanwezigheid van een hulpvraag op het gebied van uithoudingsvermogen of duurkracht (bijvoorbeeld verminderd vermogen tot volhouden van activiteiten zoals het overbruggen van afstanden of het staande transfers kunnen blijven maken bij overgangperiodes van ambulante naar non-ambulante fase, of bijvoorbeeld bij dreigend verlies van specifieke door de patiënt aangegeven belangrijke vaardigheden).
- Overweeg de volgende componenten in het trainingsschema op te nemen:



Ademhalingstraining Airstacken/IMT/EMT



Ademhalingstraining



Airstacken/Hoestmachine (LVR)



Manuele ondersteuning hoesten



2 keer per dag 3-5 herhalingen



Eventueel spierkracht training IMT/EMT

Vroeg ambulant

Laat ambulant

Vroeg non-ambulant

Laat non-ambulant

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



Nieuwe Ontwikleingen



Gamification

Actieve leefstijl
Stimulans om te oefenen

Oefenen levert wat op







Pilot test

Zoeken testers (8-12)

Binnenkort opgeven via DPP



Ontwikkeling trainingsprogramma

Haalbaar
Uitvoerbaar
Veilig
Blijvend leuk



Onderzoek kennis lacunes richtlijn

Samen de zorg verder verbeteren!

Vragen?

m.van_der_holst@lumc.nl

www.duchenneexpertisecentrum.nl

