

**DUCHENNE FESTIVAL**  
**8 JUNI 2021**



Centrum voor Neurologische Leer-  
en ontwikkelingsstoornissen  
Kempenhaeghe

# **LEREN EN GEDRAG BIJ DUCHENNE 2021 LEZING:**

**Jos Hendriksen, Kempenhaeghe Heeze.**

EEN UPDATE OP LOPENDE  
ONTWIKKELINGEN

&

**LEREN EN GEDRAG ONDER  
CONTROLE:**

BEGRIJPEN, BEGELEIDEN, BEHANDELEN  
WAAROM , WAT & HOE





## ZORGSTANDAARD NL

REVALIDATIE, ZIEKENHUIS EN SCHOLEN MOETEN BETER  
SAMENWERKEN. **LANDELIJK WERKVERBAND** OPRICHTEN

### 1. STANDAARD PSYCHOLOGISCH ONDERZOEK

- Ontwikkelen een signaleringslijst
- Leeftijdsfase gebonden (school, puber, transitie)

### 2. IN KAART BRENGEN VAN BEHANDELMOGELIJKHEDEN

**WORK IN PROGRESS**

## **EU BIND STUDIE (2020 – 2024):**



7 NEUROMUSCULAIRE CENTRA, 6 LANDEN (UK, NL, FRA, ESP, IT, DEN)

### **LEIDEN UMC & KEMPENHAEGHE.**

- DEEL 1: VRAGENLIJSTEN NAAR GEDRAG **190 NL**
- DEEL 2: VERDIEPEND ONDERZOEK **70 NL (30BMD; 40DMD)**

BETROKKENHEID VAN DP427; DP140; DP71 WORDT ONDERZOCHT

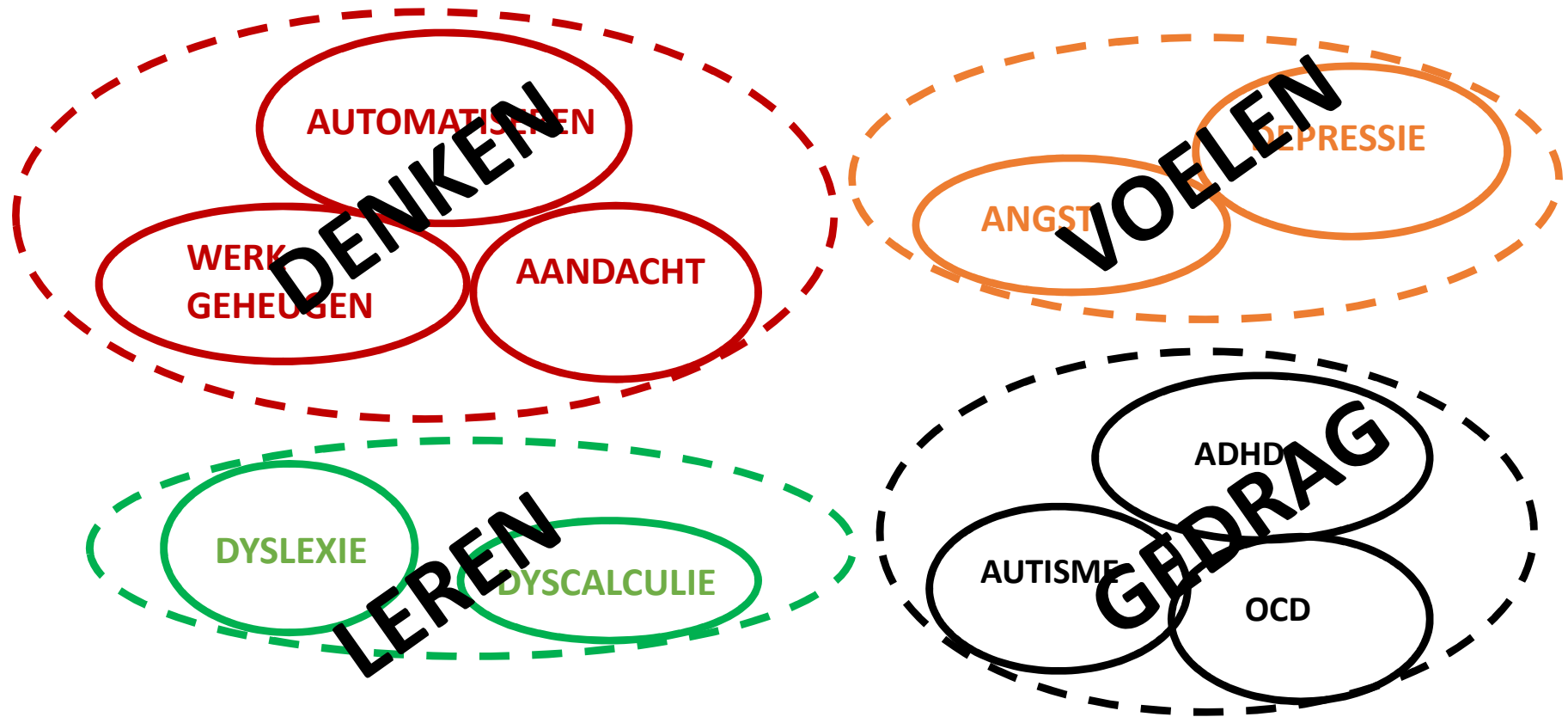
**UNIFORM PROTOCOL IN ALLE 7 CENTRA IS KLAAR**  
**ER IS TOESTEMMING VAN ETHISCHE COMMISSIE**  
**NA ZOMERVAKANTIE 2021 START**



# GROTE TIEN (BIG TEN) VAN DUCHENNE:

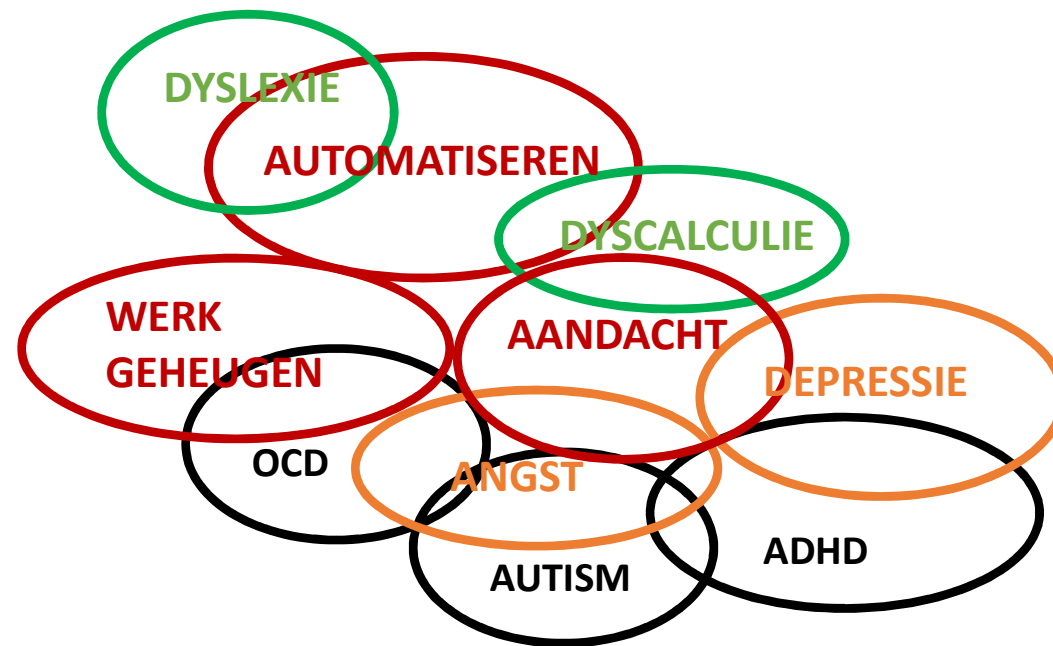
ROUTEKAART WAARMEE WE REKENING MOETEN HOUDEN.

GROTE TIEN





## COMPLEX MET OVERLAP: PROBLEMEN IN LEREN EN GEDRAG KOMEN ZELDEN GEISOLEERD VOOR



**CRUCIAAL = WERKDIAGNOSE STELLEN**

## LEREN EN GEDRAG = ONVOLDOENDE BEKEND



- **AFWIJZING INDICATIEBESLUIT OMDAT NEVENDIAGNOSES NIET BEKEND ZIJN BIJ GEMEENTE**
- **LAGE CIJFERS OMDAT ZE OP REGULIERE SCHOOL GEEN EXTRA TIJD KRIJGEN**
- **ZE HEBBEN RECHT OP DISPENSATIE EN COMPENSATIE OP BASIS VAN **DESKUNDIGEN VERKLARING (EEN VERKLARING VAN EEN EUROLOGISCH BEPAALDE LEERSTOORNIS).****

## **BINNEN REGULIER ONDERWIJS**



**EEN VAST AANSPREEKPUNT VOOR DE LEERLING MET DUCHENNE  
GEDURENDE DE HELE SCHOOLCARRIERE**

**BIJVOORBEELD:  
ZELFDE MENTOR GEDURENDE HELE VMBO-T TRAJECT**



## GAAN DEZE PROBLEMEN OVER ALS HIJ OUDER WORDT ?

**NEE** DE PROBLEMEN WORDEN WEL MINDER OMDAT HIJ ER BETER  
MEE OM KAN GAAN. SOMS VERDWIJNEN ZE OOK.

HIJ LEERT COMPENSEREN.  
HIJ (ZIJN BREIN) PAST ZICH AAN.

**NATUURLIJKE BELOOP**



## WAAR KOMEN DEZE PROBLEMEN VANDAAN?

**BELANGRIJK!!!**

**NIET DOOR VERKEERDE OPVOEDING**

**NIET OMDAT HET KIND TE WEINIG GESTIMULEERD IS**

**HET LIGHT NIET **AAN** UW ZOON, HET LIGHT NIET **AAN** U ALS  
OUDERS, HET LIGHT **IN** UW ZOON.**

***“HIJ KAN HET NIETS AAN DOEN HET OVERKOMT HEM”***

## HELPT DOUBLEREN?

**NEE:**

**DOUBLEREN HEEFT ALLEEN ZIN BIJ EEN ACHTERSTAND (EMOTIONEEL OF COGNITIEF) EN DIE KAN JE DAN INHALEN.**

**DOUBLEREN HEEFT GEEN ZIN ALS JE EEN BREIN GERELATEERD PROBLEEM (STOORNIS) HEBT.**

## **WAT KUNNEN WIJ DOEN?**

**WE MOETEN HET BREIN GAAN BEGRIJPEN, OM TE KOMEN  
TOT BEGELEIDEN EN BEHANDELEN**

**ONDERZOEK NAAR EFFECT VAN BEHANDELINGEN  
ONTBREEKT**

## MAATWERK EN GEEN CONFECTIE

**GEEN BESTAANDE PROGRAMMA'S BIJ  
DMD**

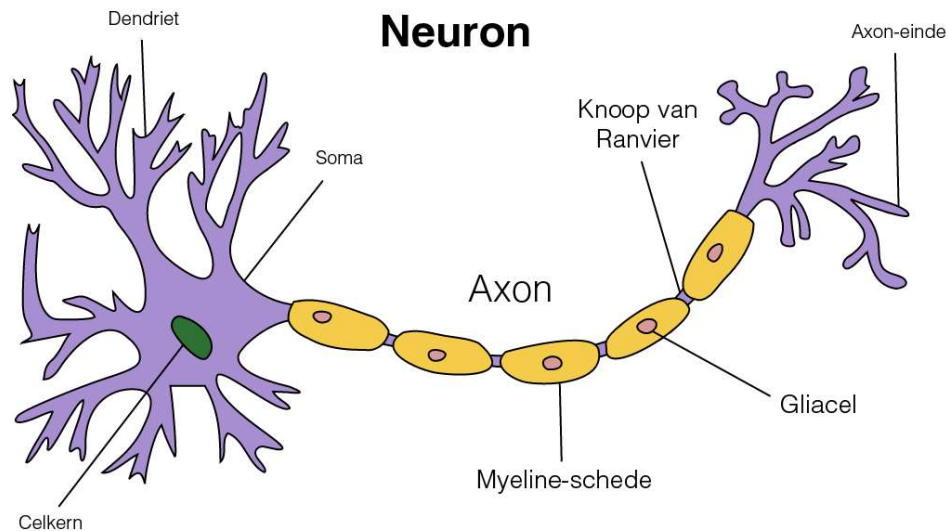
- **GOEDE DIAGNOSTIEK**
- **WAT KAN IK BEINVLOEDEN  
PLAN – DO -CHECK**

**SLUIT HET AAN BIJ DE JONGEN!**



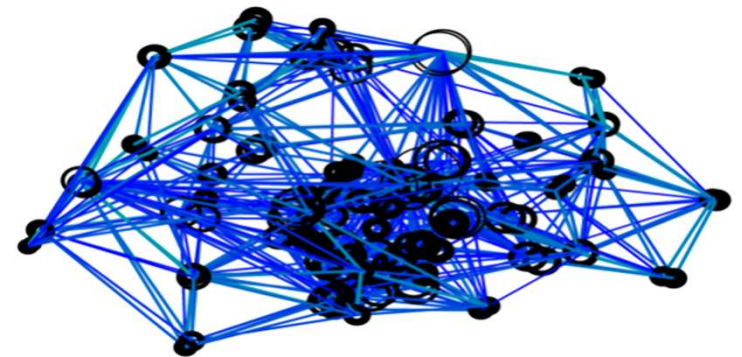
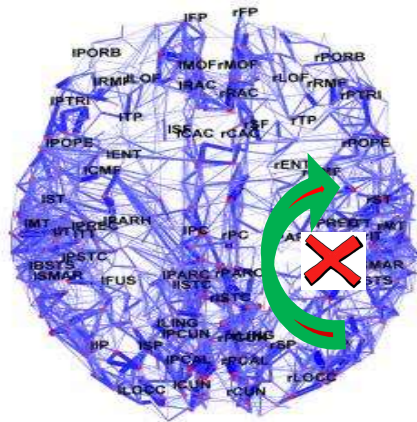
## PRIKKELVERWERKING

- **ELECTRISCH SYSTEEM**
- **ZENUWCELLEN ZIJN BASIS ELEMENT**



## CONNECTIVITEIT

- **NETWERKEN VAN VERBINDINGEN = SNELWEG VAN INFORMATIE**
- **IEDERE NEURON HEEFT HEEL VEEL VERBINDINGEN (TOT 40.000)**
- **1 NEURON KAN HEEL WEINIG EEN NETWERK HEEL VEEL**



## **HIJ SNAPT HET WEL MAAR NIET ZO SNEL:**

### **PRIKKELVERWERKING:**

**HET GEVAAR BESTAAT DAT MENSEN DENKEN DAT HET KIND LUI  
OF ONGEMOTIVEERD IS.**

Kinderen met langzame informatieverwerking willen wel heel graag, maar op de een of ander lukt het hen niet.



HIJ SNAPT HET WEL  
MAAR NIET ZO SNEL



Centrum voor Neurologische Leer-  
en ontwikkelingsstoornissen  
Kempenhaghe

## PSYCHOLOGISCH ONDERZOEK KAN HELPEN:

### WECHSLER INTELLIGENTIE SCHALEN: 5 INDEX-SCORES

- **VERBAAL BEGRIP INDEX** = KENNIS OPGEDAAN OP SCHOOL EN THUIS
- **VISUEEL RUIMTELIJKE INDEX** = AANDACHT EN BEGRIP VAN VISUELE DETAILS
- **FLUIDE REDENEREN INDEX** = REDENEREN EN ABSTRACT DENKEN
- **WERKGEHEUGEN INDEX** = OPSLAAN EN TERUGVINDEN VAN INFORMATIE
- **VERWERKINGSSNELHEID INDEX** = SNELHEID EN NAUWKEURIGHEID

**GEMIDDELDE SCORE IS TUSSEN 85 EN 115**

**HIJ SNAPT HET WEL  
MAAR NIET ZO SNEL**



Centrum voor Neurologische Leer-  
en ontwikkelingsstoornissen  
Kempenhaghe

## **HOUDT DE KLOK IN DE GATEN: TIJDSBESEF TRAINEN**



**ZE VINDEN KLOKKEN, AGENDA'S, KALENDERS EN HORLOGES NIET  
NUTTIG.**

**ZE MOETEN LEREN OP TIJD TE LETTEN EN TEMPO TE MAKEN  
TIJDENS HET WERKEN EN IN SYNC TE LOPEN MET DE DRUKKE  
WERELD OM HEN HEEN.**

# AANDACHT, GEHEUGEN EN PLANNING



## MEERDERE BOEKJES GESCHREVEN MET TIPS EN TRICS

Het pasklare antwoord als ouders van een Duchenne jongen vindt u niet

## HEEFT TRAINEN ZIN?

### HOE LEERT HET BREIN? NETWERKEN WORDEN AANGELEGD:

**Als iets vaak optreedt ontstaan er wetmatigheden**

Zie het als een spoor, zoals voetstappen in de sneeuw dat telkens dieper wordt.

**(HEBB effect: 1949)**

**NEURONEN DIE SAMEN VUREN  
WORDEN GOEDE BUREN**

**Steeds weer dezelfde neuronen maken contact**



## JA TRAINEN HEEFT ZIN.

- **ALS JE WIL DAT JE BREIN GROEIT KAN JE ERVOOR WERKEN.  
HET BREIN IS OOK EEN SPIER**



## TRAIN OP DE GOEDE MANIER: VARIATIE + PLEZIER IS ESSENTIEEL:

- LEREN ONTSTAAT DOOR VARIATIE:
- PLEZIER IS BELANGRIJKE VOORWAARDE.

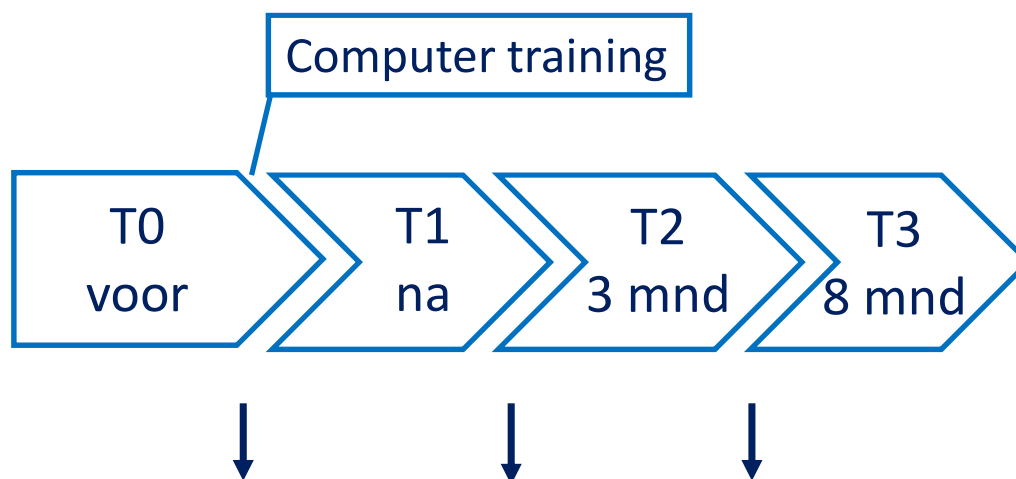
### VERDER:

- BEGIN VROEG
- WE LEREN GEEN KUNSTJE MAAR EEN VAARDIGHEID DIE GENERALISEERT (=UITBREIDT).



# STUDIE NAAR EFFECT VAN WERKGEHEUGEN TRAINING:

**4 JONGENS MET DMD**  
**COMPUTER TRAINING**  
**6 WEKEN 5 DAGEN 30 MINUTEN**



## Chapter 7

Computerized working memory training in males with  
Duchenne muscular dystrophy: a single case  
experimental design study

# HOE KAN HET DAT HIJ ZO OVERLOOPT IN EMOTIES?

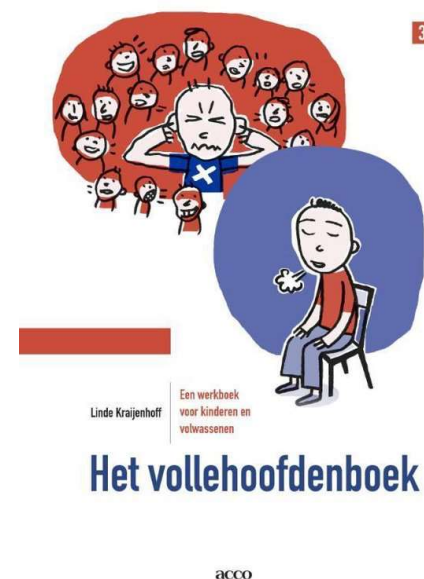
## HET VOLLE HOOFDEN BOEK.

Een vol hoofd is een hoofd waar niks meer bij kan. Het lukt niet meer om goed na te denken of op te letten. Bovendien wordt je sneller moe en boos.

Onbegrepen gedrag speelt dan: korte lontjes, starheid, vergeetachtigheid.

Onbegrepen gedrag leidt tot strijd, onbegrip en misverstanden

**Hoe zorg ik goed voor mezelf nu ik weet dat het zo werkt in mijn hoofd.**



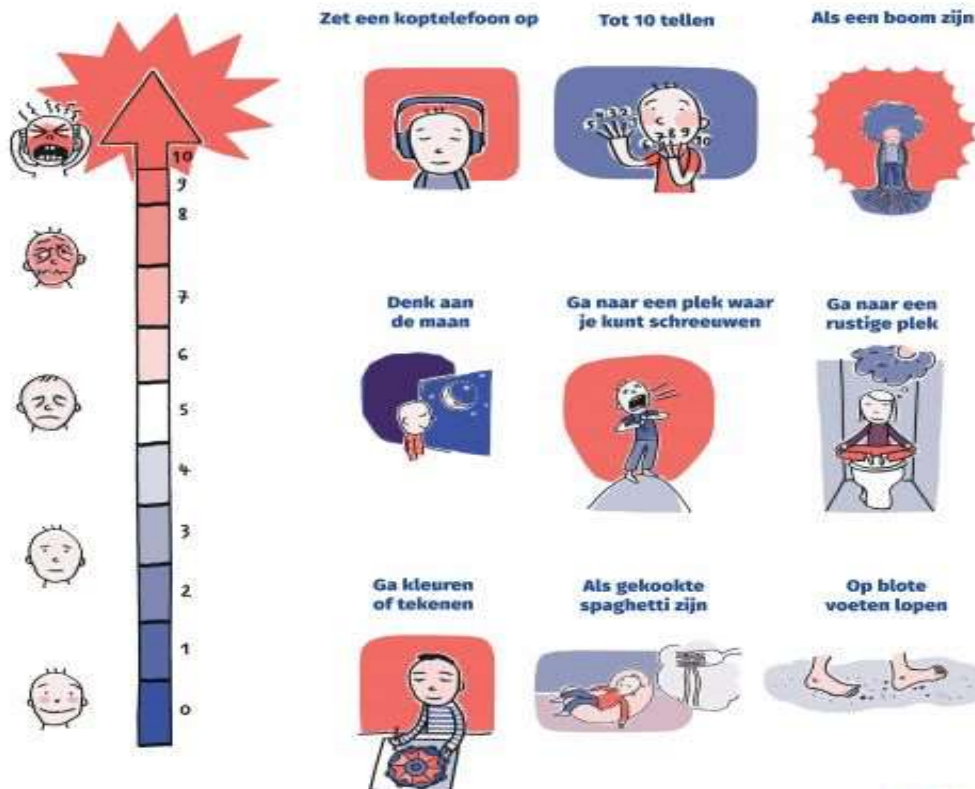


## Tips voor een minder vol hoofd

Mijn hoofd zit vol...  
Wat je me helpen?



Centrum voor Neurologische Leer-  
en ontwikkelingsstoornissen  
Kempenhaghe



EVEN JE BREIN UITZETTEN

JE HOOFD LEEGMAKEN

TIME OUT NEMEN

EVEN IN ZITHOEK ZITTEN

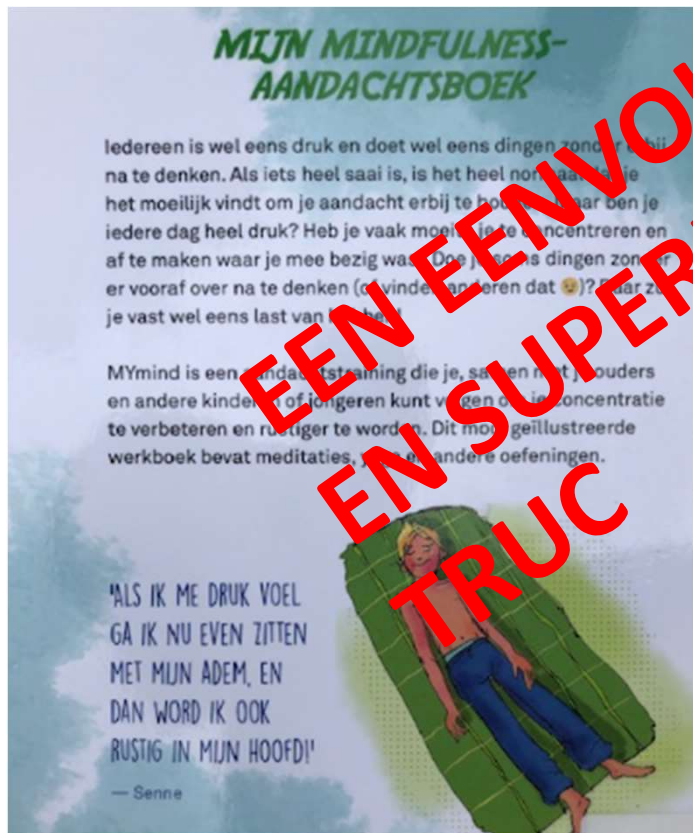
AFSCHAKELEN

RUST NEMEN





## MIJN BESCHERMENDE BREIN: CONCENTRATIE OEFENINGEN



**BLIJF BIJ JE ADEM**

**ALS IK ME DRUK VOEL GA IK EVEN ZITTEN MET  
MIJN ADEM EN WORD IK OOK RUSTIG IN MIJN  
HOOFD.**





## **BLIJF BIJ JE ADEM: als je rustig bent in je hoofd ben je dat ook in je lijf**

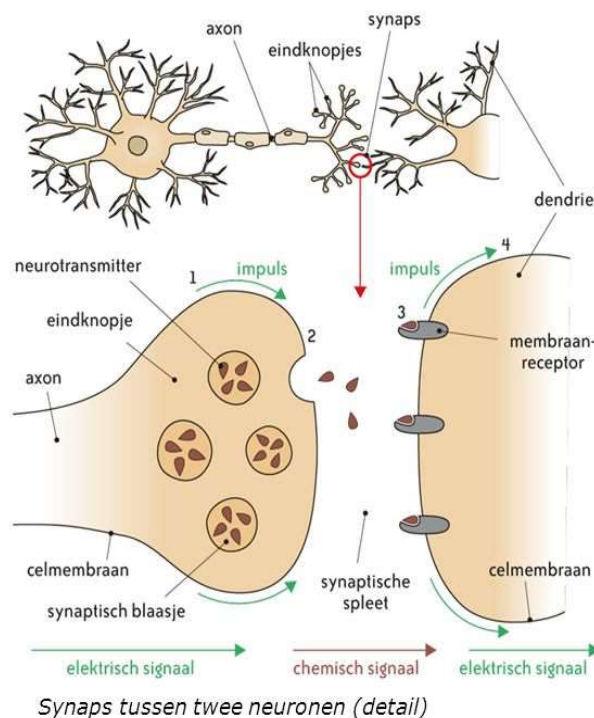
“ De oefening helpt mij om rustig te worden als ik stress of pijnklachten heb. Het is een korte oefening dus is zo gebeurt. Als je uitademt voelt alsof je lichaam even alle stress in lijf vergeet.

Als je dit vaker doet zul je merken dat je de stress/pijn onder controle krijgt. Het is misschien de eerste paar keer raar, maar als je eenmaal merkt dat het werkt gaat het steeds makkelijker “

B, 19 jaar

# HOE WERKEN PSYCHOFARMACA?

## BEINVLOEDEN PRIKKELOVERDRACHT

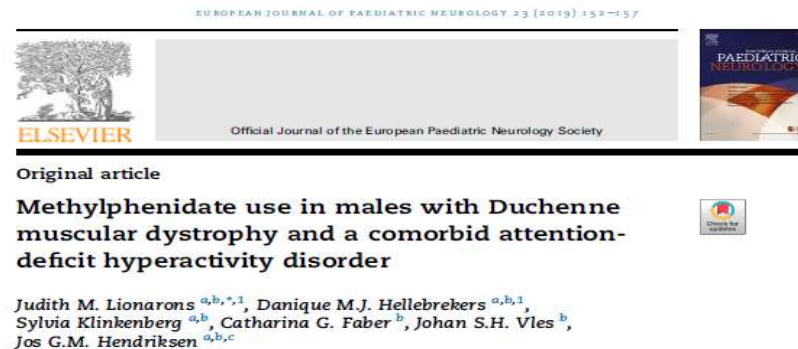


- Concentratie
- Angst
- Verdriet
- Dwangmatig gedrag
- Star gedrag
- Extreme boze buien

Neurotransmissie gebeurt in één richting: impuls kan zich maar in één richting verplaatsen.

## EFFECT PSYCHOSTIMULANTIA BIJ 28 JONGENS:

|      |                                 |       |
|------|---------------------------------|-------|
| 12 x | ZEER DUIDELIJK POSITIEF EFFECT  | (40%) |
| 11 x | VOLDOENDE EFFECT                | (36%) |
| 2 x  | NEGATIEF EFFECT EN BIJWERKINGEN | ( 7%) |
| 5 x  | GEEN EFFECT                     | (16%) |



## **HOE WERKEN PSYCHOSTIMULANTIA?**

**WAT DOET HET? STIMULEERT STOPCENTRUM IN HET BREIN**

**WANNEER: STAGNERENDE ONTWIKKELING DOOR  
AANDACHTSSTOORNIS**

**HOE: LAGE DOSERING + GEEN BIJWERKING**

**LET OP: MEDICATIE IS HULPMIDDEL (goed nagaan of het genoeg  
effect heeft en blijft hebben)**

**ER IS GEEN GEWENNING**





Available online at [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

ScienceDirect

Neuromuscular Disorders 26 (2016) 659–661



[www.elsevier.com/locate/nmd](http://www.elsevier.com/locate/nmd)

### Case report

Diagnosis and treatment of obsessive compulsive behavior in a boy with  
Duchenne muscular dystrophy and autism spectrum disorder: A case report

Jos G.M. Hendriksen <sup>a,b,\*</sup>, Sylvia Klinkenberg <sup>a,b</sup>, Phillipe Collin <sup>a,c</sup>, Brenda Wong <sup>d</sup>, Erik H. Niks <sup>c</sup>,  
Johan S. Vles <sup>a,b</sup>

CASUS BESCHRIJVING (2016)  
SIGNIFICANT POSITIEF EFFECT VAN  
FLUOXETINE OP OCD GEDRAG.

## TAKE HOME MESSAGE:

**4B's = BREIN, BEGRIJPEN, BEGELEIDEN, BEHANDELEN**

**EIGEN CONTROLE EN EIGEN REGIE STAAT CENTRAAL**

**ER ZIJN MEERDERE BEHANDELMOGELIJKHEDEN**

**VRAAG DE PSYCHOLOOG/ORTHOPEDAGOOG VAN UW TEAM.**

**VERDER UITWERKEN EN ONDERZOEKEN IS NODIG**





# DANK AAN TEAM VAN KEMPENHAEGHE



Dr. Jos. Hendriksen, klinisch neuropsycholoog

Dr. Sylvia Klinkenberg, kinderneuroloog

Dr. Philippe Collin, kind en jeugdpsychiater

Dr. Loes Leenen, verpleegkundig specialist

Dr. Anton de Louw, neuroloog

Pien Weerkamp MSc. Psycholoog / promovendus



**NEUROPSYCHOLOGIE**

**NEUROPSYCHIATRIE**

**KINDERNEUROLOGIE**

[hendriksenj@kempenhaeghe.nl](mailto:hendriksenj@kempenhaeghe.nl)

