

VOOR DE
FYSIOTHERAPEUT

Fysiotherapie bij volwassenen met een langzaam progressieve spierziekte



Fysiotherapie bij spierziekten

Fysiotherapie bij volwassenen met een langzaam progressieve spierziekte

Inhoud

1	Inleiding	3
2	Spierziekten	3
	Omschrijving ziektebeelden	4
	Achtergrondinformatie	6
3	Fysiotherapeutische diagnose	7
	Anamnese	7
	Onderzoek en meetinstrumenten	7
	Funciestoornissen en beperkingen bij spierziekten	7
4	Behandeling	11
	De rol van de fysiotherapeut en het multidisciplinaire team	11
	Fysiotherapeutische behandeldoelen	11
5	Organisatie van zorg	15
	Gespecialiseerde teams	15
	Verwijzing	16
	Vergoeding	16
	Handige links	16
	Bijlagen	17
	Bijlage 1: Samenvatting	17
	Bijlage 2: ICF-model	18
	Literatuur	19
	Verantwoording	20

1 Inleiding

Doordat spierziekten zeldzaam zijn, is er voor fysiotherapeuten weinig informatie beschikbaar over de behandeling ervan. Vandaar deze uitgave. De informatie is samengesteld in samenwerking met het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), meerdere gespecialiseerde fysiotherapeuten en revalidatieartsen, patiënten en patiëntvertegenwoordigers. Er is zoveel mogelijk gebruikgemaakt van wetenschappelijke literatuur. Indien die niet voorhanden was, is de informatie op basis van consensus van experts opgesteld. Een samenvatting van de brochure vindt u in Bijlage 1.

Voorbeelden van spierziekten die langzaam progressief verlopen en/of waarbij pijn en vermoeidheid op de voorgrond staan. De lijst is niet uitputtend en de mate van progressie kan verschillen van persoon tot persoon.

2 Spierziekten

Er worden meer dan zeshonderd verschillende spierziekten onderscheiden. In deze brochure vindt u met name adviezen die betrekking hebben op die spierziekten waarbij pijn, vermoeidheid en langzaam toenemende spierzwakte op de voorgrond staan. Bij 'Omschrijving ziektebeelden' en in de tabel vindt u een overzicht van diagnoses waar het om kan gaan.

De diagnoses worden hier slechts kort genoemd. Als u een patiënt met een spierziekte onder behandeling heeft, adviseren wij om voor meer informatie over de unieke kenmerken te kijken op de website van Spierziekten Nederland (www.spierziekten.nl), onder het tabblad *Spierziekten*. Bij vragen of voor meer informatie over de individuele situatie van een patiënt kunt u contact opnemen met het (gespecialiseerde) centrum dat de patiënt behandelt, zie ook hoofdstuk 5, *Organisatie van zorg*.

Groep	Voorbeelden van diagnoses die langzaam progressief kunnen verlopen
1. Aandoeningen van de motorische zenuwcellen / motorische banen	Distale spinale musculaire atrofie (DSMA) Hereditaire spastische paraparese (HSP)* Primaire laterale sclerose (PLS)* Postpoliosyndroom (PPS)* Spinale musculaire atrofie die op latere leeftijd tot uiting komt (bv. SMA type 4, soms SMA type 3)*
2. Aandoeningen van de perifere zenuw	Ziekte van Charcot-Marie-Tooth / hereditaire motorische sensorische neuropathie (CMT / HMSN)* Chronische idiopathische axonale polyneuropathie (CIAP) Multifocale motorische neuropathie (MMN) Erfelijke drukneuropathie (HNPP) Monoclonal gammopathy of undetermined significance polyneuropathy (MGUS-polyneuropathie)
3. Aandoeningen van de neuromusculaire overgang	Congenitale myasthenie Lambert-Eaton myastheen syndroom (LEMS) Myasthenia Gravis (MG) (patiënten kunnen met medicatie lange tijd stabiel blijven)
4. Aandoeningen van de spier	Becker spierdystrofie Congenitale myopathie of congenitale spierdystrofie die op volwassen leeftijd tot uiting komt (bv. myofibrillaire myopathie, merosine-negatieve spierdystrofie) Distale spierdystrofieën (Miyoshi, Nonaka [GNE-myopathie], Welander, Markesbery-Griggs, Udd en Laing distale spierdystrofie) Duchenne spierdystrofie (bij volwassenen) Emery-Dreifuss spierdystrofie Facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD)* Limb-girdle spierdystrofie (LGMD)* Myotone dystrofie type 1 (MD 1) (milde, laat optredende vorm)* Myotone dystrofie type 2 (MD 2) Metabole spierziekten, zoals de ziekte van Pompe of McArdle Mitochondriële ziekten, zoals MELAS, MERRF, CPEO, waarbij spierklachten op de voorgrond staan Inclusion-body myositis (IBM) Niet-dystrofische myotonie Oculofaryngeale spierdystrofie (OPMD)

* Over deze diagnoses is extra informatie beschikbaar, zie kader *Brochures voor de fysiotherapeut over specifieke spierziekten* op pagina 5.

Omschrijving ziektebeelden

Op basis van waar in het neuromusculaire stelsel de ziekte ontstaat, worden spierziekten grofweg ingedeeld in vier groepen: aandoeningen van de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg (of van de centrale motorische banen) (1), aandoeningen van de perifere zenuw (2), de zenuw-spierovergang (3) of de spier zelf (4). De diagnoses binnen elke groep verschillen soms sterk qua ernst of verloop, maar vertonen vaak ook enige overeenkomsten.

1 Aandoeningen van de motorische zenuwcellen / motorische banen

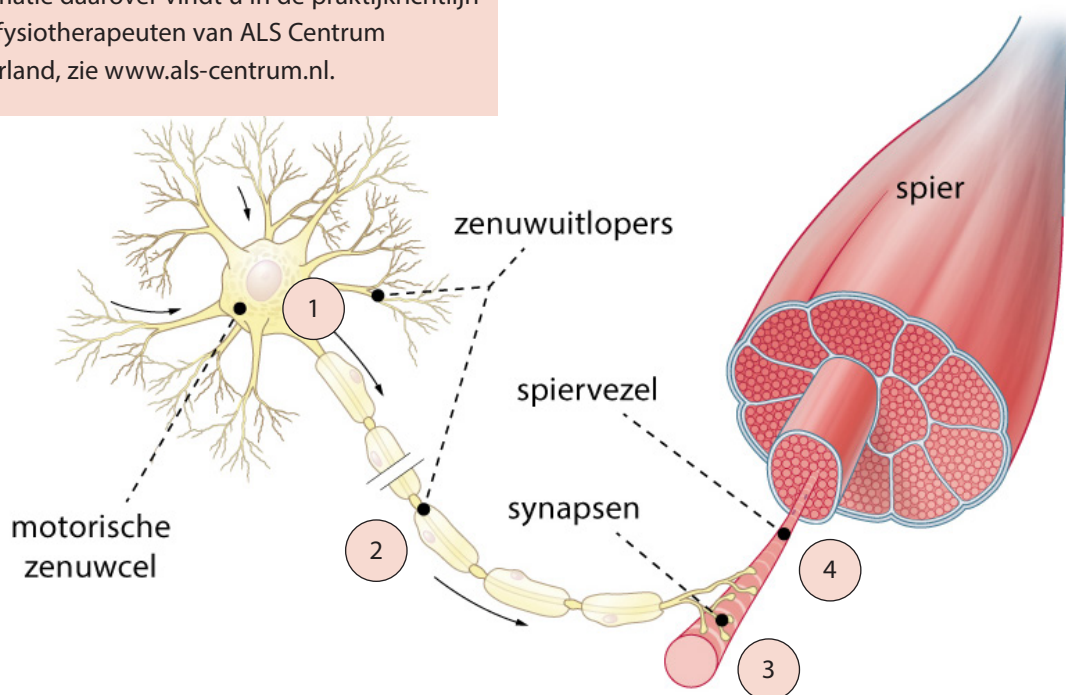
Een defect in de cellichamen van de perifere motorische zenuwen, gelegen in (de voorhoorn van) het ruggenmerg, kenmerkt zich in een slappe verlamming. Ziekten uit deze groep die langzaam progressief kunnen verlopen, zijn het postpoliosyndroom (PPS), distale spinale musculaire atrofie (DSMA) en vormen van spinale musculaire atrofie die op latere leeftijd tot uiting komen (zoals SMA type 3 of 4). Ook progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) maakt deel uit van deze groep al verloopt die, zoals de naam al doet vermoeden, bij een deel van de patiënten juist (zeer) progressief.

De fysiotherapeutische behandeling van snel progressieve aandoeningen zoals ALS en PSMA valt buiten het doel van deze brochure. Informatie daarover vindt u in de praktijkrichtlijn voor fysiotherapeuten van ALS Centrum Nederland, zie www.als-centrum.nl.

Op termijn kan PSMA overgaan in het eveneens (zeer) progressieve amyotrofe laterale sclerose (ALS), waarbij ook de motorische pyramidebaan is aangedaan (centrale motorische zenuwcellen). Ook bij hereditaire spastische paraparese (HSP) en primaire laterale sclerose (PLS) is sprake van een defect in de centrale zenuwcellen in de motorische banen in het ruggenmerg. Bij deze diagnoses is spasticiteit het kenmerkende verschijnsel.

2 Aandoeningen van de perifere zenuw

Bij (poly)neuropathieën zijn de uitlopers (axonen) van de perifere zenuwen beschadigd, of het beschermende, isolerende omhulsel ervan (het myeline). Onder meer de ziekte van Charcot-Marie-Tooth (CMT, ook hereditaire motorische sensorische neuropathie of HMSN genoemd), erfelijke drukneuropathie (HNPP), multifocale motorische neuropathie (MMN), MGUS-polyneuropathie en chronische idiopathische axonale polyneuropathie (CIAP) kunnen langzaam progressief verlopen. Naast spierzwakte komen ook sensorische stoornissen en soms (zenuw)pijnen voor bij deze ziekten.



De oorzaak van neuromusculaire aandoeningen kan gelegen zijn in de motorische zenuw (of de motorische baan in het ruggenmerg) (1), de perifere zenuwuitloper (2), de zenuw-spierovergang (3) of de spiervezel (4).

3 Aandoeningen van de zenuw-spierovergang

De overgang tussen de perifere motorische zenuw en de spier (ook synaps of motorische eindplaat genoemd) werkt bij deze groep aandoeningen niet naar behoren, bijvoorbeeld door een auto-immunreactie tegen de acetylcholinereceptoren (AChR), in het geval van myasthenia gravis (MG). Andere voorbeelden uit deze groep zijn het Lambert-Eaton myastheen syndroom (LEMS) en congenitale myasthenie. De spierzwakte wisselt sterk van dag tot dag én over periodes van weken tot maanden of zelfs jaren. De klachten kunnen echter ook lange tijd stabiel blijven.

4 Aandoeningen van de spier

- Wanneer de spiervezels zelf zijn aangedaan (wat betreft structuur, opbouw), spreekt men van myopathieën of spierdystrofieën. Congenitale myopathieën (zoals nemaline myopathie, central core myopathie) blijven vaak relatief stabiel, terwijl de congenitale spierdystrofieën (myofibrilaire myopathie, merosine-negatieve spierdystrofie) wat sneller in ernst toenemen. Andere langzaam progressieve spierziekten in de categorie spierdystrofie zijn bijvoorbeeld Becker spierdystrofie, Emery-Dreifuss spierdystrofie, oculopharyngeale spierdystrofie (OPMD), de distale spierdystrofieën, limb-girdle spierdystrofie (LGMD) en facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD). Duchenne spierdystrofie neemt sneller in ernst toe, maar kan ook relatief lange tijd redelijk stabiel blijven.
- In het geval van mitochondriële spierziekten (bv. MELAS, MERRF, CPEO) en andere metabole spierziekten (zoals de ziekte van Pompe, ziekte van McArdle) raakt de spiercel indirect beschadigd: doordat de stofwisseling en/of energievoorziening verstoord raakt, functioneert ook de spiercel niet (meer) naar behoren. Het tempo waarin de spierklachten toenemen binnen deze diagnosegroepen verschilt sterk. Met name voor de mitochondriële spierziekten geldt dat naast de spieren ook andere organen klachten geven, bijvoorbeeld het hart, de hersenen, de ogen of oren, de nieren en de lever.
- Bij myotonieën, waaronder myotone dystrofie type 1 en 2 (MD 1 en MD 2) en niet-dystrofische myotonieën, zijn de elektrische signalen in de spier dusdanig verstoord dat spieren na aanspannen langdurig verstijven. MD 2 verloopt gemid-

deld gezien minder snel en minder ernstig dan MD 1, al zijn bij beide vaak ook andere organen dan de spieren betrokken. Niet-dystrofische myotonieën kunnen lange tijd stabiel blijven.

- Tot slot ontstaan bij de verschillende typen myositis de klachten van zwakte door ontstekingen in de spiercel. Problemen ontstaan meestal in de loop van weken of maanden. Voor een aantal typen is verdere achteruitgang met behandeling te stoppen. Dat geldt niet voor inclusion body-myositis (IBM), waarbij de klachten langzaam blijven toenemen.

Brochures voor de fysiotherapeut over specifieke spierziekten

Voor enkele spierziekten is extra informatiemateriaal op het gebied van (kinder)fysiotherapie beschikbaar, samengesteld door Spierziekten Nederland, medisch specialisten, patiënten en de beroepsverenigingen KNGF en/of NVFK. Op dit moment gaat het om informatie over:

- de ziekte van Charcot-Marie-Tooth (CMT/HMSN);
- Guillain-Barré syndroom (GBS);
- facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD);
- hereditaire spastische paraparese (HSP) en primaire laterale sclerose (PLS);
- limb-girdle spierdystrofie (LGMD);
- myotone dystrofie (MD);
- postpoliosyndroom (PPS);
- spinale musculaire atrofie (SMA).

U vindt de brochures op www.spierziekten.nl, www.kngf.nl en/of nvfk.kngf.nl.

Achtergrondinformatie

Therapie Voor veruit de meeste spierziekten is er (nog) geen genezende therapie beschikbaar. Revalidatie (in de breedste zin van het woord) staat daarom vrijwel altijd centraal in de behandeling: afhankelijk van de precieze klachten zijn bijvoorbeeld de revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, orthopedisch instrumentmaker, diëtist, logopedist, maatschappelijk werker en/of psycholoog betrokken. Spierziektorevalidatieteams in de verschillende universitair medische centra (umc's), ziekenhuizen of revalidatie-instellingen zijn gespecialiseerd in de behandeling van spierziekten in het algemeen. Enkele centra hebben extra expertise op het gebied van één of meerdere diagnoses. Via www.spierziekten.nl/zorgwijzer vindt u welke centra dit voor welke aandoeningen zijn en de contactgegevens. Op www.spierziekten.nl/themas/revalidatie-en-spierziekten vindt u meer algemene informatie over de revalidatiebehandeling.

Diagnose Doordat een aantal klachten die op een spierziekte kunnen wijzen (vermoeidheid, pijn, verminderde duurbelasting / moeite met langere afstanden lopen) ook bij andere, minder zeldzame aandoeningen voorkomen, duurt het soms jaren voordat aan een spierziekte gedacht wordt. Een neuroloog kan vaststellen dat het inderdaad om een spierziekte gaat. Vaak is het de gespecialiseerd neuroloog uit een umc die over voldoende middelen, kennis en ervaring beschikt om ook het type spierziekte vast te stellen. Mogelijk is hiervoor naast het neurologisch onderzoek, bloedonderzoek (o.a. ck-waarde), DNA-onderzoek, beeldvormend onderzoek (MRI, CT, spierecho), een spierbiopsie en/of zenuwgeleidingsonderzoek (EMG) nodig. Zie voor meer informatie over deze onderzoeken www.spierziekten.nl/thema's/diagnostiek.

Prevalentie / incidentie Alle afzonderlijke spierziekten zijn zeldzaam. Prevalenties variëren van enkele tientallen per 100.000 Nederlanders (bv. vormen van polyneuropathie, Duchenne spierdystrofie) tot minder dan één op de 1.000.000 (bv. enkele congenitale spierziekten).

Verloop Per definitie nemen de klachten van langzaam progressieve spierziekten toe in de loop van de tijd, meestal in de loop van jaren. Het verloop bij een individu is echter moeilijk te voorspellen. Afhankelijk van de precieze diagnose en de individuele situatie kan de ziekte sneller of minder snel in ernst toenemen. Zelfs bij leden van dezelfde familie zijn de verschillen soms groot.

Fysiotherapie De fysiotherapeutische diagnose en behandeling van langzaam progressieve spierziekten komen uitgebreid aan bod in hoofdstukken 3 en 4 van deze brochure. Een toelichting met adviezen van enkele gespecialiseerde fysiotherapeuten vindt u ook in de *video over de fysiotherapiebehandeling bij volwassenen met een spierziekte*, zie www.spierziekten.nl/fysio.



3 Fysiotherapeutische diagnose

Bij de intake, het onderzoek en het opstellen van een behandelplan gelden de vigerende richtlijnen voor fysiotherapeuten. De adviezen uit deze brochure gaan specifiek over de fysiotherapeutische diagnose en behandeling bij patiënten met een langzaam progressieve spierziekte. U vindt hier ook een uitgebreid overzicht van veelvoorkomende functiestoornissen en beperkingen waar u alert op kunt zijn.

Diagnose onbekend?

Is de diagnose 'spierziekte' nog niet gesteld bij uw patiënt, maar heeft u op basis van anamnese en patroonherkenning het vermoeden dat het om een spierziekte gaat? Dan zijn de adviezen en methoden beschreven in deze brochure niet voldoende om uw vermoedens te bevestigen of te ontkrachten. Verwijs de patiënt in dat geval via de huisarts naar een neuroloog voor verder onderzoek, zie ook de achtergrondinformatie over het stellen van de diagnose (Hoofdstuk 2, *Spierziekten*).

Anamnese

Om de gezondheidsproblemen van de patiënt in kaart te brengen, dienen de vragen tijdens de anamnese gericht te zijn op het actuele fysieke functioneren, de aanwezige stoornissen en beperkingen, de sociale ondersteuning, de participatie thuis, op het werk en in de vrije tijd, de hulpvraag en de verwachtingen van de patiënt. U kunt hiervoor gebruikmaken van het ingevulde ICF-model in Bijlage 2.

Neem zo mogelijk contact op met het gespecialiseerde team dat de patiënt behandelt en/of de zorgverlener die de behandeling coördineert om de behandeling af te stemmen en/of bij twijfel over de actuele situatie (zie ook Hoofdstuk 5 *Organisatie van zorg*).

Onderzoek en meetinstrumenten

Het doel van inspectie en lichamelijk onderzoek is inzicht te krijgen in de stoornissen die ten grondslag liggen aan de beperkingen en participatie-

problemen die tijdens de anamnese naar voren zijn gekomen. Kies waar mogelijk en relevant voor meetinstrumenten om deze te objectiveren, op het gebied van bijvoorbeeld:

- kracht van aangedane spieren;
- uithoudingsvermogen;
- lichamelijk functioneren;
- loopveiligheid en balans;
- vermoeidheid;
- pijn.

Regelmatig gebruik van dezelfde meetinstrumenten geeft inzicht in het effect van de behandeling of voortgang van de ziekte over de tijd. Laat de keuze van de klinimetrie zo nauw mogelijk aansluiten bij de hulpvraag van de patiënt en het niveau van functioneren (zie ook www.meetinstrumentenzorg.nl). Stem deze zo mogelijk af met het gespecialiseerde team dat de patiënt behandelt.

Extra aandacht voor ademfunctie

Wanneer de patiënt ernstig is aangedaan, er sprake is van langdurig rolstoelgebruik en/of een scoliose óf bekend is dat bij de diagnose de ademhalingsspieren betrokken kunnen raken, is het aan te bevelen extra alert te zijn op mogelijke ademhalingsproblemen. Vraag naar tekenen van nachtelijke hypoventilatie (overmatige slaperigheid, ochtendhoofdpijn, vermoeidheid bij het opstaan) en test eventueel vitale capaciteit (FVC, zittend en liggend) en peak cough flow (PCF). Bij signalen van mogelijke ademhalingsproblemen is het van belang dat de patiënt (bij voorkeur via de coördinerend [revalidatie]arts) terechtkomt bij de longarts van het gespecialiseerde centrum of een centrum voor thuisbeademing (CTB). Zij kunnen beoordelen of thuisbeademing of andere vormen van ademhalingsondersteuning nodig zijn.

Functiestoornissen en beperkingen bij spierziekten

Hier volgt een overzicht van veelvoorkomende stoornissen en beperkingen bij langzaam progressieve spierziekten. Wees hier bij uw patiënt alert op. Dit overzicht is niet volledig. Bij meerdere diagnoses kunnen unieke verschijnselen optreden, waaronder betrokkenheid van andere organen. Voor deze unieke kenmerken verwijzen we naar extra informatie over de desbetreffende spierziekte op www.spierziekten.nl, tabblad Spierziekten.

Spierzwakte

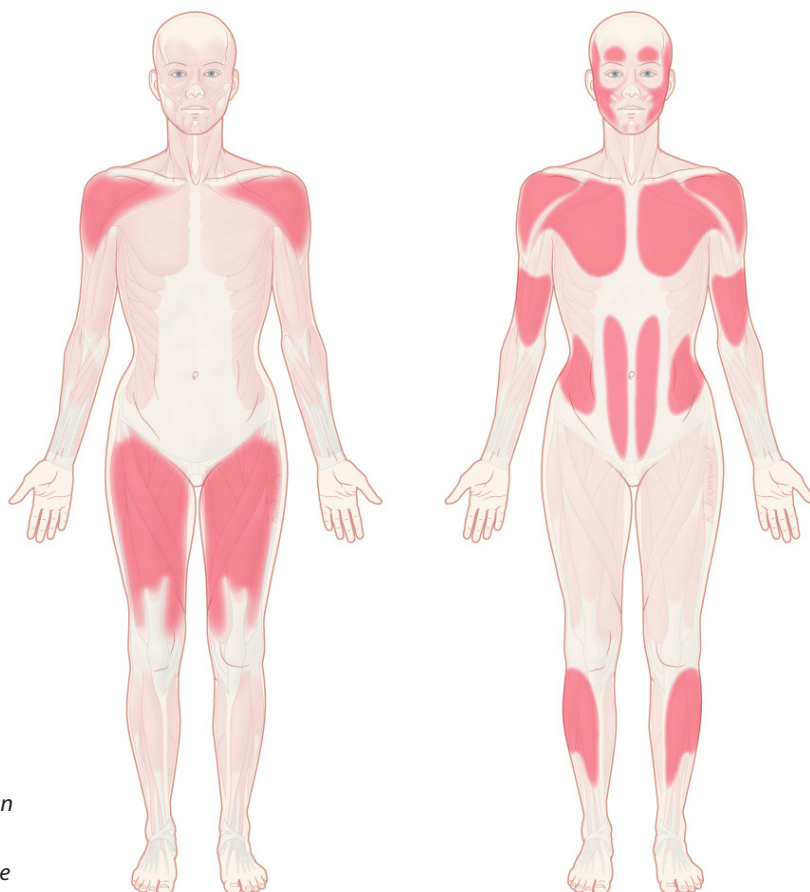
Afname van spierkracht begint meestal geleidelijk en heeft per diagnose vaak een kenmerkende verdeling van distaal of juist proximale aangedane arm- en/of beenspieren (of, in de loop van de tijd, een combinatie daarvan). Afhankelijk van de specifieke aandoening, kunnen ook specifieke spieren van het gezicht, de ogen, de ademhaling en/of het hart betrokken zijn. De ernst kan van persoon tot persoon verschillen, ook bij familieleden met exact dezelfde genetische diagnose.

Wees alert op mogelijk andere oorzaken van spierzwakte, zoals langdurig gebruik van medicijnen (corticosteroiden).

- **Distale spieren** Zwakte in de spieren van de voeten en onderbenen uit zich in moeite met (hard)lopen, vaker struikelen of vallen, moeite met traplopen en een hoorbare klapvoet of hanentred om te compenseren voor verminderde voetheffing. Het risico op balansstoornissen en vallen neemt toe. Spierzwakte in handen en onderarmen leidt vooral tot onhandigheid door

een verminderde fijne motoriek en bijvoorbeeld het snel uit de handen laten vallen van spullen. Spierziekten waarbij klachten vaak distaal optreden, zijn onder meer de polyneuropathieën (de langste zenuwen zijn het meest gevoelig voor schade). Hetzelfde geldt voor distale spierdystrofieën en distale SMA.

- **Proximale spieren** Wanneer de meer proximale beenspieren aangedaan zijn, ontstaan toenevende loopproblemen en mogelijk uiteindelijk rolstoelgebondenheid. Wanneer de bovenarmen verzwakken, worden bovenhandse activiteiten moeilijker en kan de zelfverzorging in het geding komen. Zwakte van de schouderspieren en compensatietechnieken kunnen gevolgen hebben voor de stand en beweging van de scapulae en leiden tot secundaire schouder- en neklachten. Veel spierdystrofieën en aandoeningen van de motorische voorhoornen beginnen proximale: in de (boven)benen en –armen.
- **Gelaatsspieren** Zwakte van de gelaatsspieren kan leiden tot een mimiekarm gelaat (zoals bij FSHD) of openhangende mond (bijvoorbeeld bij MD). Patiënten maken daardoor onterecht soms een norse, ongeïnteresseerde indruk. Verzwakking



De spierzwakte heeft per diagnose vaak een kenmerkende verdeling van spieren die wel of niet aangedaan raken. Weergegeven zijn spierzwakte bij SMA (links) en FSHD (rechts).

van de oogspieren bij MG, LEMS en OPMD veroorzaakt klachten als dubbelzien en hangende oogleden (ptosis). Wees er bedacht op dat zwakte van de gezichts- en oogspieren ook gevolgen heeft voor de (non-)verbale communicatie.

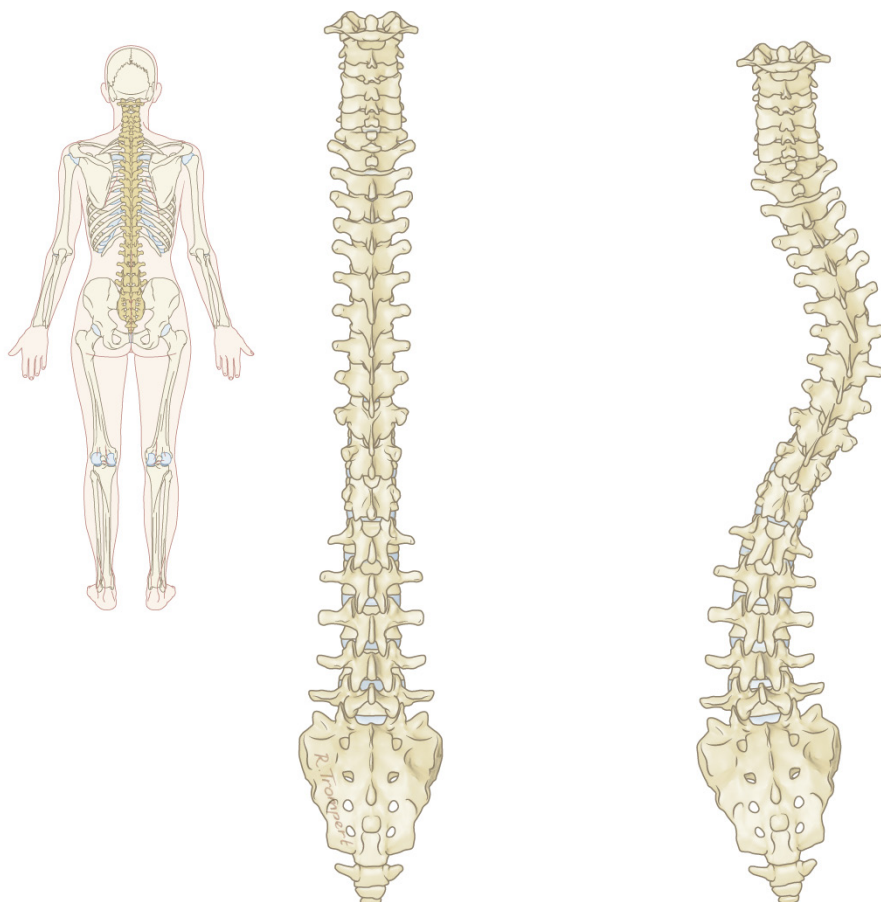
- **Bulbaire klachten** Naast onduidelijke spraak leidt bulbaire zwakte tot eetproblemen, verslikken met ophoesten en overgeven en mogelijk tot recidiverende aspiratiepneumonieën (zie ook verderop, bij longen en ademhaling). Bij IBM staan slikproblemen vaak op de voorgrond, en soms ook bij myasthenieën als MG en LEMS en bij OPMD.
- **Contracturen** Wanneer de loopmogelijkheden op den duur beperkt raken door progressieve spierzwakte of hypotonie, moet men alert zijn op het eventueel ontstaan van contracturen zoals een scoliose. Bij sommige diagnoses komen contracturen al vanaf jonge leeftijd veelvuldig voor (bv. congenitale myopathieën of CMT/HMSN). De contracturen kunnen ook in de bovenste extre-

miteit ontstaan, zoals in de schouders, hand of vingers.

Betrokkenheid van andere organen

- **Hart** Bij spierdystrofieën zoals Duchenne en Becker spierdystrofie, MD type 1 en 2 en Emery-Dreifuss spierdystrofie raakt het hart dikwijls betrokken. Dat geldt ook voor (sommige typen van) DSMA, LGMD, congenitale spierdystrofieën en myopathieën en mitochondriële en metabole spierziekten. Het kan gaan om geleidingsstoornissen of directe betrokkenheid van de hartspeer (cardiomyopathie). Hartproblemen ontstaan meestal sluipend en patiënten ervaren niet altijd klachten, mede doordat ze zich relatief weinig inspannen. Regelmatige controle door de cardioloog is daarom extra belangrijk.
- **Longen en ademhaling** Verminderde hoestkracht wanneer de ademhalingsspieren aangedaan zijn, kan, samen met eventuele slikproblemen, leiden tot aspiratie van voedsel, speeksel of

Wervelkolom in normale stand en scoliose



maaginhoud en recidiverende longontstekingen. Die hebben niet te onderschatten gevolgen. Door een verminderde hoestkracht is een beginnende longontsteking ook minder goed te behandelen.

Verminderde spiertonus en structurele veranderingen van de luchtwegen verhogen de kans op (chronische) hypoventilatie en slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen zoals obstructieve slaapapnoe.

Voorbeelden van spierziekten waarbij men bedacht moet zijn op een eventuele vermindering van de ademfunctie zijn Duchenne spierdystrofie, MD, LGMD, PSMA, DSMA, CMT/HMSN, (vormen van) congenitale myopathie en myasthenie. Ook bij toenemende proximale spierzwakte, langdurig rolstoelgebruik en/of bij een scoliose is extra alertheid op ademhalingsstoornissen geboden.

- **Maag- en darmstelsel** Een tekort aan beweging heeft gevolgen voor de werking van het maag- en darmstelsel en kan leiden tot klachten als obstipatie en buikpijn. Dit kan voorkomen bij vrijwel alle eerder genoemde spierziekten. Soms zijn darmkrampen en diarree kenmerkend. Extra alertheid is geboden bij rolstoelgebonden patiënten en diagnoses die direct invloed hebben op de darmmotaliteit (MD, mogelijk ook Duchenne spierdystrofie).

Pijn

Veel patiënten met spierziekten ervaren chronische pijnklachten. De pijn kan neuropathisch of biomechanisch zijn. De neuropathische pijn zoals bij polyneuropathieën is het gevolg van de beschadigingen van de sensibele zenuwen. Deze pijn is het meest uitgesproken in rust en neemt af of is minder duidelijk aanwezig bij bewegen of belasten. De pijn voelt vaak brandend of stekend/tintelend aan en kan ontstaan zonder aanwijsbare prikkel, of bij milde prikkels (zoals zachte aanraking).

Biomechanisch bepaalde pijn (nociceptieve pijn) ontstaat bijvoorbeeld door een afwijkende stand van spieren en gewrichten (contracturen) of overbelasting van verzwakte spieren of spieren die worden ingezet ter compensatie. Deze vorm van pijn is tijdens staan en lopen het meest uitgesproken en wordt vaak minder of verdwijnt bij rust.

Op termijn kan men overgevoelig worden voor de pijnprikkels. In dat geval spreekt men van centrale sensitisatie.

Vermoeidheid

Veel patiënten met spierziekten geven aan (ernstig) vermoeid te zijn. Dagelijkse activiteiten kosten hen vaak veel energie, omdat ze lichamelijk op het top van hun kunnen moeten functioneren. Daarnaast zijn de aangedane spieren meestal sneller vermoeid (afgenomen duurbelasting). Het lijkt erop dat de mate van vermoeidheid niet (alleen) afhangt van de ernst van de spierzwakte. Verminderde fysieke activiteit (verminderde aerobe conditie) en een afgenomen algemene gezondheidsperceptie door de aandoening dragen soms ook bij aan (het in stand houden van) de vermoeidheid. Een onderliggende oorzaak is echter lang niet altijd te vinden.

Problemen met lopen en balans

Een verminderde spierkracht (en bij sommige spierziekten een afgenomen sensibiliteit) in de voeten en benen bemoeilijkt het lopen en de balans. Veel patiënten gebruiken compensatiestrategieën waarmee ze nog tot veel activiteiten in staat zijn, al kosten die vaak veel energie. De reactiesnelheid kan verminderd zijn en de kans op vallen neemt toe. Ook het uithoudingsvermogen kan achteruitgaan, bijvoorbeeld doordat de patiënt door de beperkingen minder actief wordt.

4 Behandeling

De rol van de fysiotherapeut en het multidisciplinaire team

Fysiotherapie bij volwassenen met langzaam progressieve spierziekten is met name gericht op begeleiding bij het leren omgaan met de beperkingen in activiteiten in het dagelijks leven en bij het trainen / op peil houden van de (algehele) conditie en de kracht van niet of minder aangedane spieren. Daarbij hoort ook het leren omgaan met vermoeidheid en pijn. Het is raadzaam dat de fysiotherapeut zoveel mogelijk proactief handelt in overleg met de revalidatiearts en/of de neuroloog (of andere leden van het multidisciplinaire spierziekte[revalidatie]team zoals de gespecialiseerde fysio- of ergotherapeut) en mogelijke toekomstige problemen als gevolg van de ziekte tijdig met de patiënt bespreekt. Indien een patiënt nog niet bij zo'n team onder behandeling is, kunt u de patiënt adviseren er via de huisarts contact mee op te nemen, zie ook hoofdstuk 5, *Organisatie van zorg*.

Het doel van de (revalidatie)behandeling als geheel is er samen met de patiënt voor te zorgen dat de patiënt zo zelfstandig mogelijk kan functioneren in het dagelijks leven. Het ziekteproces valt helaas niet te stoppen of te vertragen.

Patiënt als partner

Beslissingen die van invloed zijn op de behandeling, gezondheid en kwaliteit van leven van een patiënt worden genomen door gedeelde besluitvorming tussen zorgverlener, de patiënt en eventueel de partner of (andere) naaste. Aan de hand van de hulpvraag en wensen stelt u samen de behandeldoelen op.

Fysiotherapeutische behandeldoelen

Vergroten fysieke capaciteit

• Stimuleren van een actieve leefstijl

De Beweegrichtlijn van de Gezondheidsraad (2017) beveelt onder meer aan dat volwassenen en ouderen minimaal 150 minuten per week matig intensieve inspanning verrichten, verspreid over diverse dagen. Bij patiënten met een langzaam progressieve spierziekte is dit niet altijd haalbaar. De hoeveelheid en intensiteit van het

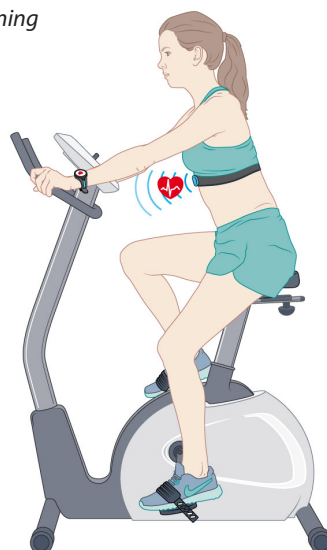
bewegen wordt beperkt door klachten als spierzwakte, pijn, vermoeidheid en contracturen. Daarnaast kan (matig intensieve) inspanning bij hen tot overbelasting leiden, te herkennen aan bv. extreme vermoeidheid en/of spierpijn die langer aanhoudt dan 48 uur of acute toename in spierstijfheid. Die moet voorkomen worden. Er zal gezocht moeten worden naar relatief weinig belastende vormen van bewegen, zoals fietsen, zwemmen, gebruik van een stoelfiets, yoga en stoelgymnastiek om alsnog zoveel mogelijk aan de Beweegrichtlijn te voldoen. Daarnaast kunnen training en energiemangementtechnieken worden ingezet om de patiënt te leren zo efficiënt mogelijk met energie om te gaan. Langdurige inactiviteit (en disuse) moet in alle gevallen voorkomen worden.

Voor een behandeling op maat is het voor patiënten raadzaam om eerst een bezoek te brengen aan een gespecialiseerd team voor spierziekten (zie hoofdstuk 5, *Organisatie van zorg*).

- **Aerobe training** Aerobe training (conditietraining) blijkt veilig bij verschillende neuromusculaire aandoeningen. Deze verbetert de functionele capaciteit en het algemeen welbevinden. Voordat de patiënt start met een trainingsprogramma wordt overleg met het gespecialiseerde centrum dat de patiënt behandelt, geadviseerd. Soms wordt screening vooraf door een cardioloog aanbevolen.

Voor het opstellen van het programma kunt u

Aerobe training



gebruikmaken van de trainingswijzer op www.amc.nl/trainingswijzer. Bouw de training langzaam op. Het is belangrijk de patiënt tijdens het trainen goed te monitoren, bijvoorbeeld met een hartslagmeter en de Borgschaal om signalen van overbelasting tijdig op te merken.

Geadviseerd wordt een gematigde activiteit aan te houden (begin op max 50% van de maximale hartslag, bouw op tot maximaal 70%; Borgscore 11-13). Extreme vermoeidheid en/of spierpijn die langer aanhoudt dan tot 48 uur na de training, moet voorkomen worden.

Spierkrachttraining Het is waarschijnlijk dat submaximale krachttraining effectief is om achteruitgang door inactiviteit ('disuse') tegen te gaan. De kracht van de aangedane spieren zelf valt niet te verbeteren. Kies voor functionele oefeningen gericht op het krachthuoudingsvermogen, niet op maximale kracht.

Gebruik de Borgschaal en houd signalen van overbelasting (langdurige spierpijn, acute toename in spierstijfheid, zie ook *Aerobe training*) in de gaten om een juiste belasting te bepalen. Wanneer er te weinig spierkracht is voor het doen van functionele oefeningen kunt u kiezen voor trainen in het water (hydrotherapie).

- **Rek- en strekoefeningen** Regelmatig bewegen, rek- en strekoefeningen en sporten als yoga en pilates helpen het bewegingsbereik (de range of motion, ROM) zoveel mogelijk te behouden. Onduidelijk is of het ontwikkelen van contracturen hiermee ook is uit te stellen of tegen te gaan. Daarvoor zijn orthesen mogelijk effectiever (zie verderop, bij *Aanmeten / laten uitproberen van hulpmiddelen*). Wanneer er te weinig spierkracht is om actief oefeningen uit te voeren, kunnen passief rekken en strekken door de therapeut en oefeningen in water aangeraden worden.

Energiemanagement en leren omgaan met vermoeidheid

Bij vermoeidheid gelden enkele adviezen die bij alle patiënten met een spierziekte in de eerste lijn ingezet kunnen worden. Het gespecialiseerde team kan u adviseren. Voorbeelden:

- pas energiebesparende technieken toe (bijvoorbeeld goede stoelinstelling, gebruik van invalidenparkeerplaats, gebruik scootmobiel voor langere afstanden);
- breng verandering aan in leefstijl (mijden van overbodige activiteiten [denk aan onnodig vaak

traplopen], activiteiten spreiden, aanpassingen doorvoeren in de werksituatie). Zie ook *Realiseren van maatregelen op het werk*;

- evalueer de balans tussen belasting en belastbaarheid ter reductie van vermoeidheid en pijn (bijvoorbeeld met behulp van een 'activiteitenweger', eventueel in samenwerking met een ergotherapeut);
- voer ademhalings- en ontspanningsoefeningen uit ter vermindering van de vermoeidheid. Let op bij rugligging; die kan (onbehandelde) ademhalingsproblemen verergeren (benauwdheid veroorzaken);
- ga na of er sprake is van disuse. Verminderde fysieke activiteit kan vermoeidheid versterken, waardoor soms juist toename in activiteit effectief kan zijn;
- bij verschillende spierziekten (FSHD, MD) blijkt cognitieve gedragstherapie (bij de maatschappelijk werker, psycholoog) effectief. Voor PPS is een soortgelijk effect niet gevonden.

Extra informatie:

via www.radboudumc.nl/ergotherapie vindt u een animatievideo over energiebesparing met tips voor de patiënt.

Realiseren van maatregelen op het werk

De arbeids- of bedrijfsfysiotherapeut, de ergotherapeut en de bedrijfsarts kunnen helpen de juiste maatregelen op het werk te realiseren. (Blijven) werken is voor volwassenen met een langzaam progressieve spierziekte vaak goed mogelijk maar de spierzwakte en minder zichtbare klachten als pijn en vermoeidheid kunnen de belastbaarheid wel verminderen. Patiënten geven het zelf vaak pas (te) laat aan als er problemen zijn. Een goede analyse is daarom cruciaal om tijdig te kunnen bijsturen.

Voor enkele spierziekten zijn brochures over de behandeling en begeleiding voor de bedrijfsarts beschikbaar. Op het moment van schrijven van deze brochure gaat het om CMT/HMSN, FSHD, GBS, MD en MG. Attendeer een patiënt met één van die aandoeningen erop dat hij die brochures gratis kan downloaden via www.spierziekten.nl (bij de desbetreffende diagnose onder het tabblad 'Spierziekten') en aan zijn bedrijfsarts kan geven.

Verminderen pijn

De keuze voor de soort pijnbehandeling hangt onder meer af van de oorzaak van de pijn en de eigen voorkeur van de patiënt. Bij het behandelen van biomechanisch bepaalde pijn zal de nadruk liggen op het ontlasten van overbelaste spieren en gewrichten en het aanleren van een juiste techniek (coördinatie) van bewegen, eventueel in samenwerking met een ergotherapeut of revalidatiearts (bijvoorbeeld in het geval van aanmeten van orthesen). Bij het behandelen van neuropathische pijn kunt u patiënten inzicht geven in het pijnmechanisme. Belangrijk uitgangspunt is dat de pijn storend kan zijn, maar niet duidt op (toenemende) weefselschade. Ga uit van het biopsychosociale model en werk volgens de Zorgstandaard chronische pijn (zie www.pijnpatientennaar1stem.nl/zorgstandaard).

Uw adviezen kunnen betrekking hebben op o.a:

- trainen van spieren die compenseren voor de verminderde functie van aangedane spieren;
- gebruik van orthopedische schoenen, orthesen en (andere) (loop)hulpmiddelen;
- verdelen van activiteiten (balans tussen belasting en belastbaarheid);
- yoga of rekoefeningen (aangepast programma voor chronische aandoeningen);
- ademhalings- en ontspanningsoefeningen;
- het verdelen van activiteiten (inspanning vs. ontspanning: zorg voor voldoende stimulans om te gaan bewegen maar voorkom overbelasting);
- gebruik van warmte;
- (in overleg met de huisarts) gebruik van niet-steroïde middelen en/of paracetamol.

Bij complexe pijnklachten of met specifieke vragen kunt u contact opnemen met het desbetreffende expertisecentrum of een spierziecterevalidatieteam in een ander umc.

Handige links om aan de patiënt mee te geven:

- www.spierziekten.nl/themas/pijn/pijn-bij-spierziekten met o.a. een webcast over pijn;
- www.spierziekten.nl/cursuspijn of www.pijnpatientennaar1stem.nl/onlinecursus-start voor de online cursus Omgaan met pijn;
- www.retrainpain.org/nederlands met veel algemene tips en uitleg over (het begrijpen van) chronische pijn.

Aanmeten / laten uitproberen van hulpmiddelen

Afhankelijk van de beperkingen kunnen hulpmiddelen zoals een (sport)rolstoel en/of scootmobiel, handbike of elektrisch ondersteunde fiets, steunzolen, orthesen of orthopedische schoenen ingezet worden om de mobiliteit te verbeteren. U kunt de patiënt ondersteunen bij het (gaan) gebruik(en) ervan.

Verwijs naar de revalidatiearts, fysiotherapeut of ergotherapeut van het spierziecterevalidatieteam voor het verkennen van de mogelijkheden, het afwegen van de voor- en nadelen en de aanvraag zelf. Het gespecialiseerde team kan ook helpen bij het aanmeten van bijvoorbeeld (enkelvoet)orthesen, loophulpmiddelen, halskragen, armondersteuning of arm-handorthesen. Verwijs ook bij vragen over (eventuele) woningaanpassingen of hulpmiddelen op andere gebieden dan mobiliteit, zoals persoonlijke verzorging of eten en drinken.

Bij een weinig complexe zorgvraag kan een patiënt ook direct, zelf, bij een eerstelijns ergotherapeut terecht. Die kan op zijn beurt weer contact opnemen met één van de gespecialiseerde centra (zie hoofdstuk 5, *Organisatie van zorg*), mocht dat nodig blijken. Voor ideeën over hulpmiddelen kan men ook kijken op hulpmiddelen.spierziekten.nl.

Valpreventie

U kunt zich onder meer richten op de volgende taken:

- vraag naar het vallen, sommige patiënten kunnen dit bagatelliseren;
- analyseer wanneer het valrisico het grootst is (bijvoorbeeld in huis, buiten of bij dubbeltaken);
- geef inzicht in (strategieën gericht op) het vergroten van de veiligheid;
- leer de patiënt om te gaan met vermoeidheid (vermoeidheid verhoogt de kans op vallen);
- wees extra oplettend bij spierverslappende bijwerkingen van medicijnen (bijvoorbeeld slaapmiddelen);
- bekijk bij een huisbezoek of de patiënt veilig en energie-efficiënt kan functioneren in zijn huis. Balansoefeningen, gerichte training van de uitvalspassen en valcursussen kunnen ingezet worden om patiënten te leren hoe ze een bijna-val of een daadwerkelijke val het best kunnen opvangen en hoe zij na een val weer kunnen opstaan. Hierbij moet rekening gehouden worden met de aanwe-

zige kracht (spierkrachtverlies anders dan door disuse is niet trainbaar) en eventueel verminderde sensibiliteit. Geadviseerd wordt zoveel mogelijk functioneel te oefenen, bijvoorbeeld door ADL-taken uit de thuis- of werksituatie te oefenen / na te bootsen.

Behoud en monitoren van longfunctie

Wees alert op mogelijk verminderde ademfunctie zoals kortademigheid of tekenen van (nachtelijke) hypoventilatie (zie het onderdeel *Onderzoek en meetinstrumenten* in hoofdstuk 3).

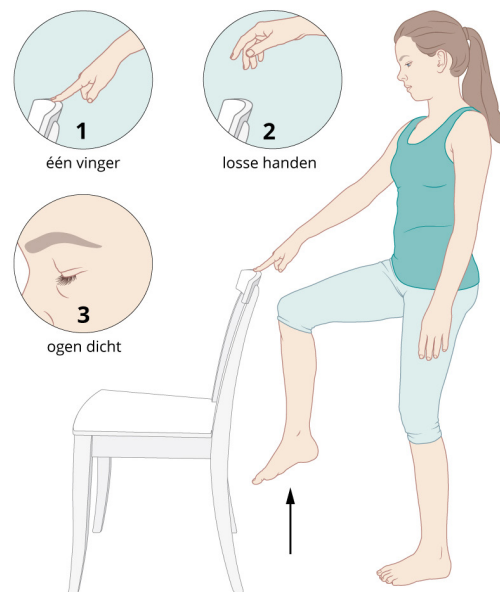
Overleg met het gespecialiseerde team of anders de huisarts wanneer hier sprake van lijkt te zijn of wanneer de FVC- of PCF-meting afwijkende waarden oplevert. Bespreek verwijzing naar de longarts van het gespecialiseerde centrum of naar een centrum voor thuisbeademing (CTB). In sommige gevallen is nachtelijke beademing aangewezen. Het CTB kan beoordelen wanneer dit het geval is. Bij dreigende vermindering van de longcapaciteit kunt u de patiënt ademhalingsoefeningen of long-volume rekruterende-technieken zoals airstacken aanleren, bijvoorbeeld ter verbetering van de hoestkracht. Stem deze behandeling af met het gespecialiseerde centrum en/of het betrokken CTB.

Coördinatieve schoudertraining

Patiënten met schouderklachten door bv. scapulaire dyskinesie hebben baat bij coördinatieve oefentherapie. Recentelijk is uit onderzoek gebleken dat deze klachten bij meerdere verschillende spierziekten relatief vaak voorkomen. Tijdens de therapie wordt onder meer gekeken naar (over)belasting van de spieren in het nek-en schoudergebied en leert men de scapula te stabiliseren tijdens activiteiten als reiken, tillen en grijpen.

Verminderen eet- en slikproblematiek

Kauwen en slikken kunnen bij veel spierziekten problemen opleveren. De logopedist en/of diëtist gespecialiseerd in spierziekten kunnen adviezen geven, bijvoorbeeld over de houding tijdens het eten of het aanpassen van de voeding. Zie voor meer informatie ook www.spierziekten.nl/themas/voeding en www.dietistenvoorspierziekten.nl.



Balansoefeningen

5 Organisatie van zorg

Vanwege de complexiteit en progressie van de aandoening, kunnen patiënten met een langzaam progressieve spierziekte veel baat hebben bij een multidisciplinaire aanpak van een team met kennis van en ervaring met de diagnose.

Gespecialiseerde teams

In Nederland zijn meerdere teams gespecialiseerd in spierziekten die u kunt raadplegen:

- **Spierziekten-expertisecentra** Neem bij twijfel over de behandeling of bij complexe problematiek contact op met één van de expertisecentra voor spierziekten, te vinden in de verschillende Nederlandse umc's. Enkele centra hebben extra ervaring met specifieke diagnoses. Op www.spierziekten.nl/zorgwijzer vindt u welke dit zijn. Meer informatie vindt u ook via Spierziekten Centrum Nederland, via www.spierziektencentrum.nl.

Enkele spierziekte-expertisecentra beschikken over een eigen website:

- amyotrofische laterale sclerose, primaire laterale sclerose en progressieve spinale musculaire atrofie, via www.als-centrum.nl;
- chronische idiopathische axonale polyneuropathie via www.ciapexpertisecentrum.nl;
- chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie via www.cidpexpertisecentrum.nl;
- Duchenne en Becker spierdystrofie via www.duchenneexpertisecentrum.nl;
- dunnevezelneuropathie via www.dvnexpertisecentrum.nl;
- facioscapulohumerale dystrofie via www.fshdexpertisecentrum.nl;
- Guillain-Barré syndroom via www.gbs-expertisecentrum.nl;
- inclusion body-myositis via www.ibmexpertisecentrum.nl;
- mitochondriële spierziekten via www.rcmm.info;
- myasthenieën via www.mgexpertisecentrum.nl;

- myositis via www.myositisexpertisecentrum.nl
- myotone dystrofie via www.mdexpertisecentrum.nl;
- postpoliosyndroom via www.postpolioexpertisecentrum.nl;
- spinale musculaire atrofie via www.sma-onderzoek.nl;
- ziekte van Pompe via www.pompeexpertisecentrum.nl.

Op deze sites vindt u behandelinformatie, nieuws over (lopend) wetenschappelijk onderzoek en in sommige gevallen ook de mogelijkheid om middels een collegiaal consult rechtstreeks een vraag te stellen aan het centrum.

- **Spierziekterevalidatieteams** Verscheidene umc's, ziekenhuizen en revalidatie-instellingen beschikken over een multidisciplinair spierziekterevalidatieteam met kennis van en ervaring met de behandeling en begeleiding van spierziekten. Voor advies en met vragen rondom problemen in het dagelijks leven als gevolg van een langzaam progressieve spierziekte kunt u contact opnemen.

Contactgegevens:

zie www.spierziekten.nl/zorgwijzer. Hier vindt u ook in spierziekten gespecialiseerde (kinder)fysiotherapeuten.

Het expertisecentrum en de spierziekterevalidatieteams werken vaak samen. De patiënt is in veel gevallen bij één van bovenstaande instellingen onder controle. Probeer de fysiotherapeutische behandeling zoveel mogelijk af te stemmen met het expertisecentrum of spierziekterevalidatieteam waar de patiënt onder controle/behandeling is en bespreek specifieke aandachtspunten.

- **Overige gespecialiseerde zorginstellingen** In de Zorgwijzer van Spierziekten Nederland staat ook een overzicht van andere (para)medici en centra (umc's, CTB's) die gespecialiseerd zijn in de diagnostiek, revalidatie en ademhalingsondersteuning bij spierziekten.

Contactgegevens:

zie www.spierziekten.nl/zorgwijzer.

Verwijzing

Voor de meeste spierziekten wordt geadviseerd patiënten regelmatig (bijvoorbeeld eenmaal per jaar of eenmaal per twee jaar) op controle te laten gaan bij een arts die gespecialiseerd is in spierziekten. In veel gevallen is dit de revalidatiearts van een gespecialiseerd revalidatiecentrum of umc. Hij of zij houdt het verloop van de ziekte in de gaten en kan indien nodig verwijzen naar andere specialisten. Met vragen of voor advies over de behandeling kunt u in sommige gevallen ook zelf contact opnemen. Indien de patiënt niet onder behandeling/controle is, kunt u aanraden dat hij een verwijzing vraagt via de huisarts. Spierziekten Nederland adviseert iedere patiënt om minstens eenmaal contact op te nemen met het expertisecentrum van zijn of haar diagnose.

Vergoeding

Spierziekten vallen onder de lijst chronische aandoeningen (voorheen Chronische lijst Borst); de fysiotherapiebehandelingen worden (bij verwijzing door een neuroloog) vanaf de 21e afspraak vergoed vanuit de basisverzekering.

Handige links

Voor achtergrondinformatie en/of om de patiënt op te wijzen:

- www.spierziekten.nl, voor extra informatie over de diagnose, adviezen over het regelen van zorg, gratis online cursussen over bijvoorbeeld pijn, beademing of een keukentafelgesprek voeren. Leden kunnen bij Spierziekten Nederland ook terecht voor contact met anderen met een spierziekte.

Bijlage 1: Samenvatting

Ziektebeeld

Er zijn ruim zeshonderd spierziekten, in te delen in (1) aandoeningen van de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg / de motorische banen, (2) de perifere zenuwen, (3) de zenuw-spierovergang of (4) de spier. In elke groep zijn aandoeningen aan te wijzen die langzaam progressief kunnen verlopen. Voor de meeste spierziekten is geen medicatie beschikbaar gericht op de oorzaak van de ziekte, waardoor revalidatie vrijwel altijd centraal staat in de behandeling. De ernst van de klachten hangt af van onder meer de diagnose, maar verschilt vaak ook sterk van persoon tot persoon, waardoor het verloop bij een individu moeilijk te voorspellen is.

Neem bij twijfel over de individuele situatie contact op met de gespecialiseerde (revalidatie)arts bij wie de patiënt onder behandeling is.

Fysiotherapeutische diagnose

Samen met de patiënt analyseert u de klachten. De anamnese wordt aangevuld met lichamelijk onderzoek, bijvoorbeeld op het gebied van kracht van aangedane spieren, uithoudingsvermogen, lichamelijk functioneren, loopveiligheid en balans, vermoeidheid, pijn en zo nodig ademfunctie. Richt u zich op het actuele fysieke functioneren, de aanwezige stoornissen en beperkingen, de sociale ondersteuning, de participatie thuis, op het werk en in de vrije tijd, de hulpvraag en de verwachtingen van de patiënt. Zie ook het ingevulde ICF-model in Bijlage 2.

Behandeling

De fysiotherapeut kan het ziekteproces zelf niet beïnvloeden, maar wel de algehele conditie en het omgaan met vermoeidheid en pijn. Fysiotherapie kan onder meer van betekenis zijn bij:

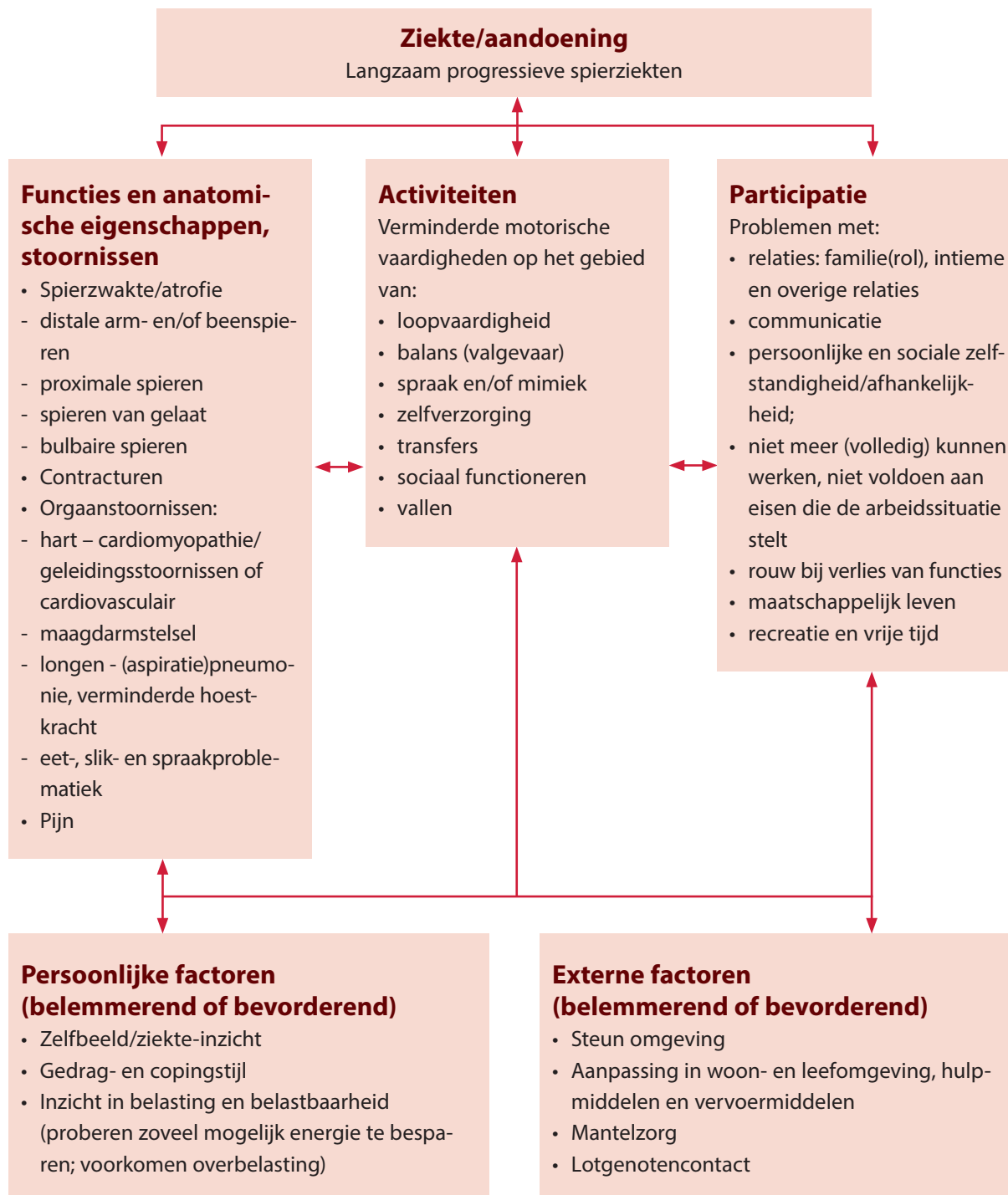
- vergroten van de fysieke capaciteit (stimuleren van een actieve leefstijl, submaximale spierkrachttraining bij disuse, rek- en strekoefeningen);
- energiemangement en het leren omgaan met vermoeidheid;
- realiseren van maatregelen op het werk;
- verminderen van pijn;
- aanmeten / laten uitproberen van hulpmiddelen;
- valpreventie;
- behoud en monitoren van longfunctie;
- coördinatieve schoudertraining;
- verminderen eet- en slikproblematiek.

Organisatie van zorg

Vanwege de complexiteit en progressie van spierziekten, kunnen patiënten veel baat hebben bij een multidisciplinaire aanpak van een team met kennis van en ervaring met de diagnose. In Nederland zijn meerdere umc's en revalidatie-instellingen gespecialiseerd in spierziekten in het algemeen en/of in specifieke diagnoses in het bijzonder. Via www.spierziekten.nl/zorgwijzer vindt u welke centra dit zijn en de bijbehorende contactgegevens. Meer informatie vindt u ook via Spierziekten Centrum Nederland, dat de verschillende umc's met elkaar verbindt (via www.spierziektencentrum.nl).

Bijlage 2: ICF-model

Onderstaand International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF-) model biedt een overzicht van de gezondheidsproblemen die vaak samengaan met langzaam progressieve spierziekten en de factoren die deze problemen kunnen beïnvloeden.



Literatuur

1. Brehm, MA, Nollet, F (2014). Beenorthesen bij neuromusculaire aandoeningen (eerste druk). Springer Media B.V
2. De Jong et al. (2018) NHG-Standaard Pijn 2015, Nederlands Huisartsen Genootschap.
3. De Groot IJM et al. (2011) 184th ENMC international workshop: Pain and fatigue in neuromuscular disorders, Neuromuscul Disord. 23(12), 1028–1032.
4. Fysiotherapeutische dossiervoering [richtlijn] (2016), Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF).
5. Gezondheidsraad (2017). Beweegrichtlijnen 2017. Den Haag. Publicatienr. 2017/08.
6. Kalkman J et al. (2005) Experienced fatigue in facioscapulohumeral dystrophy, myotonic dystrophy, and HMSN-I. J Neurol Neurosurg Psychiatry 76(10):1406-9.
7. KNGF-Standaard Beweeginterventie Chronische pijn (2014), Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF).
8. Koopman FS et al. (2015) No reduction of severe fatigue in patients with postpolio syndrome by exercise therapy or cognitive behavioral therapy: results of an RCT. Neurorehabil Neural Repair 2015; 30: 402–410.
9. Lindeman, E et al. (1995) Strength training in patients with myotonic dystrophy and hereditary motor and sensory neuropathy: a randomized clinical trial. Arch Phys Med Rehabil. 76(7), 612–20.
10. Lukassen, H (2012). Handboek Spierziekten (derde geheel herziene druk), Vereniging Spierziekten Nederland en Uitgeverij De Kern.
11. Okkersen, K et al. (2018) Cognitive behavioural therapy with optional graded exercise therapy in patients with severe fatigue with myotonic dystrophy type 1: a multicentre, single-blind, randomised trial. Lancet Neurol. 17(8):671–680.
12. Pandya et al. Role of physical therapy in the assessment and management of individuals with myotonic dystrophy. Myotonic dystrophy foundation, Toolkit, <https://www.myotonic.org/living-dm/rehabilitation>
13. Spierziekten Nederland (2019), Overzicht 'Spierziekten', www.spierziekten.nl/overzicht.
14. Ten Broek-Pastoor, J. et al. (2012) Fysiotherapie bij ALS. ALS Centrum Nederland.
15. Voet, N, et al. (2014). Both aerobic exercise training and cognitive behavior therapy reduce chronic fatigue in patients with facioscapulohumeral muscular dystrophy: an RCT. Neurology 83(21), 1914-22.
16. Voermans, NC et al. (2019). Scapular dyskinesis in myotonic dystrophy type 1: clinical characteristics and genetic investigations. J Neurol. 266(12):2987-2996.
17. Voet, NB et al. (2013) Strength training and aerobic exercise training for muscle disease. Cochrane Database Syst Rev. (7),CD003907
18. Voet et al. (2014) Both aerobic exercise and cognitive-behavioral therapy reduce chronic fatigue in FSHD: an RCT. Neurology. 83(21):1914-22. Epub 2014 Oct 22.
19. WHO (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), www.who.int/classifications/icf/en.

Verantwoording

Deze brochure is tot stand gekomen door een samenwerking tussen Spierziekten Nederland, het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) en maakt deel uit van een serie informatieve brochures voor fysiotherapeuten. De blauwdruk hiervan is ontwikkeld aan de hand van interviews met zowel fysiotherapeuten als ervaringsdeskundigen over welke informatie zij belangrijk en nodig achten voor de eerstelijnsfysiotherapeut om een patiënt met een zeldzame spierziekte goed te kunnen behandelen. De inhoud is samengesteld door Spierziekten Nederland aan de hand van wetenschappelijke literatuur en de beschikbare medische richtlijnen, aangevuld met adviezen van eerste- en tweedelijnsfysiotherapeuten, gespecialiseerde medisch specialisten van het betrokken expertisecentrum en een medewerker van het KNGF. De uitgaven zijn te downloaden en te bestellen via www.spierziekten.nl.

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een vereniging voor, maar vooral ook van mensen met een neuromusculaire aandoening (spierziekte). Spierziekten Nederland komt op voor mensen met een spierziekte. Het gaat om een betere kwaliteit van de zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek, onderling contact en goede voorlichting en informatie, ook voor artsen en andere professionele hulpverleners. Spierziekten Nederland werkt nauw samen met medisch specialisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en onderzoekers. Er bestaat een hechte band met de universitaire medische centra en gespecialiseerde revalidatiecentra. Zo kunnen knelpunten in de zorg snel worden gesignaleerd en opgelost. Ook speelt Spierziekten Nederland een belangrijke rol in het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN BAARN
035 548 04 80
mail@spierziekten.nl
www.spierziekten.nl

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)

Het KNGF is de overkoepelende vereniging voor fysiotherapeuten en zorgt voor het continu optimaal houden van de kwaliteit én een goede positie van fysiotherapie. Dit doet het KNGF met oog voor fysiotherapeuten en voor patiënten.

Stadsring 159b
3817 BA Amersfoort
033 467 29 00
ledenvoorlichting@kngf.nl
www.kngf.nl
www.defysiotherapeut.com

Redactie

J.E. Blaakmeer, MSc, *medewerker Communicatie*;
C. van Esch, MSc, *medewerker Kwaliteit van zorg*;
dr. A.M.C. Horemans, *hoofd Kwaliteit van zorg*;
drs. G.G.M. Bierman, *projectmedewerker Communicatie*.

Bijdragen en adviezen

K. Pelger, *fysiotherapeut mytyschool Gabriël en Tolbrug specialistische revalidatie.'s-Hertogenbosch*;
J.N.E. Bakers, MSc., *fysiotherapeut en onderzoeker, afdeling Revalidatie, fysiotherapiewetenschap en sport (RF&S), UMC Utrecht*;
M.C.M. van Doormaal, MSc, *Medewerker kwaliteit, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)*;
Dr. J.T. Groothuis, *revalidatiearts Radboudumc*;
Dr. A.J. van der Kooi, *neuroloog, Amsterdam UMC, locatie AMC*;
F. de Ruiter-ten Doeschate, *fysiotherapeut, Roessingh, Centrum voor revalidatie*;
V.A. Schneeweis en R. de Veth, *Verheul en Weerman Fysiotherapeuten, vestiging Welgelegen, Nieuw-Vennep*;
M. van Vugt, *fysiotherapeut, Fysiomore B.V., Oosterhout*;
Leden van de diagnosewerkgroepen *Congenitale en metabole myopathieën, Myositis, CIAP, Erfelijke spierdystrofieën en Polio en postpoliosyndroom van Spierziekten Nederland*

Financiering

Deze brochure is tot stand gekomen dankzij de financiële bijdrage van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Baarn, 2020

Vormgeving: Menno Anker Design
Afbeeldingen: Rogier Trompert Medical Art.
Drukwerk: Libertas Pascal



Amsterdam UMC



Koninklijk Nederlands
Genootschap voor Fysiotherapie

Radboudumc



Roessingh
Centrum voor Revalidatie



SPIERZIEKTEN
NEDERLAND

TOLBRUG
SPECIALISTISCHE revalidatie
Jeroen BOSCH ZIEKENHUIS



UMC Utrecht

SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
(035) 548 04 80
www.spierziekten.nl
mail@spierziekten.nl

Bestelnummer: F060