



Het 'HSP-straatje'

Auteur: Anita Schröder en Gerda Steringa

Prof. dr. Sander Geurts, revalidatiearts in het Radboudumc in Nijmegen spreekt tijdens het congres over de multidisciplinaire poli voor zeldzame en erfelijke bewegingsstoornissen: het 'HSP-straatje'.

Het 'HSP-straatje' is een multidisciplinaire poli voor zeldzame en erfelijke bewegingsstoornissen in het Radboudumc, waarvan revalidatiearts Hanneke van Duinhoven coördinator is.

Sander laat een slide zien met alle medewerkers. De revalidatiearts in het team richt zich op een eerste inventarisatie van de hulpvraag en is verantwoordelijk voor de medische en technische behandeling van spasticiteit, pijn en loopproblemen. De fysiotherapeut in het team heeft brede expertise met betrekking tot problemen met mobiliteit, adviseert wat betreft oefeningen en het gebruik van loophulpmiddelen. De ergotherapeut kan de behandeldoelen verder verdiepen en geeft advies over arm-handproblemen, energiemangement, behoud van zelfstandigheid (inclusief hulpmiddelen) en behoud van arbeid. Desgewenst kan ook een logopedist worden betrokken die adviseert over problemen in de communicatie en met slikken. Een maatschappelijk werker of psycholoog is niet standaard binnen het team aanwezig, maar kan op indicatie worden betrokken. De specifieke expertises van het Radboudumc-team zijn balans- en loopproblemen, spasticiteit, chronische vermoeidheid en arbeidsparticipatie. Op deze gebieden wordt ook wetenschappelijk onderzoek verricht. Leuk om te vermelden dat Lotte v.d. Venis, de promovenda die vorig jaar een bijdrage leverde aan dit congres, volgend jaar gaat promoveren op het MOVE-HSP project en bij onze groep blijft als behandelend fysiotherapeut en post-doc onderzoeker.



Gangbeeldanalyse

Een gangbeeldanalyse wordt gemaakt naar aanleiding van een bepaalde vraag, meestal gericht op het nut van een medisch-technische behandeling (bijvoorbeeld nut van botulinetoxine-injecties of van een orthopedische operatie). Tijdens een gangbeeldanalyse wordt door middel van EMG-electroden de functie van de beenspieren tijdens het lopen gemeten; door middel van drukplaten wordt de kracht en energie rond de beengewrichten bepaald; en met speciale camera's worden de bekken- en beenbewegingen 3D in kaart gebracht. Tevens worden video-opnamen gemaakt van het hele lichaam. Sander laat een voorbeeld zien van een patiënt met spasticiteit in de hamstrings. Aan de hand van een slide legt hij de grafieken uit die gemaakt zijn op basis van de beenbewegingen, krachten en EMG. Hieruit blijkt dat de patiënt genoeg afzetkracht laat zien, en dus genoeg energie in de zwaai brengt, maar dat de beweging door spastische hamstrings te vroeg wordt afgeremd.

Adviezen

Adviezen die gegeven worden zijn onder andere een persoonlijk beweeg- en trainingsadvies, dynamische balans- en looptraining, energiemangement (ENERGIEK), arbeidsparticipatie (het belang van blijven werken), en logopedie voor spreken en slikken. Ook benoemt Sander medisch-technische interventies zoals spalken (orthesen), botulinetoxine behandeling, selectieve neurectomie (het wegsnijden van motorische zenuwen naar spastische spieren), enkel-voetchirurgie, en intrathecale baclofen (het toedienen van baclofen via een pomp bij ernstige spasticiteit). De laatste twee worden door het Radboud in samenwerking met de Sint Maartenskliniek gedaan.

Planning

Sander vertelt dat de polibezoeken voor de patiënt zoveel mogelijk op één dag worden gepland. Aan het eind van de dag is er dan een overleg met alle betrokken medewerkers (multidisciplinair). Daarna wordt een telefonische afspraak met de patiënt gemaakt om samen tot een behandelplan te komen. Eventueel worden aanvullende afspraken gemaakt voor nader onderzoek (b.v. gangbeeldanalyse). Er vinden 1-2 jaarlijkse controles plaats met videoscreening vooraf. De wachttijd voor een eerste polibeziek is momenteel enkele maanden.

Vragen uit het publiek

- 1. 'Use it or lose it': gebruik ze of verlies ze wordt er over spieren gezegd bij HSP, maar de bediening van bepaalde spieren wordt langzaam moeilijker. In hoeverre kun je met oefeningen de beenspieren die het laten afweten weer terug brengen in de 'oude staat'?**

Antwoord Sander: Doordat de zenuwen van hersenen naar ruggenmerg het laten afweten is er afname van spierkracht en coördinatie, die met training niet terug te krijgen is. Wel kan verlies van kracht en coördinatie na een periode van inactiviteit (b.v. door ziekte) worden hersteld door middel van training. Training is dus heel belangrijk om zo goed mogelijk te behouden wat je hebt.

- 2. Ik doe nu al vier maanden een paar keer per week dezelfde oefeningen, na hoeveel maanden is het zinvol om deze te veranderen?**

Antwoord Sander: Verandering is niet persé nodig. Rekken blijft belangrijk om de spieren op lengte te houden. Spierverkortingen zijn alleen met rek niet terug te draaien. Afwisseling is vooral nuttig om het leuk te houden. Dit kan gemakkelijker bij functionele oefeningen (b.v. balansoefeningen) dan bij rekoefeningen.

- 3. Ontwikkeling van exoskeletten en HSP?**

Antwoord Sander: Helaas zijn deze te zwaar en te grof voor mensen met HSP. Ze worden nog maar heel beperkt gebruikt door mensen met een complete dwarslaesie. Wellicht kunnen in de toekomst "soft exoskeletten" iets gaan betekenen voor mensen met HSP, maar vergoeding hiervan zal niet gemakkelijk zijn.

- 4. Doorsturen van hersensignalen naar de spieren?**

Antwoord Sander: Om de werking van de zenuwbanen vanaf de hersenen naar de spieren te onderzoeken, wordt gebruikgemaakt van magnetische stimulatie. Het doel van het onderzoek is te meten in hoeverre de signalen vanuit de hersenen de spieren bereiken. In medische termen wordt dit onderzoek ook wel aangeduid met MEP (Motor Evoked Potential). In therapeutische zin heeft dit nog geen betekenis.

- 5. In hoeverre geeft een gangbeeldanalyse extra info voor revalidatie? Heeft herhaling zin?**

Antwoord Sander: Ja, het geeft informatie over spieractiviteit en krachten op gewrichten die we niet kunnen zien, maar het hoeft niet jaarlijks. En er moet een gerichte vraagstelling zijn (zie boven).

- 6. Als ik rustig lig komt er een moment dat er spanning en tintelingen in mijn benen ontstaan waarna de spasmen beginnen. Ongeveer iedere 10 seconden trekken er spieren in mijn kuit en voet aan. Als dat gebeurt is direct alle rust in mijn hoofd voorbij.**

Antwoord Sander: Slaaphygiëne is belangrijk voor een goede nachtrust (op tijd en regelmatig gaan slapen, geen mobiele telefoon of TV vlak voor het slapen, e.d.). Medicatie, zoals een tabletje baclofen voor de nacht, kan helpen om het inslapen te vergemakkelijken.

- 7. Welke medicijnen zijn er voor spasmen, polyneuropathie en pijn bij HSP?**

Antwoord Sander:

- A. Spasmeremmers (baclofen, tolperison, tizanidine)
- B. Rustgevers (benzo's)
- C. Gewone pijnstillers (paracetamol, NSAID's)
- D. Opioiden (morfine-achtigen)
- E. 'Anti-epileptica' en 'anti-depressiva' (pregabaline, gabapentine, amitriptyline)