



Therapieën en hulpmiddelen bij multifocale motorische neuropathie*

Auteur: Beth McNeal (ergo- en handtherapeute in het revalidatiecentrum Bryn Mawr bij Main Line Health in Media, Pennsylvania, USA)

Vertaling: Patricia Blomkwist

Voor mensen met de auto-immuunziekte multifocale motorische neuropathie (MMN) brengt het dagelijks leven de nodige uitdagingen met zich mee. Met een combinatie van de juiste behandelingen en hulpmiddelen is er echter goed mee te leven.

Wat is MMN?

MMN is een progressieve aandoening met als kenmerken: zwakte in de handen of voeten, kleine ongecontroleerde spiertrekkingen (spasmen), spierkrampen en soms moeite met het strekken van de pols of vingers (slappe pols). MMN is het gevolg van een abnormale reactie van het immuunsysteem, waarbij de zenuwen worden beschadigd. Daardoor komen de signalen die de spieren moeten aansturen niet aan. Het ziekteproces verloopt langzaam. Er is geen sprake van gevoelsstoornissen, zoals tintelingen, gevoelloosheid of pijn. Ernstige vermoeidheid komt vaak voor. Peesreflexen zijn afwezig en in het latere verloop van de ziekte treedt spieratrofie (afname van spierweefsel) op. Doorgaans zijn de bovenste ledematen meer aangedaan dan de onderste, maar sommige patiënten hebben last van krampen in de benen of een klapvoet (zwakte van de voethefferspieren). De spierzwakte is in het begin meestal het duidelijkst aan één kant van het lichaam. De symptomen verschijnen meestal na het dertigste levensjaar. De oorzaak van MMN is onbekend. Aangenomen wordt dat er geen sprake is van erfelijke aanleg. Daarom is de kans om het aan de kinderen door te geven minimaal. De prevalentie (het aantal mensen dat op een gegeven moment de ziekte heeft) is in de Verenigde Staten 3.000 tot 6.000 mensen (ofwel minder dan één persoon per 100.000). De aandoening treft mannen veel vaker dan vrouwen.

Belastend, maar behandelbaar

MMN is een chronische aandoening, maar niet dodelijk. De levensverwachting wordt er niet door beïnvloed. Om de diagnose te stellen wordt een aantal onderzoeken gedaan, waaronder:

- Bloedonderzoek naar GM1-antistoffen. Slechts de helft van de mensen met MMN heeft antistoffen in het bloed. De uitslag van het bloedonderzoek zal bijdragen aan de diagnose, maar daarmee kan een andere aandoening zoals ALS niet worden bevestigd of uitgesloten.
- Elektromyografie ofwel EMG, dat wordt gedaan om te kijken of er sprake is van spierzwakte door een verminderde zenuwfunctie.
- Zenuw-echo's en MRI's, waaruit waardevolle diagnostische informatie wordt verkregen.
- Elektrodiagnostische onderzoeken, waarmee geleidingsblokkades van de motore zenuwen kunnen worden vastgesteld. Die blokkades zijn kenmerkend voor MMN. Van een geleidingsblokkade is sprake als een zenuwimpuls niet helemaal door de zenuw gaat en dus niet goed naar de spier wordt geleid.

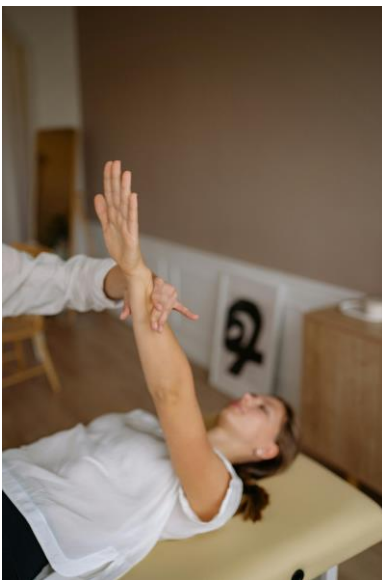
Op basis van de diagnose kan een effectief behandelplan worden opgesteld. Genezing van MMN is niet mogelijk, maar behandeling met IVIg (intraveneus – in de ader – toegediende immuunglobulines) kan de progressie beïnvloeden en de symptomen voor langere tijd beperken. Zo'n tachtig procent van de patiënten met MMN reageert goed op behandeling met IVIg. De meeste mensen die hiermee behandeld worden in combinatie met ergotherapie (ET) en fysiotherapie (FT) zullen binnen drie tot zes weken een verbetering van de spierkracht ervaren. De medisch specialist is verantwoordelijk voor het bepalen van de benodigde dosering, de frequentie en de duur van de behandeling met IVIg. Doorgaans gaat het om zogenaamde onderhoudsbehandelingen gedurende langere tijd, veelal levenslang.

Het effect van FT/ET

Paramedische behandelingen zoals FT en ET kunnen mensen met MMN helpen om een betere kwaliteit van leven te bereiken en hun lichamelijk functioneren te maximaliseren. Tijdens een FT-sessie zullen patiënten zich bezighouden met krachttraining en conditietraining. Ook zullen ze leren om actief te blijven ondanks verminderde kracht in de lichaamsdelen die door MMN zijn aangetast. Warmtetherapie kan een positieve rol spelen bij de behandeling. Extreem koude temperaturen kunnen symptomen verergeren en schadelijk zijn. Omdat (spier)vermoeidheid veel voorkomt, moeten in het programma ook rustperiodes worden opgenomen.

Net als bij FT krijgen patiënten bij ET versterkende oefeningen. Bij FT zijn de oefeningen gericht op grove motorische vaardigheden en bij ET juist op de fijne motoriek en behendigheid. Onderdeel van ET is ook advisering over hulpmiddelen die het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (ADL) vergemakkelijken. Tijdens een ET-sessie identificeert en evalueert de ergotherapeut de problemen die voor patiënten beperkingen opleveren in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Ook helpt de therapeut hen om met een strategische benadering allerlei dingen weer te gaan doen, zoals voor zichzelf en familieleden zorgen, deelnemen aan het sociale leven en hun werk, zodat ze zo zelfstandig mogelijk een zinvol leven kunnen leiden. Daarnaast krijgen patiënten advies over hoe om te gaan met verminderde energie, het beschermen van gewrichten en over technieken die dagelijkse handelingen makkelijker maken zodat overmatig gebruik van spieren vermeden kan worden. Verder wordt samen met de patiënten bekeken of hun kleding misschien anders kan, dit om aan- en uitkleden makkelijker te maken. Ook aan het vergemakkelijken van autorijden, boodschappen doen en koken wordt aandacht besteed. Als de beperkingen van een patiënt ernstiger zijn, worden eventuele thuisaanpassingen en het plaatsen van schakelaars en spraakactiveringsopties (domotica) verkend.

Kortom, FT richt zich op het verbeteren van het vermogen van patiënten om hun lichaam te bewegen, terwijl ET zich richt op het verbeteren van het vermogen van patiënten om dingen te doen met hun lichaam. Patiënten met MMN moeten een op maat gemaakt FT- en ET-programma krijgen dat is afgestemd op hun individuele behoeften.



Oefeningen voor thuis

Patiënten met MMN kunnen ook baat hebben bij de volgende oefeningen buiten de klinische setting.

- Oefeningen in een verwarmd zwembad is een ideale manier om de zwaartekracht uit te schakelen en toch kracht en uithoudingsvermogen op te bouwen zonder de belasting van zware oefeningen op de grond.
- Yoga heeft een positieve invloed op geest en lichaam, waarbij de intensiteit en technieken kunnen variëren aan de hand van de belastbaarheid van een individu.
- Het sorteren van munten of knopen en het doorzoeken van rijst, bonen of maïs zijn oefeningen die de fijne motoriek helpen verbeteren.
- Het hanteren van wasknijpers, sluitclips voor zakjes en Theraputty helpt bij het opbouwen van knijp- en grijpkracht.
- Het spreiden van vingers tegen de weerstand van een elastieken band die om meerdere vingertoppen zit, helpt bij het opbouwen van kracht in dieper gelegen handspiers.
- Het oppakken van tandenstokers met een pincet is een oefening in behendigheid van de hand.
- Het buigen van de pols op en neer over de rand van een tafel met een gewicht in of aan de hand is een goede training van de onderarmspiers.



De invloed op het dagelijks leven

Zwakte van de bovenste ledematen kan een aanzienlijke invloed hebben op de dagelijkse activiteiten zoals koken, eten, aankleden, autorijden, schrijven en werken. Zo maakt het verlies van grijpkracht het moeilijk om veel voorkomende dagelijkse handelingen uit te voeren zoals voedsel snijden, potten of pannen dragen, een vork of lepel vasthouden, het dichtknopen van overhemden, het strikken van schoenveters, deuren openen (deurklink, sleutel), een stuur vasthouden en sms'en op een smartphone. Zelfs hobby's, sporten en recreatieve activiteiten kunnen vermoeiender zijn. Simpele, alledaagse taken worden een bron van frustratie, omdat handelingen waarvoor de fijne motoriek nodig is niet langer moeiteloos gaan.

Ergonomische technieken en hulpmiddelen

Ergotherapeuten adviseren patiënten over mogelijkheden om het uitvoeren van alledaagse handelingen aan te passen. Bijvoorbeeld, een winkelwagentje duwen in plaats van trekken, sommige taken zittend uitvoeren, overstappen op lichtgewicht en/of elektrische apparatuur, zoals een elektrische blikopener of mixer. Spalken kunnen worden voorgeschreven om ledematen in de juiste positie te brengen (die daardoor beter functioneren) of juist om spiers te laten rusten of om contracturen (spierverkortingen) te voorkomen, vooral als er sprake is van duidelijke zwakte van de pols.

Ook kunnen therapeuten hulpmiddelen aanbevelen aan mensen die last hebben van zwakte van de hand of arm. Met die hulpmiddelen kunnen zij hun dagelijkse handelingen makkelijker maken en zo hun zelfstandigheid behouden. Zulke hulpmiddelen zijn bijvoorbeeld de volgende.

- Koffiemokken met een T-vormige handgreep of tweehandige bekers waarmee patiënten hun drankjes makkelijker kunnen vastpakken en -houden.

- Ergonomisch ontworpen gereedschappen en huishoudelijke gebruiksvoorwerpen met bredere, antislip handvatten die met meer gemak en zekerheid te hanteren zijn.
- Sleutel(draai)hulpen om het openen van deuren gemakkelijker te maken.
- Scharen met een veerwerking om het knippen van papier en stof gemakkelijker te maken.
- Karretjes met wieltjes om grote of omvangrijke spullen te vervoeren.
- Een douchestoel of badhulp(plank) om uitglijden en vallen tijdens het baden te voorkomen.
- Een toilet(bril)verhoger en handgrepen om veiliger en gemakkelijker op te staan en te gaan zitten.
- Antislipmaterialen om voorwerpen stevig op hun plaats te houden.

Het verbeteren van de kwaliteit van leven

Mensen met de diagnose MMN zijn het meest gebaat bij een multidisciplinaire aanpak, waarbij een neuroloog, ergotherapeut, fysiotherapeut, psycholoog en diëtist betrokken zijn **. Ook patiëntenorganisaties zijn een uitstekende bron van informatie en handleidingen voor het omgaan met MMN in het dagelijks leven. De combinatie van deze invalshoeken draagt bij aan het bereiken van een evenwichtige en acceptabele situatie. De oefeningen voor thuis, de hulpmiddelen en de therapieën moeten worden aangepast naargelang de effectiviteit ervan voor de patiënt. Het voornaamste doel is natuurlijk het streven naar onafhankelijkheid bij het uitvoeren van de belangrijkste activiteiten van het dagelijks leven. Zo kan de patiënt de sociale en recreatieve activiteiten blijven doen die plezier en betekenis aan het leven geven.

Als u of een naaste onlangs de diagnose MMN heeft gekregen, is het gesprek met de zorgverlener over de beste beschikbare behandelingsmogelijkheden heel belangrijk. Daarin komen de behandeling met immuunglobulines, fysiotherapie, ergotherapie en psychosociale ondersteuning aan de orde. Een gedegen plan voor therapieën door een gespecialiseerd team zal patiënten helpen omgaan met de uitdagingen van de aandoening en de kwaliteit van leven bevorderen.

* Originele tekst en bronnen zie: https://www.igliving.com/magazine/articles/IGL_2024-04_AR_Therapy-and-Adaptive-Strategies-for-Multifocal-Motor-Neuropathy.pdf

** In Nederland kunnen ook een revalidatiearts, een maatschappelijk werker en een verpleegkundig specialist betrokken zijn. Zie ook de [themapagina Revalidatie en spierziekten op de website van Spierziekten Nederland](#).