

Onderzoek

Beweging en balans VOOR KWALITEIT VAN LEVEN

Hoe zorg je voor een goede kwaliteit van leven met een progressieve spierziekte? Door te blijven bewegen en een balans te vinden in wat je wel en niet doet, zeggen onderzoekers. Het Prinses Beatrix Spierfonds stimuleert onderzoek op het gebied van revalidatie.

Auteur: Jolanda Keesom

Ruim zestig procent van de mensen met FSHD en mitochondriële myopathie wordt in het dagelijks leven gehinderd door vermoeidheid. Dat is bekend uit onderzoek van het Radboudumc. Ergotherapeuten helpen mensen een goede balans te vinden tussen wat zij belangrijk vinden om te doen en wat lichamelijk verantwoord is. Levensbalans noemen ze dat. 'Een balans tussen je energie en tijd, en wat je graag doet, is belangrijk voor je kwaliteit van leven,' stelt Edith Cup, ergotherapeut en senior onderzoeker op de afdeling ergotherapie van het Radboudumc. Maar hoe is die levensbalans te meten?

POSITIEVERE INSTEEL

Met steun van het Spierfonds heeft een onderzoeksteam onder leiding van Edith Cup de betrouwbaarheid en de effectiviteit vastgesteld van drie meetinstrumenten die ergotherapeuten gebruiken. De Activiteitenweger maakt de zwaarte van je activiteiten zichtbaar. De *Activity Card Sort* of het foto-interview brengt je activiteitenrepertoire in beeld en helpt om keuzes te maken. En de speciale levens-

balansvragenlijst, de *Occupational Balance Questionnaire*, laat zien hoe je op verschillende aspecten van balans scoort.

'Met deze instrumenten krijg je inderdaad een goed inzicht in wat je doet, of je ook doet wat je belangrijk vindt en of je een goede balans hebt in je leven', vat onderzoeker Jacqueline Leenders samen. 'Samen met je ergotherapeut ontdek je vervolgens hoe je anders actief kunt zijn en uitputting kunt voorkomen. In plaats van je te focussen op vermoeidheid, kies je dus voor een positievere insteek: werken aan wat nog wel kan en wat voor jou waardevol is.'

STRATEGIEËN

Jacqueline Leenders heeft ook een individueel programma voor het omgaan met vermoeidheidsklachten onderzocht: het Packer Omgaan met Vermoeidheid Programma. 'In dat programma neem je met hulp van een ergotherapeut strategieën door om met vermoeidheid om te gaan. Daardoor pak je zelf de regie bij het maken van keuzes in je activiteiten en bij het communiceren daarover' 

Onderzoek

met je omgeving. Dat blijkt inspirerend te werken. We zien dat mensen daardoor in hun dagelijks leven bewuster strategieën gaan inzetten.' Ergotherapeuten kunnen zich in dit programma laten scholen en er een registratie voor krijgen. De onderzoekers van het Radboudumc hopen dat deze methode daardoor voor iedereen dichtbij huis beschikbaar komt. Ze wijzen erop dat iedereen tien uur ergotherapie per kalenderjaar vergoed krijgt uit de basisverzekering. (Let op: hierbij kan eigen risico van toepassing zijn).

REVALIDATIE

'Voor het Spierfonds is de ergotherapiestudie van het Radboudumc een goed voorbeeld van onderzoek dat kan bijdragen aan de kwaliteit van leven bij een spierziekte', zegt Fleur Sevriens, programmacoördinator onderzoek en innovatie. 'We blijven investeren in onderzoek naar medicijnen, maar dat is een lange weg. Daarom werken we tegelijkertijd aan manieren om mensen met een spierziekte nu te ondersteunen, zodat ze zo volwaardig mogelijk kunnen meedoen in de samenleving. Daarvoor financieren we wetenschappelijk onderzoek op het gebied van revalidatie.'

Voor onderwerpen die mensen met een spierziekte belangrijk vinden, wil het Spierfonds de kennis en krachten bundelen. 'De potentie van wetenschappelijk onderzoek in de revalidatie is enorm. We weten al veel, maar er is nog winst te behalen. Daarom investeren we gericht, met een helder doel: de ziekte last verlichten en de kwaliteit van leven verbeteren,' stelt Fleur Sevriens.



*'Thuis trainen
kan veilig en helpt'*

Fleur Sevriens



*'De potentie van
wetenschappelijk onderzoek
in de revalidatie is enorm'*

Fleur Sevriens

BLIJVEN BEWEGEN

Dat mensen met een spierziekte, net als iedereen, baat hebben bij bewegen, is inmiddels ook bewezen. Onder leiding van bewegingswetenschapper Eric Voorn van het Amsterdam UMC is onlangs een grote landelijke studie afgerond. Daarin werd aangetoond dat mensen met een langzaam progressieve spierziekte fit kunnen worden en blijven met een gepersonaliseerd trainings- en coachingsprogramma. Eric Voorn is blij met dat bewijs. 'Toen ik vijftien jaar geleden in dit vakgebied begon, waren patiënten

Onderzoek



Edith Cup en Jacqueline Leenders met de Activity Card Sort ↗

en professionals nog erg voorzichtig, vaak uit angst voor overbelasting. Onze studie bij een grote groep mensen met verschillende spierziekten laat zien dat thuis trainen veilig kan en helpt, en dus gestimuleerd moet worden.'

Het trainingsprogramma B-FIT werd afgestemd op ieders persoonlijke mogelijkheden. Deze coaching hielp de deelnemers om een actieve leefstijl vol te houden. Ze traiden thuis met een app en een hartslagband, meestal op hun eigen hometrainer.

PRIORITEIT NUMMER ÉÉN

'Een jaar na de training was hun conditie nog steeds beter dan die van de controlegroep. Het blijft wel belangrijk om mensen ook op de langere termijn te ondersteunen, bijvoorbeeld door extra coachingssessies', constateert Eric Voorn. 'In interviews na afloop bleek dat de deelnemers het fijn vonden om fitter te zijn en hun activiteiten langer vol te kunnen houden. En recente enquêtes bevestigen dat bewegen voor mensen met een spierziekte prioriteit nummer één is.' ↗

NIEUW ONDERZOEKSPROGRAMMA REVALIDATIE

In de ideale wereld van het Prinses Beatrix Spierfonds hebben alle mensen met een spierziekte toegang tot de beste zorg en behandelingen. Dat betekent niet alleen medicijnen die de ziekte afremmen, maar ook goede revalidatie die helpt om zo zelfstandig en actief mogelijk te blijven. Om dit te bereiken, start het Prinses Beatrix Spierfonds een nieuw onderzoeksprogramma. Dit programma wordt samen met onderzoekers en ervaringsdeskundigen ontwikkeld en richt zich op oplossingen die snel merkbaar verschil maken. Met dit onderzoek wil het Spierfonds de ziektelast verminderen en de kwaliteit van leven van mensen met een spierziekte op korte termijn verbeteren.

Onderzoek

Wie op een verantwoorde manier thuis wil trainen om fitter te worden, kan terecht bij een van de zes centra die aan het onderzoek van het Amsterdam UMC hebben meegewerkt. Eric Voorn werkt inmiddels in internationaal verband aan speciale beweegrichtlijnen voor mensen met spierziekten.

NAAR DE PRAKTIJK

Het Spierfonds vindt dat alle mensen met een spierziekte toegang tot de beste zorg verdienen. 'Revalidatiebehandelingen kunnen worden toegepast bij elke spierziekte, van jong tot oud,' zegt Fleur Sevriens. 'Met het financieren van onderzoeken op dit gebied willen we op de korte termijn iets betekenen voor patiënten. Door ervoor te zorgen dat bestaande en nieuwe kennis wordt vertaald naar de praktijk kunnen zij zo snel mogelijk de voordelen ervaren.' ■

MEER WETEN OVER:

- **Levensbalans:** Ga naar de site van het Radboudumc, afdeling revalidatie, klik op ergotherapie. Vervolgens vind je onder het kopje 'onze expertise' de video 'Hoe houdt u meer energie over?'
- **Packer Omgaan met Vermoeidheid Programma:** Bezoek de website www.thinkselfmanagement.ca
- **B-FIT:** Ga naar www.amsterdamumc.org/trainingswijzer
- **Internationale beweegrichtlijn:** Deze werd besproken tijdens de '2nd ENMC workshop on exercise training in muscle diseases' van het ENMC. Ga naar www.enmc.org en zoek op 'exercise training'. In het verslag kan je vervolgens de **Nederlandse vertaling** aanklikken.