

-- DYSTONIE --

Patiëntendag bewegingsstoornissen 18 mei 2019

Wieke Eggink, neuroloog in opleiding
Agnes Elema, revalidatiearts

Universitair Medisch Centrum Groningen

11:15 – 11:35uur

Presentatie

Wie zijn we, wat doen we?

11:35 – 11:45uur

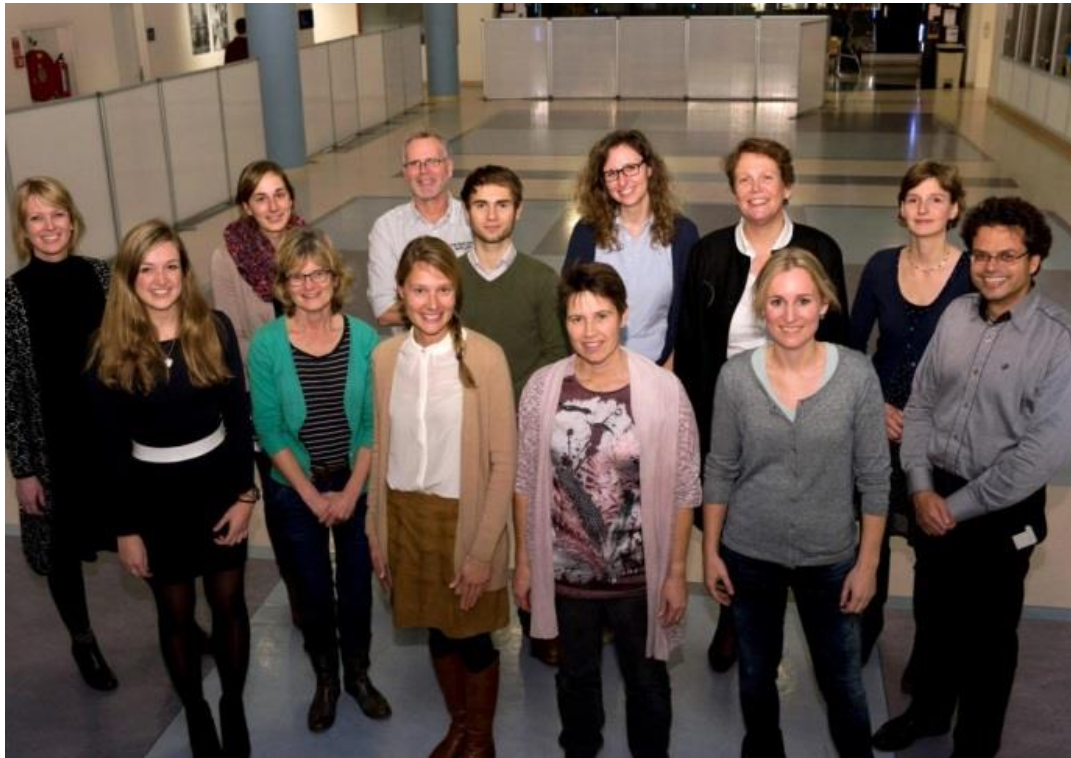
Koffie/thee

11:45 – 12:30uur

Patiëntencontact

Uitwisselen vragen/weetjes, etc.

DYSTONIE TEAM UMCG



Neuropsychologie

Neurologie

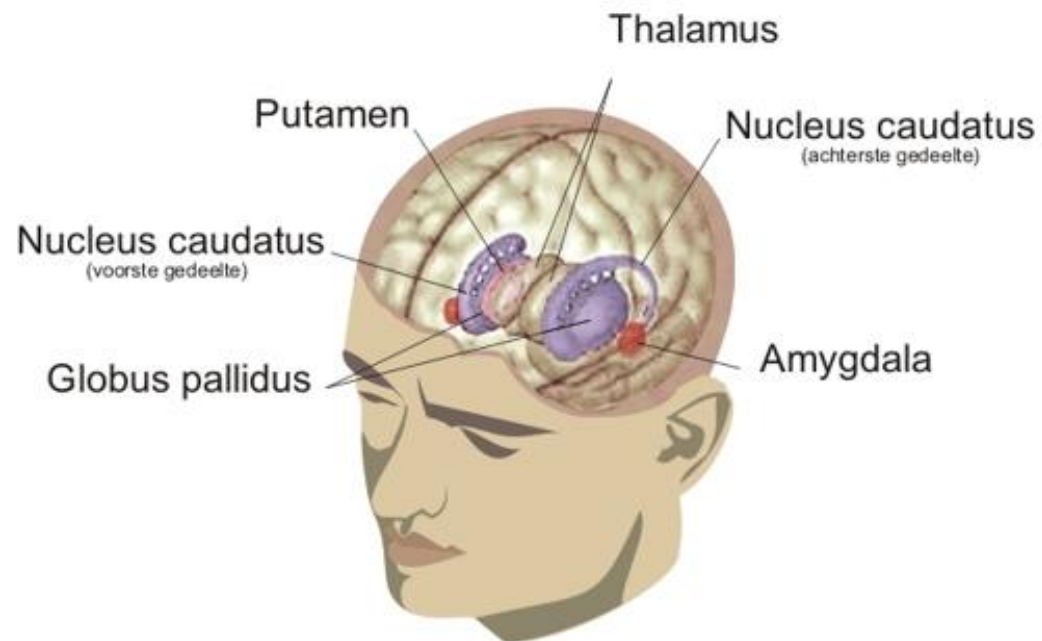
Revalidatie

Psychiatrie

- Herkenning van dystonie bij jongeren
- In kaart brengen van de kwaliteit van leven
 - Motorische klachten
 - Niet-motorische klachten
- Multidisciplinair behandelplan
 - Persoonlijke revalidatiedoelen



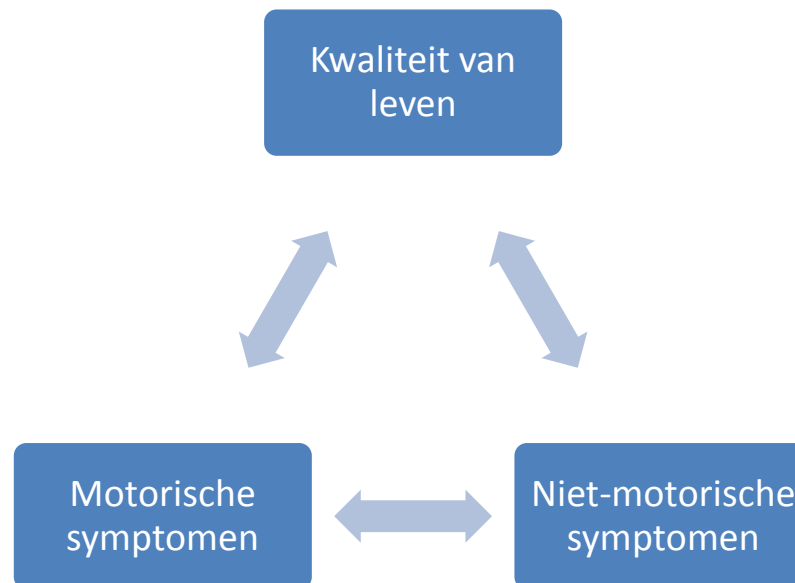
- Dys (verstoorde) – tonie (tonus – spierspanning)
- Hyperkinetische bewegingsstoornis
 - **Abnormale stand, onwillekeurige bewegingen**
 - **Uitgelokt/verergerd door bewegen**





KWALITEIT VAN LEVEN

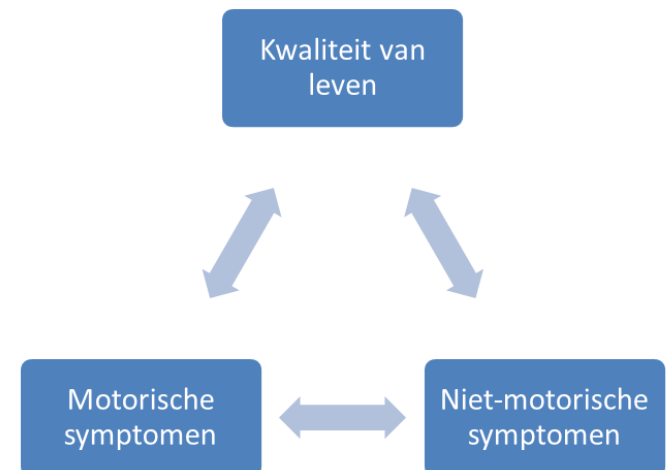
- Diepe hersenkernen (basale ganglia)
 - Netwerken met alle delen van hersenen
 - Regulatie bewegingen
 - Regulatie emoties, gedrag, pijn, slaap
- Kwaliteit van leven
 - Totale impact van een chronische aandoening op het leven





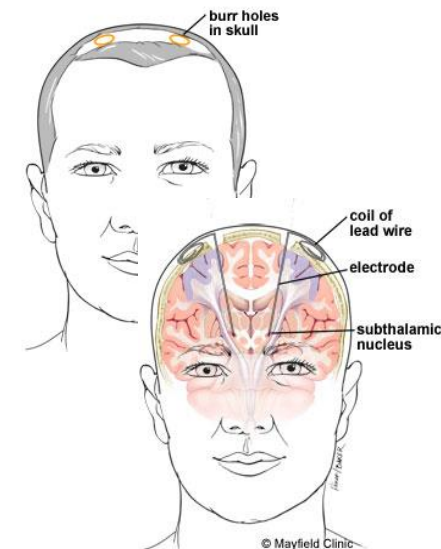
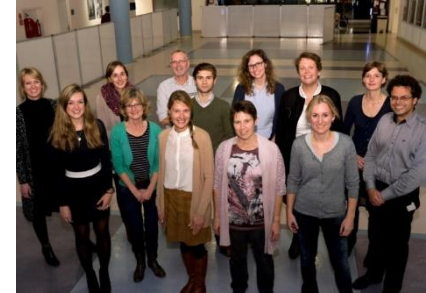
KWALITEIT VAN LEVEN

- Diepe hersenkernen (basale ganglia)
 - Netwerken met alle delen van hersenen
 - Regulatie bewegingen
 - Regulatie emoties, gedrag, pijn, slaap
- Kwaliteit van leven
 - Totale impact van een chronische aandoening op het leven
- Behandeling patiënt
 - Richten op dat wat belangrijk is



WAT BEKIJKEN/ONDERZOEKEN WE?

- Multidisciplinaire screening van kinderen en jongeren met dystonie ($n=60$)
 - Motorische en niet-motorische klachten systematisch in kaart gebracht
 - Resultaat: Depressie, angst en pijn zijn net zo belangrijk als ernst van dystonie
- Effect van behandeling op wat patiënten van belang vinden ($n=15$)
 - Deep brain stimulation (DBS)
 - Voor de operatie doelen gesteld voor wat van patiënt van belang was
 - Resultaat: Bij patiënten met kleine motorische verbeteringen in helft van gevallen wel gestelde doelen behaald



Elke patiënt met dystonie is uniek

- En verdient een unieke behandeling gericht op datgene wat voor hem/haar van belang is
- Door goed te luisteren naar patiënten en hun naasten leren wij waar we onze vervolg onderzoeken op moeten richten

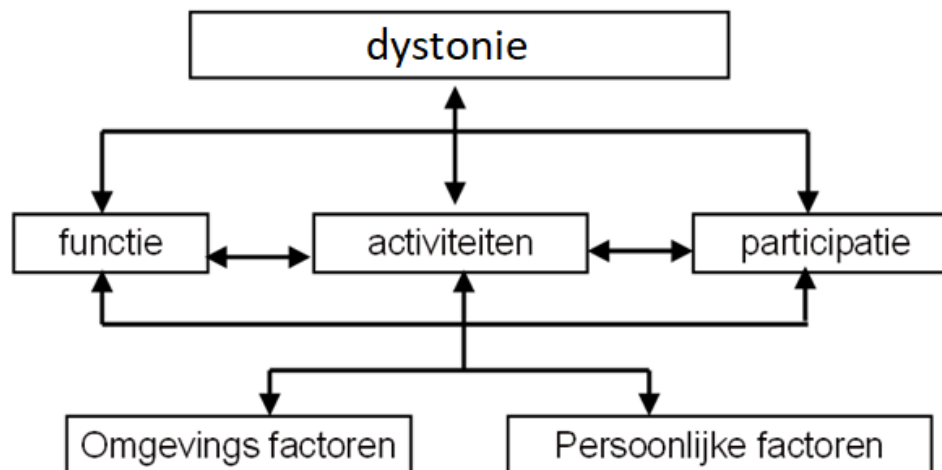




GEVOLGEN DYSTONIE

- Gevolgen van dystonie => verschillen per persoon, afh van locatie + omvang aandoening
- Er kunnen problemen op fysiek, psychisch, communicatief en sociaal gebied ontstaan
- Problematiek blijft niet beperkt tot het kind zelf, gevolgen voor het hele gezin

Internationale Classificatie van het menselijk functioneren (ICF)



Doel revalidatiebehandeling: optimale graad van autonomie en maatschappelijke participatie

- Revalidatiearts, ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, neuropsycholoog
- Afh vd beperkingen => behandelaars ingeschakeld voor een individueel programma
- Gezamenlijk doelen formuleren en evalueren
- Vragen patiënt uitgangspunt voor behandeling, wat vindt de patiënt belangrijk => inventariseren mbv COPM



COPM (CANADIAN OCCUPATIONAL PERFORMANCE MEASURE)

- Meet de door de patiënt ervaren problemen in het dagelijks handelen
- Inventarisatie problemen (welke handelingen wil/moet patiënt doen in dagelijks leven, en welke zijn moeilijk om naar eigen tevredenheid uit te voeren)
- 5 belangrijkste problemen scoren op uitvoering en op tevredenheid

| | | Baseline | | Post-Intervention | |
|---------------|--------------------|-------------|--------------|-------------------|--------------|
| | | Performance | Satisfaction | Performance | Satisfaction |
| Participant 1 | Walking | 3 | 5 | 5 | 9 |
| | Driving | 1 | 1 | 1 | 3 |
| | Dressing | 8 | 7 | 7 | 8 |
| | Toilet Transfer | 1 | 1 | 6 | 9 |
| | Showering | 1 | 1 | 6 | 7 |
| | Total | 2.8 | 3 | 5 | 7.2 |
| Participant 2 | Right Arm Pitching | 4 | 4 | 8 | 8 |

Note: Bold = MCID.

BEHANDELMOGELIJKHEDEN DYSTONIE

- Revalidatie
 - Therapie
 - Orthesen / hulpmiddelen
- Neurologie / neurochirurgie / orthopedie
 - Medicatie (levodopa, artane)
 - Botuline toxine injecties
 - Diepe breinstimulatie (DBS)
 - Intrathecale Baclofen pomp (ITB pomp)
 - Orthopedische chirurgie: soms, meestal niet vanwege onvoorspelbare karakter van de dystone patronen

FYSIOTHERAPIE

Functionele therapie => gericht op activiteiten/participatieniveau; taakspecifiek; contextspecifiek

Functies: mobiliteit, spierkracht, tonusregulatie, spierbalans, inspanningsvermogen, balans/stabiliteit/evenwicht

Ontspanningsoefeningen

Uitproberen hulpmiddelen: rollator, verzwarringsvestje, statafel, loophulpmiddelen, race-runner, zit-ski



8 juli 2019



- Oplossen van praktische problemen. Bekijken hoe patiënt handelingen verricht => uitzoeken of deze handelingen gemakkelijker uit te voeren zijn. Advies tav hulpmiddelen en voorzieningen
- Optimaliseren arm/handfunctie
(verzwaren, aangepast bestek, robotarm, eethulp, aangepast pen)



- In kaart brengen:
 - Symptomen van angst en depressie
 - Cognitieve problemen (gedrag, geheugen, planning, aandacht, concentratie, tempo van informatie verwerking)
 - Problemen met acceptatie/coping
- Behandeling:
 - Adviezen over het omgaan met de klachten
 - Soms psychologische behandeling gericht op verwerkingsproblemen of depressieve of angst klachten

In kaart brengen + adviseren:

- Eten en drinken, veiligheid van de slik
- Mondverzorging / tandenpoetsen / speekselverlies
- Communicatie:
 - Spraakverstaanbaarheid
 - Stem & volume
 - Ondersteuning in de communicatie



ORTHESEN / HULPMIDDELEN

Hand- of vingerspalken
Enkelvoetorthese
Rolstoel, ADREMO

Rollator
Verzwaringsvestje
Statafel
Loophulpmiddelen
Race-runner, zit-ski
Aangepast bestek/pen
Robotarm, eethulp
Communicatiehulpmiddelen





Movement disorders

GRONINGEN

For more information
www.movementdisordersgroningen.com

 Or follow us
@MDGroningen

h.eggink@umcg.nl
a.elema@umcg.nl