

Omgaan met hemochromatose: een benadering vanuit revalidatieperspectief.

HVN contactdag Eindhoven 12 november 2011

Presentatie Dr. R. Riksen, revalidatie-arts.



De eerste kennismaking van mij met hemochromatose, was een patiënt die doorverwezen was door dr. van Deursen. Bij de patiënt is was het ijzerniveau in orde, maar hij voelde zich nog steeds belabberd? Wat nu? Hemochromatose was tot dan toe een aandoening die tijdens mijn studie de revue passeerde. Ik zag echter nooit iemand met die aandoening (of realiseerde me dat niet)

En toen?

Ik ben me gaan inlezen in de literatuur en heb overleg gevoerd met collega's binnen de revalidatie.

De conclusie was: hemochromatose is een aandoening die nagenoeg onbekend is binnen de revalidatiegeneeskunde

Toen de ervaring met diagnosegroep geleidelijk toe nam bleek een grote variatie in symptomen.

De belangrijkste symptomen zijn: pijn, stijfheid en moeheid.

De ijzeruitslagen gaven geen eenduidige relatie met mate van ervaren klachten.

De vraag is dus zijn de klachten omkeerbaar? Bij revalidatie moet opgepast worden voor het bloedarmoede effect na aderlating.

Conclusie: de hemochromatose patiënt bestaat niet!

Er is een wisselend effect van de revalidatie behandeling. Er zijn patiënten die enorm profiteren van een actief revalidatieprogramma, maar er zijn ook patiënten die geen duidelijke baat hebben bij een dergelijk programma. De reden van het verschil is niet altijd even duidelijk. Mogelijke redenen: verschil in affiniteit met bewegen, verschil in mate van moeheid/pijn, interval tussen het ontstaan en het ontdekken van de ziekte?

Pleidooi:

- Beoordeel elke individuele hemochromatose patiënt op diens (revalidatie)mogelijkheden.
- Hemochromatose is een chronische aandoening: genezing is niet mogelijk.
- Besteed dus ook aandacht aan "het omgaan met een chronische aandoening".

Wat dat betreft is de ziekte te vergelijken met artrose, diabetes, epilepsie, behandelde kwaadaardige ziekte.....

Eerdere presentaties voor de hemochromatose vereniging van Dr. Riksen:

- 2002
- 2005
- Derde spreker na bijdrage van twee internisten
- Belangrijke verandering: fysiotherapeut Kees Franssen's bijdrage waardoor er binnen mijn presentatie ruimte komt voor andere zaken
- Inspiratie gezocht op jaarcongres revalidatie: "samenwerking" als thema
- Nalezen Richtlijn hemochromatose: behandeling en follow-up

In figuur 1 is de poster van het jaarlijkse revalidatie congres van 3 en 4 november 2011 te zien.



figuur 1 – jaarlijks revalidatie congres

In figuur 2 is een "cartoon" van Dr. Riksen te zien die gemaakt is op het revalidatie congres.



figuur 2 - "cartoon" van Dr. Riksen

Op het congres was een posterpresentatie over “self-management” bij longziekte.
Dit is deels ook toepasbaar op andere chronische aandoeningen

- 1) gezonde levensstijl ontwikkelen en handhaven
- 2) omgaan met de onvoorspelbaarheid van een chronische ziekte
- 3) het hebben van vrijheid van keuze

Hemochromatose

Bij hemochromatose is een samenwerking tussen internist, revalidatiearts en paramedici van belang. Er zijn verschillen in benadering van de ziekte aanwezig tussen verschillende specialismen, waarbij de aanvullende waarde van belang is! De mogelijke rol van een revalidatiearts is onbekend voor veel hemochromatose patiënten.

Het verschil tussen interne geneeskunde en revalidatiegeneeskunde is dat de interne geneeskunde de patiënt onderzoekt en behandelt op het niveau van de stofwisseling terwijl de revalidatiegeneeskunde (waar mogelijk) ingrijpt op niveau van de gevolgen van de ziekte om deelname aan maatschappelijke activiteiten te herstellen en of te onderhouden.

Denkmodel binnen revalidatiegeneeskunde:

Oorzaak → Pathologie → Stoornis → Activiteit → Participatie
Interne geneeskunde Revalidatiegeneeskunde
Stapelning ijzer beperken Gevolgen beperken

Een praktisch voorbeeld:

Stoornis → Activiteit → Participatie
Pijn → Lopen → Werk/hobby/sport
Stijfheid
Krachtverlies
Conditieverlies

Training verbetert loopfunctie en maakt sociale activiteiten (weer) mogelijk!

Training gaat altijd voor compensatie

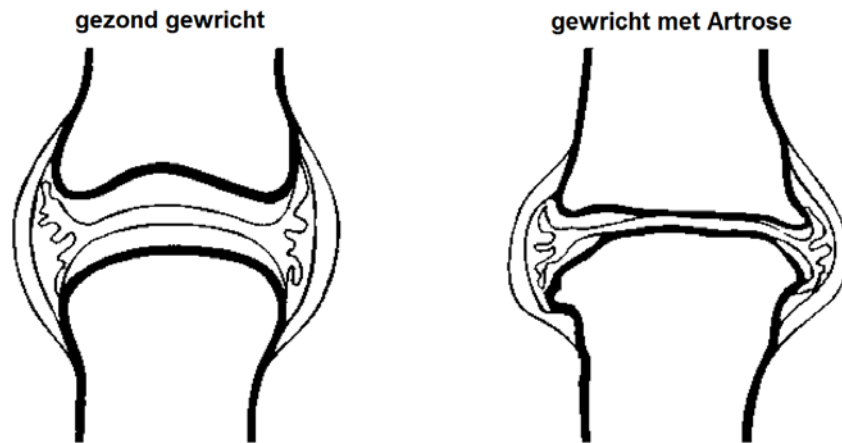
- Indien stoornis te verbeteren is door training is compensatie met een hulpmiddel een kunstfout!

Gewrichtsklachten

Gewrichtsklachten komen zeer veel voor bij hemochromatose patiënten. Bij hemochromatose patiënten bij 43%, echter bij 41,5% bij de controlegroep. De oorzaak is neerslag van ijzer in het kraakbeen, waarbij bepaalde gewrichten vaker aangedaan zijn. Röntgenfoto's tonen vaak weinig afwijking.

De therapie kan zijn: pijnmedicatie, fysiotherapie, operatief ingrijpen en of psychologische beïnvloeding.

In figuur 3 is een gezond en gewricht met Artrose te zien.



figuur 3 – vergelijking gezond en gewricht met Artrose

Medicatie bij gewrichtsklachten

Medicatie bij gewrichtsklachten kunnen zijn: Paracetamol als eerste trap, aspirine achtige middelen als tweede trap (Brufen, Voltaren), morfine achtige preparaten als derde trap bijvoorbeeld Tramadol, corticosteroid injectie in het gewricht of voedingssupplementen als glucosamine en chondroïtine waarvan het bewijs voor de effectiviteit relatief gering is.

Moeheid

Moeheid is ook een van de veel voorkomende verschijnselen. Bij hemochromatose patiënten komt moeheid voor bij 27,5%, echter bij 26,5% bij de controlegroep. Moeheid is echter een moeilijk vast te stellen symptoom. Wat is “normale” moeheid en wat is “pathologische” moeheid?

Mogelijke oorzaken moeheid

Mogelijke oorzaken van moeheid kunnen zijn: een stofwisselingsprobleem op genetisch niveau, een conditionele achterstand, functiestoornis van het hart, bloedarmoede (bijvoorbeeld na aderlating) of psychologische factoren.

Is moeheid beïnvloedbaarheid?

Door training van het aerobe vermogen, dit is een langdurig volgehouden activiteit die de hartslag en de ademhaling verhoogt, door de energie te verdelen over dag en week door goede afwisseling van activiteiten en rust en door psychologische cognitieve gedragstherapie. Hierbij moet gefocust worden op de betekenis van moeheid voor patiënt. (moeheid is “teken van overbelasting” of “hoort er nu eenmaal bij maar is niet schadelijk”)

Revalidatiearts

Revalidatie-arts als coördinator van paramedische (en overige) behandelingen:

- Afhankelijk van op welk gebied er problemen (te verwachten) zijn
- Fysiotherapie
- Ergotherapie
- Maatschappelijk werk
- Psychologie
- Orthopedisch schoenmaker/instrumentmaker
- Diëtiste

Ergotherapie

- Arm hand functie beoordeling en therapie
- Aankleden wassen etc.
- Spalken (orthesen)
- Doseren energie: dagindeling/weekindeling
- Ergonomische adviezen: gewrichtssparende adviezen
- Hulpmiddelen/voorzieningen
- Contact met instanties (gemeentes)

Maatschappelijk werk

- Begeleiding rondom veelal praktische zaken
- Ziektewet, WIA, WAJONG, PGB
- Subsidieregelingen
- Soms ook acceptatie/verwerking
- ...

Psychologie

- Acceptatie/verwerking = omgaan met een chronische aandoening
- "Coping" = omgaan met pijn
- Lotgenotencontact?
- Bijkomende psychologische / psychiatrische factoren: bijvoorbeeld depressieve klachten
- ...

Orthopedisch schoenmaker

- Aanpassingen aan confectieschoeisel: inlegzool, afwikkelvoorziening
- Semi Orthopedisch Schoeisel
- Orthopedisch Schoeisel

Orthopedisch instrumentmaker

- Braces / ortheses
- Loophulpmiddelen
- Leverancier van voorzieningen

Eventuele verwijzingen

- Orthopedie / plastische chirurgie bij vraag naar operatiemogelijkheden
- Reumatologie bij vraag naar onderscheid van ontstekingsproblemen in gewrichten
- Pijnbestrijding bij moeilijk behandelbare klachten
- ...

Conclusie:

- Revalidatieplan is afhankelijk van de individuele problematiek van de patiënt
- Revalidatiebehandeling kan aanvullend zijn op die van de internist
- Goede timing is essentieel
- (Groeps)programma als nazorg om (gewonnen) niveau vast te houden? (hierover meer in het verhaal van Kees Franssen)

Vragen voor de (nabije) toekomst:

- Oorzaken moeheid verder ophelderen?
- Beïnvloedbaarheid moeheid door training?
- Andere methoden voor verbeteren moeheid?
- Trainbaarheid kracht en uithoudingsvermogen bij hemochromatose evalueren?

Mogelijkheden tot nader onderzoek bij hemochromatose patiënten?

- Aard en ernst van de klachten
- Relatie klachten met biochemie
- Relatie klachten met tijd tot stellen diagnose
- Gevolgen op niveau van activiteiten en participatie
- Effect van gewrichtsoperaties op mate van pijn en beweeglijkheid
- Effect van trainingsprogramma op mate van klachten
- ...

Anton Visser redacteur IJzerwijzer en website HVN