

Omgaan met hemochromatose: een benadering vanuit revalidatieperspectief.

R. Riksen, revalidatiearts

Regionale Contactbijeenkomst

Weert, zaterdag 7-3-2020



Inhoud presentatie

- Inleiding: in den beginne...
- Presentaties HVN in 2002, 2005, 2011 en 2016
- Ervaringen revalidatiebehandeling
- Denkmodel revalidatiegeneeskunde
- Klachten: gewrichtsklachten en moeheid
- Trainen als onderdeel actieve lifestyle
- Het revalidatieteam FT-ET-MW-PS-OSM-OIM
- Onderzoeks vragen voor de nabije en verdere toekomst

Inleiding

- Eerste kennismaking met hemochromatose
- Verwijzing collega van Deursen : patiënt is biochemisch in orde, maar voelt 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?

- Inlezen in de literatuur
- Overleg met collega's binnen de revalidatie
- Conclusie: hemochromatose is een aandoening die nagenoeg onbekend is binnen de revalidatiegeneeskunde
- Diverse patienten werden gezien in de loop der tijd, een deel hiervan nam deel aan revalidatieprogramma's
- Plannen om te komen tot groeps(fysio)therapie strandden deels op logistieke en verzekeringstechnische zaken

Eerdere presentaties voor de hemochromatose vereniging

- 2002
 - 2005
 - 2011 met fysiotherapeut Kees Franssen
 - 2016
-
- 2016: artikel Nederlands Tijdschrift voor Revalidatie; 1 respons

Ervaring met diagnosegroep nam geleidelijk toe

- Grote variatie in symptomen
- Belangrijkste symptomen:
pijn
stijfheid
moeheid
- Biochemie: geen eenduidige relatie met mate van ervaren klachten
- Zijn de klachten omkeerbaar?
- Timing: pas op voor bloedarmoede effect na aderlating
- **Conclusie:** de hemochromatose patiënt bestaat niet!

Wisselend effect revalidatie behandeling

- Patienten die enorm profiteren van een actief revalidatieprogramma
- Maar ook patiënten die geen duidelijke baat hebben bij een dergelijk programma
- Reden van verschil niet altijd even duidelijk:
Mogelijke redenen: verschil in affiniteit met bewegen, verschil in mate van moeheid/pijn, interval ontstaan-ontdekken van de ziekte?

Pleidooi

- Beoordeel elke individuele hemochromatose patient 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.....

“Self-management” bij hemochromatose

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

- Samenwerking internist – revalidatiearts – paramedici van belang
- Verschillen in benadering van de ziekte zijn aanwezig tussen verschillende specialismen
- Aanvullende waarde is van belang!
- Mogelijke rol revalidatiearts is onbekend voor veel hemochromatose patienten

Verschil tussen interne geneeskunde en revalidatiegeneeskunde

- Interne geneeskunde onderzoekt en behandelt patiënt op het niveau van de stofwisseling
- Revalidatiegeneeskunde grijpt (waar mogelijk) in op niveau van de gevolgen van de ziekte om deelname aan maatschappelijke activiteiten te herstellen/onderhouden

Denkmodel binnen revalidatiegeneeskunde

Oorzaak>Pathologie>Stoornis>Activiteit>Participatie

Interne geneeskunde

Revalidatiegeneeskunde

Stapelings 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!

Klachten: Gewrichtsklachten:

- Frequentie: 42,9%, echter ook bij 41,4% controlegroep
- Oorzaak: neerslag ijzer in kraakbeen?
- Bepaalde gewrichten vaker aangedaan
- Röntgenfoto's vaak relatief goed
- Therapie: pijnmedicatie
fysiotherapie
operatief ingrijpen
psychologische beïnvloeding?

Medicatie bij gewrichtsklachten

- Paracetamol (eerste trap)
- **Aspirine achtige middelen** (tweede trap)
bijvoorbeeld Brufen, Voltaren
- Morfine achtige preparaten (derde trap)
bijvoorbeeld Tramadol
- Corticosteroid injectie in gewricht
- Voedingssupplementen: glucosamine en chondroïtine (bewijs relatief gering)

Klachten: moeheid

- Frequentie: 27,4%, 26,5% van controlegroep
- Moeheid is moeilijk vast te stellen symptoom
- Wat is “normale” moeheid?
- Wat is “pathologische” moeheid?

Mogelijke oorzaken moeheid?

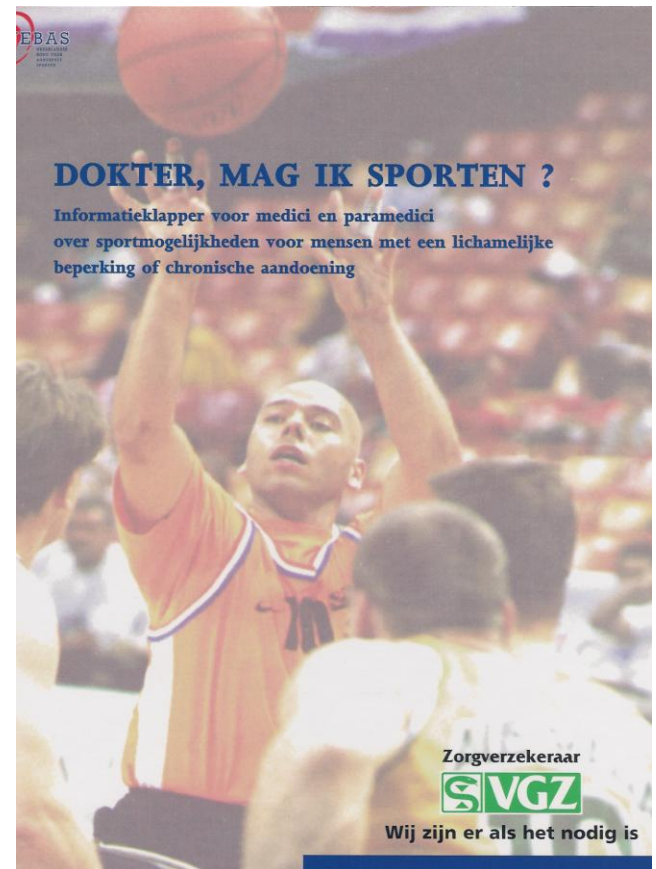
- Stofwisselingsprobleem: op mitochondriaal niveau?
- Conditionele achterstand?
- Functiestoornis hart?
- Bloedarmoede (bijv na aderlating)?
- Psychologische factoren?

Beïnvloedbaarheid moeheid?

- (Nog) niet?
- Medicatie?
- Training aerobe vermogen?
- Energie verdeling over dag en week:
goede afwisseling activiteiten en rust?
- Psychologisch: cognitieve gedragstherapie?
Focussen op betekenis van moeheid voor patiënt.
(moeheid is “teken van overbelasting” of “hoort er nu eenmaal bij maar is niet schadelijk”)

Training als onderdeel van een actieve levensstijl

- Training gaat altijd voor compensatie
- Dus: indien de stoornis is te verbeteren door middel van training is compensatie met een hulpmiddel een kunstfout



Als training een medicijn zou zijn...



Type bewegingsvorm

- Duursport versus explosieve sport
- Dynamisch versus statisch belasten
- Piekbelasting vermijden? Of juist opzoeken?

Training

- Versterking musculatuur
- Versterking geloof in eigen mogelijkheden
- Zoeken naar een geschikte bewegingsvorm
- Plezier in bewegen is voorwaarde om de activiteit vol te houden...

Revalidatiearts als coördinator van paramedische (en overige) behandelingen

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

Wat kan de fysiotherapeut voor u doen (Kees Franssen)

Individuele behandeling van:

Gewricht klachten

Pees problemen

Spierklachten

Conditie verlies

Eerst lokaal klachten behandelen

Gewrichtsklachten

- Artrose klachten
 - pijn
 - stijfheid

Wat doen: pijn behandelen
mobilisatie(lenigheid)

Pees/band klachten

- Pees ontstekingsklachten
- Gewrichtskapsel/band ontstekingen

Wat doen: koelen

Soms massage vormen

Spierklachten

- Spierpijnen
- Krachtsverlies

Wat doen: massage/rekken

Oefentherapie - kracht

Oefentherapie - coördinatie

Als lenigheid, kracht en coördinatie optimaal zijn:

Overgaan op trainingsactiviteiten

Van lokale behandeling naar algemene training

Volgende stap is individuele training

- Lenigheid
- Kracht
- Coördinatie
- Uithoudingsvermogen

Hoe?

- Trainingsprogramma waar alles in zit.
- Niet alleen probleem gebieden
- Wel op individueel niveau maar liefst in een groep

Propageert overheid bewegen?

- Ze willen het wel
- Ze vragen het ons
- Ze willen het niet vergoeden
- COPD/Diabetes 2/artrose

Bewegen als therapeutisch advies

Wat doet het:

Verbetert de belastbaarheid van het lichaam door behoud of zelfs verbetering van:

- Lenigheid
- Kracht
- coördinatie
- Uithoudingsvermogen

Risico van te veel rust

is dat

de belastbaarheid vermindert

Mag er pijn zijn tijdens training?

ja

welke pijn mag wel?

pijn die gelijk blijft

Wie moet wat stimuleren

- Huisarts?
- Specialist?
- Fysiotherapeut!

De fysiotherapeut heeft hier waarschijnlijk de meeste tijd voor

Gewichtsreductie

- Hoe moeilijk is dit
- Makkelijk als het snel en tijdelijk moet
- Diverse diëten
- Moeilijk als je blijvend succes wilt
- Leefstijlverandering (weten waarom en grote motivatie)

Sportbeoefening bij haemochromatose

- Groepstraining of individueel
- Fitness alleen of in groep
- Groepsbehandeling / fitness dwingt tot het maken van afspraken

Hoe bepaal je aantal kg en
aantal herhalingen?

Voorbeeld

- 16 herhalingen met 20 kg

$$=20:75=0,26$$

$$0,26 \text{ maal } 100=26,6$$

26,6 =maximale kracht

→ =1RM

Of je gebruikt een borgschaal

- Hoe ervaar je de inspanning?
- Dit is de subjectieve belasting
- Meest ideaal is “ietwat zwaar”

Voor kracht training

voor cardiotraining

borgschaal

Borg-schaal voor het inschatten van inspanning

0	Rust
1	Heel Licht
2	Licht
3	Redelijk
4	Pittig
5	Zwaar
6	Zwaar
7	Heel Zwaar
8	Heel Zwaar
9	Heel Heel Zwaar
10	Maximaal

Wanneer sportkeuze

- Eerst groepstraining
voldoende belastbaar maken
aanleren trainingsregels
ongeveer gedurende 6 maanden
- Hierna keuze sportsoort
wat is leuk?
wat is verstandig?

Meeste geschikte sportvormen

- Duursport aangepast aan mogelijkheid van belasten
- Fitness met de juiste oefenvormen: kracht en cardio
- Het liefst in groepsverband met schema op maat

Ergotherapie

- Arm hand functie beoordeling en therapie
- ADL
- 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
- Loop hulpmiddelen
- Fabrikant en 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 patient
- Revalidatiebehandeling kan aanvullend zijn op die van de internist
- Goede timing is essentieel
- (Groeps)programma als nazorg om (gewonnen) niveau vast te houden? Gezonde gedrag “verankeren”.

Vragen voor de (nabije en verdere) toekomst

- Oorzaken moeheid verder ophelderen?
- Beïnvloedbaarheid moeheid door training?
- Andere methoden voor verbeteren moeheid?
- Trainbaarheid kracht en uithoudingsvermogen bij hemochromatose evalueren?
- Voorstel: vragenlijst vereniging over “bewegen”
- Onderzoeksvoorstel: interventie

Mogelijkheden tot nader onderzoek bij hemochromatose patienten?

- 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
- ...

MET DANK VOOR UW AANDACHT!