

**PILOT ONDERZOEK EFFECTIVITEIT ADEMHALINGSONDERSTEUNING DMV HET GEBRUIK  
VAN EEN ELEKTRISCHE SAXOFOON (AHT) BIJ KINDEREN MET DMD.  
(REVALIDATIECENTRUM RIJNDAM, 2007-2008)**

**VRAAGSTELLING**

De longfunctie van jongeren met een neuromusculaire aandoening (mn DMD) gaat hard achteruit op het moment dat ze in de rolstoelgebonden fase komen. Er wordt veel aandacht besteed binnen de revalidatie aan het optimaliseren van de longfunctie dmv ademhalingstherapie in verschillende hoedanigheden, bv tijdens de fysiotherapie en tijdens de hydrotherapie.

Een steeds groter aantal jongeren met NMA in de rolstoelgebonden fase krijgt binnen ons revalidatiecentrum Rijndam AHT dmv blaasinstrumenten. Er is tot op heden hiervoor nog geen theoretische onderbouwing tav het effect op de longfunctie. Om deze reden is het onbekend of deze therapie enige invloed heeft op de longfunctie en hoe en in welke frequentie deze therapie eventueel aangeboden moet worden.

Om hierachter te komen is het plan ontstaan een groep jongeren met DMD die voorheen geen ademhalingstherapie dmv blaasinstrumenten (AHT) gehad te laten starten met AHT en hen intensief te volgen en vast te leggen wat dit voor impact heeft op de volgende vragen:

**Onderzoeksvraag 1:**

leidt AHT tot verbetering van longfunctie dan wel tot verminderde achteruitgang van longfunctie bij jongeren met een neuromusculaire aandoening?

**Onderzoeksvraag 2:**

Hoelang houden eventuele effecten op de longfunctie aan na het stoppen van de AHT. Is het mogelijk om bij positieve resultaten intermitterend AHT te geven en de positieve invloed toch te behouden?

**Onderzoeksvraag 3:**

Hoe is de feasibility van deze vorm van ademhalingstherapie? Is het praktische uitvoerbaar en is de therapietrouw voldoende?

Deze vraagstelling is gericht op een kleine en zeer specifieke patiëntengroep waarbij nog onduidelijk is met welke meetinstrumenten gemeten moet gaan worden en waar evt problemen tijdens het vastleggen daarvan kunnen ontstaan.

Daarom is in dec. 2007 gestart met een pilot met 2 jongens met DMD die nog niet eerder AHT hadden gehad en die net gestart waren op de Mytyschool de Brug.

**Inhoud van de pilot:**

Deze jongens ( 13 jaar en 18 jaar) hebben een periode (12 weken) intensieve training dmv AHT gehad (1x pw op school onder begeleiding van de ademhalingstherapeut, 2x pw thuis) gedurende 13 weken. Bij de start van de periode is de ademhalingstherapeut ook aan huis geweest om het gebruik van de saxofoon en het protocol aan de jongere en de ouders uit te leggen.

De inhoud van de ademhalingstraining is zoveel mogelijk gestandaardiseerd gemaakt door gebruik te maken van voorgeschreven muziekstukken. (uitgeschreven in vingerzettingen dmv nummers).

In de trainingsperiode hebben de jongens een logboek bijgehouden waarin oa duur, inspanning, vermoeidheid, plezier en motorische competentie tijdens de therapie moesten worden weergegeven. (BORG-schaal, VAS-schaal)

Er zijn longfunctiemetingen tav ventilatie en hoestkracht gedaan dmv een microlab spirometer pretraining (bij aanvang van de periode), posttraining (na 13 weken) en na 24 weken (controle). Gemeten zijn: FVC, FEV1, PCF, MEP en MIP.

Ter afsluiting van de periode is er door beide jongens nog een huisconcert gegeven onder begeleiding van de ademhalingstherapeut uit het revalidatiecentrum. Tevens is hen gevraagd een persoonlijke feedback te geven over de periode.

**Resultaat van de metingen:**

De jongens die deelnamen verschilden zowel qua leeftijd (13 jaar en 18 jaar) als qua longfunctie bij aanvang van de intensieve periode training. De jongen van 13 maakte op dat moment nog geen gebruik van ondersteunende middelen tav de longfunctie zoals airstacken of nachtelijke beademing.

Uitgaande van het feit dat de ademhalingsfuncties van jongeren met DMD achteruitgaan was niet te verwachten dat er verbetering zou plaatsvinden dmv AHT. Ondanks dat liet de jongen van 13 direct na de trainingsperiode wel een verbeterde MEP zien, die in de controleperiode weer afnam. Ook was de afname van de PCF bij de jongen van 13 jaar relatief kleiner dan verwacht zou worden in de tijd. Bij de jongen van 18 werden er geen meetbare veranderingen in de longfunctie geregistreerd.

Qua inzet en motivatie liet de oudere jongen over het geheel een positievere score zien dan de jongen van 13. Beide jongens waren zeer positief tav de trainingsperiode en besteden ook nu nog veel tijd aan het spelen op de elektrische saxofoon ondersteund door familieleden en vrienden.

**Algemene conclusie en aanbevelingen:**

Om in de toekomst bij een grotere groep jongeren met NMA aan te kunnen tonen of AHT behalve veel plezier en een positieve invloed op sociale competentie ook invloed heeft op training en verbetering van de longfunctie dienen de volgende parameters in het oog te worden gehouden:

- Er moet gelet worden op een toename van de intensiteit van de training om toe te komen aan de trainingsvoorwaarden voor het trainen van de ademhalingspijpen ( FITT-factoren). De intensiteit van de training lag bij de uitgevoerde pilot soms te laag.
- MEP en PCF lijken goede parameters om longfunctietraining in beeld te kunnen brengen
- Voor de parameter uithoudingsvermogen moet nog een goede meetwaarde (en trainingsmanier) worden gevonden
- De deelnemers aan de studie moeten bij de start nog wel een redelijk goede longfunctie hebben, ofwel trainbaar zijn om tot resultaat te kunnen komen.

**Tot slot:**

Daarnaast geldt dat ook voor de longfunctie net zoals alle andere spierfuncties en vaardigheden geldt: "use it or lose it!"

Kortom: Gebruik alleen al is een prikkel die maakt dat het tempo van achteruitgang wordt vertraagd.

De motivatie en het plezier dat de jongeren hebben tijdens het spelen maakt dat het gebruik in die zin alleen maar positief gestimuleerd wordt en ook volgehouden wordt.

Dit is een positief effect naast het feit dat het gevoel van motorisch competent te zijn op het gebied van het maken van muziek en daardoor volwaardig te zijn aan de valide mens het gevoel van eigen waarde voor deze jongeren een zinvolle aanvulling is in hun bestaan.

I.Viola

Kinderfysiotherapeut revalidatiecentrum Rijndam, locatie Rijndam.

[i.viola@rijndam.nl](mailto:i.viola@rijndam.nl)