

# Fysiotherapie bij hEDS/ HSD.

Reychler, G., De Backer, M.-M., Piraux, E., Poncin, W., & Caty, G. (2021). Physical therapy treatment of hypermobile Ehlers–Danlos syndrome: A systematic review. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 185A:2986–2994. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.62393>

De behandeling van hEDS is holistisch en focust op de symptomen en complicaties. Naast medicatie, operaties, psychologische begeleiding worden er diverse vormen van fysiotherapie toegepast inclusief oefentherapie, waaronder spierkracht-training, balans- en stabiliteit-training, rekoefeningen, hydrotherapie, neuromusculaire elektrostimulatie, massage, manuele therapie, enz. De meest onderzochte vormen van fysiotherapie waren spierkracht-training van de benen en balans- en stabiliteit-training gericht op verbetering van de proprioceptie.

Voor deze heterogene vormen van fysiotherapie is weinig wetenschappelijk bewijs wat betreft hun effectiviteit bij hEDS. Hun toepassing is, noodgedwongen, voornamelijk gebaseerd op klinische ervaring en adviezen van experts. Bij onderzoek blijkt dat bijna 2/3 van de patiënten een positief effect ervaart van hun fysiotherapeutische behandeling.

In een systematische review van de wetenschappelijke literatuur (van Reychler 2021; uit 1045 publicaties van onderzoeken tot april 2020, waaruit 6 randomized controlled trials) over het effect van diverse vormen van fysiotherapie bij kinderen en volwassenen lijdende aan hEDS blijkt de grote heterogeniteit in wijze van toepassing van fysiotherapie. De duur van de fysiotherapie-behandelingen in de onderzoeken varieerde van 30 tot 60 minuten, gedurende 4 tot 8 weken, in een frequentie van 1 tot 5 keer per week. Wat opvalt in de diverse studies is het hoge aantal patiënten, tot bijna 30%, dat het aangeboden fysiotherapie-programma niet af maakte. Fysiotherapie blijkt in deze review bij hEDS patiënten de pijn en de proprioceptie te kunnen verbeteren. Deze bevinding staat los van de duur en het soort fysiotherapeutische interventie. Ademhalingsoefeningen bleken de conditie en belastbaarheid te verbeteren zich uitend in langere loopafstand.

De kwaliteit van leven was generaal verbeterd als gevolg van de fysiotherapeutische interventies.

Er is nog een gebrek aan kennis en ervaring bij fysiotherapeuten ten aanzien van de kenmerken en de aanpak van hEDS, ook al zien zij in praktijk regelmatig mensen met hypermobiliteit en klachten. Conventionele training/oefentherapie gericht op verbetering van spierkracht en lokale belastbaarheid en proprioceptie geeft echter een zeer grote kans op overbelasting van de hypermobile gewrichtsstructuren bij hypermobiliteit spectrum aandoeningen (HSD)/hEDS, zodat er toename van pijnklachten en beperkingen zal optreden. Wegens gebrek aan adequate wetenschappelijke onderbouwing geef ik op basis van klinische ervaring en communicatie met experts op dit terrein, de volgende adviezen t.a.v. fysiotherapie bij EDS/HSD:

Een aantal zaken bij oefentherapie dienen vermeden te worden:

- oefeningen in de uiterste gewrichtsstanden met externe belasting,
- oefeningen waarbij de volledige bewegingsuitslag doorlopen wordt,
- oefeningen met vrije gewichten,
- open keten oefeningen,
- high impact oefeningen,
- spierkracht training zonder lokale stabiliteit in de gewrichten.
- rek- en strekoefeningen dienen hoogstens behoedzaam gedaan te worden om (sub)luxaties van de gewrichten te vermijden.
- stabiliteit training,

- graded activity en graded exposure oefenprogramma's dienen vermeden te worden vanwege hun ineffectiviteit (zie onder).

Wij adviseren op basis van de literatuur en ervaring verder:

- oefenvormen, gericht op algemene conditieverbetering en indirecte spierkrachttraining.
- oefeningen gericht op verbetering van proprioceptie en coördinatie.
- oefeningen en activiteiten met lichte weerstanden gericht verbetering van de actieve stabiliteit van de gewrichten door middel van spierkrachttraining, zonder overbelasting van gewrichten hebben de voorkeur. Hierbij dient er een zeer voorzichtige graduele opbouw van de belasting in acht genomen te worden, om de barrières pijn, moeheid en angst voor blessures te overwinnen. Richtlijn bij de opbouw van oefentherapie: als je niet 8 herhalingen van een oefening kunt doen zonder overbelasting van de gewrichten is de oefening te zwaar. Gewichten of weerstanden kunnen pas verhoogd worden als je twee sets van 15 herhalingen kunt doen zonder overbelasting van de gewrichten. Wat het doen van oefentherapie bij hEDS patiënten extra moeilijk maakt is hun laag ontwikkeld bewegings- en lichaamsgevoel, hierbij hebben zij de neiging grensoverschrijdend te oefenen en forse nareacties te vertonen. De algemene stelregel is dat oefeningen met veel herhalingen en lage weerstanden en gewichten de voorkeur hebben.

Andere aspecten bij de uitvoering van oefentherapie die wij adviseren zijn: oefeningen die zich in het middelste deel van de bewegingsuitslag afspelen, gesloten keten oefeningen, isometrische oefeningen en de inzet van hydrotherapie.

Daarnaast zijn klinische experts het over eens dat in de fysiotherapeutische behandeling van hEDS patiënten er een belangrijke rol is voor educatie en geruststelling, manueel therapie (softe versie en niet van de nek), taping, ademhalings- en ontspanningstherapie. Het gaat hierbij niet alleen om de de behandeling van musculoskeletale klachten, maar ook om de verbetering van de systemische / dysautonomie klachten bij hEDS. In de eerste lijn zijn tenslotte ook regelmatig hands-on behandeling van acute, lokale ontstekingsletsels van pezen, slijmbeurzen, etc, mede ontstaan na gewricht (sub)luxaties aan de orde.

### **Wat betreft interdisciplinaire specialistische gedragsgeoriënteerde pijnrevalidatieprogramma's:**

In het Cochrane ebook wordt geconcludeerd dat wat betreft gedragsgeoriënteerde pijnrevalidatie voor lage rugpijn:

- Er wat betreft pijnvermindering: voor revalidatieprogramma's op basis van operante gedragstherapie er wetenschappelijk bewijs van matige kwaliteit is dat dit effectiever is op de korte termijn dan wat personen die op de wachtlijst staan doen. Waarbij er weinig tot geen bewijs is dat er een verschil in effect is tussen de verschillende types gedragstherapie of de combinatie hiervan op de korte en middellange termijn. Tevens is er geen wetenschappelijk bewijs is voor betere effectiviteit van klinische gedragsgeoriënteerde revalidatieprogramma's in vergelijking met poliklinische behandeling.
- Gedragsgeoriënteerde revalidatietherapie was effectiever wat betreft pijnverlichting dan standaard zorg, die doorgaans fysiotherapie, rugschool en/of medische zorg omvat, op de korte termijn.
- Op de lange termijn bleek voor revalidatieprogramma's op basis van operante gedragstherapie er geen wetenschappelijk bewijs bestaat dat zowel voor pijnvermindering als voor depressie deze programma's effectiever zijn dan oefenen in groepsverband.
- Bij vrijwel alle andere vergelijkingen was er alleen onderzoek van lage, tot zeer lage kwaliteit.
- Wat betreft oefeningen zowel als onderdeel van een behandelprogramma of als nazorg, om lage rugpijn te voorkomen is er bewijs van matige kwaliteit dat oefeningen na een revalidatietraject de frequentie en het aantal keren dat de lage rugklachten opnieuw opspelen verminderd. Echter er zijn tegengestelde resultaten uit de wetenschappelijke studies hierover. In de studies werden geen negatieve bijwerkingen van oefentherapie beschreven.

Wat betreft multidisciplinaire pijnrevalidatieprogramma's voor mensen met lage rugklachten is er wetenschappelijk bewijs van matige kwaliteit en van geringe grootte (1 punt op een 10 puntschaal) dat deze programma's tot grotere verbeteringen leiden, wat betreft pijn en wat betreft

dagelijks functioneren, in vergelijking met standaard zorg in de vorm van behandeling gericht op lichamelijke stoornissen.

Er was daarnaast bewijs van matige kwaliteit dat multidisciplinaire behandeling de kans op werkhervatting verdubbeld in de daarop volgende 6-12 maanden in vergelijking met standaard zorg in de vorm van behandeling gericht op lichamelijke stoornissen.

Opmerking hierbij het is de vraag of dit effect opweegt tegen de relatieve hoge kosten zowel qua geld, middelen en tijd van deze doorgaans intensieve multidisciplinaire programma's. De inzet van deze multidisciplinaire revalidatieprogramma's lijkt alleen op te wegen tegen de hoge kosten voor mensen met complexe en ernstige klachten.

Voor de effectiviteit van interdisciplinaire specialistische gedragsgeoriënteerde pijnrevalidatieprogramma's bij hEDS is geen kwalitatief voldoende bewijs.

De klinische ervaring leert mij dat hEDS patiënten zich in dit soort behandelprogramma's niet erkend voelen in hun lijden door revalidatieartsen die hun diagnose hEDS niet accepteren en zelfs ontkennen of niet relevant vinden en mede omdat ze zich niet herkennen in de klachten en situatie van medepatiënten die doorgaans aan fibromyalgie lijden.

Ook de aanpak waarbij "ongewenst gedrag" zoals feedback bespreken over de nareactie van de fysieke training die deze behandelprogramma's doorgaans geven, genegeerd wordt in combinatie met verbod op gebruik pijnmedicatie, het toepassen van klachten reducerende behandeling door bijv. de fysiotherapeut en het taboe op het gebruik van braces en hulpmiddelen in deze programma's maakt dat hEDS patiënten doorgaans afhaken en vast lopen in deze programma's en doorgaans geen klachtenreductie maar klachtentoeename ervaren. **Om deze redenen en gezien de wetenschappelijk gezien geringe effectiviteit van deze revalidatieprogramma's raad ik die af bij hEDS patiënten.**