

# Revalidatie na een LOCKED-IN SYNDROOM



**Annick Viaene**

Centrum voor Locomotorische en Neurologische  
Revalidatie Universitair Ziekenhuis Gent

# KLINISCH BEELD

- **Tetraplegie**
- **Craniale zenuwen zijn betrokken**
  - Laterale blik niet mogelijk
  - Op- en neerwaartse blik is bewaard
  - Ogen sluiten is bewaard
- **Paralytisch mutisme**
- **Normaal bewustzijn**

# GEVOLGEN

## Hoge tetraplegie met

- **Rigiede extensie** van de OL en BL
- Spasticiteit

## **Sensibiliteit** meestal normaal

(tractus spinothalamicus is meestal gespaard door de dorsolaterale ligging)

## **Respiratoire problemen** (insufficiëntie)

- Controle over de **ademhaling** (ritme en amplitude) is niet mogelijk

# GEVOLGEN

- **Anartrie**, articulatie onmogelijk
- **Gestoorde geluidsproductie**  
(75% van de patiënten maakt geluiden)
- **Verlies van gecontroleerde mondbewegingen bij behouden bulbaire automatismen**  
(zuigen, kauwen en slikken)
- **Orale mandibulaire dystonie**  
(beperkte mondopening)
- **Slikproblemen**

# PROGNOSE

- **Katz et al:** (29 patiënten)
  - overleving 2 tot 18 jaar
  - 5 jaars overleving 81%
  - 18 patienten beschikbaar voor bevraging
- **Complicaties na akute fase :**
  - Nierstenen en UWI
  - Pneumonie
  - Electrolietenstoornissen
  - Voedingsproblemen
  - Diepe veneuze thrombose
  - Decubitus

# PROGNOSE

## Beïnvloedende factoren :

- **Gemotiveerde familie**
- **Supportieve therapie**
  - **Intubatie en ventilatie indien nodig (tracheostomie)**
  - **Sondevoeding (nasogastrisch => gastrostomy)**
  - **Kinesitherapie (mobilisatie en AH oefeningen)**
  - **Logopedie voor slikken en spraak**



THERAPIE

# THERAPIEPRINCIPES

- **“Emotional charge”**
- **“Volhouden”**
- **Herstellen van bewegingspatronen**
- **Repetitieve identische bewegingen**
- **Repetitieve sensorimotorische bewegingen**
- **Focus op BL**
- **Lange-termijn visie want korte-termijn doelstellingen zijn zeer moeilijk te bereiken**



# COMMUNICATIE

- **JA/NEEN code dmv “blinking”**
- **Groeperen van letters** om sneller de gewenste letter te kunnen duiden op een **letterbord**
  - Klinkers - medeklinkers
  - Kolommen en lijnen
  - Frequentie in gebruik
- **“universal ocular piloting system”**
  - Scanning van het oog
  - Registreert waar het oog op fixeert
  - Schrijven, koppelen aan stemcomputer, printen, PC gebruik, ...

# COMMUNICATIE

## ● **Omgevingsbedieningsystemen**

- **Gebruik van minimale recuperatie**
- **Hoofdbewegingen, mandibulaire bewegingen of BL controle om aan te klikken**
- **Mini-joystick voor één vinger of minimale handbewegingen**

## ● **Licht-writer**

**gebruik van minimale vinger- en handbewegingen bij gebruik van een lettertoetsenbord met stemcomputer**

# COMMUNICATIE

- **Gelaatsbewegingen** kunnen het coderingsysteem uitbreiden
- **Evolutie van de spraak :**
  - geluiden
  - enkele woorden al dan niet consistent
  - Dysartrische spraak

# VOEDING

- **Studie op 18 patiënten :**
  - 10 gastrostomie :
    - 4 niets per os
    - 4 occasioneel per os
    - 2 per os voeding
  - 6 per os voeding maar met beperkingen
  - 2 normale per os voeding

# MEDICATIE

- 50% Baclofen
- 21% Sintrom
- 10% antidepressiva
  
- Dantrium
- Paroxetine (Aropax)
- Microlax

(ALIS 2001)

# URINAIR BELEID

**Dikwijls**    **normaal vullingsgevoel**  
**stabiele blaas**  
**spontane mictie**

- **Suprapubiskatheter**
- **Externe katheter (condoomcatheter)**
- **Hulp bij mictie**
  
- **Zelden intermittente sondage**

# SEXUALITEIT

## ● **ALIS studie**

(Association of Locked in Syndroom)

(44 patiënten, onderzoek in 2001)

- **61% heeft sexuele lust**
- **30% heeft sexuele relatie**
- **probleem betreft vooral het sexueel functioneren op zich, de afhankelijkheid van de partner, het veranderd sexueel functioneren**
- **“onmogelijkheid” zelf handelingen te stellen dwingt de LIS persoon in een uitermate passieve en afhankelijke rol**

# DEFAECATIEBELEID

- Defaecatietraining
- Gebruik van glycerinesuppo
- Gebruik van laxativa
- Hulp bij defaecatie



# MOBILITEIT

- **Studie op 18 patiënten (Katz et al)**
  - 2 bedlegerig
  - 10 manuele rolstoel (duwwagen)
  - 2 elektrische rolstoel
  - 1 manuele rolstoel zelfstandig
- **Sociale contacten van deze groep**
  - 14 minstens 1x/maand buitenshuis
  - 2 vrijwilligerswerk deeltijds
  - 1 vrijwillige leerkracht
  - 1 assisteert in een kleine zaak

# MOBILITEIT

## ● **ALIS studie :**

- **73% gaat regelmatig "uit"**
- **81% contact met vrienden minstens 2x/maand**
- **61% neemt deel aan familieactiviteiten**
- **61% verlaat de woning 1x of 2x/week**
- **14% participeert in sociale activiteiten**
- **23% regelmatige TV kijkers**

# WOONONSTANDIGHEDEN

- **Studie op 18 patiënten**
  - 11 thuis
  - 2 permanente hospitalisatie
  - 5 verzorgingstehuis

# EMOTIES

- **Ongecontroleerde geluiden = pseudobulbair labiliteit**  
ongecentreerd schreeuwen en lachen zijn zelden  
uiting van emoties

(corticobulbair tractus is onderbroken )

(reageert goed op antidepressiva - sertraline !! )

- **Grotere “gevoeligheid”**
- **Depressie overweegt niet**

- Studie op 18 patiënten :

2 regelmatig depressief  
8 occasioneel depressief  
7 zelden depressief

# PROBLEMATIEK VAN DE MANTELVERZORGERS

- **Communicatie**
- **Emotionele stress en frustratie**
- **Gevoel persoon niet alleen te kunnen laten**
- **Hoge beschikbaarheid dus veel zorg**
- **Onvoldoende kunnen vertrouwen op hulpverlening**
- **Nachtrust**
- **Kostprijs van de hulpmiddelen**
- **Ziekte van de verzorger(s) ...**

# REVALIDATIE DOELSTELLINGEN

- **Gezien de belangrijke levensverwachting bij het overleven van de akute fase is een lange termijn visie essentieel**
- **Multidisciplinaire aanpak !!**
- **Gespecialiseerd team met uitgebreide kennis van en ervaring met omgevingsbedieningsystemen**

# REVALIDATIE DOELSTELLINGEN

- **Gezien normaal bewustzijn en cognitie is aansluiting bij een dwarslaesieteam logisch**
- **Ook de aanpak en vereiste vaardigheden van de verschillende paramedische disciplines sluiten nauw aan bij dwarvlaesierevalidatie**

# REVALIDATIE DOELSTELLINGEN

**We gaan op weg met :**

- **letterbord**
- **Omgevingsbedieningsystemen**
- **Positioneren in rolstoel**
- **Spraak en slikevaluatie en therapie**
- **Ademhalingstraining**
- **Mobilisatie en spierversterking waar mogelijk**
- **Progressieve standing**
- **Geduld en creativiteit**

**Met de patiënt en zijn familie**



