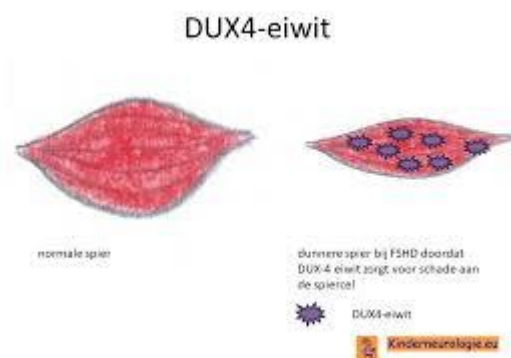


Hoe kan VoetreflexPlus bijdragen aan verbetering van spierkracht bij Facioscapulohumerale Spierdystrofie?



Auteur	Gerrieke Tolsma
Opleiding	Total Health Opleidingen
Begeleider	Alice van den Berg
Opleidingsplaats	Wijhe
Opleidingsjaar	2020-2021
Datum	20 oktober 2021
Versie	2.0

Voorwoord

Toen ik drie jaar geleden begon met de opleiding VoetreflexPlus had ik niet verwacht dat ik aan het einde van het derde jaar een scriptie moest schrijven. Dat is iets wat ik nog nooit in mijn leven had gedaan. Maar goed, beginnen op je 61^e jaar aan een driejarige Hbo-opleiding is natuurlijk ook niet iets wat veel mensen doen. Toch ben ik heel blij dat ik deze opleiding heb kunnen doen en ik ben hierdoor echt gegroeid, bewuster geworden en heb heel veel van het menselijk lichaam geleerd. Door halverwege de opleiding al te starten met een praktijk, ben ik in aanraking gekomen met mensen die verschillende lichamelijke en ook geestelijke problemen hebben en ben voor hen gaan zorgen. Daarnaast ben ik mijn werk als verpleegkundige blijven doen.

Toen Jacqueline vertelde over haar ziekte en dat deze ziekte niet veel voorkomt in Nederland, gaf dit mij een onderwerp voor een scriptie. Zij heeft haar moeder weten over te halen om ook mee te doen met mijn onderzoek. Ik wil haar hiervoor bedanken.

Verder wil ik mijn kinderen Joël, Rishi en ook Inge bedanken voor de hulp die ze gegeven hebben om deze scriptie tot een mooi geheel te maken.

Nieska wil ik bedanken voor haar controle op de Nederlandse taal.

Van Alice heb ik deze drie jaren veel geleerd. Dankzij haar begeleiding heb ik alle werkstukken die nodig waren om deze studie af te ronden, tot een goed einde weten te brengen, dank je wel.

Door Lammert heb ik een andere kijk op FSHD gekregen.

Al met al hoop ik dat deze scriptie meer bekendheid geeft aan FSHD. Ik wens u veel leesplezier.

Gerrieke

Inhoud

Voorwoord	2
1 Inleiding.....	5
2 Methodiek	6
2.1 Gegevensverzameling.....	6
2.2 Analyse	6
3 Literatuurstudie.....	7
3.1.1 Welke spieren zijn er in het lichaam?	7
3.1.2 Hoe zijn de spieren opgebouwd?	8
3.1.3 Eiwitten van het sarcomeer.....	8
3.2 Wat is Facioscapulohumerale Spierdystrofie?	8
3.2.1 Hoe ontstaat Facioscapulohumerale Spierdystrofie?	9
3.2.2 Ziekteverloop.....	10
3.2.3 Klachtenbeeld.....	10
4 Metafysica, Epi genetica.....	11
4.1 FSHD gezien vanuit de Metafysica.....	11
4.2 FSHD vanuit de Epi genetica	11
5 Welke behandelingen zijn er voor FSHD?	13
5.1 Regulier westers	13
5.1.1 Spierzwakte	13
5.1.2 Spierdystrofie	13
5.2 Natuurgeneeskundig	13
5.2.1 Leaky Gut.....	14
5.2.2 Reckeweg	15
5.3 Traditionele Chinese Geneeskunde	17
5.3.1 De 5 elementen en de symptomen	17
5.3.2 Functies van de organen:.....	18
5.3.3 De 5 elementen	19
5.3.4 Ba Gang	19
5.3.5 Ziekteorzaken:	20
6 Onderzoek	21
6.1 Onderzoekmethodiek.....	21
6.2 Gegevens verzamelingsmethodiek	21
6.3 Behandelingen.....	21

6.4 Adviezen	22
7 Analyse	23
8 Resultaten.....	26
9 Conclusie	27
10 Nawoord.....	28
Literatuurlijst.....	29
Bijlagen.....	30
Bijlage 1 Anamnese formulier FSHD	30
Bijlage 2 Checklist.....	33

1 Inleiding

In het kader van mijn afstudeerproject voor de opleiding VoetreflexPlus heb ik onderzoek gedaan naar de erfelijke ziekte Facioscapulohumerale Spierdystrofie (FSHD).

Hoe kan een behandeling met VoetreflexPlus verbetering van spierkracht geven bij personen die lijden aan deze ziekte, waarvan er in Nederland ongeveer 2000 zijn, volgens de site van Spierziekten Nederland. Nederland telt momenteel meer dan 17,5 miljoen inwoners (CBS.nl) Dit houdt in dat 1 op de 0,01% inwoners met deze ziekte rondlopen.

Voor mij als aankomend VoetreflexPlus therapeut kan FSHD een specialisatie zijn in de praktijk.

In deze scriptie komt naar voren wat voor klachten en beperkingen personen met de erfelijke ziekte FSHD hebben.

De onderzoeksvraag luidt: “Kan VoetreflexPlus een bijdrage leveren aan verbetering van spierkracht bij personen met Facioscapulohumerale Spierdystrofie?”

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. Wat is Facioscapulohumerale Spierdystrofie;
2. Hoe ontstaat Facioscapulohumerale Spierdystrofie;
3. Wat is het verloop van Facioscapulohumerale Spierdystrofie;
4. Welke klachten hebben personen met Facioscapulohumerale Spierdystrofie;
5. Welke behandelingen zijn er voor Facioscapulohumerale Spierdystrofie, regulier en alternatief.

In hoofdstuk twee wordt beschreven welke methodiek is gebruikt om antwoord te krijgen op bovenstaande deelvragen. Hoofdstuk drie geeft weer welke literatuur te vinden is over spieren en de opbouw ervan. Ook wordt hier beschreven hoe FSHD ontstaat, wat het ziekteverloop is en welke klachten er zijn. Hierna worden in hoofdstuk vier de verschillende invalshoeken, regulier westers, natuurgeneeskundige en de traditionele Chinese, neergezet. De behandelingen die voor dit onderzoek zijn uitgevoerd worden in hoofdstuk vijf beschreven. Aansluitend wordt in hoofdstuk zes het onderzoek beschreven. De analyse van de behandelingen wordt in hoofdstuk zeven weergegeven. Hoofdstuk acht geeft de resultaten weer en tenslotte wordt de conclusie in hoofdstuk negen weergegeven. Als toevoeging wordt er nog terug gekeken in de zelfreflectie in hoofdstuk tien.

2 Methodiek

Dit hoofdstuk beschrijft de methodiek om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag.

Voor het beantwoorden van de deelvragen, genoemd in de inleiding, wordt gebruik gemaakt van een literatuurstudie, een proefondervindelijke onderzoek met een anamnese formulier en checklijsten. Uit de resultaten wordt een conclusie getrokken.

2.1 Gegevensverzameling

Via literatuurstudie, internet, lesboeken van Total Health 1, 2 en 3 en andere boeken is antwoord gezocht voor de deelvragen om tot een antwoord te komen van de onderzoeksvraag.

Voor het proefondervindelijk onderzoek heb ik gezocht naar personen met FSHD. Hiervoor zijn de volgende mogelijkheden benut:

- Facebook van het FSHD patiënten forum;
- Mijn eigen Facebook en Facebook van mijn eigen praktijk;
- Facebook van een klant van mij;
- Een Facebook pagina in Dedemsvaart;
- Mail met de afdeling Neurologie van Treant Zorggroep Hoogeveen;
- De revalidatiearts van het Saxenburg Ziekenhuis in Hardenberg;
- Het Radboudziekenhuis, Radboud Institute for Health Sciences.

Ik heb gezocht naar welke klachten personen met FSHD hebben in hun leven en welke moeite ze moeten doen om hun leven draaglijk te laten zijn. Om deze gegevens te kunnen verzamelen heb ik een anamneseformulier en een checklijst gemaakt.

2.2 Analyse

De gegevens uit de anamnese en de checklijsten zijn verwerkt in grafieken om het verloop van de klachten en de moeilijkheden gedurende de behandelingen zichtbaar te maken.

Uit de analyse komen de resultaten tevoorschijn die verwerkt zijn in een conclusie.

3 Literatuurstudie

Dit hoofdstuk gaat in op informatie over FSHD, welke spieren er in het lichaam zitten, hoe deze spieren zijn opgebouwd en de eiwitten die hierbij betrokken zijn. Verder hoe de ziekte ontstaat en hoe het verloop is en wat voor klachten er zijn.

Op de site Spierziekten Nederland staat vermeld dat: *“FSHD een erfelijke spierziekte is die zich vooral uit in de spieren van het gezicht (facies), schouderblad (scapulo) en bovenarmen (humerus).*

<https://www.spierziekten.nl/overzicht/facioscapulohumerale-spierdystrofie>.

Het informatieblad van Spierziekten Nederland geeft aan dat: *“Bij FSHD de spieren van het skelet minder goed gaan werken. Ze worden dunner, verslappen en verliezen kracht. FSHD is een langzaam progressieve ziekte: de spierkracht neemt in het algemeen af in de loop van (soms tientallen) jaren.*

De verschijnselen en het verloop van FSHD verschillen van persoon tot persoon. FSHD is een erfelijke ziekte maar kan ook 'spontaan' ontstaan.”

<https://www.spierziekten.nl/overzicht/facioscapulohumerale-spierdystrofie/>.



*Figuur 1*Verandering van spieren in het gelaat en schouders. Nynke gefotografeerd door Ernst Coppejans voor Linda. 2018

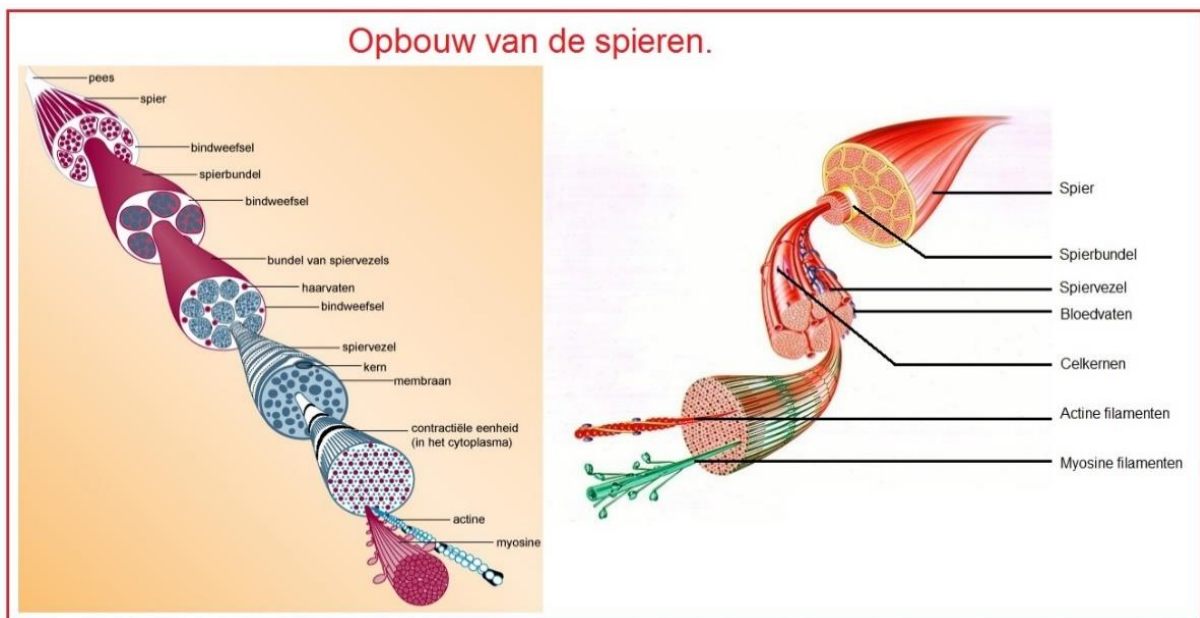
3.1.1 Welke spieren zijn er in het lichaam?

Er zijn 3 verschillende soorten spieren in het menselijk lichaam.

- *“De dwarsgestreepte spieren zijn te vinden in de skeletspieren. Deze spieren zitten aan de botten vast en kun je bewust aansturen. Dat betekent dat je zelf kunt bepalen hoe je deze spieren beweegt. Een dwarsgestreepte spier bestaat uit een groep spiervezels. Dat zijn meerdere spiercellen aan elkaar vast.*
- *Gladde spieren komen voor in de wanden van de bloedvaten, luchtwegen en het spijsverteringskanaal. Deze spieren zorgen voor het halen en brengen van bloed, lucht en voedsel. Deze spieren kun je niet zelf aansturen. Gladde spieren worden aangestuurd door prikkels vanuit het zenuwstelsel. Dus je hersenen geven een berichtje aan de gladde spieren dat ze moeten bewegen, zonder dat je daar erg in hebt.*
- *De hartspier heeft een eigen soort spierweefsel, het hartspierweefsel. Doordat de hartspier met een bepaald ritme het hart steeds aanspant, wordt er bloed door je lichaam gepompt zonder dat je daar bewust mee bezig bent.”* [wikikids.nl: https://wikikids.nl/Spieren](https://wikikids.nl/Spieren).

3.1.2 Hoe zijn de spieren opgebouwd?

- “Een skeletspier is opgebouwd uit spierbundels, elk omgeven door een bindweefselvlies.
- Elke spierbundel bestaat uit een grote hoeveelheid spiervezels (spiercellen), die in de lengte van de spier lopen.
- Elke spiervezel is eigenlijk een hele lange veelkernige spiercel, die is ontstaan na de fusie van vele embryonale cellen. Elke vezel zit vol met -in de lengte gerangschikte- myofibrillen.
- Elke myofibril bestaat uit op elkaar aansluitende onderdelen die telkens dezelfde bouw hebben. Dit zijn sarcomeren.
- De basis van elke spier zijn de contractiele eiwitten. Samen met nog andere belangrijke spiereiwitten vormen de contractiele eiwitten Actine en Myosine het sarcomeer. Het sarcomeer vormt de functionele eenheid van de dwarsgestreepte spier. De sarcomeren verenigen zich in de myofibrillen en de myofibrillen tot spiervezels. Een spiervezel wordt overigens ook wel spiercel genoemd. De spiervezels verenigen zich tot spierbundels en de spierbundels verenigen zich samen met de bindweefselvliezen de uiteindelijke spier.”
<https://www.studeersnel.nl/nl/document/hogeschool-saxion/fysiologie/fysiologie-spieren/7748293>



Figuur 2 Opbouw van spieren (Börger, Broekhuisen, Klok, & Rolloos, 2012-2021)

3.1.3 Eiwitten van het sarcomeer.

“Het sarcomeer bevat naast Myosine en Actine nog meer belangrijke eiwitten:

- **M-Proteïne:** dit eiwit zorgt ervoor dat de myosinefilamenten op zijn plaats blijven.
- **C-Proteïne:** dit eiwit zorgt ervoor dat het sarcomeer zijn structuur behoudt.
- **Titine:** dit eiwit verbindt myosinefilamenten van verschillende sarcomeren.
- **Desmine:** dit eiwit verbindt de Z-lijnen van verschillende sarcomeren met elkaar.
- **Nebuline:** dit eiwit beïnvloedt de lengte van actine”

<https://www.zowerkthetlichaam.nl/3771/spieren-bouw-van-skeletspieren>.

3.2 Wat is Facioscapulohumerale Spierdystrofie?

“FSHD wordt ook wel de ziekte van Landouzy Dejerine genoemd en is, zoals al eerder genoemd, een erfelijke ziekte waarbij volgens het informatieblad van Spierziekten Nederland de spieren van het skelet minder goed gaan werken. Ze worden dunner, verslappen en verliezen kracht. FSHD is een langzaam progressieve ziekte: de spierkracht neemt in het algemeen af in de loop van (soms tientallen) jaren. De verschijnselen en het verloop van FSHD verschillen van persoon tot persoon. FSHD is een erfelijke ziekte maar kan ook ‘spontaan’ ontstaan. Wereldwijd hebben er een op de 7500 personen FSHD.” Spierziekten Nederland.

3.2.1 Hoe ontstaat Facioscapulohumerale Spierdystrofie?

Er zijn twee verschillende oorzaken FSHD, namelijk:

- Ontbreken DNA op chromosoom 4;
- Gendefect op chromosoom 18.

3.2.1.1 Het ontbreken van DNA op chromosoom 4.

“Uit onderzoek is gebleken dat FSHD een erfelijke oorzaak heeft door het ontbreken van bepaalde stukjes DNA op het uiteinde van chromosoom 4. Door deze fout in het DNA maken de cellen van personen met FSHD het eiwit DUX4 aan en dat eiwit is schadelijk voor de spiercellen. Spiercellen worden afgebroken door dit eiwit, waardoor de spierkracht van de personen afneemt.

Als gevolg van de fout in het SMCHD1-gen wordt het SMC Hinge domain containing proteïn 1 niet goed aangemaakt. Dit eiwit remt normaal gesproken de aanmaak van DUX-4 eiwit doordat het bindt aan chromosoom 4. Wanneer er onvoldoende SMCHD1-eiwit of DNMT3B-eiwit is dan wordt er ook te veel DUX-4 eiwit aangemaakt wat zorgt voor schade aan de spieren. Dit is het geval bij FSHD type 1”.

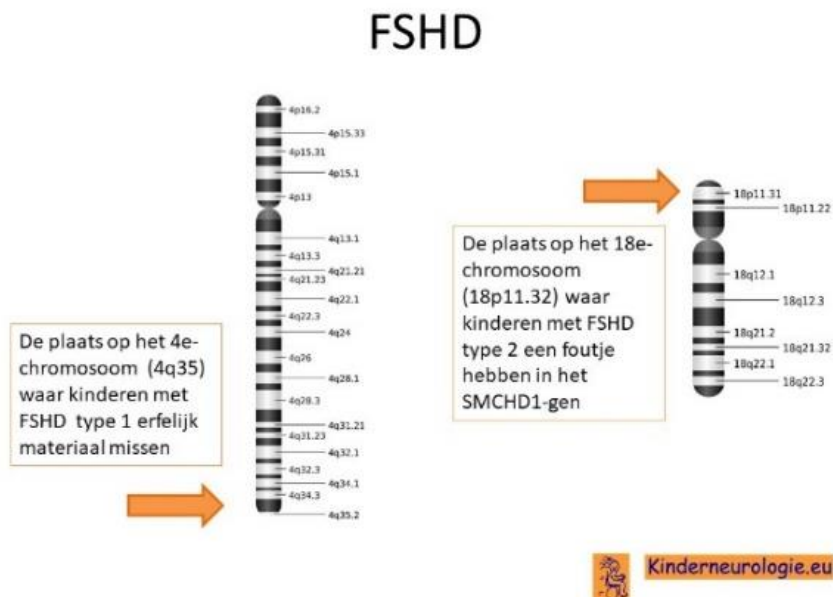
<https://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/spier/FSHD.php>Schieving, 2019.

3.2.1.2 Gendefect op chromosoom 18

“Bij FSHD type 2 is niet chromosoom 4 de oorzaak, maar is een gendefect op chromosoom 18 verantwoordelijk voor de productie van het schadelijke DUX 4.

Tevens is uit onderzoek gebleken dat een mutatie van een gen LRIF1 ook de spierziekte kan veroorzaken. Door afwezigheid van dit gen wordt de productie van het eiwit niet geremd en dit tast de spiercellen aan”.

FSHD Expertisecentrum, sd.



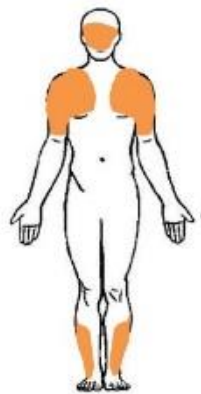
Figuur 3 missen op chromosoom erfelijk materiaal Kinderneurologie.eu

3.2.2 Ziekteverloop

- De ziekte begint met het verslappen van de spieren in het gezicht, de mond, de wangen en de oogleden.
- Daarna is er spierafname in de schouders. Veelal gaan de schouderbladen uitsteken omdat de spieren de schouderbladen niet meer op hun plaats kunnen houden.
- De bovenarmen kunnen aan spierkracht afnemen, waardoor gebruik van de armen moeilijk wordt.
- Vervolgens kunnen de buikspieren worden aangetast met als gevolg dat de benen minder krachtig kunnen worden. Men gaat vaker struikelen en men kan een waggelgang krijgen.
- Ook het opstaan vanuit een stoel wordt moeilijk, evenals het traplopen.
- Pijn- en vermoeidheidsklachten komen regelmatig voor.
- Toch zijn er personen met FSHD die geen of weinig klachten hebben.
- Bij anderen kan het zijn dat er spierzwakte ontstaat in de onderbenen.

De spierzwakte van FSHD is meestal niet ernstig en personen kunnen een gewoon leven leiden tot een normaal levensende. Toch kan het zijn dat personen uiteindelijk in een rolstoel belanden.

Spierzwakte FSHD



FSHD

Zwakte van de spieren van:

- Het gezicht
- De schouders en bovenarmen
- Onderbeen spieren



Kinderneurologie.eu

Figuur 4 Spierzwakte bij FSHD kinderneurologie.eu, 2021.

3.2.3 Klachtenbeeld

Personen kunnen klachten krijgen in hun gezicht, mond, wangen, ogen, schouders, bovenarmen, buik, bekken en bovenbenen. Moeite kunnen ze krijgen met traplopen, fietsen, lopen en boodschappen doen. Het kan voorkomen dat personen niet kunnen fluiten, moeite hebben met het opstaan uit een stoel, maar ook dat ze heel erg moe zijn. Anderen hebben weer moeite met slapen waardoor ze overdag meer moe zijn.

4 Metafysica, Epi genetica

Dit hoofdstuk beschrijft hoe FSHD gezien wordt vanuit de metafysica en de Epi genetica.

4.1 FSHD gezien vanuit de Metafysica

“Metafysica is een wijsgerige leer die niet de werkelijkheid onderzoekt zoals ze ons gegeven wordt uit zintuigelijke of instrumentele waarneming, maar op zoek gaat naar het wezen van die werkelijkheid en wat er achter zit. Metafysica is zo ook de grondslag van de wetenschappen omdat die uitgaan van de waarneembaarheid van de werkelijkheid.”

<https://nl.wikipedia.org/wiki/Metafysica>.

Voor FSHD wordt in de Metafysica gekeken naar de spieren, deze worden geassocieerd met een gebrek aan wilskracht en besluitvaardigheid om de eigen wensen en verlangens uit te voeren. Via de mond komt er voeding binnen, die ook als emotionele voeding kan dienen. Zo kunnen er nieuwe ideeën en nieuwe opties ontstaan die door de wilskracht in de spieren ten uitvoer gebracht kunnen worden. Wanneer er een probleem met de mond en de spieren van de mond aanwezig is, kan het zijn dat men vasthoudt aan vertrouwde gewoonten, niet kunnen loslaten en daardoor angst heeft voor het aangaan van nieuwe ervaringen

<http://www.therapiedebilt.nl/metafysica.html>.

4.2 FSHD vanuit de Epi genetica

“Epigenetica is het vakgebied binnen de genetica dat de invloed bestudeert van de omkeerbare erfelijke veranderingen in de genfunctie die optreden zonder wijzigingen in de sequentie (volgorde van de basenparen) van het DNA in de celkern. Het bestudeert ook de processen die de zich ontplooiende van een organisme beïnvloeden. In beide gevallen wordt bestudeerd hoe gen-regulerende informatie die niet in DNA-sequenties wordt uitgedrukt toch van de ene generatie of organismen) op de andere wordt overgedragen - dat wil zeggen (afgaand op het Griekse prefix), 'bijkomend bij' of 'supplementair aan' de genetische informatie die in het DNA gecodeerd zit” <https://nl.wikipedia.org/wiki/Epigenetica>.

“Faciocapulohumerale spierdystrofie (FSHD), een veel voorkomende erfelijke myopathie bij de mens, ontwikkelt zich na een complex samenspel van genetische en epi genetische gebeurtenissen.

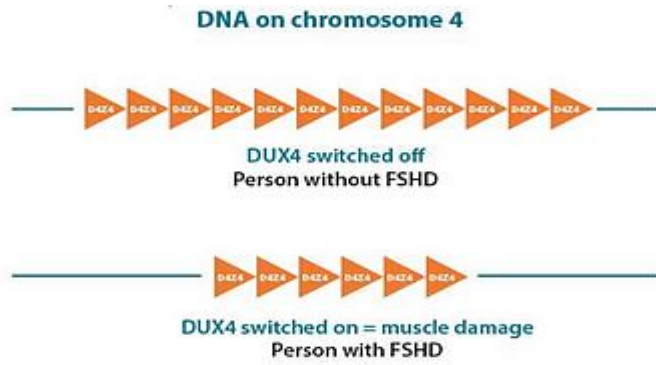
FSHD1, de meer frequente genetische vorm, is geassocieerd met:

- (1) deletie van een geheel aantal van 3,3 Kb (D4Z4) herhaalde elementen in het chromosomale gebied 4q35,*
- (2) een specifiek 4q35 subtelomeer haplotype, genaamd 4qA, en*
- (3) afgenomen methylering van cytosines op de 4q35-gekoppelde D4Z4-eenheden.*

FSHD2 wordt meestal veroorzaakt door mutaties in het SMCHD1-gen (Structural Maintenance of Chromosomes Hinge Domain 1), op chromosoom 18p11.32.

FSHD2-individueen dragen ook het 4qA-haplotype en verminderde methylering van D4Z4-cytosines. Elke D4Z4-eenheid bevat een kopie van het opnieuw getransponeerde gen DUX4 (dubbele homeobox met proteïne 4). DUX4-genfunctionaliteit werd in het verleden in twijfel getrokken vanwege de pseudogeenachtige structuur, de locatie op repetitieve telomere DNA-sequenties (dwz junk-DNA) en de ongrijpbare aard van zowel het DUX4-transcript als het gecodeerde eiwit DUX4. Het is nu bekend dat DUX4 een nucleair gelokaliseerde transcriptiefactor is, die normaal tot expressie wordt gebracht in kiemweefsels. Afwijkende DUX4-expressie veroorzaakt een deregulatiecascade die spierdifferentiatie remt, cellen gevoelig maakt voor oxidatieve stress en spieratrofie induceert.

Een verenigend pathogeen model voor FSHD kwam naar voren met de erkenning dat het FSHD-tolerante 4qA-haplotype overeenkomt met een polyadenylatiesignaal dat het DUX4-mRNA stabiliseert, waardoor het toxische eiwit DUX4 tot expressie kan worden gebracht. Deze werkhypothese voor FSHD-pathogenese benadrukt de intrinsieke epigenetische aard van het moleculaire mechanisme dat ten grondslag ligt aan FSHD, evenals de pathogene route die FSHD1 en FSHD2 verbindt. Farmacologische controle van DUX4-genexpressie of de activiteit van het DUX4-eiwit vormt de huidige potentiële rationele therapeutische benaderingen om FSHD te behandelen” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27816329/>.



Figuur 5 FSHD wordt veroorzaakt door een verlies van DNA op Chromosoom 4, waardoor het Dux4-gen wordt ingeschakeld.
<https://www.bioregenex.com.au/research>.



Figuur 6 laat zien de verandering van de schouderpijeren.
<https://caringforcaregiver.com/muscular-dystrophy-accessing-the-world-with-ease/facioscapulohumeral-fshd-1/>

5 Welke behandelingen zijn er voor FSHD?

Dit hoofdstuk gaat in op de verschillende behandelingswijzen die er zijn in de regulier westerse geneeskunde, natuurgeneeskunde en de traditioneel chinees geneeskunde.

5.1 Regulier westers

“Faciocapulo-humerale spierdystrofie (FSHD) is een veel voorkomende spierdystrofie die typisch patiënten treft binnen hun tweede decennium. Patiënten vertonen aanvankelijk asymmetrische beschadiging van de gezichts- en humerusspier, gevolgd door betrokkenheid van de spieren in het onderlichaam. FSHD is geassocieerd met een derepressie van het DUX4-gen dat wordt gecodeerd door de D4Z4-macrosatelliet die zich op het subtelomere deel van chromosoom 4 bevindt. DUX4 is een sterk gereguleerde transcriptiefactor en de expressie ervan in skeletspieren draagt bij aan meerdere cellulaire toxiciteiten en pathologieën die uiteindelijk leiden tot spierzwakte en atrofie. Sinds de ontdekking van het FSHD-kandidaat-gen DUX4, zijn veel cel- en diermodellen ontworpen voor therapeutische benaderingen en klinische proeven. Momenteel is er geen behandeling beschikbaar voor FSHD-patiënten en therapeutische strategieën gericht op DUX4-toxiciteit in skeletspieren worden actief onderzocht. Momenteel wordt overwogen de DUX4-expressie en toxiciteit in spierweefsel en de tot nu toe ontworpen cel- en diermodellen te veranderen.” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32906621/>.

5.1.1 Spierzwakte

“Vermindering van spierkracht kan worden veroorzaakt door een abnormale kalium of calciumspiegel in het bloed, diabetes, schildklier-aandoeningen of door een te hoog corticosteroiden gehalte ten gevolge van medicijngebruik of een bijnieraandoening. Wanneer de onderliggende oorzaak wordt behandeld en de betreffende spieren worden geoefend, komt over het algemeen de spierkracht snel weer terug.” (Amber A. van Namen Stichting Voorlichting Natuurgeneeskunde, 2011).

5.1.2 Spierdystrofie

“Spierdystrofie veroorzaakt zwakte en aftakeling van de spieren door slechte toevoer van voedingsstoffen. Er zijn verschillende vormen van spierdystrofie. Meestal is de oorzaak erfelijk. Een adequate behandeling voor spierdystrofie is er niet. Contracturen kunnen soms operatief worden verholpen. Strekoefeningen kunnen er in sommige gevallen voor zorgen dat de betreffende persoon langer mobiel blijft” Amber A. van Namen Stichting Voorlichting Natuurgeneeskunde, 2011.

Op de site van het spierfonds wordt gemeld dat er een onderzoek is waarin wordt onderzocht of meer SMCHD1, vermindering geeft van het DUX4.

Onderzoekers testen of de aanmaak van het DUX4-eiwit beperkt kan worden door de hoeveelheid SMCHD1 in de spiercellen te vergroten.

“Het is de onderzoekers gelukt om een SMCHD1-mutatie in gekweekte spiercellen van patiënten te repareren. Deze reparatie leidt tot het verdwijnen van DUX4. Ook ontdekten de onderzoekers nieuwe vormen van FSHD en toonden ze aan dat ook deze patiënten DUX4 in hun spieren hebben” Prinses Beatrix spierfonds Prof. dr. ir. Silvère van der Maarel, 2021.

5.2 Natuurgeneeskundig

De Natuurgeneeskunde gaat uit van de volgende uitgangspunten: zelfherstel van het lichaam, detoxificatie, de gezondheid bevorderen met minimale interventie van buitenaf.

Er is een holistische, constitutionele behandeling waarin de patiënt participeert.

De Natuurgeneeskunde gaat uit van de volgende uitgangspunten:

- Zelfherstel
Het lichaam heeft het vermogen om verstoringen binnen zichzelf te herstellen.
- Gezondheid bevorderen
Alle therapieën en middelen zijn bedoeld om het lichaam te ondersteunen in zijn zelf genezend vermogen.

- Detoxificatie
Ontgiften is nodig om het lichaam te ontdoen van ophoping van toxines en geeft het lichaam zo de kans om terug te keren naar gezondheid.
- Minimale interventie
Er wordt geprobeerd om met zo min mogelijk middelen een optimaal effect te krijgen.
- Holistisch behandelingsniveau
Men behandelt de gehele mens en kijkt naar de samenhang in het lichaam en naar de samenhang tussen het fysieke, emotionele, mentale en spirituele functioneren.
- Constitutionele behandeling
Ofschoon men start met het behandelen van het symptoom waar de mens last van heeft, behandelt men altijd de onderliggende oorzaak zodat het symptoom niet meer ontstaat.
- Cliënten participatie
Men gaat uit van de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt, de rol van de therapeut is die van adviseur en begeleider in plaats van die van monteur (Total Health 1^{ste} jaar, les 1 pagina 12).

5.2.1 Leaky Gut

Bij patiënten met FSHD is het mogelijk dat er vanuit de darmen verkeerde stoffen het bloed binnen gaan door bijvoorbeeld een lekkende darm, ook wel Leaky Gut genoemd.

In de darmen worden de voedingsstoffen geselecteerd om opgenomen te worden, in de dunne darm, of uitgescheiden te worden door de dikke darm.

Bij een Leaky gut is de darmwand beschadigd geraakt en vallen er hele kleine gaatjes in de darmwand waardoor deze gaat lekken. Het gevolg is een cascade van elkaar beïnvloedende reacties, waardoor uiteindelijk het darmslijmvlies beschadigd raakt en een verhoogde doorlaatbaarheid van de darm ontstaat.

Wanneer er een Leaky Gut aanwezig is kan het zijn dat er voedingsstoffen die eigenlijk uitgescheiden moeten worden, in het bloed terecht komen en dan verstoringen in de hersenen, neurotransmitters, huidreacties, of auto-immuunziekten kunnen veroorzaken.

De mogelijkheid bestaat dat er door de Leaky Gut, een stof die de DUX-4 eiwit aanmaakt, wordt gelekt uit de Dikke Darm.

Mogelijke oorzaken van een Leaky gut zijn:

- infecties (ontstekingen) in maag en darmen
- veelvuldig gebruik van NSAID medicijnen
- voedselallergieën zoals die voor granen
- toxische stoffen
- antibiotica
- candida
- maagzuurremmers

5.2.1.1 Kenmerken van een Leaky Gut:

Immuunreacties die door de hierboven beschreven antilichamen van voedingsmiddelen gestart worden, worden meestal niet opgemerkt, omdat de eventuele klachten tot 72 uur na het eten van een bepaald voedingsmiddel kunnen optreden. Daarom is het erg lastig voor personen om hun hoofdpijn, reumatische klachten, migraine, hartkloppingen, huidproblemen, slaapproblemen, overgewicht of andere klachten in verband te brengen met het eten van een bepaald voedingsmiddel. Het lichaam wordt zo voortdurend met levensmiddelen belast, tegen welke het een afweer heeft ontwikkeld. Dit is een extra belasting voor de lever en de bijnier kan uitgeput raken en in sommige gevallen kunnen er zelfs auto-immuunziekten ontstaan. Bekende voorbeelden van auto-immuunziekten zijn Coeliakie, de ziekte van Crohn, Diabetes type 1 en reuma. Dit geldt ook voor de ziekte ME/CVS.

Op hersenniveau kunnen slecht verteerde voedingsstoffen (vooral gluten en caseïne) en gifstoffen in het bloed neurotransmitters verstoren, zoals bij ADHD, dyslexie en psychoses. Ook kunnen deze stoffen zorgen voor acné, eczeem en andere huidproblemen. Het afweersysteem kan op deze manier verstoord raken en overbelast worden met als gevolg meer ontstekingsactiviteit in het lichaam.

Mensen met dit probleem zijn zeer gebaat bij het helen van een lekkende darm (<https://www.complimed.nl/behandelingen/lekkende-darm-en-ontstekingen/>).

5.2.1.2 Verminderde opname van voedsel, maar ook van vitamines en mineralen

Een belangrijke rol bij het lekkende darmsyndroom hebben de 'villi'. Deze liggen aan de oppervlakte van de darmwand in de vorm van een vingerachtige structuur. Deze structuur vergroot de oppervlakte van de darm en daardoor ook de opnamecapaciteit. Normaal vormt de oppervlakte van de darm wel zo'n 4 voetbalvelden. Bij beschadigingen wordt echter het totale oppervlak van de darm veel kleiner, waardoor er veel minder voeding goed opgenomen kan worden en dus al snel een tekort ontstaat aan essentiële stoffen als vitamines en mineralen. Deze opname deeltjes heten villi en hebben diverse functies. Zo geven ze enzymen af voor de vertering van voedsel en absorberen ze verteerd voedsel en transporteren dit naar de bloedstroom. Daarnaast vormen ze ook de barrière waardoor gifstoffen, bacteriën en schimmels worden tegengehouden. Als de villi beschadigd raken dan lekken de darmen. Bijvoorbeeld voedingsdeeltjes gaan dan door de darmwand heen, het afweersysteem reageert daarop door afweerstoffen aan te maken. Dit kan weer leiden tot allerlei klachten zoals reuma, migraine, spijsverteringsklachten, depressiviteit etc.

Als je last hebt van lekkende darmen kunnen de klachten die je daardoor hebt zeer verschillend zijn. Dit komt allemaal omdat het afweersysteem, je immuunsysteem dus, reageert op de stoffen die door je darmwand in de bloedbaan terecht komen. Het afweersysteem ziet deze stoffen als bedreigend en gaat daarop vervolgens afweerstoffen aanmaken. Ook de leverfunctie kan verslechteren door een lekkende darm. Het kan ook dat je merkt dat het effect heeft op je hersenen. Dat kan omdat er ongewenste stoffen worden geproduceerd of omdat een lekke darm ontstekingsstoffen maakt die uiteindelijk ook invloed heeft op de werking van je hersenen. Vandaar de link met ADHD bijvoorbeeld (<https://www.complimed.nl/behandelingen/lekkende-darm-en-ontstekingen/>).

5.2.1.3 Aantonen van Leaky Gut:

Door te testen hebben is te zien dat er veel intoleranties hebt; er worden dus veel antistoffen tegen bepaalde voedingsmiddelen aan gemaakt (zoals tegen gluten).

5.2.1.4 Een Leaky Gut genezen:

Het genezen van een Leaky Gut heeft twee belangrijke pijlers. Allereerst dient men de voeding aan te passen waarbij je de triggers van het immuunsysteem er uit haalt. Daarnaast zijn er enkele supplementen nodig die de darmwand kunnen helpen genezen. Hou er wel rekening mee dat het tijd kost je darm te genezen [https://www.complimed.nl/behandelingen/lekkende-darm-en-ontstekingen/\(7-2021\)](https://www.complimed.nl/behandelingen/lekkende-darm-en-ontstekingen/(7-2021)).

5.2.2 Reckeweg

Dr. Reckeweg, (1905-1985) was een Duitse arts die de homotoxicoseleer heeft ontwikkeld. Deze leer wordt het Reckeweg systeem genoemd.

Volgens hem ontstaat ziekte nooit zomaar, maar heeft dit een verloop en een oorzaak gehad.

Een oorzaak van ziekten zou kunnen zijn dat er een inwerking van gifstoffen is op het weefsel van het lichaam. Gifstoffen kunnen zijn, stoffen die schadelijk zijn voor het lichaam, zoals uit voeding, (kleur- geur- en smaakstoffen), maar ook stoffen uit het milieu, bijvoorbeeld van uitlaatgassen. Tevens kunnen er vanuit het lichaam zelf toxines ontstaan door een slecht functionerende darm of door bijvoorbeeld stress.

Volgens dr. Reckeweg is een gezondheidsklacht of ziekte een poging van het lichaam om zich te ontdoen van gifstoffen. Wanneer het lichaam dit kan doen, dan is het natuurlijk evenwicht in het lichaam hersteld, maar lukt dit het lichaam niet of worden er bijvoorbeeld geneesmiddelen gebruikt om het ziekteproces te onderdrukken, dan blijven er gifstoffen achter in het lichaam en kunnen er zo sluipende processen ontstaan die ernstige ziekten kunnen veroorzaken.

5.2.2.1 Dr. Reckeweg heeft hiervoor zes fasen ingedeeld naar ernst.

- Fase 1: Uitscheidingsfase
- Fase 2: Reactiefase
- Fase 3: Depositiefase
- Fase 4: Impregnatiefase
- Fase 5: Degeneratiefase
- Fase 6: Neoplasmafase

Fase 1 Uitscheidingsfase

In de uitscheidingsfase kan het lichaam de gifstoffen zelf nog kwijt via de darmen, nieren, longen en huid. Wanneer dat niet meer kan dan ontstaat fase 2.

Fase 2 Reactiefase

In deze fase ontstaat er een reactie van koorts en ontstekingen doordat het lichaam de gifstoffen niet is kwijtgeraakt. Hierdoor kunnen er dan bindweefselontsteking, zenuwontsteking, lever ontsteking, maar ook eczeem of ochtendstijfheid ontstaan.

Fase 3 Depositiefase

In deze fase gaat het lichaam de toxines afzetten in de minst belangrijke weefsels van het lichaam, zoals in het bindweefsel en de spieren, pezen en gewrichten. Maar ook kunnen stoffen opgehoopt worden in vetcellen. Klachten die bij deze fase kunnen ontstaan zijn galstenen, nierstenen, jichtknobbels, reumatische aandoeningen, oedeem, aderverkalking, stijve spieren en gewrichten, obstipatie, obesitas, orgaanvervetting, poliepen, endometriose en goedaardige tumoren.

Fase 4 Verzadigingsfase

Wanneer er niet op tijd wordt ingegrepen om de schadelijke stoffen te verwijderen uit het lichaam, kunnen de afvalstoffen de cel binnendringen. Veelal heeft dit vernietiging van de cel tot gevolg.

De schade blijft beperkt tot een groepje cellen of een orgaan, maar in deze fase is het proces tot herstel een langdurige kwestie.

Aandoeningen in deze fase kunnen zijn: maagzweer, hartkwalen, leverbeschadiging, ontkalking van botten, angina pectoris, astmatische bronchitis, psoriasis, nierziekten en de ziekte van Crohn.

Fase 5 Degeneratiefase

In deze fase treft de schade door de opgeslagen gifstoffen diep de orgaanstructuren, zodat herstel bijna onmogelijk is. Er ontstaan chronische ziekten.

Het lichaam komt dan in een vicieuze cirkel terecht met meer afvalstoffen, minder doorstroming, afvalstoffen blijven langer aanwezig en de doorstroming wordt nog meer belemmert.

In deze fase kunnen de volgende aandoeningen ontstaan: levercirrose, verschrompelde nieren, multiple sclerose, tuberculose, verlammingen, werveldegeneratie, ziekte van Parkinson en orgaanverlamming.

Fase 6 Neoplasmafase

In deze fase zijn de afvalstoffen zover de cellen binnengedrongen dat het regulerende mechanisme van de cel, de celkern, is aangetast. Dan ontstaat er een wildgroei aan cellen.

Zoals de naam Neoplasma al zegt, nieuwvorming, kunnen hier tumoren, gezwellen en melanomen ontstaan.

Wanneer bij behandeling van klachten oude klachten tevoorschijn komen, is het lichaam op weg om te genezen en te herstellen.

In fase een tot en met drie hebben ziektes die hierin zijn ontstaan het vermogen om te herstellen, te genezen en de gifstoffen uit het lichaam af te voeren en de doorstroming weer te verbeteren.

Natuurgeneeskundige therapie bestaat uit het ondersteunen van het proces dat het lichaam aangeeft en aangaat. Namelijk het versterken van het zelf genezend en regenererend vermogen en het helpen bij het bevorderen van de doorstroming en afvoer van afvalstoffen.

Hierbij wordt niet alleen op fysiek niveau, maar ook op emotioneel niveau behandeld.

Hoort FSHD bij de zesde fase van de Reckeweg? Door het ontbreken van bepaalde stukjes DNA op het uiteinde van chromosoom 4? Door deze fout in het DNA maken de cellen van mensen met FSHD het eiwit DUX4 aan en dat eiwit is schadelijk voor de spiercellen. Spiercellen worden afgebroken door dit eiwit, waardoor de spierkracht van de mensen afneemt. Als gevolg van de fout in het SMCHD1-gen wordt het SMC Hinge domain containing proteïn 1 niet goed aangemaakt. Dit eiwit remt normaal gesproken de aanmaak van DUX-4 eiwit doordat het bindt aan Chromosoom 4. Wanneer er onvoldoende SMCHD1-eiwit of DNMT3B-eiwit is dan wordt er ook te veel DUX-4 eiwit aangemaakt wat zorgt voor schade aan de spieren (Schieving, 2019).

Bij FSHD kan gedacht worden aan een Leaky Gut, waar vanuit de darmen verkeerde stoffen het bloed binnen gaan.

Tevens wordt er in de Natuurgeneeskunde gekeken naar de Reckeweg, vernoemd naar de Duitse arts, die de homotoxicoseleer heeft ontwikkeld. Volgens hem ontstaat ziekte nooit zomaar, maar heeft dit een verloop en een oorzaak gehad.

Hoort FSHD bij de zesde fase van de Reckeweg? *“Door het ontbreken van bepaalde stukjes DNA op het uiteinde van chromosoom 4? Door deze fout in het DNA maken de cellen van personen met FSHD het eiwit DUX4 aan en dat eiwit is schadelijk voor de spiercellen. Spiercellen worden afgebroken door dit eiwit, waardoor de spierkracht van de mensen afneemt. Als gevolg van de fout in het SMCHD1-gen wordt het SMC Hinge domain containing proteïn 1 niet goed aangemaakt. Dit eiwit remt normaal gesproken de aanmaak van DUX-4 eiwit doordat het bindt aan Chromosoom 4. Wanneer er onvoldoende SMCHD1-eiwit of DNMT3B-eiwit is dan wordt er ook te veel DUX-4 eiwit aangemaakt wat zorgt voor schade aan de spieren”* Schieving, 2019.

5.3 Traditionele Chinese Geneeskunde

Wikipedia geeft aan dat de Traditionele Chinese Geneeskunde een verzamelnaam is voor een verscheidenheid aan traditionele medische gebruiken uit China, die gedurende duizenden jaren ontwikkeld zijn.

Over FSHD en TCG is het volgende te vinden: In april 2019 meldt het Journal of Acupuncture and Meridian Studies een artikel over een onderzoek met Acupunctuur bij een 62 jarige patiënte met FSHD.

Deze patiënte had spierzwakte in haar ogen, mond, schouder, bovenste en onderste ledematen.

Na een behandelduur van 10 maanden met acupunctuur vertoonde deze mevrouw significant herstel van haar gezicht spierfunctie. Acupunctuur verbeterde niet haar andere spiergroepen.

De behandelingen duurden 10 maanden, met een tussenpoos van een paar maanden.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2005290116302515>.

Verder is er een artikel te vinden over de beroemde Chinese medicijnformule Buzhong Yiqi (BZYQ).

In dit artikel staat dat de TCG stelt dat de milt de beweging en transformatie van graan en water regelt, de essentie verdeelt en uiteindelijk de voeding van de spier regelt.

Er werd gebruik gemaakt van een beroemde Chinese medicijnformule Buzhong Yiqi (BZYQ)

wat bij spierziekten met een onderliggende pathologie van "qi- zinken als gevolg van miltdeficiëntie". Tot op heden heeft echter geen enkele studie het therapeutische effect van BZYQ op FSHD beoordeeld”.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1550830720301658?via%3Dihub>.

5.3.1 De 5 elementen en de symptomen

FSHD is een erfelijke ziekte, volgens de TCG krijg je de Jing mee van je voorouders. De Jing huist in de Nieren.

“De Voorhemelse Jing dat de basis is van onze innerlijke kracht en gezondheid, is niet onveranderbaar, maar wordt constant aangevuld door de Nahemelse Qi.” Maciocia, pagina 280.

Symptoom	Orgaan of Meridiaan	Element	Verklaring
Erfelijkheid	Orgaan Nieren	Water element	De Voorhemelse Jing huist in de Nieren.
Lippen kunnen niet sluiten	Orgaan Milt	Aarde element	Leegte syndroom, de Milt beïnvloedt de lippen.
Mond	Orgaan Milt	Aarde element	Leegtesyndroom
Spierkracht vermindering	Meridiaan	Aarde element	Milt/Maag leegte, de Milt voedt de spieren niet.
Open vallende ogen	Orgaan Lever	Hout element	De Levermeridiaan opent zich in de ogen. De Lever reguleert het bloedvolume en zorgt voor de vrije circulatie van de Lever Qi.
Pijn in de schouder	Meridiaan Galblaas	Hout element	Lever Bloed Stase kan stijfheid en pijn veroorzaken in de meridianen.

Pijn in de knie	Meridiaan Nieren/ Blaas	Water element	Teveel beweging kan een blokkade geven in de meridiaan.
Stekende pijn	Orgaan Lever	Hout element	Bloedstase
Hartkloppingen	Orgaan Hart	Vuur element	Hart controleert de bloedvaten
Nachten slecht slapen	Orgaan Hart	Vuur element	Verstoring van de Shen

5.3.2 Functies van de organen:

5.3.2.1 Functie van de Nieren

De Nieren beheersen het water in het lichaam; samen met de longen zorgen ze ervoor dat alle weefsels van vocht worden voorzien. Wanneer er vocht in bijvoorbeeld de knieën zit kan het zijn dat de nieren uit balans zijn. Dit kan een stagnatie geven in de knieën in de meridiaan Nieren, wat als pijn wordt ervaren.

De Voorhemelse Jing wordt opgeslagen in de Nieren en beheerst de groei en ontwikkeling.

FSHD heeft het DNA en de Genen meegekregen van de ouders tijdens de conceptie, dit is opgeslagen in de Voorhemelse Jing in de Nieren. De Nier is de poort die de uitscheiding van vloeistoffen controleert. De Nier draagt bij aan de productie van bloed in de Lever.

5.3.2.2 Functie van de Milt:

Milt wordt door de Nieren voorzien van vloeistoffen, waardoor de Milt de voedingsstoffen kan transporteren en transformeren naar de spieren en de organen. De Milt vult met de Nahemelse Qi constant de Voorhemelse Qi in de Nieren. Als de Milt Qi de vloeistoffen, onder andere het Bloed, niet kan transformeren en transporteren, kunnen ze vocht vormen. Dit kan pijn veroorzaken.

5.3.2.3 Functie van de Lever:

De Lever slaat het bloed op, voedt en vult Nier Jing aan. Zonder de voeding van Lever Bloed kan Nier Jing zwak worden. Wanneer Nier Jing al zwak is vanuit de conceptie heeft dit effect op de vrije stroom van de Qi, wat de spieren beïnvloedt.

5.3.2.4 Functie van het hart:

Het Hart beïnvloedt de toestand van de bloedvaten. De toestand van de Hartenergie weerspiegelt zich in de toestand van de hartvaten. De bloedvaten hangen af van Hart Qi en Hart Bloed. Als Hart Qi sterk is, zullen de bloedvaten in goede toestand zijn. De bloedvaten identificeren een van de vijf energetische lagen, (huid, spieren, pezen, bloedvaten en botten). Maciocia, pag. 108, 109.

De slaap hangt af van de toestand van het Bloed en het Yin, vooral van het Hart en de Lever, hoewel het Bloed en het Yin van andere organen de slaap ook beïnvloeden. 's Nachts wakker worden wijst meestal op Yin leegte met Warmte leegte. Maciocia pag. 355, 356.

5.3.3 De 5 elementen



Figuur 7 De 5 elementen

<https://www.vitalityacupunctureandwellness.com/>

De 5 elementen hebben twee verschillende cycli waar vanuit wordt gaan voor herstel van het lichaam: de voedende/stimulerende cyclus (Sheng cyclus), en de controlerende cyclus (Ko cyclus).

- In de Sheng cyclus is het Water element zwak door de voorhemelse Jing. Water kan daardoor niet het Hout element voeden. De Jing van de Nier wordt niet gevoed met nahemelse voeding vanuit het Aarde en Metaal element.
- In de Ko cyclus rebelleert het Water element met het Aarde element. Het Aarde element overcontroleert het Water element. Metaal element controleert het Hout element niet.

5.3.4 Ba Gang

De TCG heeft als leidraad de Ba Gang waarin er gekeken wordt naar de volgende punten:

- interne of externe oorzaak,
- koude of warmte,
- volte of leegte
- Yin of Yang.

Intern of extern: Het betreft de spieren, die spierkracht verliezen en daarom hoort FSHD bij de externe oorzaak. Door een zwakke Wei Qi worden de spieren aangetast.

Koude of warmte: Spierkrachtvermindering verbetert niet bij koude of warmte, de pijn die gepaard gaat bij de spierkrachtvermindering verbetert met warmte. Daarom kan dit geplaagd worden bij koude.

Uitwendige externe kou geeft een Yin exces. Dit geeft koude ledematen, afkeer van kou. Warmte brengt verbetering. Bij mevrouw A. (zie bij het onderzoek) komt na de behandelingen een koude gevoel over haar heen. Wanneer ze dan warme kleding aantrekt, geeft dit verbetering.

Volte of leegte: Spierkrachtvermindering is een zwakte van de Milt/Maag Qi, en kan daarom geplaagd worden bij de leegte van de Milt/Maag. Een leegte geeft een koude gevoel en verbetert bij warmte en druk.

Yin of Yang: Koude leegte hoort bij de Yang.

5.3.5 Ziekteoorzaken:

De TCG gaat uit van de volgende mogelijkheden als oorzaak:

- **Klimaat:**
Hier vallen Koude, Wind, Droogte en Vocht onder, bekeken vanuit het externe deel, de buitenkant van het lichaam en vanuit het interne deel, de binnenkant van het lichaam.
- **Emotie:**
Hier vallen de organen, dus de binnenkant van het lichaam onder.
- **Diverse ziekteoorzaken:**
Binnenkant of buitenkant, beide is mogelijk en afhankelijk van de oorzaak wat ziekmakend is.

Total Health 2 les 5, pagina 3

FSHD valt onder Diverse ziekteoorzaken omdat het niet ontstaat door het klimaat of emotie.

Door de zwakke Wei Qi worden de spieren aangetast.

Bij mevrouw A. verergert de pijn bij regenachtig weer, waardoor je FSHD wel weer kunt plaatsen bij Klimaat als oorzaak.

6 Onderzoek

6.1 Onderzoekmethodiek

Voor dit onderzoek is er gezocht naar personen met FSHD type 1. De volgende mogelijkheden zijn hiervoor gebruikt:

- Via Facebook van de FSHD patiënten forum;
- Via mijn eigen Facebook en mijn eigen praktijk Facebook;
- Via Facebook van een klant van mij;
- Via een Facebook pagina in Dedemsvaart;
- Via mail met de afdeling Neurologie van Treant Zorggroep Hoogeveen;
- Via de revalidatiearts van het Saxenburg Ziekenhuis in Hardenberg;
- Via het Radboudziekenhuis, Radboud Institute for Health Sciences.

Covid-19 was een aanwezige factor tijdens het onderzoek. Dit lijkt een rol te hebben gespeeld op het aantal reacties en oproepen. Maar dit is niet vast te stellen. Er zijn 2 personen geweest die deel hebben genomen aan het onderzoek. Een klant van mij die FSHD type 1 heeft en haar moeder, ook gediagnosticeerd met FSHD type 1, waren bereid om de behandelingen die bij dit onderzoek horen, te ondergaan. Daarom heeft dit onderzoek meer een verkennend onderzoek middels checklijst.

6.2 Gegevens verzamelingsmethodiek

Vooraf hebben deze personen een Anamneseformulier ingevuld, zie bijlage 1.

Ze hebben op dit formulier aangegeven met welke spieren in het lichaam ze moeite hebben.

Na iedere behandeling hebben deze personen opnieuw drie dagen na de behandeling een checklijst ingevuld (bijlage 2). Tenslotte is een week na de laatste behandeling de laatste checklijst ingevuld.

6.3 Behandelingen

Voor het onderzoek of VoetreflexPlus aan verbetering van spierkracht bij personen met FSHD heb ik voor de volgende behandelingen gekozen:

- Ontspanningsmassage
- Milt/Maag meridianen, Spieren en Gewrichten
- Milt/Maag meridianen, Ontspanningsmassage
- Milt/Maag meridianen, Spijsvertering
- Lever/Galblaas, Hormonen
- Zonnevlecht

Om te starten is begonnen met een ontspanningsmassage om de persoon te laten wennen aan de behandelingen en aan mij. Vertrouwen krijgen in mij als behandelaar.

Ontspanning kan ook positief werken op het ervaren van pijnklachten.

De tweede behandeling is gestart met de Milt/Maag meridianen omdat de oorsprong van FSHD te maken heeft met de spijsvertering. Er wordt teveel Eiwit Dux-4 aangemaakt zodat de spieren verminderen in spierkracht.

“De milt zorgt voor het transport en de milt speelt een grote rol in de spijsvertering waar voeding wordt omgezet in Qi. Milt beheerst de spieren en zorgt voor een goede aanmaak van bloed wat nodig is voor de ledematen. Bij milt zwakte is het mogelijk dat er spierzwakte ontstaat. De Miltmeridiaan begint bij de lippen. Milt controleert het “opheffen” van de Qi, houdt het bloed in de vaten” (Macioca blz. 149).

Bij FSHD patiënten begint de ziekte vaak bij het naar beneden zakken van de mondhoeken, van de lippen. Voor de westerse behandeling, zones van de Spieren en Gewrichten, is gekozen omdat dit probleem zich uit in de spieren.

Bij de derde behandeling is na de Milt/Maag meridianen, de ontspanningsmassage gedaan. Dit om reden dat wanneer er ontspanning is in het lichaam, er minder pijn wordt ervaren. Hierbij is er vanuit gegaan dat de westerse arts rust voorschrijft.

Bij de vierde behandeling, na de Milt/Maag meridianen is als westerse behandeling, de zones van de Spijsvertering gedaan. Vanuit de natuurgeneeskunde wordt er gekeken naar de voeding van de cliënt. Omdat FSHD een eiwitproblematiek is, is hier voor de spijsvertering massage gekozen om de spijverteringsorganen

beter in balans te brengen. Onder de spijsverteringsorganen vallen ook de darmen. Wanneer door een lekkende darm verkeerde stoffen in de bloedbaan terecht komen, is het mogelijk om de darmen meer in balans te brengen met een behandeling.

Bij de vijfde behandeling is begonnen met de Lever/Galblaas meridianen omdat de lever het orgaan is, dat de Qi en het bloed verspreidt en laat stromen. De Lever zorgt voor het eiwithoudding van het lichaam. Daarna is als westerse behandeling de zones van de Hormoonklieren gedaan omdat de hormoonklieren gerelateerd zijn aan stress. Stress veroorzaakt verhoging van de Cortisolspiegel in het bloed. Door deze klieren weer in balans te brengen is het de bedoeling dat er minder pijn ervaren wordt.

Als zesde behandeling is de energetische Zonnevluchtmassage gedaan omdat de Zonnevlucht gekoppeld kan worden aan de spijsverteringsorganen. Door deze in balans te brengen, straalt dit ook uit naar de organen van de spijsvertering. Door de Zonnevlucht te masseren wordt iemand in zijn/haar kracht gezet en schijnt de zon over het lichaam.

Als extra acupunctuurpunten zijn bij de behandelingen het accent gelegd op de volgende punten:

- Maag 36 omdat deze het bloed en de Yin voedt en de Qi tonifieert;
- Milt 4 of Chong Mai, deze is de zee van bloed.

6.4 Adviezen

Tijdens de behandelingen zijn er de volgende adviezen gegeven aan de personen die aan het onderzoek mee hebben gedaan.

1. Voeding is erg belangrijk, met name groenten; daarom veel groenten eten en het liefst gekookt. Bijvoorbeeld bij het ontbijt, warme pap met fruit. 's Middags soep en 's avonds een warme maaltijd met veel groente.
2. Rust, ga bij activiteiten niet over de eigen pijngrens van het kunnen.
3. Regelmatig bewegen of onder begeleiding van een fysiotherapeut sporten.

De personen die aan het onderzoek mee hebben gedaan, bewegen regelmatig en nemen de rust momenten verspreid over de dag.

Veranderingen in voedingspatroon bewerkstelligen kost tijd, ook al gaat het bij de een beter dan bij de ander.

7 Analyse

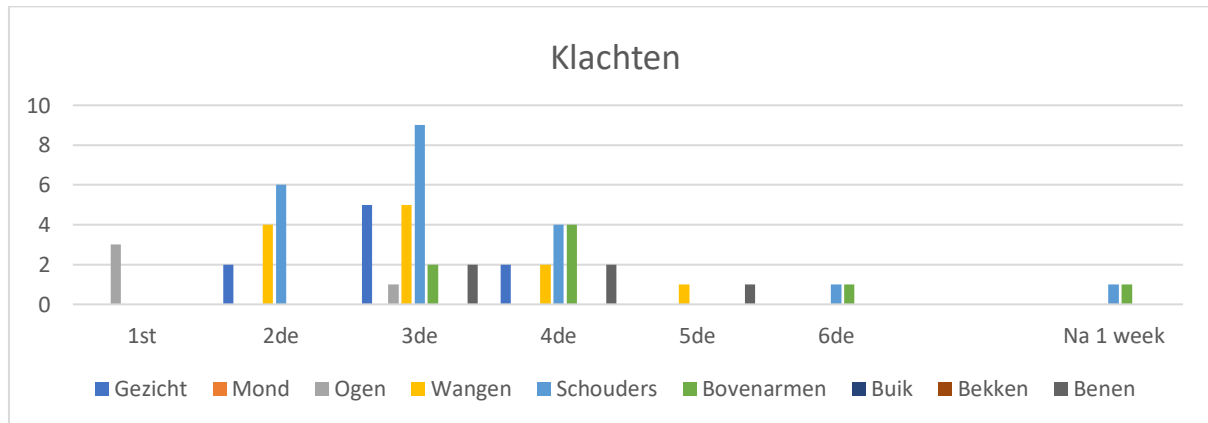
Om te bepalen of de behandelingen veranderingen geven in de klachten is er een checklijst opgesteld. Deze checklijst is opgesteld nadat er een anamnese is ingevuld. De anamnese is de nulmeting voor dit onderzoek. Vervolgens zijn de behandelingen gestart. Drie dagen na iedere behandeling is een checklijst ingevuld en een week na de laatste behandeling is de laatste checklijst ingevuld.

Hieronder vindt u de grafieken van de checklijsten. Hierin zijn te vinden de behandelingen, 1 tot en met 6 en de laatste checklijst na 1 week. De vragen konden beantwoord worden door het cijfer 1 (geen pijn/hinder) tot 10 (erge pijn/hinder).

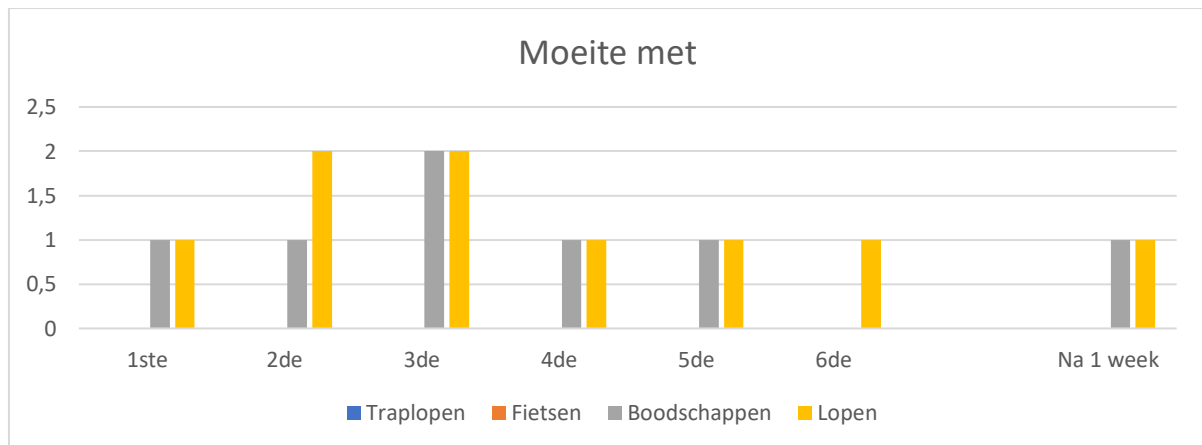
In bijlage 1 treft u het anamneseformulier aan en in bijlage 2 de checklijst na behandeling.

Op de verticale lijn wordt weergegeven de mate waarin iemand met FSHD klachten heeft en hoe dit is veranderd na de op de horizontale lijn genoemde behandelingen. Uiteindelijk is te zien wat er veranderd is na een week na de laatste behandeling. In de grafiek is meegenomen hoe de personen de nachten hebben ervaren en hoe vaak ze 's nachts wakker zijn. Het verschil in de grafieken bij de personen is dat de eerste persoon ouder is dan de tweede persoon. Haar lichamelijke beperkingen door FSHD zijn al langer bij haar aanwezig en ze heeft haar leven hierop aangepast. Bij haar komt traplopen en fietsen niet meer voor omdat ze dat niet meer doet. Haar klachten met de schouders, grafiek 1, zijn na de behandelingen sterkt verminderd. De nachten, grafiek 4, waren voor haar sterk wisselend omdat ze dan meer klachten heeft en dat heeft dan weer effect op haar uithoudingsvermogen, grafiek 5, overdag.

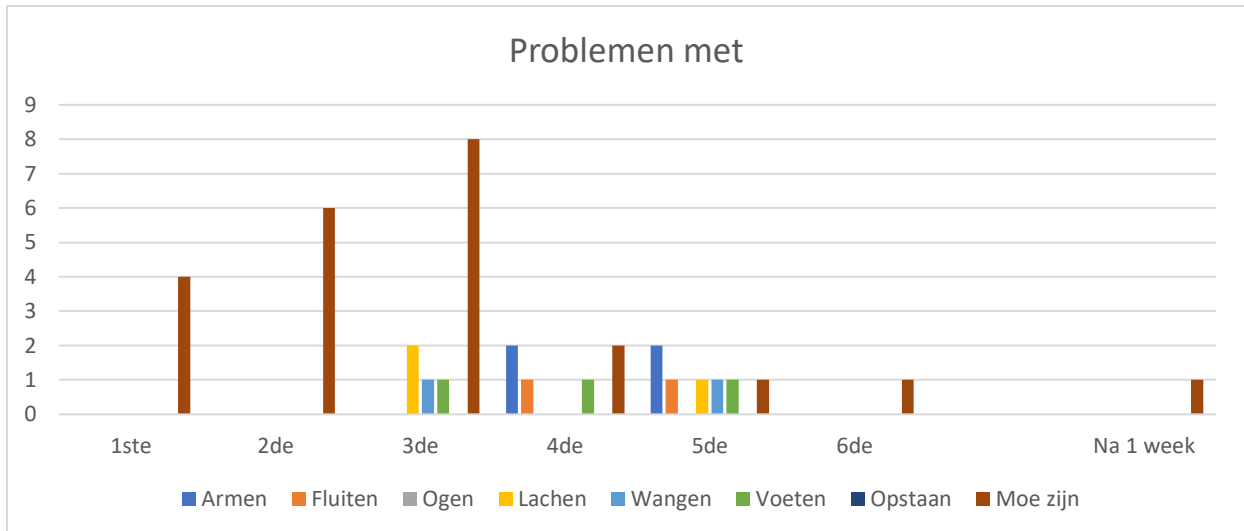
Mevrouw A.



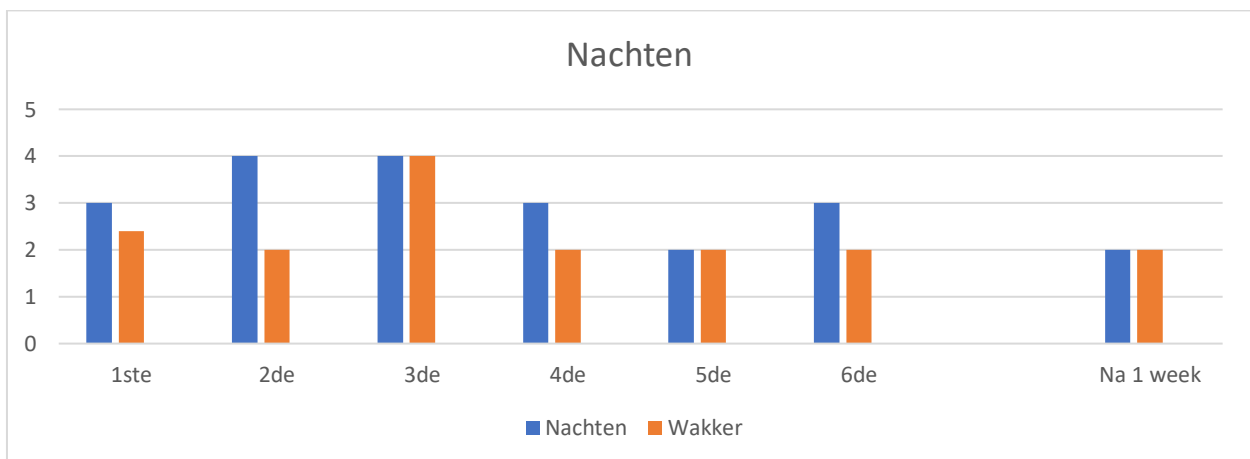
Grafiek 1



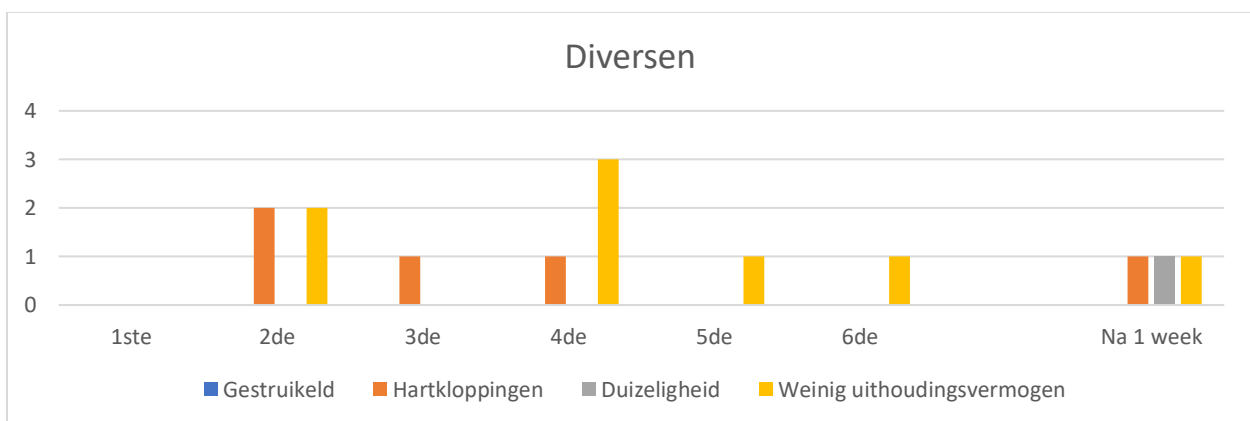
Grafiek 2



Grafiek 3



Grafiek 4



Grafiek 5

Bij mevrouw G. zijn de grafieken over moeite hebben met traplopen, fietsen, boodschappen doen, en lopen, evenals de problemen met armen heffen, fluiten, ogen dichtknijpen, lachen, wangen bollen, knipogen, opstaan uit een stoel, en moe zijn, weggelaten.

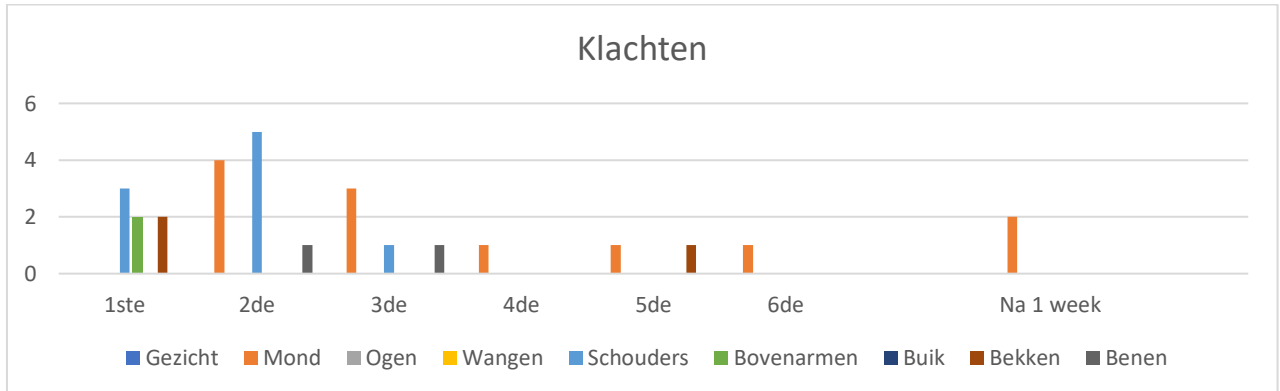
Hiervan is alleen op te merken dat ze na de derde, vierde en zesde behandeling een beetje meer vermoeid was.

Zij heeft verder geen pijnklachten of moeite met deze handelingen.

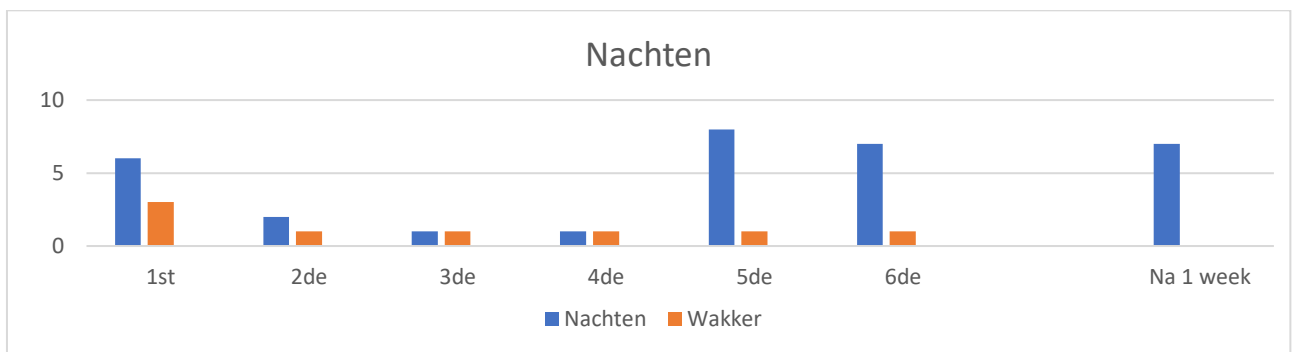
Bij haar is te zien dat ook de nachten, grafiek 7, problemen opleveren.

In grafiek 8 is te zien dat zij klachten heeft met hartkloppingen. Dat is na de behandelingen verminderd.

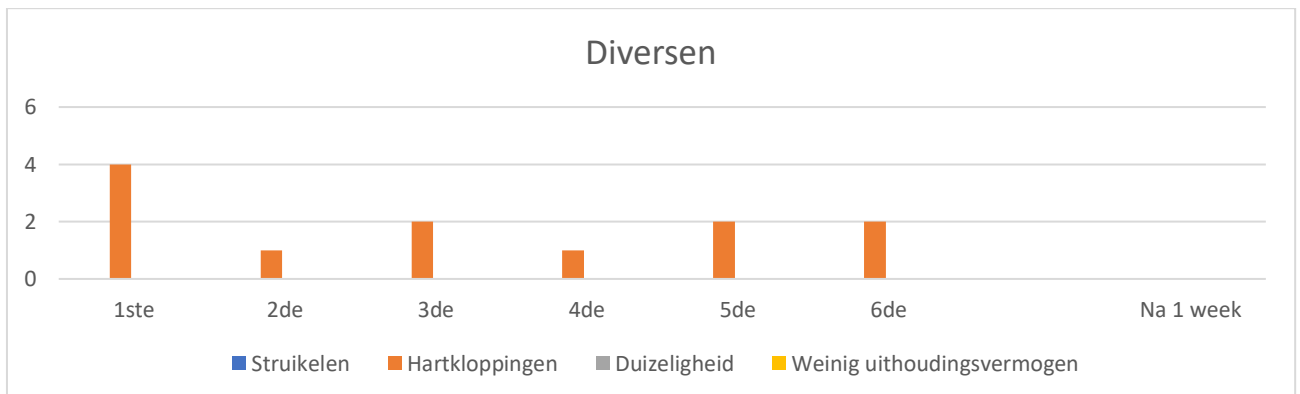
Mevrouw G.



Grafiek 6



Grafiek 7



Grafiek 8

8 Resultaten

Voor dit onderzoek zijn twee personen behandeld. Een van deze twee personen was al bekend in mijn praktijk en zij nam haar moeder mee voor dit onderzoek.

Na iedere behandeling hebben deze personen na drie dagen een checklijst ingevuld om de effecten van de behandelingen in kaart te brengen.

Na de zes behandelingen hebben deze twee personen na een week de checklijst nogmaals ingevuld.

Mevrouw A. is 79 jaar en sinds 2017 gediagnosticeerd met FSHD type 1.

Haar klachten zijn voornamelijk te vinden in haar mond, wangen, schouders, bovenarmen, bekken en benen. Het lopen is veranderd en hiervoor draagt ze aangepaste schoenen en gebruikt ze een rollator. Het spreken is veranderd naar soms onduidelijk spreken.

Ze gaat een keer in de week naar de fysiotherapeut voor het bijhouden van de spierkracht.

Haar vader heeft FSHD gehad en verder komt FSHD voor bij een neef, nicht en een tante.

Bij mevrouw A. is te zien dat de klachten eerst verergerden om daarna minder te worden. De moeite die ze heeft met boodschappen doen en het lopen werden na de behandelingen minder. Ze bleef de vermoeidheid houden ook al is dit in mindere mate. Maar als dat gecombineerd wordt met de nachten dat ze slecht slaapt, dan is het mogelijk dat er een andere oorzaak hierachter tevoorschijn zou kunnen komen.

Over het algemeen is bij mevrouw A. te zeggen dat haar problemen en haar klachten minder pijn/moeite hebben gegeven.

- Na de eerste behandeling gaf mevrouw op de checklijst aan dat ze heel veel moest plassen en dat ze een goede stoelgang had.
- Na de tweede behandeling had mevrouw meer klachten aan de voeten en de tenen. De behandeling van de pedicure was pijnlijker dan anders.
De eerste twee nachten na de behandeling heeft ze Paracetamol gebruikt om te gaan slapen.
- Na de derde behandeling had mevrouw meer klachten in de nek, hiervoor gaf ze een 9.
De linker knie gaf meer klachten evenals de beide schouders. Hiervoor heeft ze zelf gebruikt en Paracetamol.
- Mevrouw geeft na de vierde behandeling aan dat ze meer energie heeft.
- Na de vijfde behandeling heeft ze ook meer energie.
Daar geeft ze ook bij aan dat de nachten beter gaan.
- Bij de zesde behandeling geeft mevrouw aan dat van haar rechtervoet de tenen rechter zijn gaan staan, meer ontspannend. De steken in de bovenarm zijn minder erg geworden en haar rechterwang is hersteld van een raar gevoel.
De nacht na de zesde behandeling was voor haar erg onrustig.
- Een week na de behandelingen geeft mevrouw aan dat ze meer energie heeft, minder klachten in de schouder en dat de klachten in haar knie wisselend zijn qua pijn.

Mevrouw. G. is 57 jaar en zij is in 2019 gediagnosticeerd met FSHD type 1.

Haar klachten zijn te vinden in haar gezicht, rond haar mond, de schouders, de bovenarmen en haar buik. Bij haar valt op dat zij een snelle heftige pijn in de spieren heeft. Haar moeder heeft FSHD en haar opa van moederskant had het eveneens. Verder hebben nog een nicht en mevrouws zus FSHD.

Bij mevrouw G. is te zien dat de klachten haar minder pijn hebben gegeven. Haar vermoeidheid zou gerelateerd kunnen worden aan de nachten dat ze slecht slaapt.

- Na de eerste behandeling geeft mevrouw aan dat ze innerlijke rust heeft.
- Na de tweede behandeling had ze meer klachten tussen haar schouderbladen en erg veel pijn aan haar rechter been.
Ze heeft beter geslapen, maar de eerste dag na de behandeling last van hoofdpijn en klachten in haar rug ter hoogte van de nieren.
- Na de derde behandeling gaf mevrouw aan dat haar ontlasting stevig was.
- Terwijl na de vierde behandeling zij veel last van winderigheid heeft gehad.
- Haar innerlijke rust kwam na de vijfde behandeling weer terug.
- Na de zesde behandeling had ze de volgende dagen een vervelend gevoel van niet in balans zijn.
- Een week na de laatste behandeling gaf ze aan dat ze weer de innerlijke rust en balans terug heeft.

9 Conclusie

Om de hoofdvraag 'Hoe kan VoetreflexPlus bijdragen aan verbetering van spierkracht bij Facioscapulohumerale Spierdystrofie?' te kunnen beantwoorden heeft dit onderzoek door de Covid 19 pandemie geen uitsluitsel kunnen geven.

De onderzoeksresultaten die naar voren kwamen bij de twee personen liet daadwerkelijk zien dat de behandeling bijdragen kunnen leveren. Naar voren kwam dat eerst de klachten verergerden voordat er verbetering optrad.

In een vervolg onderzoek zal gekeken kunnen worden of de klachten van mevrouw A. blijvend verminderd zijn. Mevrouw G. had minder klachten/pijn aan het begin van het onderzoek en daarin hebben de behandelingen weinig veranderingen gegeven.

Wanneer er een vervolg onderzoek zal komen dan is het mogelijk dat er uiteindelijk wel verbeteringen kunnen ontstaan in spierkracht en dat er minder klachten kunnen optreden.

De adviezen die gegeven zijn op het gebied van voeding tijdens dit onderzoek zijn te weinig aan bod gekomen om hier uitgebreid te benoemen. Dit kan eventueel tot positieve resultaten kunnen leiden.

Bij een eventueel vervolg onderzoek zou mijn ziens gekeken kunnen worden of FSHD zoals het is beschreven bij Natuurgeneeskunde hoort in de zesde fase van de Reckeweg.

10 Nawoord

Onderdeel van de opleiding VoetreflexPlus is het schrijven van een scriptie.

Voor mijn scriptie heb ik het onderwerp Facio Scapulohumerale Spierdystrofie gekozen.

Deze ziekte is vrij onbekend in Nederland en bij mij in de praktijk kwam een klant met deze ziekte.

Toen ze over haar ziekte vertelde tijdens de behandelingen wilde ik hier meer over weten en ben ik op zoek gegaan naar informatie op het internet. Om goed in kaart te brengen wat de klachten en de lichamelijke ongemakken zijn bij deze ziekte, verder genoemd FSHD, heb ik een gesprek gehad met mijn cliënte.

Via Social Media, zoals Facebook, heb ik oproepen geplaatst om in contact te komen met personen die gediagnosticeerd zijn met FSHD. Echter hier is niet op gereageerd.

Verschillende ziekenhuizen waarvan ik wist dat er personen met FSHD werden behandeld, heb ik benaderd met de vraag om flyers op te mogen hangen in wachtruimten. Door de wereldwijde pandemie Corona is dit helaas niet mogelijk gebleken.

Om toch deze scriptie te kunnen schrijven heb ik mijn cliënt gevraagd aan mijn onderzoek mee te doen, en doordat zij haar moeder heeft meegenomen, waren er twee personen voor dit onderzoek.

Via de Facebook pagina's zijn er geen reacties binnen gekomen.

Toch weet ik dat ik genoeg informatie ten behoeve van het onderzoek gedeeld heb op de verschillende Facebook pagina's. Ik heb nog een gesprek gehad met iemand die reeds lange tijd de diagnose FSHD heeft, maar die niet meer in staat is om naar mijn praktijk toe te komen. Van hem ben ik te weten gekomen dat FSHD ook bij de voeten kan beginnen. In de literatuur is hierover weinig tot niets te vinden. Maar goed, de zes personen die eigenlijk voor dit onderzoek nodig waren om een duidelijk beeld te krijgen of VoetreflexPlus behandelingen kunnen bijdragen bij FSHD patiënten, heb ik niet kunnen vinden.

Voor mij was het vinden, uitzoeken en verwerken van alle informatie in deze scriptie erg interessant, want ik wist van het hele bestaan van FSHD niets af.

Wanneer iemand mij nu vraagt wat FSHD is, hoe het ontstaat en waar personen die klachten hebben die horen bij FSHD terecht kunnen, heb ik antwoord en wellicht een sprankje hoop.

Toch blijft nog de vraag, in hoeverre de Natuurgeneeskunde en de TCG ten aanzien van FSHD een verbetering kan brengen.

Dit onderwerp heeft zeker mijn interesse om verder uit te zoeken hoe de VoetreflexPlus kan bijdragen aan het verminderen van de klachten bij personen met FSHD type 1. Daarvoor is het misschien mogelijk om contacten te leggen met specialisten die FSHD patiënten begeleiden.

Bij dit onderzoek is een checklijst gebruikt die de personen drie dagen na een behandeling hebben ingevuld. Deze checklijst heb ik gemaakt met gegevens die nog niet volledig waren. Daarom zal ik bij een eventueel volgend onderzoek de checklijst anders formuleren.

Al met al ben ik blij dat er toch twee personen zijn geweest die mee hebben gedaan met het onderzoek voor mijn scriptie en dat de resultaten van dit onderzoek voor hen positief waren.

Het onderzoeken, samenvoegen en schrijven van deze scriptie heeft mij geleerd om het complexe FSHD vanuit de verschillende visies, zoals de Regulier Westerse, Natuurgeneeskundige en Traditionele Chinese visie te analyseren, en de behandelingen te evalueren.

Door de Covid-19 pandemie vond ik het moeilijk om personen met FSHD te vinden voor dit onderzoek.

Verder vind ik FSHD voor de TCG erg lastig neer te zetten in de Ba Gang en de 5 elementen.

Literatuurlijst

Boeken:

Lesboeken Total Health Opleidingen leerjaar 1, 2 en 3.
Giovanni Maciocia, pagina 280, 149, 108, 109, 355, 356
Merck Manual Medisch Handboek

Internet:

CBS.nl
<https://www.spierziekten.nl/overzicht/facioscapulohumerale-spierdystrofie/>
wikikids.nl: <https://wikikids.nl/Spieren>
<https://www.studeersnel.nl/nl/document/hogeschool-saxion/fysiologie/fysiologie-spieren/7748293>
Börger, Broekhuisen, Klok, & Rolloos, 2012-2021
<https://www.zowerkthetlichaam.nl/3771/spieren-bouw-van-skeletspieren/>
Spierziekten Nederland
<https://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/spier/FSHD.php>Schieving, 2019
FSHD Expertisecentrum, sd
Kinderneurologie.eu
<https://nl.wikipedia.org/wiki/Metafysica>.
<http://www.therapiedebilt.nl/metafysica.html>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27816329/>
<https://www.bioregenex.com.au/research>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32906621/>
Amber A. van Namen Stichting Voorlichting Natuurgeneeskunde, 2011
Prinses Beatrix spierfonds Prof. dr. ir. Silvère van der Maarel, 2021
Schieving, 2019
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2005290116302515>
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1550830720301658?via%3Dihub>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32505519/>
<https://www.vitalityacupunctureandwellness.com/>
<https://www.spierziekten.nl/overzicht/facioscapulohumerale-spierdystrofie/oorzaak-en-verschijnselen-van-fshd/>
<https://fshdexpertisecentrum.nl/veelgestelde-vragen/patienten/hoe-verloopt-fshd/>
<https://fshdexpertisecentrum.nl>
<https://biologielessen.nl/index.php/dna-13/504-spieren>
<https://www.studeersnel.nl/nl/document/hogeschool-saxion/fysiologie/samenvattingen/fysiologie-spieren/7748293/view>
<https://www.berrydemey.nl/Blog/krachttraining-spieropbouw-voeding-2>
<https://www.hanze.nl/nld/onderwijs/maatschappij/pedagogische-academie/bedrijven-en-werkveld/grond/grond-slimmer-bewegen>
<https://www.stichtingvoorlichtingnatuurgeneeskunde.nl/files/afbeeldingen/nieuwsbrief-svn-09.pdf>
<https://musculardystrophynews.com/2015/08/10/traditional-chinese-medicine-used-help-dmd-patients-study>
<https://www.spierfonds.nl/onderzoek/smchd1-gebaseerde-therapie-voor-fshd>
Journal of Acupuncture and Meridian Studies Volume 12, uitgave 2 , april 2019 , pagina's 73-76
<https://nl.wikipedia.org/wiki/Epigenetica>

Bijlagen

Bijlage 1 Anamnese formulier FSHD

Naam:

Leeftijd:

Man/Vrouw

Sinds wanneer heeft u de diagnose FSHD:

Welk type FSHD is bij u gediagnosticeerd:

Wie is uw behandelend arts:

Weet uw behandelend arts van dit onderzoek:

Bent u naast een regulier specialist naar een andere therapeut geweest?

Zo ja, welke:

Wat voor resultaat heeft u dit gegeven:

Bent u geregistreerd bij het expertisecentrum:

Waar bevinden zich de klachten: zet er een x bij

Gezicht:	Mond	Ogen	Wangen
Schouders	Bovenarmen		
Buik	Benen	Bekken	

Gaat u naar een fysiotherapeut?

Zo ja, hoe vaak in de week?

Gaat u naar een sportschool?

Zo ja, hoe vaak gaat u trainen: met een fysiotherapeut
zonder fysiotherapeut

Doet u thuis oefeningen:

Waar aan merkt u krachtverlies:

Gezicht, bij het praten; lachen; wangen
Armen:
Vingers:

Bij het traplopen:

Bij fietsen:

Bij boodschappen doen:

Bij het lopen:

Heeft u pijn aan de spieren? Zo ja, welke spieren:

In het gezicht:

In de schouders:

In de bovenarmen:

In het bekken:

In de buik:

In de benen:

Kunt u aangeven hoe de pijn voelt:

Voelt het warm:

Is de pijn verspringend van plaats:

Is het een doffe pijn:

Heeft u zwellingen als u pijn heeft:

Kunt u aangeven of u problemen heeft met het volgende:

Armen optillen:

Fluiten:

Ogen stijf dichtdoen:

Lachen:
Wangen opblazen:
Knipogen:
Voeten bij de enkel omhoog buigen:
Opstaan uit een stoel zonder uw armen te gebruiken:
Bent u wel eens vermoeid?
Zo ja, gaat u dan overdag slapen?
Doet u dit dagelijks: Wekelijks (hoeveel dagen):
Is de vermoeidheid gerelateerd aan:
Activiteiten:
Fysiotherapie
Spierpijn:

Hoe slaapt u 's nachts?
Bent u 's nachts wakker:
Zo ja, om hoe laat:
Is dit meestal om dezelfde tijd:
Waardoor wordt u wakker:
Heeft u 's nachts meer pijn:

Komt FSHD bij u in de familie voor:
Vader:
Moeder:
Grootmoeder moederskant: Grootvader moederskant:
Grootmoeder vaderskant: Grootvader vaderskant:
Broer(s):
Zus(sen):
Uw kinderen:

Ervaart u het volgende als een probleem?

Spijeren en bewegen

Vaak struikelen of vallen ja / nee

Problemen met zelfstandig verplaatsen/problemen met lopen ja / nee

Onduidelijk spreken ja / nee

Moeite met sluiten van de ogen ja / nee

Spierzwakte (verschillend aan beide kanten) ja / nee

Pijn ja / nee

Koud aanvoelende ledematen ja / nee

Blauwe/witte verkleuringen van tenen en vingers ja / nee

Tintelingen of uitvalsverschijnselen in handen/armen/benen ja / nee

Voorwerpen laten vallen en/of moeite met tillen ja / nee

Moeite met haren kammen ja / nee

Het hart

Hartkloppingen ja / nee

Duizeligheid ja / nee

Ademhalen

Terugkerende longontstekingen ja / nee

Vaak en zwaar moeten ademen ja / nee

Weinig conditie en uithoudingsvermogen ja / nee

Weinig hoestkracht ja / nee

Vermoeidheid
Vermoeidheid ja / nee
Lichamelijk inactief zijn ja / nee
Slaperig zijn overdag* ja / nee
Onrustig slapen* ja / nee
Eng of intens dromen* ja / nee
Hoofdpijn bij het ontwaken* ja / nee *

Mogelijke gevolgen van FSHD per domein

Ervaart de patiënt als een probleem :

Verzorging en voorzieningen
Moeite met zelfverzorging (tandenpoetsen, wassen, aan- en/of uitkleden) ja / nee
Moeite met verzorging of hulp in huis ja / nee
Gebruikmaken van hulpmiddelen, aanpassingen in vervoer
(fiets, auto, openbaar vervoer) ja / nee

Voeding
Moeite met kauwen en/of slikken ja / nee
Vaak verslikken in speeksel of voedsel ja / nee
Overgewicht ja / nee

Communicatie en sociale contacten
Communicatieproblemen
(moeite een boodschap over te brengen, verkeerd begrepen worden) ja / nee
Problemen met sociale contacten
(aangaan van nieuwe contacten of het onderhouden ervan) ja / nee
Onbegrip of acceptatie van ziekte vanuit omgeving ja / nee

Dagbesteding
Problemen met vinden of behouden van (passend) werk ja / nee
Problemen met functioneren op school/bij studie ja / nee
Niet of niet voldoende kunnen uitvoeren van sport/hobby's ja / nee
Niet of niet voldoende kunnen deelnemen aan het huishouden ja / nee
Voeding
Hoe ziet uw voedingspatroon eruit?
Wilt u 2 weken bijhouden wat u per dag eet en drinkt?

Bijlage 2 Checklist

Checklist na behandeling, graag invullen 3 dagen na de behandeling.

Geef bij elk onderdeel een cijfer van 1 tot 10

0 staat voor geen pijn/hinder, 10 staat voor erge pijn/hinder.

Naam:

Datum:

Welke klachten heeft u deze week ervaren:

Gezicht

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Mond

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Ogen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Wangen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Schouders:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Bovenarmen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Buik:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Bekken:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Benen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Hoeveel moeite had u met:

Traplopen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Fietsen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Boodschappen doen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Lopen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Hoeveel problemen heeft gehad met:

Armen optillen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Fluiten:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Ogen stijf dichtdoen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Lachen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Wangen opblazen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Knipogen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Voeten bij de enkel omhoog buigen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Opstaan uit een stoel zonder uw armen te gebruiken:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Hoe moe was u afgelopen week:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Welk cijfer geeft u de nachten:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Hoe vaak was u wakker:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Bent u deze week gestruikeld, hoe vaak:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Hoe vaak heeft u last van hartkloppingen gehad:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Hoe vaak heeft u last van duizeligheid gehad:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Hoe vaak heeft u een moment van weinig uithoudingsvermogen gehad:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Welke veranderingen heeft u na de behandeling opgemerkt?