

# “Bleton heeft een enorme impact op de fysiotherapie voor dystoniepatiënten”

**“Met zijn praktische methode heeft Bleton een enorme impact gehad op de fysiotherapiebehandeling van mensen met cervicale dystonie”, vertelt Joost van den Dool, fysiotherapeut en onderzoeker. De Franse fysiotherapeut Jean-Pierre Bleton ontving tijdens de Nationale Dystoniedag op zaterdag 3 november het erelidmaatschap van de vereniging. Joost van den Dool deed recent onderzoek, onder meer naar de methode van Bleton.**

“De kracht van de behandeling van Bleton is het simpele principe. Mensen met cervicale dystonie hebben vaak spasmen aan één zijde van hun nek. Bleton behandelt juist de spieren die niet zijn aangedaan. Die maakt hij sterker, waardoor de gezonde spieren de spasmen in de aangedane spieren beter kunnen compenseren. In combinatie met botulinetoxine injecties ervaren patiënten minder klachten”, vertelt Joost van den Dool, promovendus aan het Universitair Medisch Centrum in Groningen en fysiotherapeut.

## Revalidatiehandleiding

In 1997 publiceerde de Franse Jean-Pierre Bleton een revalidatiehandleiding, gericht op mensen met cervicale dystonie. Sindsdien heeft zijn methode de weg gevonden naar veel landen buiten Frankrijk. In Nederlandse fysiotherapiepraktijken wordt de methode ook gebruikt. ‘Sommige neurologen adviseren hun patiënten om de fysiotherapeut te vragen naar de behandeling van Bleton. Veel patiënten kopen de revalidatiehandleiding vervolgens bij de Dystonie Vereniging en gaan ermee onder de arm naar de fysiotherapeut’, vertelt Joost van den Dool.

Vreemd is dat niet, stelt Van den Dool. Fysiotherapeuten hebben doorgaans weinig ervaring met dystonie, omdat het weinig voorkomt. Gelukkig is dystonie een zeldzame aandoening, maar de keerzijde is dat er in de opleiding geen ruimte voor is. “De opleiding fysiotherapie zit tjokvol met behandelmethoden voor patiënten met veelvoorkomende ziekten, zoals bijvoorbeeld Parkinson.

Met het recent opgerichte platform Dystonienet proberen we fysiotherapeuten zoveel mogelijk te bereiken met kennis en methoden voor dystoniepatiënten. Inmiddels zijn 127 Nederlandse fysiotherapeuten lid van het netwerk.”

## “Bleton was één van de eerste fysiotherapeuten in Europa, die zich zo heeft toegelegd op cervicale dystonie en later ook op schrijfkrampen”

Dat laat meteen zien hoe bijzonder de revalidatiehandleiding is, die Jean-Pierre Bleton al in 1997 publiceerde. “Hij was één van de eerste fysiotherapeuten in Europa, die zich zo heeft toegelegd op cervicale dystonie en later ook op schrijfkrampen. Daarmee heeft hij veel betekend voor patiënten, die naast een behandeling met botulinetoxine veel baat hebben bij fysiotherapie”, aldus Van den Dool.

## Heldere opbouw

De behandeling kent een heldere opbouw, vaak beginnend in een liggende positie. “Dan zijn je spieren het meest ontspannen, waardoor de dystone activiteit van de aangedane spieren minder wordt. Op dat moment leert de patiënt gemakkelijker om de niet-dystone spieren aan te spannen. Hierdoor kan de patiënt beter tegenwicht bieden aan de aangedane spieren. Vervolgens doet de patiënt – in een zittende houding - oefeningen voor een spiegel. De spiegel is belangrijk, omdat de hersenen na zoveel jaar dystonie, niet meer aanvoelen wat er gebeurt. Als je met je ogen ziet wat je doet, dan krijgen je hersenen visuele informatie binnen en hersenen reageren daar sterk op. In de laatste fase van de behandeling breid je het aantal oefeningen uit en geef je patiënten dubbeltaken. Denk bijvoorbeeld aan lopen en tegelijkertijd het hoofd recht houden”, legt Van den Dool uit.

## Controle geven

Helaas kan geen behandeling mensen genezen van dystonie, maar met de methode van Bleton kun je patiënten zoveel mogelijk zelf de controle geven over hun spieren, benadrukt Van den Dool. "Wel vraagt deze methode om gedisciplineerd oefenen in het dagelijks leven. Aan het eind van de behandeling wordt de fysiotherapeut steeds meer een coach die patiënten bijstuurt als zij een oefening niet goed uitvoeren. Ook zien we in mijn onderzoek dat de manier waarop de patiënt zijn of haar ziekte ervaart, invloed heeft op de beleving van zijn of haar klachten. Soms spreek ik patiënten die objectief gezien ernstiger klachten hebben dan andere patiënten, terwijl ze zelf minder klachten ervaren. Dat heeft alles te maken met de mate waarin zij hun ziekte hebben geaccepteerd. Daarom kan - naast de behandeling met medicatie en fysiotherapie - psychologische begeleiding bij chronische aandoeningen erg nuttig zijn."

**"In de praktijk wordt de methode veel gebruikt en je weet inmiddels dat die goed werkt."**

De methode van Bleton is een best practice methode. Van de Dool: "Dat betekent dat de methode vaak in de praktijk wordt gebruikt en veel mensen er baat bij hebben, maar dat er slechts beperkte wetenschappelijke onderbouwing is voor de positieve effecten. In mijn onderzoek is een deel van de patiënten met cervicale dystonie behandeld met gespecialiseerde fysiotherapie die is gebaseerd op de methode van Bleton. Een andere groep patiënten is behandeld met gewone fysiotherapie."

"Uit het onderzoek blijkt dat er geen significant verschil is tussen de methodes. Beide groepen gingen vooruit. Over het algemeen gingen de patiënten met de Bleton methode meer vooruit dan de controlegroep, maar dit verschil was niet significant. De patiënten, die waren behandeld met de methode van Bleton, gaven zelf aan positieve effecten te ervaren. Dit kan meerdere verklaringen hebben. De fysiotherapeuten die deelnamen aan het onderzoek, waren pas vlak voor het onderzoek getraind in de methode van Bleton. Hoe meer ervaring een fysiotherapeut heeft met een behandelingsmethode, hoe hoger de effectiviteit doorgaans is."



## Eerdere diagnose

Het valt Joost van den Dool op dat cervicale dystonie eerder wordt ontdekt dan zo'n twintig jaar geleden. En dat heeft invloed op de fysiotherapiebehandeling. "Als je jarenlang niet bent behandeld voor cervicale dystonie, krijg je meer last van de gevolgen van de dystonie. Denk aan verkortingen van spieren en gewrichtskapsels tussen de nekwevels. Als fysiotherapeut ben je dan veel langer bezig met een behandeling, voordat die positieve effecten heeft. Tegenwoordig worden patiënten gelukkig sneller gediagnosticeerd, waardoor je eerder kunt starten met de juiste behandeling. Dat maakt dat behandelingen zoals die van Bleton sneller positieve effecten hebben."

## Schrijfkramp

Bleton heeft zelf onderzoek gedaan naar de behandeling van schrijfkramp. Hiervoor heeft de Franse fysiotherapeut een hertrainingsprogramma ontwikkeld. Zijn onderzoek laat zien dat patiënten na zijn behandeling beduidend beter konden schrijven en dit gepaard ging met positieve neurologische veranderingen in de hersenen. Dit is een mooi voorbeeld van hoe fysiotherapie een bewezen effectieve bijdrage kan leveren aan de behandeling van dystonie.

Wil je meer weten over de behandelingsmethode van Bleton? Bestel het boek 'Torticollis Spasmodica, revalidatiehandleiding', bij het secretariaat van de Dystonie Vereniging:

[secretariaat@dystonievereniging.nl](mailto:secretariaat@dystonievereniging.nl)

# “Ik kan de trillingen in mijn nek weer beheersen”



**“Het gevoel van controle dat ik ervaar, sinds de fysiotherapie, heeft enorm bijgedragen aan mijn zelfvertrouwen en acceptatie van de ziekte.” Aan het woord is Greetje Philips (72), vroeger verpleegkundige, nu patiënt met cervicale dystonie. “Ik voel de trillingen opkomen en kan nu zelf oefeningen doen om ze tegen te gaan.”**

Zo’n dertig jaar geleden kreeg Greetje Philips voor het eerst last van trillingen in haar nek. Zelf had ze aanvankelijk niets in de gaten. “Totdat mijn schoonmoeder – zelf ook patiënte met dystonie – me vroeg: ‘Misschien heb jij dezelfde aandoening als ik?’ Ze gaf me het magazine Tonus en ik heb gebeld met de Dystonie Vereniging. Mijn contactpersoon adviseerde mij naar Leiden te gaan, waar professor Van Hilten en zijn team dystoniepatiënten behandelen. Daar kreeg ik de diagnose cervicale dystonie.”

## Subtiele tremoren

Bij Greetje begon de ziekte met subtiele tremoren, maar langzaamaan werden de trillingen erger. Inmiddels heeft ze jarenlang botulinetoxine injecties gehad. “De ene periode helpen die beter dan de andere keer”, aldus Greetje. Haar neuroloog heeft deep brain stimulation voorgesteld, maar omdat vijf procent van de patiënten na deze operatie klachten heeft die invloed hebben op je persoonlijkheid (zoals depressie) is Greetje huiverig.

Greetje heeft deelgenomen aan het onderzoek van Joost van den Dool naar de fysiotherapiemethode van dr. Bleton [lees het interview met Joost van den Dool op pagina 8]. “Helaas heeft die behandeling mij toen niet veel geholpen, omdat ik terecht kwam bij een fysiotherapeut die de methode onvoldoende beheerste.

Maar na het onderzoek wilde ik toch door met fysiotherapie, omdat een fysiotherapeut ook waardevolle psychologische ondersteuning biedt. Joost heeft me toen in contact gebracht met Hetty Voeten in Wijchen. En daar kom ik nu al drie jaar.”

## “Ik leer hoe ik relaxed kan omgaan met mijn aandoening”

De voormalig verpleegkundige merkte onmiddellijk het verschil in toepassing van de methode van Bleton. “Ik leer bij Hetty hoe ik relaxed kan omgaan met mijn aandoening. De behandeling kan er niet voor zorgen dat de dystonie overgaat, maar de manier waarop ik ermee omga is anders. Ik ben er zelfverzekerder door geworden en heb meer controle gekregen over de dystone klachten”, vertelt Greetje.

## Schokloos

“Ik kan nu weer liggend met mijn hoofd draaien zonder schokken. Terwijl wij met elkaar praten draai ik mijn hoofd over een kussen op de bank. Dat gaat nu schokloos, maar dat kon ik drie jaar geleden niet”, zegt Greetje. “Ik heb nu weer een goede periode, omdat ik net mijn botulinetoxine injectie heb gehad. Maar als het minder gaat, dan beweegt Hetty mijn nek gericht op ontspanning. Ze voelt goed aan dat het doen van de oefeningen, vlak voor de volgende injectie, vooral heel mild en met respect voor de pijn moet gebeuren.”

Dagelijks oefent Greetje de oefeningen uit de methode Bleton. “Ik rol met mijn hoofd van schouder naar schouder, eerst met en daarna zonder steun. Daarnaast heb ik van Hetty een laser-lampje gekregen, die ik op mijn hoofd kan plaatsen. Met dat lampje moet ik een mooie ruime cirkel beschrijven. Momenteel gaat dat heel goed, maar soms ook heel slecht. Dat is afhankelijk van de botulinetoxine. Daarnaast loop ik dagelijks over een rechte lijn. Thuis doe ik deze evenwichtsoefening op de tegelvloer.”

## “De sportschool is niet leuk, maar zo train ik mijn spieren wel”

Sinds een half jaar gaat Greetje twee keer per week naar de sportschool. “Niet leuk, maar gelukkig vinden de andere vrouwen uit de groep het ook vervelend, dus daar maken we samen grappen over. Maar goed is het wel, want ik train zo mijn spieren. En ik ben op mijn eetpatroon gaan letten. Daardoor ben ik ruim 13 kilo afgevallen. Ik ben me daardoor blijer gaan voelen en krijg er zelfvertrouwen van dat dit is gelukt.”

## “Minder langdurige spasme-aanvallen”

**“Mijn spasme-aanvallen zijn minder langdurig en ik kan mijn hoofd weer zo’n dertig procent naar links bewegen”, vertelt Lianne Kuijpers (66) uit Roosendaal. Zij heeft sinds 2013 de diagnose cervicale dystonie en krijgt naast medicatie, fysiotherapie op basis van de methode van Bleton. Bleton is sinds oktober erelid van de Dystonie Vereniging.**

“Ik kan weer een klein stukje naar links kijken, heb minder langdurig spasmen en krijg langzaamaan weer vertrouwen in wat ik wél kan met cervicale dystonie”, vertelt Lianne Kuijpers. Zo’n vijf jaar geleden kreeg de voormalige leerkracht in het speciaal basisonderwijs de diagnose cervicale dystonie. “Ik kan niet meer werken en moet heel goed nadenken over wat ik doe op een dag.”

### Leren accepteren

De acceptatie van haar ziekte was een grote uitdaging voor Lianne. “Naast botulinetoxine injecties, medicatie in de vorm van artane en clonazepam en fysiotherapie heb ik twee jaar psychologische begeleiding gehad. Het leren accepteren van mijn ziekte kost mij veel energie. Mijn fysiotherapeute Hetty Voeten van fysiotherapiepraktijk Wijchen Zuid helpt me nog steeds om langzaamaan weer vertrouwen te krijgen in mijn lichaam.”

### Trillingen beheersen

“De belangrijkste winst van de methode Bleton is dat ik mijn trillingen meestal kan beheersen als ik ze voel opkomen. Dat gebeurt vooral in spannende situaties, zoals tijdens het bridgen. Ik beweeg dan rustig met mijn hoofd van schouder naar schouder. Dat doe ik voordat de trillingen sterker worden. Volgens mij heeft niemand het in de gaten, hoewel ik dat ook geen punt zou vinden. Bij de kapper stel ik ook altijd dezelfde vraag: ‘Denk je aan mijn schuddende hoofd?’ Daardoor maak je het voor je omgeving ook gemakkelijker om ermee om te gaan. Het geeft me een gevoel van controle en dat alleen al helpt bij het tegengaan van tremoren. Hoe meer ontspannen ik ben, hoe beter het gaat.”

De zoektocht naar een fysiotherapeut, die werkt met de methode Bleton, duurde lang. “Eerst kwam ik terecht bij een bevriende sportfysiotherapeut, maar die kende de methode Bleton niet. Via de Dystonie Vereniging had ik de revalidatiehandleiding van Bleton gekocht, maar hij zag het niet zitten om deze behandeling uit te voeren. Mijn neuroloog van Radboudumc in Nijmegen heeft mij toen Hetty Voeten in Wijchen aanbevolen.”

## “Thuis doe ik dagelijks mijn oefeningen en dat gaat goed”

Dat was een gouden greep, ook al moest haar man Lianne twee keer per week 1,5 à 2 uur met de auto van Roosendaal naar Wijchen Zuid rijden. “Dat is heel vermoeiend, maar gelukkig heb ik nu genoeg aan een behandeling om de paar weken. Thuis doe ik dagelijks mijn oefeningen en dat gaat goed. Mijn man heeft de oefeningen allemaal gefilmd, dus als ik even niet meer weet hoe het moet, dan kijken we de filmpjes terug.”

### Bochten en butsen

De therapie begint standaard met een gesprek. Lianne: "Hetty voelt mij heel goed aan. Ze luistert en behandelt mij met liefde. We beginnen met een voorzichtige massage, in een liggende houding. Daarna doe ik oefeningen voor een spiegel, zittend op een stoel. Ook verricht ik oefeningen achter een computer. Zo moet ik bijvoorbeeld met mijn hoofd een cirkellijn volgen op het beeldscherm. Eerst maakte mijn hoofd een cirkel, zoals een klein kind een cirkel tekent, met bochten en butsen. Maar nu kan mijn hoofd een redelijke cirkel maken."

**"Als ik naar een feestje ga, zorg ik dat ik op de juiste plek ga zitten"**

"Hetty vertelt me precies wat ik wel en niet kan", vertelt Lianne. "Als ik naar een feestje ga, zorg ik bijvoorbeeld dat ik op de juiste plek ga zitten, zodat ik niet onverwacht mijn hoofd naar links hoeft te draaien. Dat zijn heel praktische tips, die je meteen kunt toepassen. Maar ook geeft ze me vertrouwen in de dingen die ik nog wél kan. Zoals een cursus edelsmeden. Dat is geweldig, als ik maar rekening houd met wat ik doe op een dag. Ik doe iets aan het huishouden en ga vervolgens rustig een boek zitten lezen. Ik wandel een half uur per dag en beweeg 1 uur per week in het zwembad."



### Standbeeld

Lianne is dankbaar voor het werk van Bleton en de manier waarop Hetty Voeten de methode toepast. "Ik heb tussendoor nog een fysiotherapeut uit de lijst van de Dystonie Vereniging gehad, maar die paste de methode van Bleton niet toe en dat had een negatieve invloed op mijn cervicale dystonie. Toen ben ik weer teruggegaan naar Hetty. Zij en Bleton verdienen echt een standbeeld."