



Voordracht Frans Nollet tijdens eerste hybride voorjaarsbijeenkomst

Auteur: Diagnosewerkgroep PPS, Anne-Carien Beishuizen

In zijn voordracht bij de hybride bijeenkomst nam professor dr. Frans Nollet ons mee in een interessante uiteenzetting over het onderzoek binnen het Expertisecentrum en over de activiteiten van het post-polio expertisecentrum.



Het onderzoek van Frans Nollet en zijn onderzoeksgroep richt zich op drie gebieden: hulpmiddelen, met name orthesen, behoud van spierfunctie door middel van training, en welbevinden met name gedragsaanpassingen in het omgaan met achteruitgang.

Al deze onderzoeken staan onder de dagelijkse leiding van de senioronderzoekers, Merel Brehm en Eric Voorn. Verder zijn daarbij betrokken Niels Waterval, als post-doc op gebied van orthesen, Fieke Koopman en diverse promovendi die de projecten uitvoeren zoals Sander Oorschot, Tim Veneman, Elza van Duijnhoven en Rein Miedema.

Orthesen

Er wordt veel onderzoek gedaan naar enkel-voetorthesen (EVO's) die voorgeschreven worden bij mensen met zwakte in de onderbeenspieren.

Het is belangrijk om te weten dat de kuitspieren de stabiliteit en de afzet van de enkel bepalen. De stabiliteit en afzet hebben veel invloed op de loopsnelheid en het energieverbruik tijdens het lopen.

In de loop van de jaren is steeds duidelijker geworden dat bij het aanmeten van een EVO maatwerk, een optimale afstemming op de persoon, een wezenlijk verschil kan maken in het functioneren. In het onderzoek zijn de verschillen in energieverbruik en loopsnelheid gemeten tijdens het lopen met gewone schoenen, met een reguliere EVO en met een geoptimaliseerde EVO, dus volledig op de persoon afgestemd. Bij vergelijking met gewone schoenen en met een reguliere EVO bleek de geoptimaliseerde orthese de beste resultaten op te leveren: 10% minder energieverbruik (een verdubbeling van het effect ten opzichte van niet-geoptimaliseerde EVO's) en 5% sneller lopen.

Als vervolg hierop wordt nu op twee manieren geprobeerd het bepalen van de individueel beste stijfheid te vereenvoudigen. Dit wordt gedaan door het ontwikkelen van wiskundige modellen waarmee aan de hand van een aantal kenmerken van de persoon zoals bijvoorbeeld lichaamsgewicht, geslacht en spierkracht de stijfheid wordt geschat. Daarnaast is in samenwerking met de TU Delft de ADJUST-EVO ontwikkeld. Dit is een testorthese waarvan de stijfheid tijdens het lopen op afstand kan worden veranderd. Hierdoor is het mogelijk om tijdens het lopen de optimale stijfheid te bepalen. Een groot voordeel is dat hiermee de testprocedure sterk wordt verkort: van een uitputtende 4 uur naar slechts 1 uur.

Richtlijn en handboek

Sinds 2012 is er een landelijke richtlijn voor beenorthesen, waar een handboek uit is voortgekomen "Beenorthesen bij neuromusculaire aandoeningen" onder redactie van Frans Nollet en Merel Brehm. Gebruikmakend van de richtlijn beenorthesen is er een groot doelmatigheidsonderzoek uitgevoerd waarin gespecialiseerde orthesezorg in een expertisecentrum vergeleken is met reguliere orthesezorg. Aan dit onderzoek namen meerdere revalidatieinstellingen deel. Het bleek dat gespecialiseerde orthesezorg effectiever was bij het bereiken van persoonlijke functionele doelen. In energieverbruik trad bij de groep die gespecialiseerde orthesezorg kreeg een flinke verbetering op die niet te zien was bij de controlegroep. Over dit onderzoek volgt in de nabije toekomst meer nieuws. En op dit moment wordt de richtlijn herzien.

Training

De l'M FINE studie gaat over thuisstraining in combinatie met een gedragsinterventie om de fysieke fitheid te verbeteren. Deze studie is net afgerond en de uitkomsten worden in de loop van dit jaar verwacht. In nieuwsbrief 60, voorjaar 2019, staat een uitgebreid verslag over deze studie, zeker de moeite waard om nog een keer te lezen.

Gedrag

In de GROPPS studie wordt cognitieve gedragstherapie toegepast met als doel het verbeteren van zelfacceptatie, stemming en welbevinden. Hoe ga je om met je mogelijkheden? Situaties? Hoe kijk je er tegen aan? Het vernieuwende aan deze therapie is, dat deze grotendeels online kan worden gevolgd vanuit huis. Er worden nog deelnemers gezocht. Meer informatie over de GROPPS studie is te vinden in nieuwsbrief 69, voorjaar 2024. Geïnteresseerd, meld je dan aan bij Sandra de Morée, klinisch psycholoog: s.demoree@amsterdamumc.nl.

Overig onderzoek

De Force-Trial is een grote internationale studie waarin wordt nagegaan of immuunglobulines (antistoffen) effect hebben op de loopfunctie, pijn, spierkracht, vermoeidheid en kwaliteit van leven bij patiënten met PPS. Deze studie loopt al vele jaren en is inmiddels afgesloten. In de loop van dit jaar worden (eindelijk) de uitkomsten verwacht.

ZORG EN ADVIES KOMEN SAMEN IN DE MULTIDISCIPLINAIRE POST-POLIODAG

Expertisecentrum

Het [post-polio expertisecentrum](#) richt zich op zorg, onderzoek (zie boven) en advies. Zorg en advies komen samen in de zogenoemde multidisciplinaire post-poliiodag waarin de patiënt op één dag wordt gezien door het revalidatieteam. Deze dag wordt afgesloten met een nabespreking om met de patiënt en zijn of haar partner/mantelzorgers de conclusies en plannen voor het vervolg te bespreken. Voorafgaand aan deze multidisciplinaire dag heeft de noodzakelijke diagnostiek al plaats gehad. Deze dag wordt erg gewaardeerd door de deelnemers.

Het is de missie van het expertisecentrum om de zorg zo compleet mogelijk aan te bieden in samenwerking met andere specialismen en ook externe partijen zoals bijvoorbeeld centra voor thuisbeademing en orthopedie/neurologie.

De revalidatieartsen van het post-polio expertisecentrum zijn Fieke Koopman, Rimke Lagrand en Janneke Schilder. Frans Nollet heeft per 2024 zijn patiëntenzorg beëindigd vanwege zijn pensionering met ingang van augustus 2024. Daarna blijft hij nog wel betrokken bij de lopende onderzoeken.

Tot slot

Na de voordracht was er tijd voor enkele vragen/opmerkingen. Eén van de aanwezigen zou nog wel meer onderzoek willen naar het psychische welbevinden, een bredere inventarisatie. Ook pijn en vermoeidheid worden belangrijke thema's gevonden. Wat pijn betreft kwam ter sprake dat pijn vele oorzaken kan hebben, zoals pijn van spieren, gewrichten, pezen, rugpijn ten gevolge van overbelasting en zenuwpijn. Bij pijnklachten is daarom altijd een individuele benadering nodig om de aard van de klachten na te gaan.