



In gesprek met onderzoekers: Nicole Voet

Auteur: Marieke Verbij en Nicole Voet

In deze serie interviewen we verschillende onderzoekers in het veld. Wat houdt hen bezig, wat vinden zij leuk aan hun vak en wat doen zij nou precies? Deze keer: revalidatiearts en onderzoeker Nicole Voet.

Wie ben je?

Ik ben Nicole Voet, revalidatiearts en onderzoeker. Ik ben werkzaam in revalidatiecentrum Klimmendaal in Arnhem en op de afdeling Revalidatie van het Radboudumc in Nijmegen.

Wat doe je precies?

De helft van de week werk ik in Arnhem, de andere helft in Nijmegen. Ik heb drie dagen patiëntenzorg, waarvan twee in Nijmegen en één in Arnhem. Op die dagen zie ik mensen met langzaam progressieve spierziekten voor controleafspraken. Soms alleen, en soms in een zogeheten 'straatje' samen met de therapeuten. We hebben algemene straatjes, voor alle vormen van spierziekten, en driemaal per maand hebben we in Nijmegen de 'FSDH-poli', waarin we mensen met FSDH voor controle zien of als nieuwe patiënt. Op de twee overgebleven dagen probeer ik al het andere werk te plannen.

Mijn huidige projecten zijn in drie lijnen onder te verdelen:

1) Onderzoek naar het voorkomen en verminderen van spierversmoedigheid en pijnklachten bij spierziekten

In dit wetenschappelijk onderzoek verrichten we metingen met onder andere EMG en kinematica tijdens activiteiten en training bij mensen met verschillende vormen van spierziekten. EMG meet het signaal wat vanuit de hersen via het ruggenmerg en zenuwen naar de spieren gaat. Bij kinematica kijk je naar de bewegingsuitslagen van de gewrichten. Spierversmoedigheid komt helaas heel veel voor bij spierziekten, en niet iedereen kan het op het moment zelf altijd goed voelen, waardoor je soms pas de dag erna de rekening gepresenteerd krijgt. We hopen uiteindelijk een betrouwbare meetmethode te ontwikkelen die bijvoorbeeld aan een smartwatch (horloge) gekoppeld kan worden en mensen helpt met spierversmoedigheid in het dagelijks leven om te gaan. Het zou ook een betrouwbare uitkomstmaat voor medicijnonderzoek kunnen zijn.



Revalidatiearts en onderzoeker Nicole Voet

Tot nu toe hebben we al veel direct bruikbare kennis opgedaan tijdens het onderzoek. Bijvoorbeeld dat het soms beter is om met een zeer lage intensiteit te starten met sporten en bewegen en dit heel langzaam op te bouwen, om spierversmoedigheid tegen te gaan.

[Lees meer over dit onderzoek](#)

In 2024 gaan we starten, samen met onderzoekers uit Italië en Frankrijk met een onderzoek naar krachttraining en functionele training bij FSDH. Deelnemers gaan thuis trainen met behulp van een app. De eerdergenoemde metingen gebruiken we om de training op maat te maken.

Ronne Pater, fysiotherapeute en junior onderzoeker en ontvanger van het 'FSDH-compliment', gaat in dit onderzoek ondersteunen.

2) (Mentaal) welbevinden en psychologische behandelingen bij spierziekten

In mei 2022 heb ik samen met Professor Christopher Graham, klinisch psycholoog uit Schotland, en Dr. Benjamin Gallais, klinisch neuropsycholoog uit Canada, een workshop georganiseerd over psychologische behandelingen bij spierziekten. Dit is helaas tot op heden een onderbelicht onderwerp. Zowel in zorg, onderwijs als onderzoek. Met artsen, therapeuten, onderzoekers en patiënten vanuit de hele wereld hebben we gesproken over dit belangrijke onderwerp. Tevens hebben we een consortium gevormd om het onderwerp meer op de kaart te zetten genaamd INSPIRE: International Neuromuscular disorder Psychosocial Intervention Network. Voorafgaand aan de workshop is een vragenlijst uitgezet, die enkelen van jullie misschien bekend voorkomt. De resultaten van de vragenlijsten zullen wij nog publiceren. Recent is het artikel met een samenvatting van de workshop verschenen.

[Link naar het volledige artikel](#)

3) Het opzetten van een spierziektenzorgnetwerk, met een focus op FSDH en SMA

In september 2020 zijn we gestart met het project 'de ontwikkeling van een zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met een spierziekte', met een focus op FSDH en SMA. Dit project wordt gecoördineerd vanuit het UMC Utrecht en het Radboudumc. Daarnaast zijn veel andere beroepsgroepen en organisaties betrokken: Spierziekten Nederland, Spierziekten Centrum Nederland, de beroepsverenigingen voor revalidatieartsen, neurologen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten. Het belangrijkste doel is het spierziektenzorgveld overzichtelijker en inzichtelijker te maken voor mensen met een spierziekte en zorgverleners, zodat coördinatie van zorg eenvoudiger wordt en communicatie en kennisdeling eenvoudiger wordt. Ook willen we een betere aansluiting vormen met de regio en eerstelijns zorgverleners. Dit is een meer beleidsmatig project. Recent hebben we een vervolgsubsidie aangevraagd, waarbij nog meer beroepsgroepen betrokken zijn, nu ook de dietisten, maatschappelijk werkers, psychologen, verpleegkundigen, jeugdartsen en de centra voor thuisbeademing.

Kun je kort het doel van je onderzoek samenvatten?

Al mijn onderzoek is gericht op het mentaal en lichamelijk welbevinden van mensen met een spierziekte. Er zijn heel veel factoren van belang voor dit welbevinden, zowel als direct gevolg van de spierziekte, als indirect. Zoals de mogelijkheid tot bewegen en mentaal welbevinden. Daarnaast zijn factoren in de omgeving van belang. Mijn projecten zijn daarom ook erg breed!

| 'Iedereen is anders. Dat maakt elk contact in de spreekkamer anders. Het is puzzelen, samen met de persoon met FSDH, wat het best bij hem of haar past'

Hoe ben je in het FSDH-veld terecht gekomen?

Ik wilde altijd sportarts worden, sporten is een hele grote hobby van me. Tijdens de overhandiging van mijn propedeuse gaf ik aan dat mijn droom was mensen met een chronische aandoening te helpen door middel van sport en bewegen. Ook wilde ik graag wetenschappelijk onderzoek verrichten. Totdat ik de vader sprak van een jongen die ik muzikles gaf. Hij was revalidatiearts en vermoedde dat revalidatiegeneeskunde veel beter bij mij paste dan sportgeneeskunde. Ik heb vervolgens een dag met hem meegekeken en was verkocht. Dit was mijn vak: puzzelen naar de oorzaak van klachten, mensen gedurende lange tijd begeleiden, de integrale blik. Ik heb er geen moment spijt van gehad. Toen ik startte met de opleiding was er de mogelijkheid dit te combineren met promotieonderzoek. Een van de onderwerpen was 'het effect van fietstraining en cognitieve gedragstherapie bij FSDH'. Ik hoefde niet lang na te denken... En ook van die keuze heb ik geen moment spijt gehad!

Wat vind je het leukste om te doen binnen je werk?

De afwisseling! Juist doordat zoveel aspecten belangrijk zijn bij spierziekten, moet je je ook in veel zaken verdiepen. Mijn stelregel is altijd: iedereen is anders. Dat maakt elk contact in de spreekkamer anders. Het is puzzelen, samen met de persoon met FSDH, wat het best bij hem of haar past. Ik werk samen met veel

verschillende zorgverleners, van onderzoekers werkzaam in een laboratorium tot psychologen. Van scholieren tot professoren vanuit verschillende landen wereldwijd. Daarnaast heb ik natuurlijk patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek en werk ik in twee verschillende centra. Ik zou snel verveeld raken als ik maar één ding zou doen. Daarom houd ik ook zo van de sport triathlon! Maar het allerleukste is wanneer ik een patiënt terugzie die meer grip heeft gekregen op zijn of haar leven. Dat is voor mij de kroon op het werk.

Wat verwacht je voor de toekomst op het gebied van FSHD?

De ontwikkelingen gingen nog nooit zo snel als nu, zowel in het basale, laboratoriumonderzoek als in het meer toegepaste, revalidatieonderzoek. Er komen steeds meer mogelijkheden om de gevolgen van FSHD te verminderen. Ik hoop wel dat we oog blijven houden voor de persoonsgerichte zorg. En dat we ons niet alleen richten op het medische stuk, maar ook integrale zorg op maat blijven bieden. Zoals ik altijd zeg: 'One size fits nobody'. Gelukkig werken we in het Radboudumc al heel veel samen vanuit verschillende vakgebieden."

Is er nog iets dat je wilt zeggen/delen?

Ik ben altijd op zoek naar mensen met FSHD die mee willen meedenken in projecten. Dat kan kort, door er in de spreekkamer samen over te hebben. Maar het kan ook wat groter, bijvoorbeeld door samen een presentatie te geven. Ben je daarin geïnteresseerd? Meld je dan aan via een e-mail naar fshd@spierziekten.nl, dan neem ik contact met je op! En voel vooral geen drempel om dat te doen, want jij bent de expert in FSHD!

Wie zien wij terug in het volgende interview?

Als ik iemand mag voordragen, zou ik graag Ronne Pater willen voordragen, als startend onderzoeker in het FSHD-veld.