



Themaochtend enkel-voetorthesen Amsterdam UMC

Auteur: Marianne Hack, voorzitter diagnosewerkgroep Erfelijke polyneuropathieën

Op 1 december werd een spierziektebrede themabijeenkomst gehouden over orthesen in een zaal aan een plein gelegen in het AMC, met de toepasselijke naam 'Voetenplein'. Er was veel belangstelling (78 aanmeldingen). Het was wat inschikken om alle rolstoelen, scootmobielen en loopfietsen een passende plek te kunnen bieden, maar om precies 10.00 uur werd de themabijeenkomst geopend door professor dr. Frans Nollet.

Richtlijn over orthesen

Dr. Merel Brehm had de eer het spits af te bijten. Zij is onderzoeker in het Amsterdam UMC en nam de toevoorders mee in 'de weg naar de verstrekking van beenorthesen'. Merel werkte zo'n twintig jaar geleden met o.a. een multidisciplinaire expertgroep mee aan de ontwikkeling van een richtlijn, waarin alle stappen worden beschreven die moeten worden genomen om te komen tot een adequate orthese. Deze richtlijn begint met het vaststellen van het probleem en eindigt met de evaluatie van de verstrekte orthese. Er is een boek verschenen waarin de richtlijn wordt beschreven en de richtlijn kan online worden opgezocht via www.ispo.nl/richtlijnen.

In het Amsterdam UMC wordt uiteraard via deze richtlijn gewerkt. In Klimmendaal (Arnhem) en het Roessingh (Enschede) ook, maar of dit in de rest van het land ook gebeurt, is niet bekend. Tip van Merel: vraag hiernaar en neem eventueel de richtlijn mee naar de afspraak met de revalidatiearts. De revalidatieartsen van het Amsterdam UMC proberen in de beroepsverenigingen en via symposia zoveel mogelijk de richtlijn onder de aandacht te brengen, maar in hoeverre dat daadwerkelijk lukt is moeilijk vast te stellen.

Problemen in kaart brengen

Dr. Fieke Koopman neemt ons mee in een casus van een 63-jarige man met HMSN. Ze geeft aan waarom het belangrijk is om het proces te starten met een diagnose. Bij een snel progressieve spierziekte is het aanmeten van een orthese vaak lastig, omdat de voorziening tegen de tijd dat deze klaar is, mogelijk al niet meer adequaat is. Bij een langzaam progressieve aandoening als HMSN kan een orthese wel helpend zijn om het lopen te verbeteren.

Het proces begint met het signaleren van het probleem. In deze fase wordt in het Amsterdam UMC een gangbeeldanalyse gemaakt, de patiënt krijgt markers opgeplakt op bepaalde punten van het lichaam en wordt gevraagd heen en weer te lopen over een mat. Dit op blote voeten en vervolgens met een loophulpmiddel die de patiënt al heeft (bijvoorbeeld orthopedische schoenen). Vervolgens wordt een loopefficiëntiemeting gedaan waarbij gekeken wordt naar het energieverbruik tijdens het lopen. Op basis hiervan kan bepaald worden of een beenorthese zinvol zou kunnen zijn en of de zorgvraag van de patiënt hiermee – voor een deel – kan worden weggenomen. Als het antwoord is dat een orthese een positieve bijdrage kan leveren aan 'beter willen lopen' en 'daarbij minder moe worden' dan komt de instrumentmaker in beeld.

Aanmeten

Tom Gort, senior instrumentmaker bij OIM Orthopedie, laat zien hoe het proces van aanmeten in zijn werk gaat voor wat betreft een op maat gemaakte voorziening. Een confectievoorziening kan snel besteld worden in een bepaalde maat. Maar het leveren van een maatwerkorthese is een tijdrovend proces, waarbij de patiënt een aantal malen gezien moet worden door de instrumentmaker (voor het gipsen van het onderbeen en diverse passessies). Een confectievoorziening 'is zoals die is', daar kan niets aan veranderd worden. Een maatwerkvoorziening heeft instelmogelijkheden (een voorbeeld is de 'neuroswing'-enkelvoetorthese). De voorziening kan in een confectieschoen geplaatst worden als er geen sprake is van standsafwijkingen van de voet en enkel. Als deze er wel zijn moet de orthese altijd gecombineerd worden met een orthopedische schoen.

Oefenen en evalueren

Vaak moeten mensen met behulp van de fysiotherapeut leren lopen, traplopen, opstappen op een fiets met de nieuwe orthesen, etc. Na drie maanden gebruik volgt de evaluatie. De patiënt wordt gevraagd hoe de voorziening bevalt en de gangbeeldanalyse wordt herhaald met de nieuwe orthesen.

Vragen uit de zaal

Er wordt aan Tom gevraagd hoe het kan dat de orthese die van carbon is gemaakt, enigszins 'versplintert' en dan de broek van binnen beschadigt. Tom legt uit dat er bij beschadiging van de orthese inderdaad splinters kunnen ontstaan. Die kun je afplakken, zodat ze niet aan de stof van je broek blijven haken.

Verder wordt gevraagd of je door het gebruiken van EVO's (enkelvoetorthesen) bepaalde spiergroepen minder gaat gebruiken, waardoor je spierkracht mogelijk sneller achteruitgaat. Er is geen randomized controlled trial gedaan om dit te onderzoeken, maar Frans geeft aan dat mensen met een orthese beter gaan lopen en dat de spieren 'niet helemaal niks meer doen'. Wel ziet hij achteruitgang in de loop van de tijd bij mensen met HMSN. De spieren worden dunner. Het is de vraag of dit door of ondanks de orthese komt.

Er wordt gevraagd welke schoenen geschikt zijn om orthesen in te dragen. Frans Nollet geeft aan dat hij patiënten vaak verwijst naar een speciale schoenenwinkel in Maarssen, daar verkopen ze schoenen in breedtematen.

Een deelnemer geeft aan graag over de grachten te varen en vraagt zich af of de beugels je 'naar beneden trekken' als je per ongeluk in het water valt. De zwaarte van de orthese bepaalt hoeveel hinder je ervan ondervindt mocht je in het water terechtkomen. De 'blue rockers' zijn erg licht, die hinderen nauwelijks. De onderbeenbeugels met de 'neuroswing' zijn veel zwaarder, maar het is niet zo dat je ermee zinkt als een baksteen. Het advies is wel om in de boot te blijven zitten.

Onderzoeksresultaten

Tot slot presenteert Niels Waterval (wetenschappelijk onderzoeker Amsterdam UMC) resultaten van een onderzoek naar orthesen. Het effect van EVO's blijkt op groepsniveau goed te zijn, maar 50% van de patiënten geeft aan dat het geen effect heeft op loopsnelheid of energieverbruik. De vraag is waarom dit zo is. Vooral de stijfheid van de orthese blijkt een belangrijke factor te zijn. Er moet sprake zijn van een juiste match tussen de stijfheid van de orthese en de kracht die de patiënt zelf nog heeft. Bij een te lage stijfheid is er geen sprake van ondersteuning, bij een te hoge stijfheid blokkeert de EVO het lopen (net als bijvoorbeeld skischoenen). Het blijkt uit onderzoek dat deze stijfheid een bepaald optimum heeft en dat dat individueel moet worden ingesteld, voor het maximale effect van de EVO. Een goed afgestelde EVO kan leiden tot een energiereductie van 25% bij het lopen. Om de juiste stijfheid te bepalen is de 'Adjust EVO' ontwikkeld, waarbij de stijfheid extern kan worden ingesteld terwijl de patiënt loopt (dit is alleen om te bepalen welke stijfheid effectief is). Zodoende kan direct het effect op het looppatroon worden bepaald.

Ervaringen

Twee ervaringsdeskundigen vertellen hun verhaal. De eerste mevrouw (met HMSN) heeft een EVO waarbij de stijfheid bepaald is in het looplab. Zij draagt de EVO over haar panty's onder haar rok (kleinkinderen noemen het 'oma's bionische benen'). De beugel die het lopen ondersteunt, zit aan de achterzijde van het been en het geheel wordt op zijn plaats gehouden door een gepolsterde brace onder de knie. Mevrouw is zeer enthousiast over het effect op haar lopen.

De andere ervaringsdeskundige (ook met HMSN) heeft een EVO met een neuroswing, een soort veer die aan een opbouw vastzit. Voordeel is dat je bij het staan 'in de kappen kunt hangen' waardoor deze persoon ineens veel beter kan staan. 'Maar staan blijft een uitdaging'. De meneer heeft een Nordic Walking-stok meegenomen omdat hij niet wist of hij het staan lang genoeg kon volhouden zonder een hulpmiddel. Zonder EVO's kan hij nauwelijks lopen, met EVO's heeft hij laatst 18.000 stappen gezet in Amsterdam. Dat geeft hem een gevoel van vrijheid. Hij vertelt altijd veel bewogen en gesport te hebben. Dat het lopen nu zoveel beter gaat ervaart hij als 'een geschenk'.

Autorijden met orthesen

Tot slot is er nog enige discussie over de mogelijkheid van autorijden met orthesen. Sommigen geven aan dit niet te kunnen. Anderen rijden met orthesen en ervaren hiervan geen hinder. Bij het CBR moet een 'eigen verklaring' worden ingevuld wanneer iemand een neurologische aandoening heeft die kan interfereren met het goed kunnen besturen van een auto. Er moet dan een rijtest worden gedaan, waarin bepaald wordt of iemand nog genoeg kracht heeft om het pedaal voldoende hard in te drukken bij een noodstop. De instructeur heeft een apparaat waarmee hij de uitgeoefende druk op het pedaal meet en er moet een noodstop worden gemaakt op een rustig weggetje. Men rijdt in de eigen auto en er is geen sprake van een rijexamen. Het rijbewijs kan na het met positief gevolg afleggen van de rijtest afgegeven worden voor 5 of 10 jaar.

Na deze informatieve ochtend, wordt afgesloten met koffie, thee, frisdrank en een broodje kroket. Er wordt enthousiast nagepraat door de deelnemers.

Met dank aan alle sprekers van de themabijeenkomst en het voorbereiding comité: Merel Brehm, Niels Waterval en Anja Horemans (bureau Spierziekten Nederland). Een speciaal woord van dank aan de hulp vanuit de regiowerkgroep Noord-Holland bij het verwelkomen van de deelnemers.