

VOOR DE
FYSIOTHERAPEUT

Fysiotherapie bij postpolio- syndroom (PPS)



Fysiotherapie bij spierziekten

Fysiotherapie bij het postpoliosyndroom (PPS) en de gevolgen van polio

Inhoud

1	Inleiding	3
2	Omschrijving ziektebeeld	3
3	Fysiotherapeutische diagnose	6
	Anamnese	6
	Onderzoek	6
	Beschrijving specifieke functiestoornissen	6
4	Behandeling	8
	De rol van een multidisciplinair team en van de fysiotherapeut	8
	Mogelijke behandeldoelen voor de fysiotherapeut	8
5	Organisatie van zorg en de rol van de fysiotherapeut	12
	Bijlagen	13
	Bijlage 1: Samenvatting	13
	Bijlage 2: ICF-model	14
	Literatuur	15
	Verantwoording	16

1 Inleiding

Deze brochure is bedoeld voor de fysiotherapeut die een patiënt behandelt of gaat behandelen:

- die is gediagnosticeerd met het postpolio-syndroom (PPS) of
- die te maken heeft met de gevolgen van polio in de vorm van paresen met bijkomende problemen.

In de brochure wordt in beide gevallen de term PPS gebruikt.

Er is weinig bekendheid met de fysiotherapeutische behandeling en begeleiding van PPS door de relatieve zeldzaamheid van de ziekte. Vandaar deze uitgave. De informatie is samengesteld in samenwerking met het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), het Post-Polio Expertisecentrum in het AMC, gespecialiseerde fysiotherapeuten, revalidatieartsen en patiënt-vertegenwoordigers. Er is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van wetenschappelijke literatuur. Indien er geen wetenschappelijk literatuur voorhanden was, is de informatie op basis van 'consensus base' van de experts opgesteld (zie Verantwoording).

De prevalentie in Nederland van patiënten die polio hebben doorgemaakt, is 70-100/100.000

2 Omschrijving ziektebeeld

Poliomyelitis

Oorzaak Een infectie met het zeer besmettelijke poliovirus verloopt meestal asymptomatisch. Bij een klein deel van de geïnfecteerden verspreidt het virus zich echter naar het centraal zenuwstelsel. Dit leidt tot verlamingsverschijnselen omdat het poliovirus de motorische voorhoorncellen van het ruggenmerg en de hersenstam aantast. Dit wordt poliomyelitis anterior acuta, ook wel polio of kinderverlamming genoemd. Door vaccinatie komt polio in Nederland thans niet meer voor. De laatste grote epidemie was in 1956. Daarna hebben zich nog enkele kleine uitbraken voorgedaan, voor het laatst in 1992. Mensen die op kinderleeftijd polio buiten Nederland hebben doorgemaakt in hun geboorteland zijn over het algemeen jonger omdat polio daar langer bleef voorkomen.

Verschijnselen Doordat de motorische voorhoorncellen worden aangetast door het poliovirus ontstaat een acute slappe verlamming, meestal met een asymmetrische verdeling, waarbij wisselend een aantal spiergroepen is aangedaan. Deze acute fase duurt enkele weken. Hierna volgt een periode van herstel van spierfunctie. In de eerste drie maanden vindt het grootste herstel plaats, in totaal kan de herstelfase twee tot drie jaar duren. Aan het einde van de herstelfase ontstaat er een nagenoeg stabiel beeld waarbij symptomen kunnen variëren van minimale uitval van spierkracht in een extremiteit tot ernstige uitval van spierkracht in de bovenste en onderste extremiteiten, de rompspieren en in een aantal gevallen de bulbair spieren. Vaak is er sprake van een dysplastische ontwikkeling van een extremiteit met botdeformaties en spier- en gewrichtscontracturen. De prevalentie in Nederland van patiënten die polio hebben doorgemaakt, is 70-100/100.000.

Postpoliosyndroom (PPS)

Oorzaak Het postpoliosyndroom ontstaat bij patiënten die decennia eerder acute polio hebben doorgemaakt. Geschat wordt dat in Nederland ongeveer 60% van deze patiënten PPS krijgt. Er is sprake van een progressieve degeneratie van motorneuronen als gevolg van langdurige meta-

bole overbelasting van de sterk vergrote motorunits die zich in de herstelfase na acute polio hebben gevormd. Bij het PPS worden de vergrote motorunits langzaam weer kleiner door verlies van terminale axonen (figuur 1). Mogelijk speelt een auto-immuunreactie en/of het persisterend aanwezig zijn van het poliovirus in het neurale weefsel hierbij een rol.

Verschijselen Na decennia van neurologisch en functioneel stabiel functioneren ontstaan klachten van nieuwe of toegenomen spierzwakte of toegenomen (spier)vermoeidheid, die vaak gepaard gaan met spier- en/of gewrichtspijn, verminderd uithoudingsvermogen, slik- en/of ademhalingsproblemen en koude-intolerantie (zie hoofdstuk 3 voor uitgebreidere informatie). Deze klachten leiden tot achteruitgang in het fysieke functioneren en toenemende beperkingen in het algemeen dagelijks leven (ADL).

Het ziekteverloop van PPS is langzaam progressief. De gemiddelde achteruitgang in spierkracht is 1-2% per jaar. De beperkingen als gevolg van PPS verschillen per persoon.

Therapie Er is geen curatieve behandeling voor de geleidelijke achteruitgang in spierfunctie bij PPS. Ook geneesmiddelen zijn tot nu toe niet effectief gebleken. De multidisciplinaire behandeling is gericht op het behoud van spierfunctie, conditie en

fysiek functioneren, maatregelen om overbelasting tegen te gaan en op het besparen van energie om de kwaliteit van leven te optimaliseren.

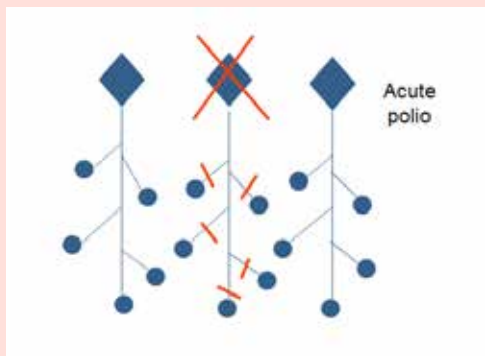
Diagnostiek Het duurt vaak lang tot de diagnose PPS is gesteld omdat veel symptomen van PPS specifiek zijn. De diagnose wordt gesteld op basis van de volgende criteria:

1. in de voorgeschiedenis acute poliomyelitis die gepaard ging met verlammingen;
2. gevolgd door een periode van ten minste vijftien jaar van neurologische stabiliteit;
3. nieuwe/toegenomen spierzwakte of spiervermoeidheid;
4. symptomen die ten minste een jaar bestaan;
5. uitsluiten van andere aandoeningen die de symptomen zouden kunnen verklaren.

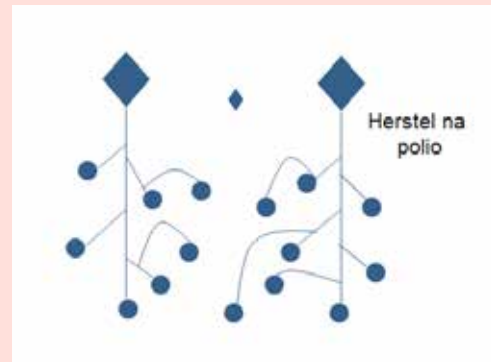
Karaktereigenschappen Patiënten met PPS hebben doorgaans op jonge leeftijd de ziekte doorgemaakt. Vaak heeft het hebben van polio hun karakter gevormd. Patiënten met PPS zijn doorzetters die na de polio-infectie het leven weer oppakten, zoveel mogelijk meededen in de maatschappij en niet snel hulp aanvaardden. Zij zijn geneigd over hun grenzen heen te gaan. Voor de patiënten van buiten Nederland is er vaak veel schaamte door sociale stigmatisering, die de behandeling van PPS sterk kan bemoeilijken.



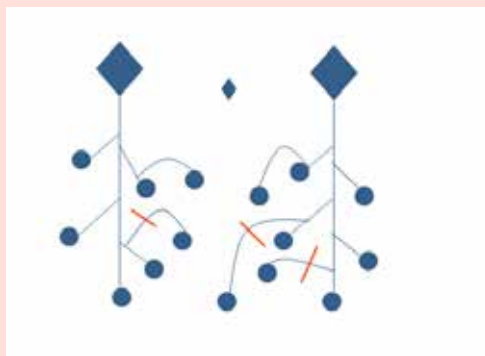
De video over de fysiotherapiebehandeling van PPS staat op www.spierziekten.nl/fysioPPS



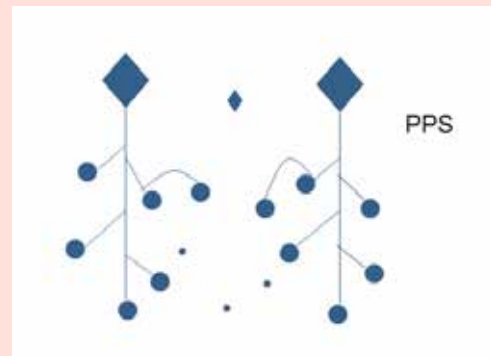
1 Motorische voorhoornzellen geleiden zenuwprikkels naar spiervezels (ook wel innervatie genoemd). In het midden valt een motorische voorhoorncel uit waardoor een grote groep spiervezels gedenerveerd raakt.



2 Tijdens de herstelfase ontspringen nieuwe zenuwtakjes uit bestaande zenuwtakjes van overlevende motorische voorhoornzellen en innervieren de gedenerveerde spiervezels (reïnnervatie). Hierdoor ontstaan sterk vergrote motorunits.



3 Na een stabiele periode van ongeveer vijftien jaar vallen deze nieuwe zenuwtakjes geleidelijk uit en raken opnieuw spiervezel/spieren gedenerveerd. De vergrote motorunits worden geleidelijk weer kleiner.



4 Dat leidt tot afname in grootte en kracht van spieren en veroorzaakt het postpoliosyndroom.

Figuur 1: Ontstaan van PPS (Illustratie van prof. dr. M. de Visser)

3 Fysiotherapeutische diagnose

Bij de fysiotherapeutische diagnose en behandeling van patiënten met PPS wordt in algemene zin de KNGF-richtlijn fysiotherapeutische dossiervoering 2016 gehanteerd.

Anamnese

Tijdens de anamnese stelt de fysiotherapeut vragen die nodig zijn om de gezondheidsproblemen van de patiënt in kaart te brengen. Bij aanvang van de behandeling dient de fysiotherapeut op de hoogte te zijn van het actuele niveau van functioneren, de aanwezige stoornissen en beperkingen, de sociale ondersteuning (zie hiervoor het ICF-model voor PPS, bijlage 2) en de hulpvraag en verwachtingen van de patiënt. Vaak hebben patiënten met PPS al een langdurig verleden van fysiotherapie-behandelingen, vraag dus naar wat er al aan behandelingen is geweest (waar, wanneer, hoe, enzovoort).

Patiënt is partner Beslissingen die van invloed zijn op de behandeling, gezondheid en kwaliteit van leven van een patiënt worden genomen door gedeelde besluitvorming tussen zorgverlener en patiënt. De fysiotherapeutische behandeling van PPS gebeurt daarom ook in goed overleg met de patiënt. Samen met de patiënt wordt er een analyse gedaan van de klachten. Aan de hand van de hulpvraag en wensen van de patiënt worden gezamenlijk behandeldoelen opgesteld. Daarnaast is aandacht voor de psychosociale invloed van PPS belangrijk.

Onderzoek

Het doel van het onderzoek (inspectie en lichamelijk onderzoek) is het objectiveren van de stoornissen, beperkingen en participatieproblemen die de patiënt tijdens de anamnese naar voren heeft gebracht.

Er wordt voor PPS geadviseerd om gebruik te maken van de standaard meetinstrumenten afhankelijk van de problematiek, bijvoorbeeld de Visual Analogue Scale bij pijnklachten, de range of motion (ROM) gemeten met een goniometer voor gewrichtsmobiliteit, de Medical Research Council schaal (MRC) voor spierkrachtmeting, de

Borgschaal voor ervaren inspanning van lopen. Probeer de keuze van de klinimetrie zo nauw mogelijk aan te laten sluiten bij de hulpvraag van de patiënt.

Beschrijving specifieke functie-stoornissen

Bij patiënten met PPS kunnen onderstaande symptomen voorkomen, toenemen of ontstaan.

Spierzwakte en spieratrofie

PPS kenmerkt zich door toegenomen/nieuwe spierzwakte of een verminderd uithoudingsvermogen in spieren die eerder door het poliovirus werden getroffen en in spieren die klinisch onaangeast lijken te zijn. Het is belangrijk te beseffen dat er aanmerkelijk verlies van spierweefsel kan zijn zonder dat dit zichtbaar is en wordt gedetecteerd met manuele spierkrachtmeting. Dit geldt met name voor de grote spiergroepen van de benen. Geschat wordt dat de spierkracht bij PPS 1-2 % per jaar afneemt.

Fysieke activiteit

Patiënten met PPS met zwakte in de benen kunnen vermoeidheid en achteruitgang van functioneren zoals (buiten) lopen, staan en traplopen als belangrijkste problemen ervaren.

Patiënten met PPS die aangedaan zijn in de romp of nekschoudergordel/armen kunnen vermoeidheidsproblemen en achteruitgang ervaren bij staan en zitten en dagelijkse activiteiten zoals reiken en tillen. De achteruitgang van spiermassa kan dit voor een groot deel verklaren.

Vermoeidheid

Vermoeidheid wordt door 78% van de patiënten met PPS ervaren als grootste beperking. Patiënten met PPS omschrijven de vermoeidheid als een gebrek aan energie die toeneemt bij fysieke activiteit en afneemt met rust. Als gevolg van de vermoeidheid worden patiënten met PPS beperkt in hun dagelijks functioneren; vermoeidheid vermindert de kwaliteit van leven. Voor PPS wordt er onderscheid gemaakt tussen:

1. fysieke vermoeidheid omdat de dagelijkse activiteiten t.g.v. verminderde bewegingsefficiëntie bij verminderde (en afnemende) spierkracht, veel meer inspanning kosten. Er is geen balans tussen wat iemand doet en wat iemand kan.

2. algehele vermoeidheid waar geen goede verklaring voor wordt gevonden.

Spier- en gewrichtspijn

Spier- en gewrichtspijn bij PPS kan verschillende oorzaken hebben. Hieronder worden drie mogelijke oorzaken beschreven.

1. Door disbalans in kracht rondom gewrichten verandert de manier van bewegen in de keten om de pasesen te compenseren. Door deze aanpassing kunnen overbelastingsklachten ontstaan in niet-aangedane spieren. Het komt bijvoorbeeld regelmatig voor dat de patiënt meer last heeft van het niet-aangedane been dan van het aangedane been. Dit kan ook het geval zijn bij romp/schouderklachten bij pasesen van de armen.
2. Door langdurige disbalans in spierkracht kunnen standsafwijkingen van gewrichten ontstaan. Door afwijkende en verhoogde belasting van gewrichten, ligamenten, spieren en pezen kunnen artrose en degeneratieve aandoeningen van het spier-skeletstelsel optreden.
3. Door langdurig stokgebruik (zoals stok, elleboogkruk) bij pasesen in de benen en veelvuldig steunen/opdrukken met de armen komen er ook veel pijnklachten voor in nek/schoudergordel en lumbale wervelkolom als uiting van surmenage.

Spier- en gewrichtsmobiliteit

In extremiteiten met resterende parese van de acute polio blijft de ontwikkeling van het skelet relatief achter. Dit leidt tot hypoplastische ossale structuren en hypermobile gewrichten, met name in de heupen. De langdurige disbalans in spierkracht rond gewrichten kan leiden tot hyper- of hypomobiliteit. Dit komt veel voor bij de knie en enkel. Door pasesen in de spieren beweegt de patiënt meer in vaste patronen, waardoor bepaalde spiergroepen eerder neigen tot verkorten/minder soepel worden wat weer kan leiden tot contractuurvorming. Een contractuur kan ook functioneel zijn, denk aan een verkorte kuitspier bij kuitspierzwakte.

Vallen

Vallen komt regelmatig voor bij patiënten met PPS. Door de spierzwakte (van onder andere de quadriceps) vallen patiënten met PPS sneller dan patiën-

ten die geen spierzwakte hebben. Ook spier- en gewrichtspijn, koude-intolerantie en vermoeidheid kunnen bijdragen aan vallen. Vallen kan leiden tot fracturen, verwondingen, distorsies en angst om opnieuw te vallen. Er ontstaat dan een risico op verdere inactiviteit.

Afwijkend bewegingspatroon

Bewegingspatronen kunnen bij PPS afwijkend zijn. Soms zijn deze afwijkende bewegingspatronen compensatoir van aard en worden ze ingezet om bijvoorbeeld vallen te voorkomen. Een voorbeeld van gebruikte compensatiestrategieën bij zwakte van de quadriceps is een looppatroon met rompanterflexie, kniehyperextensie of voorvoetsteun. Corrigeren van deze compensatiestrategieën zonder het geven van een alternatief kan leiden tot een verhoogd valrisico. De complexiteit van de analyse zit juist in de afwijkende bewegingsuitvoering en wordt gemist bij het geïsoleerd beschouwen van gewrichten en spieren.

Respiratoire insufficiëntie

Ademhalingsproblemen kunnen worden veroorzaakt door zwakke ademhalingsspieren en/of deformiteiten van de wervelkolom. Respiratoire insufficiëntie komt vooral voor bij de patiënten die ook ademhalingsondersteuning hebben gehad tijdens de acute fase van de polio.

Respiratoire insufficiëntie kan zich uiten in:

- **kortademigheid.** Dit kan gedurende de dag en/of tijdens activiteit ontstaan;
- **nachtelijke hypoventilatie.** Hierdoor kan overmatige slaperigheid ontstaan gedurende de dag maar ook ochtendhoofdpijn, misselijkheid of vermoeidheid bij het opstaan. Respiratoir falen kan daarnaast ernstige gevolgen hebben voor het slaapritme, dagelijkse activiteiten en de algemene kwaliteit van leven.

Vaak ontstaat ademhalingsinsufficiëntie heel geleidelijk en klagen patiënten er niet spontaan over. Het is daarom belangrijk hierop bedacht te zijn en bij verdenking de behandeld arts hierop te attenderen. Patiënten met dergelijke klachten zullen uiteindelijk worden verwezen naar een (gespecialiseerde) longarts of een Centrum voor ThuisBeademing (CTB).

Slikproblemen

Slikproblemen kunnen optreden bij patiënten bij wie in de acute fase sprake was van bulbaire betrokkenheid. Een slikstoornis kan zich uiten in verslikken bij vloeibare of vaste consistenties, voedsel dat blijft hangen in de keel, gewichtsafname en aspiratiepneumonie. Een logopedist en diëtist kunnen ondersteuning bieden bij slikproblemen.

Spraakproblemen

Spraakproblemen komen soms voor bij patiënten met PPS met bulbaire betrokkenheid. Een logopedist kan hierbij ondersteuning bieden.

Vermoeidheid wordt door 78% van de patiënten met PPS ervaren als grootste beperking

4 Behandeling

De rol van een multidisciplinair team en van de fysiotherapeut

Gezien de vele en diverse problemen die voorkomen bij de PPS-patiënt is het van belang dat de patiënt door een gespecialiseerde revalidatiearts wordt gezien in een multidisciplinair team. Het multidisciplinaire team kan patiënten met PPS begeleiden bij het proces van verbeteren van en/of leren omgaan met beperkingen in activiteiten in het dagelijks leven.

Achteruitgang van conditie en omgaan met pijn en vermoeidheid zijn voorbeelden van klachten die te beïnvloeden zijn door de fysiotherapeut. De fysiotherapeut probeert samen met de patiënt een zo zelfstandig mogelijk functioneren na te streven in het dagelijks leven van de patiënt.

Mogelijke behandeldoelen voor de fysiotherapeut

Vergroten fysieke capaciteit

Voor patiënten met PPS is het van belang dat ze voldoende lichaamsbeweging kunnen houden. De NNGB (Nederlandse Norm Gezond Bewegen) definieert een minimaal activiteitsniveau dat nodig is voor het onderhouden van de gezondheid op de lange termijn. Dit houdt voor volwassenen (18+) en ouderen (55+) in: 5 dagen per week matig intensief bewegen gedurende 30 minuten. De 30 minuten mag ook in blokjes van 10 minuten worden verdeeld. Het kan voor patiënten met PPS lastig zijn hieraan te voldoen. Een dagelijkse wandeling van 30 minuten is vaak niet haalbaar en in sommige gevallen zelfs af te raden omdat dit voor overbelasting kan zorgen. Er zal gezocht moeten worden



Ontspanningsoefeningen

naar minder belastende vormen van bewegen, denk aan fietsen, zwemmen, gebruik van de stoelfiets, yoga en stoelgymnastiek.

Bedenk dat dagelijkse activiteiten voor patiënten met polio al topsport kunnen zijn, pas dus de beweegadviezen hier op aan in overleg met de patiënt.

Voor een behandeling op maat kan het voor patiënten raadzaam zijn eerst een bezoek te brengen aan een gespecialiseerd team voor spierziekten (zie hoofdstuk 5).

Aerobe training

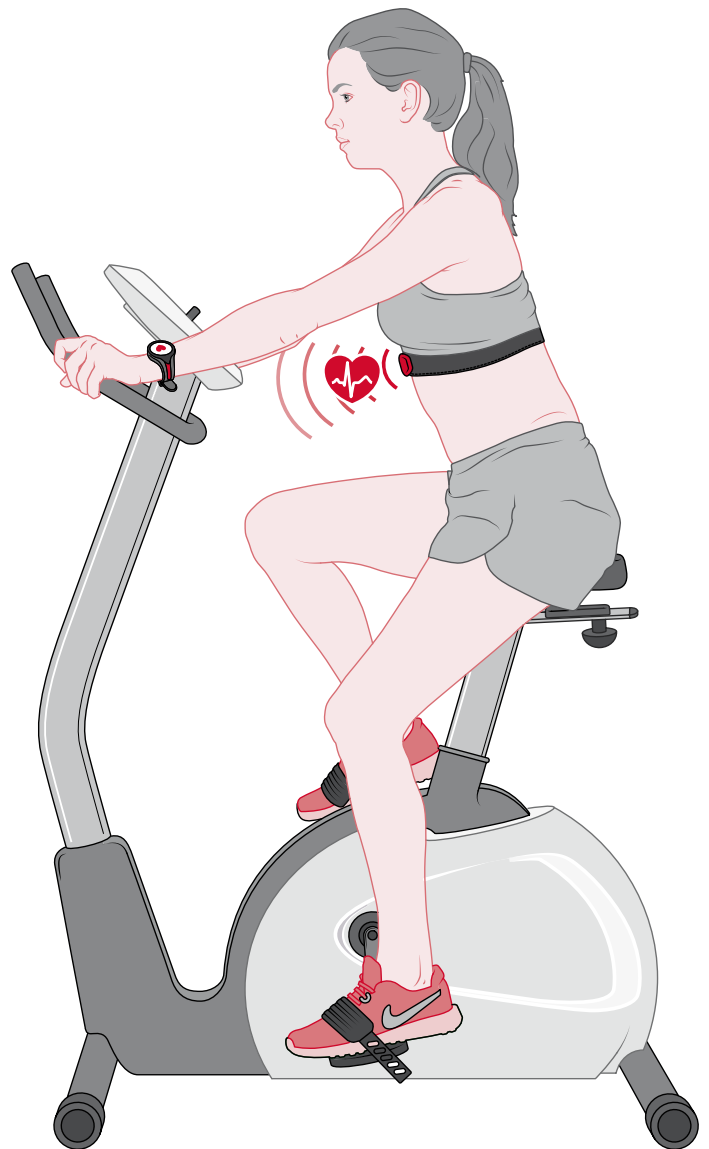
Aerobe training verbetert de functionele capaciteit en kan klachten helpen verminderen. Overtraining leidt tot verergering van klachten.

Let op overtraining/overbelasting: dagelijkse activiteiten kunnen voor patiënten met PPS al topsport zijn. De patiënt kent niet altijd zijn eigen grenzen; velen gaan daar dan ook al jaren overheen. Signalen van overbelasting kunnen zijn: krampen en pijn in de spieren, pezen en/of gewrichten zowel overdag als 's nachts of vermoeidheid die niet overgaat. De overbelasting kan ook ontstaan ten gevolge van een disbalans in belasting/belastbaarheid in het dagelijks leven.

In het kader van onderzoek is een trainingswijzer gemaakt waarmee op maat een aerob trainingprogramma kan worden opgesteld voor onder andere de PPS-patiënt: www.amc.nl/web/AMC-website/Trainingswijzer-Spierziekten/Home.htm. De trainingswijzer bestaat uit een therapeutenhandleiding en een patiënten-werkboek. De therapeutenhandleiding biedt de behandelaar achtergronden over trainingsprincipes, informatie over inspanningstests en praktische aanwijzingen voor het inrichten van een training bij spierziekten. Het patiënten-werkboek bevat praktische informatie voor de patiënt, het trainingsschema en een logboek.

Spierkrachttraining

Spierkrachttraining kan gegeven worden voor alle niet-aangedane spieren. Voor de aangedane spieren geldt dat geprobeerd moet worden de aanwezige spierkracht op een zo min mogelijk belastende wijze te onderhouden. Het advies is om oefeningen ter onderhoud van de spierkracht van deze aangedane spieren zo functioneel mogelijk uit te voeren. Spieren die op het eerste gezicht niet aangedaan lijken, kunnen wel degelijk aangedaan zijn. De Borgschaal, gecombineerd met het in de gaten houden van signalen van overbelasting, kan (eventueel) gebruikt worden om een juiste belasting te bepalen.



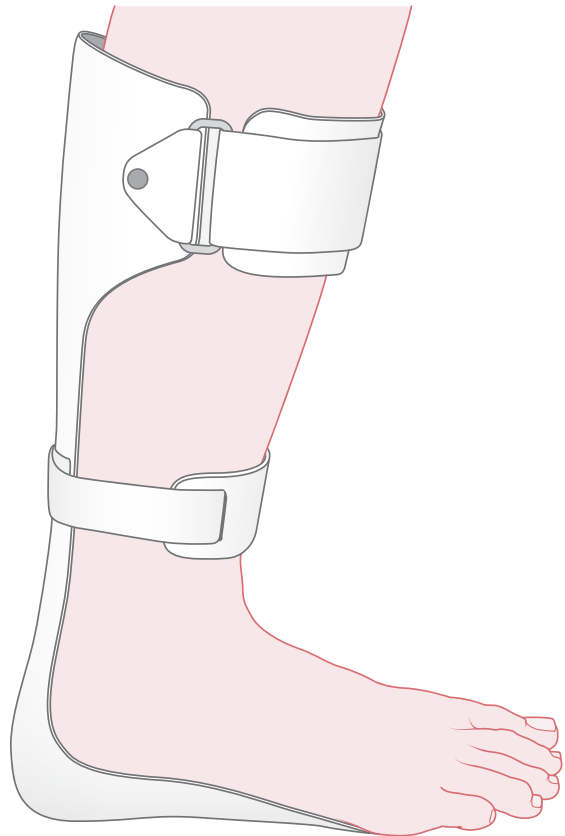
Aerobe training

Energiemanagement en omgaan met vermoeidheid

Vermoeidheid is een gevolg van PPS. Omdat vermoeidheid verschillende oorzaken kan hebben en wordt beïnvloed door biopsychosociale factoren worden er verschillende aanbevelingen gegeven om met vermoeidheid om te gaan.

- energiebesparende technieken (bijvoorbeeld goede stoelinstelling, gebruik van invalideparkeerplaatsen, scootmobiel voor langere afstanden, fietsen in plaats van lopen bij paresen van de benen);
- veranderingen in leefstijl (minder uren werken, bepaalde activiteiten mijden, activiteiten spreiden);
- het doen van ademhalings- en ontspanningsoefeningen die kunnen helpen bij het verminderen van de vermoeidheid.

(Persisterende) vermoeidheid kan ook een gevolg zijn van respiratoire insufficiëntie of een andere aandoening.



Orthese (het werkelijke model kan afwijken, zie boek beenorthesen Brehm 2014)

Raadpleeg de trainingswijzer voor aerobe trainingsadviezen

Pijnvermindering in gewrichten en spieren

De behandeling van pijn kan per individu verschillen. Het is belangrijk om eerst de aard van de pijn te identificeren. Hydrotherapie kan een positieve invloed hebben op pijnvermindering in de gewrichten en spieren. De volgende adviezen kunnen worden gegeven voor het omgaan met pijn.

- reductie activiteiten/verdelen activiteiten;
- rekoefeningen;
- yoga (aangepast programma voor chronische aandoeningen);
- ortheses en (loop)hulpmiddelen;
- gebruik van TENS;

Daarnaast worden ademhalings- en ontspanningsoefeningen en massage aangeraden om de pijn te verminderen.

(Spierlengte en gewrichts)mobiliteit

Om de mobiliteit van de spieren en gewrichten van PPS-patiënten zo optimaal mogelijk te houden, kan onbelast trainen of rekken van de spieren (binnen de grenzen van de patiënt) een mogelijkheid zijn. Een aangepaste rusthouding kan ook positief bijdragen. Soms zijn spierverskortingen functioneel, bij kuitspierszwakte bijvoorbeeld kan een kuitspierverskorting bijdragen aan enkelstabiliteit. Niet elke contractuur dient dus zomaar bestreden te worden.

Valpreventie

Het valrisico is verhoogd bij PPS door spierszwakte in de onderste extremiteit. Neem preventieve maatregelen om de kans op vallen zo veel mogelijk te reduceren. Adviezen zijn:

- analyseer wat de valrisico's zijn (bijvoorbeeld thuis in bekende omgeving, buiten of bij dubbel-taken);
- besteed aandacht aan het geven van inzicht en strategieën gericht op het vergroten van de veiligheid;
- vraag naar het vallen, sommige patiënten kunnen dit bagatelliseren;
- leer de patiënt om te gaan met vermoeidheid (vermoeidheid verhoogt de kans op vallen);
- wees bij spierverslappende bijwerkingen van medicijnen (bijvoorbeeld slaapmiddelen) extra oplettend;
- bekijk bij een huisbezoek of de patiënt veilig en zo ergonomisch mogelijk kan functioneren in zijn huis.

Longfysiotherapie

Ademhalingsoefeningen kunnen worden gedaan in de eerstelijns praktijk. Bij verdenking op longproblematiek moet de patiënt via de huisarts worden doorgestuurd naar gespecialiseerd team voor spierziekten (zie hoofdstuk 5). Daar zal de patiënt bij (verdenking op) nachtelijke hypoventilatie worden doorgestuurd naar het CTB. Hier wordt een behandelplan opgesteld. De patiënt kan worden ingesteld op nachtelijke ademhalingsondersteuning en leren airstacken.

Neem preventieve maatregelen om de kans op vallen zo veel mogelijk te reduceren

5 Organisatie van zorg en de rol van de fysiotherapeut

PPS is een complexe aandoening. Patiënten met PPS kunnen veel baat hebben bij een multidisciplinaire aanpak van een team met kennis van en ervaring met PPS. Er zijn verschillende multidisciplinaire teams in Nederland gespecialiseerd in PPS die u kunt raadplegen voor advies over de behandeling:

- **Post-Polio Expertisecentrum Nederland** heeft een expertisecentrum postpolio. Het expertisecentrum biedt diagnostiek, multidisciplinaire behandeling, begeleiding en periodieke controle, maar is ook verantwoordelijk voor het geven van behandeladviezen en voor de verspreiding van ziektespecifieke kennis aan collega's elders in het land. Met (complexe) zorgvragen of vragen over lopend en toekomstig onderzoek kunt u contact opnemen met het Post-Polio Expertisecentrum in:

het AMC Amsterdam. Met vragen en voor advies over de medische en revalidatiebehandeling en begeleiding kunt u contact opnemen met de afdeling revalidatie.

Contactgegevens expertisecentrum:

www.spierziekten.nl/zorgwijzer. In de Zorgwijzer worden de expertisecentra omschreven als de centra met "extra veel verstand van" PPS

- **Spierziektorevalidatieteams** Verscheidene revalidatie-instellingen beschikken over een multidisciplinair spierziektorevalidatieteam met kennis van en ervaring met de behandeling en begeleiding van spierziekten zoals PPS. Voor adviezen en met vragen over PPS rondom problemen in het dagelijks leven als gevolg van PPS kunt u contact opnemen met de spierziektorevalidatieteams.

Contactgegevens spierziektorevalidatieteams:

www.spierziekten.nl/zorgwijzer. Hier vindt u ook in spierziekten gespecialiseerde fysiotherapeuten.

Het expertisecentrum en de spierziektorevalidatieteams werken vaak samen. De patiënt is in veel gevallen bij een van bovenstaande instellingen onder controle. Probeer de fysiotherapeutische behandeling zoveel mogelijk af te stemmen met het expertisecentrum of spierziektorevalidatieteam waar de patiënt onder controle/behandeling is en bespreek specifieke aandachtspunten.

Contactgegevens overige gespecialiseerde zorginstellingen: in de Zorgwijzer van Spierziekten Nederland staat een overzicht van (para)medici, gespecialiseerd in diagnostiek, revalidatie en ademhalingsondersteuning voor PPS zoals het CTB en overige UMC's. Zie www.spierziekten.nl/zorgwijzer.

Verwijzen De werkgroep adviseert patiënten periodiek (op geleide van de klachten) een bezoek te brengen aan de revalidatiearts van het Post-Polio Expertisecentrum of spierziektorevalidatieteam.

Vergoeding PPS is een spierziekte en valt onder de lijst chronische aandoeningen (voorheen Chronische lijst Borst).



Bijlage 1: Samenvatting

Polio en PPS

Polio, ook wel kinderverlamming genoemd, leidt in de acute fase tot een slappe verlamming van spieren in een of meer extremiteiten, romp, bulbaire en/of ademhalingsmusculatuur. Na herstel van de acute polio blijven doorgaans in ernst en uitgebreidheid variërende restverschijnselen bestaan. Ongeveer 60% van de patiënten die vroeger polio heeft doorgemaakt, krijgt PPS. Na decennia van neurologische en functionele stabiliteit ontstaan klachten van nieuwe of toegenomen:

- spierzwakte en spieratrofie
- (spier)vermoeidheid
- spier- en gewrichtspijn
- verminderde gewrichtsmobiliteit
- verminderde fysieke activiteit
- vallen
- respiratoire insufficiëntie
- slaapstoornissen
- slikproblemen
- spraakproblemen.

Het ICF-model vindt u in bijlage 2

Multidisciplinaire behandeling

Er is geen curatieve behandeling voor de geleidelijke achteruitgang in spierfunctie bij PPS. De multidisciplinaire behandeling is gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven, het behoud van conditie/functioneren en maatregelen om energie te besparen. Gezien de vele en diverse problemen die voorkomen bij de PPS-patiënt is het van belang dat de patiënt periodiek door een gespecialiseerde revalidatiearts wordt gezien, eventueel met inzet van een multidisciplinair team.

- **Post-Polio Expertisecentrum AMC** Het expertisecentrum is gespecialiseerd in de diagnostiek, wetenschappelijk onderzoek en behandeling van PPS. Neem met vragen over de fysiotherapeutische behandeling contact op met de afdeling revalidatie van het AMC Amsterdam.
- **Spierziektorevalidatieteams** Verscheidene revalidatie-instellingen beschikken over een spierziektorevalidatieteam met kennis van en ervaring met de behandeling en begeleiding van spierziekten zoals PPS.

Contactgegevens van het expertisecentrum en de spierziektorevalidatieteams zijn te vinden via: www.spierziekten.nl/zorgwijzer.

Indien de patiënt al in behandeling is bij een expertisecentrum of bij een spierziektorevalidatieteam, neem dan met vragen en/of voor advies contact op met het desbetreffende centrum.

Patiënt is partner

Beslissingen die van invloed zijn op de behandeling, gezondheid en kwaliteit van leven van een patiënt worden genomen door gedeelde besluitvorming tussen zorgverlener en patiënt. De fysiotherapiebehandeling van PPS gebeurt daarom ook in goed overleg met de patiënt.

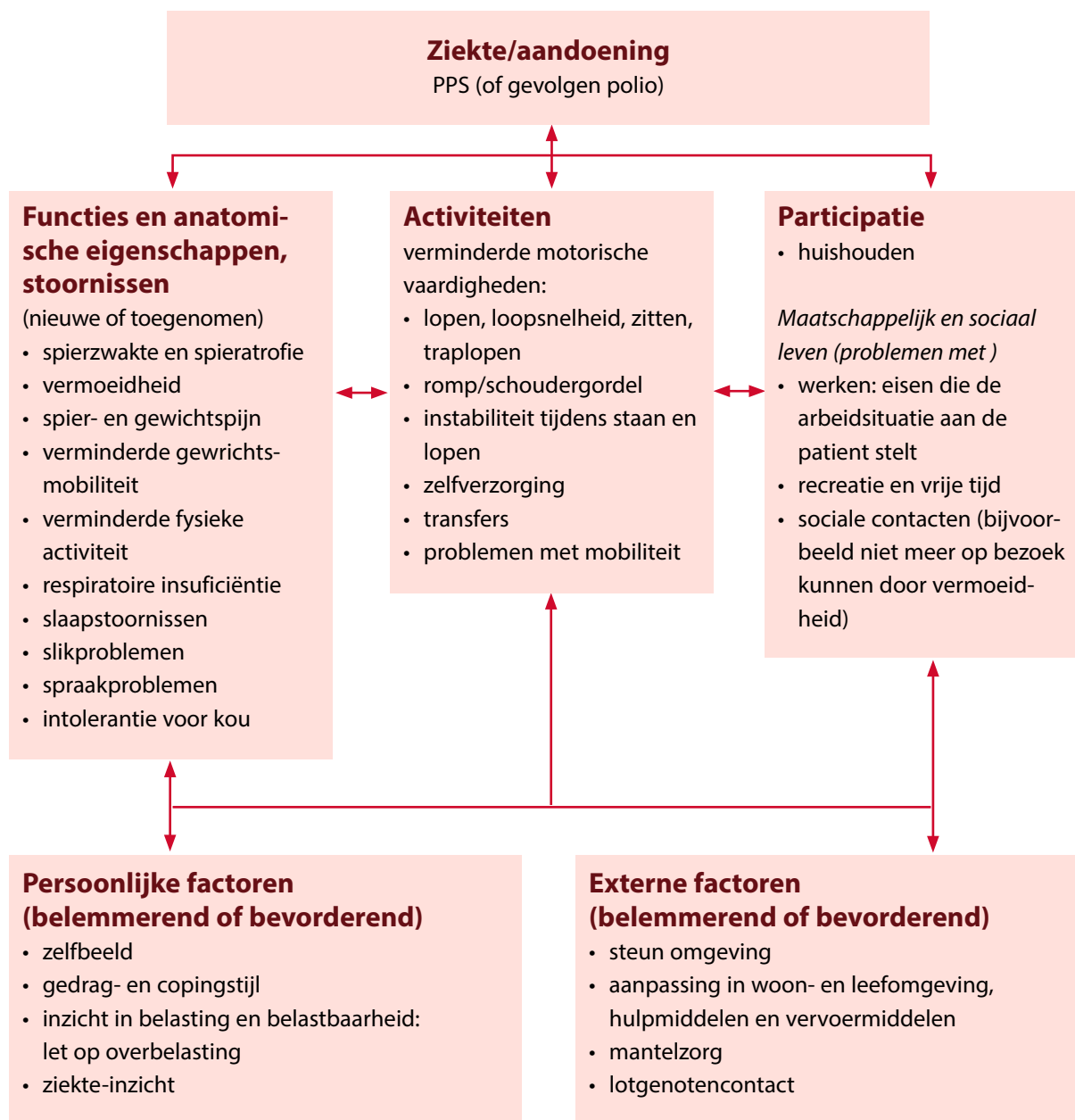
Behandeling fysiotherapie

De fysiotherapeut probeert samen met de patiënt het fysieke functioneren te optimaliseren om een zo zelfstandig mogelijk functioneren na te streven in het dagelijks leven van de patiënt. Aan de hand van de hulpvraag en wensen van de patiënt worden gezamenlijk behandeldoelen opgesteld.

Mogelijke behandeldoelen zijn:

- fysieke training
 - aerobe training (zie Trainingswijzer)
 - spierkrachttraining niet-aangedane spieren
- omgaan met vermoeidheid
- pijn verminderen spieren-gewrichten
- mobiliteit spieren en gewrichten
- valpreventie
- longfysiotherapie.

Bijlage 2: ICF-model



Literatuur

- 1 American College of Sports Medicine (ACSM) 2nd edition 2009 handboek
- 2 Beelen A, Nollet F, de Visser M, de Jong BA, Lankhorst GJ, Sargeant AJ. Quadriceps muscle strength and voluntary activation after polio. *Muscle Nerve* 2003;28:218-226
- 3 Berlly MH, Strauser WW, Hall KM, Fatigue in polio syndrome. *Arch Phys Med Rehabil* 1991; 72:115-118
- 4 Bickerstaffe A, Beelen A, Nollet F (2010) Circumstances and consequences of falls in polio survivors. *J Rehabil Med* 2010; 42: 908–915
- 5 Brehm MA, Beelen A, Doorenbosch CA, Harlaar J, Nollet F. Effect of carbon-composite knee-ankle-foot orthoses on walking efficiency and gait in former polio patients. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2007;39(8):651–7
- 6 Brehm ME, Nollet F (2012) Richtlijn beenorthesen naar maat
- 7 Brehm MA, Nollet F (2014) Beenorthesen bij neuromusculaire aandoeningen. Springer Media B.V.
- 8 British Polio Fellowship (2016) Post Polio Syndrome - guide to management for health care professionals
- 9 Bröcking, B. C. (2016). Sturen zonder schuren. De rollen van cliënt, zorgverlener en overheid in de jeugdzorg. Oisterwijk: Wolf Legal Publishers
- 10 Chaudhuri A, Behan PO. Fatigue in neurological disorders. *Lancet* 2004;363:978–88
- 11 Cup EH, Pieterse AJ, Ten Broek-Pastoor JM, Munneke M, van Engelen BG, Hendricks HT, et al. Exercise therapy and other types of physical therapy for patients with neuromuscular diseases: a systematic review. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation* 2007;88(11):1452–64
- 12 Farbu E, Gilhus NE, Barnes MP, Borg K, de Visser M, Howard R, et al. Post-polio syndrome. In: Gilhus NE, Barnes MP, Brainin M editor(s). *European Handbook of Neurological Management*. 2nd Edition. Vol. 1, Blackwell Publishing Ltd, 2011:311–9
- 13 Gonzalez H, Olsson T, Borg K (2010) Management of postpolio syndrome. *Lancet Neurol* 2010; 9: 634–42
- 14 Grimby G, Stalberg E, Sandberg A, Sunnerhagen KS. An 8-year longitudinal study of muscle strength, muscle fiber size, and dynamic electromyogram in individuals with late polio. *Muscle Nerve* 1998;21:1428-1437.
- 15 Klefbeck B, Lagerstrand L, Mattsson E. Inspiratory muscle training in patients with prior polio who use parttime assisted ventilation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2000;81(8):1065–71.
- 16 KNGF-richtlijn fysiotherapeutische dossiervoering 2016
- 17 Koopman FS, Beelen A, Gilhus NE, de Visser M, Nollet F. Treatment for postpolio syndrome. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 May 18;(5):CD007818. doi: 10.1002/14651858.CD007818.pub3.
- 18 Koopman FS, Voorn EL, Beelen A, Bleijenberg G, de Visser M, Brehm MA, Nollet F. No Reduction of Severe Fatigue in Patients With Postpolio Syndrome by Exercise Therapy or Cognitive Behavioral Therapy: Results of an RCT. *Neurorehabil Neural Repair*. 2016 Jun;30(5):402-10. doi: 10.1177/1545968315600271. Epub 2015 Aug 7. Latham J, Foley Nolan R, Meldrum D, Fitzgerald D, Kensella B, MC Weeney C (2007) Post polio syndrome, management and treatment in primary care
- 19 Lord SR, Allen GM, Williams P, Gandevia SC. (2002). Risk of falling: predictors based on reduced strength in persons previously affected by polio. *Arch Phys Med Rehabil*. 83(6):757-63
- 20 March of Dimes international conference on Post Polio Syndrome (2001) – identifying best practices in diagnosis & care
- 21 Nederlandse Norm voor Gezond Bewegen www.nisb.nl/weten/normen.html
- 22 Nollet F, Beelen A, Prins MH, de Visser M, Sargeant AJ, Lankhorst GJ, et al. Disability and functional assessment in former polio patients with and without postpolio syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1999;80(2):136–43
- 23 Nollet F. Postpolio syndrome: unanswered questions regarding cause, course, risk factors, and therapies. *The Lancet Neurology* 2010;9(6):561–3
- 24 On AY, Oncu J, Atamaz F, Durmaz B: Impact of post-polio-related fatigue on quality of life. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2006, 38(5):329-32
- 25 Ploeger HE, Bus SA, Brehm M, Nollet F (2014). Ankle-foot orthoses that restrict dorsiflexion improve walking in polio survivors with calf muscle weakness. *Gait & Posture* 40 (2014) 391–398
- 26 Stolwijk-Swüste JM, Beelen A, Lankhorst GJ, Nollet F, CARPA Study Group. The course of functional status and muscle strength in patients with late-onset sequelae of poliomyelitis: a systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2005;86(8):1693–701
- 27 Tersteeg IM, Koopman FS, Stolwijk-Swüste JM, Beelen A, Nollet F (2011) A 5-Year Longitudinal Study of Fatigue in Patients With Late-Onset Sequelae of Poliomyelitis
- 28 Voorn 2014 E. Aerobic exercise capacity in post-polio syndrome <http://dare.uva.nl/record/1/438127>
- 29 Rekand T, Körv J, Farbu E, RooseM, Gilhus NE, Langeland N, et al. Lifestyle and late effects after poliomyelitis. A risk factor study of two populations. *Acta Neurologica Scandinavica* 2004;109(2):120–5.
- 30 RIVM 2014 – Polio www.rivm.nl/Onderwerpen/P/Polio
- 31 WHO 2001 www.who.int/classifications/icf/en/
- 32 Beasley WC. Quantative muscle testing: Principles and applications to research and clinical services. *Arch Phys Med Rehabil* 1961;42:398-425.
- 33 www.meetinstrumentenzorg.nl/

Verantwoording

Deze brochure is tot stand gekomen door een samenwerkingsverband tussen Spierziekten Nederland, het AMC Amsterdam en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF). Deze brochure maakt deel uit van een serie informatieve brochures voor fysiotherapeuten. Deze uitgaven zijn te downloaden en te bestellen via www.spierziekten.nl.

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een patiëntenvereniging voor, maar vooral ook van mensen met een neuromusculaire aandoening (spierziekte). Spierziekten Nederland komt op voor mensen met een spierziekte. Het gaat om een betere kwaliteit van de zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek, onderling contact en goede voorlichting en informatie, ook voor artsen en andere professionele hulpverleners. Spierziekten Nederland werkt nauw samen met medisch specialisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en onderzoekers. Er bestaat een hechte band met de universitaire medische centra en gespecialiseerde revalidatiecentra. Zo kunnen knelpunten in de zorg snel wordenesignaleerd en opgelost. Ook speelt Spierziekten Nederland een belangrijke rol in het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN BAARN
035 548 04 80
mail@spierziekten.nl
www.spierziekten.nl

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)

Het KNGF is de overkoepelende vereniging voor fysiotherapeuten en zorgt voor het continu optimaal houden van de kwaliteit én een goede positie van fysiotherapie. Dit doet het KNGF met oog voor fysiotherapeuten, maar ook voor patiënten.

Stadsring 159b
3817 BA Amersfoort
033 467 29 00
ledenvoorlichting@kngf.nl
www.kngf.nl
www.defysiotherapeut.com

Redactie

C. van Esch MSc, dr. A.M.C. Horemans, drs. M. van der Wurff en C. Verwer, Spierziekten Nederland; D. de Groot, projectmedewerker Beleid & Ontwikkeling, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie.

Deze uitgave is tot stand gekomen met bijdragen en adviezen van dr. F.S. Koopman, dr. H.R. Holtslag, drs. P. Yari en prof. dr. F. Nollet, revalidatieartsen AMC, A.C. Beishuizen, fysiotherapeut afdeling revalidatie AMC, prof. dr. M. de Visser, emeritus hoogleraar neurologie AMC, dr. M.A. Brehm en dr. E. Voorn senior onderzoekers AMC, dr. P.G. Erdmann, fysiotherapeut en docent Hogeschool Utrecht, patiëntvertegenwoordigers (ervaringsdeskundigen) A.J. de Groot en dr. B.C. Bröcking.

Financiering

Deze brochure is tot stand gekomen dankzij de financiële bijdrage van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Baarn, 2017



SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
(035) 548 04 80
www.spierziekten.nl
mail@spierziekten.nl

Bestelnummer F013