

Nieuw in Nederland: intensieve neurorevalidatie

In maart 2020 stond in Dwarslaesie Magazine een artikel over Katelijne Langezaal en Lars de Beer, die naar Amerika gingen voor intensieve neurorevalidatie. Inmiddels hebben ze in Nederland een centrum opgezet, Neuromove in Amsterdam, waar dezelfde therapie wordt aangeboden.

Activity-based therapy, heet het officieel. DOOR CLAUDIA STINNE



Sinds een aantal jaren is uit wetenschappelijk onderzoek bekend dat enig functieherstel onder het laesieniveau mogelijk is. Dit herstel kan worden bevorderd door het zenuwstelsel te prikkelen. Marcel Korver, fysiotherapeut en manager bij Neuromove, legt uit hoe activity-based therapy werkt: 'De therapie is erop gericht om de nog bestaande signalen van de hersenen naar de zenuwen en spieren onder laesieniveau te versterken en waar mogelijk nieuwe neurologische signalen op te wekken. De trainers prikkelen het zenuwstelsel bijvoorbeeld door een bepaalde beweging vaak te herhalen terwijl de patiënt deze beweging visualiseert.' Voordat de therapie start, is er eerst een intake. 'We kijken goed wat wel en niet kan, want het moet veilig zijn om te trainen naar belasting en staande houdingen. In de eerste fase activeren we lichaamsdelen onder laesieniveau door middel van rek- en aanspanningsoefeningen. Geleidelijk wordt er toegewerkt naar steeds meer druk, om reflexen op te wekken. Zittende balans- en core-training volgt. Uiteindelijk dagen we het lichaam uit om tegen de zwaartekracht in te bewegen, geholpen door apparatuur.'

Niveau van destijds

Televisie- en filmmaker Katelijne Langezaal brak in 2015 haar rug bij een ongeluk tijdens een zeiltocht. Ze werd gediagnosticeerd met een complete dwarslaesie T12 en kreeg te horen

Onderzoek

Op dit moment wordt een wetenschappelijk onderzoek voorbereid, in samenwerking met het Erasmus MC. De ene onderzoeksgroep krijgt activity-based therapy en twee controlegroepen krijgen reguliere fysiotherapie of geen therapie. De uitkomsten worden daarna vergeleken. Voor de twee controlegroepen worden nog deelnemers gezocht. Heb je misschien interesse? Laat het weten op info@neuromove.nl.

dat ze zich moest voorbereiden op een leven in een rolstoel. Daar legde ze zich niet bij neer: 'Al tijdens mijn revalidatie ging ik op zoek naar mogelijkheden om te werken aan neurologisch herstel. In Nederland kon ik daar niet verder mee komen, daar was ik al snel achter. Zodoende kwam ik terecht bij de activity-based therapy van Project Walk in San Diego.' Ruim vier jaar woonde Katelijne met tussenpozen in de VS. 'Dat dit financieel mogelijk was, is een hoge uitzondering en een combinatie van een coulante zorgverzekeraar en een uitkering voor blijvende invaliditeit van de reisverzekering. Helaas moest ik begin 2020 halsoverkop terug naar Neder-

land, omdat de VS de grenzen sloot vanwege de pandemie. Op dat moment kon ik met een rollator lopen, met minimale hulp. Een trainer lette op dat ik niet door mijn knieën zakte en iemand liep achter me met de rolstoel voor als ik zou vallen. Toen de therapie stopte, ging ik snel achteruit. Na twee jaar zonder therapie en inmiddels weer een jaar mét, ben ik nog niet terug op het niveau van destijds.'

Wachlijst

Al in 2016 besloot Katelijne dat ze activity-based therapy naar Nederland wilde halen. Ze was hierover in gesprek met Project Walk toen bleek dat zij op een faillissement afstevenden. Katelijne: 'We waren best ver en keken al naar locaties. Toen dat niet doorging heb ik het met een paar lotgenoten opgepakt. Geleidelijk ontstond een gemotiveerde groep mensen die allemaal hun eigen talenten inbrachten. Zo hebben we Neuromove kunnen oprichten.'

Ook Marcel Korver was bij dit proces betrokken. Na tien jaar op de dwarslaesieafdeling van Reade was hij gaan werken in de eerste lijn. 'In januari 2021 ben ik voor mezelf begonnen - onder andere met dwarslaesiepatiënten die net uit hun revalidatie kwamen - en ik zat al snel vol. In april van dat jaar kwam ik Katelijne tegen en in mei heb ik de deuren van mijn eigen praktijk alweer dichtgedaan om Neuromove te helpen opstarten. Er werden meer fysiotherapeuten aangetrokken en in december 2021 gingen we met zijn vieren naar de VS voor scholing. Nu, in augustus 2023, zijn we met acht fysio's. Daarmee kunnen we de toestroom nog niet echt behappen. Momenteel hebben we 131 cliënten, van wie er meer dan 80 een dwarslaesie hebben. Er zijn ook mensen met multiple sclerose of niet-aangeboren hersenletsel. Vanwege de chronische indicatie is onze uitstroom niet groot. Daarom staan er inmiddels zo'n 50 mensen op de wachlijst.'



Katelijne Langezaal traint onder begeleiding van Marcel Korver

Vergoeding

Het vinden van voldoende fysiotherapeuten is de grootste belemmering voor groei. Dat komt mede door het beleid van de Nederlandse zorgverzekeraars, waardoor veel fysiotherapeuten uit het vak stappen. Katelijne: 'Als fysiotherapeut kun je per cliënt maximaal een zitting per dag declareren. Het is niet toegestaan om twee behandelingen op een dag samen te voegen. Maar zo vaak naar ons centrum komen is voor bijna niemand haalbaar én voor deze therapie is het belangrijk om in langere blokken te oefenen. Als mensen langer willen trainen, moeten ze dat nu zelf betalen. Het tarief dat vergoed wordt is ook erg karig: 30 euro per half uur. In reguliere fysio-praktijken wordt veel gewerkt met groepstraining en verkorte training, om zo toch een gezonde vergoeding over te houden. Maar onze therapie leent zich hier niet voor, we werken één op één en liefst in langere blokken. Dan is de vergoeding te laag om alle kosten te dekken. We proberen hierover in gesprek te gaan met de betrokken instanties, maar tot nu toe zonder succes.'

Gezondheidsvoordelen

Zonde, zeggen Katelijne en Marcel, want activity-based therapy levert ook veel op. De therapie kost inspanning en tijd, en lang niet iedereen met een laesie heeft er behoefte aan of zin in. Marcel: 'Maar de mensen die dat wél hebben, zouden de gelegenheid moeten krijgen. Aangevoeld is dat staan of ondersteund staan in veel gevallen mogelijk is. Spieren die het doen én niet doen krijgen van alles te verwerken en dat heeft effect op ademhaling, hart en longen. Ook jaren na het ontstaan van de laesie geeft deze therapievorm gezondheidsvoordelen. Uit een enquête onder onze cliënten bleek dat neuropathische pijn vermindert en de blaas- en darmwerking verbetert. Niet iedereen komt als eindpunt bij lopen, maar er is geheid gezondheidswinst.'

Katelijne: 'We benadrukken altijd dat deze therapievorm geen wondermiddel is. Reken erop dat je keihard moet werken en slechts in kleine stapjes vooruit gaat. Maar de resultaten maken wél een enorm verschil in iemands leven. We zien mensen die hebben gehoord dat ze niet meer zullen lopen en na een half jaar therapie toch lopen en zelfs traplopen. Ook minder spectaculaire resultaten kunnen belangrijk zijn voor de betrokkene. Denk aan een toegenomen rompbalans bij hoge laesies, waardoor zelfstandig rechtop zitten een tijdje mogelijk is, of waarbij zelf omdraaien in bed lukt, zodat er 's nachts geen hulp nodig is.'

Expertise delen

Dus Neuromove gaat vol energie verder met behandelen. Marcel: 'Fysiotherapeuten die geïnteresseerd zijn in deze behandelmethodes nodigen we uit om te komen kijken, als ze willen met een cliënt. We zijn een stichting, zonder winstoogmerk, en we delen onze expertise graag. Dus neem vooral contact met ons op. Het zou heel fijn zijn als deze behandel-mogelijkheid straks op meer plekken in het land wordt aangeboden. En mocht je fysiotherapeut zijn en bij ons willen werken: je bent van harte welkom!'

Informatie: www.neuromove.nl.