

Naar het buitenland voor intensieve neurorevalidatie

Bij een dwarslaesie is enig functieherstel onder het laesieniveau mogelijk; de mate waarin is afhankelijk van de aard en ernst van het ruggenmergletsel. Spontaan herstel komt voor, maar herstel kan ook worden bevorderd door het zenuwstelsel te prikkelen. Katelijne Langezaal en Lars de Beer reisden voor intensieve neurotherapie naar Californië. DOOR CARINE HARTING

Februari 2015: televisie- en filmmaker Katelijne Langezaal breekt haar rug (T12) bij een ongeluk tijdens een zeiltocht en raakt verlamd vanaf haar middel. 'Ik heb een half jaar gerevalideerd bij Reade in Amsterdam. Verschillende specialisten bevestigden dat ik een complete dwarslaesie had en dat ik me moest voorbereiden op een leven in een rolstoel. Maar dat ging er bij mij absoluut niet in. Ik ben als een gek gaan oefenen in de hoop weer enige beweging terug

Persoonlijke keuze

Katelijne Langezaal: 'Intensieve neurotherapie is geen *quick cure*. Het is een intensief en langzaam proces, waarvoor je veel tijd moet uittrekken om significant herstel te bereiken. Hoe groot dat herstel is en hoe dat bijdraagt aan de kwaliteit van leven, verschilt per mens en per laesie. Voor mij is het het allemaal waard, maar er zijn zeker ook mensen die hier niet voor zouden kiezen. Dat is helemaal goed; het belangrijkste is dat je de keuze hebt.'

te krijgen. Na een aantal maanden kon ik mijn onderrugspieren aanspannen. Daar kwam later een teen bij. Daarna mijn heupflexoren. Na zes maanden had ik best wat beweging teruggekregen, maar kon nog echt niet staan of lopen. Het was mij inmiddels wel duidelijk dat ik in Nederland niet veel verder zou komen. Je bent na de poliklinische revalidatie aangewezen op behandelingen van telkens een half uur bij een reguliere fysiotherapeut. Dat is niet alleen veel te kort, het ontbreekt hen ook aan expertise op het gebied van neurorevalidatie. Ik heb gegoogeld en gebeld met diverse centra en kwam uiteindelijk uit bij Project Walk in Amerika. Nog geen twee weken na mijn ontslag uit Reade zat ik in het vliegtuig naar San Diego.'

Nauwelijks uit de rolstoel

Juli 2015: grafisch vormgever Lars de Beer slaat met zijn mountainbike over de kop en klapt tegen een boom. Hij loopt een hoge incomplete dwarslaesie op (C3) en kan alleen zijn hoofd en schouders nog bewegen. En de biceps in zijn rechterarm. Lars revalideert acht maanden bij Reade.

'Die maanden waren heel zwaar. Ik was van een buitenmens en actief sporter in één klap veranderd in iemand die volledig afhankelijk was van anderen. Ik zag mijn spieren verdwijnen, mijn lichaam veranderen; een periode van veel verdriet en pijn. Tegen het einde van mijn revalidatie vroeg ik me af: is dit het nou? Is een passief leven in een rolstoel alles wat mij nog rest? Ik kijk met een warm gevoel terug op mijn tijd bij Reade, begrijp me goed. Ik heb daar ook kennism gemaakt met functionele elektrostimulatie (FES), wat heel effectief bleek te zijn voor onder meer het versterken van mijn spieren. Maar bij de therapie kom je nauwelijks uit je rolstoel en er is niet onderzocht of er onder laesieniveau nog enig motorisch functieherstel mogelijk was. Project Walk in San Diego was een tip van Katelijne. Hun methodiek sprak me aan: door middel van *activity-based therapy* op zoek gaan naar neurologische verbeteringen in het lichaam.'

Herhaalde beweging

Activity-based therapy wordt in verschillende vormen toegepast in centra in Amerika en bijvoorbeeld

ook in Groot-Brittannië. Het is intensief; in San Diego train je vier dagen per week zo'n twee tot drie uur per dag. Katelijne: 'Het is behoorlijk uitputtend. Na binnenkomst word je direct uit je rolstoel gehaald. Je begint op een grote behandelafel waar je trainer je lichaam activeert en strecht. Hij onderzoekt of en waar er onder laesieniveau nog neurologische signalen doorkomen. 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.' Ze doen dit op veel verschillende manieren: door middel van zwaartekracht, triggerpoints en stretches. De trainers prikkelen het zenuwstelsel ook door een bepaalde beweging vele malen achter elkaar te herhalen terwijl de patiënt deze beweging visualiseert. Er wordt veel gebruikgemaakt van trainingsapparatuur, zoals een aangepaste loopband en spinningbikes. Lopen, fietsen, staan, squats: al die inspanning moet ook helpen bij het onderhoud van het lichaam zoals spieropbouw, darmwerking en doorbloeding.

Doorbraak

Lars kon dankzij crowdfunding naar San Diego: 'Mijn trainers daar onderzochten hoe ze de apparaten konden inzetten voor een voor mij effectieve training. Zoals de Total Gym, een toestel waarbij je je lichaam met je benen als het ware omhoog duwt en weer gecontroleerd probeert op te vangen. Twee maanden lang deed ik deze *legpresses*, waarbij de trainer mijn benen in beweging bracht en ik de beweging moest visualiseren en initiëren. En ineens gebeurde er iets, ik had het niet eens in de gaten. De trainer pakte een spiegel en ik zag hoe ik me met eigen kracht omhoog drukte en mijn knieën op slot zette! Die doorbraak gaf me een mentale boost en het vertrouwen dat neurologische verbetering mogelijk was. Na zes maanden therapie is mijn rompbalans sterk verbeterd, waardoor ik twaalf uur zonder problemen in actieve houding in een sportieve duwrolstoel kan zitten. Met de kleine activiteit die is teruggekomen in mijn benen kan ik met hulp een staande transfer maken vanuit mijn rolstoel naar bijvoorbeeld de bank. Voor mij zijn dit belangrijke verbeteringen, die me weliswaar niet mijn zelfstandigheid teruggeven, maar wel een aantal dingen makkelijker maken in het dagelijks leven. Het biedt in ieder geval meer perspectief dan ik had toen ik begon aan mijn leven met een dwarslaesie.'



Kans

Katelijne zou tien weken naar San Diego gaan, maar woonde er uiteindelijk 3,5 jaar met korte tussentijdjes. 'Dit kon ik doen omdat mijn zorgverzekeraar bij hoge uitzondering mijn training in de VS vergoedt. Verder ontving ik van mijn reisverzekering een uitkering voor blijvende invaliditeit, waarmee ik een gedeelte van mijn verblijf heb gefinancierd. Amerika was *my best bet* om zoveel mogelijk functie terug te krijgen. Ik kan nu zelfstandig lopen in een brug. Mijn volgende uitdaging is lopen achter een rollator. Alleen al het feit dat ik straks een aantal stappen kan doen, vergroot mijn wereld enorm. Ik stop niet zolang er progressie is. Ik had dit nooit bereikt als ik niet naar Amerika was gegaan. En dat vind ik eigenlijk ook het treurige van de situatie. Alleen de mensen die voor behandeling naar het buitenland kunnen, krijgen nu de kans om intensief te werken aan functieherstel. Daarom ben ik een aantal jaren geleden gestart met onderzoek naar de mogelijkheid om intensieve neurotherapie naar Nederland te halen. Inmiddels zijn we met een groepje mensen van wie zes een dwarslaesie hebben, onder wie Lars de Beer. We timmeren hard aan de weg om een centrum in Nederland te openen. Het doel is om activity-based therapy aan te bieden, in eerste instantie voor mensen met een dwarslaesie. Ook willen we samenwerken met wetenschappers, ziekenhuizen en bedrijven die zich specialiseren in neurorevalidatie. Het wordt zeker een plek voor klinische studies en onderzoek. En een plek die het gat vult dat ontstaat zodra je je reguliere revalidatieperiode hebt afgerond.'

Katelijne Langezaal filmt haar leven sinds de dag na haar ongeluk. Haar documentaire gaat in het najaar in première en wordt later uitgezonden op tv. Dwarslaesie Magazine houdt je op de hoogte; ook als er ontwikkelingen zijn rond het nieuw op te richten centrum voor intensieve neurotherapie.