

Gezond bewegen met multiple sclerose

‘Op de RaceRunner voel ik me vrij’

Multiple sclerose (MS) is een chronische inflammatoire aandoening van het centraal zenuwstelsel. De ziekte kenmerkt zich door ontstekingen, het verdwijnen van de myelinelaag rondom axonen en het verlies van axonen. Verschillende neurologische verschijnselen, waaronder verlamming, spasmen en problemen met de coördinatie, zijn het gevolg. Revalidatie bij MS richt zich op het herkrijgen van functie (restitutie). In dit artikel gaan we, aan de hand van evidentie en een casus, in op het belang van gezond beweggedrag na revalidatie. RaceRunning is een van de mogelijkheden.

Tekst: Marc Rietberg, Heleen Beckerman en Petra van Schie | Foto: Wiep van Apeldoorn

Onderzoek uit 2005¹ liet al overtuigend zien dat mensen met multiple sclerose (MS) minder lichamelijk actief zijn dan op basis van de neurologische verschijnselen verklaard kan worden. Sindsdien is steeds duidelijker geworden dat fysieke training kan bijdragen aan het verbeteren van lichamelijke functies, lichamelijke fitheid, dagelijkse activiteiten, kwaliteit van leven, welzijn en participatie in sociaal maatschappelijke activiteiten. Toch laat een recente update² van de review uit 2005 zien dat de situatie niet is veranderd. Het blijft wenselijk om het gezond beweggedrag en het fysieke activiteitsniveau van mensen met MS te bevorderen.

Verminderd activiteitsniveau

Mensen met MS zijn lichamelijk minder actief dan niet-zieke mensen, maar ongeveer even actief als mensen met andere chronische aandoeningen, zoals het chronisch vermoeidheidsyndroom, chronische obstructieve longziekte of cerebrale parese.^{2,3,4,5,6} De afname van het dagelijkse activiteitsniveau kan deels worden verklaard vanuit onderliggende stoornissen zoals spierzwakte, spasticiteit, ataxie en vermoeidheid.³ Ongeveer 50 tot 80 procent van de mensen met MS geeft al vroeg in het verloop van de aandoening aan problemen te hebben met hun balans en het lopen⁷. Deze loopproblemen kunnen een grote impact hebben op de uitvoering van dagelijkse activiteiten en participatie. De afgenomen uitvoering van dagelijkse activiteiten is geassocieerd met een verminderde lichamelijke conditie.



Effecten van training

In de beschreven casus op pagina 26 heeft de training van Yvonne tot doel het verbeteren van haar loopvaardigheid en balans en van haar lichamelijke fitheid. Hoewel je deze twee componenten niet helemaal los van elkaar kunt zien, speelt verbetering van lichamelijke vaardigheden vaak een dominante rol in de revalidatie. Training van loopvaardigheid (loopsnelheid en loopuithoudingsvermogen)^{8,9,10} en balans bij mensen met MS^{10,11} levert gunstige en klinisch relevante effecten op.¹² Voor het bevorderen van lichamelijke fitheid van mensen met MS, zoals kracht van de onderste extremiteit en cardiorespiratoire fitheid, bestaat evidentie. Aangenomen wordt dat de verbetering in aerobe fitheid groot genoeg is om de kans op het optreden »

Verlaagd activiteitsniveau

Yvonne (56): “Het begon jaren geleden met tintelingen in mijn vingers. Begin 2010 zag ik met mijn rechteroog ineens voor de helft minder. Dit duurde 10 dagen, toen was het zicht in mijn rechteroog volledig verdwenen. Destijds vonden ze geen duidelijke oorzaak voor het verminderde zicht. In de maanden daarna namen de tintelingen in mijn handen duidelijk toe en breidden de gevoelsstoornissen zich uit naar mijn linkerarm, de romp en benen. De klachten werden erger als ik voorover boog. In deze periode werd duidelijk dat ik multiple sclerose (MS) heb.

In de jaren daarna ging het lopen langzaam moeilijker. Ik leverde fors in op conditie, was snel buiten adem. Binnenshuis liep ik van meubel naar meubel. Buiten liep ik met behulp van een stok of een rollator en als ik ver weg moest, nam ik de scootmobiel. Vanwege mijn slechte balans durfde ik niet meer te fietsen. Mijn lichamelijke vermoeidheid leidde ertoe dat ik steeds inactiever werd. Ik heb altijd met veel plezier gewerkt als kinderverpleegkundige en werk nu als kwaliteitsfunctionaris kindergeneeskunde. MS houdt mij dagelijks bezig. Je kunt het vergelijken met een rugzak met MS die je altijd bij je draagt. Soms springt de MS eruit en staat plotse-ling voor je neus. Dan moet ik haar weer terug zien te krijgen in die rugzak. Dat is niet gemakkelijk. Af en toe is het echt een worsteling tussen de ziekte en mij, maar ik heb wel gemerkt dat je door je conditie en spierkracht te verbeteren de MS beter kunt vangen en kunt terugstoppen in die rugzak.”

‘Ik was snel buiten adem’

»

van welvaartsziekten te verminderen, wat het klinisch relevant maakt.^{12,13,14} Positieve gezondheidseffecten die worden toegeschreven aan sportief bewegen bij mensen met een chronische aandoening zijn binnen de grenzen van de aandoening waarschijnlijk vergelijkbaar met het effect bij gezonde mensen.¹²

Naast bovengenoemde resultaten worden positieve effecten van bewegen bij mensen met MS gerapporteerd op symptomen van depressie¹⁵ en zijn er aanwijzingen voor mogelijk gunstige effecten van bewegen op cognitie, kwaliteit van leven, slaapkwaliteit, ziekteprogressie en welbevinden.¹²

Gedragsverandering

De positieve gezondheidseffecten van bewegen die bij gezonde mensen optreden, treden in principe ook op bij mensen met een chronische aandoening, zoals het chronisch vermoeidheidsyndroom, chronische obstructieve longziekte of cerebrale parese.^{2,3,4,5,6} Et ergo, verbetering van uithoudingsvermogen en spierkracht, vermindering van depressie en pijn, toename van algeheel welbevinden (eigenwaarde) en tegengaan van de negatieve effecten van langdurig stilzitten.

Revalidatie

De fysiotherapeut: “Eind 2010 is bij Yvonne de diagnose relapsing remitting multiple sclerose (RRMS) gesteld op basis van het klinisch beeld en een MRI van de hersenen en het ruggenmerg. RRMS verwijst naar de klassieke verloopsvorm van MS met exacerbaties (schubs) en remissies afgewisseld met stabiele tussenperioden. Afnemende mobiliteit en vermoeidheid staan sinds 2014 bij Yvonne

op de voorgrond. Het verminderde lopen is voornamelijk terug te voeren op problemen in houdings- en bewegingszin (proprioceptie) wat resulteert in sensorische ataxie tijdens het gaan. Secundair is er sprake van afname van de conditie.

De hulpvraag van Yvonne is verbetering van de balans en het loopuithoudingsvermogen. Halverwege 2018 is ze gestart met de loop- en balansgroep. Hier traint Yvonne tweemaal per week, anderhalf uur op kracht van de musculus gluteus maximus, quadriceps, hamstrings en triceps surae en van de rompmusculatuur (core stability). Daarnaast traint ze de statische en dynamische balans. Hierbij wordt een accent gelegd op het stimuleren van proprioceptieve input door onder andere loopoefeningen met de ogen dicht uit te voeren. Het effect van de training is dat ze conditioneel enorm vooruitgaat. Dit geldt niet voor de verminderde balans die berust op sensorische ataxie die het gevolg is van schade in het centraal zenuwstelsel door MS. Die valt niet weg te trainen. Wel leert Yvonne als compensatiestrategie aan om tijdens het lopen visueel te controleren. Besloten wordt om voor deze hulpvraag de revalidatie te stoppen en te zoeken naar een vorm van bewegen buiten het zorgcircuit waarmee ze haar opgebouwde fitheid in een uitdagende omgeving kan onderhouden en bovendien plezier beleeft aan het bewegen. Uiteindelijk vergroot dit de kans dat ze het beweeggedrag ook volhoudt.”

‘Als Yvonne plezier beleeft aan bewegen, is de kans groter dat ze het volhoudt’

Het lukt mensen met MS vaak wel om binnen behandelprogramma's te trainen. Maar om vervolgens te komen tot een gedragsverandering waarbij gezond beweeggedrag vast onderdeel van het dagelijks leven wordt na behandeling door bijvoorbeeld een fysiotherapeut blijkt lastiger.

Belangrijke schakel

Het antwoord op de vraag waarom mensen met MS, ondanks de positieve effecten van bewegen toch een verminderd lichamenlijk activiteitsniveau hebben is complex. De fysiotherapeut kan vanwege zijn contact met patiënten een belangrijke schakel zijn in het promoten van gezond beweeggedrag. Dit start met de behandeling die voortkomt uit een behandelvraag van de patiënt. Onderdeel van het beantwoorden van de hulpvraag zou moeten zijn dat er aandacht wordt

besteed aan het bewegen na de behandeling. De uitkomst kan van alles zijn. Van bewegen in een medische fitnessgroep tot het aanschaffen van een hond die vier keer per dag moet worden uitgelaten. Hoewel dit binnen de fysiotherapie een gebied is dat nog weinig onderzocht is, liggen hier veel kansen.

Samenwerking zorg- en sportsector

Indien mogelijk moet worden aangemoedigd dat mensen met MS zelfstandig doorgaan met een manier van (sportief) bewegen. Naast de relatie fysiotherapeut-patiënt wordt dan ook de relatie fysiotherapeut-sportsector heel relevant. Een overzichtsstudie¹⁶ naar de samenwerking tussen zorg- en sportsector identificeerde factoren die bevorderend werken en factoren die remmend werken. Zonder volledig te zijn: bevorderend voor de verwijzing van patiënten naar lokale sportfaciliteiten is het bewustzijn van de beschikbare diensten. Daarnaast is de inhoud van de ondersteuning van patiënten en het opbouwen van een samenwerkingsrelatie van belang. Financiering van de sportactiviteit is belangrijk voor het slagen van de implementatie. Belemmerend voor een goede verwijzing zijn bijvoorbeeld slechte communicatie, het ontbreken van terugrapportage naar de behandelaar over de vordering van de patiënt en beperkte medische kennis van de sporttrainer. Dit geeft fysiotherapeuten een oncomfortabel gevoel. Ook de beperkte tijd die fysiotherapeuten kunnen investeren in de samenwerking wordt als belemmerend gezien. Opvallend genoeg leidt vooral ook het succes van samenwerking tussen gezondheidszorg en sportfaciliteit tot problemen in samenwerking. Het hoge aantal patiëntverwijzingen leidde tot overbezetting, wat vervolgens weer resulteerde in het verminderen van het aantal doorverwijzingen.^{16,17}

RaceRunners

RaceRunners zijn er in verschillende modellen. De Petra-bike wordt geïmporteerd door de firma Rollick en in Zweden verkoopt men de WISP. NSGK heeft samen met het Foppe Fonds en de Dirk Kuyt Foundation (en door de enthousiaste en niet aflatende inzet van kinderfysiotherapeut Petra van Schie!) gezorgd dat er door heel Nederland bij atletiekverenigingen een aantal RaceRunners uitstaan. Voor proeflessen op de RaceRunner kijk op <https://racerunning.nl/alle-locaties>. RaceRunning en ook andere vormen van aangepast sportaanbod in de eigen omgeving kun je vinden via www.uniekporten.nl of www.sportindebuurt.nl

RaceRunning

RaceRunning is dé vorm van sportief bewegen geworden voor Yvonne. Eind 2018 zag ze in het tv-programma Dance Dance Dance hoe de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK, deze stichting heet inmiddels het Gehandicapte Kind) geld ontving voor de aanschaf van RaceRunners. Een RaceRunner is een driewielig loopframe met een zadel, borststeun en stuur. Mensen met een mobiliteitsbeperking kunnen zich hiermee voortbewegen door te lopen of te rennen op de atletiekb baan of daarbuiten. RaceRunning is, naast rolstoelsporten, één van de weinige mogelijkheden voor mensen met een mobiliteitsbeperking om aan sport te doen.

‘Hardlopen was niet mijn ding maar op de RaceRunner vind ik het tof’

Yvonne maakte een afspraak op de Atletiek Vereniging Startbaan in Amstelveen voor een proefles. Ze was direct verkocht. “De eerste keer dat ik op de RaceRunner zat, voelde meteen geweldig. Het is heerlijk om zo over de baan te vliegen. Hardlopen was niet mijn ding maar op mijn eigen RaceRunner vind ik het echt tof.” Yvonne werd lid van de vereniging en via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning kon ze haar eigen RaceRunner aanschaffen. Inmiddels traint ze wekelijks in een groep. In het begin was de koek al op na een rustig rondje van 400 meter. Na het oefenen van het juiste pasritme verbeterde haar conditie snel en werd het doel meedoen aan loopevenementen. De eerste medaille is inmiddels binnen. “Op de RaceRunner voel ik me vrij. Lekker mijn hoofd leegmaken en gewoon samen plezier hebben. Als het aan mij ligt, houd ik dit lang vol. RaceRunnen geeft me energie.”

Naast deze specifieke factoren zijn algemene factoren van intersectorale samenwerking geïdentificeerd, zoals communicatie, duidelijkheid over rollen en verantwoordelijkheden, capaciteit, leiderschapskwaliteiten en vertrouwen.^{16,17}

Investeren in relaties

Kortom, de komende tijd zullen er veel uitdagingen en kansen op de fysiotherapie afkomen. Naast het nog beter leren begrijpen van de werkingsmechanismen van trainingsprogramma’s en gezond beweeggedrag krijgen we te maken met vergrijzing, een afname van de werkende bevolking en een andere organisatie van het zorglandschap (juiste zorg op de juiste plek¹⁸). Als we mensen met MS of andere chronische aandoeningen tot structureel gezond beweeggedrag willen bewegen dan moeten we investeren in de relaties fysiotherapeut-patiënt, instellingsfysiotherapeut-eerstelijns fysiotherapeut en fysiotherapeut-sportsector. Denk bij de laatste bijvoorbeeld ook aan de buurtsportcoach. Laten we het vooral als onze taak zien om dat goed te organiseren. Zoals in alle relaties is communicatie daarbij een heel belangrijk punt!



m.rieterberg@amsterdamumc.nl



Dr. Marc Rietberg,

fysiotherapeut en onderzoeker Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling revalidatiegeneeskunde en MS centrum Amsterdam

Dr. Heleen Beckerman, fysiotherapeut en onderzoeker Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling revalidatiegeneeskunde en MS centrum Amsterdam

Dr. Petra van Schie, kinderfysiotherapeut en onderzoeker Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling revalidatiegeneeskunde en projectleider RaceRunning Nederland

Literatuur: www.kngf.nl/fysiopraxis