

MULTIPLE SCLEROSE EN AUTO-IMMUUNZIEKTEN

Sport, een behandeling op zich

Thierry Goorden

Redactie

Dat lichaamsbeweging in veel opzichten goed is voor de gezondheid is al langer bekend. Bijna twee jaar geleden werd BeSep op touw gezet in het Franstalige landsdeel, een therapeutisch programma met persoonlijke begeleiding door een coach. Met BeSep willen we aantonen dat deskundig begeleide sportbeoefening een prachtig instrument kan zijn in de revalidatie en de zorgverlening, met name bij de behandeling van chronische neurologische aandoeningen zoals multiple sclerose en de ziekte van Parkinson of de ziekte van Alzheimer.

Achter het concept BeSep (*Be your Sporting hEalth Partner*) staat een heel mooie actie die momenteel wordt gevoerd door de directie van de afdelingen Neurologie en Geneeskunde van het bewegingsstelsel van meerdere Belgische ziekenhuizen (de UZ van Luik, Charleroi, Tivoli, het Erasmusziekenhuis in Brussel, de ziekenhuizen van L'Ardenne de Libramont, van Dinant, het CNRF van Fraiture-en-Condroz). Eerst zijn verschillende personen in een ziekenhuisomgeving bijeengekomen, zo blikt Franck Duboissee terug. Deze volbloed sportman maakte als jongeling al deel uit van de nationale squashploeg, behaalde later de zwarte gordel karate en bereikte daarna het allerhoogste skiniveau bij Club Med. Drie jaar geleden kreeg hij te horen dat hij een auto-immuunziekte heeft, waardoor hij beetje bij beetje de voeling met zijn ledematen verliest. Hij heeft zich daarna met nog meer overgave op topsport gestort en werd wereldkampioen rolstoelkarate. *"Professor Shibeshih Belachew, mijn neuroloog bij Sart Tilman in Luik, stelde vast dat patiënten uit de wereld van de sport of coaching het beter deden dan anderen. Hij wist toen nog niet waarom dat zo was. Hij moest het stellen met de lichamelijke activiteit die zulke mensen ontwikkelen en ook met hun vermogen om zich te motiveren door hun grenzen te verleggen. Uiteindelijk bleek hij zo nieuwsgierig – ook als NFWO-onderzoeker trouwens – dat hij me heeft gevraagd om een van zijn andere patiënten te coachen, iemand die zelf specialist was in coaching."*

Het BeSep-concept is ontstaan uit een vaststelling die de laatste jaren ook al in tal van wetenschappelijke studies naar voren was gekomen: als mensen met auto-immuunziekten of aftakelingsziekten (zoals de ziekte van Parkinson) onder deskundige begeleiding aan lichaamsbeweging doen, kan dat niet alleen helpen om hun lichamelijke prestaties in stand te houden maar zelfs om ze te verbeteren. Daaruit ontstond het idee om aerobe sportbeoefening en coachingstechnieken toe te passen en zo mensen met een chronische aandoening weer op het juiste spoor te brengen, zodat ze weer een constructieve en gemotiveerde ingesteldheid krijgen. De vaststelling dat dit bij MS kan leiden tot een beter geestelijk en lichamenlijk uithoudingsvermogen en welzijn, kan worden waargemaakt voor tal van auto-immuunziekten en neurologische aftakelingsaandoeningen. In dat verband werd ook naar de ziekte van Parkinson medisch onderzoek verricht en wel met zeer goede resultaten voor de lichamenlijke conditie van de betrokken patiënten.

"We wisten al dat lichaamsbeweging goed is voor de

gezondheid," recapituleert Franck Duboissee, *"maar voor het eerst doen we nu eindelijk ook iets met die vaststelling. Dat is op zich al een nieuwigheid, want het regent studies over het weldadige effect van sport, zowel bij de behandeling van multiple sclerose als bij de ziekte van Parkinson... Maar een echt programma waarmee de patiënten hun probleem kunnen aanpakken? Niets daarvan..."*

Al bijna honderd patiënten onder begeleiding

Het BeSep-programma begeleidt momenteel bijna honderd mensen. Voor 20 euro per maand kiest de patiënt een fitnesscentrum waar hij in groep kan sporten en waar hij eenmaal per maand een aangepaste training krijgt van zijn persoonlijke coach. Het kan om een lang traject gaan en daarom moet de coach de patiënt persoonlijke begeleiding bieden en hem aanmoedigen om zijn prestaties te verbeteren en zich verder te ontwikkelen. Dat doet hij door de patiënt te helpen om zijn lichamenlijke grenzen geestelijk te verleggen. Maar Franck Duboissee verduidelijkt dat er naast coachingsessies ook nog altijd groeps cursussen worden georganiseerd voor de patiënten. Omdat een patiënt op een gegeven moment toch behoefte krijgt aan een andere omgeving dan die van hem alleen, samen met zijn coach. *"Bij BeSep doet de sportleraar oefeningen met de patiënten om hen fysiek zoveel mogelijk mee te laten doen. In plaats van hen te vragen om te proberen een been op te heffen – wat ze zouden kunnen opvatten als: het mag ook mislukken – zeggen we hen: hef uw been tien keer op en als het een keertje niet lukt, is dat niet erg!"*



UNDŌ* SPIRIT Trial

Dominique-Jean Bouilliez

In de prospectieve pilotstudie met twee gekruiste studiegroepen UNDŌ* ('UN' voor progressie, en 'DŌ' voor 'op de goede weg' te zijn) wordt de invloed onderzocht van een programma voor aerobe lichaamsbeweging, opgevolgd door een coach en voortgezet met een fysiotherapeutisch thuisprogramma, op de progressie van de handicap bij patiënten met secundaire of primaire progressieve multiple sclerose. De studie wordt geleid door prof. Shibeshih Belachew (ULg).

Op het programma staan klassieke fysiotherapie, fitness, krachttraining, cardiotraining, karate, zachte gymnastiek, stretching, tai-chi, atletiek, zwemmen, uithoudings- en spieroefeningen. *"Dit is wat we de BeSep-ers vertellen: jullie zijn chronische patiënten en samen met de artsen en fysiotherapeuten gaan we jullie onder de volle aandacht brengen. We nemen jullie mee, buiten de ziekenhuismuren, naar plaatsen waar we kunnen rennen, naar plaatsen voor 'gezonde' en 'valide' mensen, naar verschillende steden in het land, naar Luik, Namen, Charleroi, Brussel... we hebben voorlopig nog geen deal kunnen sluiten om BeSep ook in het Nederlandstalige landsdeel door te voeren."* Een kwestie van middelen en ook van kwaliteitsgaranties. Voorlopig functioneert het programma dankzij sponsoring van farmaceutische firma's. *"We hebben contact met het ministerie van volksgezondheid, het Riziv en ook met de diverse ziekenfondsen om terugbetaling te krijgen voor deze aanpak, maar het is nog niet zover."*

Prof. Belachew wil sport erkend krijgen als een zelfstandige therapie met een uiterst positieve invloed op chronische vermoeidheid en de levenskwaliteit van zieke mensen. Daarom wil hij ook dat de sociale zekerheid en het Riziv er werk van maken, en dat ze in elk geval werk maken van sport voor patiënten en onder begeleiding - des te meer omdat BeSep zowel kan worden toegepast bij patiënten met multiple sclerose als bij mensen met de ziekte van Alzheimer of de ziekte van Parkinson... *"Aanvankelijk was BeSep vooral bedoeld voor MS-patiënten, maar na een oproep door tal van patiënten en instellingen werd ons gevraagd om de stap te zetten naar andere chronische pathologieën. Onze boodschap is dat lichaamsbeweging de evolutie van de ziekte kan vertragen maar ook werkt als secundaire preventie van de pathologie. Professor Belachew zal het u vertellen: zijn patiënten die het beter stellen, zijn diegenen die bewegen (lees daarover het artikel "UNDŌ* SPIRIT Trial" hierna). Wil dat zeggen dat lichaamsbeweging het aantal aanvallen van auto-immuunziekten terugdringt? Jazeker, dat is door verschillende wetenschappelijke studies aangetoond."*

De boodschap van Franck Dubois is dat ze hun patiënten moeten vertellen dat sport een vorm van zorgverlening is en een manier om zich te verzorgen. *"Fysiotherapie is nuttig, maar moet aangevuld worden met beweging! Hun chronische patiënten moeten regelmatig aan lichaamsbeweging doen. We bedanken hen ook voor het feit dat ze hun patiënten doorverwijzen naar BeSep en naar onze website (www.besep.org) en dat ze nadenken over de mate waarin ze eventueel kunnen meesporten of de patiënten op een of andere manier kunnen coachen."*

Dit interventieonderzoek ging van start in juni 2008 en had verschillende doelstellingen. Tot de primaire doelstellingen behoorden de evaluatie van de locomotorische vaardigheden, EDSS-status, spierkracht en MS-score. De secundaire doelstellingen omvatten de evaluatie van de letselevoortgang vastgesteld met T2 *balancing*, aerobisch vermogen, vermoeidheid, depressie en levenskwaliteit. Het onderzoek volgde een welomschreven programma (zie kader) dat voorzorg in de

daire doelstellingen omvatten de evaluatie van de letselevoortgang vastgesteld met T2 *balancing*, aerobisch vermogen, vermoeidheid, depressie en levenskwaliteit. Het onderzoek volgde een welomschreven programma (zie kader) dat voorzorg in de

Prof. Shibeshih Belachew:
"Door dit programma kunnen patiënten in hun dagelijks leven meer activiteiten aan dan vroeger, beginnen ze met meer projecten, worden ze zelfstandiger, voelen ze zich gezonder."



afwisseling van het Besep-programma met een traditionele fysiotherapeutische follow-up.

"Zonder vooruit te lopen op de definitieve resultaten, moeten we erkennen dat de voorlopige resultaten die we al hebben geboekt bij 8 patiënten (we hopen dat we er 25 à 30 kunnen opnemen), zeer bemoedigend zijn", merkt prof. Belachew op. "Zo hebben we qua lichamelijk welzijn kunnen vaststellen dat de uithouding verbetert en de lichaamskracht toeneemt. Dat bleek doordat ze zwaardere gewichten kunnen optillen. Ook de ademhalingscapaciteit stijgt, net als de evenwichtszin - meer zelfverzekerde en grotere passen, waardoor de patiënten zich gemakkelijker kunnen verplaatsen. Qua vermoeidheid valt vooral het vermogen op om meer dingen te doen en om activiteiten te plannen die tot dan toe onmogelijk leken. Maar de patiënten merken ook dat ze zich beter kunnen concentreren en dat ze minder ener-

gie nodig hebben voor eenvoudige taken, dat ze na een activiteit minder moeten rusten en dat ze zich over het algemeen minder moe voelen.

In verband met de psychosociale aspecten springen het verbeterde zelfbeeld en zelfvertrouwen er bovenuit. Mensen vinden hun plekje in het gezin terug, hebben een betere verstandhouding met hun omgeving en kunnen weer nieuwe projecten aan, vooral omdat ze anders aankijken tegen hun medemensen, met een beter humeur, rustiger ook. Ze staan meer open voor hun omgeving."

Kortom, door dit programma kunnen patiënten in hun dagelijks leven meer activiteiten aan dan vroeger, beginnen ze met meer projecten, worden ze zelfstandiger, voelen ze zich gezonder en *last but not least*, kunnen ze verder lopen.

* UNDÖ* Pilot Two-Arm Cross-over Study Comparing coached aerobic Physical exercise and classical Rehabilitation programme in Patients With Progressive Multiple Sclerosis.

Aerobe oefensessies (A)

3 sessies/week in een fitnesscentrum, eenmaal per week in aanwezigheid van een coach en tweemaal per week met een uitgeschreven trainingsschema.

- 10 minuten opwarming op de fiets met toenemende weerstand.
- 2 à 3 minuten opwarming van de gewrichten (met stokken, 3x15 bewegingen).
- Progressieve spierversterking van de quadriceps, de bilspieren en de dijspieren. Zodra de Besep-er 3x10 beurten met een bepaalde belasting aankan, gaat hij over op 3x12 met diezelfde belasting. Daarna, volgens hetzelfde principe, 3x15 om vervolgens over te gaan op een hogere belasting en te herbeginnen met 3x10 beurten.
- Aeroob: met een intensiteit in de buurt van 70% van het maximale hartslagritme op de fiets, rolband, crosstrainer, roeibank, step.
- 10 minuten stretching.

Fysiotherapeutische sessies (B)

3 sessies per week aerobe training van telkens 30' bij de patiënt thuis, bij de fysiotherapeut of in een extern revalidatiecentrum met:

- minstens 20' passieve fysiotherapie: zachte mobilisaties, stretching, massage van pijnlijke zones of van zones met beperkt gevoel;
- maximaal 10' actieve fysiotherapie;
- één tot twee reeksen van 10-12 oefeningen per bewerkte spiergroep. Deze versterking is uitsluitend gericht op de aangetaste spieren en gebeurt met lichte weerstand (manueel, met een elastiek of met gewichten);
- korte positiezin/evenwichtsoefeningen (maximaal 5 oefeningen van max. 30").

