

AMERIKAANSE PRIVÉKLINIEK CLAIMT SENSATIONELE RESULTATEN MET COGNITIVE FX-BEHANDELING

Alternatieve aanpak na hersenletsel: fake of doorbraak?

Sommige patiënten met traumatisch hersenletsel, zoals een ernstige hersenschudding, lopen vast in de zorg en wijken uit naar een gespecialiseerde kliniek in de VS. Die pakt het probleem radicaal anders aan en meldt opvallend gunstige resultaten. Dat vraagt om een kritische beschouwing.

Jaarlijks lopen in Nederland zo'n 85 duizend mensen traumatisch hersenletsel (THL) op, ruim twee keer de incidentie van een CVA. Op dit moment hebben naar schatting 500 duizend mensen last van de gevolgen van THL.¹ Een lichte vorm van THL is lastig te herkennen omdat er aanvankelijk herstel lijkt op te treden zonder breuk in het functioneren. Veel mensen met licht hersenletsel herstellen volledig. Vaak is er echter na weken of maanden persisterende problematiek, die leidt tot blijvende beperkingen. 67 procent van de mensen met licht tot middelzwaar letsel heeft na zes tot twaalf maanden restklachten, met name vermoeidheid, vergeetachtigheid, verminderde concentratie, prikkelbaarheid en hoofdpijn.² Dit kan gevolgen hebben voor hun maatschappelijke participatie.

Rode draad

Veel gevolgen, zoals concentratieproblemen en vermoeidheid, worden niet herkend, waardoor mensen met THL door hun omgeving overvraagd worden. Patiënten met persisterende stoornissen en beperkin-

CASUS

A., een 45-jarige vmbo-docent, valt in maart 2018 op straat op haar voorhoofd. Aanvankelijk lijken de klachten mee te vallen en lijkt er geen behandeling nodig. Maar na enkele maanden merkt A. dat ze permanent moe is en ook mentaal beperkt belastbaar. Ze heeft problemen met aandacht, concentratie en geheugen. Plannen en organiseren kosten meer moeite. Ze is overgevoelig voor licht en geluid en heeft dagelijks hoofdpijn. Haar omgeving vindt dat ze een kort lontje heeft. Aanvankelijk probeert ze door te werken, maar in de praktijk gaat dat niet. Het schooljaar 2018-19 begint ze wel, maar na twee weken valt ze volledig uit. De neuroloog verwijst A. naar de revalidatiearts, die start met neurorevalidatie. Na zeven maanden behandeling nemen de stoornissen in cognitie, emotie en gedrag af en verbetert haar dagelijks functioneren, maar is ze nog steeds in meerdere opzichten beperkt belastbaar. Als ze hoort over een kliniek in Provo (Utah, VS) die spectaculaire resultaten bereikt bij mensen met aanhoudende klachten na een hersenschudding, verdiept ze zich in de achtergrond en meldt zich aan. Vooraf informeert ze haar revalidatiearts, die afspreekt om na de behandeling de resultaten te evalueren. Begin juni vertrekt A. naar Provo. De kliniek beweert met een unieke aanpak in één week een doorbraak in het herstel te realiseren, waarbij de postcommotionele klachten met gemiddeld 70 procent afnemen.⁴ Op social media laten Nederlandse ex-patiënten zich lyrisch uit.

gen worden veelal naar de revalidatiearts verwezen. Uitgangspunten tijdens de revalidatie zijn rust, structuur en regelmaat, afgestemd op de persoonlijke behoeften.³ Bij overprikkeling zijn behandelruimtes prikkelarm en is het realiseren van evenwicht tussen belasting en belastbaarheid een rode draad. Veel patiënten met THL zijn gebaat bij deze benadering, gericht op optimale maatschappelijke participatie, met inachtneming van mogelijk permanente beperkingen. Er is echter een significante subgroep die onvoldoende herstel ervaart en zich oriënteert op alternatieve behandelwijzen. Eén kliniek die dit biedt is Cognitive FX (CFX) uit de VS.

Het is van belang de behandelfilosofie van CFX te kennen, omdat honderden Nederlanders zich verwachtingsvol wenden tot deze kliniek. Bovendien wil CFX binnen twee jaar een dependance in Nederland openen. Naast social media is er aandacht voor CFX in meerdere dagbladen (Volkskrant, Trouw) en tv-programma's (o.a. Jinek, Hart van Nederland), wat de belangstelling sterk heeft aangewakkerd. Bij zorgverleners is echter nog weinig objectief bekend over de werkwijze, de resultaten, en (wetenschappelijke) evidentie. In dit artikel geven we hiertoe een aanzet.

Nederlandse markt

Wat vindt CFX zelf van de belangstelling uit Nederland? Via Skype meldt Alina Fong, neuropsycholoog, CEO en medeoprichter van CFX, dat ze aanvankelijk enigszins overrompeld was. De aandacht van traditionele en social media lijkt hierbij een belangrijke rol te spelen. Inmiddels is de wachttijd voor een behandeling zeven maanden. Een en ander heeft ertoe geleid dat CFX plannen heeft om de Nederlandse markt op te gaan. Fong onderstreept dat CFX transparantie nastreeft en bereid is haar behandelresultaten te delen en te bespreken met klinici elders. Bij de hierboven vermelde casus wordt die belofte nagekomen. Fong is bereid het onderzoeksprotocol en gedetailleerde behandelinformatie te delen met critici die vragen hebben over de spectaculaire resultaten. Op 4 november verzorgde Fong hierover een presentatie op een congres georganiseerd door de Hersenstichting.

Activatie van hersengebieden

CFX, opgericht in 2014, zegt gespecialiseerd te zijn in de behandeling van THL. In totaal zijn 1500 patiënten behandeld, onder wie ruim 200 Nederlanders (cijfers van de kliniek). Met functional Neuro-Cognitive Imaging (fNCI) zijn de bevindingen voor én na de behandelweek vastgelegd. fNCI zou een betrouwbare inschatting maken van de activatie van bepaalde hersengebieden door de oxygenatie van

Inmiddels is de wachttijd voor een CFX-behandeling zeven maanden



Het behandelprogramma in de VS is zeer intensief en bestaat uit een herhalende cyclus van fysieke activiteiten.

Verschillen in revalidatiebenadering Nederland vs. Cognitive FX



Nederlandse aanpak

- Behandelduur maanden
- Beeldvorming CT of MRI op indicatie of ter uitsluiting posttraumatische afwijkingen
- Focus op acceptatie en adaptatie
- Prikkeldemping
- Eén taak tegelijk
- Compenseren
- Beperkte fysieke oefeningen



Cognitive FX

- Behandelduur één week
- Beeldvorming fMRI voor en na therapie beleidsbepalend
- Focus op herstel
- Overprikkeling
- Multitasken waar mogelijk
- Stimuleren
- Maximale fysieke training

hersengebieden te vergelijken. CFX koppelt klinische resultaten aan de verandering in hersenactivatie en betreft daarin vanaf het begin nadrukkelijk de patiënt zelf. De multidisciplinaire interventie zelf (Enhanced Performance in Cognition, EPIC) duurt in tegenstelling tot behandelprogramma's in Nederland één week, is zeer intensief, en bestaat uit een herhalende cyclus van fysieke activiteiten en complexe (dubbel)taken, waarvan de inhoud is afgestemd op de uitslag van de scan. De hypothese van CFX is dat de hypoperfusie in specifieke hersengebieden samenhangt met de klachten en beperkingen en dat dit met fNCI goed objectiveerbaar is. Vervolgens worden functies die bij gezonde personen samenhangen met de getroffen gebieden – bijvoorbeeld op het gebied van waarneming, taal en geheugen – selectief en intensief gestimuleerd.

Deze aanpak staat haaks op de Nederlandse benadering (zie tabel). CFX hanteert ruime inclusiecriteria: alle patiënten met multipole stoornissen en beperkingen door THL en/of CVA, ongeacht de aard van het letsel of de duur sinds het trauma, komen in beginsel in aanmerking. Bij 60 procent van de patiën-

ten bestonden de klachten al ruim twaalf maanden. Leeftijd, gender, duur of ernst van het letsel, en angst/stemmingsproblematiek zijn volgens onderzoek van CFX niet van invloed op de uitkomsten.

Verbetering

CFX heeft resultaten vrijgegeven van zeshonderd patiënten die in de periode 2014-2018 zijn behandeld. De resultaten zijn opmerkelijk. De gemiddelde verbetering op de severity index score (SIS) – in feite de oxygenatie in de getroffen hersengebieden – zou 77 procent zijn. De verbetering op de PCSS, een gemengde schaal die herstel meet op de domeinen fysiek, denken, slapen en emotioneel functioneren, is 60 procent. Bij de 'controlegroep' – patiënten die afzagen van behandeling – trad geen verbetering op van SIS of PCSS, maar het is onduidelijk hoe deze groep is samengesteld. De vraag is natuurlijk of dit herstel duurzaam is. Bij een subset (n=28) bleek het herstel tot een jaar na de behandeling door te zetten. Desgevraagd gaf Fong aan dat er plannen zijn voor een langetermijnfollow-up, maar dat dit tot nog toe lastig was te realiseren. De uitkomsten zijn online beschikbaar.^{4,5}

Terug naar onze casus. Twee weken na terugkeer meldt A. dat ze vrijwel klachtenvrij is. De overprikkeling is geheel verdwenen en geheugen, aandacht en concentratie lijken niet meer beperkt. Ze is niet meer vermoeid en komt de dag prima door.

Op testonderdelen (voor de kenner: ACLC, CPT, WCPA, MVI) is een significante verbetering te zien, en presteert ze conform opleidingsniveau en beroepsmatig functioneren. Al gauw weet ze enkele lotgenoten in haar omgeving te motiveren voor CFX.

Revalidatie in Nederland is ook geen panacee

Onbewezen aannamen

Moeten wij patiënten met THL die geen baat hebben bij de in Nederland gangbare therapie, een behandeling in een privékliniek die in menig opzicht haaks staat op de Nederlandse inzichten, afdanken? Onthouden wij onze patiënten – afgaande op publicaties van CFX en de positieve berichten van

behandelde patiënten – een spectaculaire kans op verbetering? Revalidatie in Nederland kan effectief zijn, maar is ook geen een panacee.

Er is echter nog geen gedegen onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek verricht, waarbij verschillende behandelwijzen met elkaar zijn vergeleken. Vooralsnog is de CFX-behandeling gebaseerd op onbewezen aannamen, bijvoorbeeld dat hypoxxygenatie en klinische verschijnselen correleren. Ook wordt doorgaans geen neuropsychologisch onderzoek in engere zin afgenomen om de klachten te objectiveren. Wat de uitkomsten van het fNCI-onderzoek betreft resteren er vragen: test-hertestbetrouwbaarheid en inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid zijn onbekend. Toch is het begrijpelijk dat patiënten die stagneren zich oriënteren op alternatieven, ondanks de kosten (9000 euro, onverzekerde zorg).

Een parallel met een ontwikkeling vijftien jaar geleden bij een andere doelgroep dringt zich op. In dit blad werden toen de eerste resultaten gepresenteerd van een geheel nieuwe benadering voor CRPS type 1 – de ‘Macedonische therapie’.⁶ Deze behandeling, voor het eerst toegepast in ruraal Macedonië, week radicaal af van de toen geldende gouden standaard, was niet wetenschappelijk bewezen en werd alom verguisd. Dezelfde interventie, nu enigszins bijgesteld en omgedoopt tot Pain Exposure Physical Therapy, vormt nu de ruggengraat van de revalidatie-behandeling bij CRPS 1.⁷

Robuust wetenschappelijk onderzoek is nodig om de veronderstelde meerwaarde van deze behandeling aan te tonen of uit te sluiten. Neurowetenschappers en klinici moeten de handen ineenslaan en onafhankelijk onderzoek inzetten met inzet van een gevalideerde neuropsychologische testbatterij om te beoordelen of er objectief inderdaad sprake is van duurzaam herstel. Maar tot het zover is, lijkt gepaste kritische kennisname van andere inzichten in combinatie met inlevingsvermogen voor de wensen van onze patiënten een vruchtbaarder uitgangspunt dan een louter defensieve houding louter gebaseerd op vooronderstellingen, premature sceptis en cynisme. ■

contact

b.vandeweg@revant.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.

VELDWERK

DE HUISARTS



JOS VAN BEMMEL is praktijkhouder in Amersfoort

Amerikaanse toestanden

Met de Nederlandse reisorganisatie Bike-Dreams fiets ik op mijn mountainbike The Great Divide. Van Canada naar Mexico. Mijn relatief verse totale heup geeft weinig problemen. Meer dan een miljoen omwentelingen. Een medefietser vraagt of ik huisarts zou willen zijn in Atlantic City – een afgelegen gat in Wyoming – waar op een verkeersbord te lezen staat dat de ‘Population about 57’ is. En waar de BMI van een aantal inwoners weinig afwijkt van datzelfde getal. ‘De voedingsindustrie aanpakken en de armoede plus uitzichtloosheid bestrijden, lijken me meer gezondheidswinst opleveren’, antwoord ik hem. Bij een grote apotheek hangt de vlag uit: *FREE flu shots*. Ik rijd hard door. In Colorado zie ik veelkleurige *sand paintings* die de Navajo-indianen indertijd maakten om boze geesten te verdrijven en daardoor zieken te genezen. Na mijn fietstocht bezoek ik samen met mijn vrouw het westen. Las Vegas beantwoordt aan alle denkbare clichés. Meer kans

op gokverslaving dan op de jackpot en meer hasjlucht dan in hartje Amsterdam. Marihuana is in veel staten legaal. Op billboards wordt er reclame voor gemaakt. In San Francisco zie ik ‘The Cannabis’ rijden. En ik zie er een leger aan verslaafden en psychiatrische patiënten hangen, dolen, slapen,

schreeuwen en spuiten. Het zouden er zo’n 25 duizend zijn. Heroïne, oxycodon en fentanyl worden volgens ingewijden ongeveer evenveel gebruikt, maar fentanyl en diens potentere opvolgers zorgen voor de meeste dodelijke overdoses. Op Minnastreet loop ik binnen een paar minuten langs drie achtergelaten spuiten met naalden eraan... Nog steeds doet San Francisco relatief weinig aan dit immense probleem. Tolerantie en burgerrechten winnen het van humaniteit. Intussen verbodt San Francisco als eerste stad van de VS recentelijk wel de e-sigaret. Tja... En minister Bruins laat in de Volkskrant van 11 oktober weten dat in Nederland een speciaal team de illegale handel in opiaten gaat aanpakken. Hij kwam op het idee na een werkbezoek aan Amerika. Toch niet aan San Francisco?