



door **Janita van Bruggen**
| caremanager bij MetZorg
en **Sharon Ponsteen**
| (freelance) journalist en researcher

Cognitive FX: nieuwe inzichten in de neurorevalidatie?

In november 2019 publiceerde Medisch Contact een artikel over de Amerikaanse kliniek Cognitive FX.¹ In deze kliniek worden mensen met een traumatisch hersenletsel behandeld. De spectaculaire resultaten van de behandeling worden breed uitgemeten, ook in Nederlandse (sociale) media. In het artikel in Medisch Contact concluderen een revalidatiearts en een radioloog dat robuust wetenschappelijk onderzoek nodig is, om de veronderstelde meerwaarde van deze behandeling aan te tonen of uit te sluiten. '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 gebaseerd op vooronderstellingen, premature sceptis en cynisme', aldus de radioloog en revalidatiearts.

Inmiddels is wetenschappelijk onderzoek in gang gezet door het Amsterdam UMC in samenwerking met UMC Groningen.² Ook MetZorg, een herstelgerichte dienstverlener in de letselschadebranche, deed een verkennend kwalitatief onderzoek naar de resultaten van Cognitive FX. De resultaten hiervan worden in dit artikel besproken.

Cognitive FX is een kliniek in de Amerikaanse stad Provo in Utah. Er worden mensen met licht en zwaar traumatisch hersenletsel behandeld. Deze behandeling heeft de vorm van een EPIC Treatment (Enhanced Performance in Cognition). Hierbij wordt een functionele MRI (fMRI) als hersenmeting ingezet. Cliënten doen tijdens de fMRI-scan cognitieve oefeningen. Zo wordt in kaart gebracht welke gebieden in de hersenen hyper- en onderactief zijn en waar de bloedtoevoer niet optimaal is. Met de uitslagen van de fMRI als startpunt volgen cliënten gedurende een week een intensieve en multidisciplinaire therapie. Na de behandeling krijgen ze een intensief trainingsprogramma mee voor thuis.

Vergelijking met Nederland

Waar de behandelingen in Nederland nog steeds voornamelijk gericht zijn op focus op acceptatie en adaptie, beperkte fysieke oefeningen en prikkeldemping, richt de behandeling bij Cognitive FX zich juist op focus op herstel, maximale fysieke training en uitdagende cognitieve belasting. Naast de fysieke inspanning is er bij Cognitive FX ook veel aandacht voor ontspanning. En waar de behandelduur in Nederland vaak maanden is, is de behandelduur bij Cognitive FX één week.

Mensen lijken na behandeling bij Cognitive FX soms op miraculeuze wijze te herstellen. De succesverhalen krijgen in Nederland veel aandacht in de (sociale) media. Ook medisch specialisten laten van zich horen. Velen van hen zijn kritisch over deze behandelingsmethode. Onder andere het gebruik van de fMRI is een punt van discussie. Men vindt dat fMRI-technieken voor individuele advisering nog niet specifiek genoeg zijn. Daarnaast spreken sommige specialisten van een placebo-effect.

Kwalitatief onderzoek door MetZorg

Sinds medio 2019 heeft MetZorg kwalitatief onderzoek verricht door 17 mensen te interviewen die zich bij Cognitive FX hebben laten behandelen of dat van plan waren. Idealiter zijn zij vooraf geïnterviewd en daarna nog twee keer, namelijk zes tot acht weken en negen tot twaalf maanden na de behandeling. Deze 17 mensen zijn via sociale media gevonden of aangebracht door relaties van MetZorg (een letselschadeadvocaat en een arbeidsdeskundige). Een aantal mensen heeft zelf aangegeven aan het onderzoek mee te willen doen. Dit deden zij na een oproep van een

'Als we spreken over anatomische schade kunnen zowel in de banen in de nek als ook in de hersenen kleine microtraumata zijn. Soms is dat zichtbaar op een scan, maar vaak ook niet. Onze beeldvormende technieken kunnen nog geen microtraumata weergeven. Het is dus niet zo dat er alleen schade is als je het kunt zien.'

Cognitive FX-cliënt in een besloten Facebookgroep voor mensen met een Postcommotioneel syndroom (PCS). Bij 4 van de 17 geïnterviewden was op een MRI- of een CT-scan zichtbaar letsel te zien. Zij hadden een schedelbasisfractuur, een hersenbloeding, een hersenkneuzing of een hersentumor als letsel. Bij de overige 13 geïnterviewden was op scans geen zichtbaar letsel te zien. Een deel van de geïnterviewden is met PCS gediagnosticeerd. De 17 geïnterviewden waren slachtoffer van uiteenlopende ongevallen.

Toen zij zich lieten behandelen of besloten dat te doen, was het ongeval van alle geïnterviewden meer dan een jaar

geleden gebeurd. Van 8 geïnterviewden was het ongeval meer dan vijf jaar geleden gebeurd. Allen hadden gelijksoortige klachten, zoals overprikkeling, vermoeidheid, hoofdpijn en visuele problemen, en waren daar ook al in Nederland voor behandeld. Sommigen hadden daar vooruitgang mee geboekt. De behandelingen in Nederland zijn volgens de geïnterviewden echter met name gericht op het accepteren en leren leven met de klachten en beperkingen. Het valt op dat de geïnterviewden allemaal meer uit hun herstel willen halen en actief op zoek zijn gegaan naar (alternatieve) behandelmethoden.

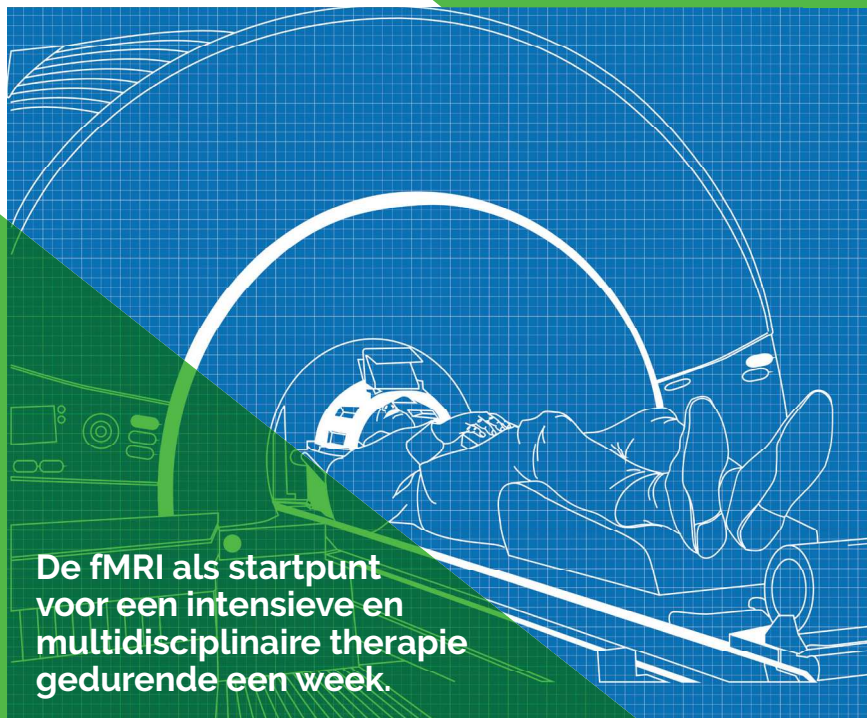
De gevolgen van een hersentrauma

Voordat we de onderzoeksresultaten delen, willen we nagaan wat er bij een hersentrauma gebeurt. MetZorg heeft deze vraag aan neurowetenschapper, neuropsycholoog en fysiotherapeut Jorn Hogeweg voorgelegd. Hij zegt:

'Er zijn vele manieren waarop mensen een hersentrauma kunnen oplopen. Dat kan door bijvoorbeeld een aanrijding, maar ook door een val van een paard. Er kan sprake zijn van anatomische schade, maar er is ook een psychisch trauma. Je zou kunnen zeggen dat er een onverwachts gevaarlijk moment is dat levensbedreigend is en je wilt je leven redden. Alle automatismen die dan gaan optreden zijn gericht op dat leven redden. Deze primitieve reflexen worden in het bewuste, maar ook vooral in het onbewuste zenuwstelsel opgeslagen.'

Volgens Hogeweg kan de anatomie schade hebben, maar kan ook de functie beschadigd of veranderd zijn. 'Als we spreken over anatomische schade kunnen zowel in de banen in de nek als ook in de hersenen kleine microtraumata zijn. Soms is dat zichtbaar op een scan, maar vaak ook niet. Onze beeldvormende technieken kunnen nog geen microtraumata weergeven. Het is dus niet zo dat er alleen schade is als je het kunt zien.'

Hij legt dit uit aan de hand van een voorbeeld: 'Vergelijk het met een centrale verwarming. Stel dat het altijd te koud of



De fMRI als startpunt voor een intensieve en multidisciplinaire therapie gedurende een week.

te warm is. Een monteur kan dan kijken naar het buizensysteem of een radiator. Hij concludeert dat daar niets mee is en dat het dus moet functioneren omdat de hardware goed is. Maar deze monteur kijkt niet naar de software, in dit geval de thermostaat. Ook daar kan wat mee aan de hand zijn. Je mist dus wat als je alleen naar de hardware kijkt.'

Omdat er niets te zien is op een scan worden klachten soms onvoldoende (h) erkend en krijgen deze mensen niet altijd passende zorg. Hogeweg: "Veel mensen hebben pijn, zijn vermoeid en overgevoelig in hun waarneming en emoties. Ze voelen zich vaak machteloos, wat zich kan uiten in dissociatie, een lichaam dat niet meer van jou voelt. Als je zo gevoelig en daardoor overbelast bent, zijn je cognities moeilijker bereikbaar. Leren is moeilijker, je zit soms helemaal vol." Toch pleit Hogeweg ervoor dat mensen blijven oefenen. "Je kunt je zenuwcellen beïnvloeden door te oefenen. Je moet proberen de zenuwcellen andere wegen te laten vinden. Dit geldt zowel bij anatomisch letsel als bij functionele beperkingen die ten gevolge van spanning en angst door het trauma zijn ontstaan. Wie oefent heeft een mogelijkheid zijn zenuwstelsel te reorganiseren. Wie niets doet, geeft zijn hersenen geen mogelijkheid creatief te zijn."

Onderzoeksresultaten³

Van de 17 geïnterviewden in het kwalitatief onderzoek van MetZorg hadden er 13 zich bij Cognitive FX in Amerika laten behandelen en waren er 4 van plan dat te doen. Alle 13 geïnterviewden zijn positief over het traject. Drie van hen hadden niet de gehoopte verbetering ervaren, maar waren wel positief over het traject. Vier van hen hadden verbetering ervaren en vijf zelfs veel verbetering. Eén van de 13 zei na de behandeling klachtenvrij te zijn. Uit de interviews kwam naar voren dat betrokkenen na de behandeling zich beter konden concentreren, beter tegen prikkels konden, licht en geluid beter konden verdragen, sneller informatie konden verwerken en minder last van hoofdpijn hadden. Sommigen konden meer uren of dagen werken of konden meer uitdagend werk aan. Geïnterviewden gaven ook aan dat de artsen in Amerika, beter dan de artsen in Nederland, het probleem konden duiden en konden uitleggen waar het in de hersenen misgaat. Vooral geïnterviewden bij wie op scans in Nederland geen letsel was te zien, haalden veel waarde uit de fMRI. Zij kregen bevestigd dat er daadwerkelijk iets niet goed zat. Geïnterviewden vonden het ook positief, dat zij bij Cognitive FX een individueel behandelplan kregen, maar tegelij-

kertijd omringd waren door mensen met dezelfde klachten. Zij vonden die herkenning en steun van lotgenoten erg waardevol. Alle geïnterviewden gaven aan dat de Cognitive FX-behandeling ook in Nederland beschikbaar zou moeten zijn. Ze hebben vaak zelf hun weg moeten vinden en liepen in Nederland tegen frustratie en onbegrip op, terwijl ze er juist alles aan deden om beter te worden. Wel noemden de geïnterviewden drie punten van aandacht.

Eerste punt van aandacht: het intensief natraject

Hoewel een groot deel van de geïnterviewden al tijdens de behandeling een opvallende verbetering ondervonden, gaf iedereen aan dat het echte werk pas daarna begint. Cognitive FX geeft cliënten een programma mee waar ze thuis in het begin in ieder geval een uur per dag mee aan de slag moeten. Dit vraagt veel zelfdiscipline en motivatie. Een van de geïnterviewden zei: "Het is niet zo dat je na de behandeling helemaal beter bent. Bij Cognitive FX maak je een kickstart. In één week maak je een sprong van vijftig procent, waar je in Nederland misschien tien jaar over doet. Op basis van mijn eindgesprek heb ik zelf een nazorgtraject samengesteld. Die nazorg is minstens zo belangrijk. Het beklijft wel wat je bij Cognitive FX hebt bereikt, maar als je er niet aan werkt, zak je terug."

Tweede punt van aandacht: optometrie

Een aantal respondenten zei visuele problemen te hebben. Sommige van hen hadden echter nog niet eerder in Nederland een optometrist bezocht of er überhaupt van gehoord. Zij hoorden hier pas over na hun bezoek aan Cognitive FX. De geïnterviewden gaven aan het belangrijk te vinden dat daar in Nederland meer aandacht aan wordt gegeven. Jorn Hogeweg onderstreept dat belang. Hij zegt: "Optometrie is een meting van hoe je de dingen ziet. We hebben twee ogen, maar je hersenen leggen die twee beelden op elkaar. Zo ontstaat over het algemeen maar één beeld. Gebeurt dit niet goed, bijvoor-

beeld door een ongeval, dan kun je fixatie- of disparatieproblemen krijgen, met vermoeidheid, hoofdpijn, nekpijn, branderige ogen of dansende letters als gevolg daarvan. Een prismabril kan helpen, maar je kunt ook oefeningen doen. Deze moeten wel gericht zijn op leren loslaten en ontspannen acties. Zien is voor luie mensen, zeggen wij wel eens. Wie zijn best doet om één beeld te zien, slaagt daar vaak niet in. Je moet je juist ontspannen. Een perfectionist een prismabril geven kan juist averechts werken. Goede begeleiding is daarom noodzakelijk."

Derde punt van aandacht: fMRI

Cliënten krijgen bij Cognitive FX op de eerste en op de laatste dag een fMRI. Alle geïnterviewden zagen op die tweede fMRI een enorme verbetering in de resultaten, het leek alsof ze weer helemaal beter waren en alles konden, maar niet iedereen voelde die verbetering ook. Sommige geïnterviewden denken daarom dat deze meting een vertekend beeld gaf. MetZorg heeft Barbara Porter, general manager van Cognitive FX, gevraagd hoe dit kan. "Het herstel en de tijdsduur daarvan verschilt per patiënt. Sommige patiënten behoeven bijvoorbeeld nog extra visuele of hormoontherapie om het herstel te bevorderen", aldus Porter.

Voor wie geschikt?

Op basis van het bronnenonderzoek en de afgenomen interviews lijkt CFX geschikt voor mensen die goed kunnen reflecteren en intrinsiek gemotiveerd zijn. Ze moeten de behandeling echt zelf willen en in staat zijn een nieuwe levensstijl aan te nemen. Vooral het intensieve natraject vraagt veel van mensen. Dit moeten zij aankunnen en kunnen volhouden. Cliënten van Cognitive FX moeten ouder dan zeven jaar zijn, een hoofdletsel hebben dat drie maanden of langer geleden is opgelopen en het Engels op basisoniveau beheersen. Contra-indicaties zijn een drugs- of alcoholverslaving en een mentale of fysieke instabiliteit. Een rolstoel is daarbij

geen contra indicatie. Cognitive FX heeft manieren zoals een armbike ingesloten om de hartslag te kunnen verhogen voor de intervaltrainingen.

Factoren voor herstel

Hoe kan het nu dat respondenten zich, na soms jaren vast te zijn gelopen in het reguliere Nederlandse medische systeem, na één week Cognitive FX opeens zoveel beter voelen? Daar is niet zomaar een antwoord op te geven. General manager Barbara Porter wijst erop dat ze een multidisciplinair team hebben, ze continu research doen, gebruikmaken van de fMRI op een specifieke manier en een normatieve database hanteren. 'Bovendien is een deel van de medewerkers oud patiënten en hun empathie richting de deelnemers is erg waardevol.'

'Gemeenschappelijke factor in deze behandelingen is de focus op herstel. Dit gebeurt door onder andere een intensieve combinatie van in- en ontspanning op maat: fysiek, psychisch en cognitief. Er is meer perspectief dan dat er bekend is. Het belangrijkste is dat mensen uiteindelijk beter gaan functioneren.'

Sommige Nederlandse medisch specialisten spreken echter van een placebo-effect. De wetenschappelijke aanpak, het gebruik van scans, de intensieve therapieën, de hoge kosten en de trip naar Amerika zouden aan de positieve beoordeling en het goede gevoel bijdragen. Jorn Hogeweg ziet juist de meerwaarde van de fMRI. Volgens hem zijn die metingen een belangrijk onderdeel van de behandeling in de VS. Bovendien moet men volgens hem niet laatdunkend doen over een

placebo. Hij zegt: "Een placebo-effect is een afname van een klacht of een symptoom op basis van de perceptie van een therapeutische interventie. Als een dokter zegt dat hersenen kunnen herstellen, mits er wordt geoefend, kan dat een placebo zijn. De dokter geeft immers het vertrouwen dat het weer goed komt. Voor een herstel spelen veel factoren mee: verwachtingen, uitspraken van therapeuten en het even uit de vertrouwde omgeving zijn bijvoorbeeld. Mensen kunnen hun zelfhelend vermogen vergroten. Het belangrijkste daarbij is dat mensen echt achter de behandeling staan. Hij is enthousiast over de behandeling bij Cognitive FX, maar is van mening dat deze mensen ook in Nederland te behandelen zijn. 'Je hebt daarvoor alleen wel een multifactoriële behandeling nodig, gericht op fysieke, psychische en arbeidsdeskundige aspecten van de revalidatie.' Volgens hem begint het allemaal bij het niet alleen kijken naar anatomische schade. 'Een behandeling moet erop gericht zijn dat mensen hun dagelijkse dingen weer kunnen gaan doen en hun spanning en angsten verminderen. Ongeacht of er wel of geen zichtbaar letsel is.'

Tot slot

Gaandeweg het onderzoek stuitte MetZorg ook op andere behandelmethoden, maar er is besloten daar voornamelijk geen kwalitatief onderzoek naar te doen. 'Gemeenschappelijke factor in deze behandelingen is de focus op herstel. Dit gebeurt door onder andere een intensieve combinatie van in- en ontspanning op maat: fysiek, psychisch en cognitief. Er is meer perspectief dan dat er bekend is. Het is belangrijk om samen met betrokkene af te wegen waar de behoeften liggen. Het belangrijkste is dat mensen uiteindelijk beter gaan functioneren. En dat is voor alle betrokken partijen fijn.'