

Aniek wordt haar rug de baas

Aniek Ceelen is een blij gestemde tiener die graag nog eens prinses Máxima zou willen ontmoeten. Wellicht gebeurt dat ook, want Aniek komt regelmatig in Wassenaar. Daar krijgt ze 'Balanstherapie'. Aniek heeft namelijk een tamelijk forse scoliose (kromming van de wervelkolom), en een gespecialiseerde therapeute in Wassenaar helpt haar zo goed mogelijk 'in vorm' te blijven. Moeder Marian vertelt. • tekst en foto Marian Ceelen, Deurne

6 September 1990. Voor de meeste mensen een gewone dag. Voor ons een dag waar de wereld even stil bleef staan. Aniek werd geboren na een rustige zwangerschap. Direct na de geboorte kwam de kinderarts ons vertellen dat Aniek vermoedelijk geboren was met Downsyndroom... De bevestiging kwam een week later.

Lang kon de tijd nietilstaan, want na enkele dagen bleek dat Aniek een hartafwijking had. Twee lekkende klepjes en een gaatje in het tussenschot van de kamers (AVSD). Een operatie zou noodzakelijk zijn, zo rond haar eerste verjaardag.

Na verscheidene opnamen in het ziekenhuis voor longontstekingen en het RS-virus was ze erg verzwakt. De kindercardioloog besloot om de operatie te vervroegen. Aniek was toen 7,5 maand. Gelukkig heeft ze de operatie goed doorstaan. Wij zeggen altijd dat Aniek toen pas is geboren. Vanaf die tijd ging ze met sprongen vooruit. Eindelijk kon ze aan haar eigen ontwikkeling beginnen.

Schuivend op haar billen kwam ze de reguliere peuterspeelzaal binnen en verliet deze lopend op 4,5 jarige leeftijd. De basisschool van haar oudere zus (Jenaplanonderwijs) had al te kennen gegeven open te staan voor het begeleiden van Aniek. Dat was in die tijd vrij uniek. Een prachtige tijd heeft Aniek daar meegemaakt. Een warme ervaring voor ons, voor de schoolgenootjes, hun ouders en zeker niet op de laatste plaats het team. Het wekelijkse bezoek aan de fysiotherapie ging op de basisschool gewoon door.

Kinderarts

Bij het jaarlijkse bezoek aan de kinderarts constateerde deze een lichte vorm van scoliose bij Aniek. Op zich niet alarmerend, maar wel zaak om in de gaten gehouden te worden. Anita, de kinderfysiotherapeute, controleerde met regelmaat de scoliose. Tussen twee metingen in (een tijdsbestek van zes weken) constateerde ze een forse toename en in samenspraak met de kinderarts werd Aniek met spoed doorgestuurd naar een orthopeed. Dat was in maart 2004. De scoliose gaf een kromming van 40° te zien. Om de kromming niet verder te laten toenemen, was een brace de enige

optie. Een operatie werd - voorlopig - afgeraden. Na het aanmeten van de brace kon Aniek een fysiotherapieprogramma volgen dat er speciaal op is gericht om goed in de brace te bewegen.

Emotionele pijn

De orthopeed schreef voor dat Aniek de brace 23 uur per dag zou dragen. Alleen voor douchen en sporten mocht de brace uit. Het was zeker geen gemakkelijke tijd voor Aniek. Ze zat zo lekker in haar vel en nu werd ze noodgedwongen behoorlijk beperkt in haar bewegingsvrijheid. Er volgde een tijd van onbegrip, tranen, schaamte en woede.

Ze had geen fysieke pijn, maar de emotionele pijn moest een plekje krijgen. We hebben geprobeerd haar steeds te motiveren en te stimuleren om de brace te dragen. Voor Aniek was het moeilijk te begrijpen, zeker omdat je niet meteen resultaat ziet. Doordat ze niet de goede houding kon aannemen, ging ze snel in de brace hangen, wat weer drukplekken tot gevolg had. Er volgden vele afspraken bij de orthopedisch instrumentenmaker om de brace waar nodig aan te passen.

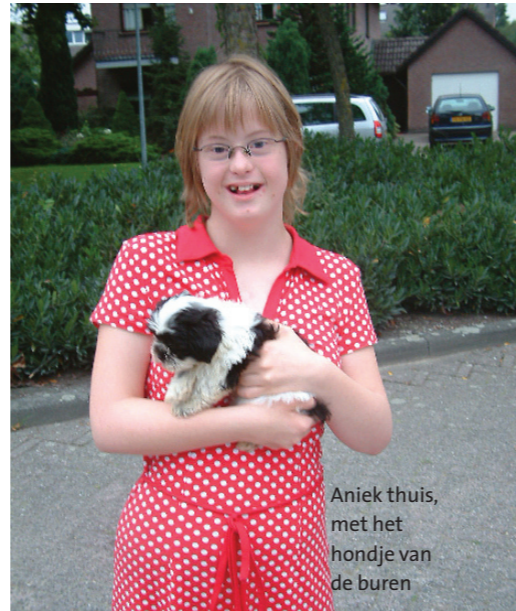
De scoliose is tijdens het dragen van de brace nog toegenomen tot 45°. In deze periode groeide Aniek natuurlijk, waardoor ze ook uit de brace groeide. In drie jaren tijd heeft ze vier braces 'overwonnen'. Het waren geen gemakkelijke jaren voor haar, met twee hete zomers. Je begrijpt dat ze de hele dag wel wilde zwemmen. Immers, met sporten mocht hij af. Toch was Aniek erg plichtsgetrouw met het dragen. En op de basisschool hielpen zelfs haar klasgenootjes

Aniek schrijft:

Hallo, ik ben Aniek, ik woon in Deurne en ben 17 jaar. Ik heb scoliose, mijn rug is krom. Daarom moet ik veel oefenen met de bal en trampoline. De bal is ook mijn stoel. Ik heb geen pijn maar sta wel altijd scheef. Een beetje net als de toren van Pisa.

Ik ben blij dat ik geen brace meer heb. Marco had er ook zijn naam opgezet. Maar ja, nu moet ik wel altijd blijven oefenen. En Anita helpt mij daar bij. Ze is kei aardig en daarom vind ik het leuk bij haar.

Groetjes Aniek



Aniek thuis, met het hondje van de burens

haar met het aantrekken van de brace na de gymles. Het hoorde er gewoon bij.

Na 2,5 jaar brace-dragen werd duidelijk dat Aniek niet veel meer groeide. De kromming zou dan ook niet meer kunnen verergeren en daarom kon de brace langzaam afgebouwd worden. Juist dan is het zaak om een sterk spierkorset van jezelf opgebouwd te hebben om je eigen lijf weer te kunnen dragen. We hebben toen, in september 2006, Solvejg Dunnewolt benaderd, die werkt met de balanstherapie. Wij dachten dat deze vorm van therapie prima zou aansluiten bij Aniek. (Zie ook artikelen hierna - Red.)

Veel oefenen

Het was inderdaad wat wij er van verwachtten. Aniek ervaart de therapie op een speelse wijze. Het is ook prima in te passen in je dagelijkse leven. Alleen ... er moet veel geoefend worden. Dat blijkt voor Aniek niet echt een zware belasting te zijn. De kinderfysiotherapeute van Aniek is zelf ook op een sessie geweest en heeft zelf de therapie mogen ervaren en kan zodoende de oefeningen in haar programma opnemen. Het enige nadeel voor ons aan de balanstherapie is de afstand. Twee uur trainen en dan nog een klein half uur met de bus. Voor Aniek een erg vermoeiende dag. Maar ze weet dat het in Wassenaar is. Daar woont prinses Máxima en die hoopt ze daar nog altijd een keertje tegen te komen... We houden het nog wel even vol hoor.

De foto's van december 2007 gaven 41° aan. Al met al een zeer goed resultaat, temeer omdat ze nu een jaar uit de brace is. De scoliose zal altijd blijven en Aniek zal altijd de strijd blijven aangaan.

Toen Aniek in onze praktijk kwam was ze 9 jaar oud. De behandeling was de eerste jaren gericht op het aanleren van vaardigheden als beter kunnen springen en klimmen, het sturen van een potlood, het leren kleuren binnen de lijnen of het vangen van een bal zonder om te vallen.

Belangrijke voorwaarde om dit te kunnen is dat je beschikt over stabiliteit, dat wil zeggen het vermogen om je houding te kunnen handhaven tijdens het staan en tijdens bewegen. Dit betekent in feite dat je probeert je romp tot een vast punt te maken van waaruit je beter je armen of benen kunt sturen. Als je de romp niet stil kunt houden, zwabberen de uitein-

Kinderfysiotherapeute Anita van de Plasse noemt Aniek haar meest therapeutrouwe patiënte. Dankzij Aniek deed ook Anita ervaring op met de Balanstherapie. Een verhaal uit de praktijk. • Anita van de Plasse, Praktijk voor Kinderfysiotherapie, Deurne

In de (pre-)puberteit, als kinderen intensiever groeien en de hormoonhuishouding verandert, kunnen de stabiliteitsproblemen verergeren. Er kan een scoliose ontstaan. De rug zakt dan scheef in zijwaartse richting. Als er ook nog een draaiing ontstaat, spreken we van torsiescoliose. Indien de zijwaartse bochten boven een bepaald aantal graden komen, is er sprake van een indicatie voor operatie. Een aantal wervels wordt dan vastgezet. Deze operatie wordt als het enigszins kan uitgesteld totdat het kind niet meer groeit.

Helaas ontwikkelde Aniek ook een scoliose. En zo snel! Binnen zes weken was haar rug zo ingezakt dat we alles op alles moesten zetten om een operatie te kunnen uitstellen. Dit betekende enerzijds beginnen met een intensief oefenprogramma,



Anieks rug in 2004 (met brace) en een van de braces die zij heeft gedragen.

anderzijds kreeg Aniek een brace aangezet die moest helpen haar rug zo recht mogelijk te houden. Een intensieve, belastende periode brak aan. Elke dag oefenen, een paar keer per week naar de therapie, extra zwemmen, het wennen aan het 23 uur per dag aanhouden van de brace. En ook het leren omgaan met de verzorging van de huid in het korset, om drukplekken te voorkomen. Wat maar al te vaak niet lukte en veel pijnklachten gaf. Soms moest de brace een paar dagen uit om de geschuurde huid te laten genezen. De instrumentenmaker moest herhaaldelijk de brace bijstellen en de orthopeed controleerde of de scoliose niet verergerde.

Als kinderfysiotherapeute kreeg ik te maken met specifieke problemen: wat doe je als een kind met Downsyndroom de gebruikelijke instructies niet kan oppakken omdat die te ingewikkeld voor haar zijn? En als het kind niet zo'n goed lokaal spiergevoel heeft zodat het

niet precies weet welke spieren je moet aanspannen? Het moeilijkste probleem was echter het op de juiste wijze dragen van de brace. De hypotonie maakte dat Aniek de brace gebruikte als een soort 'hangplek'. Het leren gebruiken van de steunpunten in de brace om van daaruit juist op te strekken was voor Aniek iets tegennatuurlijks. Heel haar leven was ze al gewend om overal steun te zoeken wegens haar gebrek aan stabiliteit.

Daarom gingen haar ouders op zoek naar andere behandelmethoden. We kwamen terecht bij Solvejg Dunnewolt, een fysiotherapeute die de balanstherapie heeft ontwikkeld. Of wij - therapeute en ouders - eerst maar zelf de oefeningen bij haar wilden komen leren! Want als we zelf niet goed voelden hoe de oefeningen moesten worden uitgevoerd, hoe konden wij het Aniek dan aanleren?

Lekker springen

Geen saaie matoefeningen, maar lekker springen op de trampoline en wippen op een bal. Als we maar de juiste houding innamen mochten we zolang springen als we maar wilden! Dit was niet moeilijk te begrijpen. En makkelijk vol te houden. Aniek: 'Ha lekker bewegen, ik heb er zin in!'

Het vele springen en wippen stimuleert de zintuigcellen langs de wervelkolom, die ons informeren over 'wat is rechtop'. Hierdoor worden de spieren die heel dicht langs de wervelkolom lopen intensief geprikkeld, waardoor hun spierspanning toeneemt. En dat is precies wat Aniek nodig heeft. Als haar spierspanning toeneemt kan ze beter een houding handhaven, dus ook de houding die de scoliose vermindert. De juiste houding leren innemen is dan het werk van de therapeut.

Leuk bijkomstig effect van de balansoefeningen is dat tal van vaardigheden toenemen. Zoals niet meer wijdbeens lopen, je voet op een stoel kunnen zetten om je schoenen aan te kunnen doen, op- en afstappen van een verhoging, niet meer naar de grond kijken als iemand tegen je praat. En wat te denken van de positieve uitstraling die je laat zien doordat je meer rechtop loopt!

Aniek gaat nu zonder brace door het leven; de operatie is niet meer nodig, de drukplekken behoren tot het verleden. Maar het oefenen blijft. En als we een jaartje verder zijn vindt ze het heel logisch dat ze dit voortaan zelf doet.

En kanjer is ze!

Info: kinderfysiotherapie@hetnet.nl

'Straks oefent ze uit zichzelf'



Een gouden één-tweetje tussen brein en bal

Het is niet eenvoudig de praktijkruimte van Solvejg Dunnewolt te verlaten zonder dat je gevoeld hebt wat haar balanstherapie betekent. Ook al ben je slechts belangstellend eindredacteur van Down+Up, je zal echt moeten voelen waar het over gaat. En zo zit ik, na de oefeningen van Aniek, zelf – als ervaren herniapatiënt – op de bal. En ja, Solvejg heeft gelijk: je voelt onmiddellijk hoe het hoofd en de rest van het lijf druk met elkaar communiceren om het geheel in juiste positie te krijgen – en te houden. • tekst Praktijk voor Fysiotherapie Dunnewolt, foto's Rob Goor

De van oorsprong Zweedse Solvejg Dunnewolt werkt al 25 jaar met balanstherapie. Haar ervaring is dat deze therapie zeer goede resultaten geeft als aanvulling op reguliere fysiotherapie. Daarnaast kan balanstherapie ook door andere therapeuten als ergotherapeuten, logopedisten en oefentherapeuten Mensendieck / Cesar worden gebruikt. Sinds enige jaren verzorgt Dunnewolt workshops voor paramedici uit diverse vakgebieden. Verder geeft zij demonstraties van de balansbal als zitmeubel op scholen en bij bedrijven en Arbo-diensten. Ze behandelt en adviseert patiënten in reïntegratietrajecten. De werking van balanstherapie is wetenschappelijk onderbouwd. Haar specialiteit is de behandeling van scoliosepatiënten. Zij zit in de Raad van Advies van de Vereniging van scoliosepatiënten. De balanstherapie kan een grote steun zijn voor kinderen met Downsyndroom, vooral bij scoliose en heupluxaties. De kinderen leiden vaak aan hyperlaxiteit (slappe banden en gewrichten en een hypotonie van de spieren). Door

kinderen positief te prikkelen en te stimuleren met een bal en trampoline kunnen we het brein én het evenwichtmechanisme stimuleren de balans in het lichaam te hervinden en zodoende de belasting te verkleinen.

Tussen draagb aar en effectief

De keuze om aan een brace-behandeling te beginnen is afhankelijk van een aantal factoren, zoals de te verwachten groei, de motivatie van zowel ouders als patiënt en de grootte van de bocht. Bij een bocht tot 25° is het controleren of de bocht verslechtert of stabiel blijft, noodzakelijk. Bij een bocht tussen de 15-25° is er de mogelijkheid om voor een triac te kiezen. De triac is een brace/bandage die continue druk op de bocht geeft. Deze brace is voornamelijk bij soepele bochten onder de 25° een goede keuze. Bij een bocht van 25 - 45° is een korset de enige optie om de bocht proberen tegen te gaan (Bijvoorbeeld door middel van de Boston Brace of een korset volgens een gipsafdruk). Bij de behandeling met een brace is het belangrijk om de ouders en het kind duidelijk te maken dat de rug niet recht wordt, maar dat de

Het geheel is gebaseerd op een bewegingsaansturing via het brein. Motorisch en ritmisch aanleren van houding en beweging. Er zijn nieuwe theorieën die dit bevestigen. Onderzoek wordt gedaan in Instituut Move van de Faculteit der Bewegingswetenschappen aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

- Leerfasen:**
Standaardmodel
Cognitieve of verbaal-motorische fase
- Doorgronden van bewegingshandeling, aanleren van een beweging via de bal
 - Stap voor stap invoeren en laten voelen wat je wilt.

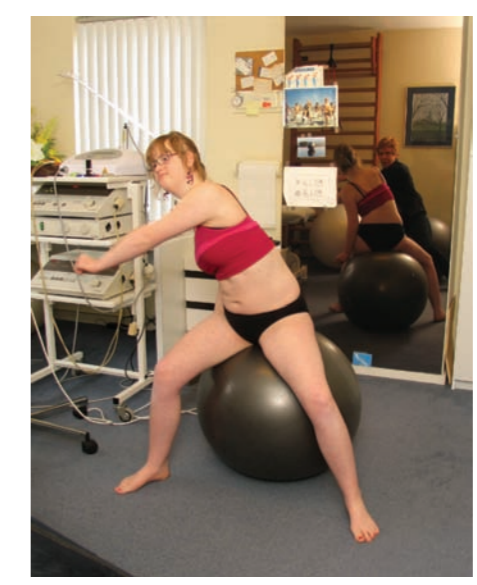
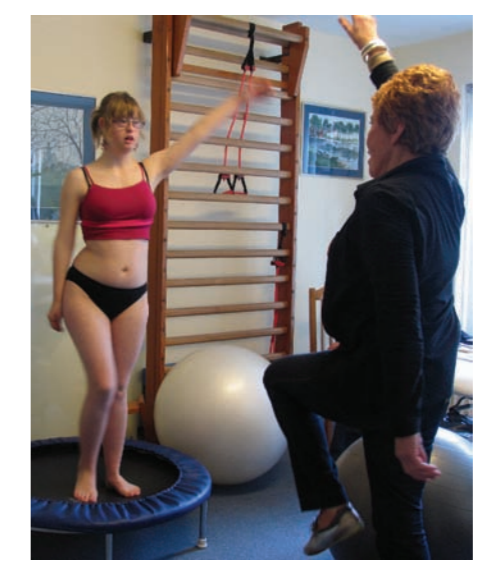
- Associatieve fase*
- Aaneensmeden van onderdelen van bewegingen tot een geheel.

- Autonome fase*
- Bewegingsuitvoering 'gaat vanzelf'. Aandacht kan gericht worden op iets anders.

In wezen is het:
 – Ervaren, leren, voelen

Door kinderen op een trampoline of een bal ritmisch te laten bewegen, krijg je stabilisatie en een strekreflex van het lichaam, dus als het ware een steviger spierkorset. Dit kun je gebruiken in de strijd tegen het slappe spierstelsel. Een bal en een trampoline zijn je beste vriendjes en lokken altijd uit tot spel en beweging.

Info: www.balans-therapie.nl
 E-mail: info@balans-therapie.nl



Scoliose bij Downsyndroom

Bij één of meer zijdelingse verkrummingen van de rug spreekt men van scoliose. Men maakt dan weer onderscheid tussen een kromme rug door een houdingsafwijking en een echte kromme rug of structurele scoliose. Bij een structurele scoliose is er ook een draaiing van de wervelkolom en men kan deze makkelijk onderscheiden van een houdingsafwijking door de zogenaamde bukttest. Laat het kind voorover buigen tot de romp ongeveer in horizontale stand is en de armen los naar beneden hangen. Bij een scoliose als gevolg van een houdingsafwijking is de kromming nu verdwenen en is de rug recht. Bij een structurele scoliose daarentegen ontstaat er aan de kant van de kromming een bochel (die kant van de rug is dan hoger dan de andere kant) en de kromming blijft bestaan. Op een röntgenfoto kan de kromming gemeten worden en wordt uitgedrukt in graden. Bij een kromming van minder dan 20° - 25° hoeft er geen behandeling ingesteld te worden, eventueel wel oefenen met een fysiotherapeut. Ligt de kromming tussen de 20-25° en 45° dan wordt er behandeld met een brace (corset). Is de kromming nog erger dan komt een operatie in aanmerking waarbij de wervelkolom vastgezet wordt ter plaatse van de kromming. Een scoliose kan op elke leeftijd voorkomen, maar ontstaat vaak tijdens de groeispurt in het begin van de tienerleeftijd. De ervaring leert dat dit meestal een geleidelijk proces is van vele maanden. Een snelle en aanzienlijke verergering, zoals in het verhaal van Aniek, komt gelukkig weinig voor. Er zijn diverse oorzaken bekend, zoals aangeboren afwijkingen (halve wervels, of vergroeide wervels), verschil in spierspanning bij spasmen en open rug. Ook is er vaak geen speciale oorzaak aan te wijzen. Bij mensen met Downsyndroom kan de lagere spierspanning en de slappere bindweefselbanden (steunweefsel) een rol spelen. Toch komt een duidelijke scoliose niet erg veel voor. Er is een studie die een getal van 50 procent meldt, maar dat betrof vooral hele lichte scolioses die alleen op een röntgenfoto te zien waren en die niet groter dan 7° waren. Andere studies, waarbij men de scoliose via lichamelijk onderzoek vaststelde, komen op 7-9 procent van de mensen met Downsyndroom met een scoliose, waarvan een kwart een brace nodig had en een kwart een operatie. In de hele bevolking heeft ongeveer 0,3 procent van de mensen een scoliose van meer dan 10°, dus bij mensen met Downsyndroom komt het wel vaker voor en er behoort dan ook bij de regelmatige medische controles op gelet te worden.

• Roel Borstlap, kinderarts n.p., medewerker SDS

om de brace te dragen wordt gestimuleerd. Voor de 'technische' problemen die het dragen van de brace met zich meebrengt is de instrumentmaker de aangewezen persoon om dit te bespreken en op te lossen. Veel voorkomende opmerkingen gaan over drukplekken, gevoel van benauwdheid, beperkte bewegingsvrijheid, schaamtegevoel voor de brace, ademhalingsbeperking, warmte en transpireren, en moeite met eten. De instrumentmaker kan enkele van deze problemen oplossen, maar andere klachten horen nu eenmaal bij het dragen van een brace en zullen na verloop van tijd pas minder worden. In het algemeen kan men stellen dat het dragen van welke brace dan ook een enorme belasting is voor het hele gezin.

• Marco Boets, orthopedisch instrumentmaker