‘Haar longen waren nog nooit zo goed’

Een therapie in Antwerpen met een revalidatierobot pakte zeer gunstig uit bij de lichamelijk gehandicapte Miriam Veerbeek (33) uit Dordrecht. Toch traint ze voorlopig thuis, om besmetting met het coronavirus te voorkomen. Een domper. „Het is niet te vergelijken.”

Annelieke Aardoom

Een jaar geleden begon Miriam de speciale beweegtrainingen met behulp van een revalidatierobot in Antwerpen. Haar ouders merkten al snel een duidelijk verschil in haar fysieke en mentale welzijn en haar longarts liet weten dat haar longfoto’s er nog nooit zo goed uit hebben gezien.

En dus is het een grote domper dat Miriam door de coronacrisis compleet aan huis is gebonden. Ze heeft de Mexicaanse griep al eens doorstaan, maar corona zou ze niet overleven. „Dus trainen we voorlopig thuis, zonder robot. We doen ons best, maar het is niet te vergelijken.”

Zonde, want het is juist die robot die Miriam zulke grote stappen heeft doen maken het afgelopen jaar. Letterlijk en figuurlijk. Haar ouders Marjan en Martin Veerbeek willen dolgraag meer aandacht voor de therapie. Want het gebruik van dit soort robots is nog niet gangbaar om mensen zoals Miriam te helpen, terwijl het volgens hen juist zoveel effect heeft.

Met een door haar ogen bestuurbare computer, een zogeheten MyTobii, zit Miriam een paar weken voor de coronacrisis nog op de bank in haar kamer in de Schouwenhof, een woonlocatie in Dordrecht waar mensen wonen die 24 uur per dag zorg nodig hebben. „Stel je je even voor?” vraagt Marjan haar terwijl ze de MyTobii nog wat beter voor haar dochter positioneert. Miriam wappert met haar hand voor haar gezicht. „Dat betekent dat ze lacht. Wij kennen haar natuurlijk van achter en van voren”, zegt vader Martin opgewekt.

Op het scherm begint een video te spelen. ‘Hallo, ik ben Miriam’, klinkt het. De video - muzikaal ondersteund door een zelf door Miriam uitgekozen nummer van Miley Cyrus - toont in een paar minuten Miriams levensloop.

> **Wij kennen haar natuurlijk van achter en van voren**
> – Marjan en Martin Veerbeek

Miriam als klein meisje achter de piano, of zwemmend met dolfijnen of zittend op een paard. „Vanaf het begin zijn we met haar gaan bewegen en oefenen om haar romp sterk te houden”, zegt Marjan. „We denken dat dat eraan bijgedragen heeft dat ze nu al 33 jaar is.” Haar levensverwachting was heel wat minder optimistisch toen ze baby was.

Bloemkool

Miriam heeft de aangeboren hersenafwijking lissencephaly. De hersenen zijn anders van opbouw en structuur dan die van de gemiddelde mens. In plaats van met bobbels en groeven (dus in plaats van een bloemkool- of walnootvorm) zijn ze gladder. Daardoor zijn er minder capaciteiten in de overdracht van neuronen en heeft zij een zowel lichamelijke als mentale handicap.

Toen ze twee maanden oud was kreeg Miriam epileptische aanvallen. „We lieten haar in het Sophia Kinderziekenhuis onderzoeken en kregen toen de diagnose te horen”, vertelt Martin. „ De levensverwachting van iemand met deze aandoening is 3 tot 5 jaar, met uitschieters tot 8 jaar. Dat komt doordat deze kinderen amper kunnen bewegen. Ze hebben moeite met slikken en verslikken zich snel. Dan komt slijm in hun longen, met longontsteking tot gevolg. Aan de ziekte zelf ga je niet zo snel dood. Maar aan de gevolgen die het heeft op je dagelijkse leven wel.”

Daarom gingen Miriams ouders met haar naar een revalidatiearts. ‘Laat haar maar in bed liggen, dat wordt nooit wat’ kregen ze daar te horen. „We waren op zoek naar goede fysiotherapie omdat we bang waren dat ze zou gaan vergroeien en dat haar romp te zwak zou worden om haar longen te ondersteunen. We wilden dat ze door kon blijven ademen, maar dat vond hij allemaal niet zo nodig”, zegt Marjan. Als ze eraan terugdenkt is ze weer verontwaardigd. Zij en Martin gaven niet op en zochten een andere revalidatiearts die wel kon helpen.

◀ **Miriam tijdens een training in Antwerpen.**
FOTO PRIVECOLLECTIE

De levensverwachting heeft Miriam met haar 33 jaar ruim overtroffen. Praten kan ze niet, bewegen minimaal, maar genieten van het leven doet ze zeker, stellen haar ouders.

Tot ongeveer haar twintigse had Miriam wat meer kracht en kon ze voorzichtig - met ondersteuning - wat stapjes zetten. Maar toen ze in 2009 werd getroffen door de Mexicaanse griep veranderde dit. Ze lag tien weken aan de beademing op de intensive care. Wonder boven wonder overleefde ze. Maar het was een flinke aanslag op haar lichaam. „Toen zagen we wel dat een aantal functies waren weggevallen”, zegt Martin. „En die functies kwamen niet makkelijk terug, met name de motorische van haar armen en benen. We zijn toen snel weer begonnen met bewegen en zwemmen. Toch was echt oefenen moeilijk.”

Tot hun andere dochter eind 2018 op de website van revalidatiekliniek TrainM in Antwerpen stuitte. Hier worden mensen geholpen die door

een ongeluk een fysiek trauma hebben opgelopen. Sporters krijgen er hulp bij het verbeteren van hun techniek. Maar ook mensen zoals Miriam zijn welkom voor speciale bewegingstherapie. „We hebben daar een voorlichtingsbijeenkomst bezocht. Toen iemand een demonstratie gaf in de robot, wist Miriam gelijk dat ze dat wilde. Dus daar zijn we mee aan de slag gegaan", zegt Marjan.

Crowdfunding

Ze gingen een medisch traject in en Miriam bleek een geschikte kandidaat voor de robottherapie. Deze wordt echter niet vergoed. Daarom startten ze een crowdfundingsactie en zamelden 10.000 euro in. Mirjam kon van start met de therapie.

Ook daarvan zit een filmpje in Miriams MyTobii-computer, een samenvatting van de eerste vier weken trainen met de robot, begin 2019. Zelfs een leek kan zien dat Miriam in die vier weken tijd steeds meer rechtop gaat lopen en steeds wat krachtiger oogt.

„Logisch", stelt Martin. „Als je altijd in een stoel zit, word je totaal niet gestimuleerd en gaan je spieren vanzelf achteruit. Na de trainingen zagen we al heel snel: dit geeft geweldige resultaten. Ze ging in een maand van 300 meter naar 900 meter lopen en genoot er zichtbaar van."

In het filmpje loopt Mirjam over een loopband. Een harnas om haar romp draagt een gedeelte van haar gewicht. Het is een bijzonder gezicht als je het vergelijkt met haar dagelijkse houding. „In het begin droeg zij zelf 20 procent van haar gewicht. Inmiddels zit ze al op 65 procent", zegt Martin terwijl hij trots in de hand van zijn dochter knijpt. Tijdens de training zitten Miriams benen ingeklemd in de bijzondere robot. Door middel van spelletjes op een beeldscherm dat voor haar staat - denk aan het springen van ijsblok naar ijsblok - wordt ze gestimuleerd om de stappen te maken.

▲ Miriam Veerbeek met haar ouders Marian en Martin. „We hopen snel de trainingen in Antwerpen te kunnen hervatten." FOTO MILAN RINCK

Neuroplasticiteit

„De training gaat uit van neuroplasticiteit", legt Martin uit. „Daarbij ontstaan nieuwe verbindingen in de hersenen als je een beweging heel vaak herhaalt, waardoor iemand op den duur zelfstandig die beweging kan maken. We gingen er hoopvol in, al wisten we niet goed in welke mate dat bij Miriam zou werken."

Als het drietal drie maanden na de eerste training terugkeert bij de longarts vraagt hij hen direct wat er gebeurd is. Hij heeft de longfoto's van Miriam nog nooit zo goed gezien. „Toen wist hij nog niet dat wij met haar aan het sporten waren geslagen", zegt Marjan.

„Wij lieten hem het filmpje zien. Hij zei toen al snel: Dat zou eigenlijk voor iedereen mogelijk moeten zijn die slechte longen heeft en niet zelf kan bewegen."

Waar de hoop twee maanden geleden vooral gevestigd was op robottherapie in Nederland, is het momenteel afwachten tot Miriam weer naar Antwerpen kan.

Miriam woont tijdelijk bij haar ouders. Marjan: „We zitten nu acht weken in isolatie en dat is best hard werken. We proberen haar een beetje in conditie te houden, maar tegen de looprobot bij TrainM kunnen we niet op. Zodra de regels minder streng en de risico's minder groot worden hopen we heel snel weer naar Antwerpen te kunnen."

Is het wel fair om de horeca meteen weer te recenseren?

ACHTER DE SCHERMEN

Hoofdredacteur **Paul van den Bosch** beschrijft elke week waar de AD-redacties mee bezig zijn. De horeca zet zijn deuren op 1 juni wijder open. Pakken we de rubriek De Gouden Pollepel meteen weer op?

VoVorige week hadden we thuis een digitale wijnproeverij ten bate van een goed doel. Meer dan 150 mensen waren via schermen aan elkaar verbonden. Het was anders en toch gezellig. De uitgekozen wijnen en gevulde borrelplanken waren 's middags aan huis bezorgd. Sowieso rijdt de horecasector al sinds half maart als een veredelde Post.nl door steden en dorpen. Omdat 'Uit! Goed voor U' even niet de gangbare slogan is, het was eerder 'Thuis bestellen! Beter voor U'. Toch gaan de deuren en terrassen van de horeca vanaf maandag iets verder open. De maaltijd en de drank komen er binnen handbereik, andere gasten en bedienend personeel niet. Na het geduld wordt de vindingrijkheid van deze groep ondernemers op de proef gesteld.

Op de redactie hebben we nagedacht of wij dan ook de wekelijkse recensies van 'De Gouden Pollepel' moeten hervatten, onze populaire culinaire rubriek. Daar kun je op twee verschillende manieren naar kijken. Klanten gaan vanaf 1 juni eten en drinken in restaurants en betalen aan het einde van de avond een rekening. Dat is een economische transactie. De kans is klein dat restaurants lagere prijzen zullen rekenen dan vóór het uitbreken van de coronacrisis. Dan zou je ze ook kritisch en deskundig mogen beoordelen. Je betaalt er toch voor?

Voorschriften

Een ander gezichtspunt is dat de horeca de afgelopen maanden zwaar is getroffen door de coronacrisis en zoals zo veel bedrijfstakken wordt geconfronteerd met een nieuwe werkelijkheid. Met strengere voorschriften, moeilijkere werkomstandigheden, een veranderd verdienmodel omdat de meeste restaurants aanzienlijk minder klanten mogen bedienen dan voorheen. Hoe zit het met de inkoop van producten? Met gezondheid en beschikbaarheid van personeel? Je kunt je afvragen of het eerlijk is de witte en zwarte brigades vanaf dag één weer te beoordelen, de maat te nemen zoals u wilt, alsof er geen bizarre voorgeschiedenis is geweest. En: welk cijfer geef je de sfeer in een restaurant in de nieuwe 1,5 meter-economie?

Een van de opties die op tafel kwamen, was een restaurant recenseren en alleen de positieve gevallen publiceren. Of bij een slechte ervaring de volgende week opnieuw langsgaan. Maar dat voelde allemaal niet goed.

Het laatste wat wij willen is een regionale ondernemer verder richting de afgrond duwen. We weten dat recensies goed worden gelezen en invloed kunnen hebben op de winst- en verliesrekening. Daarvoor zijn vakkennis en objectiviteit nodig. Daarom sturen wij normaal gesproken Lot Piscaer voor *AD Rotterdams Dagblad*, *AD De Dordtenaar* en *AD Rivierenland* als recensent op pad.

We waren er eigenlijk snel uit. Het voelt niet fair – noch voor horecazaken, noch voor lezers – om de rubriek vanaf 1 juni te hervatten. We hebben het culinaire seizoen 2019-'20 afgesloten. Daardoor heeft restaurant Nova uit Bergschenhoek de Gouden Pollepel gewonnen, van harte! De nieuwe recensies beginnen op z'n vroegst vanaf 1 september. Daarmee geven we de horecazaken tijd en ruimte om aan de nieuwe situatie te wennen. Met onze recensenten kunnen we goed afstemmen waaraan zo'n nieuwe culinaire beoordeling zou moeten voldoen.

In de tussentijd maken we uiteraard veel verhalen over de horecasector in uw omgeving. „Ik verkoop geen bier, ik verkoop gezelligheid", zei Freddy Heineken ooit. Net als klanten en ondernemers zijn we razendbenieuwd of die gezelligheid snel in de nieuwe wereld van restaurants, cafés, koffie- en strandtenten zal terugkeren.

▲ Restaurant Nova uit Bergschenhoek heeft de Gouden Pollepel gewonnen nu het culinaire seizoen 2019-'20 is afgesloten. FOTO FRANK DE ROO