

MSzien, het driemaandelijkse virtuele tijdschrift over mensen en MS.



- Dr. Frequin: Schakel ook niet-academische ziekenhuizen in
- Sportief bewegen en MS
- Twéé keigoede MS-verpleegkundigen onder één dak
- Column Geurts: Wetenschap en Balkenende
- De Onderzoeksdagen van MS Research
- Opgroeien met een ouder met MS
- Hoog tijd voor gelijke rechten
- Redactioneel

MSzien 05/03/10

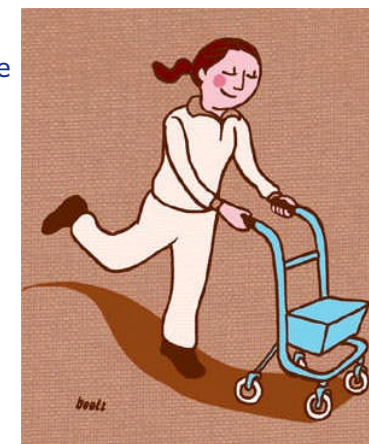


<p>Colofon</p> <p>MSzien is een uitgave van Stichting Vrienden MSweb; Prins Hendriklaan 9, 3721 AN Bilthoven; E-mail: redactie@mszien.nl.</p> <p>Redactie: Nora Holtrust (hoofred.), Nel Achterhes, Reni de Boer, Héléne Legdeur, Trudy Mantel, Marja Morskieft</p> <p>Eindredactie: Andrea Jonker</p> <p>Medewerkers: Wendelmoet Holtrust (vormgever), Raymond Timmermans, Marjolein van Woerkom (journalistieke bijdragen).</p> <p>Illustraties: Guido Bootz (www.guidobootz.com), Wendelmoet Holtrust, John Korver (www.kurf.nl).</p>

Pil of Spuit

Resultaten van drie onderzoeken naar het nut van twee pillen tegen de schubvorm van MS laten zien dat beide pillen het jaarlijks aantal te verwachten schubs in de eerste twee jaren gemiddeld met de helft omlaag brengen. Dat heugelijke nieuws – immers pillen zijn een stuk prettiger dan spuiten - schreef onze medische adviseur recent in de rubriek MS Onderzoek. En zijn belang in de farmaceutische industrie is nul komma nul, voegen we hier voor de zekerheid nog even aan toe. Want wantrouwen en scepsis tegen de wetenschap is tegenwoordig schering en inslag. Niet de wetenschapper heeft gelijk maar degene die de meeste berichten op het internet weet achter te laten. De wetenschapper wordt betaald door de overheid of de farmaceutische industrie en is per definitie een verdacht persoon. De patiënt zonder medische achtergrond die de Telegraaf leest en op Internet surft weet het allemaal veel beter. En, wil onmiddellijk genezing.

Natuurlijk moeten patiënten zich niet alles laten aanleunen wat 'de dokter' zegt. Door de steeds verdergaande medische specialisaties vergeten sommige artsen wel eens naar 'de mens' achter het ziektebeeld te kijken. Een mens die behalve MS misschien ook nog last heeft van een gekneusde rib, een ontstoken kies of misschien wel een depressie. Wat dat betreft moet je als patiënt wel degelijk de regie zoveel mogelijk in eigen handen houden. Maar het interpreteren van wetenschappelijk onderzoek is toch meer een zaak voor de deskundige die er jaren voor heeft doorgeleerd. En ook al zouden wij, mensen met MS, liever vandaag dan morgen hét middel voor MS in handen hebben, onderzoek is nu eenmaal een proces dat tijd nodig heeft.



In dit nummer van MSzien een verslag van wetenschappers uit Nederland en België die jaarlijks bij elkaar komen om ideeën en resultaten uit te wisselen, dankzij organisator MS Research. En een kijkje op wetenschappelijke bijeenkomsten door de bril van onze columnist Jeroen Geurts. Raymond Timmermans vervolgt zijn serie MS Onderzoek in Nederland met een interview met dr. Stephan Frequin van het St. Antoniusziekenhuis in Nieuwegein.

Verder gaat het in dit nummer over belangrijke onderwerpen zoals de MS-verpleegkundigen die zich inzetten voor 'hun' patiënten en die daar gelukkig de nodige waardering voor krijgen. Een artikel over het belang om vooral te blijven bewegen, ook al is het steeds moeilijker op te brengen. Aan het eind van dat verhaal staan nuttige tips om het bewegen vol te houden. In 2009 hebben we verschillende ouders, vooral moeders, aan het woord gelaten over moeders met MS. Nu komt de jeugd zelf aan het woord. En we eindigen met een artikel over gelijke rechten. Wat is dat, gelijke rechten en in hoeverre kan een Verdrag iets aan die rechten verbeteren? Dat alles in de eerste MSzien van 2010.

De Redactie

MSzien jaargang 9, maart 2010 (1)

MS-onderzoek in Nederland (14)

Dr. Frequin: 'Schakel ook niet-academische ziekenhuizen in'

Vanaf de benoeming in 1995 van MS-professor dr. Chris Polman, is ook in Nederland sprake van speciaal op MS gericht onderzoek. Op diverse plaatsen zijn daarbij talrijke artsen en wetenschappers betrokken. MSzien wil laten zien waar zij zoal mee bezig zijn. Sommigen komen overigens minder aan onderzoek toe dan ze zouden willen. Zoals dr. Stephan Frequin, die ervoor pleit meer gebruik te gaan maken van de kennis en kunde van niet-academische topziekenhuizen.

Door: *Raymond Timmermans*

Dr. Stephan Frequin (1958) is een van de bekendste behandelende MS-neurologen in Nederland. Verbonden aan het dit jaar op de kop af een eeuw oude St. Antoniusziekenhuis in Nieuwegein, vlakbij Utrecht. Een MS-neuroloog die zich vooral richt op de zorg aan patiënten (zie onderaan). Maar die ook graag meer bij het onderzoek naar MS betrokken zou willen zijn dan op dit moment. "Ik heb veel respect voor het fundamenteel onderzoek bij vooral de MS-centra van de Vrije Universiteit in Amsterdam en het ErasmusMC in Rotterdam. Maar ik denk dat wij als neurologen van een groot niet-academisch ziekenhuis als het Antonius meer in te schakelen zijn".



Hij werkt in het op 11 december 2009 geopende aparte MS-centrum van het Antonius, waarvan zo'n 500 patiënten gebruik maken. In die rol voor zijn patiënten merkbaar als een vis in het water. Als MS-Centrum gecertificeerd door het Nationaal MS Fonds, een van de twee MS-patiëntenorganisaties in Nederland – de MS Vereniging Nederland (MSVN) is de grootste, maar die kent niet zo'n certificering.

Beste van Nederland

Het Antonius-ziekenhuis is op grond van gezaghebbende enquêtes – zoals in oktober 2009 die van het weekblad Elsevier - ‘het beste ziekenhuis van Nederland’. Bovendien een van de grootste *niet-academische opleidingsziekenhuizen* in Nederland.

Een officiële term. In totaal zijn er 26 van zulke grote, niet aan een universiteit verbonden ziekenhuizen. Ze bieden jaarlijks aan ruim 1,4 miljoen patiënten hoog gespecialiseerde zorg en spelen mede daardoor een belangrijke rol bij de opleiding van artsen. Naast het Antonius zijn dat ook bekende medische centra als het St. Franciscus Gasthuis in Rotterdam – de nummer 2 in de Nederlandse ziekenhuis-top-tien - het St. Lucas Andreas in Amsterdam, het Martini Ziekenhuis in Leeuwarden, het Haga Ziekenhuis in Den Haag en het St. Elisabeth in Tilburg. Met alles bijeen ruim 4000 specialisten, bijna 2000 specialisten in opleiding, circa 1200 co-assistenten en duizenden verpleegkundigen.

Die grote niet-academische ziekenhuizen zijn naar het oordeel van Frequin op dit moment een belangrijk fundament van de Nederlandse gezondheidszorg en onmisbare hoofdstations tussen de universitaire medische centra en de kleinere, meestal regionale ziekenhuizen in het land. “Zo is het Antonius gezaghebbend als het gaat om hartchirurgie, longproblematiek, kennis van bloedvaten – van *bypass, stents tot dotteren* – en bijvoorbeeld ook kennis van stamceltransplantatie bij oncologische patiënten. Allemaal zaken waarbij iemand met MS veel baat kan hebben”.

CCSVI

Hij pleit er dus voor deze categorie ziekenhuizen nog meer bij onderzoek te betrekken dan nu al gebeurt, ook op het gebied van MS. “Neem nou eens de toetsing van de onderzoeksresultaten van de Italiaanse onderzoeker Paolo Zamboni”. Deze heeft in een studie gevonden dat driekwart van de mensen met MS chronische cerebrospinale veneuze insufficiëntie heeft, CCSVI. Mensen met dit syndroom hebben volgens

Zamboni een slechte afvoer van bloed uit de hersenen en hij denkt dat ze baat kunnen hebben bij vaatverwijding. “Bijzonder”, volgens Frequin. “Zelfs de echtgenote van Zamboni is zo behandeld. Toch moet er natuurlijk nog veel onderzoek naar gedaan worden”.

Totnogtoe is alleen bekend dat het MS-centrum van de Vrije Universiteit in Amsterdam – het grootste MS-centrum van Nederland – nader onderzoek gaat doen naar de theorie van Zamboni. “Maar wij kijken op dit moment ook of we onderzoek kunnen doen. Ik denk aan Dopplervaatonderzoek - onderzoek naar de bloedstromen waarbij we gebruik maken van geluidsgolven. We zouden zo met name de afvoer van bloed vanuit de hersenen bij MS-patiënten kunnen controleren. Daarin zouden wij als Antonius, met onze kennis van bloedvaten, een belangrijke rol kunnen spelen”.

Contract research

Ook in het verleden was hij vaak bij onderzoeken betrokken. “Dat was dan vooral wat je noemt *contract research*”. Dat is heel wezenlijk praktijk-onderzoek op verzoek - en kosten - van meestal farmaceuten die graag willen weten of een geneesmiddel werkt zoals ze hopen dat het werkt, zo legt hij uit. Als regel is dat onderzoek op grote schaal - met meer dan 1000 patiënten. En zijn er meerdere instellingen wereldwijd bij betrokken. “Je spreekt dan van *multicenter, veelal placebo gecontroleerd onderzoek*”. Grootschalig onderzoek, waarbij artsen van diverse ziekenhuizen de werking van echte middelen vergelijken met het effect van placebo’s, schijn-geneesmiddelen, middelen die echt lijken maar geen werkzame stof bevatten. “Als je daar niet ziekenhuizen als het onze bij inschakelt, kun je zoiets nooit realiseren, alleen al niet vanwege de kosten”.

Als voorbeeld noemt hij het onderzoek naar het vrij nieuwe MS-medicament natalizumab, merknaam Tysabri. “Dat heette eerst Antegren. Daar hebben vanaf 2002 patiënten van ons aan deelgenomen, dus vijf jaar voordat het middel officieel op de markt kwam. En ik heb die patiënten nog steeds, dus dat is winst voor hen geweest, zou ik zeggen”.

Stamceltransplantatie

Ook is dr. Frequin enkele jaren geleden genoemd in verband met onderzoek naar stamceltransplantatie bij mensen met MS. Hij kondigde aan, onderzoek te willen doen naar de toepassing van deze techniek om bij mensen met MS het immuunsysteem te kunnen bijsturen of voorlopers te ontwikkelen van myeline-producerende cellen. Bij mensen met MS is sprake van beschadiging van de myeline, die zenuwstrengen beschermt.

“Voor dit project werkte ik samen met dr. Sjef Jongen uit Nijmegen. Doordat hij daarna het MS4 Research Institute heeft opgericht – zie het vorige nummer van MSzien – is dit op de achtergrond geraakt. Je hebt een groot centrum nodig om dergelijk onderzoek te doen; ook een centrum waar ervaring is met stamceltransplantatie. En je hebt een internationale aanpak nodig. Dat zit er even niet in”.

Maar helemaal van de baan is het duidelijk niet. “Onlangs heeft er nog een overzichts-artikel gestaan in de Lancet Neurology over deze materie. We zitten nog steeds in de onderzoeksfase, ver weg van dagelijkse toepassing bij MS, maar we komen dichterbij”. Niettemin maakt hij zich zeer boos over wat hij ‘stamcelcowboys’ noemt. “Instanties, zeg maar commerciële bedrijven, die patiënten aanbevelen om stamceltransplantatie te ondergaan. Zonder wetenschappelijk fundament. En nog afgezien van de gevaren van een dergelijke ongefundeerde behandeling, de patiënten moesten er enorm veel geld voor betalen”.

Private, commerciële stamcelklinieken zijn vanaf 1 januari 2007 in Nederland verboden. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft bekend gemaakt dat vanaf die dag alleen de academische medische centra en het Nederlands Kankerinstituut nog in aanmerking komen voor een vergunning om stamceltherapie toe te passen.

Van Nijmegen naar Utrecht

Geboren en getogen Gelderlander. Tussen 1976 en 1984 filosofie, psychologie en tenslotte geneeskunde gestudeerd aan de Radboud Universiteit Nijmegen, en het UMC St. Radboud. Daar gekozen voor

neurologie en in het bijzonder MS. Tijdje gelijk opgetrokken met dr. Sjef Jongen. Samen met hem en prof. dr. O.R. van Eikema Hommes in 1996 het MS Centrum Nijmegen opgericht. Waar Jongen uiteindelijk kiest voor de rol van fulltime onderzoeker – “wat ik zeer bewonderenswaardig vind; idealistisch. Er is volgens mij niemand die dat doet; zonder winstbejag, zo integer” - richt Frequin zich voornamelijk op de patiëntenzorg.



Vanaf 1994 werkzaam in het Sint Antoniusziekenhuis Nieuwegein (zie foto). Een MS-Centrum met twee op MS-gebied gespecialiseerde neurologen - naast Frequin dr. E. Hoogervorst, afkomstig van het medisch centrum van de Vrije Universiteit in Amsterdam, twee MS-verpleegkundigen en een korte route naar een revalidatiearts, oogarts, uroloog, ergotherapeut, fysiotherapeut en een psycholoog (zie antoniusmscentrum.nl).

Hockey

Getrouwd, vier kinderen. Speelt nog geregeld hockey bij SCHC in Bilthoven. “Inmiddels bij de veteranen, maar ik heb hoofdklasse gespeeld”. Wie naar zijn naam googlet treft hem dan ook niet alleen aan als arts, maar ook als hockeyer. Daarnaast auteur van diverse artikelen en betrokkene bij diverse onderzoeken.

Wat is op korte termijn te verwachten in de strijd tegen MS?

“Wat er nu aankomt zijn pillen die je kunt innemen bij actieve vormen van MS in plaats van injecties”. Frequin doelt met name op het medicijn Fingolimod. “Ik denk dat die binnen één tot twee jaar voor iedereen beschikbaar zullen zijn. En het ziet er naar uit, dat ze beter werken dan de bestaande middelen, effectiever zijn, gelukkig. Anderzijds hebben dit soort middelen ook weer bijwerkingen die we niet kennen van interferon of van glatirameeracetaat. Als neurologen moeten we daaraan wennen. Maar de winst is ook dat je een keus hebt welk middel je voorschrijft bij de patiënt. Meer maatwerk dus. En dat de nieuwe middelen op zeer verschillende aangrijpingspunten werkzaam zijn”.

Zelf verwacht hij op het onderzoeksvak nog actiever te kunnen zijn dan in

het verleden.

"We draaien nog steeds mee bij onderzoek naar de effecten van mitoxantrone en vitamine D bij MS". Beide zaken in overleg met de pas benoemde Maastrichtse MS- professor dr. Raymond Hupperts (zie aflevering 11 in deze serie). "Maar we denken meer te kunnen doen aan onderzoek naar potentieel werkzame middelen bij MS, nu we een MS-centrum zijn geworden".

* * * *

Smurfje

Voor veel mensen met MS in het midden van het land is dr. Frequin een zeer bekend gastheer. Onder hen Roely Ederveen-van Apeldoorn, bekend als Smurfje op het Forum van MSweb.

Voorheen zeer actief in de lotgenotengroep De Bilt/Bilthoven van de MSVN. Nu een van de vrijwilligers van de stichting True Image of Multiple Sclerosis (TIOMS) die, zoals de naam in het Engels aangeeft, als doel heeft de beeldvorming over mensen met MS te verbeteren (zie: tioms.nl). Organiseert zo'n twee keer per jaar een uitje voor mensen van het MSweb-Forum.

En ziet Frequin in zo'n zelfde frequentie – "maar de eerste jaren was dat elke twee á drie maanden, omdat ik een agressieve vorm heb. Nadat ik aan een geneesmiddelen-trial had meegedaan ben ik een vaste gebruiker van Tysabri geworden. We hebben ook andere dingen geprobeerd trouwens. Heb meegedaan aan de trial ABT-874. Maar die is gestopt, want had geen meerwaarde".

Roely karakteriseert dr. Frequin als vriendelijk, spontaan en relaxed. "Het eerste wat aan hem opvalt, is zijn open gezicht. Hij

stelt je meteen op je gemak. Ik kan alles vragen en zeggen tegen hem en hij neemt me altijd serieus. Neemt altijd de tijd om dingen goed uit te leggen.

Als patiënt ben je bij hem geen nummer, maar een mens. We praten bijvoorbeeld ook over mijn gezin, de vakantie en zo, en niet alleen over MS. Negen van de tien keer valt er ook wel wat te lachen omdat ik een prettig gestoorde patiënt ben. Hij kan mijn gevoel voor humor wel waarderen".

MSzien jaargang 9, maart 2010 (1)



Sportief bewegen en MS

Rust roest, dat weten we. Sportief bewegen is goed voor je. Toch beweegt lang niet iedereen genoeg. Dat geldt zeker voor mensen met MS. Is dat uit onwetendheid? Heb je het geprobeerd maar ben je weer afgehaakt? Jammer, want er kan meer dan je denkt, ook met MS. Volhouden gaat makkelijker als je weet wat de valkuilen zijn, want sportief bewegen vraagt maatwerk omdat de gemiddelde MS-patiënt niet bestaat.

Door: Nel Achterhes

Vroeger was het algemene devies dat je twee à drie keer per week sportief moest bewegen. Tegenwoordig zeggen de wetenschappers vijf keer per dag een half uur matig intensief bewegen houdt je gezond. Dat geldt voor 'gezonde' mensen, maar evenzeer voor mensen met MS. Matig intensief houdt in dat tijdens de inspanning je hartslag versnelt en je ademhaling verdiept. Als je vijf keer per week een half uur sportief beweegt, voldoe je aan de NNGB, de Nederlandse Norm Gezond Bewegen. Nella Guinee, een in MS

gespecialiseerde fysiotherapeut op de revalidatieafdeling van het VUmc, praat liever niet over 'sportief bewegen' maar over 'actief bewegen'. Het gaat er niet om dat mensen gaan sporten. "Flink met de hond wandelen is geen sport, maar kan wel een hele adequate manier zijn om voldoende 'actief te bewegen", merkt ze op. "Ook dagelijkse activiteiten zoals traplopen, fietsen of huishoudelijk werk dragen bij aan voldoende beweging."

Onderzoek

De medische wetenschap heeft lang gedacht dat mensen met MS het heel rustig aan moesten doen in verband met hun beperkte energievoorraad. Ook overheerste de overtuiging dat door sporten verslechtingen, schubs zelfs, werden uitgelokt. Inmiddels toont onderzoek aan dat het verbeteren



van de lichamelijke conditie, spierkracht, lenigheid en mobiliteit juist goed is voor mensen met MS. En niet alleen voor het lichaam maar ook voor mentale factoren zoals de gemoedstoestand. Onderzoek heeft tot nu toe ook geen schadelijke effecten laten zien bij het meedoen aan bewegingsprogramma's.

Jeske Mak deed in het kader van haar studie Fysiotherapie Wetenschappen aan de Universiteit Utrecht een onderzoek naar het 'bewegen' van mensen met MS. Zij stelde een uitgebreide vragenlijst op die mensen via internet konden invullen. Aan het onderzoek deden 281 mensen met MS mee. Daarvan ondernamen 96 mensen (35%) wekelijks een 'normale' sportieve activiteit. Fitness, zwemmen en yoga waren het populairste. Een grotere groep (46%) deed een aangepaste sport, met name fitness. Een kleine groep (17%) deed mee aan zowel een aangepaste als een 'normale' sportactiviteit.

Het klinkt allemaal zeer sportief maar toch voldeed maar 35% van de deelnemers aan de norm van het NNGB. Want om aan de NNGB-norm te voldoen moet je *vijf* keer in de week 'matig intensief bewegen'. En de deelnemers sportten weliswaar een keertje maar hadden de rest van de week kennelijk (te) weinig beweging. Overigens beweegt 40 procent van de Nederlanders zónder MS ook onvoldoende volgens de NNGB-norm.

Maatwerk

Sportief of actief bewegen kan dus leiden tot verbetering van zowel het lichamelijk functioneren als je mentale welbevinden. Els de Jong kan daar over meepraten. "Ik voel me al beter doordat ik merk dat ik resultaten boek, maar ook door het bewegen zelf ga ik me prettiger voelen". Els heeft een handbike die ze gemakkelijk aan haar rolstoel kan koppelen en daarmee vervolgens regelmatig naar buiten gaat.

Fysiotherapeut Jaap Plas begeleidt een paar mensen met MS in zijn praktijk: "Door bijvoorbeeld het bovenlichaam te trainen met een speciale elastieken band kun je beter rechtop blijven zitten in je rolstoel". Maatwerk is belangrijk. Niet te zware oefeningen, maar ook niet te licht.

Als je te weinig doet, verslappen je spieren en vermindert de gewrichtsstabiliteit. Er kunnen blessures bij de dagelijkse activiteiten ontstaan. "Bij rolstoelrijders ligt overbelasting van de armen en schouders op de loer", aldus Jaap, "Als je jezelf teveel belast schiet je je doel voorbij. Je raakt dan té vermoeid en kunt daardoor juist minder doen. De sportactiviteit moet goed passen in de energiebesteding over de hele dag." Els de Jong: "Ik ga boodschappen doen met de handbike. Zo kost het geen extra tijd op een dag."

"Maatwerk is belangrijk. Wat wil de patiënt? En wat past bij hem of haar? Kan hij het betalen? Gaat het om algemene conditieverbetering of om meer lenigheid? Wil je sterke spieren of misschien wel meer sociale contacten? Want als je een vorm van sportief bewegen kiest omdat de dokter gezegd heeft dat het goed voor je is en je vindt er zelfs niks aan, dan hou je het natuurlijk niet vol", merkt Nella op.

(Niet) Doen

Mensen met MS hebben verschillende problemen en verschillende doelen. Je moet iets willen maar het moet ook kunnen. Discipline is onmisbaar maar ook maathouden om overbelasting te voorkomen. Jaap Plas hanteert de volgende regel: "Je mag er wel moe van worden, maar niet zoveel dat je er de volgende dag nog last van hebt."

Tijdens een schub, zeker in combinatie met een prednisonkuur kun je beter geen sport beoefenen. Het lichaam heeft dan juist extra rust nodig om te herstellen. Bij een contactsport loop je meer kans op blessures door een botsing met een tegenspeler. In een team ga je in het heetst van de strijd ook eerder over je grenzen heen. Pieksporten zijn minder geschikt, omdat ze sneller leiden tot vermoeidheid en verergering van bestaande klachten. Beter zijn de sporten waarbij de inspanning gelijkmatiger verdeeld is.

Voor mensen in een rolstoel betekent sportbeoefening sowieso het nodige zoekwerk. Nella beaamt: "Het allermooiste is dat je zou kunnen trainen in een rolstoelvriendelijke omgeving, een aangepast sportschool met

handbikes of krachttrainingshonden geschikt voor paralympiërs. Er zijn revalidatiecentra die zo'n inrichting hebben voor mensen die na de revalidatie aan hun conditie willen blijven werken, bijvoorbeeld 'de Hoogstraat' in Utrecht. De moeilijkheid is dat het vaak niet in de buurt zit en dat is wat je nodig hebt".

TIPS:

- Kies iets dat je leuk vindt om te doen
- Maak - samen met bijvoorbeeld een fysiotherapeut - een programma op maat;
- Stel haalbare doelen op;
- Houd je prestaties bij voor de nodige motivatie (of soms afremmen);
- Accepteer je niveau. Na een verslechtering moet je het sportief bewegen weer opnieuw oppakken en soms kun je dan niet op je vorige niveau doorgaan. Zoek een nieuw haalbaar niveau op. Dat is altijd een beter niveau dan je zou hebben dan wanneer je niets meer zou doen!
- Een hulpmiddel erbij? Het kan vervelend zijn om je aan je nieuwe niveau aan te passen, zeker als je een nieuw hulpmiddel nodig blijkt te hebben. Voordeel is dat je met een hulpmiddel vaak meer kunt bereiken dan zonder;
- Organiseer het sportief bewegen samen met een ander of in een groep. Je houdt elkaar dan aan de gang;
- Als je dagindeling of je vermoeidheid weinig ruimte heeft om apart een sportactiviteit in te bouwen, kun je proberen om het te combineren met iets dat je toch al doet. Bijvoorbeeld op de fiets boodschappen doen in plaats van met de auto. Meer informatie op sportiefbewegen.nl inclusief de folder Sportief Bewegen met MS.

MSzien jaargang 9, maart 2010 (1)

Jeroen Bosch Ziekenhuis

Twéé keigoede MS-verpleegkundigen onder één dak!

Een unieke situatie in Den Bosch. Twee afzonderlijke jury's waardeerden twee MS-verpleegkundigen van het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) in Den Bosch voor hun werk en inzet voor MS-patiënten. Esther van Mil krijgt als eerste MS-verpleegkundige 2009 de 'MS Plus Award'. Esther's collega Laura van der Velde is uitgeroepen tot 'Nightingale 2009' van het ziekenhuis. Op z'n Brabants gezegd is dat keigoed!

Door: *Helene Legdeur*

Hoewel Esther van Mil (39) in 1998 na haar vorige baan in de gehandicaptenzorg, wordt aangenomen op neurologie van het JBZ, ziet ze dat in de eerste instantie als springplank naar de afdeling verloskunde. Maar het specialisme en het team van neurologie spreken haar aan en ze blijft. De ontwikkelingen volgen elkaar op de voet. Het JBZ zet in 2002 een MS-poli op en de eerste MS-verpleegkundige is Esther. Ze voelt zich meteen op haar plek. Esther: "Toen ik op de poli begon waren er 80 patiënten, nu al 550!".



Vanwege het groeiend aantal patiënten wordt in 2008 Laura van der Velde (38) aangenomen. Het klikt meteen tussen Esther en Laura. "Voordat ik hier kwam werken, werkte ik in een Eindhoven's ziekenhuis op de hartchirurgie, maar ik wilde iets anders dan de lichamelijke zorg. In deze baan als MS-verpleegkundige kun je veel meer betekenen voor de patiënten zelf", zegt Laura enthousiast.

Naast de patiëntenzorg hebben Laura en Esther ook hun eigen verantwoordelijkheden en nevenfuncties. Esther is regiocoördinator van Babant-Limburg-Nijmegen en lid van het dagelijks bestuur Landelijk Netwerk voor MS-verpleegkundigen. Ook de opzet en aansturing van het Gemeenschappelijk Medisch Consult (GMC), komt voornamelijk voor haar rekening. Het ontwikkelen en onderhouden van de eigen website: msjbz.nl is voornamelijk Laura's stokpaardje. Onder andere op initiatief van Laura werd Esther voorgedragen voor de 'MS Plus Award'.

MS Plus Award

"Nog elke dag word ik gefeliciteerd", zegt Esther van Mil enthousiast, "Het heeft in de Lidwina gestaan, het MS magazine dat Bayer Schering Pharma uitgeeft." Dit farmaceutische bedrijf heeft de 'MS Plus Award' vorig jaar in het leven geroepen. Het is een jaarlijkse prijs die uitgereikt wordt aan een MS-verpleegkundige, die in het voorgaande jaar een bijzondere bijdrage heeft geleverd aan met name de optimalisering van de patiëntenzorg. Naast de eretitel ontvangt Esther, een trofee en 5.000 euro. Esther kreeg de prijs uitgereikt tijdens de landelijke scholingsdag voor MS-verpleegkundigen op 13 oktober jongstleden in Amersfoort. "De andere twee genomineerden, Monique Booy (Amphia Ziekenhuis Breda) en Ytsje Dijkstra (UMCG Universitair Medisch Centrum Groningen) zijn ook kanjers. Maar ik kreeg de prijs voor het opzetten van het GMC", zegt Esther vol trots.

Hoe werkt een GMC?

"Een patiënt krijgt twee consulten per jaar. Een daarvan is het GMC", legt Esther uit. "Het is een consult met de neuroloog in groepsverband. Zo'n groep bestaat uit zes tot acht MS-patiënten met partner of een van de ouders en deskundigen. De maatschappelijk werkster is gespreksleidster, de MS-verpleegkundige verzorgt de verslaglegging en toelichting en uiteraard is MS-neuroloog dr. Van Munster daarbij aanwezig.

Zo'n GMC volgt een vast patroon.

9.45 uur ontvangst met koffie. De geheimhoudingsverklaring wordt

besproken en door iedereen ondertekend. Niets wat wordt besproken mag 'naar buiten komen'. Wie zich niet aan de verklaring houdt wordt, mogelijk, gerechtelijk vervolgd.

10.00 uur begin consult. Aan de hand van het medisch dossier worden de ontwikkelingen in het afgelopen jaar besproken. Naast de neuroloog kan de groep ingaan op wat er is gezegd.

11.30 uur afsluiting. Als er bij de deelnemers behoefte is kan er nog worden nagepraat met de MS-verpleegkundige in het MS-informatiecentrum van het JBZ.

Sommige vinden het GMC te confronterend, maar de meeste deelnemers ervaren het als waardevol en plezierig. Vooral de erkenning, herkenning en het van elkaar leren blijken een enorme meerwaarde te hebben. Je kunt je vrijwillig voor het GMC opgeven.

Florence Nightingale 2009

Op initiatief van de cliëntenraad van het JBZ wordt sinds 2007 de Florence Nightingale prijs jaarlijks uitgereikt aan de patiëntvriendelijkste medewerker. Laura zet zich volgens het juryrapport op originele en enthousiaste wijze in voor een goede communicatie met MS-patiënten. Zo is zij ondermeer de drijvende kracht achter het opzetten van een website, betrokken bij de opzet van het GMC en draagt bij aan de kwaliteit van zorg voor MS-patiënten.

Daarnaast is Laura betrokken bij het opzetten van een goed patiëntregistratiesysteem en stimuleert ze patiënten mee te doen aan de patiënttevredenheidsonderzoeken. Of dat alles nog niet genoeg is, begeleidt ze in haar vrije tijd nog zeilkampen voor jongeren met MS en ondersteunt ze de patiëntenvereniging in haar woonplaats.

Kortom, Laura draagt over de hele breedte van haar activiteiten het gedachtegoed van Florence Nightingale uit. Tijdens de nieuwjaarsreceptie van het JBZ krijgt zij de prijs uitgereikt. Naast een dinerbon en een kunstwerk ontvangt Laura 5000 euro om in te



zetten in het MS-centrum voor de verdere verbetering van de patiëntenzorg. Laura: "eigenlijk is de prijs voor ons allemaal, het hele team".

De mooiste baan

Laura: "Onze grootste kracht is dat wij dicht bij de mensen staan en makkelijk zijn aan te spreken. Wij zijn iedere dag bereikbaar op de MS-poli. Op dinsdag en vrijdag houden wij telefonisch spreekuur. Er zijn korte lijnen." Van de MS-patiënten die meededen aan het patiënttevredenheidsonderzoek krijgen ze dan ook allebei een dikke acht!

Esther: "Collega's vragen wel eens of ik het werk als verpleegkundige niet mis. Maar nu heb ik tijd om op echte zorgvragen in te gaan. Ik bouw hier ook een band op met patiënten en dat vind ik fijn." Zichtbaar trots zegt Esther; "Ik heb de mooiste baan die je maar kunt bedenken. In deze baan wil ik oud worden!".

MSzien jaargang 9, maart 2010 (1)

Wetenschap en Balkenende

Waarom er meer met tomaten moet worden gegooid

Ik zag de uren verstrijken op het klokje naast mijn bed. Voorbij middernacht, maar van slapen is nog geen sprake. Ik volgde het debat op tv. Balkenende's reactie op de conclusies van de commissie Davids en de daarop volgende verontwaardiging van de PvdA, hielden me aan de buis gekluisterd.

Door: *Jeroen Geurts**

Het ontwijkende taalgebruik van de nerveuze premier was fascinerend: "met de kennis van nu, terugkijkend op de situatie van toen, rekening houdend met het feit dat het moeilijk is om achteraf terug te kijken op die situatie, zouden we wellicht moeten concluderen dat de beslissing van toen misschien nu toch tot andere beslissingen had geleid. Of misschien ook niet (...)"

Interessanter nog vond ik het felle debat met de vele drogredenen dat tussen hem en de Kamer werd gevoerd: men speelde keihard op de man, ging kort door de bocht, gebruikte stropoppen, stokpaardjes, beriep zich valselijk op autoriteit en verdedigde standpunten die niet werden aangevallen.

Dit is toch geen discussie? Hoe anders gaat dat in de wetenschap, dacht ik, afdwalend van de strijd op tv. Als wetenschapper leer je dat je keurig netjes de argumenten wikt en weegt om uiteindelijk tot een logische en plausibele conclusie te komen. Claim nooit te veel en concludeer altijd genuanceerd! De discussie moet een doel hebben. Het is een zoektocht naar de waarheid en verzandt per definitie niet in een ordinair debat met



als enige taak er als overwinnaar uit te komen. Of je nou gelijk hebt of niet. Over feiten moet het gaan; ongefundeerde meningen zijn niet toegestaan.

Ik zette de televisie uit. Een vaag gevoel van onbehagen bekwam me plotseling. Gaat het er in de praktijk eigenlijk wel zo aan toe? Zijn wetenschappers wel echt altijd zo objectief en beheerst?

Ik dacht aan een recente, felle discussie tijdens een internationaal congres over het Epstein-Barrvirus. Dat virus zou een belangrijke oorzakelijke factor zijn bij het ontstaan van MS. De Italiaanse onderzoekster, die deze hypothese met veel poeha naar voren had gebracht, sloeg met de vuist op tafel toen andere groepen haar bevindingen niet konden bevestigen: "Jullie hebben het fout! Het is overduidelijk dat jullie methoden niet deugen!" Was zij zo bang haar gezicht te verliezen dat ze alle mogelijkheden het zelf fout te hebben op voorhand wilde uitsluiten?

Ook de discussie over het verhelpen van problemen in de veneuze doorbloeding bij MS-patiënten ging op verschrikkelijke wijze mis. Nog voordat er enig teken van wetenschappelijk bewijs was geleverd, kopten de kranten al dat er eindelijk een genezing was voor MS: 'Het zijn je bloedvaten die ziek zijn. Je kunt je nu laten opereren in Oost-Europa!' De onderzoekers (wederom Italianen; zien we hier een patroon ontstaan?) genoten van de aandacht voor hun onderzoek in de media. Maar van hun collega -artsen en wetenschappers kregen zij een golf van verontwaardiging over zich heen.

De collega's bestudeerden nauwkeurig het geleverde 'bewijs' en concludeerden dat dat bewijs uiterst mager was. De collega-artsen waren boos op de Italiaanse onderzoekers omdat ze veel te vroeg de publiciteit hadden gezocht. Als een gevolg daarvan moesten zij nu hun eigen teleurgestelde en boze patiënten uitleggen dat de nieuwe 'behandeling' voorlopig niet voorhanden was. Het resultaat van het onderzoek was door de Italiaanse onderzoekers én de media te veel opgeklopt.

De Onderzoeksdagen van MS Research

Ik begreep ineens dat de schijnbaar onneembare vesting van de logica die de wetenschap bewoont in de praktijk met regelmaat wordt bestormd. Door wetenschappers zelf nota bene! Als ik achter een kathedraal wordt geroepen om deze recente wetenschappelijke miscommunicaties uit te leggen, dan voel ik waarschijnlijk net als Balkenende de behoefte om me in allerlei wollige platitudes te wikkelen. Ook wetenschap blijkt mensenwerk.

Ik kreeg nieuwe waardering voor het Kamerdebat: Balkenende had zich ongenueanceerd uitgedrukt en werd gedwongen zich te verklaren. Die felle confrontatie was nodig om hem de ernst van zijn vergissing te doen inzien. Wij wetenschappers moeten voortaan ook maar eens wat vaker openlijk in de strijd: een kistje tomaten mee op congres, zodat we elkaar desnoods kunnen dwingen tot rede. Van onderen!!

**Dr. Jeroen J.G. Geurts is neurobioloog (hersenenonderzoeker) en als senior universitair docent verbonden aan het VU medisch centrum te Amsterdam (afdeling radiologie en pathologie). Hij promoveerde in 2005 cum laude op een onderzoek naar grijze stofafwijkingen bij de zenuwaandoening MS. Sinds begin 2009 schrijft Geurts regelmatig een column voor MSzien. Hij geeft daarmee een kijkje in de dagelijkse wereld van het wetenschappelijk onderzoek en met name onderzoek naar MS. Meer informatie op jeroengeurts.nl en in de rubriek [MS-Onderzoek --> proefschriften](#) en [Lezen --> Boeken](#)*

MSzien jaargang 9, maart 2010 (1)

Voor de negende keer alweer organiseerde de Stichting MS Research de jaarlijkse MS Onderzoeksdagen. Het tweedaagse congres vond plaats in november 2009 in het Universitair Medisch Centrum in Groningen. Het congres biedt MS-onderzoekers uit Nederland en Vlaanderen de kans elkaar te ontmoeten en ervaringen en ideeën uit te wisselen. (foto: Renate Beense)

Door Marjanka Luijterink

De Stichting MS Research heeft bij het organiseren van de MS Onderzoeksdagen meestal de hulp van een onderzoeksinstituut dat optreedt als gastheer. De locatie is in dat geval de thuisbasis van het gastinstituut en kan dus variëren van het Bourgondische Zuiden, zoals in 2007 toen de Universiteit Hasselt tekende voor de organisatie, tot het hoge Noorden, zoals deze keer.



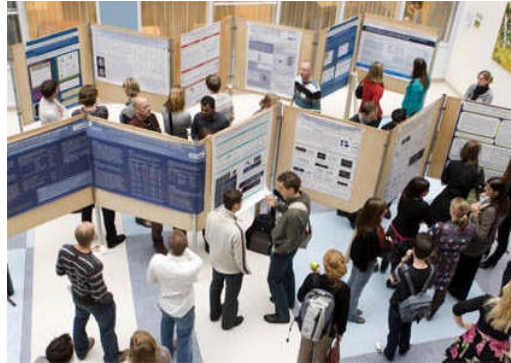
De dagen zijn vooral bedoeld om jonge onderzoekers hun werk te laten presenteren in aanwezigheid van de meer gevestigde wetenschappers. Samenwerking tussen onderzoekers met verschillende expertise is van essentieel belang voor vooruitgang in het wetenschappelijk onderzoek naar een complexe ziekte als MS. Of zoals MS-neuroloog en lid van de Wetenschappelijke Raad van MS Research, dr. Jan Meilof het verwoordt: "De MS-onderzoeksdagen zijn laagdrempelig, goed voor de contacten en de onderlinge kruisbestuiving".

De presentaties zijn wat betreft onderwerp, net als het MS-onderzoek zelf, altijd erg divers van aard. Veel onderzoek is gericht op het ontrafelen van de oorzaak van MS. Daarnaast wordt vaak gezocht naar de redenen waarom MS in verschillende vormen tot uiting komt. En uiteraard mag onderzoek naar de verbetering van bepaalde therapieën, zoals revalidatie, niet ontbreken.

Gemiddeld houden zo'n 35 sprekers een voordracht over hun onderzoek. De nieuwste, voorlopige resultaten worden getoond en de sprekers krijgen

vanuit een andere hoek dan zij gewend zijn vragen en adviezen. Om zoveel mogelijk mensen de kans te geven hun werk te presenteren, bestaat de mogelijkheid de resultaten te presenteren in een poster. Het is goed om te zien dat aan zoveel verschillende aspecten van MS wordt gewerkt en dat de onderzoeken leiden tot interessante bevindingen.

Professor Frits Koning, bestuurslid van de Stichting en hoogleraar immunohematologie aan het Leids Universitair Medisch Centrum, concludeerde afgelopen jaar dan ook met trots: "De MS Onderzoeksdagen laten zien dat de kwaliteit van research in de laatste jaren enorm is toegenomen. Het veld is zeer gevarieerd en volwassen geworden. Dat merk je tijdens deze bijeenkomst. De Stichting MS Research ondersteunt veel van de onderzoeken. Dat geeft een goed gevoel".



Buitenlandse belangstelling

Uitwisseling van wetenschappelijke resultaten en gedachten blijven op deze dagen niet beperkt tot Nederland. Elk jaar melden ongeveer 20 á 30 Vlaamse onderzoekers zich. Professor Niels Hellings is adjunct-directeur van het Biomedisch Onderzoeksinstituut (BIOMED) van de Universiteit Hasselt in Vlaanderen en gespecialiseerd in de immunologie. Het BIOMED, waar ruim zeventig mensen in dienst zijn, richt zich voor een belangrijk deel op MS-onderzoek. Het is dan ook het grootste MS-onderzoekscentrum in België. Reden om op deze onderzoeksdagen aanwezig te zijn. Ook voor Hellings is het leggen van contacten tijdens deze dagen van belang. "Dat gaat hier ook makkelijk, omdat de sfeer veel informeler is dan tijdens internationale congressen".

Prof. Christopher Linington en prof. David Baker, beiden uit Groot-

Brittannië, en gerenommeerde MS-onderzoekers, zijn eens te gast geweest op eerdere MS-onderzoeksdagen. Zij waren onder de indruk van het niveau van de presentaties van de jonge onderzoekers. Ze waren bovendien zodanig gecharmeerd van het concept vooral jonge onderzoekers aan het woord te laten, dat ze dit idee ook willen aandragen bij vergelijkbare MS-dagen in Groot-Brittannië. Linington is betrokken bij de Engelse MS Society en had tevens het idee met Nederland de handen ineen te slaan en in de toekomst wellicht eens een internationale uitwisseling te organiseren.

Extra lezingen

Drie jaar geleden zijn voor het eerst extra lezingen georganiseerd. Met groot succes; MS Research heeft daarop besloten hiervan een vast programmaonderdeel te maken. Een groot deel van de lezingen betreft zogenaamde 'basic lectures'. Dit zijn presentaties die de basisprincipes van een specifiek expertisegebied behandelen. Bij het onderzoek naar MS zijn namelijk wetenschappers met zeer uiteenlopende expertise betrokken. Een neuroloog zal niet vaak moleculair biologische technieken uitvoeren en een geneticus weet meestal niet veel van bijvoorbeeld radiologie. Vanuit de onderzoekers blijkt er dan ook veel behoefte te zijn aan dit soort basic lectures. Daar waar eerder al vakgebieden als MRI-technieken, immunologie en pathologie aan bod zijn geweest, was in Groningen de beurt aan de 'epigenetica', ofwel de tijdelijke veranderingen in de genfunctie, bij MS.

Prof. dr. Peter van den Elsen van het Leids Universitair Medisch Centrum legde de basisprincipes hiervan uit en dr. Sjef Copray van het UMC Groningen spitste de epigenetica toe op myelinevormende cellen in het brein. Naast basic lectures is er altijd ruimte voor andere nuttige lezingen. Voormalige secretaris van de Wetenschappelijke Raad van de Stichting, dr. Hans van Noort, heeft bijvoorbeeld eens een lezing gegeven over het schrijven van subsidieaanvragen. Het doen van goed wetenschappelijk onderzoek blijkt heel wat anders te zijn dan geniale ideeën op een heldere manier overbrengen op een commissie die het onderzoeksplan moet

beoordelen. Het kan voor komen dat goede wetenschappers hun aanvraag dan toch niet gehonoreerd krijgen. Van Noort gaf adviezen en behandelde do's en don'ts voor het opstellen van een subsidieaanvraag.

Onderzoek naar kwaliteit van leven

Veel onderzoek naar de oorzaak en het verloop van MS is basaal van aard. De ontwikkelingen op het gebied van therapie gaan niet zo snel. MS-patiënten geven vaak aan graag onderzoek te zien waar ze op korte termijn wat aan hebben. De laatste tijd is er dan ook vanuit de MS-verenigingen een groeiende belangstelling voor verbetering van kwaliteit van leven. Niet alleen in Nederland, ook internationaal, is dit inmiddels een belangrijk aandachtspunt binnen het MS-onderzoek geworden. Op de onderzoeksdagen gaat elk jaar een deel van de presentaties over klinische symptomen en behandelingen die moeten leiden tot een verhoogde kwaliteit van leven. In Groningen werd bijvoorbeeld duidelijk dat taalproblemen voor MS-patiënten een veel voorkomend probleem is.

Logopediste Caroline Bruggeman van Nieuw Unicum wilde achterhalen in hoeverre er daadwerkelijk sprake was van taalproblemen bij de patiëntengroep die zij behandelt. Het resultaat was duidelijk: alle mensen met MS die vanwege de behoefte aan intensievere verzorging in Nieuw Unicum wonen of die het centrum bezoeken, hadden taalproblemen. Daar waar bij spraakproblemen sprake is van het niet kunnen vormen van een klank, zal iemand met taalproblemen meestal problemen hebben met bijvoorbeeld het vinden van woorden. Dit heeft te maken met achteruitgang in cognitie. Problemen met spraak kunnen vaak behandeld worden, maar op het gebied van taal is er momenteel nog geen therapie mogelijk. Om een eventuele therapie op te zetten zou Caroline het liefst van iedere patiënt ook MRI-gegevens hebben om de cognitie bij taalproblemen te analyseren. Zij was dan ook zeer geïnteresseerd in de presentaties en ideeën van de radiologische onderzoekers die met behulp van MRI problemen met cognitie in kaart proberen te brengen.

Een ander klinische presentatie betrof een studie naar internettherapie

tegen depressie bij mensen met MS. Depressie en angsten hebben grote gevolgen voor de persoon in kwestie en zijn uitgebreid beschreven bij MS, maar er is nog weinig bekend over de behandeling van dit soort problemen. Lenka Nieuwenhuis van GGZ InGeest/VUMc heeft een internetzelfhulpbehandeling opgezet, specifiek gericht op psychische klachten bij MS. Het voordeel van het gebruik van internet is dat deze therapie erg laagdrempelig is, omdat je er de deur niet voor uit hoeft. Bij de cursus komen problemen aan bod die herkenbaar zijn voor mensen met MS. Welke psychische problemen kunnen optreden en hoe ga je daar mee om? De cursus biedt vooral oplossingsgerichte handvatten. Lenka ziet verbetering bij mensen met depressieve gevoelens die met deze methode behandeld worden. Zij krijgt zeer positieve reacties van mensen die aan de cursus hebben deelgenomen. De resultaten op het gebied van angst en kwaliteit van leven volgen nog.

Wetenschapper en patiënt

Het concept van de onderzoeksdagen lijkt te werken. Het delen van kennis en de onderlinge communicatie tussen onderzoekers is noodzakelijk voor vooruitgang in het wetenschappelijk onderzoek naar MS en tijdens deze dagen ook zeker leuk. Vooral het diner blijkt altijd een ultieme gelegenheid om informeel plannen uit te wisselen en contacten te leggen voor onderlinge samenwerkingsverbanden. Maar wat heeft de patiënt hieraan?

Het uiteindelijke doel van elke afzonderlijke studie is natuurlijk dat het mensen met MS vroeg of laat zal helpen. Wellicht ligt hier nog een andere rol voor MS Research. Veel patiënten en hun directe omgeving willen graag meer weten over onderzoek en hebben niet snel de gelegenheid over de ins en outs te horen uit de monden van de wetenschappers zelf. De Stichting wil hier graag verandering in brengen. Zij brainstormt momenteel over de mogelijkheid een patiëntendag te organiseren. Ook onderzoekers vinden interactie erg belangrijk. Zij worden door contact met MS-patiënten herinnerd aan het hogere doel van hun onderzoek. Wellicht biedt het komende lustrum van de Stichting MS Research de

ruimte de MS-onderzoeksdagen eens in een ander jas te steken en de dagen uit te breiden met een patiëntendag. Dit kan niet anders dan een mooi en zinvol onderonsje opleveren.

In de MenSen, het tijdschrift dat de MS Vereniging Nederland uitgeeft, komen de bovengenoemde klinische studies uitgebreider aan de orde. In de editie van december 2009 wordt de logopedie behandeld en in die van februari 2010 de internetcursus tegen depressie.

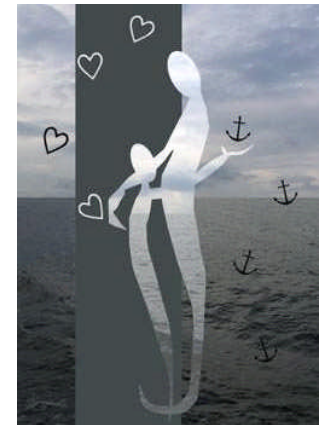
MSzien jaargang 9, maart 2010 (1)

Opgroeien met een ouder met MS

Hoe is het om kinderen op te voeden als je je handen vol hebt aan MS? Hoe red je het met jonge kinderen? Wat vertel je aan je pubers? Dat vroeg MSzien in 2009 aan de ouders. Dit keer vragen we het aan de kinderen. Hoe is het om op te groeien met een vader of -moeder met MS? Beïnvloedt het jouw leven? Bo geeft toe: "Jammer dat we niet naar de camping in Zuid Frankrijk konden, want ik wilde graag hetzelfde zijn als alle andere kinderen."

Door: *Marja Morskieft*

Niet alles in het leven loopt op rolletjes. Kinderen maken van alles mee: een echtscheiding, een gebroken been, zitten blijven of een chronisch zieke ouder. In Nederland groeien zo'n honderdduizend kinderen op met een lichamelijk zieke ouder. Soms duurt het lang voor de diagnose gesteld wordt en ook daarna blijft er veel onzekerheid over de toekomst. Maak je je daardoor ook extra zorgen over je eigen kans om ziek te worden? Elk kind moet wel eens meehelpen in het huishouden. Maar is dat anders als je vader of moeder jarenlang ziek is? Zorg je meer dan je leeftijdsgenoten? Heeft het je kijk op het leven veranderd? MSzien vroeg vijf jongeren die een vader of moeder met MS hebben naar hun kant van het verhaal.



Moeders liggen 's middags in bed

Bo is 22, derdejaars student Culturele Antropologie en kent zijn moeder niet anders dan ziek. Hij wist niet beter dan dat moeders nu eenmaal 's middags slapen. Zijn moeder werd erg ziek na zijn geboorte, al jaren had ze onbegrepen symptomen. Bo: "Ik realiseerde me het pas toen andere kinderen er naar vroegen. 'Waarom loopt je moeder met een stok?'

Dat geldt ook voor Sander: 'Ik weet niet beter dan dat het zo is.' Hij is 18 jaar, studeert dit jaar af als MBO3 Interieurbouwer. Zijn zus Carolien is 20 jaar en sluit haar opleiding tot Senior Vormgever Leefomgeving op MBO4 niveau dit jaar af. Zij vult aan: "Vanaf het moment dat ik het kon snappen, werd het ons uitgelegd. Mijn moeder lag namelijk vaak in het ziekenhuis. Ze las ons ook eens een stripboek over MS voor."

Kinderen nemen het leven vaak zoals het zich aan ze voordoet. Hun eigen situatie is 'normaal', pas na hun tiende zien ze de verschillen met andere kinderen. De vader van Marc en de moeder van Annelies werden ziek toen zij een jaar of 12 waren. Zij hebben er nog precieze herinneringen aan. Marc, 22 jaar, is net een MBO opleiding Sociaal Pedagogisch werk begonnen. Annelies is 20 jaar en doet de opleiding HBO Maatschappelijke Werk en Dienstverlening. "Mijn moeder vertelde me op haar verjaardag dat zij ziek was. Op dat moment besepte ik het door de verjaardagsdrukte niet zo. Pas na mijn verjaardag merkte ik de impact ervan." De ouders van Marc kozen de vakantie om te vertellen wat er aan de hand was. "De klachten waren onderhand zo erg dat hij het niet meer kon verbergen. Maar mij was niets opgevallen" vertelt Marc.

Veranderingen in huis

Vanaf het moment dat je vader of moeder ziek is, veranderen er zaken. Annelies vertelt dat vooral de beperkte energie van haar moeder het gezinsleven bepaalt. "Je moet met elkaar rekening houden en afstemmen dat je niet teveel achter elkaar inplant. Dat ze op tijd kan rusten." Bij Marc's vader werd het snel duidelijk hoe zeer de MS ingreep in het dagelijks leven: er kwam een rolstoel, huisaanpassingen, zijn vader stopte met werken. Spontane uitstapjes of naar de bioscoop gaan werden moeilijker. Zijn vader werd huisvader en was meer bij de opvoeding betrokken dan daarvoor. Sander en Carolien vinden dit een voordeel: "Het is fijn dat ze altijd thuis is, ze kan ons bijvoorbeeld altijd rijden als het nodig is."

Bo vond hun gezin vooral een gewoon gezin. "Alleen die oppassen, dat vond ik niet altijd prettig. Er waren minder leuke bij. Ik wilde vroeger op

de basisschool graag hetzelfde zijn als mijn vriendjes, dus ook naar de camping in Zuid Frankrijk. Ik vond het best erg dat ik daarover niets kon vertellen." Hij zegt het met een grijns. 'Terwijl we hartstikke leuke vakanties hadden op de Wadden!'

Erover praten

"Gek is dat me pas opviel dat mijn moeder anders was, toen ik vragen kreeg van kinderen in de klas" vertelt Bo. "Ik zei dan: *ze is ziek* maar dat zegde me eigenlijk nog niet zoveel. Op de vraag: *Gaat ze snel dood?* antwoordde ik *nee!* Ik maakte er niet veel woorden aan vuil." Zijn moeder heeft hem vaak uitgelegd wat MS inhoudt op het moment dat er vragen waren, er een terugval was of bij een ziekenhuisopname.

Annelies vertelt: "Ik vind ons gezin heel goed in het bespreken van de dingen. Mijn moeder is altijd heel open geweest over haar ziekte en over wat het met haar doet." Ze kreeg uitgelegd wat MS was aan de hand van boekjes, net zoals de moeder van Sander en Carolien deed. Annelies: "Ik werd erin betrokken, waardoor ik er ook beter begrip voor kon opbrengen."

Op de vraag hoe ze het eventueel aan hun eigen kinderen zouden vertellen antwoorden ze eensgezind: wees zo open mogelijk. Kinderen voelen toch wel dat er iets met mam of pap is. Geen zaken achterhouden om de kinderen te beschermen. Een boekje kan helpen om jonge kinderen inzicht te geven.

Zorgen voor je zieke vader of moeder

Als een gezinslid langdurig ziek is, zullende andere gezinsleden meer zorgen. Ook kinderen. De groep jonge mantelzorgers is groot en onzichtbaar; men spreekt vaak van 'verborgen zorgen'. De meeste ouders willen hun kinderen zo min mogelijk belasten met hun ziek zijn. Maar kinderen zijn loyaal, voor hen is het normaal klusjes te doen, even voor dit of dat te zorgen. Kinderen geven graag, het gaat om de balans van geven en ontvangen. Komt het kind genoeg aan zijn of haar eigen leven toe? Worden klusjes geen kopzorgen, een te zware verantwoordelijkheid?

Bij alle geïnterviewde jongeren is er die vanzelfsprekendheid van een bijdrage leveren aan het huishouden. Al zegt Marc: "Mijn vader zorgt meer voor ons! Maar natuurlijk doe ik wel eens wat, iets dat hij niet kan pakken, helpen bij de verbouwing." Bo vindt niet dat hij meer zorgtaken had: "Als mijn moeder gewerkt zou hebben, zou ik ook moeten meehelpen en er was bovendien vaak hulp." Hij woont nu zelfstandig en kan schoonmaken en koken als de beste. Ook Annelies heeft al vroeg geleerd hoe het huishouden in elkaar steekt. "Het ging niet alleen om de praktische zaken, ook een luisterend oor hoorde erbij." Carolien heeft haar moeder jaren geholpen via een PGB.

Zorgen om je ouder en om jezelf

Maken kinderen van chronisch zieke ouders zich meer zorgen om hun ouders en om hun eigen gezondheid? De geïnterviewde jongeren antwoorden daar heel verschillend op. Sander zegt duidelijk: 'Nee, over MS maak ik me nooit druk.' En Bo: "De kans is niet zo groot dat ik het krijg en er kan je van alles overkomen in het leven. Ik ben wel meer dan mijn leeftijdsgenoten bezig met gezond leven, goed eten bijvoorbeeld." Marc legt uit dat hij zich wel eens zorgen maakt om zijn vader, maar niet over dat hij zelf ook MS kan krijgen: "Dat kun je toch niet veranderen. Ik ben me er wel meer bewust van wat het betekent om niet gezond te zijn."

Carolien en Annelies reageren zorgelijker: Carolien maakt zich zorgen om haar moeder als die een slechte periode heeft. En zelf vraagt ze zich wel eens af, als ze een periode erg moe is: het zou toch niet...? Annelies weet wel dat de kans op MS heel klein is, maar het schiet wel eens door haar hoofd. Ze is zich er erg van bewust hoe belangrijk het is zuinig op je lichaam te zijn. De onvoorspelbaarheid van haar moeders aandoening maakt haar bang, ze maakt zich zorgen om het verloop.

Invloed op je leven

Je kijk op het leven wordt mede bepaald door de situatie van het gezin waarin je opgroeit. Uit literatuur en onderzoek (zie kader) blijkt dat opgroeien met een



chronisch zieke ouder kinderen kan simuleren tot zelfstandigheid. Het kan ze weerbaar maken, inlevingsvermogen geven en een andere kijk op gezond en ziek zijn geven, meer dan in de huidige perfectiecultuur gemeengoed is. Maar het kan je ook oververantwoordelijk maken en minder zorgeloos dan je leeftijdsgenoten.

Marc vindt dat de ziekte van zijn vader een wijze levensles is: "Ik heb misschien meer aandacht en respect voor mensen met een handicap. Ik zal eerder een helpende hand bieden". Voor Carolien en Annelies ligt het anders. Carolien: "ik merk dat ik verder ben dan mijn klasgenoten. Ik ben me ervan bewust dat het leven geen roze wolk is." Annelies kreeg op de middelbare school vaak te horen dat ze zich al zo verantwoordelijk gedroeg, ze werd de 'moeder' van de klas genoemd. Ze maakte zich veel zorgen om haar moeder, dat deden haar vriendinnen helemaal niet. Toch zegt ze ook: "Het heeft me veel geleerd over het leven, Ik heb er verantwoordelijkheidsgevoel door gekregen en ben eerder volwassen geworden." Het is niet voor niets dat ze nu een opleiding Maatschappelijk Werk volgt. "Door de dingen die ik thuis heb gezien en gevoeld, weet ik dat het belangrijk is dat er iemand is die echt naar je luistert en die je helpt ook voor jezelf te kiezen" besluit ze.

Bo is er heel duidelijk over. Hij hoort wel eens vrienden zeggen: 'Als ik ziek zou zijn, als ik een been zou missen, zou ik niet meer willen leven.' Hij relativeert: "Voor mij is het niet zo'n schrikbeeld. Zij weten niet dat je een prima leven kunt hebben, ook als je chronisch ziek bent."

Illustratie afkomstig van Susanne Vorstman

Verder lezen:

- *Verborgene Zorgen (2000)*
LOT/NIZW, gratis brochure
Bestellen: Email Lot_Lovt@euronet.nl
- *Jong en (on)bezorgd (2006)*
N. Kleverlaan, L.Tielen.

- *Altijd de sterkste thuis. Opgroeien met een zieke ouder (2004)*

Caroline van Dullemen

Plataan, Zutphen, 2004; ISBN 90 580 7161 8

jongemantelzorgers.nl

jongerenzorgen.nl

www.mskidsweb.nl zie: *En ik dan* **MSzien jaargang 9, maart 2010 (1)**

Hoog tijd voor gelijke rechten

Gelijke rechten. Wat betekent dat ? Waarom zijn gelijke rechten belangrijk voor mensen met een beperking? En wat gebeurt er op dit gebied in Nederland? Reni de Boer verdiepte zich in het VN Verdrag voor mensen met een handicap en sprak met Marianne Kroes, beleidsmedewerker op het gebied van gelijke rechten bij de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad, kortweg CG-Raad genoemd.

Door: *Reni de Boer*

Wetten en regelgeving. Je wordt er gek van. Vooral als je een beperking hebt. Je hebt zowat een dagtaak aan het regelen van allerlei voorzieningen en loopt continu tegen een muur van regels aan. Je zou haast vergeten dat sommige wetten en regels bedoeld zijn als steun en verbetering van onze positie in de maatschappij. Emancipatie van mensen met een beperking wordt in grote mate gedragen door wetten, die erop gericht zijn onze rechten te waarborgen. Met als gevolg dat wij niet langer afhankelijk zijn van gunsten, maar een beroep kunnen doen op onze rechten. Zo dwingen we een betere plek in de maatschappij af.

VN-verdrag

Een belangrijke mijlpaal die bijdraagt aan de verbetering van de positie van mensen met een beperking is het Verdrag van de Verenigde Naties van gelijke rechten voor mensen met een handicap, hierna VN-Verdrag te noemen. Iemand die daar alles van af weet is Marianne Kroes, beleidsmedewerker bij de CG-raad. Zij maakte in 2006 deel uit van de Nederlandse delegatie in New York bij het tot stand komen van het VN Verdrag. Twee jaar later hadden voldoende landen het VN Verdrag ondertekend – ook Nederland – waardoor het Verdrag op 3 mei 2008 ook



echt in werking trad.

Voor de burgers in Nederland heeft het Verdrag pas betekenis als de regering het Verdrag ook 'ratificeert'. Marianne Kroes is nog steeds nauw betrokken bij dit Verdrag want zij is nu, namens de CG-raad, adviseur van de interdepartementale werkgroep die deze ratificatie voorbereidt. Volgens Kroes is het verdrag belangrijk omdat het de mensenrechten voor mensen met een beperking binnen bereik brengt.

Dichten van kloof

Nederland heeft meerdere VN Verdragen voor mensenrechten geratificeerd, zoals het Rassenverdrag, het Vrouwenverdrag en het Verdrag voor de Rechten van het Kind. Mensenrechten zijn dus al van toepassing in Nederland. Maar in de praktijk blijkt dat mensen met een beperking niet altijd daadwerkelijk van die rechten gebruik kunnen maken. Een voorbeeld: een rolstoeler wacht samen met anderen op een perron op de trein. De trein komt binnen, de deuren gaan open. Passagiers stappen in, de deuren sluiten weer en de trein vertrekt. De rolstoeler staat nog op het perron. Hij heeft dezelfde rechten als alle andere passagiers, het recht op openbaar vervoer, maar hij heeft er geen beroep op kunnen doen. Er moet voor hem een inspanning geleverd worden zodat hij daadwerkelijk gebruik kan maken van zijn rechten.

Een andere voorbeeld is werktijdaanpassing om er voor te zorgen dat mensen met een energiebeperking ook kunnen werken. Of bijvoorbeeld recht op een doventolk. Er is een kloof tussen het hebben van rechten en een beroep op deze rechten kunnen doen in de dagelijkse praktijk. Het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap zorgt voor het instrumentarium om deze kloof te dichten. We kunnen straks naar de rechter om onze rechten af te dwingen.

Vier pijlers

Het VN-verdrag kent vier belangrijke pijlers: gelijkheid, doeltreffendheid, toegankelijkheid en zelfstandigheid.

Gelijkheid: soms moet iemand ongelijk behandeld worden om eenzelfde resultaat te behalen. Zoals in het voorbeeld waarin de rolstoeler die per trein wil reizen ongelijk behandeld moet worden om op zijn bestemming aan te kunnen komen. Er moet voor hem een inspanning geleverd worden, zodat ook hij met de trein kan reizen.

Doeltreffendheid houdt in dat de juiste aanpassingen gedaan worden. Het VN-verdrag geeft wel aan dat deze aanpassingen niet onevenredige of onnodige last aan anderen mogen bezorgen.

Toegankelijkheid heeft betrekking op toegang tot omgeving, vervoer, informatie, de werkplek en openbare faciliteiten en diensten.

Zelfstandigheid duidt op onafhankelijkheid. Volledige zelfstandigheid ofwel zelfredzaamheid is de basis van het verdrag.

Ratificeren

Een land dat een VN-Verdrag ondertekent belooft hiermee in lijn mijn het verdrag te willen handelen. De volgende stap is ratificatie. Het verschil tussen ondertekenen en ratificeren is dat ratificatie verdergaande verplichtingen met zich meebrengt. Terwijl een VN-lid met ondertekening aangeeft in lijn van het verdrag te willen handelen, is een overheid na ratificatie verplicht de nationale wetgeving te toetsen aan het verdrag en waar nodig aan te passen. In Nederland moet eerst nog het parlement de goedkeuringswet aannemen voordat het verdrag geratificeerd kan worden.

Kroes legt uit: "Het eerste dat men nu per departement in kaart wil brengen is wat er nog moet gebeuren aan bijvoorbeeld wet- en regelgeving. Het is niet zinvol om een ratificatiestempel te zetten zonder dat er zicht is op de implicatie en implementatie van het verdrag." Er wordt nu gewerkt aan het schrijven van de memorie van toelichting op



het wetsvoorstel van de Goedkeurings- en Invoeringswet. Uiterlijk in 2011 zal dan de ratificatie plaats kunnen vinden. De regering heeft namelijk toegezegd binnen deze kabinetsperiode* te ratificeren.

** dit artikel werd kort voor de val van het kabinet geschreven (redactie).*

Voor meer informatie:

cg-raad.nl

MSzien jaargang 9, maart 2010 (1)