



MS info

Periodieke uitgave van
de st. MS-Anders

VERDER IN DIT NUMMER:

Qigong: gek woord met een groot effect	3
Vitamine D: heeft slikken zin?	4
Studieverpleegkundige aan het woord	5
Claudia doet mee aan onderzoek	7

Van en voor mensen met Multiple Sclerose
Onafhankelijk, eigenwijs en soms een tikkeltje tegendraads



Ik wil iets dóen. Nu het nog kan

Tijdens de revalidatie kwam er ook een psycholoog langs. Dat had 'ie snel bekeken. Marcel (37) weet heus wel hoe erg 't allemaal is. Hij gaat liever bewegen, 'vind ik belangrijker dan praten'. Twee jaar geleden moest hij z'n eetcafé verkopen. 't Was geen doen meer.



dat bepaald geen reclame voor je eigen tent! Ha ha. Soms was ik 's middags zo verschrikkelijk moe, dat ik naar huis moest; m'n moeder nam 't dan van me over.

Je moet weten dat ik in m'n studententijd fanatiek heb gevoetbald. Maar met keepen ging 't een keer helemaal fout: ik kreeg een schop van een tegenstander, voluit tegen m'n hoofd. Ik brak een nekzwervel en heb heel lang moeten revalideren. Dat ik nu opnieuw klachten kreeg met lopen en m'n evenwicht, dat weet ik daaraan. Een hersentumor, speelde ook nog door m'n hoofd. Maar de neuroloog was heel stellig: primair progressieve MS. De wereld staat op z'n kop. Heb je eindelijk je eigen zaak, en dan dit. Kwam natuurlijk totaal niet uit. Janken. Mijn tante reageerde heel clever, die zei meteen: die tent, die moet eruit. Ik zat natuurlijk vast aan een huurcontract, en waar vind je zo snel een koper, enfin: zij nam het verlies op zich. Daar ben ik haar tot op de dag van vandaag dankbaar voor.

riepen ze naar me. Voortaan was het direct zichtbaar.' Inmiddels staan er een scootmobiel en allerlei hulpattributen in de woonkamer.

Laatst flitste het door hem heen: wat een geluk dat ik geen kinderen heb. 'Moet ik toch niet aan denken. M'n dochter steekt over, ik zie 't gebeuren en ik kan d'r niet eens bij de arm grijpen!'

'Na zo'n jaar revalideren is de ernst van het probleem echt wel tot je doorgedrongen hoor. Het is gewoon té groot, om erover te praten. Zo ervaar ik dat. Ik heb meer aan de fysio dan aan de psycholoog, progressieve MS is geen pretje. Daar hoeft ik niet zo nodig over te praten. Zag ik die mensen bezig op de dagbesteding, daar ben ik toch nog veel te jong voor?! Of zo'n scootmobielclubje en dan rondjes rijden met elkaar, dat is 'm niet voor mij.'

vervolg op pag. 2

Het was geen genot

'Ik had een droom: een eigen zaak. Zag ik helemaal zitten; iets voor jezelf opbouwen, je eigen koers bepalen. 'Het Genot' noemde ik het. En dat was precies wat 't was, toen ik in 2010 begon. Dagelijks een menu, een ongedwongen tent, overdag open, een plek waar de mensen uit de buurt zich thuis zouden voelen. Het eerste jaar moest ik er hard aan trekken: de loop kwam niet zo vlot op gang. Maar intussen kreeg ik ook klachten. Ik liet van alles vallen, en met een dienblad in je handen is

De wereld staat op z'n kop. Heb je eindelijk je eigen zaak, en dan dit.

Revalidatie

En dan ga je een jaar in de revalidatie. Drie dagen per week. Dat is heel confronterend hoor. 'Dit is niet mijn wereld', denk ik nog, als ik mensen in rolstoel of liggend voorbij zie komen. Die eerste stappen met een stok, die waren heel heftig. Maar ik was wel de praatjes kwijt: 'hé, heb je gedronken',

Maak nu gratis kennis met qigong.
Zeist 23 april 2014. Kijk op pag. 3.

氣功

Mijn dagbesteding: actie voeren

Marcel bedenkt iets anders om mee bezig te zijn. 'Ik weet niet hoeveel tijd ik nog heb. Nu 't nog kan, wil ik de aanzet geven tot iets moois. Misschien kan ik een voorbeeld zijn voor anderen, die ook met een groot probleem thuis zitten.' Marcel is initiatiefnemer van de 'Tour voor MS', een sponsor fietstocht bedoeld om geld op te halen voor het fluoxetine-onderzoek.* Transparant tot op de euro, even helder als eenvoudig in z'n aanpak. Een spontane actie om landelijke aandacht voor de eerste echte kans op een vertraging van de progressie.

Geen medicijn

Voor progressieve MS bestaat geen medicijn. 'Het enige dat ik krijg is Fampyra. Dat doet niks voor je MS maar 't helpt me wel bij het lopen. Zie je dit doosje? Ik heb elke maand twee van die doosjes nodig, en die zijn niet goedkoop. Het wordt niet (meer) vergoed, dus hoe dat nu verder moet? Geen idee, volgende week overleg ik met de neuroloog.' Marcel neemt tevens deel aan de fluoxetine-studie van MS-Anders. 'Nee, ik verwacht niet dat ik straks weer kan huppelen, maar elke verbetering is welkom. Al ben ik bang dat ik in deze studie de placebo te pakken heb, want ik merk nog weinig.' Terwijl we praten, tilt hij met beide handen zijn linker bovenbeen op. Om het wat beter neer te zetten. Hij heeft er weinig controle over, aan zijn linkervoet ontbreekt de sok. 'Dat been is al zo verstijfd, ik kan er niet meer bij.'

Het is niet anders

Marcel is 2 jaar geleden verhuisd naar een appartement waar alles gelijkvloers is. Maar het afstapje naar balkon is nu al een hindernis. De stoelen van balkon? 'Vraag niet hoe, maar die heb ik in

't najaar nog op m'n knieën versleept.' Hij wijst naar een deur. 'Daarachter is 't een grote bende. Tuurlijk ben ik kwaad, verdrietig. Maar dat schiet niet op! Ik versleep de boel, pak een biertje en ben blij als ik weer zit. Tranen in m'n ogen. Dat wel. Het is niet anders.'

De eens zo fanatieke topsporter die na zijn studie aan de Hogeschool droomde over een eigen zaak en de gangmaker was op elk partijtje, droomt opnieuw. Wat zou dat gaaf zijn, als hij 't voor elkaar krijgt: landelijke aandacht en financiële steun voor het eerste onderzoek dat hopelijk eindelijk perspectief biedt bij progressieve MS! Waar blijft jij?



*Meer over het fluoxetine-onderzoek op pagina 5 van deze nieuwskrant.

Je smartphone als reminder

'Problemen met de cognitieve vaardigheden komen volgens de statistieken voor bij 43 tot 70% van de mensen met MS. De verschillen zijn, net als bij alle symptomen van MS groot. Cognitieve vaardigheden hebben te maken met de mate waarin je in staat bent om kennis en informatie op te nemen en te verwerken. Je hebt hierbij je geheugen nodig maar ook taal, oriëntatie en aandacht, rekenen, lezen en schrijven. Je gebruikt je cognitieve functies dus doorlopend.

De meestvoorkomende cognitieve problemen bij MS:

- ✓ een verminderd korte termijn geheugen,
- ✓ moeite met plannen, uitvoeren en evalueren van taken,
- ✓ verminderde concentratie en reactiesnelheid,
- ✓ meer moeite met multitasking, herinneren en het vinden van woorden.

Als mensen in mijn spreekkamer cognitieve problemen aankaarten, gaat dat meestal over een slechter korte termijn geheugen. Ik vraag dan als eerste of dat doorlopend de kwestie is, of op sommige momenten erger is dan op andere. We weten namelijk dat vooral vermoeidheid een grote rol kan spelen in het optreden van cognitieve problemen.

Time-out

Hier een paar praktische tips waarmee je direct aan de slag kunt. Houd een goede agenda bij, gebruik de alarmfunctie van je smartphone om je te herinneren aan een afspraak. Ook afspraken met jezelf! Schrijf alle taken op die je wilt of moet doen, maak een boodschappenbriefje en vink af wat klaar is. Houd jezelf en anderen niet voor de gek, geef het toe dat je iets niet kunt herinneren of terugvinden. Ook belangrijk: **doe de moeilijkste dingen op je beste momenten.** Vermoei je zelf niet teveel, neem op tijd pauze.

Richtlijn

De CBO richtlijn 2012 beveelt aan om compensatie strategieën te leren of specifieke vaardigheden te ontwikkelen die de negatieve gevolgen verminderen, bijvoorbeeld door middel van cognitieve gedragstherapie. Deze behandelingen vallen binnen het taakgebied van de psycholoog en/of ergotherapeut. Specifieke medicijnen zijn hier niet voor.'

PS. Het CBO is een dochterorganisatie van TNO management consultants. Deze algemene richtlijn voor medische zorg bij MS is o.a. te downloaden van www.neurologie.nl.



Emmy Eggink werkt als verpleegkundige op de MS-poli in het Gelre Ziekenhuis, 't Spitaal Zutphen.



De eerste Tour voor MS vindt plaats op 31 mei 2014 in Arnhem. Het is de bedoeling dat anderen daarna de actie oppakken in hun eigen provincie, zodat uiteindelijk in heel Nederland de 'Tour voor MS' gereden wordt. De stichting die hiervoor is opgericht, heeft de erkende ANBI-status en helpt met de organisatie van de Tour. Je leest meer op www.tourvoorms.nl. Elke deelnemer legt minimaal € 30 in. Er zijn fietstochten van ca. 35 en 75 km. Ken jij iemand die in een fietsclub zit? Die wil meehelpen zo'n tour bij jou in de provincie op te zetten? Heb jij een groot sociaal netwerk? Of op je werk een potje voor een goed doel? Stuur Marcel een mailtje: info@tourvoorms.nl. Want jij legt je er toch ook niet zomaar bij neer: dat er helemaal NIKS is voor mensen met progressieve MS?!