

Spreekbeurt van Claudia over MS (november 2005)

Inleiding

Stel je hebt een chronische ziekte, namelijk MS. Je weet dat de ziekte een hoop klachten met zich mee brengt. Je weet alleen niet wanneer je een aanval krijgt, je weet niet wat de klacht wordt, je weet niet hoe lang het gaat duren en vooral of het ooit nog weg zal gaan. Kortom, je weet eigenlijk niets. Je kunt vanavond naar bed gaan en morgen weer wakker worden zonder gevoel in je benen. Heel eng dus!

In augustus van dit jaar had ik een bruiloft van een goede vriendin van ons gezin. Ze is 32 jaar en weet al sinds 7 jaar dat ze MS heeft. Deze bruiloft vond ik heel mooi en heb als een soort eerbetoon aan haar MS uitgezocht als onderwerp voor deze spreekbeurt. Ze zet zich heel erg in voor de ziekte, onder andere dat het bekendheid heeft, en ik vind het belangrijk om jullie er iets over te vertellen.

Wat is MS?

MS betekent Multiple Sclerose, multiple betekent veelvuldig en sclerose verhardingen. Het is een chronische ziekte van het centrale zenuwstelsel die voornamelijk jonge mensen treft.

Zo'n 16.000 mensen in Nederland hebben MS. Dit zijn meer vrouwen dan mannen. De meeste mensen krijgen MS tussen de 20 en de 40 jaar.

Klachten:

- Moeheid
Probeer maar eens te rennen om de bus te halen met je voeten in een paar heel grote rubberen laarzen die tot het randje vol zitten met zand.
- Oogklachten, door ontsteking aan de oogzenuw kan het zien van één of beide ogen achteruit gaan.
- Stuurloosheid, bijvoorbeeld moeilijke fijne bewegingen uitvoeren of moeilijkheden met lopen of praten. Probeer maar eens met dikke wollen handschoenen een blaadje in de printer te stoppen. Mensen die hier last van hebben kunnen ook niet recht lopen. Ze noemen dan zo'n loopje een dronkemansloop.
- Verminderde controle over de blaas, sommige mensen kunnen hun urine niet ophouden, anderen kunnen juist moeilijk plassen.
- Gevoelstoornissen, doof gevoel of juist prikkelingen in delen van het lichaam.

- Stemmingwisselingen

De ziekte heeft een zeer onvoorspelbaar verloop. Het kan zo zijn dat je klachten hebt die vanzelf weer over gaan maar er zijn ook mensen die binnen een jaar na het stellen van de diagnose in een rolstoel belanden. Het is voor mensen heel eng om niet te weten wat hen te wachten staat en wanneer. Als je klachten begint te krijgen betekent dat dat je een aanval (oftewel een schub) hebt. Je hebt twee soorten aanvallen:

1. Aanvallen die langzaam opbouwen. Dan word je bijvoorbeeld wakker op een dag, en dan lijken je benen wat slechter te zijn dan gisteren. Dan kan je er bijvoorbeeld minder lang op staan en lopen, of voelen ze zwaarder aan. Deze aanvallen kunnen wel 2-8 weken duren.
2. Aanvallen die van het ene op het andere moment komen.

Als je geen aanval hebt heb je vaak nog wel last van 'restklachten'. Je herstelt wel van een aanval, maar vaak spelen klachten van die aanval op als je moe bent, of zijn die gewoon standaard in een lichte mate continu aanwezig. Bijvoorbeeld moeheid, tintelingen, dove voeten en benen enz.

De precieze oorzaak van de ziekte kent men nog niet. Wel is men erachter dat het afweersysteem een grote rol speelt bij de ziekte.

MS is niet dodelijk. Het komt zelden voor dat iemand overlijdt aan de directe gevolgen van MS. Wel kan iemand overlijden aan de indirecte gevolgen. Dit is een laat stadium pas het geval.

MS is ook zeker niet besmettelijk.

Verschillende vormen van MS

Er zijn een paar verschillende vormen van MS. Het is meestal niet zo dat je eerst de eerste vorm krijgt en dan de volgende en dan steeds verder. MS is en blijft een onvoorspelbare ziekte.

1. RR - Relapsing Remitting MS (Aanval en herstel);

Bij deze vorm van MS krijg je af en toe een schub. Sommige dingen gaan dan minder goed, maar na een paar weken gaat het meestal wel weer beter.

2. SP - Secundair Progressieve MS;

Sommige mensen komen na de RR-vorm in de SP-vorm. Ze gaan dan heel langzaam achteruit zonder dat ze schubs hebben.

3. PP - Primair Progressieve MS;

Vooral bij mensen die al wat ouder zijn als ze MS krijgen zie je een vorm die meteen begint met een verslechtering. Ze krijgen geen schubs maar ze gaan aldoor achteruit. Soms stopt de ziekte even.

4. Benigne - goedaardige MS;

Soms krijgt iemand maar één of twee keer in zijn of haar leven een schub en daar blijft het dan bij.

Je weet nooit zeker of je de Benigne vorm hebt want je kunt natuurlijk niet voorspellen of volgende schubs weg zullen blijven.

5. Maligne - chronisch progressieve MS

Dit is een zeldzame vorm van MS waarbij het heel snel slechter met je gaat.

Hoe is het te behandelen?

Door het ontbreken van kennis over de oorzaak van MS is er (nog) geen behandeling of medicijn beschikbaar om MS werkelijk te genezen. De onderzoekers gaan er op dit moment van uit dat MS ontstaat door een combinatie van factoren, te weten een infectie met een virus, een erfelijke aanleg en een stoornis van het afweersysteem.

De beschikbare behandeling bestaat vooral uit het voorschrijven van medicijnen. Deze medicijnen, voorgeschreven door de neuroloog, richten zich met name op het verminderen van de stoornis van het afweersysteem. De medicijnen zijn niet voor alle vormen van MS geschikt en zijn niet in staat MS te stoppen.

De belangrijkste medicijnen:

Het meest gebruikte middel om een MS-aanval (Schub) te bestrijden is methylprednisolon. De toediening gebeurt meestal via een infuus. Een kuur duurt in het algemeen drie tot vijf dagen, afhankelijk van de dosis. Zowel dagbehandeling als ziekenhuisopname komt voor.

Interferon-bèta

Interferonen zijn natuurlijke eiwitten die door het lichaam zelf worden aangemaakt. Zij spelen een rol bij het afweersysteem en bij bestrijding van ziekten.

Interferon-bèta blijkt effect te hebben en daarop is de aandacht voor onderzoek bij MS dan ook gevestigd. Het wordt gegeven aan patiënten die

mobiel zijn en die in de voorafgaande twee jaar twee of meer aanvallen hebben doorgemaakt. Het is alleen nog niet duidelijk hoe lang Interferon beta gebruikt moet worden.

Er zijn ook nog alternatieve behandelmethoden:

Een alternatieve behandeling kun je zien als aanvulling op een medische behandeling. Je kunt hierbij denken aan:

- **Voeding**
Goede voeding kan een positieve invloed hebben op MS. Het brengt weliswaar geen genezing, maar kan wel bijdragen tot een betere algemene conditie en een vermindering van klachten.
- **Acupunctuur**
Acupunctuur vindt zijn oorsprong in China en is al duizenden jaren oud. Hierbij gaat men ervan uit dat er een evenwicht moet bestaan tussen twee tegenpolen: de 'yin en yang' energie. Acupunctuur kan bijvoorbeeld worden gebruikt voor pijnbestrijding.
- **Kruidengeneeskunde**
De kruidengeneeskunde of fytotherapie bestaat al heel lang.
- **Koudwatertherapie**
Veel mensen met MS hebben last van vochtige en drukkende zomerwarmte. Bij koudwatertherapie wordt het lichaam onder toezicht afgekoeld, waarbij rekening wordt gehouden met leeftijd en conditie. Met de juiste watertemperatuur wordt het lichaam aangemoedigd om weer zelf te gaan werken.

Invloeden op het dagelijkse leven

Er zijn natuurlijk veel dingen waar je rekening mee moet houden als je MS-patiënt bent. Je dagelijks leven zal er heel anders uit gaan zien. Je kunt bijvoorbeeld geen volle dagen meer werken omdat je snel moe bent.

Wat betekent MS bijvoorbeeld voor seksualiteit?

In sommige gevallen is het zo dat bij mensen met MS de behoefte om te vrijen minder wordt maar het overgrote deel heeft nog net zoveel seksuele verlangens als ieder ander. Het kan wel zo zijn dat ze te maken krijgen met seksuele problemen doordat ze lichamelijke klachten hebben of doordat iemand gewoon onzeker is.

En hoe zit het met sporten?

Als je MS hebt kun je je gewoon aansluiten bij een gewone sportclub. Het is natuurlijk wel handig als je een sport kiest waarbij je geen last hebt van je klachten. Je kunt je ook aansluiten bij een sportvereniging met een afdeling gehandicaptensport.

Kun je eigenlijk zwanger worden met MS?

Wanneer iemand MS heeft is het geen probleem om zwanger te zijn. Je moet wel met meer dingen rekening houden.

Verder mag je gewoon auto rijden (als je er lichamelijk en geestelijk goed aan toe bent), mag je uitgaan en van tijd tot tijd huishoudelijke klusjes doen (als je dat wilt!). Het enige is dat je beter op moet letten en naar je lichaam moet luisteren.

Tips voor het dagelijkse leven

Het is handig om je het leven zo makkelijk mogelijk te maken. Daarbij kun je natuurlijk heel wat hulpmiddelen gebruiken. Zo heb je om (goed) te kunnen lopen een rollator, een wandelstok of beugels om je benen. Maar zo kun je bijvoorbeeld ook het bad en/of douche veiliger te maken door handgrepen te plaatsen.

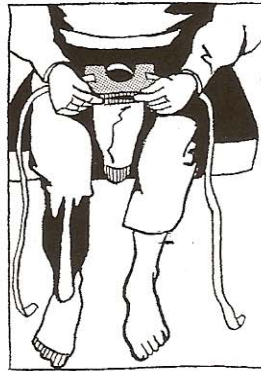
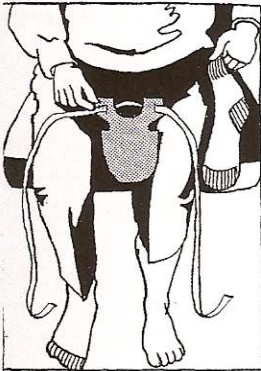
Daarnaast kun je zelf allerlei handigheidjes bedenken. Op het plaatje hieronder zie je de sok-/kousaantrekker zodat dit karwei sneller gaat. Of je maakt een snijplank waarop etenswaren niet kunnen bewegen door middel van kleine spijkertjes onder in de snijplank te timmeren. Je kunt ook een klosje touw om een pen heen draaien zodat deze makkelijker vast is te houden. Je kunt van alles verzinnen om het jezelf makkelijker te maken.

Tot slot

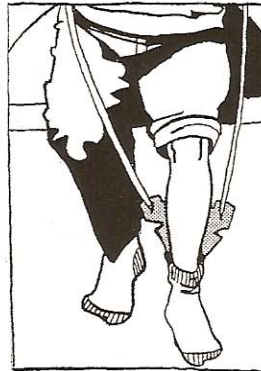
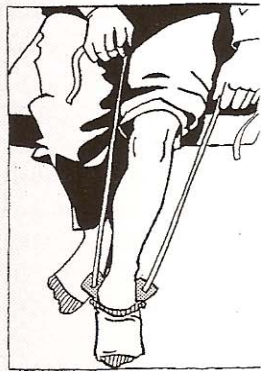
MS is een heel interessante ziekte. Als je meer wil weten over de behandelmethoden o.i.d. kun je een kijkje nemen op de internetsite www.msweb.nl of www.mskidsweb.nl.



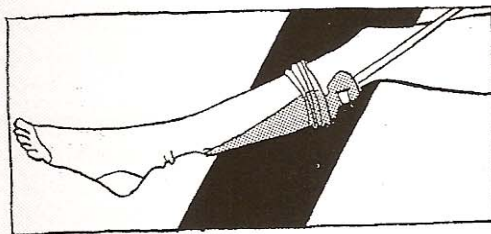
Sok-/kousaantrekker (links, voor één been) en panty-aantrekker (rechts, voor twee benen tegelijk)



De sok wordt om de sokaantrekker geschoven.



De sok wordt met behulp van de sokaantrekker om de voet geschoven.



Kousaantrekker