

"LAAT MS NIET JE LEVEN BEPALEN!"

- IN GESPREK MET ROEL PETTER -

HOE INTEGREER JE MS IN EEN
KINDERKAMPWEEKEND

ALS HET LEVEN EINDIGT...

VERBAND TUSSEN
VOEDSEL EN MS?

VERENIGING
(ms)
NEDERLAND
GRONINGEN

DECEMBER | JAARGANG 2011

RETOURADRES
SECRETARIAAT
GELRELAAN 66
9642 HJ
VEENDAM



VOOR AL UW BLOEMEN WENSEN!

OUDE DIJK 11
9981 TH UITHUIZEN
T **06-23883139**

WINTER

WINTER; JE ZIET WEER DE BOMEN
DOOR HET BOS, EN DIT LICHT
IS GEEN LICHT MAAR INZICHT:
ER IS NIETS NIEUWS
ZONDER DE ZON.

EN TOCH IS OOK DE NACHT NIET
UITZICHTLOOS, ZO LANG ER SNEEUW LIGT
IS HET NOOIT VOLLEDIG DUISTER, NEE.
ER IS DE KLAARTE VAN EEN SOORT GELOOF
DAT HET NOOIT HELEMAAL DONKER WORDT.
ZO LANG ER SNEEUW IS, IS ER HOOP.

HERMAN DE CONINCK (1944-1997)
uit: *Zolang er sneeuw ligt* (Brugge, 1981)

COLOFON

CONTACT EN POSTADRES

Secretariaat
Gelreelaan 66
9642 HJ Veendam
e-mail:
 groningen@msvereniging.nl
Telefoon: 0598 – 617711
(tussen 10.00 en 12.00 uur)

WEBSITE

www.msvereniging.nl/groningen

MS-TELEFOON

0900 – 8212108
Zie pagina 2 voor de tijden
waarop wij bereikbaar zijn

MS-VERPLEEGKUNDIGEN

COBI BOLWIJN, UMCG; aanwezig
op maandag, dinsdag en donderdag
van 8.00 tot 16.30 uur
Telefoon: 050-3614525
MARGA BERGHUIS, Martini Ziekenhuis;
telefonisch te bereiken op dinsdag
en woensdag van 8.30 tot 15.30 uur
en op de eerste vrijdag van de
maand van 8.30 tot 12.30 uur
Telefoon: 050-5246556

MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERKER

ROEL PETTER, Bereikbaar op maandag,
dinsdag, donderdag en vrijdag
Telefoon: 050-3613998
e-mail: r.petter@sectora.umcg.nl
Patiënten die in behandeling zijn bij het
UMCG kunnen rechtstreeks bellen of
mailen zonder verwijzing.
Anderen kunnen Roel Petter bereiken
via MS-Anders, telefoon: 020-6116666.
Deze hulp kost u niets.

REDACTIE

PAULIEN BATS en PIETER VAN TOL

ONTWERP, VORMGEVING, PREPRESS,

COVERFOTOGRAFIE

EVOLUWEB, www.evoluweb.nl

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	3
NIEUWS OVER MS	5
FIFI	7
VAKANTIE VOORBIJ...	8
JONGERENCAFÉ	9
INTERVIEW ROEL PETTER	10
ALS HET LEVEN EINDIGT...	12
CONTACTBIJEEENKOMST VEENDAM	16
VAKANTIEMARKT	17
CCSVI	18

NOUT VERBEEK WOORD VOORAF

Misschien is dit de laatste keer dat u het regionale bericht in deze vorm ontvangt. De subsidie van het Prinses Beatrixfonds wordt verminderd. Dat betekent dat wij kritisch naar onze kosten moeten kijken. U zou een goede besluitvorming over dit onderwerp enorm bevorderen als u ons antwoord zou willen geven op de volgende vragen:

- (1) Stelt u prijs op een regionaal bericht naast het blad Mensen?
- (2) Is voor u digitale toezending van het blad (pdf file per e-mail) een goed alternatief voor een gedrukt blad per post?
- (3) Zou u er prijs op stellen per e-mail op de hoogte te worden gehouden van de berichtgeving op de (landelijke en regionale) websites van de MSVN?
- (4) Zou u er prijs op stellen per post op de hoogte te worden gehouden van de berichtgeving op de (landelijke en regionale) websites van de MSVN?

U kunt uw antwoorden aan het secretariaat sturen, per e-mail of per post. U vindt de adresgegevens links op deze pagina. Let op: het e-mailadres is gewijzigd: groningen@msvereniging.nl

Ik hoop dat u veel plezier beleeft aan de lezing van deze uitgave en ik wens u hele fijne feestdagen.

Nout Verbeek

Bij de MS-telefoon van de MSVN kunt u (anoniem) terecht met vragen en problemen over allerlei aspecten van het leven met MS.

De medewerkers van de MS-telefoon hebben zelf MS. Zij zijn geen artsen of apothekers en kunnen over bijvoorbeeld medicijnen en hulpmiddelen uitsluitend algemene informatie geven. Meestal worden uw vragen direct beantwoord, soms wordt u doorverwezen naar andere deskundigen.

De MS-telefoon is bereikbaar elke werkdag van **14.00 tot 17.30** uur en op maandag- en donderdagavond ook tot **21.00** uur.

VERGOEDING LIDMAATSCHAP MSVN

Mensen die lid zijn van een patiëntenbelangenvereniging zoals de MSVN betalen contributie. Maar wist u dat veel zorgverzekeraars (een deel van) uw lidmaatschapskosten vergoeden? Dit gebeurt via de aanvullende verzekering. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad heeft samen met de NPCF een overzicht voor u opgesteld.

Sommige zorgverzekeraars betalen jaarlijks de volledige vergoeding van het lidmaatschap terug. Andere zorgverzekeraars vergoeden jaarlijks een gedeelte van de kosten.

Daarnaast zijn er zorgverzekeraars die eenmalig een vergoeding geven, dus voor één keer. Helaas zijn er ook zorgverzekeraars die niets vergoeden. Ook deze zorgverzekeraars vindt u terug in het overzicht 'Vergoedingen lidmaatschappen patiëntenverenigingen' dat u kunt opvragen bij de CG-Raad.

(http://www.cg-raad.nl/actueel/index.php?we_objectID=1512)





Over voedsel en allerlei ziektes wordt heel veel geschreven en vooral heel veel onzin. Uiteraard zijn er nogal wat mensen die overgevoelig (allergisch) zijn voor een bepaald product. Maar als u zich als MS-patiënt – nadat u bijvoorbeeld op advies van een eetgoeroe gestopt bent met het gebruik van geraffineerde suiker - beter voelt, dan kan

dat heel goed een andere oorzaak hebben. De conditie van MS-patiënten wil namelijk nogal eens veranderen, terwijl u geen idee hebt waarom.

Alleen als uit een uitgebreid onderzoek onder een groot aantal patiënten zou blijken dat bepaalde voedingsmiddelen slecht voor

u kunnen zijn, dan is het nuttig daar naar te leven. En verder: als u gevarieerd eet en u hebt het idee dat bepaalde producten u slecht bekomen, luister dan vooral naar uw lichaam.

In België is – onder andere onder leiding van de bij velen van u bekende Dr. de Keyser – door een aantal onderzoekers nagegaan hoe snel, of langzaam, de verslechtering van de patiënt was bij regelmatig gebruik van alcohol, koffie, vette vis (visolie) en sigaretten. Daartoe zijn 1372 MS-patiënten ondervraagd en dat is gelegd naast het – in de patiënten-dossiers – bekende beloop van de ziekte.

Een opvallende uitkomst is dat een matig gebruik van alcohol en het drinken van koffie een positieve invloed hebben op het ziektebeloop. Dat wil zeggen dat het ziekteproces bij die patiënten wat langzamer ging. Datzelfde bleek te gelden voor het eten van vette vis (magere vis had geen merkbare effecten). Dat laatste is in overeenstemming met eerdere onderzoeken, waaruit bleek dat visolie (EPA) een goede invloed heeft. Dat echter ook het drinken van koffie gunstig zou zijn, is in tegenspraak met dat wat veel 'voedingsdeskundigen' op internet beweren.



Nu moet u natuurlijk niet – als u zich beter voelt wanneer u geen koffie drinkt – voortaan grote hoeveelheden cafeïne gaan gebruiken. Nogmaals, luister goed naar uw lichaam. Ten slotte bleek ook nog dat roken het beloop van MS blijkt te versnellen, maar dat zal u niet verbazen.

En verder moet u bedenken dat de gevonden verbanden niet heel duidelijk zijn. Het zou bijvoorbeeld ook zo kunnen zijn dat patiënten die van nature een sneller beloop van hun ziekte hebben, juist mensen zijn die, omdat ze zich minder goed voelen, geen trek hebben in koffie. Kortom, trek bij het lezen van een opzienbarend resultaat van een onderzoek, niet al te snel uw conclusies.

Bron: European Journal of Neurology (dec. 2012)

FIFI

Vandaag wappert bij ons de vlag boven de deur. Volgens mij mag dat helemaal niet maar voor ons is het echt een feestdag. Fifi komt kennismaken en als het klikt, mag ze blijven. Nu maakt het Fifi niet uit of er wel of niet een vlag hangt. Het lijkt wel uren te duren voordat ze komt. Eindelijk herkennen we een voorbijrijdende auto. De vlinders vliegen door mijn buik. De hondenmand is voorzien van allerlei speelgoed speciaal voor honden en waarvan ik denk dat Fifi dat wel leuk vindt.

En daar komt Sanne aan met Fifi. Mijn eerste reactie was overweldigend. Fifi was stoer en groot. En vooral een echte hond. Eenmaal binnen bleek ze ook heel aanhankelijk en super lief. Het speciaal aangekochte speelgoed beviel Fifi wel, met als gevolg dat het speelgoed geen lang leven is gegund. Binnen 10 minuten had ze 3 van de 6 speeltjes kapot getrokken of kapot gebeten. En bijna ons koffieservies en onze kandelaars op de grond gezwiept met haar staart.

Na een bezoek van ruim twee uur kwamen we tot de gezamenlijke beslissing dat Fifi niet zou blijven. Fifi bleek niet alleen groot te zijn maar ook beresterk. En Fifi bleek - en dat was wel het belangrijkste - erg graag katten op te jagen. Met alle gevolgen van dien. Buiten het feit dat, wanneer ik Fifi uit moest laten zij mij - letterlijk - achter haar aan sleepte. En dan hebben we het nog niet eens gehad over Boris zijn onstuimigheid.

Boris vond het jammer, want dit was wel het soort hond dat hij zocht en graag wilde. Maar Boris begreep dat Fifi een schat van een hond was en nog steeds is maar niet voor ons. Na een uitgebreid afscheid van Fifi vertrok ze weer met Sanne, op zoek naar een geschikter baasje. We hebben haar uitgezwaaid met een brok in onze keel, de vlag binnen gehaald en het speelgoed, wat nog heel was, opgeruimd. Ondertussen druk speculerend hoe iemand een dergelijk stoere hond als Fifi de naam Fifi kon krijgen?



Sanne had al gemeld dat er misschien een andere hond was maar die moest eerst nog door de keuring en hij moest nog gecastreerd worden. Een zwarte labrador die luistert naar de naam Junior. Maar ze zou ons op de hoogte houden met de voortgang. Boris wilde toch nog nadenken over Fifi. Boris was er duidelijk nog niet klaar voor om Fifi zomaar aan de kant te schuiven. De pogingen om mij over te halen waren verderend maar bleven vruchteloos.

Nog geen twee weken later belde Sanne met de mededeling dat Junior was goedgekeurd door de dierenarts maar dat hij volgende week eerst wordt gecastreerd. Daarna komen ze bij ons op bezoek en kijken we hoe het klikt. Als wij nog interesse hebben in Junior. Boris durfde eigenlijk niet al te blij te zijn na de immense teleurstelling met Fifi. Maar na een paar dagen was Boris helemaal om en kon het hem niet snel genoeg gaan. Het maakte hem ook niet uit of Boris een hijtje was of een hetje. Als Junior Boris maar zou kunnen helpen...

INGE DE VRIES

VAKANTIE VOORBIJ...

De groep was niet zo groot, op de eerste koffieochtend na de vakantie in het Lichtbaken in Delfzijl. Dat kwam door allerlei begrijpelijke redenen (zelf ziek, zieke kinderen) maar daardoor waren er nog geen tien leden aanwezig van de afdeling Noordoost-Groningen om de afgelopen maanden bij te praten. Gelukkig hadden de meesten van de afwezigen even de moeite genomen af te bellen.

En of iemand nu in Nederland was gebleven, of naar Duitsland of Turkije was geweest, het weer was behoorlijk bepalend voor de vakantiebeleving. Ook de veranderingen in de zaken rond het huis kwamen aan de orde, de planten, de tuin, een kapotte fiets en hoe die gerepareerd moet worden.

Het nieuws van de afgelopen periode werd even aangestipt. Een van de aanwezigen vertelde van de mogelijk negatieve effecten van koffie of gewone thee op de motoriek. Ongefermenteerde thee is dan een goed alternatief, namelijk zonder negatieve effecten.

Die firma Schreuder Revalidatietechnieken heeft de afgelopen jaren de 'gehandicaptenverstrekkingen' van gemeenten, zoals rolstoelen en scootmobiel, geleverd en in het onderhoud er van moeten voorzien. Alle aanwezigen hadden ervaringen met deze firma. De gemeenten hier in de regio hebben, nadat het contract was afgelopen, opnieuw een aanbesteding gedaan en nu heeft een andere firma deze verstrekkingen toegewezen gekregen. Hoe het in de toekomst gaat met service moet worden afgewacht.

Besproken werd dat er geen positieve nieuwe berichten zijn over de resultaten van de Zambon-ingreep of andere alternatieve behandelingen

voor MS. Zo er positieve effecten zijn, dan zijn deze – vooralsnog – van voorbijgaande aard, zo werd verteld.

Garri toonde een sleutel die toegang geeft tot invalidentoiletten langs de snelwegen in Duitsland. Die toiletten zijn goed schoon en worden aangegeven met een rolstoembleem met een sleutel erboven. Ook in Nederland is nu een eerste openbare invalidentoilet geopend, waarbij toegang met dezelfde sleutel mogelijk is. Het ligt in de planning om meer van deze voorzieningen te openen, internationaal. Informatie of bestellen gaat via www.eurosleutel.nl en de kosten zijn € 20,- met 2,50 administratiekosten onder aanleveren van informatie over de ziekte en een kopie van de IPK.

Op 13 oktober is er een bijeenkomst in de Molenberg, georganiseerd door de WMO-adviesraad over CAK, ontwikkelingen bij WMO en dergelijke. Verteld werd over de ervaringen met 'Allerzorg': dit is als het ware een 'verpleegkundige aan huis' bij iemand in de laatste fase in het leven. De verpleegkundige komt inwonen, en dat betekent dat een voorwaarde is dat er ten minste een bed beschikbaar moet zijn, maar liever een kamer.

Er is landelijke dekking en de zorg wordt geleverd door heel gemotiveerde verpleegkundigen en verzorgenden die alle aandacht aan iemand willen geven. Alle wensen van de terminale patiënt worden vervuld - dat is het uitgangspunt - er wordt niet gefocust op dat wat niet kan. In principe doet de verpleegkundige alles, de kinderen hoeven niet te helpen. Te weten dat dit een mogelijkheid is kan dochters (en zonen) van zorg bevrijden. De financiën komen uit het AWBZ-potje; budgetafspraken zijn er met alle zorgkantoren. Voor verdere informatie wordt verwezen naar de website: www.allerzorg.nl

RIEKJE REKER



In februari van dit jaar is de eerste jongerenbijeenkomst georganiseerd door de MSVN werkgroep Groningen. Deze vond plaats in het Groninger Museum waarvan een verslag eerder te lezen was in dit blad. Naar aanleiding van die bijeenkomst bleek de behoefte groot als jongeren met MS en hun naasten in contact te zijn.

De werkgroep heeft daarom afgelopen 8 oktober weer een bijeenkomst georganiseerd. Om de invulling van de middag wat beter te duiden is gekozen voor een jongerencafé. De middag vond plaats in Kaap Hoorn in Haren aan het Paterswoldse meer. We hadden als groep twee loungehoeken ter beschikking en we werden voorzien van koffie en thee met cake en koek.

De groep is op den duur vanzelf opgedeeld over de twee loungehoeken en het gesprek kwam snel op gang. Een aantal jongeren kenden elkaar nog van het Groninger museum maar er waren ook een aantal nieuwe gezichten bij. Ook twee leden van de werkgroep Drenthe die wilden kijken of er misschien een mogelijkheid tot samenwerken op gebied van jongeren mogelijk is.

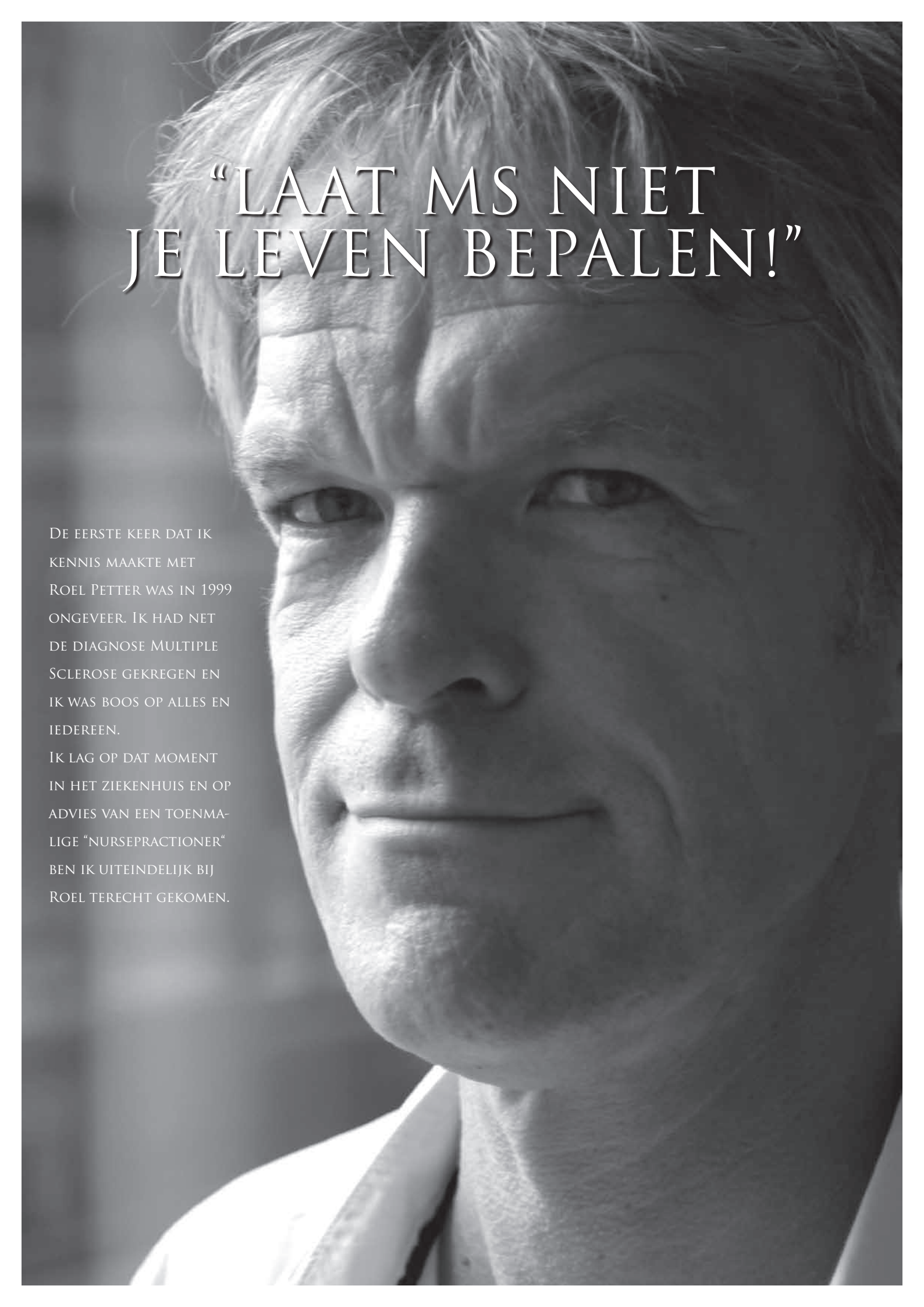
Tijdens de hapjes en een drankje is er gesproken over een vervolg van het jongerencafé. Alle aanwezigen zagen hier zeker het nut van in en wij als werkgroep Groningen en nu dus ook Drenthe gaan aan de slag om dit volgend jaar een vervolg te geven.

LONNEKE VIERSTRA

BLOEMEN GROET

Ook dit jaar werden door de afdeling Groningen van de MSVN weer boeketten bezorgd bij MS-patiënten die verblijven in een van de zorginstellingen in de provincie Groningen.





“LAAT MS NIET JE LEVEN BEPALEN!”

DE EERSTE KEER DAT IK
KENNIS MAAKTE MET
ROEL PETTER WAS IN 1999
ONGEVEER. IK HAD NET
DE DIAGNOSE MULTIPLE
SCLEROSE GEKREGEN EN
IK WAS BOOS OP ALLES EN
IEDEREEN.

IK LAG OP DAT MOMENT
IN HET ZIEKENHUIS EN OP
ADVIES VAN EEN TOENMA-
LIGE “NURSEPRACTITIONER”
BEN IK UITEINDELIJK BIJ
ROEL TERECHT GEKOMEN.

Roel weet (bijna) alles van zijn cliënten/patiënten maar wat weten wij eigenlijk over Roel? Ik wist bijvoorbeeld niet eens dat Roel trotse vader is van een dochter en een zoon. En ik wist ook niet dat hij 13 jaar in de psychiatrie heeft gewerkt. Roel is nu al 12½ jaar werkzaam in het UMCG als medisch maatschappelijk werker.

Daarnaast is Roel actief in het organiseren van (gratis) Kinderkampen voor kinderen van wie een van de ouders of broer(tje) of zus(je) MS hebben. Die kinderkampen worden vier maal per jaar georganiseerd vanuit MS-Anders. Ook is hij betrokken bij de Mindfulness- trainingen die twee keer per jaar georganiseerd worden in het UMCG. Verder biedt Roel (gratis) psychosociale hulp aan mensen met MS die geen patiënt in het UMCG zijn. Ook dit wordt betaald door MS-Anders.

Hij vindt ook nog tijd om zich bezig te houden met de sportkoepel NOC*NSF. Voor het NOC*NSF werkt Roel als Vertrouwenspersoon Seksuele Intimidatie. Hij begeleidt slachtoffers (of ouders) en adviseert verenigingen en bonden die hier mee te maken krijgen. Daarnaast geeft hij trainingen waarin hij mensen opleid tot Vertrouwenscontactpersoon.

HOE IS HET OM MET ZOVEEL KINDEREN, MET DEZELFDE ACHTERGROND, OP KAMP TE GAAN?

Het is opvallend om te zien dat zelfs de jongste groep kinderen zo ongelofelijk betrokken zijn bij hun zieke ouder of broer of zus. Ze hebben een heel sterk verantwoordelijkheidsgevoel. Ze willen soms naar huis want mama of papa heeft hem/haar nodig. Of het broer(tje) of zus(je).

Het onderwerp is op dat moment bespreekbaar en we kunnen dan uitleggen dat de ouder, broer(tje) of zus(je) het juist fijn vinden dat ze op vakantie kunnen gaan en even niet bezig hoeven te zijn met hun en/of de ziekte. Vaak zie je dat oudere kinderen zich sterk verantwoordelijk voelen voor het hele gezin. En kan je dan wel op kamers gaan wonen?

HOE INTEGRER JE MS IN EEN KINDERKAMPWEEKEND?

Ik ben een voorstander van vragen stellen en alles bespreekbaar maken. Dat betekent niet dat we het weekend alleen over MS praten en alle bijkomende problemen. Alle vragen die de kinderen stellen worden naar waarheid beantwoord. Daarbij stellen de kinderen elkaar ook vragen en krijgen ze vaak antwoorden waar ze echt iets aan hebben en veel van kunnen leren.

We nemen daarom altijd neurologen in opleiding mee. Dankzij Facebook en/of Hyves houden ze ook contact onderling. Zo'n weekend draait voor- namelijk om ontspanning en gezelligheid. Naast alle vaste onderdelen is er natuurlijk veel tijd om gewoon te doen wat ze zelf willen: spelen, lekker eten en drinken, kletsen, wat rondhangen, chillen, zwemmen, voetballen, slapen (of juist niet) en noem maar op! Gewoon even weg van de ziekte.

Daarnaast probeer ik zowel de mensen die MS hebben en de familie er omheen duidelijk te maken: "Laat MS niet je leven bepalen". Natuurlijk gaan veel dingen moeilijker en ben je vaak moe. Maar dat betekent nog niet dat je dus maar thuis moet blijven zitten. Probeer te zien wat je nog wel kan. En misschien kan je dat niet meer zo- als vroeger, en natuurlijk hoort daar dan verdriet, frustratie en boosheid bij, maar probeer, probeer, probeer.

Dankzij de kinderkampen is Roel nu ook vertegenwoordigd op de sociale netwerken zoals Hyves. Er is zelfs een speciale fanclub Hyves voor hem opgericht: "Roel is top". Hierin uiten de jongeren zich vaak die mee zijn geweest op kamp en tonen ze hun respect voor Roel en zijn collega's. De drempel is op deze manier ook vrij laag om ook andere gedachten onder woorden te brengen.

MET AL DEZE ACTIVITEITEN IS JE AGENDA BEHOORLIJK GEVULD. HEB JE NOG TIJD VOOR HOBBY'S?

Hobby's? Weinig tijd voor, maar ik lees graag. Ik sta (bijna) altijd langs het voetbalveld als mijn zoon voetbalt en ik mag graag lange stukken wandelen. Verder ben ik groot supporter van Ajax! Niet meer zo fanatiek als vroeger hoor, toen ik als puber op de beruchte F-side stond. Ik probeer de wedstrijden nu op de televisie te zien. Lekker onderuitgezakt op de bank.

Interviewer ALEX DE VRIES



ALS HET LEVEN EINDIGT...

HET GAF DUBBELE GEVOELEN BIJ DE BIJNA TWINTIG AANWEZIGEN OP DE KOFFIEOCHTEND IN 'HET LICHTBAKEN' IN DELFZIJL OP 12 OKTOBER. ENERZIJD WAS HET NIET GEMAKKELIJKE – MAAR WEL ZELF GEKOZEN - THEMA VAN VRIJWILLIGE LEVENSBEEÏNDIGING AAN DE ORDE, ANDERZIJD WAS ER NET HET BERICHT GEWEEST VAN HET OVERLIJDEN VAN ÉÉN VAN DE LEDEN VAN DEZE GROEP. ER GING EEN KAART ROND VOOR HARM BRONTSEMA EN OOK VANAF DEZE PLAATS WORDEN DE CONDOLEANCES OVERGEBRACHT AAN ZIJN VROUW INEKE.

De leden van Noordoost-Groningen hadden veel aandacht voor wat de sprekerster, Hermie Hooijer, naar voren bracht. Zij is consulente bij de NVVE (Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Levens-einde). Deze vereniging heeft als uitgangspunt de zelfbeschikking van de mens, ook ten aanzien van de dood. Als iemand vragen heeft over zaken waar de NVVE zich mee bezighoudt, dan kan er gebeld of gemaïld worden met het hoofdkantoor in Amsterdam; er werken daar 22 mensen.

Maar als er een gesprek nodig is dan komt er iemand op bezoek van de 'Leden-ondersteuningsdienst'. Een dergelijk gesprek klaart de lucht al vaak op en het probleem wordt dan minder prangend ervaren, zo vertelde Hermie uit de praktijk. Als iemand alleenstaand is, of om andere redenen geen familielid heeft voor bijstand, dan is er de 'Gevolgmachtigde Dienst' die deze rol over kan nemen. De NVVE staat op beurzen en tentoonstellingen en geeft het kwartaalblad 'Relevant' uit.

Kern van de concrete zaken die bij het (naderende) levenseinde een rol kunnen spelen, wordt gevormd door wilsverklaringen en een niet-reanimeerpenning. Deze gingen in de zaal rond om er een voorstelling bij te krijgen. De wilsverklaringen betreffen:

- Een behandelverbod. In Nederland heeft men het recht een behandeling te weigeren. In het behandelverbod legt u vast onder welke omstandigheden u geen medische behandeling meer wilt.
- Een clausule 'voltooid leven'. Deze verklaring is als bijzondere clausule aan het behandelverbod toegevoegd. Zij wordt pas ondertekend op het moment dat iemand ervan overtuigd is dat hij elke mogelijkheid wil aangrijpen omdat het leven als afgerond wordt ervaren.
- Een euthanasieverzoek. Iemand heeft geen recht op euthanasie, het betreft een vraag om euthanasie.
- Dementie; dit is als een bijzondere clausule toegevoegd aan het euthanasieverzoek. Hierop kan iemand zelf opschrijven waarom hij of zij het leven ondraaglijk vindt bij dementie en daarom de arts om euthanasie verzoeken.

Wie lid wordt krijgt een informatiemap en kan deze verklaringen zo nodig bestellen, in viervoud: voor zichzelf, voor de arts, voor familie en eventueel iemand anders of als reserve. Hoe oud de ingevulde formulieren ook zijn, bijvoorbeeld omdat iemand al heel lang lid is, ze blijven wel geldig.

Over de reanimeerpenning (waar een pasfoto op staat om misverstanden te voorkomen) werd opgemerkt dat deze niet altijd gezien wordt,

bijvoorbeeld omdat ambulancepersoneel er niet naar zoekt in de hectiek van een 112-melding. Geadviseerd wordt hem duidelijk zichtbaar te dragen.

EUTHANASIE

Wat is er nu precies aan de orde als iemand een mededeling heeft gehad van een ziekte met een levenseinde, en hij of zij wil invloed hebben op het overlijden en de periode daaraan voorafgaand? Een patiënt heeft rechten, een arts heeft rechten en plichten. Als je niet met je arts door een deur kan, dan heeft de patiënt het recht op een andere arts, al is dat in de praktijk soms lastig uitvoerbaar. Ook een 'second opinion' kan nuttig zijn, en je hebt er recht op, maar ook daarbij is de praktijk wel eens weerbarstig.

De grootste waarde van een euthanasieverklaring ligt er in dat deze meerdere keren wordt besproken. Als het over dit onderwerp gaat, meld dat dan bij het maken van de afspraak met de huisarts, en vraag een dubbel consult aan, zo adviseerde Hermie. De arts mag euthanasie weigeren, maar daarmee houdt het dan niet op.

In de Tweede Kamer is als opvatting gemeld dat verwijzing naar een collega goed hulpverlenerschap is. Maar de arts gaat niet automatisch op zoek naar een andere arts, daar moet de patiënt om vragen. Het is een lang traject, waarin herhaaldelijk naar je opvatting wordt gevraagd. Ook al omdat mensen vaak hun grenzen gaan verleggen over wat aanvaardbaar is of wat draaglijk en ondraaglijk is. Telkens moet je bevestigen dat je bij je wens blijft. Je loopt de kans voor expertise naar een psycholoog of psychiater gestuurd te worden.

Euthanasie is een zware beslissing maar het is goed dat het kan bij ondraaglijk lijden, en het lastige is dat dit begrip voor iedereen een andere inhoud heeft.

Doel van euthanasie is het leven te beëindigen op een afgesproken tijdstip. Het gaat om een strafbare handeling volgens het Wetboek van Strafrecht. Maar er is ook de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek; hierin staan voorwaarden waar de arts zich aan moet houden. Dit wordt in elk individueel geval getoetst. Dat kan omdat na het overlijden de arts geen verklaring van natuurlijke dood kan afgeven.

Dus moet de gemeentelijk lijkschouwer worden ingeschakeld en die moet de Officier van Justitie op de hoogte brengen. Dan is er een regionale toetsingscommissie die bekijkt of de arts aan alle voorwaarden heeft voldaan en de commissie brengt (mogelijk pas na een paar maanden) verslag uit. Maar niet aan de familie of achterblijvers, die horen daar niets meer van. Mede omdat artsen aan veel regeltjes moeten voldoen wordt er niet lichtvaardig over gedacht.

PALLIATIEVE SEDATIE

Dit is iets anders dan euthanasie; het is als het ware het sluitstuk van de behandeling en kan worden gegeven als het overlijden op redelijk korte termijn wordt verwacht, maximaal twee weken. Wat er gebeurt is dit: er wordt medicatie gegeven waardoor iemand een verlaagd bewustzijn krijgt, wat soezerig wordt en waar hij uit zichzelf niet uit kan komen.

Er zijn verschillende mogelijkheden, bijvoorbeeld alleen 's nacht of continu en de diepte van de 'sedatie' kan verschillen: bijvoorbeeld om nog wel afscheid te kunnen nemen. Aan de geseedeerde persoon wordt geen voedsel of vocht meer toegediend, wel worden lippen nat gehouden. Men overlijdt aan de ziekte en niet aan de middelen en men overlijdt ook niet sneller. Het is een laatste mogelijkheid om het lijden draaglijk(er) te maken.

Palliatieve sedatie is dus een mogelijkheid voor wie niet langer wil lijden, maar het leven niet wil (laten) bekorten.

Na de pauze werden nog enkele zaken besproken en vragen beantwoord. Vermeld werd dat het boek van (verpleeghuisarts) Bert Keizer met als titel "Het refrein is Hein" erg de moeite waard is. Ten slotte vertelde Hermie nog dat de NVVE bezig is een huis te stichten waar mensen naar toe kunnen gaan voor hun levenseinde, als alle formulieren in orde zijn. Er wordt nog aan allerlei aspecten gewerkt en het zal nog wel even duren voor het huis daadwerkelijk open gaat, maar men is wel flink op weg.

Ria bedankte de spreekster en de bijeenkomst werd besloten.

RIEKJE REKER

GEHANDICAPTENSLEUTEL



In Duitsland zijn er op veel plaatsen, in stadscentra, in openbare gebouwen, op treinstations en bij tankstations langs de autosnelwegen, aangepaste toiletten voor mensen met een handicap. Deze toiletten zijn meestal afgesloten. De sleutel is bij een beheerder af te halen of u kunt gebruikmaken van een eigen gehandicaptensleutel. Een voordeel van dit systeem is dat de toiletten veel schoner blijven dan openbaar toegankelijke toiletten.

Sinds enige tijd is die sleutel – eurosleutel genaamd – ook in Nederland verkrijgbaar. Er zijn echter wel wat bedenkingen. Ten eerste zijn er in Nederland nog vrijwel geen toiletten voor gehandicapten die van zo'n slot zijn voorzien. Voor zover bekend is er alleen in Deventer een te vinden. Het is - met de huidige bezuinigingen op alles wat met de zorg te maken heeft – ook niet te verwachten dat er

binnenkort veel zullen bijkomen. In Duitsland en Oostenrijk ligt dat anders: daar zijn enkele duizenden van zulke toiletten te vinden.

Ten tweede krijg ik de indruk dat er flink aan de sleutel verdiend wordt. De kosten bedragen – alleen voor de sleutel - € 22,50 (incl. verzending). Het is dan wel handig als u weet wáár u in Duitsland die sleutel kunt gebruiken. De gids waarin u die kunt vinden, moet u echter apart bestellen voor € 9,00.

Kortom, die gehandicaptensleutel is een aantrekkelijk idee, maar voorlopig alleen voor gehandicapten die regelmatig in Duitsland verblijven.

Wilt u toch meer informatie, kijk dan op **www.eurosleutel.nl**

PIETER VAN TOL

Een mistige ochtend in november. Dat belemmert een aantal mensen niet naar Dukdalf in Veendam te komen voor een bijeenkomst van de MS-vereniging. Op het programma staat een voorlichting over hulphonden, maar helaas kan dit om gezondheidsredenen niet doorgaan.

Ondanks de teleurstelling over het feit dat er dus geen (hulp)hond is komen opdagen, wordt het toch een gezellige ochtend met koffie, koekjes en een prettig gezelschap. Men grijpt de gelegenheid aan met elkaar van gedachte te wisselen over allerlei onderwerpen, waarvan MS er uiteraard één is, maar zeker niet het enige.

Er wordt gesproken over de betekenis van dit soort bijeenkomsten. Wat verwachten mensen er van, wat zoeken ze, wat vinden ze er en wat komen

ze er misschien zelf brengen? En hoe kun je deze ochtenden zó aantrekkelijk maken dat er meer mensen op de uitnodiging ingaan?

De nevel en de grijsheid buiten blijft hangen, terwijl binnen de verhalen loskomen over vakanties, honden, dochters en nog veel meer en de emoties die daarmee gepaard gaan.

Al met al is dit echt wel een geslaagd samenzijn van mensen met als gemene deler de ziekte MS, maar bovenal van mensen die net als ieder ander met vallen en opstaan hun leven leiden en daarover graag eens met anderen willen praten. Daarom voor de thuisblijvers deze aanrader: Kom ook eens langs bij de volgende editie, de bezoekers hebben elkaar namelijk veel te bieden! De volgende bijeenkomst is op 11 januari 2012.

WILLY BOS

DATA NIEUWE CONTACTBIJEEENKOMSTEN

VEENDAM, WIJKCENTRUM DUKDALF, REEDE 1

11 januari | 14 maart | 9 mei | 12 september | 14 november

DELFIJL, GEZONDHEIDSCENTRUM 'OVERDIEP' AFD. KINESE FYSIO 1E VERDIEPING STADSHAVEN 23 APPINGEDAM

18 januari | 7 maart | 18 april | 23 mei | 5 september | 17 oktober | 21 november



De nieuwe locatie van de contactbijeenkomsten in Appingedam

GRONINGEN

12 januari, Vinkhuis, 10 - 12 uur | 9 februari, Twee Provinciën, vanaf 11 uur
8 maart, Vinkhuis, 10 - 12 uur | 12 april, Twee Provinciën, vanaf 11 uur (jaarlijkse lunch)
10 mei, Vinkhuis, 10 - 12 uur | 14 juni, Twee Provinciën, vanaf 11 uur
12 juli, Twee Provinciën, vanaf 11 uur | 9 augustus, Twee Provinciën, vanaf 11 uur
13 september, Vinkhuis, 10 - 12 uur | 11 oktober, Twee Provinciën, vanaf 11 uur
8 november, Vinkhuis, 10 - 12 uur | 13 december, Twee Provinciën, vanaf 11 uur

ALLE MS-PATIËNTEN EN BELANGSTELLENDEN ZIJN WELKOM

INFORMATIE OVER DE BIJEEENKOMSTEN KUNT U KRIJGEN BIJ:

STAD GRONINGEN: **MARIËTTE KOOT 050-5347962**

N.O.-GRONINGEN DELFIJL: **RIA HOUWERZIJL 0596-628173; GARRI VELDMAN 0596-785027**

Z.O.-GRONINGEN VEENDAM: **LINDA NICOLAI 06-20340678 EN HENNY JONGSMA 06-17077419**

ALGEMEEN: **LINY EGGENS 0598-617711** (TUSSEN 10.00 EN 12.00 UUR),
GRONINGEN@MSVERENIGING.NL

VAKANTIEMARKT

NAJAARSBIJEENKOMST

Voor deze vakantiemarkt was een twaalftal organisaties uitgenodigd. Omdat het één en ander opgebouwd moest worden, kwamen de standhouders tussen 9.00 u en 9.30 u binnen en beginnen met hun werk. Langzamerhand komen diverse leden binnen.

Om 10.30 uur heet de voorzitter, Nout Verbeek, iedereen hartelijk welkom op deze najaarsbijeenkomst. Hij heeft een aantal mededelingen, o.a. over het MS-centrum (waar in de vorige bijeenkomst over werd gesproken).

Hierna geeft hij het woord aan een vertegenwoordiger van ECT (European Care & Travel), die

aan de hand van een film laat zien waar hun reizen naar toe gaan en welke zorg onderweg en op de vakantieplek gegeven wordt. Ook laat hij beelden zien van twee reizen.

Nadat de voorzitter hem bedankt voor zijn presentatie, vraagt hij de aanwezigen nu de stands te gaan bezoeken.

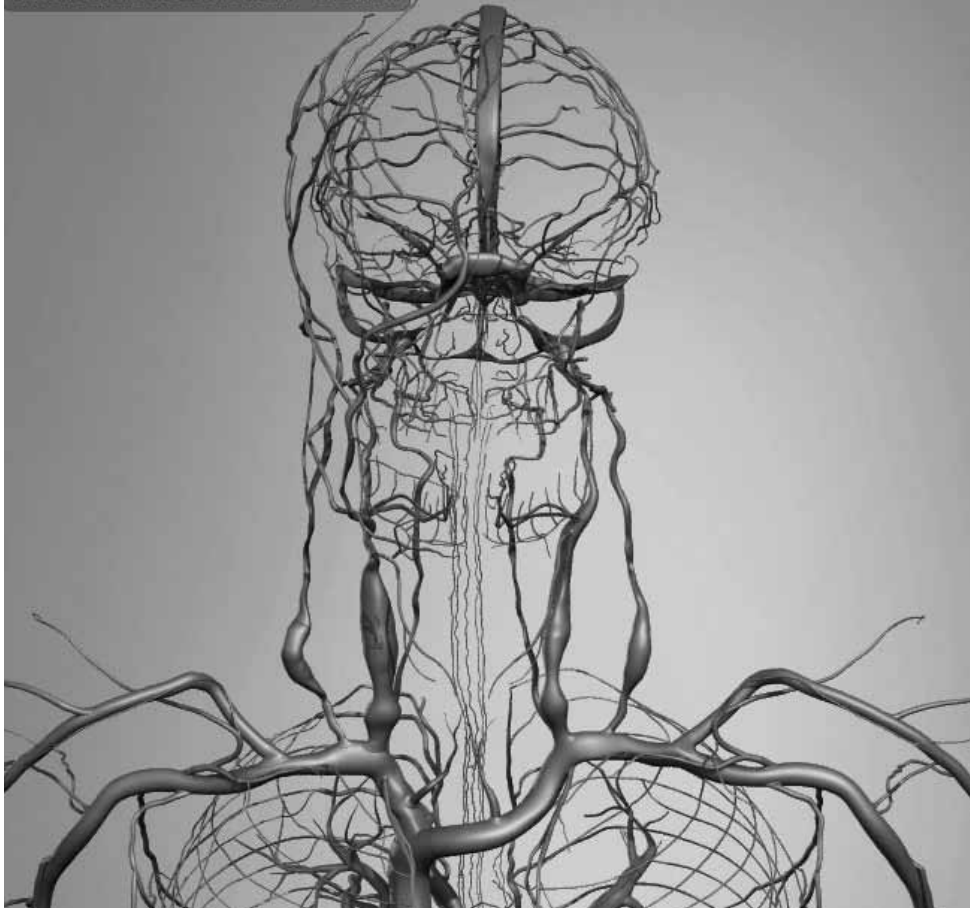
Er wordt veel informatie bij alle stands gevraagd, mensen nemen veel foldermateriaal mee. Het is een gezellige drukte. Na twaalfen worden soep en broodjes geserveerd, waarna iedereen weer huiswaarts keert.



CCSVI

DE UNIVERSITEIT VAN BUFFALO HEEFT TWEE NIEUWE ONDERZOEKEN OP HET GEBIED VAN CCSVI GEPUBLICEERD (U WEET WEL, DIE ONTDEKKING VAN EEN VERNAUWING VAN DE VENEN IN DE HALS DOOR DR. ZAMBONI). UIT HET EERSTE ONDERZOEK, UITGEVOERD DOOR ROBERT ZIVADINOV, WERD DUIDELIJK DAT CCSVI VAKER VOORKOMT BIJ MS-PATIËNTEN (56% VAN DE ONDERZOCHE GROEP) DAN BIJ PERSONEN DIE NIET AAN MS LEIDEN (38%). EEN BELANGRIJKE CONCLUSIE WAS ECHTER DAT CCSVI NIET ALS OORZAAK VAN MS KAN WORDEN AANGEMERKT, OMDAT ER ZO VEEL MENSEN ZIJN DIE WEL CCSVI HEBBEN, MAAR GEEN MS.

Vessels of the head and neck ~ overview



Uit een tweede onderzoek onder 252 vrijwilligers (zowel met als zonder MS) blijkt dat de risicofactoren voor het ontstaan van MS overeenkomen met die van CCSVI. Het gaat daarbij om de ziekte van Pfeiffer, het prikkelbare darmsyndroom en roken. Anders gezegd: wie rookt, de ziekte van Pfeiffer heeft gehad, of last heeft van het prikkelbare darmsyndroom, heeft een verhoogde kans op CCSVI, ook als hij of zij geen MS-patiënt is. De resultaten van dit onderzoek sluiten dus aan op het vorige: er is geen direct verband tussen MS en CCSVI.

Overigens wil ik daar nog wel een kanttekening bij plaatsen. Vrijwel alle neurologen zien CCSVI als een onschuldige aandoening, waar u geen last van hoeft te hebben. Het is trouwens de vraag of CCSVI wel echt bestaat. De gebruikelijke diagnose bestaat uit het meten van de bloedstroom met behulp van Dopplerradar.

Die meetmethode is echter bij flexibele buizen, zoals de bloedvaten, heel lastig te interpreteren en tamelijk onzorgvuldig. Uit sommige door Zamboni uitgevoerde metingen zou zelfs blijken dat het bloed in de verkeerde richting stroomt, dus weer terug naar de hersenen. Dat is uiteraard onmogelijk en kan alleen verklaard worden uit een foute meting als gevolg van turbulenties in de bloedstroom.

PIETER VAN TOL

als je MS aankunt...
kun je ALLES aan!

~~MS~~





De Regiowerkgroep Groningen
wens_t u een
voorspoedig 2012!