

DECEMBER | JAARGANG 2010

TNT Post
Port betaald

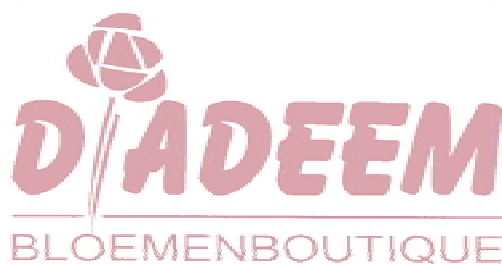
(ms)

Multiple Sclerose Vereniging Nederland

REGIO GRONINGEN

Retouradres:
Secretariaat, Gelreilaan 66, 9642 HJ Veendam

Bloemen zeggen zoveel meer



Hoofdweg 27

9905 PA Holwierde

0596-622057

Voor al uw bloemgeschenken.

Maandag : 13:00 t/m 18:00
Dinsdag t/m vrijdag : 8:30 t/m 12:00 13:00 t/m 18:00
Zaterdag: 8:30 t/m 12:00 13:00 t/m 17:00

VANDAAG IS DE WERELD IN WINTER GEKLEED...

vandaag is de wereld in winter gekleed
een vogel vliegt verdrietig door het sneeuwen
en buiten wacht de kou

ik ben vergeten om de herfst te huilen
ik heb niet gejuicht in de lente
mijn plezier om de zomer niet uitgebuit

misschien is de aarde wel omgerold
is de poolgrens verlegd
toen ik sliep

alles wat waar is is anders geworden

wie ben ik nog?

Mischa de Vreede
Uit: **Met huid en hand,**



COLOFON

CONTACT EN POSTADRES

Secretariaat
Gelrelaan 66
9642 HJ Veendam
e-mail:
msvnmwergroepgroningen@
gmail.com
Telefoon: 0598 – 617711
(tussen 10.00 en 12.00 uur)

WEBSITE

www.msvvereniging.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

ONTWERP, VORMGEVING EN

PREPRESS

Evoluweb
info@evoluweb.nl
www.evoluweb.nl

INHOUDSOPGAVE

• Voorwoord	1
• Even voorstellen	3
• Iets betekenen voor anderen	4
• Verslag Groningen Stad	7
• Verslag Delfzijl	8
• Najaarsbijeenkomst	10
• Partneravond	12

W O O R D V O O R A F N O U T V E R B E E K

Wij hebben een bloemengroet gebracht aan de leden van onze afdeling die zijn opgenomen in een verpleeghuis. Zij zijn niet of nauwelijks in staat deel te nemen aan de activiteiten die wij organiseren. Wij wilden hen op deze manier in het zonnetje zetten. Dit is, zo hebben wij gemerkt, bij hen in zeer goede aarde gevallen. Daar zijn wij erg blij mee.

Ik wil nog even terugkomen op de twee kwesties die ik in ons vorige regionale bericht heb aangesneden. Van Thuiszorg Groningen hebben wij een reactie ontvangen op onze brief over de sponsoring van FC Groningen. Deze brief kunt u terugvinden op onze website: www.msvn.nl/groningen. Mijns inziens geeft Thuiszorg antwoord op een vraag die wij niet hebben gesteld en geen antwoord op de vraag die wij wel hebben gesteld. De werkgroep beraadt zich nog op een mogelijk vervolg.

Voor onze jongeren zijn wij met hulp van Sander Oord van de afdeling Twente druk bezig met het ontwikkelen van activiteiten. Wij verwachten in maart 2011 een eerste bijeenkomst te kunnen beleggen in de vorm van een jongerencafé.

In dit nummer treft u verslagen aan van de diverse bijeenkomsten die in onze afdeling zijn georganiseerd. Ook treft u een interview aan met Mariëtte Koot, die de contactbijeenkomsten in Groningen organiseert, en stelt Paulien Bats, die in 2010 is toegetreden tot de regionale werkgroep, zich nader aan u voor.

Wij hebben er weer een actief jaar opzitten. Ik wens u allen prettige kerstdagen en een gelukkig nieuwjaar.

MS-TELEFOON (0900 - 8212108, 10 EUROCENT PER MINUUT)

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.

De stille kracht

1 op de 4 Nederlanders zorgt voor zijn naaste; voor zijn partner die na een ongeluk gehandicapt raakt, voor zijn ouders die gaan dementeren, voor zijn kind dat chronisch ziek is of voor de buurman die het zonder zijn hulp niet zou redden. Dit zijn mantelzorgers. Ofschoon voor iedereen de mantelzorg verschillend is hebben alle mantelzorgers iets gemeenschappelijks, ze vinden het vanzelfsprekend om zorg te dragen. Mantelzorg kan veel voldoening geven.

Toch kan mantelzorg ook problemen opleveren. Als mantelzorger is het moeilijk je grenzen te bewaken; je kunt niet zomaar om een vrije dag vragen, laat staan om een vakantie. Daarnaast kunnen er moeilijkheden met instanties zijn, met het combineren van mantelzorg met een betaalde baan en de mantelzorger kan financiële problemen ondervinden. 750.000 mantelzorgers geven aan zich zwaar belast te voelen.

Het steunpunt mantelzorg kan de mantelzorgers op allerlei manieren ondersteunen. Bijvoorbeeld door: bij u langs te komen voor een gesprek, uw belangen te behartigen bij verschillende instanties, door het helpen met administratieve en praktische zaken of gewoon voor een luisterend oor.

Steunpunt Mantelzorg Delfzijl & Appingedam 0596-650787
Margriet Jansen 06-10088345
Regina van der Hoef 06- 10087869

EVEN PAULIEN VOORSTELLEN BATS

Sinds het voorjaar van 2010 ben ik vrijwilliger voor de Regiogroep Groningen van de MSVN. Een aantal jaren geleden heb ik voor de landelijke vereniging MSVN samen met Sabine en Sandra een feuilleton geschreven 'Marijke Schut, verhalen uit het leven van een MS-patiënt'.

We hebben met z'n drietjes veel plezier gehad met het schrijven, maar in die tijd werd ik geplaagd door een aantal nogal hevige schubs, dus ik heb toen een tijdje vrijaf genomen van het vrijwilligerswerk.

Ik ben in 1968 in de stad Groningen geboren. Halverwege de jaren '80 besloten mijn ouders naar Australië te verhuizen, samen met mijn zusje en mij. Ik heb daar een geweldige leuke tijd gehad, het was zo'n andere wereld, een heel verschil met Nederland.

Ik heb daar eerst college (vergelijkbaar met de laatste twee jaren van het VWO) afgemaakt en daarna ben ik in Australië naar de School of Art (kunstacademie) gegaan. Ik heb de hoofdopleiding Grafische Vormgeving gedaan, met als bijvakken fotografie, typografie, grafiek, tekenen en schilderen, technisch- en grafisch werktekenen en drukwerkvoorbereiding.

Omdat het economisch niet zo goed ging in Australië eind jaren '80 ben ik terug naar Nederland gekomen en ik heb tot 2005 bij diverse reclame- en vormgevingsbureaus in Groningen gewerkt.

Vooraf de vormgeving bevalt mij, en ik vond eigenlijk het eindeloze gehaast bij reclamebureaus (alles moet gisteren klaar zijn...) niet echt aantrekkelijk. Zodoende ben ik in mijn vrije tijd, in deeltijd, Nederlands gaan studeren aan de Noordelijke Hogeschool Leeuwarden. Dat was op zich niet echt moeilijk, eerder leuk, en een uitdaging, maar ik was altijd zo ontzettend moe...



In 1998 is bij mij MS geconstateerd, tot 2006 een zeer heftige vorm van relapsing remitting MS, nadat ik ben gestopt met werken is het nu een relatief rustige MS, met weinig pieken en dalen. Nu ik niet meer werk heb ik geleerd dat ik de MS, zoals ik die heb, onder controle kan houden door in een dag genoeg momenten van rust in te bouwen en vooral heel gezond te eten, met veel variatie in groenten en fruit.

Tegenwoordig heb ik voldoende tijd om te schilderen, ik vind aquarelleren erg ontspannend, maar ook geniet ik van het maken van fotocollages op de computer. Af en toe illustreer ik een verhaal of gedicht voor een vriendin van mij die in Australië woont.

In het verleden heb ik verscheidene exposities van mijn werk gehad, en als ik binnenkort genoeg aquarellen of fotocollages heb gemaakt hoop ik ze weer te kunnen exposeren.

TROTS OP MEZELF DAT IK NOG IETS KAN BETEKENEN VOOR ANDEREN

Begin december spraken wij - Paulien Bats en Pieter van Tol - met Mariëtte Koot, de stuwende kracht achter de contactbijeenkomsten in de Stad. Ze vertelde ons hoe ze in Groningen terecht is gekomen.

"Ik ben opgegroeid in Amsterdam en Amstelveen. Mijn man Victor en ik waren allebei ergotherapeut; we hebben elkaar op de opleiding leren kennen. Daar in de buurt kon ik toen geen passend werk vinden; dat was in 1976. Victor wilde wel graag naar het noorden; hij had stage gelopen op Beatrixoord in Haren en hij kon daar aan het werk.

Ik kon aan de slag in het St. Lucas Ziekenhuis, waar ik met open armen ontvangen werd; ik hoefde niet eens een sollicitatiegesprek te voeren. We zijn toen in een flat in Hoogezand gaan wonen. Ik kon van daaruit gemakkelijk met de trein naar Winschoten. In het begin was de omgang met de patiënten daar wel lastig: Oost-Groningers vormen een ander type mens dan Amsterdammers en bovendien had ik moeite met het verstaan van het Gronings. Maar dat wende gelukkig snel, hoewel het me nooit gelukt is goed Gronings te leren praten. Ook miste ik in het begin de vrienden en familieleden erg, maar nu zou ik beslist niet meer terug willen naar het westen."

"In 1984 kreeg ik last van een ontstoken oogzenuw, wat later het eerste symptoom van MS bleek te zijn. Er is toen wel over MS gesproken, ook omdat ik als ergotherapeute wel het een en ander over MS wist. Maar de neuroloog wilde destijds geen lumbaalpunctie laten doen, omdat hij bang was dat een nieuwe schub zou kunnen opwekken.

Mijn dochter was toen 9 maanden. Na haar geboorte ben ik twee dagen per week gaan werken, maar de sluimerende MS zorgde er wel voor dat het soms lastig was dat vol te houden. totdat ik in 1992 een heftige schub kreeg, waarna definitief de diagnose MS gesteld werd. Ik

kon toen niet meer lopen, mijn armen niet meer bewegen en niet meer praten. Dat is gedeeltelijk wel weer genezen, maar het lopen en het evenwicht zijn nog steeds slecht. Nou ja, werken als ergotherapeute kon ik toen natuurlijk niet meer, ook al omdat ik me doodmoe voelde. Inmiddels hadden we drie kinderen, een dochter en twee zoons, en daar had ik met de MS mijn handen vol aan. We zijn toen verhuisd naar Haren, om dicht bij Victors werk te wonen."

Hoe ben je bij de MSVN betrokken geraakt?

"Ik heb indertijd van de neuroloog een folder van de MSVN gekregen en toen ben ik meteen lid geworden, dat was in 1992. Ik heb de eerste jaren het blad MenSen niet ingekeken; later ging ik wel de artikelen lezen die me aanspraken, maar de advertenties met hulpmiddelen sloeg ik over. Ik dacht: 'die club kan altijd nog, maar zolang ik nog andere dingen kan doen ga ik die eerst doen.' Door mijn beroep wist ik natuurlijk ook veel over MS.

In 2003 kreeg ik opeens veel last van mijn ogen. Ik ben toen in de zomer met Gerda Krijgsveld naar de contactbijeenkomsten in het Familiehotel aan het Paterswoldse Meer geweest. Sindsdien ben ik regelmatig naar contactbijeenkomsten gegaan. Enkele jaren wat minder, omdat mijn ouders toen verzorging nodig hadden en vanuit Amstelveen naar Haren verhuisden.

In 2006 liep het helemaal niet meer. Jos Croeze wilde toen de organisatie van de bijeenkomsten wel op zich nemen, want hij vond ze heel belangrijk, en toen heb ik gezegd dat ik hem daarbij wel wilde ondersteunen. Vanaf het begin van het afgelopen jaar verslechterde de toestand van Jos heel erg en nu doe ik het alleen. De hoeveelheid werk valt wel mee, maar je moet wel steeds op allerlei kleine dingetjes letten. Er was niemand te vinden die tweede contactpersoon wilde worden en dat is jammer, want het is nu wel kwetsbaar. Ik kende die groep natuurlijk al goed, dus ik kan wel zaken delegeren en zo nu en dan



iemand vragen voor mij in te vallen. Dat is straks ook nodig, want over één of twee weken zal ik een galblaasoperatie moeten ondergaan.”

Julie hebben twee verschillende locaties voor de bijeenkomsten, waarom?

“Ja, we komen afwisselend bij elkaar in Vinkhuizen, in 't Vinckhuis en in Paterswolde, in het Familiehotel. In het Vinckhuis kunnen we alleen tussen 10 en 12 terecht en voor sommigen is 10 uur te vroeg. In Paterswolde beginnen we om 11 uur, tot een uur of een, maar men kan ook gerust pas om 12 uur komen. In de zomermaanden is het Vinckhuis gesloten, dus dan komen we alleen in Paterswolde. We hebben ook een poos bijeenkomsten gehad in het restaurant van V&D maar dat was te lawaaiig. In het Familiehotel bevalt het iedereen veel beter, bij mooi weer zitten we daar op het terras en er is een goed rolstoeltoilet. We kunnen daar natuurlijk geen spreker uitnodigen; dat doen we alleen in 't Vinckhuis.”

“De groep is vrij hecht, waardoor men elkaar goed kent en gemakkelijk op een vertrouwde manier met elkaar kan praten. Die vertrouwdheid is ook een basis voor de contactbijeenkomsten. Ik wil het wel heel vrijblijvend houden. Als iemand een keer niet kan, dan hoeft hij zich niet af te melden en als iemand een keer een belangstellende wil meenemen, kan dat ook zonder melding vooraf. En iemand die voor het eerst komt, moet niet het idee krijgen dat hij meteen 'ingelijfd' wordt. Ik doe wel mijn best iedereen er bij te houden door lijsten met de data rond te sturen en adreslijsten van de regelmatige bezoekers. Verder stuur ik iedereen met Kerst een kaartje. Ik wil het persoonlijk houden, zonder verplichtingen.”

Je had het over het uitnodigen van sprekers

“Ja, dat doen we een of twee keer per jaar. Meestal naar aanleiding van de gesprekken. In de afgelopen herfst is er iemand geweest om te praten over MEE, een organisatie die mensen met een beperking ondersteunt. In het voorjaar zal Marga Berghuis, MS-verpleegkundige in het Martini Ziekenhuis, een keer komen praten over cognitieve problemen bij MS. Partners en andere belangstellenden zullen daarbij ook worden uitgenodigd, hoewel de meeste bezoekers van onze bijeenkomsten single zijn. Andere onderwerpen die op de lijst staan, zijn incontinentie en blaasproblemen. Maar we willen niet te vaak een spreker hebben; het onderlinge contact is het belangrijkste. Aan de andere kant heb ik gemerkt dat het voor potentiële nieuwe belangstellenden gemakkelijker is naar een bijeenkomst te komen met een spreker, omdat je dan anoniem kunt blijven en niet meteen met anderen hoeft te praten.”

De werkgroep Groningen wil graag jonge MS-patiënten bereiken. Heb jij daar ideeën over?

“Jongeren hebben vaak andere problemen dan ouderen. Veel jonge MS-patiënten werken nog gedeeltelijk en juist met een ziekte als MS is het vaak lastig werk en beperkingen zoals vermoeidheid, te combineren. Je voelt je de ene dag veel



slechter dan de andere. Verder heb ik gemerkt dat je een aantal kennissen kwijt raakt na de diagnose MS; misschien omdat die mensen zich ongemakkelijk voelen in het contact met een chronisch zieke, of omdat ze gewoon bang zijn voor MS en meteen aan rolstoelen of erger denken.

Onze contactgroep telt een aantal mensen boven de 60 en die hebben vaak andere problemen. Die ouderen hebben vaak ook minder behoefte aan voorlichting door een spreker of zo, omdat ze alles al meer keren gehoord of gelezen hebben. Ik denk dat jongeren vooral meer behoefte hebben aan voorlichting en informatie over MS."

We hebben tot nu toe alleen gepraat over MS. Doe je ook nog andere dingen dan vrijwilligerswerk voor de MSVN? Heb je hobby's?

"Ik vond het leuk om tuinen te ontwerpen, maar helaas kan ik dat sinds vorig jaar niet goed meer. Ik heb te veel motoriek beperking in mijn hand gekregen. Alleen een schetsje en het maken van wat aantekeningen lukt nog wel. Maar de tuin trekt me nog wel steeds. Helaas is het werken in de tuin wel heel lastig geworden. Ik kan niet meer op een krukje laag bij de grond zitten, omdat ik dan niet meer overeind kan komen. Dus alleen nog een beetje op een stoel met een hark of zo. We hebben nu het grootste deel van de tuin laten bestraten en allen wat borders overgehouden.

Maar ik denk wel erg na over de inrichting: kleine borders, grote ideeën. En dat geeft toch weer aardigheid. Mijn kennis van ergotherapie helpt me daarbij, maar je kunt natuurlijk niet je eigen therapeut zijn. We hebben ook de woning aan laten passen: een rolstoelgeschikte bad- en slaapkamer op de begane grond.

Verder doe ik nog vrijwilligerswerk via de kerk in een verzorgingscentrum; hetzelfde waar mijn ouders gewoond hebben. Ik vind dat belangrijk omdat ik niet zozeer mijn werk maar vooral de contacten met anderen mis. Zulke bezigheden helpen je na een schub weer vertrouwen te krijgen dat je weer verder kan. En ik houd ook veel van muziek en toneel; we bezoeken regelmatig de Oosterpoort of de Schouwburg. Ik probeer creatief om te gaan met de beperkingen."

Naschrift

Helaas waren onze vaste interviewers, Alex en Inge de Vries, door verslechtering van Alex' toestand deze keer niet in staat een interview af te leveren. We wensen hun alle goeds toe en we hopen dat de lezers van ons Regionieuws de volgende keren wel weer van hun leuke verhalen kunnen genieten.

Paulien Bats en Pieter van Tol

GRONINGEN STAD

CONTACTBIJENKOMSTEN

Op **9 september** kwamen we bijeen in het "Vinkhuys". Er kwam iemand vertellen wat MEE Groningen voor ons kan betekenen. We kregen uitgebreide informatie en na afloop folders mee naar huis. Er waren enkele nieuwe mensen.

Op **14 oktober** waren we in de "Twee Provinciën".

Er is nagepraat over de informatie van MEE, we bekeken "Snow steps" (ANWB €6,-) en "Wintertrax" (goede schoenmaker €20, -). Beiden zijn bedoeld om bij sneeuw en gladheid om de schoenen te doen om uitglijden te voorkomen. Er is nog geen ervaring mee op gedaan. We komen hier na de winter op terug. Ook koelbandjes voor huisdieren kwamen ter sprake. Hiermee kunnen we in een warme zomer polsen en enkels koelen. Ook hier komen we later op terug.

Er is namens de regionale werkgroep Groningen een brief gestuurd aan de Raad van Bestuur van Thuiszorg Groningen om uitleg te vragen over de sponsoring van FC Groningen.

Verder deelden we de laatste vakantie-ervaringen.

Op **12 november** ontmoetten we elkaar in het "Vinkhuys".

De najaarsbijeenkomst van 6 november kwam uitgebreid ter sprake. Zowel het onderwerp 'MS op afstand' als 'Het gebruik van marihuana bij MS'. Er werden persoonlijke ervaringen uitgewisseld.

We hadden het over het gebruik van Tolpa-tabletten en over incontinentie en blaasontstekingen.

Er werd nieuws gemeld over Jos en Leida en we verstuurd enkele kaarten.

Mariëtte Koot



MANTELZORG: HOE HOUD JE HET VOL?

Een pakkende titel die Margriet Jansen had bedacht voor de bijeenkomst op 20 oktober 2010, in 'Het Lichtbaken', voor de leden van NoordOost-Groningen. Zij is coördinator mantelzorgondersteuning en kon dus praten uit veel ervaring. Ook de mantelzorgers onder de plus-minus 20 bezoekers konden uit eigen ervaring hun bijdrage leveren, dus er werd volop van gedachten gewisseld. Dit alles onder het genot van de taart die Margriet had meegebracht.

Ze werkt bij het Steunpunt Mantelzorg vanuit haar functie bij de Stichting Welzijn & Dienstverlening in Delfzijl. Bij deze stichting zijn meerdere dienstverleners ondergebracht, zoals voor maatschappelijk werk, ouderenwerk, en medewerkers die kunnen helpen bij financiële en juridische problemen. Er kan bijvoorbeeld geholpen worden met aanvragen van verstrekkingen of indicaties, want dat moet in een bepaalde volgorde; om teleurstellingen te voorkomen kun je dan beter hulp vragen aan mensen die precies op de hoogte zijn.

Er werd natuurlijk al lang veel zorg thuis gegeven door niet-professionals, mensen die er als vanzelf in gerold waren, maar het werd belangrijk gevonden dat hieraan een naam werd gegeven, zodat er iets voor die groep gedaan kon worden.

Margriet vertelde over de toename van de aanspraken op de AWBZ, bijvoorbeeld door de ouder wordende bevolking en de wijzigingen die de overheid heeft doorgevoerd op het gebied van indicaties en verstrekkingen. Zo heeft de gemeente taken gekregen (WMO) maar zij moet het doen met minder geld. In de WMO zijn er acht 'prestatievelden' en daarvan kan de invulling per gemeente verschillen. Maar, zo vertelde Margriet, het komt nu in de mode - door

het geldprobleem - dat er geadviseerd wordt om voor hulp eerst in de eigen buurt te kijken. In sommige buurten gaat dat goed, in andere niet. Het is de bedoeling dat mensen een netwerk om zich heen creëren. Een aanwezige in de zaal bracht hierbij in dat het nogal wat uitmaakt of je incidenteel hulp van de burens moet vragen of dat het om hulp bij een chronische ziekte gaat. Bovendien kan het moeilijk zijn om hulp te vragen in de buurt.

Wat doet het Steunpunt Mantelzorg zo al?

- spreekuren
- huisbezoeken
- cursussen geven
- organiseren van lotgenotengroepen
- voorlichting geven.

Er is bijvoorbeeld een groep van dementie-mantelzorgers; die komt maandelijks bij elkaar en heeft onderling ook veel contact. En er is net gestart met een groep CVA-patiënten; het Delfzicht ziekenhuis wil gaan starten met een groep van kankerpatiënten.

MEZZO is de landelijke vereniging van mantelzorgers. MEZZO heeft de dag van de mantelzorg bedacht. Deze was dit jaar op 10 november. Op die dag ging Margriet met een groepje mantelzorgers praten met de wethouder in Delfzijl en de dag erna met de burgemeester van Appingedam. Mantelzorgers krijgen een bloemetje (in de Eemsbode en Eemslander volgt hierover informatie) Verder is MEZZO gesprekspartner van bijvoorbeeld de VNG.

Om aan goede inhoudelijke informatie te komen van de achterban, voor dit gesprek met de VNG, is er een vragenlijst ontwikkeld, die iedereen in kan vullen, op www.barometermezzo.nl

Er worden veel huisbezoeken afgelegd, voor Margriet is de mantelzorger het belangrijkste en die wil ze leren kennen. Per gezin kunnen opvattingen verschillen over normen en waarden, hoe ga je met elkaar om. Daar wordt zoveel mogelijk op ingespeeld.

Zij speelde enkele typen mantelzorger:

MIJN GEMAK

1. Het zorgzame type. Die cijfert zichzelf volledig weg. De valkuil is dat hij/zij zichzelf vergeet. Zo iemand zou toch een ander moeten vragen een stukje zorg over te nemen.
2. De controleur. Die lijkt sterk en kan moeilijk zorg uit handen geven, weet wat het beste is voor de patiënt. Maar om het vol te kunnen houden zal hij/zij toch op de grenzen moeten gaan letten.
3. De onzichtbare. Die wil geen aandacht, en heeft sterk het idee dat het verlenen van mantelzorg gewoon moet. De valkuil is dat zo iemand niet meer doet wat hij/zij zelf wil, niet meer zijn/haar eigen persoonlijkheid is. Advies is dat deze persoon de eigen houding verandert en weer dingen voor zichzelf gaat doen.

De aanwezigen konden nog meer typen bedenken, zoals 'de respectvolle' of 'de afschuiver' en dit alles was aanleiding tot discussie en het delen van ervaringen.

Margriet had niet alleen taart meegenomen. In de pauze werd een Mantelzorg-nieuwsbrief uitgedeeld en kregen de aanwezigen een sleutelhanger met waterpas. En aan het eind kreeg iedereen een exemplaar van het blad 'Chronisch' en een kaart met informatie (zoals tijden van spreekuren) van het Meldpunt.

Margriet werd bedankt. Ria regelde ten slotte nog bezoek voor Karin, Wies en Gerda. Ook gaan er kaarten naar boven genoemden. De volgende bijeenkomst is op **24 november**.

Riekje Reker



Alle verzekerden van Univé, VGZ, IZA, Trias en SIZ kunnen gebruik maken van de gratis bemiddelingsservice MijnGemak. Deze verzekeringsmaatschappijen willen het leven van hun klanten veraangenamen. MijnGemak biedt u de juiste oplossing, als u te weinig tijd of expertise heeft voor bepaalde werkzaamheden; bij het herstellen van een schade; of voor ontspanning. Ook biedt MijnGemak extra hulp bij het ouder worden of bij een tijdelijk ongemak.

HOE WERKT MIJNGEMAK?

- MijnGemak vindt gratis voor u de betrouwbare dienstverleners die u nodig heeft voor werkzaamheden in of om uw huis. U betaalt alleen voor de dienst die u afneemt. Stel u wilt de tuin eens flink onder handen nemen, maar u heeft hiervoor niet het juiste gereedschap en kennis in huis. U kunt dus hulp van een tuinman gebruiken. Maar wie is nu betrouwbaar en betaalbaar? U heeft ook geen tijd om allerlei offertes aan te vragen, te beoordelen en uiteindelijk een keuze te maken.
- Voor elke klus in en om het huis vindt MijnGemak een geschikte dienstverlener die u het werk uit handen neemt. Bent u bijvoorbeeld niet in staat boodschappen te doen, dan regelt MijnGemak iemand die voor u de boodschappen doet. Ook als u hulp nodig heeft bij bepaalde klussen, zoals het invullen van uw belastingaangifte, kunt u MijnGemak inschakelen. Maar voor nog veel meer werkzaamheden in en om het huis kan MijnGemak u van dienst zijn.
- MijnGemak vindt, helemaal gratis voor u, de dienstverlener die u zoekt. U betaalt alleen voor de dienst die u afneemt. Het scheelt u tijd en energie, omdat u niet zelf op zoek hoeft. De uurtarieven van de dienstverleners zijn marktconform.

U kunt MijnGemak dag en nacht inschakelen, zeven dag per week. De medewerkers vinden voor u de juiste dienstverlener en begeleiden vervolgens het gehele traject. Alle diensten worden uitgevoerd na overleg met u, zodat u niet voor onaangename verrassingen komt te staan. Ook wordt een tevredenscheck afgenomen voordat u de factuur ontvangt.

Helaas alleen voor klanten van Univé, VGZ, IZA, Trias en SIZ

NAJAARSBIJENKOMST

Het zat wel erg tegen bij de voorbereiding van de najaarsbijeenkomst op 5 november in het Martiniziekenhuis: niet alleen ging de fabriek - die de koeken zou leveren - de dag er voor in vlammen op, ook werd de spreker (dhr. Geer de Zwaan van de Stichting Marihuana Patiënten Belangen) ziek. Toch is de organisatie er in geslaagd om binnen een dag een alternatief programma te regelen, bewonderenswaardig!

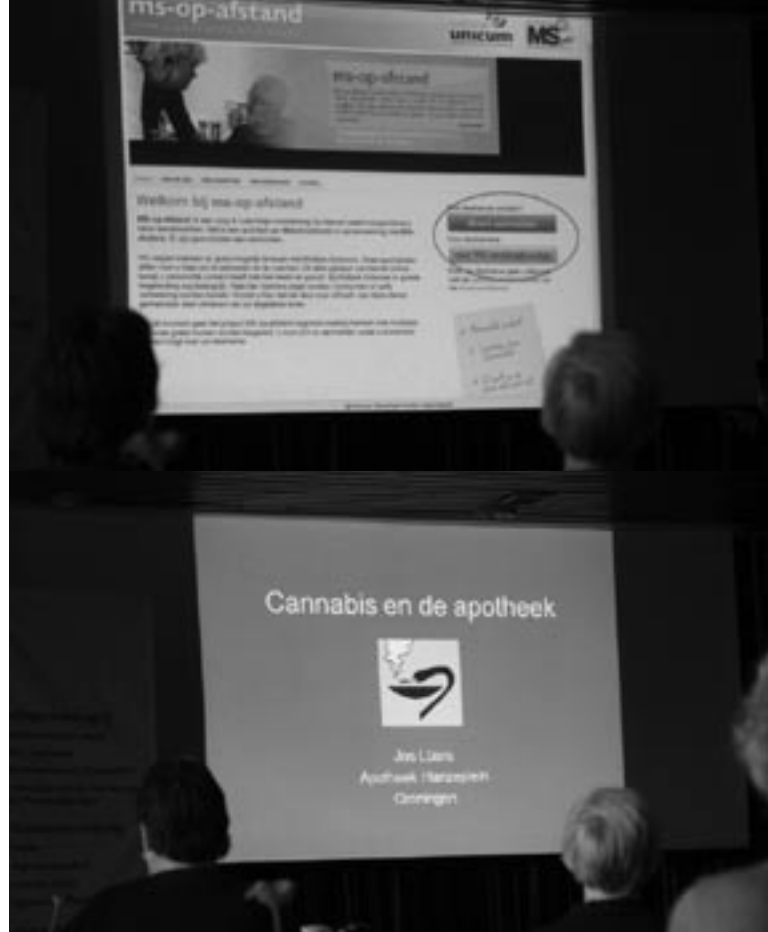
Voordat de eerste spreker het woord kreeg waren er een paar huishoudelijke mededelingen door de voorzitter Nout Verbeek, waaronder de volgende: In verband met de week van de chronische zieke wordt geprobeerd om aan de leden van de MSVN die niet in staat zijn om bij de voor- en najaarsbijeenkomsten te komen, een bloemetje te sturen. Maar het is lastig om aan de namen te komen, bijvoorbeeld omdat verpleeghuizen niet mogen vertellen welke bewoners aan M.S. lijden.

Daarom de oproep, ook op deze plaats, om zoveel mogelijk namen door te geven van leden die hier bedoeld worden, zodat bekend is hoeveel bloemstukken waar naar toe moeten. Verder wordt geprobeerd iets voor jongeren te organiseren, in navolging van het idee van Sander Oort in Twente. Daar was de dag in het stadion van FC Twente een groot succes; dat zou in Groningen in de Euroborg toch ook moeten kunnen. Dus er worden jongeren met M.S. gezocht: het begrip jongeren loopt tot de leeftijd van zo ongeveer 35 jaar.

De eerste - vervangende - spreker was Dr. Eric Kalter, directeur van Zorg-Online.nl. Hij heeft een nieuw project opgestart dat 'ms-op-afstand' wordt genoemd. Dit project wordt uitgevoerd samen met Nieuw Unicum in Zandvoort, de stichting 'M.S. Anders', Achmea en de Nederlandse Zorgautoriteit. Het doel van MS-op-afstand bestaat uit de volgende punten: verbetering van het leven met M.S. vooral indien er beperkingen zijn, afstand overbruggen, voor iedereen beschikbaar, waar iemand ook woont of bij wie hij/zij onder behandeling is.

Voor wie er niet bekend mee is: Nieuw Unicum is een M.S.-behandel- en ondersteuningscentrum, gecertificeerd door het M.S.-fonds. Maar het is geen ziekenhuis; Nieuw Unicum staat met raad en daad terzijde, of met uitleg, met als doel de kwaliteit van het leven te verbeteren van patiënten met M.S. De beperkingen die hier behandeld of ondersteund worden zijn spasmen, pijn, vermoeidheid, continentieproblemen, problemen met zintuigen of logisch denken. De stichting 'MS anders' zet zich ook in voor verbetering van de kwaliteit van leven en financiert wetenschappelijk onderzoek, naast onderzoek voor alternatieven en complementaire behandeling.

MS-op-afstand is een aanvulling op de bestaande zorg en deelname is (voorlopig) kosteloos. De kern is advisering via internet, geen behandeling. Er is contact, met beeld en geluid, tussen de deelnemer en de verpleegkundige; beiden hebben inzicht in het dossier dat (uiteraard beveiligd) op internet staat. De deelnemer moet wel kunnen inloggen of met hulp van een ander inloggen, daarna kan de



verpleegkundige zo nodig alles invullen. Zij kan alleen wijzigingen aanbrengen als daar toestemming voor is tijdens het contact.

Binnen dit project wordt aandacht besteed aan:

- Advies (omgaan met M.S.)
- Instructie (handhaven van het energieniveau)
- Voorlichting over ziektebeeld en therapieën
- Monitoring van het verloop.

MS-op-afstand gaat uit van zelfwerkzaamheid en het persoonsdossier op internet. Bij aanmelding moet een (wetenschappelijk onderbouwde) inventarisatielijst worden ingevuld; hierbij krijgt niet iedereen alle vragen, maar worden de vragen uit een grote databank aangepast aan de situatie. Daarna moet met een zekere regelmaat telkens alleen een korte vragenlijst worden ingevuld, de zogenoemde 'quickscan' (die niet wetenschappelijk is onderbouwd maar voor de praktijk is ontworpen). Voordat er een afspraak is met de verpleegkundige gaat zij zich voorbereiden aan de hand van de gegevens uit het persoonsdossier, zoals van de quickscan. Vraag en antwoord verlopen via e-mail en al deze gegevens blijven bewaard en kunnen door de deelnemer altijd ingezien worden in het persoonsdossier.

Wie zich aanmeldt op www.ms-op-afstand.nl krijgt eerst contact met de helpdesk om het systeem compleet te testen en zo nodig te verbeteren, daarna is er uitleg en instructie, vervolgens het eerste contact met de verpleegkundige (duurt ongeveer een uur) en daarna vervolcontacten van 20 minuten.

Uiteraard volgde er na deze inleiding een discussie met het publiek, onder wie M.S.-verpleegkundigen (die zelf ook contact hebben met Nieuw Unicum) namens wie Marga Borghuis sprak. Zij willen toch graag dat patiënten eerst met hen contact opnemen, zij kunnen immers altijd met de neuroloog overleggen en medicatie verstrekken en via internet gaat niet. Daar



tegenover staat dat niet elk ziekenhuis een M.S.-verpleegkundige heeft. Kalter wil graag ketenzorg, en wees er op dat overleg tussen verschillende partijen het meest wenselijk is. Ook werd door een aanwezige in het publiek opgemerkt dat juist oudere mensen meer beperkt zijn en in die groep heeft niet iedereen een computer. Kalter vertelde dat er een klein potje is om een pc te financieren als dit project belangrijk voor iemand is. Het publiek kon ten slotte de mening geven op een korte schriftelijke enquête. De spreker werd door de voorzitter bedankt met een bloemetje en met applaus van de aanwezigen.

Na een pauze kon het oorspronkelijke onderwerp van de dag (medicinale cannabis bij M.S.) toch aan bod komen doordat apotheker Jos Lüers, van de Hanze-apotheek, bereid was hierover het een en ander te vertellen. Hij heeft al enkele jaren ervaring met het verstrekken van medicinale cannabis. Hij besteedde aandacht aan de historie in Nederland, de werkwijze in de apotheek, patiëntengroepen voor wie medicinale cannabis geschikt is, de plaats van cannabis in de therapie en de stand van wetenschappelijk onderzoek.

Over de historie vertelde Lüers dat oud-minister Els Borst de voortrekker was van medicinale cannabis in Nederland. Er is 25 jaar geleden een stichting opgericht, de Patiëntenbelangen Medische Marihuana. Vanaf 1997 deed deze de gezamenlijke inkoop en verstrekking van medicinale cannabis voor patiënten. Maar het was niet legaal en minister Borst wilde juist legaliseren. In 2000 werd het Bureau Medische Cannabis opgericht, een onderdeel van het Ministerie van Volksgezondheid.

Dit bureau moet een leverancier aanwijzen, kwaliteitscontrole verrichten, prijs bepalen en onderzoek doen. In 2003 startte de verkoop door de apotheker. De productie vindt plaats door de 'staatskweker' Bedro-

can in Veendam. Het is een bijzondere teelt omdat de kwaliteit altijd dezelfde en zuiver moet zijn want het is medicinaal; patiënten met lage weerstand moeten geen infectie krijgen. Daarom worden de stekken gekweekt op glaswol (en niet op aarde), is er een standaard hoeveelheid licht, water en voeding en worden er geen chemische bestrijdingsmiddelen toegepast (want dat zou wisselwerking met bestaande therapieën kunnen veroorzaken).

Nadat de vrouwelijke bloemtoppen zijn geoogst wordt het vochtgehalte bepaald (en daaruit wordt de hoeveelheid werkzame stof berekend), en vindt sterilisatie door gammastraling plaats. Dit is hetzelfde als bij de gedroogde kruiden in de keuken, de ziektekiemen worden er door gedood en er blijft geen reststraling achter.

De inname van de oogst vindt plaats door medewerkers van het Bureau Medische Cannabis, en ook is er regelmatig controle door deze ambtenaren. Het RIVM bepaalt het gehalte werkzame stoffen. Er zijn nu twee stoffen bekend: THC en CBD.

Dit hele proces resulteert in een gestandaardiseerde en kwalitatief hoogwaardige medicinale cannabis. Enkele nadelen van deze manier was dat het veel duurder was dan de wiet in de coffeeshop, dat het niet vergoed wordt door de zorgverzekering, en de afzet van medicinale cannabis bleef tot 2006 achter bij de prognose.

Fleur Woudstra was een gemeenteraadslid in Groningen en bedacht een plan om het goedkoper te maken. Eind van dat jaar werd "de Cannabis Apotheek" opgericht en deze had als doel uitsluitend medicinale cannabis aan patiënten te verstrekken, door heel Nederland. Maar deze apotheek bleek niet levensvatbaar en moest na een jaar stoppen. De 150 patiënten die bediend werden kregen vanaf begin 2007 hun medicinale cannabis van de apotheek aan het Hanzeplein.

De werkwijze in de apotheek is zo dat er alleen op recept wordt verstrekt (het is een streng recept volgens de Opiumwet). 's Nachts wordt afgewogen en een voorraad gemaakt. Negentig procent wordt via de post verstuurd in geurdichte verpakking met onzichtbare inhoud. Betaling kan niet zoals bij andere medicijnen via declaratie bij de zorgverzekeraar, maar via automatische incasso. Het kost 7,- euro per gram, inclusief verzendkosten en het wordt per zakje van 5 of 10 gram afgeleverd (maximaal voor drie maanden) De apotheek verstrekt ook informatie, zowel aan patiënten als aan artsen.

Vaak wordt gevraagd wat de goede dosering is, maar dat moet de gebruikende patiënt zelf ervaren. De methoden van gebruik zijn: thee zetten, verwerken in cake of koekjes, als joint roken (wordt niet aangeraden omdat er dan andere gevaarlijke stoffen in de longen komen) of met de vernevelaar. Deze laatste is de meest veilige en effectieve methode omdat dit veel sneller werkt (je kunt stoppen als je werkzaamheid ervaart) en je hebt daarom minder nodig. Nadeel is dat eerst een vernevelaar aangeschaft moet worden en dat kost zo'n 250 tot 300 euro.

De patiëntengroepen voor wie de medicinale cannabis officieel bedoeld is: Multiple Sclerose, kanker, HIV/Aids, chronische (zenuw)pijn en Gilles de la Tourette. Maar ook bij andere aandoeningen wordt het zo nodig voorgeschreven, zoals reuma, glaucoom, Alzheimer en Parkinson. Het mag niet als wondermiddel gezien worden, het is ook geen standaardtherapie maar er is inmiddels wel plaats voor het gebruik van

PARTNERAVOND

medicinale cannabis. Het is een laatste redmiddel als de gangbare middelen niet helpen.

Strikt wetenschappelijk is er weinig bewijs, wel veel (positieve) ervaring van gebruikers. Uit kleine studies blijkt dat het niet werkt bij acute pijn, maar wel verbetering bij chronische pijn. In diverse onderzoeken wordt gemeld dat er bij M.S. minder spasticiteit is door het gebruik van medicinale cannabis. Er is echter om allerlei redenen geen goed wetenschappelijk onderzoek mogelijk: placebo-gecontroleerd onderzoek kan niet, het gaat om een relatief kleine en heterogene patiëntengroep (dus allerlei diagnoses door elkaar), er is geen gestandaardiseerde dosis of toedieningswijze en er zijn beperkte sponsormogelijkheden.

Er waren uiteraard vragen uit de zaal en enkele ervaringsdeskundigen vertelden over hun belevenissen. De vragen gingen bijvoorbeeld over de temperatuur van het bereiden van medicinale cannabis in thee (mag wel op 100 graden, maar beter is 90); op de website van de MSVN wordt hierover informatie verstrekt. In Engeland is een neusspray op de markt, in Nederland is deze niet in de handel.

Voor mensen die last van bijwerkingen hebben is er een variant verkrijgbaar die door dezelfde kweker wordt geleverd. Er zit dan minder THC in en meer CBD. CBD werkt tegen spasmen en pijn. Uit de zaal kwam een vraag over chocolade met marihuana. De apotheker was daarmee niet bekend, maar het bestaat wel en Liny Eggens zorgt voor meer informatie hierover.

Voor vragen kan men terecht op de website **www.hanzeplein.nl** en mocht uw vraag daarop niet beantwoord worden dan mag er ook naar de apotheek gebeld worden.

Nout Verbeek bedankte Jos ten slotte voor zijn bijdrage, bloemen werden aangeboden aan de vrijwilligers van het Rode Kruis en het ziekenhuis. De aanwezigen in de zaal kregen zoals gewoonlijk daarna als afsluiting een lunch aangeboden.

Riekje Reker



De opkomst was niet heel groot, maar de zeven aanwezigen, in Delfzijl op 15 november, vonden het belangrijk en prettig om als partners van MS-patiënten met elkaar te kunnen spreken. Een prettige bijkomstigheid in deze groep is dat verschillende paren elkaar kennen en dus ook het verloop in het ziekteproces kunnen zien. Dat laatste is moeilijk als je iemand elke dag meemaakt.

Bij eerdere gelegenheden was een voormalig maatschappelijk werker van Beatrixoord aanwezig, maar die kon helaas niet aanwezig zijn. Maar deze leemte werd opgevangen door Margriet Jansen van het Steunpunt Mantelzorg. Zij overweegt om iets op te zetten voor partners van MS-patiënten en kan ook daarnaast altijd helpen als het moet. Zij vertelde van de dementiepartnergroep, en Alzheimergroep en andere initiatieven. Deelnemers konden dan de eerste keer aangeven waar ze het meest behoefte aan hadden en deze opzet geeft grote kans op succes. Margriet had ervaren dat sommige jonge MS-patiënten opzien tegen deelname aan een gespreksgroep omdat ze dan geconfronteerd worden met de mogelijke verdere stadia van de ziekte.

Als reactie op deze inleiding werden verschillende opmerkingen gemaakt, waaruit – zo merkte Margriet op - juist weer een thema gekozen zou kunnen worden voor op een gespreksavond. Zo is het ene paar heel open en direct tegen elkaar, maar een ander kiest de woorden zorgvuldiger om niet te kwetsen. Of hoe je omgaat met geheugenverlies bij je partner, of het wel of niet gebruik van alarmering, het alleen thuis laten van de partner en de gevolgen die dat kan hebben. Naar verhouding werd er weinig over de gevoelens en belevingen van de mantelzorger/partner gesproken, alleen tussendoor een enkele opmerking over de zwaarte die soms ervaren wordt. Je rolt er in en went er aan.

Een ander moet je dan attenderen op het feit dat je op moet passen met alles wat je doet en ook nog aan jezelf moet denken. Veel van de gespreksstof ging over de ziekte MS, de medicijnen, de ontwikkelingen bij de behandeling door dr. Zamboni en de belemmeringen die de gehandicapte in de maatschappij ondervindt. Dit laatste zowel praktisch bij rolstoeltoegankelijkheid als gedrag door de medemens die bijv. de neiging heeft de partner aan te spreken in plaats van degene die in de rolstoel zit.

Vakantie-ervaringen werden uitgewisseld en daaruit bleek hoe belangrijk het voor sommigen is om toch op vakantie te gaan met de MS-partner, ook al kost dit reizen veel energie en aanpassingen. Negatief waren ervaringen met sommigen hotels waar de aangepaste kamer een paar keer op de tweede etage werd aangetroffen, aan het eind van de gang bij de brandtrap. Dat levert dan vooral angst op.

Het uitstapje met scootmobiel en fiets, dat enkele jaren geleden is gehouden, werd in herinnering geroepen en vooral hoe leuk dat was. Annegriet merkte op dat een dergelijk initiatief samen opgezet met Ankie, met onder andere een aangepaste huifkartocht, de laatste keer weinig deelnemers kende.

Geconcludeerd werd dat deze gespreksgroep niet pas over een jaar opnieuw bij elkaar zal komen, maar eerder. Er zal bij de volgende bijeenkomsten afwisselend wel en niet een thema zijn. De volgende keer is 24 maart 2011, ook weer in het Lichtbaken.

Riekje Reker

CONTACTBIJeenKOMSTEN IN 2011

GRONINGEN STAD

't Vinkhuis, Diamantlaan 94, Groningen, 10–12 uur:

13 januari, 10 maart, 12 mei, 8 september, 10 november.

GRONINGEN STAD

Restaurant De Twee Provinciën, Paterswoldse meer, vanaf 11 uur:

10 februari, 14 april, 9 juni, 14 juli, 11 augustus, 13 oktober, 8 december.

Informatie: Mariëtte Koot, 050-5347962

DELFIJL

10 uur, Het Lichtbaken (Chr. Geref. Kerk), Huibertplaat 57:

19 januari, 09 maart, 06 april, 11 mei, 08 juni, 14 september, 26 oktober, 30 november.

Informatie: Ria Houwerzijl, 0596-628173 en Garri Veldman, 0596-785027

VEENDAM

12 januari, 9 maart, 13 mei.

Informatie: Linda Nicolai en Henny Jongsma, 06-17077419



BLOEMENGROET

Helaas zijn er ook MS-patiënten die niet in staat zijn zulke contactbijeenkomsten bij te wonen, omdat ze verblijven in een verzorgingshuis of revalidatiecentrum. Om die mensen nu eens niet te vergeten zijn er in november 34 boeketten rondgebracht bij MS-patiënten die verblijven in een Zorgcentrum in de provincie Groningen, onder het motto *Bloemengroet*.



de regionale werkgroep Groningen
wenst u van de MSVN

prettige kerstdagen
en een voorspoedig 2011