

MS bij kinderen

Gids voor ouders



Vrijtekeningsbeding:

Dit boek werd vertaald uit het Engels. De originele titel luidde “Childhood MS: A guide for Parents”, een uitgave van MSIF, de Internationale MS-Federatie, in samenwerking met de Multiple Sclerosis Society van het Verenigd Koninkrijk.

De auteurs hebben alles in het werk gesteld om de juistheid te waarborgen van de opgenomen informatie en wijzen alle verantwoordelijkheid af voor fouten of omissies.

De wet- en regelgeving zijn aan wijziging onderhevig. De verwijzingen naar de plaatselijke instellingen zijn vermeld in bijlage.

Dankbetuigingen:

Aan Dr. Rosalind Kalb die deze handleiding voor lezers uit de hele wereld heeft aangepast.

Aan alle personen van de Internationale Ms-Federatie en de Multiple Sclerosis Society van het Verenigd Koninkrijk die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van het boek in het Engels.

Aan Dr. Pierette Seeldrayers, voorzitter van de Medische Adviesraad van de Belgische Ms-Liga’s, evenals aan de medewerkers van de Belgische Liga’s voor het nazicht van de teksten.

Met de steun van de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw

Ligue Nationale Belge de la
Sclérose en Plaques asbl
Rue Auguste Lambiotte 144/8
1030 Bruxelles
Tel: 02 736 16 38
info@ms-sep.be
www.ms-sep.be

MS-Liga Vlaanderen vzw
Boemerangstraat 4
3900 Overpelt
Tel: 011 80 89 80
secretariaat@ms-vlaanderen.be
www.ms-vlaanderen.be

Ligue Belge de la Sclérose en
Plaques – Communauté Française asbl
Rue des Linottes 6
5100 Naninne
Tel: 081 40 15 55
info@liguesep.be
www.liguesep.be

Inhoud

Wat is MS ?	4
Wat zijn de mogelijke oorzaken van MS ?	6
Hoe wordt kinder-MS vastgesteld ?	8
Welke impact kan MS op mijn kind hebben ?	12
MS behandelen en beheersen	16
Cognitieve problemen – geheugen en denken	22
MS en het gezin	26
School en universiteit	30
Het beste halen uit Maatschappelijke en gezondheidszorg	32
Nuttige hulpmiddelen	34

MS bij kinderen

Handleiding voor ouders

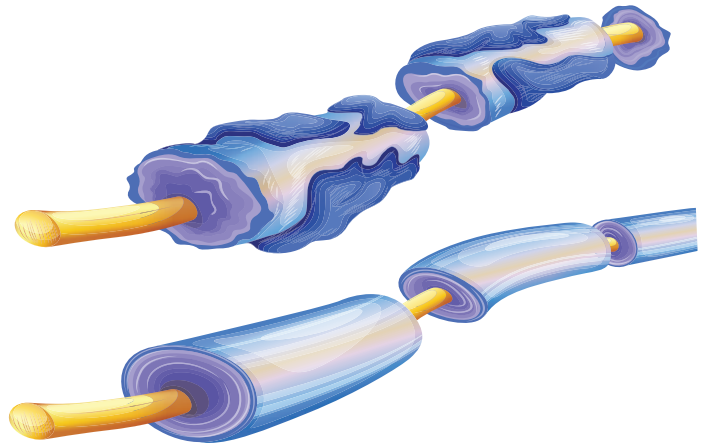
Als bij uw kind multiple sclerose (MS) werd vastgesteld of aangeduid als mogelijke oorzaak van zijn/haar symptomen, zit u waarschijnlijk met heel wat vragen. Welke impact zal dit op mijn kind hebben. Kan de ziekte worden genezen? Wat is de oorzaak? Hoe ziet de toekomst eruit?

Deze gids wil een antwoord geven op een aantal van deze vragen. U krijgt een beter inzicht in de zorg die uw kind nodig heeft en verneemt op welke steun u recht hebt. Zo worden de veranderingen die MS met zich mee kan brengen lichter om dragen.

Als u nog vragen hebt over MS, kunnen de contactgegevens aan het einde van de gids u misschien van dienst zijn.

Wat is MS?

Bij MS wordt de myeline rond de zenuwvezels aangevallen door het immuunsysteem. De schade verstoort de berichtgeving via de zenuwvezels.



Tot tien procent van de MS-patiënten ervaart de eerste symptomen voor de leeftijd van 16 jaar.

Heel wat mensen denken dat MS enkel volwassenen treft, maar ook kinderen en tieners kunnen de aandoening krijgen. MS werd zelfs al vastgesteld bij kinderen van twee jaar oud. Er zijn naar schatting ongeveer 2,3 miljoen mensen met MS in de wereld. Het is niet duidelijk hoeveel patiënten jonger zijn dan 16, maar tot tien procent ervaart de eerste symptomen voor die leeftijd.

Om te begrijpen wat er gebeurt bij MS, is het nuttig om inzicht te krijgen in het centrale zenuwstelsel van het lichaam (de hersenen en het ruggenmerg). De hersenen controleren de lichamelijke activiteiten, zoals bewegen en denken, door boodschappen te versturen. De belangrijkste route voor deze berichtgeving is het ruggenmerg.

Rond de zenuwvezels van het centrale zenuwstelsel zit een isolerende en beschermende substantie: myeline. Myeline zorgt ervoor dat de boodschappen snel en vlot van de hersenen naar de rest van het lichaam worden gestuurd.

MS wordt beschouwd als een auto-immuunziekte. Dit betekent dat het immuunsysteem, dat het lichaam normaal helpt te vechten tegen infecties, het lichaamsweefsel als vreemd beschouwt en het aanvalt.

Bij MS valt het immuunsysteem de myeline rond de zenuwvezels aan. Aangezien het precieze doelwit in de myeline echter nog niet kon worden bepaald, stellen heel wat wetenschappers dat het nog niet zeker is of MS wel degelijk een auto-immuunziekte is. Door de aanval wordt de myeline beschadigd en komt de substantie deels of volledig los van de zenuwvezels. Hierdoor ontstaan littekens (ook bekend als laesies, plaques of sclerose).

De schade verstoort de berichtgeving via de zenuwvezels. De berichten kunnen worden vertraagd of vervormd. Om te begrijpen wat er gebeurt bij MS, stelt u zich het zenuwstelsel het best voor als een elektrisch circuit. De hersenen en het ruggenmerg zijn de stroombron en de rest van het lichaam vertegenwoordigt dan de lichten, computers, televisies, enzovoort. De zenuwen zijn de elektrische kabels tussen de apparaten en de myeline is de kunststof isolatie rond de kabels. Als de isolatie beschadigd raakt, gaan de apparaten defect of worden ze onvoorspelbaar. Er kan kortsluiting optreden.

Aangezien het centrale zenuwstelsel alle lichamelijke activiteiten met elkaar verbindt, kunnen er bij MS heel wat verschillende symptomen optreden. Welke symptomen zich voordoen, hangt af van het getroffen deel in het centrale zenuwstelsel en de functie van dit gebied.

Wat zijn de mogelijke oorzaken van MS?



Nederland: Mikki was vier jaar oud toen bij haar MS werd gediagnosticeerd

MS is niet besmeetlijk, het is geen ziekte die men oploopt. Het is evenmin erfelijk en wordt dus niet rechtstreeks doorgegeven van ouder op kind.

MS is niet besmettelijk; het is geen ziekte die men oploopt. Het is evenmin erfelijk en wordt dus niet rechtstreeks doorgegeven van ouder op kind. Er lijkt een combinatie van factoren te zijn die leidt tot het ontwikkelen van MS.

Genen

Hoewel MS niet direct erfelijk is, kunnen we uit twee soorten bewijs afleiden dat genen toch belangrijk zijn om te bepalen wie MS kan krijgen. Uit bevolkingsstudies blijkt dat mensen uit verschillende etnische groepen een verschillende aanleg hebben voor MS. MS komt in elke etnische groep voor, maar vaker bij mensen van Noord-Europese afkomst. Uit familiestudies blijkt eveneens dat genen een rol spelen. Familieleden van mensen met MS, onder wie kinderen, broers en zussen, lopen meer kans om MS te ontwikkelen dan mensen die geen familielid met MS hebben. Het risico blijft echter relatief klein. De kans wordt dus groter als mensen gedeelde genen hebben, maar er is geen enkel gen dat MS veroorzaakt. Er werden meer dan 150 genetische variaties gevonden die gerelateerd bleken aan MS.

Blijkbaar zorgt een combinatie van genetische en omgevingsfactoren ervoor dat sommige mensen gemakkelijker MS ontwikkelen. Studies bij identieke tweelingen (die genetisch identiek zijn) wijzen erop dat zowel genetische als omgevingsfactoren een rol spelen. Als de helft van een identieke tweeling MS heeft, heeft de andere helft ongeveer 30 procent kans op het ontwikkelen van de ziekte. Als enkel de genen verantwoordelijk zouden zijn voor MS, zouden identieke tweelingen 100 procent kans hebben op het ontwikkelen van de ziekte. Met andere woorden, genen spelen een rol, maar bepalen zeker niet alles.

Omgevingsfactoren

MS komt minder vaak voor in gebieden die dicht bij de evenaar liggen. Een reden kan zijn dat de mensen hier het hele jaar door worden blootgesteld aan grotere hoeveelheden zonlicht. Ze beschikken dus over meer natuurlijke vitamine D, wat hen helpt beschermen tegen auto-immuunziekten zoals MS.

Er werd nog geen enkel virus gevonden dat bijdraagt tot MS. Sommige onderzoekers denken echter dat een algemeen kindervirus een trigger kan zijn die het immuunsysteem verstoort of onrechtstreeks een proces start waarbij het immuunsysteem zichzelf aanvalt. Deze theorie blijft onbewezen en heel wat mensen die geen MS hebben, zijn ook blootgesteld aan deze virussen.

Vitamine D

Recente studies wijzen erop dat een tekort aan vitamine D voor de geboorte of in de vroege kindertijd het risico op latere MS vergroot.

De meeste vitamine D krijgen we door blootstelling aan de zon. Als reactie op het zonlicht op onze huid maakt ons lichaam vitamine D aan. MS komt meer voor in gebieden verder van de evenaar, waar er minder zon is. Dit wijst op een verband tussen vitamine D en het risico op MS. Er wordt momenteel nog onderzoek verricht naar de rol van vitamine D.

Roken

Onderzoek toonde aan dat roken het risico op MS en op progressie van de ziekte verhoogt. Uit een studie bleek eveneens dat er een significant verband is tussen rokende ouders en de ontwikkeling van MS bij kinderen.

Deze studies reiken extra redenen aan om kinderen en ouders aan te moedigen niet te roken.

Hoe wordt kinder-MS
vastgesteld?

Brazilië: Beatriz kreeg de eerste symptomen van MS op school, toen ze 13 jaar oud was..



De diagnose MS houdt in dat er MS-activiteit wordt vastgesteld in twee of meer delen van het centrale zenuwstelsel.

Door de complexiteit en verschillende symptomen kan het moeilijk zijn om een diagnose te stellen, zowel bij kinderen als volwassenen. Er bestaat geen enkele diagnostische test voor MS en andere aandoeningen met soortgelijke symptomen moeten worden uitgesloten voordat een definitieve diagnose kan worden gesteld. Een neuroloog of arts die gespecialiseerd is in aandoeningen van het centrale zenuwstelsel, is het best geplaatst om uw kind te onderzoeken en te bepalen of het MS heeft.

Er werden richtlijnen gepubliceerd om pediatrische neurologen de diagnose MS bij kinderen te helpen stellen. Sommige pediatrische neurologen kennen de aandoening echter onvoldoende. Het kan dus nodig zijn om te overleggen met een neuroloog die gespecialiseerd is in MS bij volwassenen. Soms lijkt het alsof u en uw kind oneindig lang moeten wachten op een diagnose.

De diagnose MS houdt in dat er op verschillende tijdstippen MS-activiteit wordt vastgesteld in twee of meer delen van het centrale zenuwstelsel (hersenen, ruggenmerg en optische zenuwen). Als uw kind slechts eenmalig symptomen vertoonde, kan de diagnose MS niet worden bevestigd.

Er werd u misschien verteld dat uw kind 'ADEM' (acute gedissemineerde encefalomyelitis), 'optische neuritis' of een 'klinisch geïsoleerd syndroom' heeft. Deze aandoeningen hebben allemaal dezelfde symptomen als MS, maar ze komen slechts één keer voor. Als de symptomen zich toch opnieuw voordoen, kan MS worden gediagnosticeerd.

Neuromyelitis optique (NMO)

Kinderen kunnen ook NMO ontwikkelen. Bij NMO vallen de cellen en antilichamen van het immuunsysteem de myeline in de optische zenuwen en het ruggenmerg aan en vernietigen de substantie. Hierdoor ontstaat optische neuritis (wat leidt tot pijn in het oog en gezichtsverlies) en transversale myelitis (wat leidt tot zwakte, gevoelloosheid, soms verlamming van armen en benen en blaas- en darmproblemen).

Kinderen kunnen ook NMO ontwikkelen. Bij NMO vallen de cellen en antilichamen van het immuunsysteem de myeline in de optische zenuwen en het ruggenmerg aan en vernietigen de substantie. Hierdoor ontstaat optische neuritis (wat leidt tot pijn in het oog en gezichtsverlies) en transversale myelitis (wat leidt tot zwakte, gevoelloosheid, soms verlamming van armen en benen en blaas- en darmproblemen).

Diagnostische tests

De volgende tests en procedures worden het meest toegepast. Geen enkele test is overtuigend op zich, maar ze leveren allemaal belangrijke informatie voor het diagnostische proces. Om aandoeningen uit te sluiten die op MS lijken, kunnen nog andere tests worden gedaan, bijvoorbeeld bloedonderzoek. Bij de meeste procedures kunt u bij uw kind blijven.

Neurologisch onderzoek

De neuroloog zal u of uw kind (afhankelijk van de leeftijd) veel vragen stellen over de symptomen en problemen nu en in het verleden. Er wordt ook een lichamelijk onderzoek uitgevoerd om subtiele veranderingen in bewegingen, reflexen of gevoel na te gaan. Deze tests kunnen uiterst kleine veranderingen detecteren, die u of uw kind misschien nog niet hadden gemerkt.



Misschien wilt u uw kind eerlijke informatie geven over de diagnose.

Magnetic resonance imaging (MRI, beeldvorming met magnetische resonantie)

Een MRI-scanner maakt gebruik van een sterk magnetisch veld om een gedetailleerd beeld te vormen van de hersenen en het ruggenmerg. Hij toont de exacte locatie en de omvang van de schade of littekens (laesies). Om beelden van de hersenen en het ruggenmerg te kunnen maken, moet uw kind gaan liggen en wordt het via een smalle tunnel in de MRI-scanner gevoerd. Het proces kan 20 tot 60 minuten duren en is pijnloos, maar nogal luidruchtig. Uw kind kan zenuwachtig zijn. De scanner is immers een grote, luidruchtige machine in een onbekende omgeving. U kunt echter in de ruimte blijven om het gerust te stellen en de meeste MRI-faciliteiten beschikken over koptelefoons waarmee uw kind zijn favoriete muziek kan beluisteren tijdens de scan. Zie het hoofdstuk Hulpmiddelen (pagina 35) voor links naar een downloadbare factsheet, video en podcast met uitleg over MRI voor kinderen.

Evoked potentials (EP)

Bij evoked potential tests wordt de tijd gemeten die de hersenen nodig hebben om berichten te ontvangen van de ogen. De neuroloog plaatst kleine elektroden op het hoofd van uw kind om zijn hersengolven te bekijken terwijl er visuele prikkels worden gegeven via een scherm. De elektroden meten minieme elektrische impulsen; ze zijn niet pijnlijk voor uw kind. Als er sprake is van MS of een soortgelijke aandoening, kan deze test berichten naar en van de hersenen detecteren die trager worden overgebracht dan normaal.

Lumbaalpunctie

Bij een lumbaalpunctie prikt de neuroloog met een naald in de ruimte rond het ruggenmerg. Dit gebeurt onder plaatselijke verdoving. Deze test is niet bij alle kinderen nodig. Er wordt een klein monster genomen van de vloeistof die zich rond de hersenen en het ruggenmerg bevindt: het hersenvocht. Het wordt getest op afwijkingen die op MS wijzen.

U kunt meestal bij uw kind blijven om het gerust te stellen en te troosten. Sommige kinderen worden voor de ingreep verdoofd omdat het heel belangrijk is dat ze stil liggen, ook al is de procedure vrij onaangenaam. Uw kind wordt gevraagd om op zijn zijde te gaan liggen, opgerold als een balletje. De verpleegkundige zal uw kind helpen om in de juiste positie te blijven liggen. De arts of verpleegkundige zorgt vóór de ingreep voor een plaatselijke verdoving. De arts onderzoekt de onderrug van uw kind om de juiste plaats tussen de wervels te bepalen. De arts reinigt vervolgens de huid op en rond deze plek en bedekt het omliggende gebied met een steriele doek, voordat hij de naald inbrengt. Het vocht wordt naar het laboratorium gestuurd voor onderzoek. In sommige gevallen wordt ook de druk van het hersenvocht gemeten.

Er wordt vaak melding gemaakt van hoofdpijn na een lumbaalpunctie. Dit is een bekende bijwerking en de neuroloog kan u vertellen hoe er het beste mee om te gaan. Bedrust kan helpen. Zie het hoofdstuk Hulpmiddelen (pagina 35) voor een factsheet over deze ingreep.

Het aan uw kind vertellen

Moet ik mijn kind vertellen over de diagnose? Alle ouders van kinderen met MS stellen zich deze vraag en willen dit zo goed mogelijk aanpakken.

Misschien wilt u uw kind eerlijke informatie geven over de diagnose. Het kan heel nuttig zijn voor kinderen om te horen dat ze geen kanker hebben, dat ze niet gaan sterven, dat het hun schuld niet is en dat de MS niet werd veroorzaakt door iets wat ze hebben gedaan. Dit zijn de voornaamste zorgen die neurologen en pediatrie teams te horen krijgen van kinderen met MS. Er zijn heel wat goede redenen om uw kind te vertellen over de diagnose. Het is echter een persoonlijke keuze die afhangt van de maturiteit van uw kind en de manier waarop het met de informatie kan omgaan.

Denk eraan: wanneer u over de diagnose vertelt, geef uw kind ook de gelegenheid om te praten, vragen te stellen en zijn gevoelens en zorgen te delen.

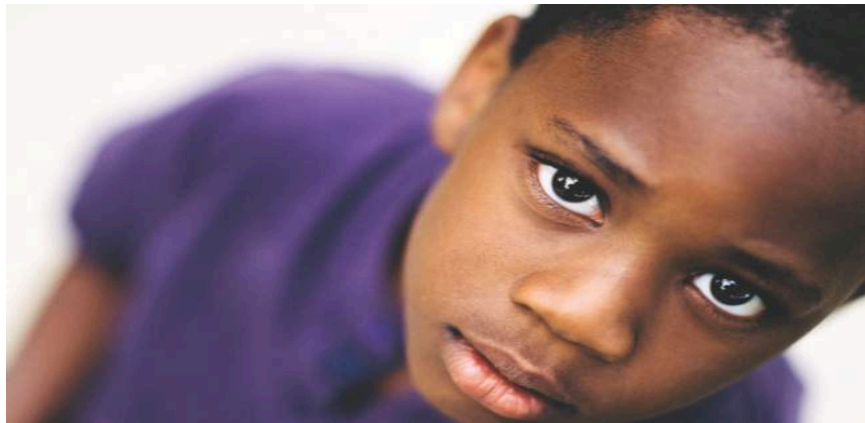
Uw kind zal met heel wat zorgverleners in contact komen. Het moet weten waarom en wat het moet verwachten. U kunt helpen door de informatie en woordenschat aan te bieden die het nodig heeft om zich op zijn gemak te voelen.

Kinderen nemen vaak het gedrag van hun ouders over in bepaalde situaties. Als u de zorgen en vragen van uw kind rustig en geduldig kunt bespreken, zal uw kind waarschijnlijk hetzelfde doen.



VS: Heather kreeg de diagnose MS toen ze 14 was.

Welke impact kan MS op mijn kind hebben?



De meeste MS-patiënten en bijna alle kinderen worden eerst gediagnosticeerd met relapsing-remitting MS.

Soorten MS

MS kan bij elke patiënt heel verschillend zijn. Een van de meest frustrerende aspecten is de onvoorspelbaarheid: niet weten wat de symptomen zullen zijn, wanneer ze zullen optreden of hoe lang ze zullen duren.

Relapsing-remitting MS

De meeste MS-patiënten en bijna alle kinderen worden eerst gediagnosticeerd met relapsing-remitting MS. Dit betekent dat ze een terugval of opflakking van symptomen ervaren (ook bekend als een aanval of exacerbatie), gevolgd door een stabiele periode waarin de symptomen afnemen of verdwijnen. Deze stabiele periode heet remissie. Remissies kunnen een verschillende duur hebben, zelfs van jaren. Niemand weet precies waardoor MS in remissie gaat.

Een terugval wordt gedefinieerd als het verschijnen van nieuwe symptomen of de terugkeer van oude symptomen, minstens 24 uur lang en ten minste 30 dagen na het begin van een vorige terugval. Als uw kind koorts heeft door een infectie of oververhit raakt door lichaamsbeweging of warm weer, kunnen de symptomen tijdelijk verergeren. Deze opflakking wordt echter veroorzaakt door een verhoogde lichaamstemperatuur, niet door nieuwe MS-activiteit. De symptomen zullen verdwijnen als de lichaamstemperatuur van uw kind opnieuw normaal wordt. Dit staat bekend als een 'pseudo-exacerbatie'.

Het kan enkele dagen duren voor een terugval doorbreekt en hij kan dagen, weken of maanden duren. De symptomen kunnen mild of ernstig zijn. De meeste kinderen herstellen goed van een terugval. In het beginstadium van relapsing-remitting MS kunnen de symptomen volledig verdwijnen tijdens remissies. Na verschillende terugvallen kan er echter blijvende schade aan het myeline optreden, wat betekent dat sommige symptomen blijven. Deze opeenstapeling van symptomen kan het uw kind moeilijk maken, ook al zijn ze in wezen mild.

Secundair progressieve MS

Veel patiënten die eerst relapsing-remitting MS krijgen, ontwikkelen later een vorm die bekend staat als secundair progressieve MS. De patiënt heeft in dit geval minder of helemaal geen terugvallen en de ziekte kent een langzame progressie.

Bij mensen die in hun kindertijd MS krijgen, vordert de ziekte meestal trager dan bij een MS-diagnose als volwassene. Het is moeilijk om exacte cijfers te geven en nog moeilijker om nauwkeurige voorspellingen te doen voor elk kind afzonderlijk. Uit de belangrijkste studie over de progressie van MS die is ontstaan in de kindertijd, blijkt dat 50 % van de patiënten met MS ontstaan voor de leeftijd van 16 jaar, secundair progressieve MS ontwikkelt na de leeftijd van 28 jaar.

'Goedaardige' MS

Patiënten met relapsing-remitting MS die maar weinig terugvallen hebben en daartussen een periode van volledig herstel kennen, kunnen spreken van goedaardige MS. Deze diagnose wordt enkel gesteld wanneer iemand weinig of geen fysieke of cognitieve beperkingen ervaart gedurende een periode van 20 jaar.

Argentinië: Serena was 13 jaar oud toen bij haar MS werd gediagnosticeerd.



MS is geen terminale ziekte. MS is een chronische of langdurige aandoening die levenslang moet worden behandeld, net als diabetes

Wanneer er sprake is van goedaardige MS, betekent dit echter niet dat de patiënt vrij van problemen is. Er kan zich een terugval voordoen, zelfs na jaren inactiviteit. Ongeveer tien procent van de MS-patiënten heeft een goedaardige vorm van de aandoening.

Primair progressieve MS

Primair progressieve MS is zeldzaam bij kinderen. Minder dan vijf procent van de MS-patiëntjes krijgt deze diagnose. De ziekte wordt eerder vastgesteld bij oudere mensen, meestal veertigers of ouder. Mensen met primair progressieve MS ervaren vanaf het begin langzaam verergerende symptomen en toenemende invaliditeit. De symptomen kunnen tijdelijk stabiliseren of blijven verslechteren, vaak zonder terugval. Ongeveer 10 tot 15 % van de volwassenen met MS heeft de primaire progressieve vorm.

Symptomen

Er zijn tal van MS-symptomen, maar weinig patiënten krijgen ze allemaal. Symptomen kunnen komen en gaan. Ze zijn onvoorspelbaar. Sommige symptomen zoals moeilijk stappen, evenwichtsproblemen of tremor kunnen voor u en anderen heel duidelijk zijn. Andere daarentegen, bijv. pijn, vermoeidheid, cognitieve problemen of geheugenstoornissen, zijn dan weer minder zichtbaar en vaak verwarrend.

Soms kunnen er verschillende symptomen tegelijk optreden; op andere momenten zijn er helemaal geen symptomen zichtbaar. Kinderen beschikken over een opmerkelijk aanpassingsvermogen. Ze klagen niet over de symptomen omdat ze een manier vonden om ermee om te gaan of omdat ze merkten dat sommige symptomen vanzelf verdwijnen.

MS is onvoorspelbaar en verschilt van persoon tot persoon. Mensen kunnen verschillende symptomen op verschillende momenten hebben. Hoewel sommige heel vaak voorkomen, is er geen patroon dat voor iedereen geldt.

De meest voorkomende symptomen van MS zijn:

Vermoeidheid: een overweldigende vermoeidheid waardoor fysieke of mentale activiteiten moeilijk worden

Cognitieve problemen: problemen met het geheugen en de concentratie

Stemmingswisselingen: depressie, angst, prikkelbaarheid

Evenwichtsstoornissen en duizeligheid: problemen om te stappen, met de coördinatie

Visuele problemen: wazig of dubbel zicht, tijdelijk verlies van het gezichtsvermogen in één of beide ogen

Gevoelloosheid of tintelingen: vaak in de handen of voeten

Pijn: soms licht, soms ernstig

Verlies van spierkracht en beweeglijkheid

Stijfheid en spasmen: krampen of stijfheid in bepaalde spiergroepen

Angst, depressie of stemmingswisselingen

Spraakproblemen: onduidelijk of traag spreken, stem- of toonveranderingen

Incontinentie: geen controle meer over de blaas- of darmfuncties

Minder voor de hand liggende of zichtbare symptomen zijn veel moeilijker te begrijpen, vooral voor mensen die niet vertrouwd zijn met MS.

Hoe ziet de toekomst eruit?

Zoals gezegd is het verloop van MS moeilijk te voorspellen en verschilt het van persoon tot persoon. Inschatten hoe het uw kind zal beïnvloeden is dus onmogelijk. De meeste kinderen hebben relapsing-remitting MS, met periodes van goed maar onvoorspelbaar herstel.

Sommige kinderen worden zwaarder getroffen, maar snelle progressie is zeldzaam. MS is geen terminale ziekte. MS is een chronische of langdurige aandoening die levenslang moet worden behandeld, net als diabetes. De meeste MS-patiënten hebben een normale levensverwachting, met misschien een vermindering van vijf tot tien jaar op het gemiddelde. Gemiddelden zijn natuurlijk niet altijd nuttig en MS is bij iedereen anders. Dankzij de recente vooruitgang in de geneeskunde lijkt de kloof qua levensverwachting steeds kleiner te worden.

Argentinië: Serena en haar familie.



MS behandelen En beheersen



Nederland: Mireille was 12 jaar oud toen bij haar MS werd gediagnosticeerd.

Er bestaat momenteel medicatie die het verloop van MS bij sommige mensen kan beïnvloeden. Heel wat symptomen kunnen met succes worden behandeld of beheersd. Er is ook voortdurend onderzoek naar nieuwe behandelingen en een betere zorgverlening.

Sommige vaak gebruikte geneesmiddelen zijn bijvoorbeeld niet specifiek aangewezen bij MS. Geneesmiddelen die aangewezen zijn bij MS, zijn dat niet specifiek voor kinderen. Dit betekent echter niet dat ze niet nuttig zijn of niet kunnen worden gebruikt voor kinderen, mits zorgvuldige controle. Net als bij volwassenen met MS, is het een proces van vallen en opstaan. De eerste medicatie is misschien niet werkzaam bij uw kind of de dosis moet worden aangepast voordat het juiste evenwicht wordt gevonden. De neuroloog, arts, MS-verpleegkundige of pediatrisch verpleegkundige controleert de effecten van de geneesmiddelen bij uw kind en past de dosering dienovereenkomstig aan.

Medicamenteuze behandelingen voor bepaalde symptomen werken vaak het beste in combinatie met andere behandelingen, zoals fysiotherapie en ergotherapie (waarbij wordt nagegaan hoe dagelijkse activiteiten het beste worden uitgevoerd).

Kinderen de controle geven

Als kinderen worden betrokken bij de planning van hun eigen behandeling, werken ze actiever mee en is de therapietrouw groter. Iemand die bij een behandeling een keuze en een stem krijgt, heeft het gevoel dat hij meer controle heeft.

Als een kind bijvoorbeeld injecteerbare disease modifying drugs (ziekteverloop beïnvloedende geneesmiddelen) krijgt, kan het een groter gevoel van controle hebben wanneer het de naald en de injectie mag helpen voorbereiden. Kinderen kunnen bijvoorbeeld aangeven waar de injectie moet worden gegeven, de medicatie helpen voorbereiden of de voorbereidende crème aanbrengen. Op deze manier kan het kind zich het proces beter 'toe-eigenen'.

Als kinderen ouder worden, willen ze soms meer controle over hun verzorging. U kunt er bijvoorbeeld op toezien dat ze hun medicatie nemen zonder daadwerkelijk tussenbeide te komen. Ongeacht hun leeftijd is het belangrijk om eerlijk te zijn, kinderen duidelijke informatie te geven en hen te betrekken bij beslissingen. Zie pagina 28 voor meer informatie over tieners en MS.

Behandeling met corticosteroiden

Corticosteroiden (gewoonlijk aangeduid als 'steroiden', hoewel ze verschillen van de steroiden die sommige sporters gebruiken voor spieropbouw) worden vaak gebruikt om een aanval van neurologische symptomen te behandelen, zowel in de eerste fase als bij latere terugvallen. Hoewel steroiden het verloop van de ziekte niet veranderen, kunnen ze de ontsteking in het centrale zenuwstelsel doen afnemen en het herstel van de terugval bespoedigen.

Kortdurende hoge doses intraveneuze steroiden zijn even werkzaam bij kinderen als bij volwassenen tijdens een aanval, hoewel de meest geschikte dosering voor kinderen varieert. Steroiden hebben geen invloed op de mate van herstel na een aanval. Als bepaalde symptomen na een aantal maanden nog steeds aanwezig zijn, zullen steroiden er geen effect op hebben. Hoewel ze het herstel vaak bespoedigen, verschilt de werkzaamheid van mens tot mens en van de ene terugval tot de andere.

Als kinderen worden betrokken bij de planning van hun eigen behandeling, werken ze actiever mee en is de therapietrouw groter..



Om ervoor te zorgen dat kinderen een bewegingsprogramma beter volhouden, is het belangrijk dat de oefeningen voor hen geschikt zijn en dat ze ervan genieten.

Neurologen die gespecialiseerd zijn in MS kiezen meestal voor intraveneuze methylprednisolon (IVMP) als steroïde om ernstige terugvallen te behandelen. Meestal worden gedurende 3 tot 5 dagen grote doses toegediend via een infuus in een ader (intraveneus). Mogelijk is hiervoor een ziekenhuisopname nodig, vooral bij invaliderende terugvallen. In plaats van intraveneuze methylprednisolon kan orale toediening worden voorgeschreven.

Elke medicatie kan ongewenste effecten hebben. Steroïden zijn hierop geen uitzondering. Steroïden worden slechts kort toegediend en enkel bij terugvallen die het leven van de patiënt grondig verstoren. Langdurig aanhoudend gebruik van steroïden verhoogt het risico op osteoporose, cataract en diabetes.

Mogelijke bijwerkingen op korte termijn zijn onder meer:

- metaalachtige smaak in de mond
- verhoogde hartslag
- opvliegers of roodheid
- slaapproblemen
- verhoogde plasdrang, vooral 's nachts
- gewichtstoename

Disease modifying drugs (ziekteverloop beïnvloedende geneesmiddelen)

Disease modifying drugs (DMD) kunnen het verloop van MS beïnvloeden. Ze zijn geen remedie, maar ze kunnen het aantal MS-aanvallen en de ernst ervan verminderen. Er werden nog geen gecontroleerde klinische studies over DMD bij kinderen afgerond. Momenteel zijn er ook nog geen goedgekeurd voor specifiek gebruik bij kinderen jonger dan 18 jaar. Er zijn wel pediatrische klinische proeven met verschillende DMD gaande.

Voor volwassenen met MS zijn er verschillende DMD beschikbaar. De meeste informatie en richtlijnen over DMD voor artsen hebben betrekking op volwassenen. Een arts kan deze geneesmiddelen echter ook voorschrijven voor kinderen en adolescenten.

Hieronder vindt u de geneesmiddelen (met hun gebruikelijke handelsnaam) die worden gebruikt om het ziekteverloop van MS te wijzigen. Ze zijn ingedeeld volgens de wijze van toediening.

Houd er rekening mee dat de geneesmiddelen een andere commerciële naam kunnen hebben, afhankelijk van het land.

Deze lijst moet worden bijgewerkt naarmate er meer geneesmiddelen op de markt komen. Raadpleeg de website van de MS International Federation voor de meest recente informatie: www.msif.org/living-with-ms/treatments/disease-modifying-treatments/.



Frankrijk: Een informatiedag voor kinderen met MS en hun families.

Hoewel MS bepaalde sporten of activiteiten bemoeilijkt, mogen kinderen met MS niet het gevoel krijgen dat ze niet meer actief mogen zijn en de hele tijd moeten rusten.

Injecteerbare medicatie

- interferon bèta-1a (Avonex): wordt een keer per week in een spier geïnjecteerd
- interferon bèta-1a (Rebif): wordt drie keer per week onder de huid geïnjecteerd
- interferon bèta-1b (Betaferon): wordt om de andere dag onder de huid geïnjecteerd
- interferon bèta-1b (Extavia): wordt om de andere dag onder de huid geïnjecteerd
- glatirameer acetaat (Copaxone): wordt dagelijks onder de huid geïnjecteerd
- peginterferon bèta-1a (Plegridy): wordt eenmaal per 2 weken onder de huid geïnjecteerd

Orale medicatie

- dimethylfumaraat (Tecfidera): een capsule tweemaal daags (ook wel BG12 genoemd)
- fingolimod (Gilenya): een capsule eenmaal daags. De eerste dosis wordt onder medisch
- toezicht genomen om de hartslag en de bloeddruk te controleren
- teriflunomide (Aubagio): een tablet eenmaal daags

Infusen

- Alemtuzumab (Lemtrada): twee reeksen intraveneuze infusen. De eerste reeks bestaat uit intraveneuze infusen gedurende vijf opeenvolgende dagen. De tweede reeks wordt 12 maanden later toegediend en bestaat uit intraveneuze infusen gedurende drie opeenvolgende dagen

- natalizumab (Tysabri): intraveneus infuus eenmaal per vier weken. Het infuus wordt meestal aangebracht in een ziekenhuis door een gekwalificeerde zorgverlener.

Er werden ook al andere geneesmiddelen gebruikt om het ziekteverloop van MS te wijzigen. Deze omvatten een groep farmacologische behandelingen die de celdeling afremmen. We noemen ze immunosuppressiva. Ze zijn specifiek gericht op het immuunsysteem en zijn dus werkzaam bij MS, maar hebben ook heel wat ongewenste bijwerkingen. Voor sommige MS-patiënten kunnen ze nuttig zijn, bijvoorbeeld bij snel vorderende MS of relapsing-remitting MS met een groot aantal terugvallen. Neurologen en MS-patiënten moeten samenwerken om de goede werking van de medicatie af te wegen tegen mogelijke schadelijke bijwerkingen. De immunosuppressieve geneesmiddelen omvatten:

- azathioprine (Imuran)
- cyclofosfamide (Endoxana)
- intraveneuze immunoglobuline (IVIg)
- methotrexaat (Maxtrex)
- mitoxantron (Novantrone)

Of er voor uw kind een geschikte DMD beschikbaar is, hangt af van verschillende factoren, bijvoorbeeld uw woonplaats, de toegang tot medicatie, het ziekteverloop en de symptomen van uw kind.



Als u verandering ziet in de stemming, eetlust of slaapgewoonten van uw kind of als u merkt dat uw kind geen interesse meer heeft in dingen die het vroeger wel leuk vond, moet u dit melden en een evaluatie vragen.

Het is van groot belang dat u de beschikbare opties, verschillen, toedieningswijzen (injectie, oraal of infuus), voordelen en risico's bespreekt met de arts van uw kind.

Uw MS-vereniging kan u aanvullende informatie geven over beschikbare DMD in uw regio of land.

Professionele revalidatie en lichaamsbeweging

Hoewel MS elk kind anders treft, bestaan er oefeningen waardoor kinderen zo gezond en fit mogelijk blijven en ze met hun symptomen kunnen omgaan. Door regelmatig te bewegen kan hun groeiende lichaam zo goed mogelijk blijven functioneren. Om ervoor te zorgen dat kinderen een bewegingsprogramma beter volhouden, is het belangrijk dat de oefeningen voor hen geschikt zijn en dat ze ervan genieten. Alle soorten lichamelijke beweging kunnen uw kind ten goede komen.

Hoewel MS bepaalde sporten of activiteiten bemoeilijkt, mogen kinderen met MS niet het gevoel krijgen dat ze niet meer actief mogen zijn en de hele tijd moeten rusten. Er zullen uiteraard momenten zijn waarop ze het rustig aan moeten doen. Kinderen en volwassenen met MS vinden echter hun eigen grenzen en leren om naar hun lichaam te luisteren.

De arts, neuroloog, pediatrisch of MS-verpleegkundige kan uw kind naar een fysiotherapeut verwijzen.

Deze gaat dan samen met u en uw kind op zoek naar de meest geschikte oefeningen en fysieke activiteiten. Naast oefeningen en activiteiten voor de algemene conditie, kan de fysiotherapeut ook oefeningen voorstellen die gericht zijn op een bepaalde functie (bijv. evenwicht), op een bepaald lichaamsdeel dat moet worden versterkt of op een bepaald symptoom zoals stijfheid (spasticiteit).

Een fysiotherapeut kan u en uw kind ook helpen om toegankelijke sportfaciliteiten en lessen te vinden, bijvoorbeeld voetbal, yoga, zwemmen en een hele reeks andere activiteiten die uw kind leuk vindt.

Complementaire behandelingen

Veel mensen zeggen dat ze ook baat hebben bij therapieën die niet door hun arts worden voorgeschreven. Deze 'complementaire behandelingen' kunnen gaan van kruidengeneeskunde tot yoga, acupunctuur en massage.

De veiligheid en werkzaamheid van complementaire behandelingen variëren. In sommige landen worden deze therapieën beoordeeld door nationale regelgevende instanties, in andere niet. Zonder dit soort evaluatie is het soms moeilijk te zeggen wat een veilige, werkzame therapie is en welke schadelijk kan zijn. Wees alleszins op uw hoede voor behandelingen die beweren dat ze een wondermiddel hebben of voor een miraculeus herstel kunnen zorgen. Spreek altijd met een arts of gekwalificeerde zorgverlener voor u met een therapie begint, net als bij een behandeling met geneesmiddelen.



Als uw kind zich depressief voelt, moet u samen met de zorgverleners proberen te bepalen wat de depressie erger kan maken en deze factoren veranderen of wegnemen.

Gezond eten

Een gezonde voeding is belangrijk voor iedereen. Hoewel er al veel speciale diëten werden voorgesteld als behandeling voor MS, is er geen bewijs dat ze de ziekte kunnen voorkomen of de ontwikkeling ervan beïnvloeden. Kinderen krijgen meestal de nodige voedingsstoffen via een goed uitgebalanceerd dieet. Door een zorgvuldige planning - misschien met de hulp van een diëtist - kunt u ervoor zorgen dat aan hun behoeften wordt voldaan, zelfs als die mettertijd veranderen. Een kind overtuigen om goed te eten is natuurlijk niet altijd even eenvoudig! Hier zijn vijf strategieën die kunnen helpen, zowel voor peuters als tieners:

1. *Zorg voor regelmatige maaltijden met het ganse gezin.*
2. *Voorzie een gevarieerd aanbod van gezond voedsel.*
3. *Geef het goede voorbeeld door zelf gezond te eten.*
4. *Vermijd discussies over eten.*
5. *Laat de kinderen helpen bij de bereiding van de maaltijd.*

Omgaan met stemmingswisselingen en depressie

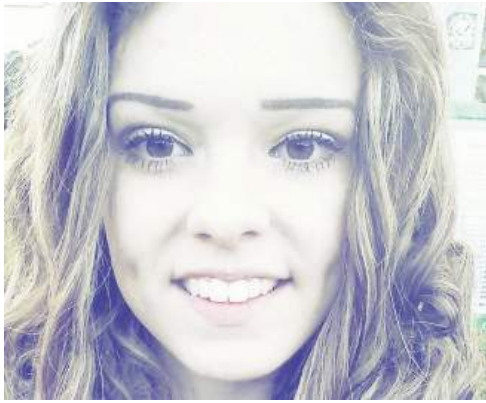
Iedereen met MS voelt zich al eens wat minder. Bij sommige mensen komen deze 'dipjes' echter vaker voor of duren ze langer. Dit verdriet en neerslachtig gevoel kunnen we 'depressie' noemen.

Depressie komt vaak voor, niet alleen bij mensen met MS. Er zijn behandelingen voor.

Als uw kind zich depressief voelt, moet u samen met de zorgverleners proberen te bepalen wat de depressie erger kan maken en deze factoren veranderen of wegnemen. Ze moeten ook nagaan of er andere zaken zijn die impact hebben op de levenskwaliteit, zoals angst voor de diagnose, problemen op school of angst voor de toekomst. De schoolverpleegkundige, kinderverpleegkundige of schoolbegeleider kan een goed eerste aanspreekpunt zijn. U kunt vragen om te worden doorverwezen naar een psycholoog of psychiater die het gewend is om met kinderen om te gaan.

Als u verandering ziet in de stemming (verhoogde prikkelbaarheid, verdriet, huilen), eetlust of slaapgewoonten (niet in slaap kunnen vallen of niet kunnen doorslapen) van uw kind of als u merkt dat uw kind geen interesse meer heeft in dingen die het vroeger wel leuk vond, moet u dit melden en een evaluatie vragen. Antidepressiva en psychologische hulp zoals praat sessies, psychologische begeleiding of cognitieve gedragstherapie (CGT) kunnen aangewezen zijn. Als de angst of bezorgdheid van uw kind zijn normale dagelijkse leven beïnvloedt, is een evaluatie door een psychologisch deskundige erg belangrijk.

Cognitieve problemen
Geheugen en denken



Duitsland: Kim kreeg de diagnose MS toen ze 10 was.

Wat is cognitie?

Cognitie verwijst naar het geheugen en het denken. Meer bepaald beschrijft cognitie de manier waarop we:

- inkomende informatie verwerken, de aandacht richten, behouden en verdelen, nieuwe dingen leren en onthouden
- denken, redeneren en problemen oplossen
- onze activiteiten plannen, uitvoeren en bewaken
- taal begrijpen en gebruiken, voorwerpen herkennen, dingen assembleren en afstanden inschatten

Deze vaardigheden zijn bij iedereen anders. We hebben allemaal andere sterke en zwakke punten. MS kan echter problemen veroorzaken met leren, herinneren, plannen en zich concentreren. De medische term hiervoor is cognitief verlies.

MS veroorzaakt in sommige delen van de hersenen veranderingen die impact kunnen hebben op het geheugen en het denken. Denkprocessen zijn afhankelijk van berichten die langs de zenuwen worden verstuurd naar verschillende gebieden in de hersenen. De laesies (littekens) veroorzaakt door MS kunnen deze impulsen stoppen of vertragen. Depressie, stress, pijn, vermoeidheid en terugvallen kunnen tijdelijke cognitieve problemen veroorzaken. Een ongewenste bijwerking van sommige geneesmiddelen kan een tijdelijke aantasting van de cognitie zijn. Er bestaan alternatieve geneesmiddelen als de bijwerkingen te ernstig blijken. Ook temperatuur kan invloed hebben op de cognitie. Vooral oververhitting kan vermoeidheid verergeren en bijgevolg de cognitieve functie aantasten.

Vooraf kinderen kunnen gevoelig zijn voor cognitieve problemen, maar niet elk kind met MS wordt ermee geconfronteerd. Als u zich zorgen maakt over cognitieve veranderingen bij uw kind, bespreekt u dit het best met de kinderarts, kinderverpleegkundige, MS-verpleegkundige of neuroloog. Ze kunnen u naar de juiste persoon doorverwijzen en helpen zoeken naar de beste manier om de kwestie te onderzoeken en problemen aan te pakken.

Kinderen met cognitieve problemen kunnen bijvoorbeeld moeite hebben met het volgen van klasgesprekken, met nieuwe leerstof, zich dingen snel herinneren of de aandacht verschuiven van het ene naar het andere onderwerp. Er zijn veel manieren om met dit soort problemen te leren omgaan. Mensen met MS hebben zelden andere soorten geheugenproblemen en herinneren zich dus wel vaardigheden (zoals fietsen, dingen die een 'tweede natuur' zijn), algemene kennis of dingen uit het verleden. Meestal hebben mensen met geheugenproblemen als gevolg van MS geen grote communicatieproblemen en kunnen ze ook dagelijkse activiteiten uitvoeren. Als uw kind bepaalde cognitieve symptomen vertoont, betekent dit niet dat het ze allemaal zal krijgen. Net als elk ander symptoom van MS hebben ze op iedereen een ander effect.

Omgaan met cognitieve problemen

Cognitieve problemen moeten steeds grondig worden onderzocht. Een arts, neuroloog, MS-verpleegkundige of pediatrische verpleegkundige kan doorverwijzen naar een psycholoog. Cognitieve veranderingen kunnen worden verward met stemmingswisselingen, al dan niet rechtstreeks verbonden met MS. Een psycholoog zal beide domeinen beoordelen om de beste oplossing te garanderen.

Kinderen met cognitieve problemen kunnen moeite hebben met het volgen van klasgesprekken, met nieuwe leerstof, zich dingen snel herinneren of de aandacht verschuiven van het ene naar het andere onderwerp.





Werk samen met uw kind persoonlijke en huishoudelijke routines uit, zodat het minder moet onthouden.

Plannen om met cognitieve problemen om te gaan moeten door het hele gezin worden gedragen. Het kind moet worden betrokken bij de besluitvorming, ongeacht zijn leeftijd. Ook de school, speciale coördinatoren, schoolpsychologen of kinderpsychologen moeten bij de zaak worden betrokken. Uw MS- of kinderverpleegkundige kan samen met u speciale strategieën uitwerken om uw kind te helpen.

U kunt uw kind op allerlei manieren helpen om de effecten van cognitieve veranderingen tot een minimum te beperken:

- Help uw kind om zich te ontspannen en probeer de situatie met humor aan te pakken.
- Moedig uw kind aan over zijn moeilijkheden te vertellen. Dit kan misverstanden helpen voorkomen. Het voorkomt ook dat mensen zijn gedrag interpreteren als verveling of gebrek aan belangstelling.
- Help uw kind zich bewust te worden van zijn sterke en zwakke punten, zodat realistische doelstellingen kunnen worden bepaald en onnodig falen kan worden vermeden.
- Er zijn verschillende activiteiten waardoor uw kind zijn cognitieve vaardigheden kan oefenen en verschillende hulpmiddelen leert gebruiken. Er bestaan heel wat boeken, puzzels en online hulpmiddelen. Kruiswoordraadsels, woord- en cijferspelletjes zijn ook uitstekende manieren om te oefenen.
- Stimuleer je kind om zijn grenzen te erkennen en hulp te vragen bij moeilijke taken.
- Het is belangrijk dat uw kind zich op één ding tegelijk concentreert. Tijdens het huiswerk blijft de tv bijvoorbeeld het beste uit.

Geheugentips

Als uw kind moeite heeft om dingen te onthouden, zijn “geheugensteuntjes” een eenvoudig maar doeltreffend middel:

- Een mobiele telefoon of computer kan nuttig zijn om informatie te organiseren en op te slaan.
- Uw kind kan handige apps downloaden op een smartphone of tablet, bijv. reminders of to-dolijstjes.
- Moedig uw kind aan om een notitieboekje bij de hand te houden waarin het snel iets kan neerpennen.
- Schaf een gezinsplanner aan, zodat het gebruik van de planning een goede strategie wordt.
- Heel wat scholen geven kinderen een dagplanner, waarin ze hun taken kunnen noteren. Dit soort planner kan ook worden gebruikt voor adressen, telefoonnummers of lesroosters. Als de school van uw kind dit niet heeft, kunt u het zijn eigen planner helpen ontwerpen en gebruiken.



Meestal hebben mensen met geheugenproblemen als gevolg van Ms geen grote communicatieproblemen en kunnen ze ook dagelijkse activiteiten uitvoeren.

- Controleer regelmatig de planner van uw kind en de gezinsplanner, bijvoorbeeld tijdens de maaltijd.
- Stimuleer uw kind om gebruik te maken van post-its met lijstjes of reminders op logische plaatsen, bijvoorbeeld de koelkastdeur of binnenkant van de voordeur.
- Uw kind kan een alarm instellen op zijn horloge of mobiele telefoon om hem te herinneren aan afspraken of taken.
- U kunt uw kind ezelsbruggetjes helpen maken als geheugensteun. Dat kunnen rijmpjes, regeltjes of zinnen zijn.
- Ook beeldtaal kan een hulp zijn. Er kunnen bijvoorbeeld afbeeldingen worden gebruikt om een verhaal te vertellen of de informatie te visualiseren die het zich wil herinneren. Om bijvoorbeeld de weg naar de bibliotheek te onthouden, kan het nuttig zijn om er tekeningen of afbeeldingen van te maken.
- Zet uw kind aan tot een goede organisatie. Vaste plaatsen voor sleutels of andere dingen die gemakkelijk verkeerd worden gelegd, kunnen heel nuttig zijn.

Thuis

Soms is het onderscheid tussen cognitieve symptomen en normale opgroeiverschijnselen moeilijk te maken. Kinderen met MS herinneren zich soms niet dat u hen zei om iets te doen of ergens heen te gaan. Nieuwe informatie wordt niet altijd onmiddellijk geabsorbeerd. Of ze begrijpen het, maar vergeten het dan weer. Leg de dingen duidelijk uit en controleer of uw kind het heeft begrepen. Soms moet u iets een aantal keren uitleggen. Dit klinkt misschien allemaal nogal eenvoudig, maar soms zijn deze kleine aanpassingen al genoeg om te helpen.

Op school

Scholen moeten openstaan voor alle symptomen, ook cognitieve veranderingen. In heel wat landen zijn er specifieke wetten met betrekking tot de rechten van een student. Op school moeten kinderen aandachtig zijn en studeren in een vrij snel tempo en een omgeving die voor heel wat afleiding kan zorgen.

Soms wordt moeite om te onthouden, snel informatie te verwerken of zich te concentreren opgevat als luiheid, onoplettendheid of slaperigheid. Door de school op de hoogte te brengen kan dit probleem tot een minimum worden beperkt. Omgaan met cognitieve problemen als gevolg van MS is soms moeilijker bij jongeren. Ze bevinden zich immers nog in de leeromgeving van de school, waar ze voortdurend worden vergeleken en zichzelf vergelijken met anderen.

Bij vrienden

Het is nuttig om de vrienden van uw kind en hun ouders op de hoogte te brengen. Wanneer ze de fundamentele zaken kennen, kunnen ze gemakkelijker omgaan met de situatie en eenvoudige aanpassingen doorvoeren zoals die hierboven vermeld. Het hangt natuurlijk van uw kind af hoeveel informatie het wil delen met zijn vrienden. Misschien wil uw kind wel helemaal niets zeggen.

MS en het gezin

VS: Claire was 7 jaar oud toen bij haar MS werd gediagnosticeerd.



Een gebrek aan kennis over MS en de invloed ervan op uw kind kan voor extra stress binnen het gezin zorgen.

MS is een aandoening die het hele gezin beïnvloedt. Ze kan impact hebben op de communicatie, relaties, stemming en dagelijkse interactie. Symptomen zoals extreme vermoeidheid, zwakte, blaasproblemen en cognitieve veranderingen kunnen de deelname aan normale kinderactiviteiten bemoeilijken. Kinderen kunnen ook verschillende emoties en gedrag vertonen zoals agressie, depressie en angst als reactie op de diagnose. Leren leven met een onvoorspelbare en wisselende aandoening is voor iedereen moeilijk. MS zorgt onvermijdelijk voor veranderingen en het hele gezin zal ondervinden dat de dingen anders zijn.

Een open gesprek over de problemen die het gezin ervaart, is van cruciaal belang. Een gebrek aan kennis over MS en de invloed ervan op uw kind kan voor extra stress binnen het gezin zorgen. Daarnaast kunnen terugvallen, vermoeidheid en ziekenhuisafspraken leiden tot uitval op school. Andere broers en zussen kunnen boos of jaloers zijn op de aandacht die het kind met MS krijgt. In hun poging om het evenwicht te herstellen, vertonen ze dan soms slecht gedrag. Ouders krijgen niet altijd het begrip van vrienden dat ze nodig hebben, hoe goed hun bedoelingen ook zijn. U kunt ook worden geconfronteerd met zorgverleners die niet weten dat MS ook bij kinderen kan voorkomen. U bent niet de enige die soms het gevoel heeft heel wat tijd te steken in het uitleggen van de basis.

Er zijn geen duidelijke en beknopte regels voor het omgaan met Ms als gezin. Ouders in soortgelijke situaties vonden de volgende tips nuttig:

- Probeer alle communicatielijnen open te houden: tussen de gezinsleden, met vrienden en zorgverleners.
- Onthoud dat niet iedere verandering in het gezin of elk probleem dat zich voordoet te maken heeft met MS. Tieners zijn nu eenmaal humeurig, ongeacht of zij, hun broer of zus MS hebben.
- Doe een beroep op steungroepen voor gezinnen. Praat met andere ouders en gezinnen die hetzelfde meemaken.
- Maak tijd voor uzelf. Respijtzorg is soms een optie om ouders en MS-patiënten even op adem te laten komen
- Zorgverleners kunnen u niet alleen helpen bij de zorg voor uw kind, maar ook met de gezondheid en het welzijn van de rest van het gezin.

MS uitleggen aan broers en zussen

De andere gezinsleden hebben vaak evenveel vragen als uw kind met MS en dezelfde zorgen als u: Wat staat ons te wachten? Waarom wij? Kan ik het krijgen? Wordt alles ooit weer normaal? Is het mijn schuld? Ze kunnen ook angst, wrok of schuld voelen. Deze reacties zijn volkomen normaal. Ze zijn niet altijd even zichtbaar en komen op verschillende manieren tot uiting. Het is voor uw andere kinderen makkelijker om vragen te stellen wanneer u enige kennis hebt over MS. Een pediatrische verpleegkundige, MS-verpleegkundige of maatschappelijk werker kan de ziekte helpen uitleggen aan uw andere kinderen.

Begin met hen gerust te stellen dat MS niet besmettelijk is en ze het dus niet kunnen 'oplopen'. Bij veel jonge kinderen en tieners moet die vrees vanaf het begin worden aangepakt. U kunt hen ook verzekeren dat hun broer of zus met MS lang kan leven en dat de kans dat zijzelf de ziekte ontwikkelen heel klein is.

Enkele praktische suggesties voor het uitleggen van MS aan andere kinderen:

- Kies een moment waarop de kinderen niet moe of afgeleid zijn.
- Kijk hen in de ogen en peil hun reacties.
- Zeg dat u hen wilt spreken. Probeer met: "We moeten over iets belangrijks praten."
- U hoeft niet alle details ineens te bespreken; geef de basis en beantwoord vervolgens hun vragen.
- Het is ok om een vraag te beantwoorden met: "Ik weet het niet, maar ik probeer erachter te komen."
- Gebruik eenvoudige medische termen en leg ze uit. Zeg dat u vertrouwen hebt in de artsen.
- Leg uit wat de ziekte kan betekenen voor het dagelijkse leven van de broers en zussen. Zorgt er iemand anders voor hen tijdens uw doktersbezoeken?
- Controleer regelmatig of uw kinderen het begrijpen en zich gesteund voelen.
- Informeer belangrijke mensen in de omgeving van uw kinderen, bijvoorbeeld leerkrachten en babysitters, zodat ze kunnen letten op tekenen van stress.
- Geef broers en zussen individuele aandacht, zodat ze zich niet buitengesloten of genegeerd voelen. Uw lokale MS-vereniging beschikt waarschijnlijk over documentatie waarin MS wordt uitgelegd aan kinderen en jongeren.
- Broers en zussen kunnen soms baat hebben bij steungroepen en organisaties voor 'jonge mantelzorgers', hoewel ze zichzelf waarschijnlijk eerder zien als broer of zus dan als 'verzorger'. Achteraan in dit boekje vindt u informatie over deze organisaties.

Tieners en MS

Kinderen worden groot. Als ouder merkt u dit vaak niet omdat u ze elke dag ziet.

Jongvolwassenen hebben vaak meer en gedetailleerdere informatie nodig dan kinderen. Kennis is macht en het gevoel controle te hebben over hun ziekte is voor hen erg belangrijk.

Na de diagnose MS nemen tieners soms afstand van hun ouders en willen ze er amper over praten. Ze kunnen de ziekte zelfs gaan ontkennen en doen alsof er niets aan de hand is. Hoewel het moeilijk is om typisch tienergedrag te onderscheiden van een reactie op MS, is het toch mogelijk. Luister goed naar wat uw tiener zegt en let op tekenen van depressie of cognitieve problemen (geheugen of concentratie). Help uw tiener om te praten over zijn zorgen of problemen. Vaak vinden deze gesprekken plaats in de auto of tijdens de boodschappen, omdat tieners dan opener zijn. Een favoriete leraar of iemand die uw kind vertrouwt en respecteert, kan ook een goede gesprekspartner zijn.

Het is belangrijk dat u de gevoelens en reacties van uw tiener niet probeert te controleren. Iedereen is anders. Uw kind wil misschien gewoon huilen of liever niets zeggen.

Het is niet ongewoon dat tieners zich schuldig voelen of zich afvragen waaraan ze MS hebben verdiend. Ze kunnen ook opgelucht zijn omdat ze nu een verklaring hebben voor de symptomen die ze hadden. Het kan een tijd duren voor ze tot zichzelf komen en de dingen kunnen aanvaarden. Ze kunnen de ziekte ontkennen, vooral wanneer ze in remissie zijn. Als er nieuwe symptomen opduiken of de aandoening erger wordt, kunnen ze zich verdrietig, boos of bang voelen.

Het kan een tijd duren voor iemand zich heeft aangepast aan een leven met MS. In sommige opzichten is het een doorlopend, levenslang proces. Door een positieve houding aan te nemen wordt het voor u en uw kind gemakkelijker om met de ziekte om te gaan.

Na de diagnose MS nemen tieners soms afstand van hun ouders en willen ze er amper over praten. Ze kunnen de ziekte zelfs gaan ontkennen en doen alsof er niets aan de hand is. Hoewel het moeilijk is om typisch tienergedrag te onderscheiden van een reactie op MS, is het toch mogelijk



Wanneer een kind de diagnose MS krijgt, voelen ouders zich vaak verloren. Wanneer ze de diagnose aan anderen vertellen, krijgen ze vaak uitspraken te horen als: "MS komt niet voor bij kinderen".

Autorijden

Ouders zijn allemaal wel een beetje ongerust wanneer hun kinderen leren autorijden. Dat is zeker zo wanneer uw tiener MS heeft. De symptomen bij jongeren met MS zijn daar niet vreemd aan: vermoeidheid, zintuiglijke symptomen in handen en voeten, oogproblemen, problemen met aandacht en concentratie. Leren autorijden kan voor jongeren echter ook een reddingslijn zijn. Ze kunnen zich niet alleen makkelijker verplaatsen, maar zijn ook minder afhankelijk. U kunt de symptomen van uw kind bespreken met de arts of andere zorgverleners om na te gaan of ze een probleem voor de veiligheid kunnen vormen.

Zodra de arts uw kind medisch heeft goedgekeurd, neemt u het best contact op met een lokale gespecialiseerde rijsschool voor een evaluatie en mogelijke aanbevelingen in verband met de uitrusting of aanpassing van het voertuig die voor uw kind nodig is.

Alcohol en medicatie

Alcohol kan de werking van sommige geneesmiddelen voor MS beïnvloeden, waardoor er ongewenste en mogelijk gevaarlijke bijwerkingen ontstaan. Als uw zoon of dochter drinkt, moet hij of zij de risico's van alcohol in combinatie met medicijnen kennen. Uw arts of apotheker kan u meer informatie geven over mogelijke wisselwerkingen.

Sommige MS-patiënten zeggen dat cannabis hen helpt om zich beter te voelen of bepaalde symptomen verlicht. Er bestaat geen wetenschappelijk bewijs om dit te ondersteunen. Bovendien kan cannabis schadelijk zijn en is het in vele delen van de wereld een illegaal product. Als u vermoedt dat uw zoon of dochter cannabis of een andere drug gebruikt, is het belangrijk dat u dit met hem of haar bespreekt.

Sativex, een mondspray met cannabisextract, wordt in een aantal landen toegelaten voor de behandeling van spasticiteit bij volwassenen met MS. Het is niet goedgekeurd voor gebruik bij kinderen of jongeren. Er werd evenmin aangetoond dat het gebruik ervan veilig of doeltreffend is bij deze leeftijdsgroep

Relaties en seks

De diagnose MS kan de manier beïnvloeden waarop kinderen zichzelf zien en bijgevolg ook de relaties die ze later aangaan. MS kan ook gevolgen hebben voor het libido en de seksuele functie. Sommige geneesmiddelen kunnen bijwerkingen hebben waardoor de seksuele functie verandert of de anticonceptiepil minder doeltreffend wordt. Het kan gênant zijn om over deze dingen te praten. Wie zich zorgen maakt, praat het best met een arts of MS-verpleegkundige die men vertrouwt en bij wie men zich op zijn gemak voelt

Aandacht voor uzelf als ouder

Wanneer een kind de diagnose MS krijgt, voelen ouders zich vaak verloren. Wanneer ze de diagnose aan anderen vertellen, krijgen ze vaak uitspraken te horen als: "MS komt niet voor bij kinderen". De mogelijkheden om anderen in dezelfde situatie te ontmoeten en te netwerken kunnen beperkt zijn. Een band hebben met andere ouders is echter nuttig om te leren omgaan met de diagnose en als gezin te groeien tijdens het proces. Een conference call of chatroom kan handig zijn om een band te creëren met steungroepen voor ouders van kinderen met chronische aandoeningen of MS.

Ouders van kinderen met een chronische ziekte zoals MS treuren vaak om het verlies van het gezonde kind en de dromen die ze hadden voor de toekomst. Als ouder is het onvermijdelijk dat u eerder zal troosten dan te worden getroost. Het is nochtans belangrijk dat u als ouder leert om te gaan met de complexe gevoelens rond MS bij uw kind. Neem dus de tijd om in het reine te komen met uw gevoelens, uzelf en de mensen om u heen. Zorg goed voor uzelf en uw gezin en laat u troosten door uw partner, vrienden of familie. Achteraan in dit boekje vindt u informatie over organisaties die hulp bieden aan ouders en mantelzorgers.

School en universiteit

Als uw kind wordt gepest, ga dan na of er organisaties zijn waarmee u of uw kind contact kunt opnemen voor verdere ondersteuning en advies.

Met welke problemen wordt mijn kind op school geconfronteerd?

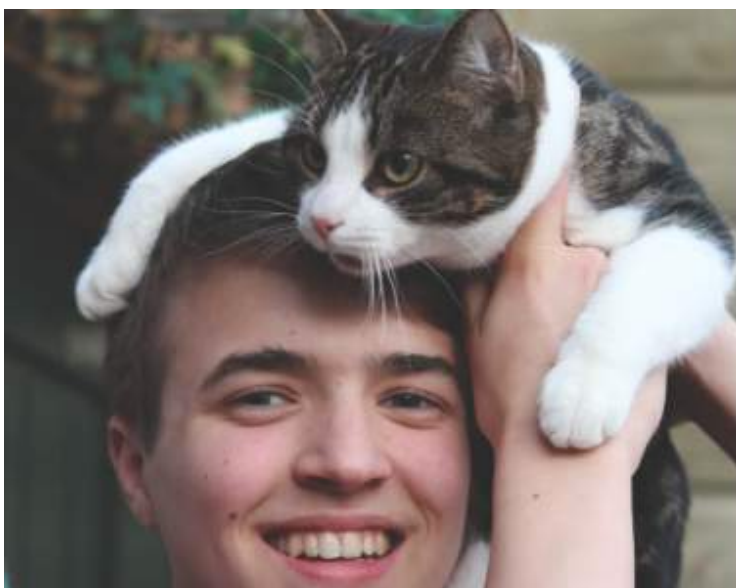
MS kan uitval op school veroorzaken. Uw kind kan echter worden begeleid tijdens zijn studies. Als uw kind last heeft van vermoeidheid, is het vooral 's ochtends en in de late namiddag moeilijk om zich te concentreren of actieve dingen te doen op school. Uw kind hoeft misschien niet de hele dag op school te blijven. De school zou dit kunnen aanpassen. Help uw kind om de meest comfortabele en productieve momenten van de dag te kiezen en de lessen of cursussen die het het leukste of boeiendste vindt.

Controleer waar de lessen worden gehouden. Dat kan bijvoorbeeld aan het eind van een lange trap of gang zijn. Een aantal klaslokalen omwisselen kan een andere redelijke aanpassing zijn. Ook voor andere symptomen die invloed hebben op de schooldag kunnen aanpassingen worden gedaan.

De MS-zorgverleners kunnen uw kind helpen leren omgaan met zijn vermoeidheid.

Pesten

Als uw kind vaak afwezig is op school of zich anders gedraagt, kan er sprake zijn van pesten. Kinderen met MS zijn hierin niet anders dan andere kinderen. Misschien vertonen ze zelf slecht gedrag omdat ze hun angst en stuurlaaiheid willen uitwerken, waardoor ze misschien anderen gaan pesten.



Nederland: Pieter kreeg de diagnose MS toen hij 13 was

Wie is er betrokken bij de zorg voor uw kind?

De gezondheidszorg en sociale zorg kunnen u en uw gezin op verschillende manieren bijstaan. Het is echter niet altijd duidelijk met wie u contact kunt opnemen en hoe. U wilt ongetwijfeld zelf een grote steun zijn voor uw kind en gezin, maar daarvoor hebt u tijd en hulp nodig. Heel wat MS-verenigingen beschikken over middelen die u met deze complexe materie kunnen helpen. Lokale informatiebronnen zoals de dichtstbijzijnde MS-afdeling of een andere vrijwilligersorganisatie kunnen verdere aanwijzingen geven over beschikbare hulp en hoe ze te krijgen.

Er kunnen vanaf het begin verschillende mensen betrokken zijn bij uw geval en dit kan door de jaren heen nog veranderen. Er kunnen diensten voor kinderen en voor volwassenen worden gecombineerd. Dit kan verwarrend lijken, maar verschillende specialisten brengen verschillende soorten kennis aan.

Wie is er betrokken bij de zorg voor uw kind?

Lokale informatiebronnen zoals de dichtstbijzijnde MS-afdeling of een andere vrijwilligersorganisatie kunnen verdere aanwijzingen geven over beschikbare hulp en hoe ze te krijgen.

Uw kind

Uw kind kent zijn eigen symptomen en de impact ervan het beste. Het begrijpt dat er regelmatige therapieën en behandelingen nodig zijn en voelt wanneer ze werken.

U

U weet meer over uw kind dan iemand anders. U weet welke invloed de symptomen geestelijk en lichamelijk op hem hebben.

Kinderpsychiaters

Ze zijn gespecialiseerd in het werken met kinderen met gedrags- en psychische problemen, bijvoorbeeld depressie. Ze kunnen medicatie en psychologische praat sessies voorschrijven.

Ergotherapeuten

Ze kunnen praktische hulp bieden voor problemen die het dagelijkse leven thuis beïnvloeden, bijvoorbeeld het omgaan met vermoeidheid.

Uw huisarts of kinderarts

Dit is uw eerste aanspreekpunt. Ze kunnen voorschriften leveren, helpen omgaan met een aantal symptomen en doorverwijzen naar een specialist wanneer dit nodig is. Ze kunnen ook contacten onderhouden met een MS-verpleegkundige of neuroloog. Ze houden alle medische dossiers van uw kind bij.

MS-verpleegkundigen

Waar ze beschikbaar zijn, worden ze vaak ingezet bij kinderen met MS. Ze kunnen een belangrijk aanspreekpunt zijn omdat ze nauw samenwerken met neurologen en een grondige kennis van de ziekte hebben.

Pediatische verpleegkundigen

Ze zijn gespecialiseerd in kinderziekten. Waar ze beschikbaar zijn, werken ze vaak samen met MS-verpleegkundigen.

Pediatische neurologen

Sleutelpersoon bij de diagnose, de behandeling en het voorschrijven van de juiste behandelingen voor kinderen.

Neurologen voor volwassenen

Sleutelpersoon bij de diagnose, de behandeling en het voorschrijven van de juiste behandelingen voor volwassenen.

Kinderartsen

Artsen die gespecialiseerd zijn in kinderziekten kunnen vaak helpen omgaan met een aantal symptomen. Ze kunnen ook doorverwijzen naar therapeuten en psychologen

Kinderpsychologen

Ze zijn gespecialiseerd in het werken met kinderen met cognitieve en gedragsproblemen. Ze hebben ervaring met kinderen die door moeilijke situaties gaan.

Fysiotherapeuten

Kunnen advies en behandeling geven bij mobiliteitsproblemen en andere fysieke problemen.

Schoolpsychologen

Waar ze beschikbaar zijn, pakken ze problemen aan waarmee jongeren op school worden geconfronteerd. Dat kunnen leerproblemen zijn, maar ook sociale of emotionele problemen. Ze onderhouden regelmatige contacten met andere hulpverleners in het onderwijs, de gezondheidszorg en de sociale dienstverlening.

Maatschappelijk werkers

Kunnen advies geven over relevante programma's of organisaties en over voordelen waarop uw gezin en kind misschien recht hebben.

Een korte vakantie geeft u en uw kind de kans om te rusten en de batterijen op te laden, buiten te komen en mensen te ontmoeten, tijd door te brengen met familie en vrienden of een hobby uit te oefenen. Verandering van omgeving kan zelfs al helpen. Ga na of er programma's in uw regio zijn die korte vakanties aanbieden

Nuttige hulpmiddelen

Onderwijs Vlaanderen

Voor ouders, leerlingen, studenten en cursisten.

<http://onderwijs.vlaanderen.be/>

Bednet

Bednet zorgt ervoor dat kinderen en jongeren die tijdelijk niet naar school kunnen, de les in hun klas live kunnen volgen, van thuis uit. Leerlingen die langdurig of regelmatig afwezig zijn door ziekte, operatie, ongeval of zwangerschap, zijn zo mee met de les en blijven in contact met hun vrienden.

Bednet is gratis voor gezin en school.

<http://www.bednet.be/>

SIHO

Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs.

<http://www.siho.be>