



4

**Leven met MS**  
***MS, seksualiteit***  
***en ouderschap***

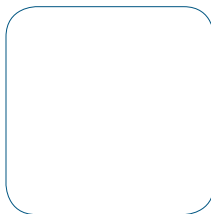
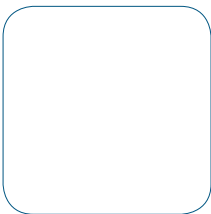
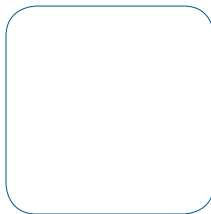
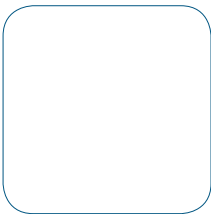




Dit boekje is samengesteld door Biogen. De informatie is met grote zorgvuldigheid tot stand gekomen, maar vervangt niet de mening, de diagnose of het advies van een behandelend arts.

## Inhoud

1. Inleiding	4
2. Is MS een erfelijke ziekte?	6
3. Seksualiteit en samenleven	8
4. Vruchtbaarheid, medicijnen en risico's	15
5. MS tijdens de zwangerschap	19
6. De bevalling en meteen daarna	24
7. Kind zijn van een ouder met MS	27
8. Informatie voor kinderen	37
9. Handige adressen	43



## 1. Inleiding

MS openbaart zich meestal tussen het 20<sup>ste</sup> en 40<sup>ste</sup> jaar, in de vruchtbare leeftijd dus. Kinderen krijgen is dan ook een onderwerp waar veel mensen met MS vragen over hebben: bijvoorbeeld wanneer de kindwens al concreet is, maar vaak ook al daarvoor, meteen bij de diagnose.

Over intimiteit en seksualiteit zelf kan MS eveneens vragen oproepen. Op den duur kunnen door MS bepaalde lichamelijke functies achteruit gaan, waardoor ook intimiteit en seksualiteit worden beïnvloed – maar zeker niet onmogelijk wordt.

Ook daarover gaat dit boekje.

Deze informatie is bedoeld voor zowel mannen als vrouwen met MS én hun partner. Aan het einde van het boekje staat bovendien een hoofdstuk met informatie in simpele bewoordingen over de ziekte, die kan helpen er met uw kind over te praten.

In de informatieserie 'Leven met MS' vindt u meer informatie over de aandoening MS: de uiteenlopende klachten, de mogelijke behandelingen en wat u zelf kunt doen om met MS zo prettig mogelijk te leven. Biogen heeft deze serie boekjes in samenwerking met specialisten en deskundigen ontwikkeld. Ze kunnen u helpen zich goed voor te bereiden, te weten wat u kunt verwachten, en hoe uw leven met MS te organiseren.

### **Dit is boekje 4 uit een serie van vijf boekjes:**

**Boekje 1:** Wat is MS?

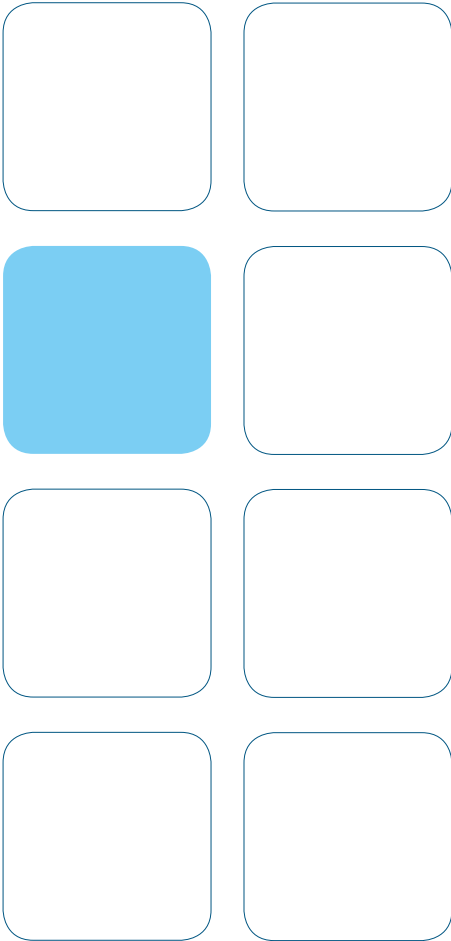
**Boekje 2:** MS en het dagelijks leven

**Boekje 3:** De behandelmogelijkheden bij MS

**Boekje 4:** MS, seksualiteit en ouderschap

**Boekje 5:** MS en cognitie





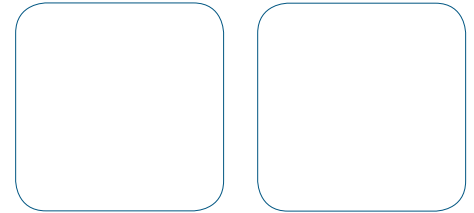
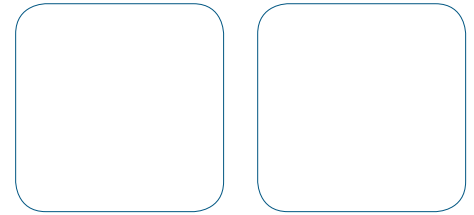
## 2. Is MS een erfelijke ziekte?

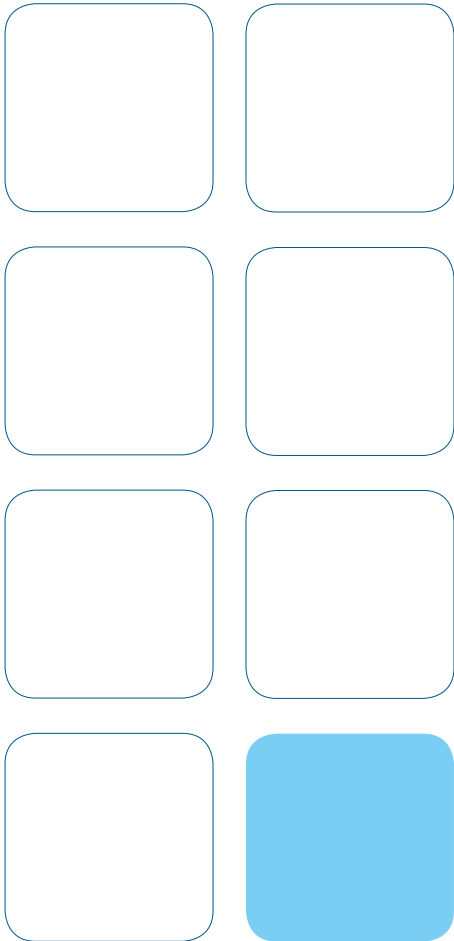
MS is geen erfelijke ziekte: er wordt geen gebrekkig gen doorgegeven die de ziekte veroorzaakt. Wel is er een reeks genen, die ieder afzonderlijk het risico op het krijgen van de ziekte iets verhogen.

MS is multifactorieel. Dit betekent dat er verschillende factoren zijn, die de kans om MS te krijgen beïnvloeden. Het kan een erfelijk bepaalde gevoeligheid zijn in combinatie met verschillende milieufactoren. Zo blijken roken en een lage vitamine D-spiegel, meestal door beperkte blootstelling aan zonlicht, het risico op MS te verhogen. Wetenschappers denken dat misschien ook virusinfecties kunnen bijdragen aan het krijgen van MS. Hier zijn echter nog geen harde bewijzen voor gevonden. MS komt meer dan tweemaal zo vaak voor bij vrouwen dan bij mannen. Het geslacht is dus een risicofactor bij MS.

De kans om MS te krijgen als één van de ouders de ziekte heeft, is iets hoger dan normaal. Het risico is dan echter maar zó weinig verhoogd, dat er geen reden is om iemand met MS af te raden kinderen te krijgen. Normaal is de kans op MS 0,1%; als één van de ouders MS heeft, is deze kans 3%.

Hebt u MS en krijgt u een kind dat ook ooit MS krijgt, dan zijn er tegen die tijd waarschijnlijk (nog) meer en betere behandelingen dan nu. Zo is er ook in de afgelopen 20 jaar grote vooruitgang geboekt bij de diagnose van MS en de behandeling met effectieve medicatie.





### 3. Seksualiteit en samenleven

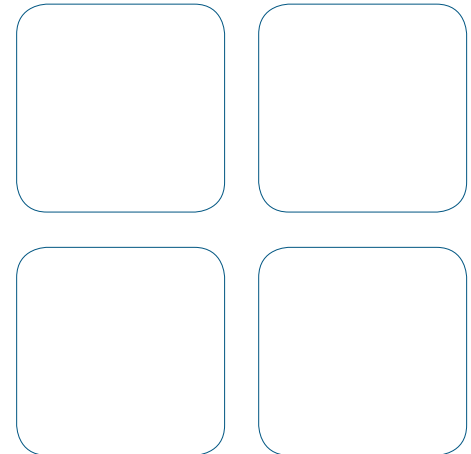
Wat seksualiteit voor iemand betekent, kan van persoon tot persoon verschillen, maar vaak is het een belangrijk deel van het leven en van de liefdesrelatie. Voor veel mensen met MS geldt, dat zij merken dat de ziekte hun seksleven op den duur op veel manieren kan beïnvloeden. Bepaalde problemen kunnen soms al in een vroeg stadium van de ziekte ontstaan. MS kan bijvoorbeeld verschillende fysieke symptomen met zich meebrengen, die het vermogen om gemeenschap te hebben direct beïnvloeden. De ziekte kan ook indirect invloed hebben op de zin in seks en op de relatie in het algemeen.

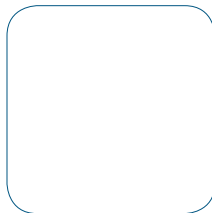
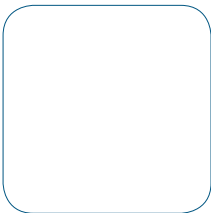
Anders dan u misschien denkt, ontstaat zin in seks niet in de geslachtsdelen, maar in de hersenen. Daar zetelt een 'lustcentrum'. Als er zenuwweefsel in het lustcentrum van uw hersenen beschadigd raakt, heeft dit invloed op het seksueel



verlangen. Ook de zenuwbanen kunnen beschadigd raken. Dit kan ertoe leiden, dat de impulsen tussen de hersenen en de geslachtsorganen niet goed worden doorgegeven. Deze communicatie is heel belangrijk om een seksueel hoogtepunt te kunnen bereiken. Het kan ook leiden tot een afname van de tastzin en daarmee het vermogen om via aanraking opgewonden te raken.

MS kan u dwingen uw relatie opnieuw 'uit te vinden'. Bepaalde veranderingen moeten een plek krijgen. Als u MS hebt, kan het voor u én uw partner moeilijk zijn zich aan te passen. Dat kan deels komen doordat u niet precies weet wat de ziekte met het lichaam doet; deels kan het moeilijk zijn te praten over seks en intimiteit, over aanpassingen van dingen die vroeger 'vanzelf' gingen en geen commentaar nodig hadden.





## Welke invloed heeft MS op seksualiteit?

Veel mensen met MS hebben helemaal geen problemen in hun seksleven. Bij anderen kunnen, vooral op de langere duur, bepaalde symptomen op de voorgrond treden.

Hieronder worden een paar mogelijke problemen besproken.

Vrouwen met MS kunnen ervaren dat hun vagina niet vochtig genoeg wordt. Dit kan de gemeenschap bemoeilijken.

Sommige vrouwen met MS hebben moeite tot een orgasme te komen. Gevoelsstoornissen kunnen de vagina of clitoris minder prikkelbaar maken. Het tegenovergestelde kan ook voorkomen: overgevoelig worden, waardoor zelfs de zachtste aanraking pijnlijk kan zijn.

Mannen met MS kunnen moeite hebben een erectie te krijgen en te houden. Het kan ook moeilijker worden om te ejaculeren. Dezelfde soorten gevoelsstoornissen als bij vrouwen, kunnen ook bij mannen voorkomen.

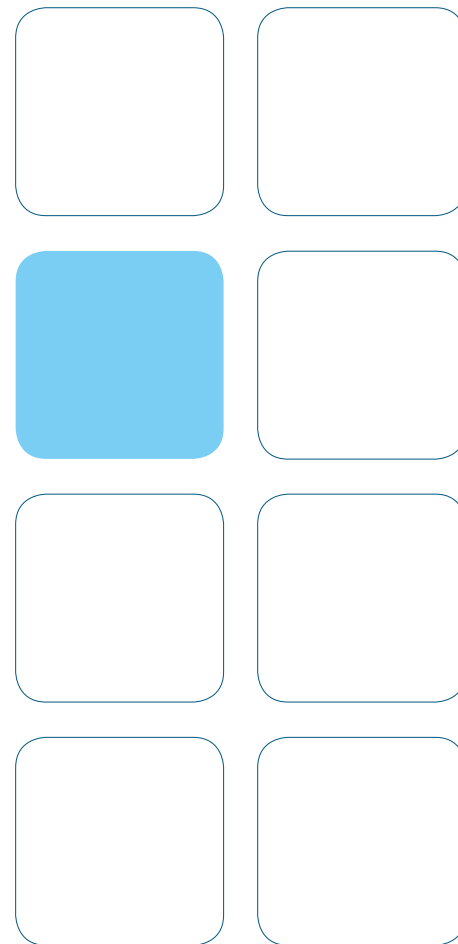
Bij zowel mannen als vrouwen met MS kan de zin in seks minder worden. De seksuele lust en het seksuele vermogen worden gestuurd door een complex samenspel van verschillende zenuwcentra in de hersenen en de zenuwbanen en door hormonen. De spieren werken niet altijd mee: die kunnen soms stijf en verkrampd zijn of te zwak voor bepaalde standjes of bewegingen.

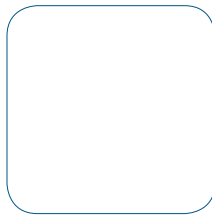
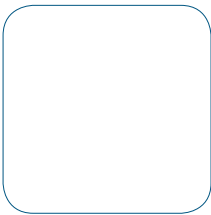
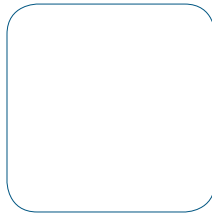
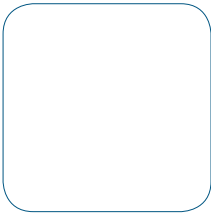
Zin in seks kan ook minder worden door andere oorzaken, bijvoorbeeld omdat u neerslachtig bent of eenvoudigweg te moe. Vermoeidheid is een veel voorkomende klacht bij MS, die het seksleven rechtstreeks beïnvloedt.

### **Medicatie en bijwerkingen**

Bepaalde soorten medicatie kunnen bijwerkingen hebben, die het libido en het seksueel vermogen beïnvloeden.

Als u medicatie neemt, kunt u de bijsluiter raadplegen voor de





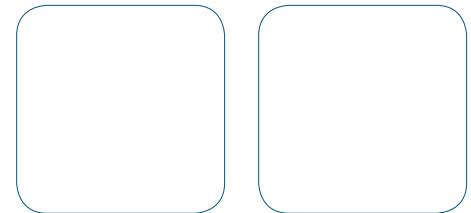
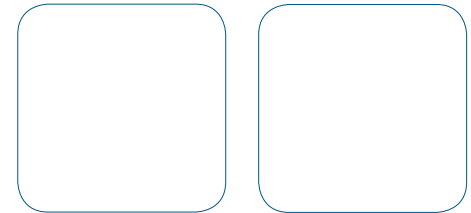
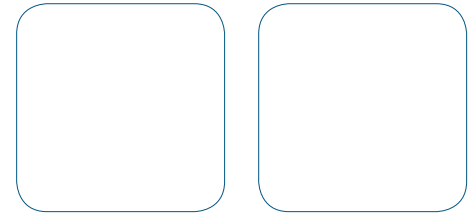
bijwerkingen en u kunt eventuele problemen bespreken met uw behandelend arts of verpleegkundige.

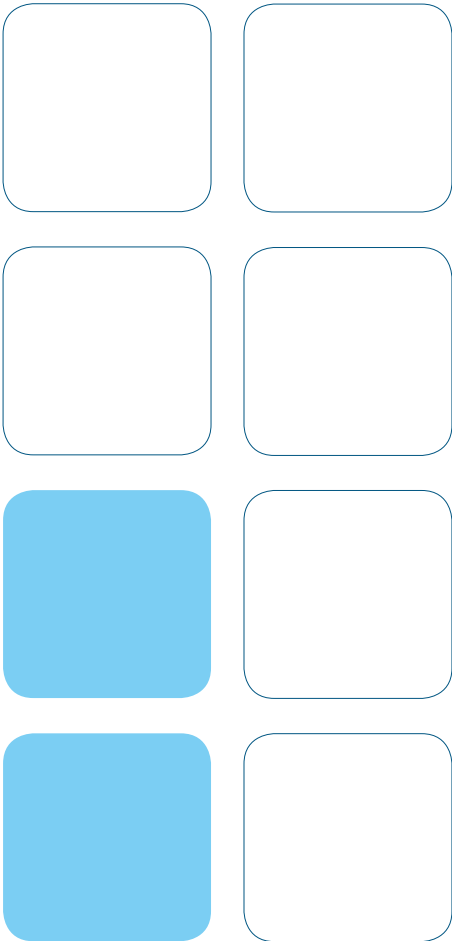
### **Seksualiteit en gevoelens**

Er kunnen ook seksuele problemen ontstaan als het evenwicht in de relatie verstoord wordt, bijvoorbeeld als één van beiden wordt getroffen door een chronische ziekte, zoals MS, die tot een functiebeperking leidt. De steun en verzorging die de ziekte vereist kunnen ook de seksuele relatie veranderen, net als schuldgevoelens en de angst niet meer aantrekkelijk te zijn. Dit kan leiden tot teleurstellingen bij het beleven van intimiteit en seks, wat een reden kan zijn het te gaan vermijden. Toch lukt het veel mensen ondanks dit alles een goed evenwicht in hun relatie terug te vinden. Om een goede band in stand te houden, zijn communicatie en openheid heel belangrijk.

## Wat kunt u zelf doen?

- Glijmiddel is een goed hulpmiddel bij vaginale droogte. Dit is verkrijgbaar bij de apotheek. Spreek met uw arts in geval van leeftijd gerelateerde droogte (in/na de overgang).
- Bij erectieproblemen kan een potentiemiddel, dat de bloeddorstroming in de penis verhoogt, een oplossing bieden. Uw arts kan er meer over vertellen.
- Bij verminderde gevoeligheid en orgasme problemen kunnen (technische) hulpmiddelen worden gebruikt.
- Problemen ten gevolge van spasticiteit kunnen met op recept verkrijgbare medicatie verholpen worden. Spreek hierover met uw arts.
- Als u last hebt van zwakke of stijve spieren, kunt u kussens gebruiken en houdingen vinden die beter werken.
- Spreek met uw partner over hoe het voelt om bijvoorbeeld een gevoelloze of overgevoelige huid te hebben. Probeer andere plekken op uw lichaam te vinden, die worden gestimuleerd door aanraking en die prettig voelen ('erogene zones').



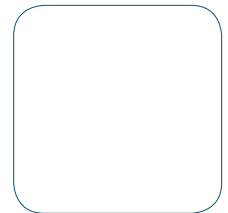
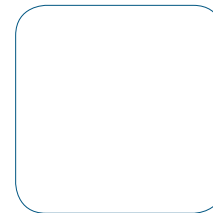
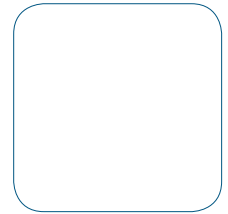
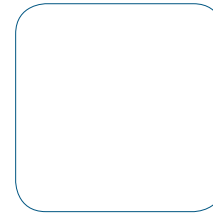


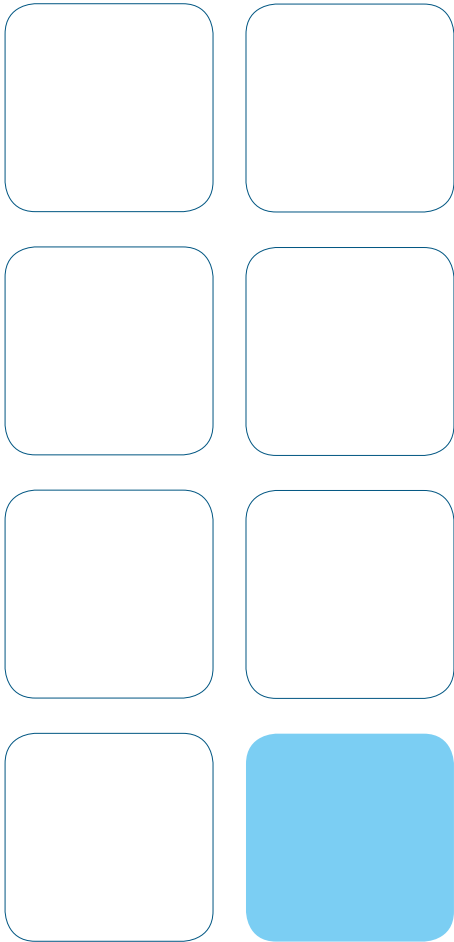
- Als u zich zorgen maakt over incontinentie tijdens de gemeenschap, zorg dan dat uw blaas leeg is, voordat u begint te vrijen. Voor vrouwen is het verder verstandig om na de gemeenschap te plassen, vooral als u vaak last hebt van een blaasontsteking.
- Als u zich te moe voelt voor seks, kunt u een ander moment van de dag kiezen wanneer u meer energie hebt.
- Spreek openlijk met uw partner over gevoelens en ga samen op zoek naar nieuwe oplossingen voor de problemen.
- Raadpleeg uw neuroloog en/of MS-verpleegkundige, die weet vaak veel over seksuele problemen bij MS. Soms kan een verwijzing naar een uroloog of seksuoloog nodig zijn.
- Er bestaat heel veel informatie over incontinentie. Als u daar last van hebt, spreek dan hierover met uw neuroloog of MS-verpleegkundige. Soms kan een grondig urologisch onderzoek nodig zijn.

## 4. Vruchtbaarheid, medicijnen en risico's

De fertiliteit ofwel vruchtbaarheid is bij MS niet verminderd. Wel kan het misschien wat moeilijker worden zwanger te raken, als één van beide partners MS heeft en daardoor een beperking ervaart, zoals erectieproblemen.

Het is bekend, dat sommige geneesmiddelen van invloed zijn op de beleving van seks of verminderde vruchtbaarheid kunnen veroorzaken en deze middelen kunnen daarmee van invloed zijn op de mogelijkheid een kind te krijgen. Als u een kinderwens hebt of misschien in de toekomst denkt te krijgen, bespreek dit dan met uw arts of MS-verpleegkundige. Zonodig krijgt u de mogelijkheid om eicellen of zaadcellen in te vriezen, voordat een behandeling wordt gestart.





In een periode, waarin er geen nieuwe klachten of grote klachtenwisselingen zijn, kan over het algemeen een vrouw een zwangerschap het beste aan. Ook is het verstandig om rekening te houden met mogelijke klachtenverergering in de toekomst en tijdig hulp van familie, vrienden en zo nodig professionele hulpverleners te regelen.

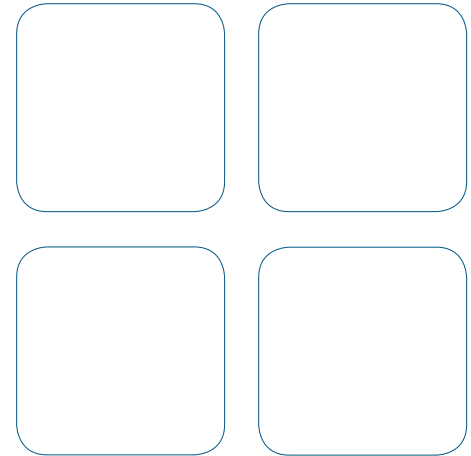
Als u MS hebt, kun u alle vormen van anticonceptie gebruiken: de pil, etonogestrel implantatiestaafje, zaaddodende crème, condoom, etc.

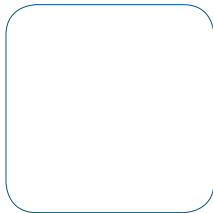
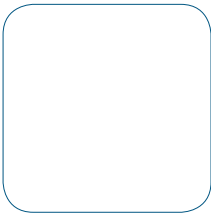
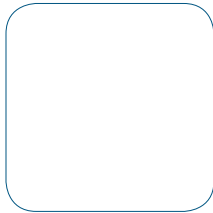
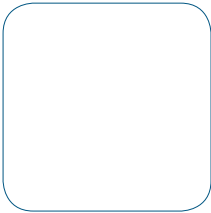
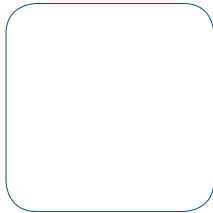
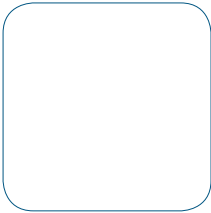
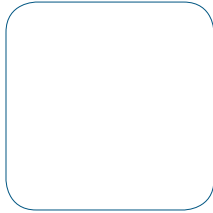


## Medicijnen en het ongeboren kind

Als u van plan bent zwanger te worden, bespreek dat dan altijd met uw arts en MS-verpleegkundige. Er bestaan verschillende risico's voor een ongeboren kind bij de verschillende behandelingen. Anderzijds kan een onderbreking van de behandeling ertoe leiden, dat de ziekte weer actief wordt. Bepaalde soorten medicatie mag men onder geen beding tijdens een zwangerschap nemen, omdat ze een groot risico voor het kind vormen. Andere soorten medicatie mag u nemen tot de zwangerschap wordt vastgesteld. Zodoende blijft de MS niet langdurig onbehandeld als u niet snel zwanger wordt.

Als u een kindwens hebt, raadpleeg dan altijd eerst uw arts en de bijsluiter van uw medicatie voordat u de MS-behandeling eventueel onderbreekt en probeert zwanger te worden.





## Andere medicatie

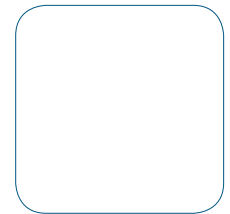
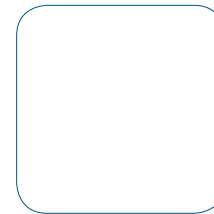
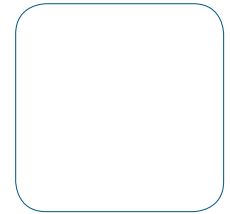
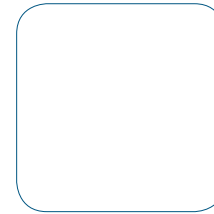
Er is een aantal geneesmiddelen, dat gebruikt wordt om de symptomen van MS te verlichten. Sommige daarvan kunnen bijwerkingen geven tijdens de zwangerschap.

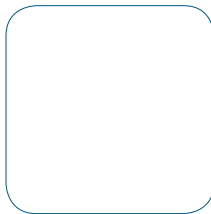
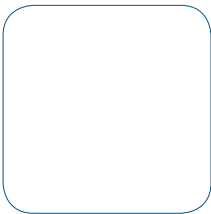
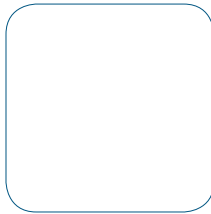
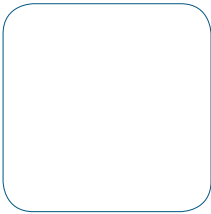
Lees daarom altijd de bijsluiter voor al deze soorten medicatie, die u tijdens de zwangerschap neemt. Raadpleeg ook altijd uw arts of MS-verpleegkundige in geval van twijfel.

Op de website [www.ema.europa.eu](http://www.ema.europa.eu) kunt u bijsluiters van geneesmiddelen vinden.

## 5. MS tijdens de zwangerschap

Een zwangerschap heeft geen wezenlijk negatieve invloed op het toekomstige verloop van de ziekte. Er is dan ook zelden een medische reden om niet zwanger te worden. Als de MS erg actief is, kan het voor een vrouw echter een goed idee zijn met een zwangerschap te wachten tot de behandeling met ziektemodificerende medicatie de ziekte getemperd heeft. De activiteit van de ziekte vermindert tijdens de zwangerschap, vooral tijdens de laatste drie maanden. Na de bevalling stijgt de activiteit van de ziekte weer. Dit betekent, dat u de eerste drie maanden na de bevalling een verhoogd risico op aanvallen hebt.





### **Diagnose tijdens de zwangerschap**

MS openbaart zich zelden voor het eerst tijdens een zwangerschap. Als de diagnose tijdens de zwangerschap wordt gesteld zijn er geen bekende risico's verbonden aan het uitvoeren van een ruggenprik (lumbaalpunctie). Een MRI-scan moet om veiligheidsredenen tijdens de eerste drie maanden van de zwangerschap vermeden worden.

### **Ziekteactiviteit tijdens de zwangerschap**

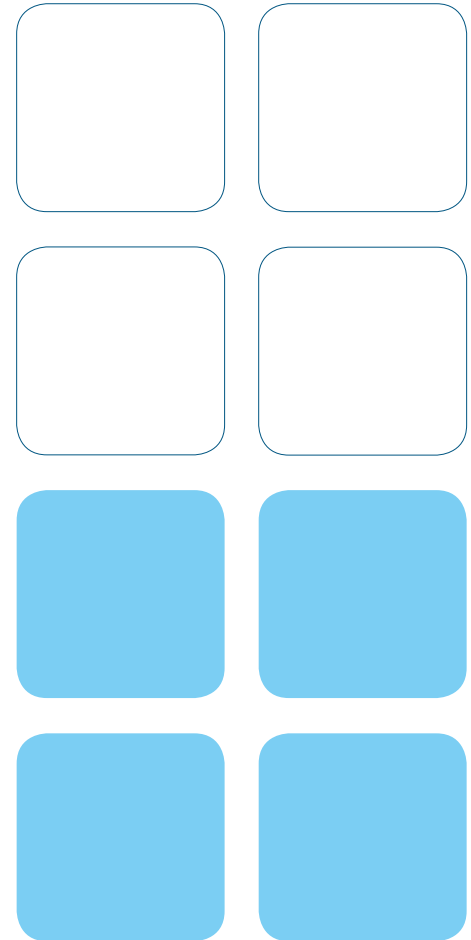
Tijdens een zwangerschap wordt het immuunsysteem beïnvloed. Dit dempt ontsteking(en) in de hersenen of het ruggenmerg bij MS. Er is een belangrijk mechanisme, dat voorkomt dat het lichaam het ongeborn kind als een vreemd lichaam ziet, dat afgestoten moet worden.

Bij zwangere vrouwen met MS neemt de ziekteactiviteit daarom af, evenals het risico op aanvallen. Dit geldt vooral in de laatste drie maanden van de zwangerschap.

Na de bevalling verandert het immuunsysteem opnieuw en wordt het weer gevoelig. Dit betekent ook, dat het risico op aanvallen stijgt, vooral de eerste drie maanden na de bevalling. De helft van alle moeders met MS krijgt minstens één aanval (schub) in de zes maanden na de bevalling. Daarna daalt het risico op aanvallen tot hetzelfde niveau als vóór de zwangerschap.

### **Medische behandeling tijdens de zwangerschap**

Het risico voor het ongeboren kind bij inname van medicatie tijdens de zwangerschap varieert voor de verschillende geneesmiddelen die in de MS-behandeling worden gebruikt. Sommige geneesmiddelen moeten tijdens de zwangerschap geheel worden vermeden, terwijl andere gebruikt kunnen worden als het echt erg nodig is. Als u met de behandeling begint, vraag dan uw arts om u te vertellen wat er precies voor uw medicatie geldt.





Neem altijd contact op met uw arts als u zwanger wordt terwijl u medicatie neemt.

### **Zwangerschapsproblemen**

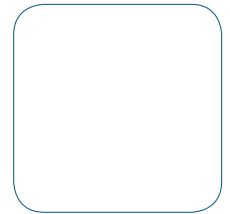
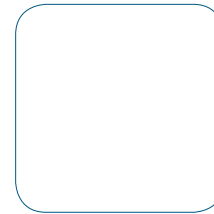
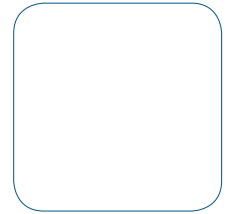
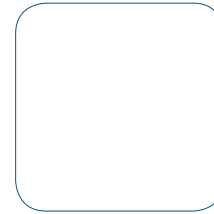
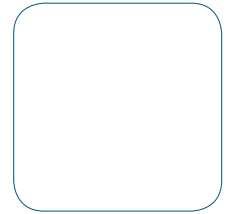
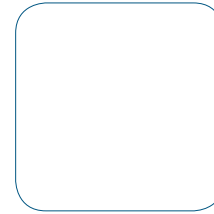
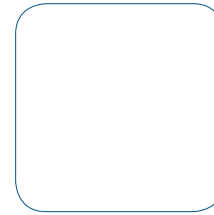
MS brengt geen verhoogd risico op complicaties tijdens de zwangerschap met zich mee. De meeste vrouwen die een zwangerschap doormaken, ondervinden verschillende klachten; voor vrouwen met MS kunnen die klachten extra problematisch zijn.

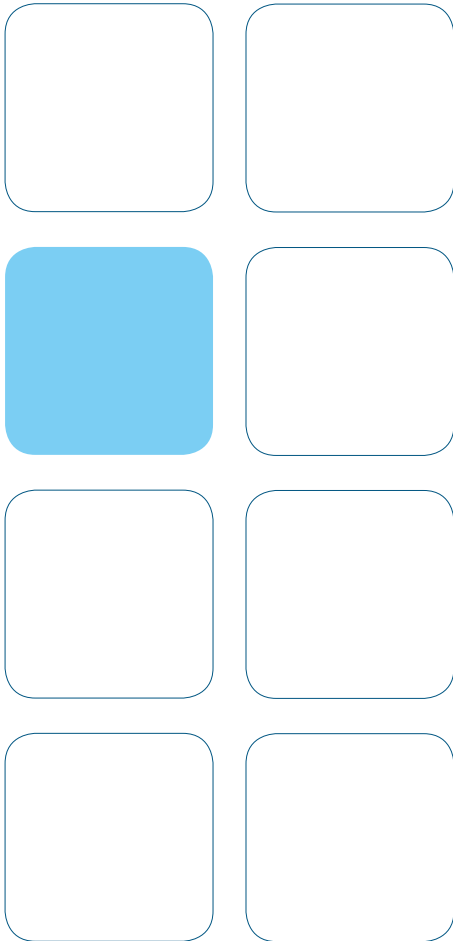
Bij vrouwen die problemen met hun blaas of darmen hebben gehad, kan de verhoogde druk van het ongebooren kind het risico op een blaasontsteking en verstopping verhogen.

Bloedarmoede komt vaak voor tijdens een zwangerschap. Om onbekende redenen komt bloedarmoede nog vaker voor bij vrouwen met MS. Bepaalde ijzerpreparaten verhogen het risico

op verstopping. Vind in overleg met uw arts of vroedvrouw een geschikt preparaat.

Tegen het einde van de zwangerschap, wanneer het lichaam zwaarder wordt, kan eventuele moeite met lopen verergeren.





## 6. De bevalling en meteen daarna

Voor vrouwen met MS verloopt een bevalling over het algemeen niet anders dan bij vrouwen zonder MS. Een vrouw met MS kan zo nodig alle soorten pijnstillende middelen krijgen, die gewoonlijk rond een bevalling worden gebruikt. Vrouwen met MS kunnen doorgaans normaal bevallen. Ze lopen geen verhoogd risico op complicaties vergeleken met andere vrouwen. Als er bij de geboorte wordt gekozen voor een keizersnede, is dit bijna altijd om andere redenen dan MS. Er bestaat een verhoogd risico op een gecompliceerde bevalling bij ernstige MS met uitgebreide functiebeperking.

### Verhoogde kans op aanvallen

De eerste drie maanden na de bevalling stijgt het risico op aanvallen. De kans daarop is dan zelfs hoger dan voor de zwangerschap. Mede daarom is het verstandig vooraf te

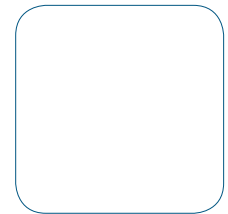
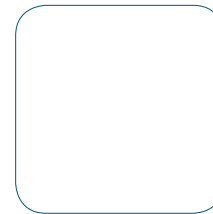
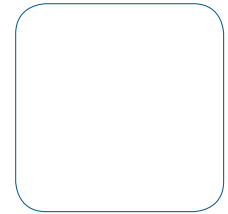
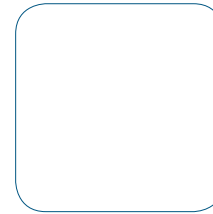


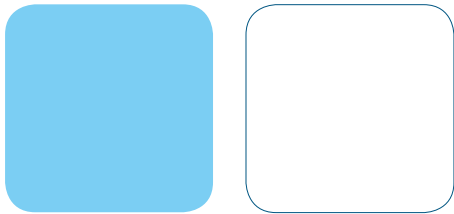
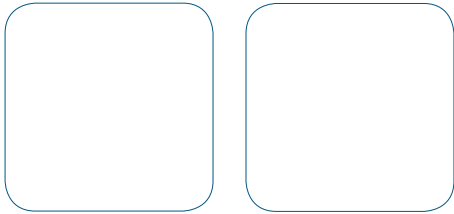
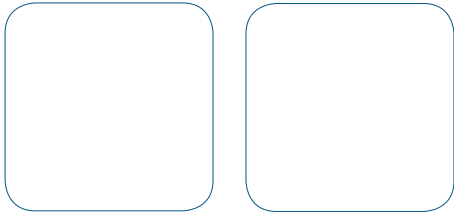
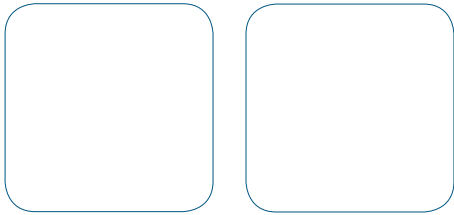
bedenken hoe uw dagelijks leven met uw baby eruit moet zien als u tegelijkertijd een aanval kan krijgen. Als u ziek gemeld wordt, kan uw partner eventueel zwangerschapsverlof krijgen. Misschien kunt u ook hulp krijgen van andere mensen in uw omgeving - familie of naaste vrienden - die u kunnen steunen en ontlasten. U kunt zich eventueel ook tot de gemeente wenden voor hulp.

### **Borstvoeding en MS**

Lang is gedacht dat borstvoeding geen effect heeft op het aantal aanvallen of het ziekteverloop op langere termijn. Een recent onderzoek heeft echter aangetoond dat borstvoeding het risico op aanvallen meteen na de bevalling vermindert.

Vaak geven moeders met MS borstvoeding, maar het risico op nieuwe ziekteactiviteit dient in aanmerking te worden genomen.





Afhankelijk van de ernst van uw MS zal uw arts met u bespreken of borstvoeding een optie is en wanneer u het beste weer kan starten met uw MS medicatie.

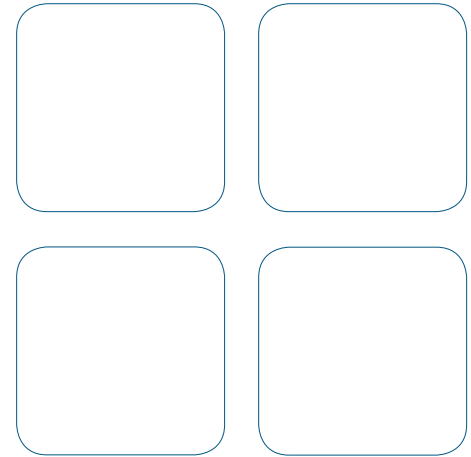
Als u de borstvoeding vroegtijdig stopt om weer met de MS-behandeling te kunnen beginnen, kan dit tot gespannen of gevoelige borsten leiden. Bepreek met uw arts wat u kan doen om de melkproductie te stoppen. Als u ervoor kiest om te kolven, gooi de melk dan weg. Moderne flesvoeding bevat alle voedingsstoffen die een kind nodig heeft. Maak van het voeden van uw kind een fijn moment, met rust en geborgenheid – ongeacht of u de borst of flesvoeding geeft.

## 7. Kind zijn van een ouder met MS

Als u MS had voor u kinderen kreeg, is de kans groot dat uw kinderen de situatie als heel natuurlijk zien: "Zo is het gewoon in ons gezin". Dat geldt in elk geval, zolang u geen ernstige functiebeperking(en) hebt.

Als de ziekte voor het eerst optreedt nadat u kinderen hebt gekregen – of als u ernstiger aanvallen krijgt – kan dit een grote omwenteling voor het hele gezin betekenen. Sommige mensen zijn geneigd de situatie voor de kinderen te verbergen. U wilt graag uw kinderen afschermen van de nare dingen in het leven. Toch merken de meeste kinderen, dat er iets is waarover hun ouders zich zorgen maken; het kan naar en beangstigend zijn voor een kind om zich buitengesloten te voelen.

Het is het beste uw kind op een aangepast niveau over de ziekte te vertellen en eerlijke antwoorden op directe vragen te geven.





Sommige kinderen vinden het spannend mee te gaan naar het MS-onderzoek, anderen hebben daar misschien geen zin in.

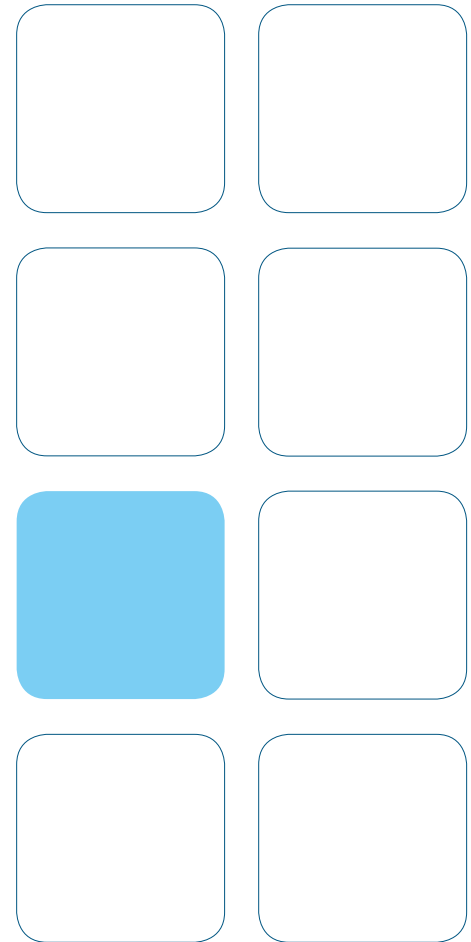
MS-aanvallen kunnen er soms toe leiden dat geplande activiteiten niet door kunnen gaan. Dat kan een teleurstelling voor iedereen in het gezin zijn. Probeer alternatieve oplossingen te vinden, zodat het hele gezin toch samen leuke dingen kan doen. Ga na of er hulpmiddelen beschikbaar zijn en laat u niet nodeloos beperken.

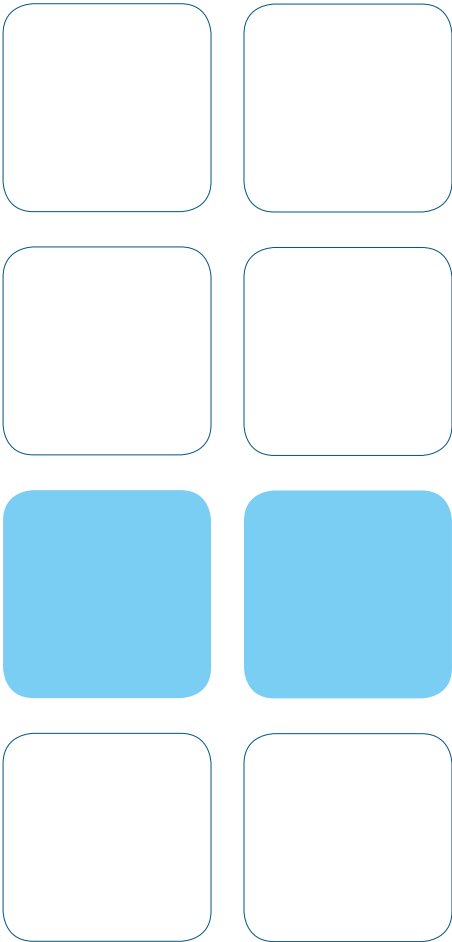

Elk kind is verschillend; als ouders kent u uw kind het best. Probeer oog te hebben voor de reacties van uw kinderen en steun ze als ze droevig of bang zijn of schuldgevoelens hebben. Kinderen tonen vaker hun gevoelens door hun gedrag dan met woorden. Als u zich zorgen maakt over iets in het gedrag van uw kind, kunt u contact opnemen met uw arts of een psycholoog met kennis van zaken, bijvoorbeeld bij een MS Centrum.

## Zuigelingen

Zelfs heel kleine kinderen merken stemmingswisselingen. Als een ouder ernstig ziek wordt, kan de baby onrust en vertwijfeling bespeuren. Het is dan niet ongevoel dat de baby reageert door veel te gaan schreeuwen en niet te willen eten. Houd uw kind dicht tegen u aan en spreek hem/haar geruststellend toe. Zelfs al begrijpt uw kind niet wat u zegt, hij of zij is wél gevoelig voor uw lichaamstaal en toon wanneer u praat.

U kunt ook een regeling proberen te treffen met een andere volwassene, die uw kind (extra) tederheid en geborgenheid kan bieden tijdens de moeilijkste perioden.





## Kleuters

De taalvaardigheid ontwikkelt zich tussen de 2 en 6 jaar met behulp van spelen en de verbeelding. Kleuters spelen rollenspelletjes en leven vaak in de wereld van hun verbeelding. Ze bedenken graag hun eigen verklaringen voor de ziekte van hun moeder of vader.

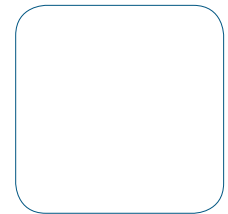
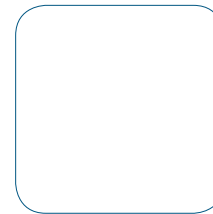
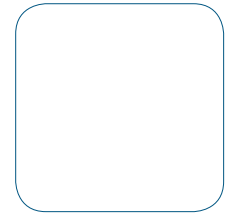
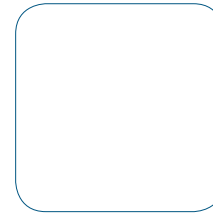
Kleuters leven in het nu en zien zichzelf als het centrum van de wereld. Tegelijkertijd zijn de volwassenen in hun gezin het veilige fundament in hun leven en kunnen ze bang zijn om dit te verliezen. Bij kinderen op deze leeftijd is het normaal dat ze 'magisch denken'. Ze kunnen geloven dat ze zelf de kracht hebben om de werkelijkheid te veranderen door speciale dingen te denken of doen.

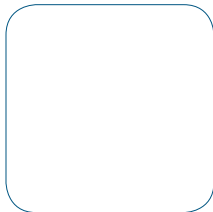
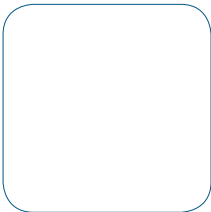
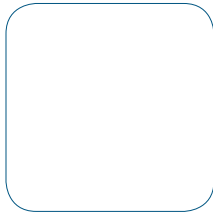
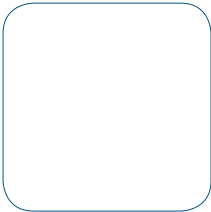
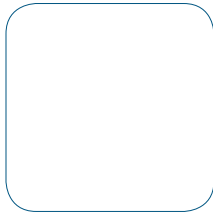
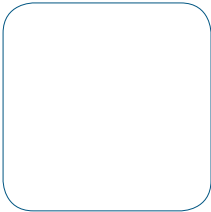
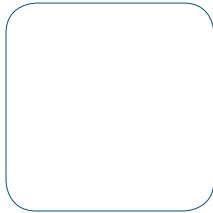
Vertel uw kind wat er gebeurt. Houd het eenvoudig.

Het kan genoeg zijn om te zeggen: “Mama is heel moe vandaag”, of: “De benen van papa werken slecht”, om dan de vragen van uw kind af te wachten. In de meeste gevallen kan het voldoende zijn om te vertellen wat er nu en in de nabije toekomst zal gebeuren.

Kleuters vinden het moeilijk om in toevalligheden te geloven – ze denken dat er achter alles wat gebeurt een reden zit.

Omdat ze zichzelf als het centrum van de wereld zien, bestaat het risico dat ze denken, dat de ziekte misschien hun schuld is of dat zij de ziekte kunnen beïnvloeden. Zo nodig kunt u duidelijk uitleggen, dat MS niemands schuld is – en dat u er ook niet dood aan gaat.





## 7- tot 12-jarigen

De taal en het intellect ontwikkelen zich op deze leeftijd verder. Kinderen op deze leeftijd zijn zeer geïnteresseerd in de concrete werkelijkheid. Ze zoeken feiten en willen oorzaak en gevolg begrijpen. Gelijktijdig ontwikkelen ze hun sociale vaardigheden en hun vriendjes worden nog belangrijker dan vroeger. Het vermogen tot medeleven wordt groter.

Jongere schoolkinderen vergelijken zichzelf en hun gezin met andere gezinnen en kunnen het feit dat een van hun ouders MS heeft gekregen als erg onrechtvaardig ervaren.

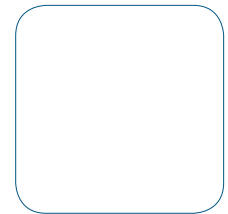
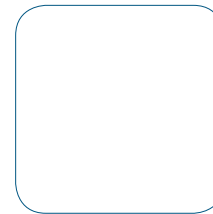
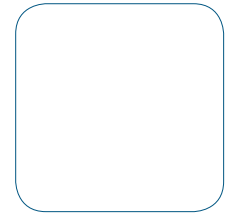
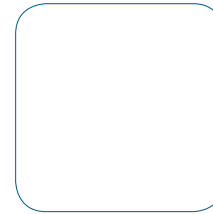
Veel draait voor kinderen om het scheppen van rust en orde in hun bestaan. Ze denken na over wat goed en fout is, spelen regelspelletjes en willen weten welke wetten in de natuur en de samenleving gelden. Een ziekte kan als een straf opgevat worden, omdat men de regels niet gevolgd heeft.

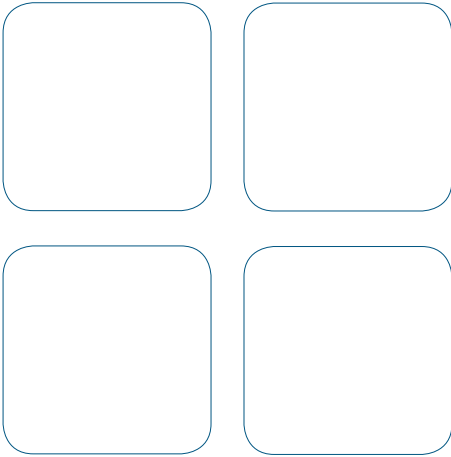


En vaak versterken wij volwassenen deze opvatting: “Als je je tanden niet poetst, krijg je gaatjes”, “Als je geen muts opzet, krijg je pijn aan je oren”.

Kinderen op deze leeftijd willen concrete verklaringen hebben voor de ziekte en willen weten wat er in het lichaam gebeurt. Als uw kind dat graag wil, kunt u meer over de ziekte vertellen.

Aan het einde van dit boekje vindt u informatie over MS voor kinderen op deze leeftijd. Als u denkt dat uw kind er baat bij zou hebben om mee te komen naar een MS-onderzoek, vraag dan aan uw neuroloog of MS-verpleegkundige of dat mogelijk is. Misschien vraagt uw kind of het mee mag als u onderzocht wordt. Vergeet niet dat er een familielid bij moet zijn als uw kind buiten de onderzoeksräume moet wachten tot uw onderzoek klaar is.





## Tieners

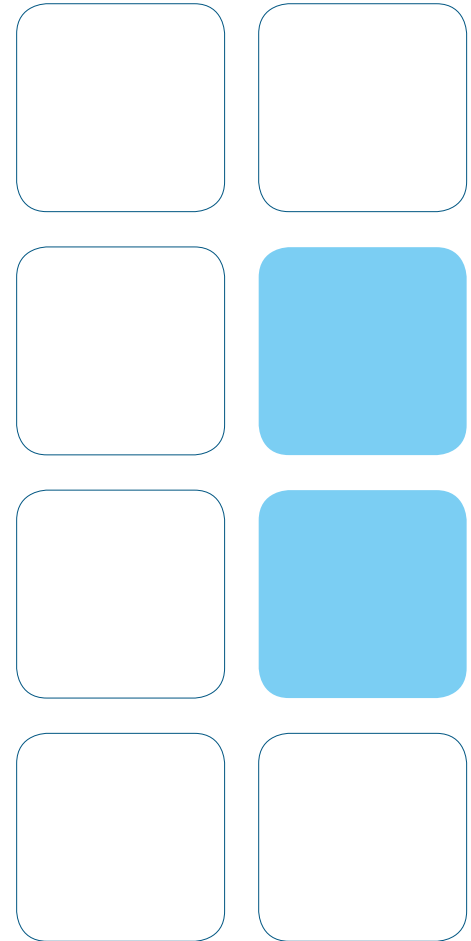
Dertienjarige kinderen kunnen nog steeds op dezelfde manier naar de wereld kijken als de jongere kinderen, maar in hun tienerjaren worden hun denkwijze en werkelijkheidsopvatting over het algemeen meer 'volwassen'. Hun eigen lichaam wordt nu veel belangrijker. Ze kunnen het wellicht moeilijk accepteren dat een volwassene die hen na staat, ziek is. Ook kunnen ze zich vragen over de erfelijkheid van MS gaan stellen.

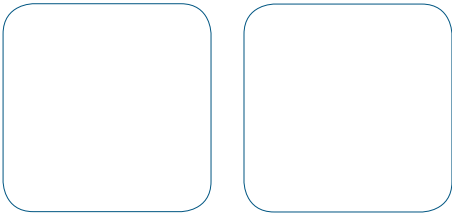


Tieners kunnen ook een tijdlang de behoefte voelen om zich tegen hun ouders af te zetten door op verschillende manieren conflict met hen te zoeken. Voor velen kan het echter moeilijk zijn om met een zieke ouder ruzie te maken. Sommigen worden heel afhankelijk van hun familie, terwijl anderen hun gezin volledig de rug toekeren. Soms kunnen er problemen op school, sociale problemen en depressie ontstaan. Maar die kans bestaat ook bij kinderen van ouders zonder MS.

Sommige tieners nemen een harde houding aan en weigeren om over de ziekte te praten. Voor tieners is het vaak belangrijk om 'net als alle anderen te zijn'. Ze kunnen daarom bewust vrienden niet mee naar huis nemen.

Maak duidelijk dat vragen stellen of gedachten en gevoelens uitspreken altijd mag: "Als je zin hebt om te praten, dan ben ik er altijd voor je". Respecteer de integriteit van uw tiener: dwing hem niet informatie of troost te aanvaarden, die hij niet wil. Een tiener heeft vaak de behoefte zich van zijn familie te distantiëren. Voor sommige tieners kan het makkelijker zijn om over hun zorgen te praten met een volwassene buiten het gezin. Het is normaal voor tieners om een wisselend humeur te hebben; ze kunnen opvliegen zonder dat dit noodzakelijk met de ziekte van hun vader of moeder te maken heeft.





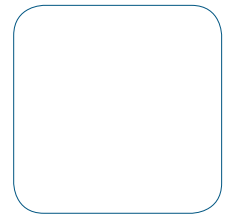
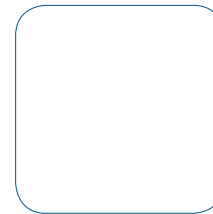
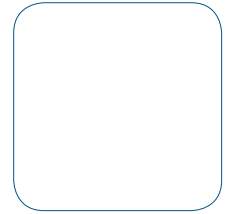
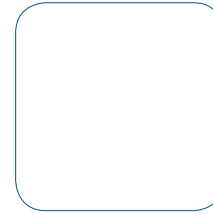
Uw ziekte kan het nodig maken om uw kinderen nieuwe taken te geven. Dit is niet per se een slechte zaak. Het kan bijvoorbeeld gaan om wandelen met de hond of wat vaker boodschappen doen. Dit kan ertoe bijdragen dat uw kinderen wat vroeger zelfstandig worden dan andere kinderen, en makkelijker andere mensen met een handicap kunnen aanvaarden. Als uw kinderen te veel van de ouderlijke taken beginnen over te nemen, dan moet u een andere oplossing proberen vinden.

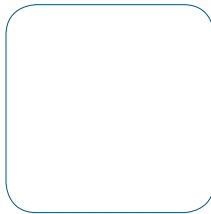
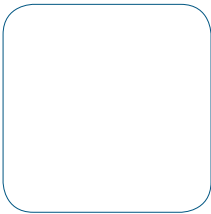
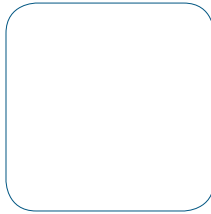
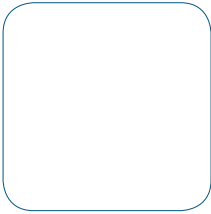
## Informatie voor kinderen

### De hersenen zijn een soort supercomputer

De hersenen controleren bijna alles wat er in je lichaam gebeurt. Als je je been wilt optillen, sturen je hersenen signalen naar de spieren van je been om samen te trekken, zodat het been omhoog gaat. Als je je teen stoot, sturen zenuwen signalen naar je hersenen, dat er iets is gebeurd en dat het pijn doet. Nog een voorbeeld: kijken doe je met je ogen, maar óók met je hersenen. In je ogen zitten lichtgevoelige cellen, die signalen naar de hersenen sturen. De hersenen verwerken die informatie, waardoor je kunt zien en ook snapt wat je ziet.

De hersenen bestaan uit ontelbare (miljarden) hersencellen, die steeds signalen naar elkaar en verder naar alle delen van het lichaam sturen. Gezamenlijk werken de cellen als een soort supercomputer. Je ruggengraat kun je als een kabel zien,





waar heel veel snoertjes uitkomen (zenuwen), die overal in je lichaam signalen uitzenden en terugkrijgen.

### **Wat gaat er mis bij MS?**

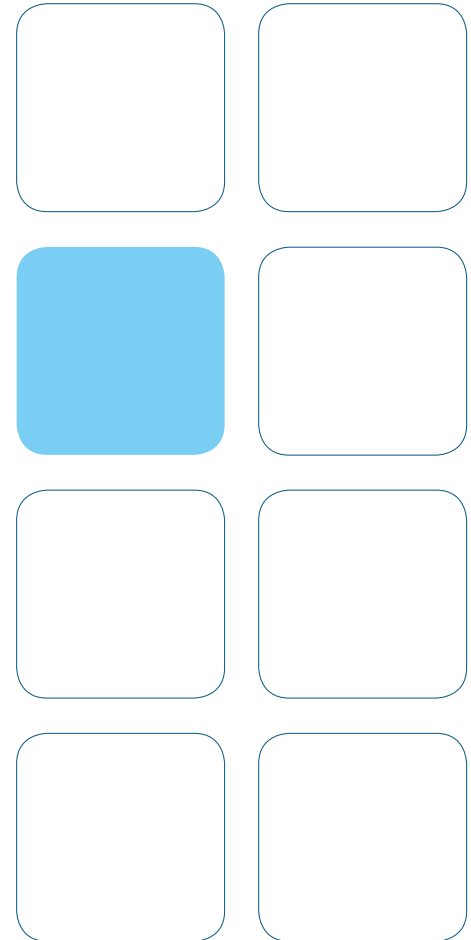
Zoals om de snoertjes waar elektriciteit doorheen gaat, een isolerend (plastic) laagje zit, zo hebben ook zenuwen een beschermend laagje. Bij MS (multiple sclerose) raken die laagjes in de hersenen her en der ontstoken en beschadigd. Hierdoor kan er minder goed informatie doorheen. Op zulke plekken ontstaan littekentjes. Multiple sclerose betekent letterlijk 'veel littekens'.

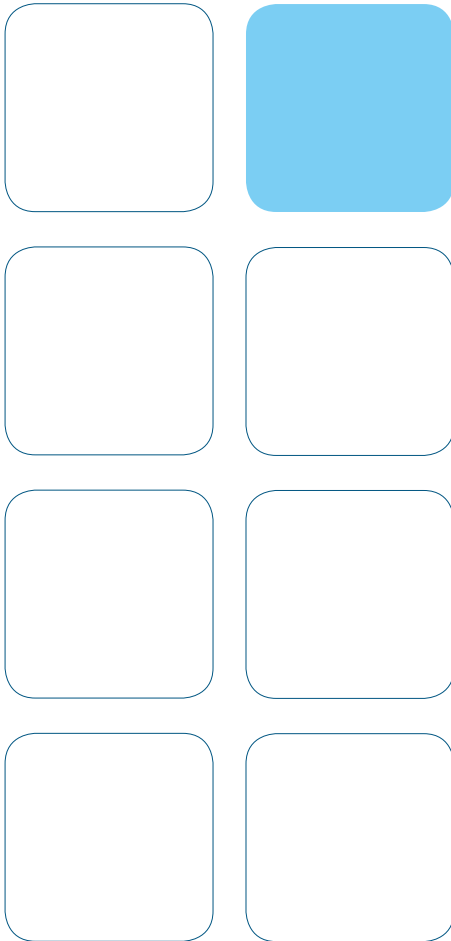
Omdat de hersenen zoveel functies hebben en de schade zowat overal kan ontstaan, kan de ziekte heel verschillende problemen veroorzaken. Door MS kun je bijvoorbeeld minder kracht in je armen en benen voelen. Soms ga je plotseling minder goed zien of krijg je ergens in je lichaam een prikkelend of doof gevoel. Ook kun je je er moe door voelen.

MS is dus geen spierziekte, maar de spieren doen niet altijd precies wat je wilt dat ze doen, omdat ze niet helemaal de goede signalen krijgen, ze worden niet goed 'bestuurd'.

### Hoe ontdekken ze MS?

De artsen moeten meerdere onderzoeken doen om er echt zeker van te zijn dat iemand MS heeft. Ze gebruiken een bijzondere magneetcamera, die een MRI-scanner heet. Een MRI-scanner lijkt op een grote buis; de persoon die onderzocht moet worden, ligt op een tafel, die in de buis wordt gereden. In de buis zit een krachtige magneet, die kan ontdekken of zich vocht in de hersenen verzameld heeft. Veel vocht betekent, dat de hersenen op die plek ontstoken zijn en dat daar reparaties plaatsvinden. Met behulp van een computer worden beelden gemaakt, die de vochtophopingen en littekens laten zien. Deze zijn op het computerscherm als kleine plekjes te zien.





## Het lichaam herstelt de schade

Bij een aanval van MS ontstaat schade in verschillende gebieden van de hersenen. Wanneer de aanval voorbij is, kunnen de hersenen de schade gedeeltelijk zelf herstellen.

Vergelijk het met het repareren van gerafelde elektrische leidingen door er isolatietape omheen te wikkelen.

Vaak werkt dit vrij goed, maar er blijven littekens achter.

Als de aanval voorbij is, voelt iemand met MS zich daarna vaak weer beter. Als er veel schade is, die veel herstel vereist, gaan sommige problemen niet helemaal meer weg.

Soms 'omzeilen' de hersenen de problemen door signalen langs andere hersencellen te sturen. Vergelijk het met het aansluiten

van leidingen op nieuwe leidingen en stekkers. Signalen die langs nieuwe wegen moeten, komen misschien niet even snel aan, en er moeten misschien meer hersencellen meedoen.

Dit kan verklaren waarom je van MS zo moe kunt worden.



## Medicijnen voor MS

Er bestaan nog geen medicijnen die MS kunnen genezen.

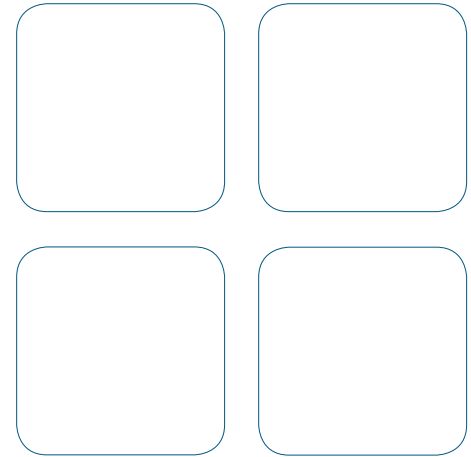
Wie MS krijgt, heeft het waarschijnlijk voor altijd. Gelukkig zijn er wel verschillende soorten medicijnen, die de ziekte kunnen afremmen. Dan heb je er minder last van en kan het lichaam zo goed mogelijk blijven werken.

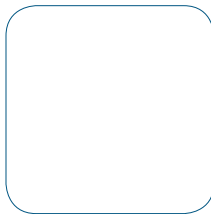
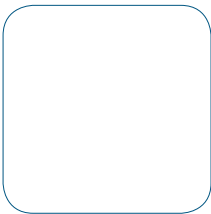
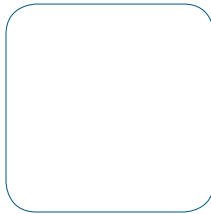
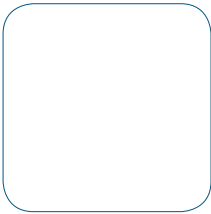
### Hoe werken medicijnen bij MS?

MS is niet een virus of zoiets waar je ziek van wordt.

Bij MS vallen bepaalde cellen van jezelf (bloedcellen) het beschermlaagje om sommige zenuwen aan.

Waarom ze dat doen, is niet bekend. Normaal gesproken beschermen ze je juist, onder meer tegen virussen en andere indringers.





Er zijn verschillende soorten medicijnen tegen MS, die op verschillende manieren werken. Veel onderzoekers werken aan de ontwikkeling van meer en betere soorten medicijnen voor MS.

### **Belangrijk om te weten!**

- MS is geen besmettelijke ziekte.
- Het is niemands schuld als iemand MS krijgt.
- Bij MS ben je vaak in vlagen ziek: je kunt een aantal dagen of weken nieuwe problemen of symptomen ondervinden, maar je daarna lange tijd weer veel beter voelen.

## Handige adressen

### Stichting MS Research

Postbus 200

2250 AE Voorschoten

**t** +31 71 560 0500

**e** [info@msresearch.nl](mailto:info@msresearch.nl)

### Nationaal MS Fonds

Mathenesserlaan 378

3023 HB Rotterdam

**t** +31 10 591 9839

**e** [info@nationaalmsfonds.nl](mailto:info@nationaalmsfonds.nl)

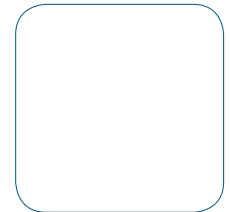
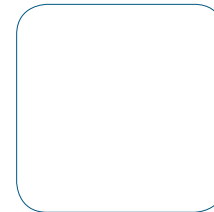
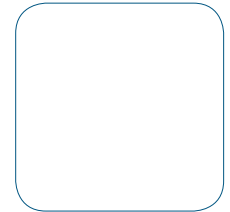
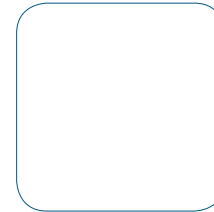
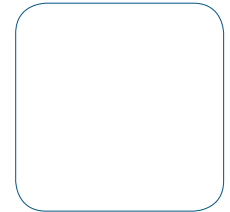
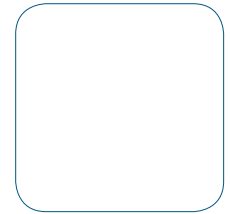
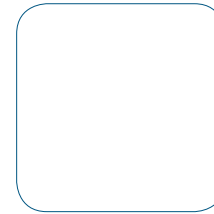
### Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)

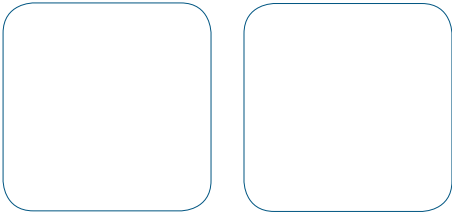
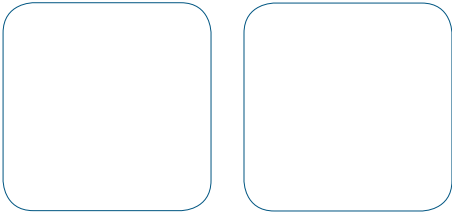
De Corridor 5c

3621 ZA Breukelen

**t** +31 88 374 8585

**e** [info@msvereniging.nl](mailto:info@msvereniging.nl)





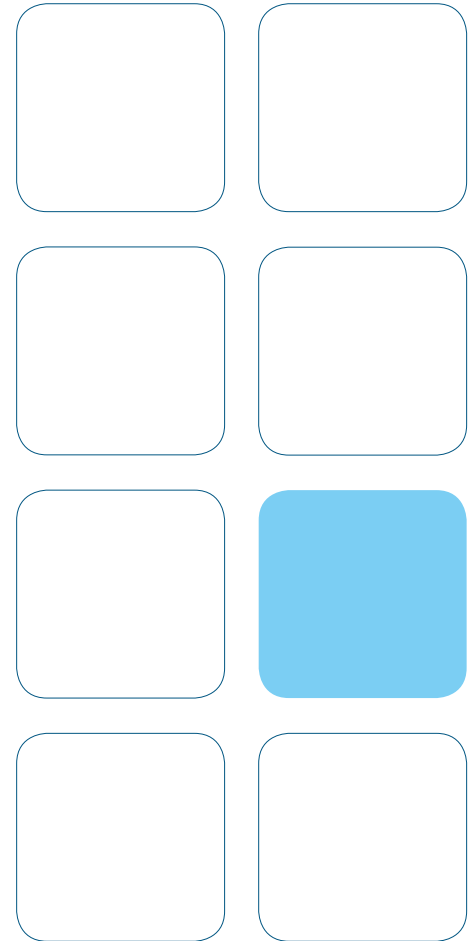
## Meer weten?

Meer informatie over MS vindt u op  
[www.toekomstmetms.nl](http://www.toekomstmetms.nl)

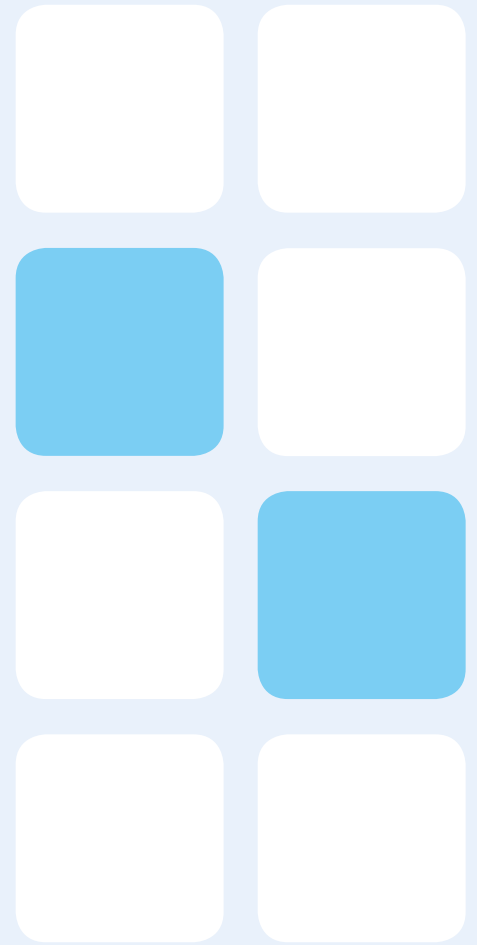
Voor informatie over geneesmiddelen  
kunt u [www.ema.europa.eu](http://www.ema.europa.eu) raadplegen

## Boeken voor kinderen over MS:

- 'De MS van Tess' (vanaf 4 jaar) van Christine Kliphuis
- 'Kortstluiting' (vanaf 10 jaar) van Christine Kliphuis
- 'Opa Toetoet' van Chris Veraart
- 'MS - wat kinderen willen weten over multiple sclerose'  
van Ilse Lukken
- 'Een moeder vol stoplichten' van Beitske Bouwman  
en Fiona Sie









**Biogen Netherlands B.V.**

Prins Mauritslaan 13-19

1171 LP Badhoevedorp

Phone: +31 20 542 2000

Fax: +31 20 542 2300

[www.biogen.nl](http://www.biogen.nl)