

gezondheid & zorg

gezondheid & zorg

Duchenners leven langer

Lotte Schuurman

De golden retriever doet open. In de hal zit de 20-jarige Jorrit in zijn rolstoel. Hij heeft duchenne, een progressieve spierziekte. Duchenners halen de volwassen leeftijd niet, was lang het vonnis. Inmiddels is er meer perspectief. „Zelfs kinderen krijgen is een mogelijkheid.”

„Als je terugkijkt naar filmpjes van mij van vroeger, zie je het al. Een waggelend jongetje dat op zijn tenen loopt.” Als kind van drie had Jorrit Groen al een andere motoriek dan zijn leeftijdgenoten.

Sindsdien ging het achteruit, met opstaan, met bewegen, met lopen, totdat Jorrit volledig in een rolstoel belandde. Daarin gaat hij nu een paar keer per week in een aangepaste taxi naar de Universiteit Utrecht, waar hij sociale geografie en planologie studeert. Hij zit op rolstoelhockey, gaat met vrienden de kroeg in en is vorig jaar met zijn gezin naar Zuid-Afrika gereisd.

Duchenne is niet meer die hopeloze ziekte zonder perspectief, waarbij de diagnose genadeloos was: je wordt niet ouder dan 18. Duchenners hebben steeds vaker een toekomst, zegt revalidatiearts en onderzoekster in het UMC St Radboud, Imelda de Groot. Ze begeleidt 65 jongens met duchenne, dertig jaar geleden nog de meest dodelijke erfelijke ziekte op kinderleeftijd.

Met de komst van geavanceerde beademingsapparatuur, corticosteroiden, hartmedicijnen en tijdige chirurgische ingrepen gingen de levensverwachting en levensstandaard omhoog. Ook aanpassingen in huis, op school en op computers dragen bij. Zo'n veertig jaar geleden werden duchenne-jongens gemiddeld 16 jaar oud. „Nu schatten we die leeftijd rond de 35”, zegt De Groot.

De 41-jarige John Linde zit in zijn rolstoel voor het raam van de statige boerderij in het Drentse Zuidwolde, een dorp bij Hoogeveen. John, kaalgeschoren, brede schouders, palet van tatoeages, wordt 24 uur per dag beademd.

Na elke zin pauzeert hij even. Alleen zijn vingers kan John nog een beetje bewegen.

In de woonkamer hangen portretten van artiesten en liggen stapels cd's. Hij toont foto's van hemzelf op het podium bij Metallica en samen met R.E.M.-zanger Michael Stipe. Steeds benadrukt John de dingen die hij wel kan. „Ik ondernem gewoon veel. Ik ben een sociale jongen.” Zo regelt hij optredens van bandjes in cafés in de buurt en organiseerde hij twee jaar geleden het benefietfestival Rocking Duchenne.

Het zou bij John volgens De Groot ook om het mildere broertje van de ziekte van Duchenne, de ziekte van Becker, kunnen gaan. „Maar dat doet er niet toe. Het is een mooi voorbeeld voor de volgende generatie duchenners. Hoe die een leven kunnen leiden ondanks alle beperkingen.”

Een leven dat met ziekenhuisbezoeken, operaties en tegenslagen toch gelijkis kan vertonen met dat van 'gewone' mensen, met werk, reizen, verliefdheden, en ook seks. „Ik zie relaties ontstaan. Als je een gezonde, lenige partner hebt, is een seksuele relatie goed mogelijk.”

Tussen John en zijn vriendin is het net uit. Het was zijn tweede relatie sinds hij vrouwen drie jaar geleden echt ontdekte. „Ik had de hele tijd niks uitgespookt op seksueel gebied. Er ging een wereld voor me open.” Zijn ouders lieten John de achterkant van de boerderij verbouwen waar hij met zijn eerste vriendin ging wonen.

Hij ontmoette haar via het internet. „Ze heeft mij veranderd. Ik dacht: ik ben zwaar gehandicapt, een meisje ziet in mij alleen maar nadelen, maar zij zag mij en de handicap viel weg.”

John had eerder in een café wel avances gemaakt, maar dat leverde niets op. Toen hij niet weer vrijgezel was, kreeg hij een nieuwe verzorgster. Ook zij viel voor Johns charme.

„Eerst twijfelde ik over de intenties van deze vrouwen, maar nu weet ik dat het oprecht was. Had ik maar eerder geweten dat dit mogelijk was.” Veel duchenners zijn net zo tevreden



Jorrit Groen (20) laat zien waar zijn nieuwe, aangepaste woning komt, in Amersfoort.

‘Vroeger was het: ach, ga jij maar in een hoekje zitten tekenen. Nu: wat ga jij later worden?’

den over hun leven als niet-gehandicapten, concludeert Imelda de Groot. „Hoewel de ziekte voor buitenstaanders overwelvend klinkt – de constante verzorging, de beademing – voelen zij dat niet zo. Het gaat

geleidelijk. Het is niet zo dat ze na een ongeluk opeens niet meer kunnen lopen. Ze weten wat er gaat komen en accepteren dat. Jongens met duchenne weten als 10-jarig jongetje dat ze geen straaljagerpilot kunnen worden.”

De aftakeling gaat bij duchenners hun hele leven door. Jorrit heeft steun van lotgenoten op de hockeyclub. Het huis is aangepast, de hond maakt met touwtjes de deuren open, met een lift gaat hij naar boven. De universiteit is aangepast met hellingen en liften. „Anders is er altijd wel iemand die wil helpen.”

In zijn lunchpauze komt Jorrits vader, huisarts, even naar huis om zijn zoon te helpen zijn jas aan te trek-

ken. Van het ouderlijk huis in Doorn is het met de taxi ongeveer een half uur rijden naar Amersfoort, waar Jorrit binnenkort gaat wonen, samen met een andere duchenner, ook student. Een druk op de knop wordt voldoende om hulp te krijgen in het aangepaste huis.

De Groot stimuleert haar patiënten om een reguliere opleiding te volgen in plaats van speciaal onderwijs. „Vroeger was het: ach, ga jij maar in een hoekje zitten tekenen. Nu is het: wat ga jij later worden? Het perspectief is: volwassen worden, studeren, werken, een relatie en zelfs kinderen zijn een mogelijkheid.” Al is een fulltimebaan uitge-

sloten. „Jongens met duchenne hebben te veel zorg nodig.” Twee kenteringen in het leven van een duchenner zijn moeilijk te vertonen: de rolstoel en de beademing. Jorrit belandde op zijn twaalfde in een

De spierziekte duchenne betekende vroeger een gegarandeerd kort leven. Ouder dan 18 jaar werden de patiënten doorgaans niet. Door voortschrijdende technieken hebben duchenners nu meer perspectief in hun bestaan.



John Linde (41), 24 uur per dag aan de beademing, droomt van een camperreis naar Italië.

FOTO'S RON HENDRIKS

‘Ik had de hele tijd niks uitgespookt op seksueel gebied, er ging een wereld voor me open’

sloten. „Jongens met duchenne hebben te veel zorg nodig.”

Twee kenteringen in het leven van een duchenner zijn moeilijk te vertonen: de rolstoel en de beademing. Jorrit belandde op zijn twaalfde in een

rolstoel. Daarvoor had hij een scootmobiel en liep hij kleine stukjes. „Ik wist: hierna ga ik nooit meer lopen. Het heeft een paar maanden geduurd voordat ik overstag ging, echt vreselijk. Maar na een tijdje was ik er blij mee, werd ik tenminste niet meer omver gelopen.”

De Groot: „Het eindpunt is nog steeds: volledig afhankelijk zijn, aan de beademing. En uiteindelijk worden hartproblemen of complicaties met de beademing fataal. Maar ook op dat gebied zijn weer nieuwe technieken ontwikkeld, zoals hoestmachines.”

De Groot hekelt het beleid van artsen om duchenners nog steeds voor

te bereiden op een vroege dood. „Beter kunnen we ze voorbereiden op een sociaal leven. Sommige artsen noemen niet eens de mogelijkheid van de beademing omdat zij dat geen kwaliteit van leven vinden.”

John herkent dat. Zijn broer overleed heel jong aan duchenne. „De artsen zeiden tegen mij: jij wordt ongeveer 18.”

Jorrit studeert over twee jaar af. Hij wil parttime werken en zijn rijbewijs halen. Die mogelijkheid zag hij laatst op een beurs voor gehandicapten.

John droomt van een camperreis naar Italië, het liefst volgend jaar. Hij is al begonnen met plannen.

Verslaving Nicotine

Stoppen met roken kost nu helemaal niets meer

Jan Erik Keman

31 december was voor stukadoor René van Raaij uit het Limburgse Maasbree een historische dag. Na 34 jaar afhankelijk te zijn geweest van het genot van de sigaret, besloot de vijftigjarige dat het genoeg was.

„Door de sigaretten was mijn conditie ronduit beroerd”, zegt Van Raaij. „En dat kan ik me met mijn lichamelijke zware baan niet permitteren.” Toen hij hoorde dat vanaf dit jaar het stoppen met roken door zorgverzekeraars wordt vergoed, nam hij contact op met antirokersvereniging Stivoro. Hij was niet de enige. „De telefoon gaat aan de lopende band”, zegt directrice Lies van Gennip. „Zo'n drukte hebben we nog nooit meegemaakt.”

Niet alleen de befaamde nicotinepleisters maken deel uit van de behandeling die stoppers als Van Raaij volgen. „Ik heb ook vrij regelmatig

contact met Stivoro.” In deze telefonische gesprekken geven de medewerkers tips over hoe om te gaan met de moeilijk weerstaanbare verleidingen van de sigaret. „Als ik zin heb in een peuk, moet ik afleiding zoeken in iets leuks, zoals een hobby. Tot nu toe werkt dat prima.”

Van Raaij heeft ervaring met stoppen. Eén keer, twaalf jaar geleden, lukte het om drie jaar zonder sigaretten te doen. „Maar na een tijdje stak ik weer eens een sigaartje op. Dat werden er steeds meer, totdat ik op een gegeven moment de pakjes shag weer tevoorschijn toverde.”

Sindsdien heeft hij het nog vijf keer geprobeerd. Alle pogingen eindigden binnen twee maanden. In de zeven dagen die hij nu gestopt is, heeft hij mede door de gratis hulp nog niet aan het opsteken gedacht. „Twintig sigaretten per dag betekent 15 euro – ongeveer drie pakjes shag – per week. Ik wil niet eens we-

ten hoeveel dat per jaar is”, rekent Van Raaij voor. „Van het geld dat overblijft, kun je een hoop leuke dingen doen. Mijn vrouw weet er wel raad mee.”

In de tijd – midden jaren zeventig – dat Van Raaij met roken begon, was dat nog 'gewoon'. „Op feesten en partijen lagen de sigaretten van verschillende merken gewoon tussen de bitterballen. Ergens wisten we wel dat het ongezond was, maar daar



‘Nee, een rokende echtgenote werkt niet stimulerend’

werd geen aandacht aan besteed.” Het verbaasde dan ook niemand dat de toen zestienjarige Van Raaij zijn eerste sigaret opstak.

Tot voor kort rookten bijna alle vrienden en kennissen van Van Raaij. Eén voor één stopten ze. Iedereen, behalve Van Raaijs vrouw. „Nee, een rokende echtgenote werkt niet stimulerend”, geeft hij toe. „Ik heb goede hoop dat ze binnenkort mijn voorbeeld volgt.”

Niet alleen in zijn woning in Maasbree is de sociale druk voelbaar. Ook als Van Raaij de kleinere horecagelegenheden bezoekt, wordt hij confronteerd met de rokende medemens. Hij vindt het gedeeltelijk terugdraaien van het rookverbod – in kleine cafés mag weer gerookt worden – een gemiste kans. „Maar gelukkig gaan we toch al vaak naar grotere uitgaansgelegenheden en daar is het opsteken van een peuk niet toegestaan.”

Grote toeloop

Vanaf 1 januari wordt het stoppen met roken vergoed door de zorgverzekering. Dit stoppen-met-roken-programma kent twee onderdelen. Deelnemers moeten beide gedeeltes volgen. De stopper moet allereerst in groepsverband of door telefonische ondersteuning, zoals stukadoor René van Raaij, een therapie volgen. Daarnaast worden nicotinepleisters en medicijnen verspreid. Stivoro kreeg sinds de jaarwisseling dagelijks ongeveer vijftig telefonische aanmeldingen, tegenover slechts 101 over de hele maand december.

Ouderen Licht voor later

De heilzame werking van daglicht

Sytse van Aalsum

Mensen van boven de vijftig hebben meer (dag)licht nodig dan jongeren. Niet alleen de ogen gaan achteruit met het toenemen van de leeftijd, ook de biologische klok is aan slijtage onderhevig. Hierdoor is er te weinig licht voor de biologische klok en heeft iemand van zeventig jaar drie keer zoveel licht nodig als iemand van twintig.

Ouderen kunnen het tekort aan (dag)licht compenseren met kleine aanpassingen, zoals het optimaal benutten van het buitenlicht, het gebruik van lichte kleuren, extra licht, de juiste lampen en gelijkmatige verlichting in huis. Deze en andere tips staan op de website www.lichtvoorlater.nl, die onlangs is gelanceerd door het Nederlands instituut voor neurowetenschappen en Stichting

onderzoek licht en gezondheid.

De site besteedt ook aandacht aan verzorgingshuizen, want daar is het vaak veel te donker. Terwijl helder licht een positief effect heeft op het functioneren van dementerende ouderen, concludeerden onderzoekers

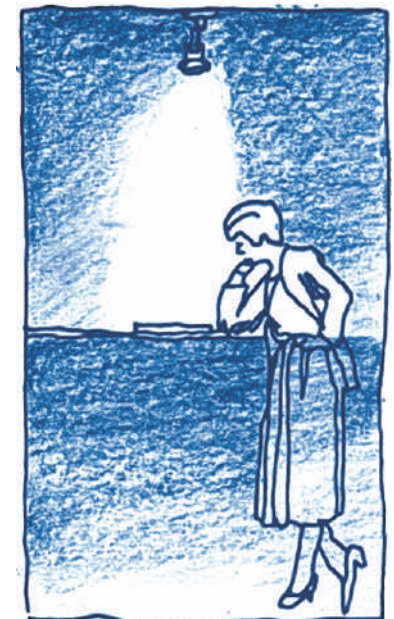
Verzorgingshuizen merken direct een positief effect

Rixt Riemersma-Van der Lek en Eus van Someren van het instituut voor neurowetenschappen twee jaar geleden. Bij ouderen met dementie die in een verzorgingshuis aan helder licht worden blootgesteld, vermindert de achteruitgang van het oriëntatie-

vermogen en het geheugen met zo'n 5 procent, zo stelden zij vast.

Dat positieve effect gold ook voor de bewoners van verzorgingshuis Vegelinshof in het Friese Joure, die aan het langdurige onderzoek deelnamen. Bovendien hadden zij minder slaappillen en antipsychotica nodig dan voorheen, kwamen ze meer in beweging en nam hun eetlust toe. En dat allemaal omdat de bewoners vier à vijf uur per dag onder 'daglichtlampen' zaten, lampen die het natuurlijke daglicht buiten benaderen.

Locatiemanager Dick Hoekstra: „Maar we merkten de effecten van helder licht ook aan kleinere dingen. Bewoners werden zelfstandiger, ze gingen bijvoorbeeld weer zelf hun brood smeren.” Hij en zijn medewerkers waren zo enthousiast geworden – ook het personeel profiteert van het prettige licht – dat er bij de



Tip van www.lichtvoorlater.nl: Gebruik gericht licht.

nieuwbouw van het verzorgingshuis opnieuw geïnvesteerd is het aanbrengen van daglichtlampen. Die hangen in de groepsruimtes van het nieuwe, pas geopende ver-

Nieuwe behandeling manipuleert boodschap aan eiwittenfabriek

Duchenne spierdystrofie is een erfelijke progressieve spierziekte die wordt veroorzaakt door de afwezigheid van het eiwit dystrofine in de spiercel. Dat eiwit kan niet worden gemaakt door een fout op het X-chromosoom.

De fatale ziekte treft voor het overgrote merendeel jongens. Dat zijn er in Nederland vier- tot zeshonderd, volgens onderzoeker Imelda de Groot. De jongens worden steeds minder mobiel, belanden rond hun twaalfde jaar in een rolstoel en moeten uiteindelijk aan de beademing.

Exon skipping heet een levensverlengende, hoopvolle behandelmethode die nu wordt onderzocht. „Daarbij manipuleer je de boodschap aan de eiwittenfabriek, waardoor de ziekte een stuk milder wordt”, zegt Imelda de Groot. Het is nog te vroeg om te zeggen wat de effecten zijn.