

Bij de andere jongen is zelfs maanden na de operatie nauwelijks verschil te zien, waarna de stimulator uiteindelijk maar weer verwijderd is. Juist omdat het hierbij om een zowel lichamelijk als emotioneel tamelijk ingrijpende operatie gaat waarbij succes niet verzekerd is, worden kandidaten voor DBS zowel voor als na de ingreep intensief begeleid.

Spreekbeurt

Na de lunch komen de diverse zeldzame bewegingsstoornissen aan bod en kunnen patiënten en hun familieleden in aparte sessies spreken met specialisten en met elkaar. Ik schuif aan bij 'Dystonie ontstaan voor het 25e levensjaar'. Dystonie als geheel is weliswaar geen 'officiële' zeldzame ziekte, maar er zijn vele soorten Dystonie en bovendien bestaat een op de vijf patiënten uit kinderen en jongeren. Over hen gaat het hier. De sessie wordt gecoördineerd door arts-onderzoeker Wieke Eggink, bijgestaan door andere leden van het multidisciplinaire behandelingsteam.

Hoewel de dag ook bestemd is voor patiënten die elders onder behandeling zijn, lijken de meeste aanwezigen toch in Groningen behandeld te worden en het weerzien tussen patiënten en hun ouders en de leden van het team is hartelijk. Wieke Eggink vertelt over de specifieke kenmerken van Dystonie bij kinderen:

vaker gegeneraliseerd (over het hele lichaam), vaker vergezeld van andere neurologische klachten. Na een screening wordt door het team voor elke patiënt een individueel behandelpun gemaakt. Daarbij wordt niet alleen gekeken naar de fysieke toestand, maar ook naar de persoonlijke wensen en doelen van kind en ouders. Natuurlijk moeten die doelen wel enigszins reëel zijn, zegt de kinderfysiotherapeut, maar er wordt zoveel mogelijk rekening gehouden met wat de patiënt belangrijk vindt voor zijn of haar kwaliteit van leven. Een jonge vrouw van twintig die als kind Dystonie kreeg, merkt op: 'Tegen mij is altijd gezegd: je zult nooit kunnen fietsen, nooit kunnen lopen, noem maar op. Maar dat is toch gebeurd. Ik heb het gewoon geprobeerd. Op school werd ik gepest, omdat ik me 'raar' bewoog, maar ik ben altijd voor mezelf opgekomen. Ik heb een spreekbeurt gehouden over mijn aandoening, dat heeft geholpen. Mensen weten er meestal zo weinig van. Als je duidelijk maakt wat er aan de hand is, krijgen ze meestal meer begrip voor je.'

Meer informatie over het Expertise Centrum Bewegingsstoornissen en alle aandoeningen en behandelmethoden is te vinden op: movementdisordersgroningen.com.

Auteur: Hilde Pach

