

# ‘De mens achter de spierziekte, daar gaat het mij om’

**Spierziekten raken elk aspect van het leven. Professor Nicol Voermans zet zich in voor een hogere levenskwaliteit - met onderzoek, zorg én oog voor wie patiënten werkelijk zijn.**

Tekst: **Eveline van Herwaarden**

Fotografie: **Mona van den Berg**

“Tijdens mijn opleiding tot neuroloog ontmoette ik zorgprofessionals die mijn interesse voor spierziekten aanwakkerden”, vertelt Nicol Voermans. “Wow, dacht ik, wat zij doen voor patiënten, dat wil ik ook. Spierziekten beïnvloeden je leven in alle opzichten. Slapen, uit bed komen, eten, communiceren, naar school gaan of werken, overal zijn spieren voor nodig.”

Inmiddels leidt ze een onderzoeksgroep die verschillende erfelijke spierziekten bestudeert in het Nijmeegse Radboudumc Expertisecentrum voor Spierziekten. Twee jaar geleden werd ze benoemd tot hoogleraar. “Het is een drukke baan. Mijn energie haal ik vooral uit de helden met wie ik mag werken: mensen met minder spierkracht die al jong veel uitdagingen tegenkomen en daar hun weg in vinden. Dat vind ik enorm inspirerend. Mijn rust vind ik in tuinieren. De tuin is geduldig - ik kan daar aan de slag wanneer mijn werk en gezin het toelaten.”



‘Ik probeer mensen in een actieve positie te krijgen, niet passief en afwachtend.’

## Mens achter de ziekte

Nicol laat een foto zien van een van haar patiënten, een oudere man in de onderzoekskamer. De symptomen door verzwakte spieren zijn duidelijk zichtbaar. “Daarna laat ik altijd deze foto zien, waarop dezelfde meneer een ijsje zit te eten op het terras. Daar gaat het mij om: wie is die persoon met die ziekte, hoe ziet zijn leven eruit en wat is voor hem belangrijk?”

Veel patiënten voor wie Nicol zich inzet, hebben een spierziekte die langzaam progressief is. Ze hebben een normale levensverwachting, maar wél een leven lang last van de spierziekte. “Ik wil deze mensen handvatten geven om daar zo goed mogelijk mee om te gaan en te kunnen doen wat ze belangrijk vinden.”

## Zelfstandig zijn

De laatste twintig jaar heeft onderzoek naar erfelijke spierziekten een grote vlucht genomen. Voor een enkele aandoening is er al een therapie, er lopen internationale medicijnstudies en in de komende jaren zullen er nog veel volgen. “Voor de meeste patiënten kan ik zo’n therapie nog niet bieden, maar wel een brede behandeling

gericht op de symptomen. Denk aan training, beademing en revalidatie, waardoor mensen zelfstandig kunnen zijn en bijvoorbeeld mee kunnen doen op school of werk.” In het expertisecentrum werken neurologen, revalidatieteams én patiënten samen. Nicol: “Ons revalidatieteam heeft bijvoorbeeld een groepstherapie voor energiemangement ontwikkeld. Als je minder energie hebt, wat bij spierziekten vaak voorkomt, kun je leren om je energie beter te verdeelen, rustmomenten in te plannen en hulpmiddelen in te zetten.” Na een half jaar in het programma konden deelnemers activiteiten beter volhouden en aan meer sociale activiteiten deelnemen. Dat is een belangrijke verbetering.

## Laat je stem horen

Patiënten vragen Nicol vaak wat ze zelf kunnen doen. “Ik probeer mensen in een actieve positie te krijgen, niet passief en afwachtend. Richt je op wat je kunt beïnvloeden: energiemangement, mentale veerkracht en een gezonde leefstijl. Zo houd je meer grip op je leven. Patiënten kunnen daarin ook veel van elkaar leren. Ik moedig altijd aan je stem te laten horen.” ●