

Rijnstate

Rijnstate MS Centrum Nieuwsbrief juli 2021

De nieuwsbrief wordt elk kwartaal aangeboden. In de toekomst gaan we deze brief digitaal verspreiden. U kunt zich dan via een link op de nieuwsbrief abonneren.

Inhoudsopgave

- Welkomstwoord
- Het MS-team stelt zich voor
- Patiënt aan het woord: Mariëtte over haar MS revalidatie samen met haar revalidatie arts; Anco van Voskuilen.
- Nieuws vanuit de Klankbordgroep
- MS / COVID
- Wist u dat?
- Agenda
- Vragen?

Welkomstwoord

Esther van der Steldt, MS verpleegkundige: In Rijnstate zijn we als MS verpleegkundigen het eerste aanspreekpunt voor u als MS patiënt. Wij zijn dan ook blij u te kunnen vertellen dat wij vanaf 1 april 2021 onze aanwezigheid uitbreiden. Op deze manier willen we nog beter bereikbaar zijn. Door de uitbreiding werken wij wel op andere dagen dan u van ons gewend bent, namelijk:

- Rijnstate Zevenaar: elke maandag.
- Rijnstate Arnhem: elke dinsdag en vrijdag.

U kunt ons op dezelfde manier bereiken zoals u gewend was.

Door de uitbreiding is het ook mogelijk dat uw afspraak bij een MS verpleegkundige wordt gepland. We bekijken in overleg met de neuroloog of u bij de verpleegkundige terecht kunt of dat het beter is dat uw afspraak bij de neuroloog plaatsvindt. Gecombineerde afspraken (eerst bij de MS verpleegkundige en daarna bij de neuroloog) vinden ook nog steeds plaats.

Verder zullen wij meer het aanspreekpunt worden tussen u en de klankbordgroep. Dat betekent dat wij ook meer betrokken zijn bij de gesprekken met de klankbordgroep.

Ook werken we steeds meer samen met de poli-apotheek. U kunt uw MS medicatie in de toekomst ophalen bij de poli-apotheek. Voor sommige MS medicatie zijn we hier al mee gestart. Bent u nog niet benaderd? Dan is uw MS medicatie nog niet overgenomen door de poli-apotheek. U krijgt hierover bericht van de poli-apotheek.

Ik wens u ook deze keer weer veel leesplezier!

Het MS Team stelt zich voor



Achterste rij, Paul Rabsztyn (seksuoloog), Ingrid Putman (MS verpleegkundige Siza), Corine Helfrich (diëtist Siza), Mirjam vd Heijden (bekkenbodembodem therapeut en fysiotherapeut Rijnstate), Linda Hendrix (logopediste), Charlotte Cremers (Revalidatie Arts Rijnstate), Jop Mostert (Neuroloog).

Voorste rij, Monique vd Vooren (Medische Maatschappelijk werker Rijnstate), Jose Heerens (fysiotherapeut en is dit jaar met pensioen gegaan), Jacqueline van der Wielen (Neuroloog), Esther van der Steldt (MS verpleegkundige Rijnstate), Annette Baars (MS verpleegkundige Rijnstate) en Suzan Aerts (ergotherapeut Rijnstate).

Charlotte Cremers, revalidatiearts

“Ik ben nog niet zo lang betrokken bij het MS team omdat ik het stokje over heb genomen van mijn collega Henk Hendricks. Als revalidatiearts ben ik betrokken bij het MS-team en breng ik in kaart welke problemen of vragen er zijn op het gebied van het functioneren in het dagelijks leven. Dit kan gaan over problemen met het slikken of spreken, mobiliteit, handvaardigheid, denken, emoties/psyche, seksuele functies, etcetera. Op basis hiervan bekijken we in overleg met de patiënt of er aanvullende therapieën nodig zijn om de klachten te verminderen of hier beter mee om te leren gaan.”

Linda Hendrix, logopedist

“Ik werk sinds 2009 in Rijnstate en ben sinds 2012 verbonden aan het MS-team. Ik zie MS-patiënten zowel klinisch als poliklinisch en ook binnen de poliklinische revalidatie van Klimmendaal Revalidatiespecialisten op de locatie Rijnstate. Logopedische klachten bij MS zijn onder meer slikproblemen (dysfagie), spraakproblemen (dysartrie) en problemen in taal en/of cognitie (afasie en/of cognitieve communicatie stoornissen). Als logopedist breng ik de problemen in kaart, geef adviezen en start o nodig een oefentraject. Veel MS-patiënten ervaren op eerste gezicht weinig logopedische klachten, zijn zich er niet bewust van of denken dat er niets aan te doen is. Mijn ervaring is echter dat patiënten veel kunnen hebben aan een logopedist. Twijfelt u of heeft u vragen? Vraag de neuroloog of MS-verpleegkundige om zo nodig een logopedist in te schakelen.”

Suzan Aerts, ergotherapeut

“Samen met mijn collega Annerieke Lammers ben ik betrokken bij patiënten die zijn opgenomen in het ziekenhuis of bij ons komen via de poliklinische revalidatie geneeskunde. Ook hebben wij nauw contact met ergotherapeuten in de praktijken dichtbij huis. Het doel van ergotherapie is mensen met MS zo optimaal mogelijk te laten functioneren in de eigen woon-, leef- en werkomgeving. Het gaat daarbij om activiteiten die voor mensen met MS en hun omgeving belangrijk zijn en problemen opleveren, bijvoorbeeld op gebied van huishouden, verplaatsen en vervoer, sociale activiteiten, werk en wonen. Hierbij is specifiek aandacht voor vermoeidheid, cognitieve klachten, armhandfunctie, praktisch handelen, aanpassingen/ voorzieningen.

Mirjam van der Heijden, fysiotherapeut:

"Ik ben vanaf het begin van MS Zorg Nederland oktober 2014 betrokken bij het MS team als bekkenfysiotherapeut. Een bekkenfysiotherapeut is gespecialiseerd in het onderzoeken en behandelen van het gebied rondom buik, bekken en/of bekkenbodemp. Bij MS kunnen er in meer of mindere mate neurologische klachten optreden in buik-/bekkengebied maar klachten kunnen ook functioneel zijn. Dit betekent dat deze klachten niet direct door de MS komen maar indirect door veranderd gedrag en spiergebruik ten gevolge van bijvoorbeeld pijn, spanningen of onzekerheden. Deze veranderingen treden vaak onbewust op. Spanningen (zowel mentaal als fysiek) kunnen klachten ook negatief beïnvloeden.

De bekkenfysiotherapeut helpt bij bewustwording van gedrag en lichamelijke reacties. Dit draagt bij aan het verbeteren van de verschillende functies in het buik- en bekkengebied, waaronder plassen, ontlasten, vrijen. Ook kan met behulp van ademhalings- en ontspanningsoefeningen pijn of pijnbeleving positief beïnvloed worden, waardoor de kwaliteit van leven verbetert. Voor verder informatie over bekkenfysiotherapie: <https://www.rijnstate.nl/bekkenfysiotherapie>

Willemieke Driebergen

"Mijn naam is Willemieke Driebergen en sinds 2007 werk ik met veel plezier als fysiotherapeut in Rijnstate Arnhem. Sinds 2014 ben ik lid van MSzorgNederland. Momenteel rond ik de master geriatriefysiotherapie af, wat me –ook bij MS- helpt om breed te kijken. Mijn expertise zet ik graag in voor mensen met MS, zowel tijdens een ziekenhuisopname als tijdens een poliklinisch revalidatietraject van Klimmendaal (locatie Rijnstate)."

Wendy Ellenbroek

"Mijn naam is Wendy Ellenbroek, vanaf 1999 ben ik werkzaam als fysiotherapeut in Rijnstate met als voornaamste aandachtsvelden neurologische aandoeningen waaronder: CVA, MS en Parkinson. Sinds 2007 combineer ik mijn klinische werkzaamheden met de poliklinische revalidatie voor Klimmendaal (locatie Rijnstate) Sinds 2014 ben ik lid van MSzorg Nederland. Mijn expertise zet ik graag in voor mensen met de diagnose MS, zowel tijdens een ziekenhuisopname als tijdens een poliklinisch revalidatie traject van Klimmendaal."

Patiënt aan het woord

Mariëtte: "Als werkende moeder van drie kinderen, is het een flinke klap om de diagnose MS te krijgen op 40-jarige leeftijd. Je krijgt te horen dat je lief moet zijn voor jezelf, maar het leven gaat gewoon door. Naar verloop van tijd merk je dat het niet allemaal kan en dat je eigenlijk niet zo lief bent geweest voor jezelf. Op het werk gaat het niet zo vanzelfsprekend meer, waardoor het thuis ook zwaarder wordt. Na een gesprek met de neuroloog en een arbo-arts, is besloten dat ik een revalidatietraject in zou gaan. Daar kreeg ik oplossingen voor de problemen die ik in het dagelijks leven tegenkwam. Met name op het werk. Dat moest doorgaan, want daar putte ik veel kracht uit. Samen met de revalidatiearts besprak ik mijn klachten en stelde hij met zijn team een behandelplan op. Ik heb met een logopedist, ergotherapeut, fysiotherapeut en psycholoog gesproken en veel handvatten gekregen. Je leert om je energie goed te doseren, met als doel om het werk langer vol te houden. Zo heeft de ergotherapeut er voor gezorgd dat ik een trippelstoel kreeg op het werk. Zo kon ik nog twee jaar door met werken. De MS verslechterde en ik werd arbeidsongeschikt. Toen 'zat' ik thuis, maar gelukkig heeft de revalidatiearts geholpen om mijn kwaliteit van leven te waarborgen. Dit houdt in dat de ergotherapeut aan huis komt, om eventuele aanpassingen te doen en om te kijken wat makkelijker kan. Ook heeft hij ervoor gezorgd dat de logopedist mijn slik- en spraakklachten heeft aangepakt. Daarnaast adviseerde hij om naar de fysiotherapeut te gaan, want bewegen is belangrijk. Daar heb ik ook stabiliteitsoefeningen geleerd voor een betere loop- en zithouding.

Kortom: de revalidatie heeft ervoor gezorgd dat ik MS heb kunnen accepteren en nu positief in het leven sta."

Deskundige aan het woord

Dr. A.C. van Voskuilen, revalidatiearts Klimmendaal: "Goed om te lezen dat het nu goed gaat met Mariëtte en mooi dat het revalidatieteam daar zo'n positieve rol in heeft kunnen spelen! MS kan veel verschillende symptomen geven (krachtsverlies, vermoeidheid, moeilijkheden met denken etc.), die op hun beurt gevolgen hebben op het functioneren in het dagelijks leven. Mariëtte heeft het bijvoorbeeld over problemen met haar energiehuishouding, waardoor haar werk steeds meer moeite kostte en zij uiteindelijk heeft moeten stoppen met werken. Revalidatiegeneeskunde is erop gericht om mensen met MS te helpen met het omgaan met deze gevolgen. Om bij de revalidatiearts te komen, is een verwijzing van huisarts of neuroloog nodig. De revalidatiearts brengt in een gesprek de klachten in kaart, doet lichamelijk onderzoek en bespreekt de behandelopties. Als het kan, kiezen we voor therapie in de eerste lijn. Dat is bijvoorbeeld de fysiotherapeut in de buurt. Als blijkt dat er problemen zijn op meerdere vlakken, schalen we op naar poliklinische revalidatie in de polilocatie in het ziekenhuis of in revalidatiecentrum Klimmendaal. Bij revalidatie worden door een team van therapeuten en de revalidatiearts de problemen aangepakt. Het revalidatieteam laat zich sturen door de hulpvraag van de revalidant; wat vindt hij/zij belangrijk om aan te werken? Uit het persoonlijke verhaal van Mariëtte komt ook naar voren dat zij heeft moeten accepteren dat bij de MS alles niet meer vanzelfsprekend is en dat zij aanpassingen heeft moeten doen. Bij de revalidatie wordt ook aandacht besteed aan acceptatie en naar het leren kijken naar wat nog wel kan."

Nieuws vanuit de klankbordgroep

DigitalBuddy

Lindsay Ketelings, lid van de klankbordgroep: "De digitale buddy is er voor iedereen met MS. Deze app helpt u het beste uit jezelf te halen, waardoor u meer grip krijgt op uw leven. Het doel van de digitale buddy is om u te leren van uw eigen inzichten. Door elke dag uw activiteiten en gevoel bij te houden ontstaan belangrijke inzichten om uw kwaliteit van leven te verbeteren. De digitale buddy biedt een digitale coaching. In de app zijn verschillende onderdelen te vinden zoals het kenniscentrum, persoonlijke doelen en de community.

Kenniscentrum

In het kenniscentrum vindt u uitgebreide informatie over MS. Denk hierbij aan wetenschappelijke kennis, inspiratie en ervaringsverhalen van anderen.

Community

In de community ontmoet u andere gebruikers. Hier kunt u vragen stellen en ervaringen delen.

Persoonlijke doelen

Bij de persoonlijke doelen stelt u uw eigen plan op. U kiest zelf welke doelen u wilt stellen. Er zijn al een aantal standaard doelen, zoals gezond brein, meer energie, gezonder eten en investeren in relaties. U kunt ook uw eigen doelen invoeren.

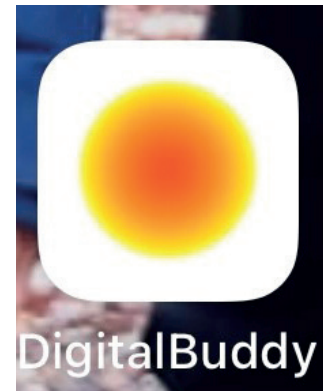
Begeleiding

Na het invoeren van het doel geeft DigitalBuddy stap voor stap begeleiding, met de nadruk op wat er wel kan.

Er wordt gewerkt met zogenaamde Tiny Habbits.

Dit zijn punten die u iedere dag gemakkelijk kunt bereiken. Zorg dat u de habits consequent uitvoert, totdat ze een gewoonte zijn geworden. Doe niet meer dan drie habits tegelijk. Het succes viert u iedere dag door bijvoorbeeld te lachen naar uzelf in de spiegel of een vrolijk deuntje neuriën. In het begin lijkt het een beetje overdreven of gek, toch draagt het voor een groot deel bij aan het resultaat. Eigenlijk versterkt u hierdoor uw succes.

Bent u enthousiast geworden? Installeer de app DigitalBuddy en ga aan de slag!"



Belang van de klankbordgroep

"Aangenaam. Mijn naam is Bianca Jansen. Ik ben 36 en woon met man en hond in de prachtige regio De Liemers. Inmiddels ben ik al meer dan 10 jaar Multiple Sclerose patiënt en ik ben lid van de Klankbordgroep MS. In de volksmond wordt Multiple Sclerose ook wel afgekort tot MS en nee, MS is geen spierziekte, zoals nog wel eens gedacht wordt. MS is een aandoening van het centraal zenuwstelsel. Micro-ontstekingen in de beschermende myelineschede rondom de zenuwen in het brein, ruggenmerg en de oogzenuwen kunnen zorgen voor problemen met de aansturing (motoriek) van ledematen, het gevoel (sensoriek) in huid en ledematen en het zien (visus). MS is hierdoor een aandoening van het zenuwstelsel.

Ziekte met duizend gezichten

Geluk bij een ongeluk heb ik een niet zo agressieve vorm van MS. Mijn gezondheidssituatie is al een heel aantal jaren stabiel en ik ben nog volledig mobiel en zelfredzaam. Om mij heen, bijvoorbeeld in lotgenotencontact, zie ik echter ook mensen bij wie de progressie van de ziekte veel sneller verloopt. Opvallend vind ik dat het verloop van de ziekte en de problematiek die zich hierbij openbaart voor elke patiënt anders zijn. Omdat MS bij iedere patiënt een variëteit aan verschillende klachten kan veroorzaken en de klachten tussen patiënten uiteenlopen, van fysieke klachten tot klachten in het dagelijks sociale- en economische functioneren, wordt MS ook wel de ziekte met duizend gezichten genoemd. Andersom gesteld: Zet duizend MS-patiënten met hun gezichten op één rij en je vindt onder hen geen gezicht, maar ook geen casus die identiek is aan een ander.

Verschillende behoeften

De zorgbehoefte binnen de groep MS'ers loopt dan ook uiteen. De een wil graag een oplossing voor een duidelijk fysieke klacht, bijvoorbeeld een slepend been. Bij de ander zit het hem meer in mentale ondersteuning in het omgaan met het gegeven dat je chronisch ziek bent verklaard, en een derde worstelt met de vragen 'Hoe vertel ik het mijn baas? En wat betekent het ziek worden voor mijn baan en dus ook voor mijn financiële toekomst?'

Samenspel

Binnen Rijnstate hebben ze vanuit de afdeling Neurologie aangegeven beter op de uiteenlopende zorgbehoeften van ons, MS'ers, in te willen spelen. Hiertoe is er de klankbordgroep MS gevormd. De klankbordgroep is tweeledig, je komt er kennis halen en kennis brengen. Nieuwtjes van over de hele wereld rondom de vooruitgang in de zorg voor MS-patiënten worden er vanuit het ziekenhuis gedeeld en tegelijk wordt de leden van de klankbordgroep dan vaak gevraagd naar hun visie hierop. Andersom biedt de klankbordgroep ook de mogelijkheid om bij de MS-verpleegkundigen aan te geven waar nog verbetering te halen is of hiaten zitten in de zorg. Zo is er, naar mijn mening, een heel interessant samenspel ontstaan tussen zorgaanbieder en patiënten om de zorg voor MS-patiënten meer gericht op de individuele behoeften en hierdoor op een hoger niveau te krijgen."

Wilt u ook lid worden van de klankbordgroep? Stuur dan een mail naar: MSklankbordgroep@rijnstate.nl

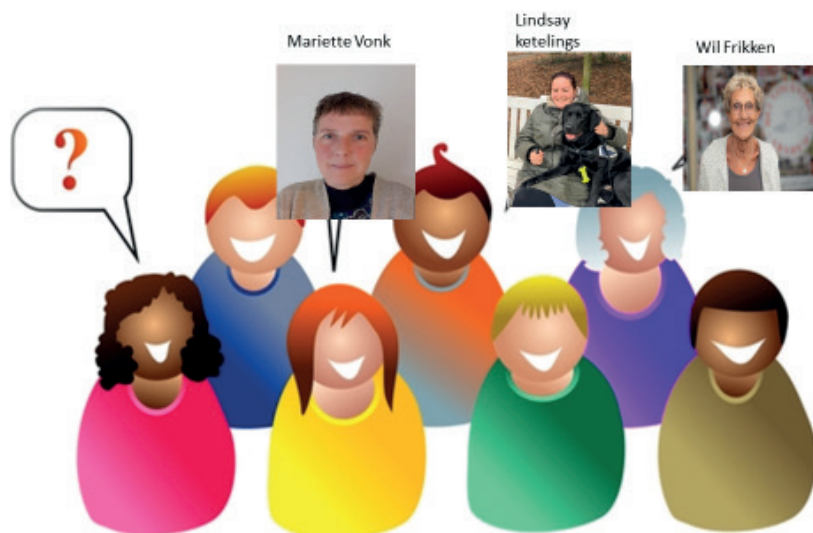


Foto: aantal leden van de klankbordgroep, vlnr. Mariette Vonk, Linda Ketelings en Wil frikken

MS / Covid

COVID-19 en MS

Het afgelopen jaar is er veel kennis opgedaan over COVID-19 en MS. MS zorgt niet voor een ernstiger beloop van COVID-19 of voor meer kans op het krijgen van COVID-19. Net als voor mensen zonder MS geldt dat een mannelijk geslacht, oudere leeftijd, andere ziektes (zoals overgewicht) en meer beperkingen een grotere kans geven op een ernstiger beloop van COVID-19. Het gebruik van ziektemodulerende medicijnen zorgt niet voor een ernstiger beloop van COVID-19. Alleen bij ocrelizumab lijkt er bij een COVID-19 infectie een grotere kans om opgenomen te worden in het ziekenhuis en op de intensive care (IC).

Vaccineren

Mensen met MS kunnen alle huidige COVID-19 vaccinaties veilig gebruiken. **Het advies is dan ook aan alle mensen met MS om zich te laten vaccineren.** Dit geldt ook voor mensen die ziektemodulerende medicijnen krijgen. Het is niet verstandig om in dezelfde periode een gift ocrelizumab en een COVID-19 vaccinatie te krijgen. Als deze toedieningen samenvallen dan is het advies om met uw behandelend neuroloog te overleggen. Ook kan het soms verstandig zijn om eerst de vaccinatie met COVID-19 af te ronden voordat gestart wordt met ziektemodulerende medicatie. De adviezen hierover wisselen per medicijn en hangen af van de noodzaak tot snel starten met het medicijn.

Wist u dat?

- Er nieuwe MS medicatie op de markt is? Ozanimod (Zeposia) & Siponimod.
- Er een opleiding Integrative Medicine & leefstijl gevolgd is door Jacqueline van der Wielen (neuroloog) en vanaf september 2021 ook door Annette Baars (o.a. ms-verpleegkundige). In de volgende nieuwsbrief zal er uitleg worden gegeven over Integrative Medicine en hoe dit wordt geïntegreerd tijdens het MS spreekuur.
- De methylprednisolon sinds kort ook oraal kan?
- Er een studie is die aantoont dat medicatie niet helpt bij vermoeidheid en dat daarom medicatie niet geadviseerd wordt bij vermoeidheid?
- MS zorg Nederland ook een nieuwsbrief heeft? Te vinden op de site van MS zorg Nederland.

U voor activiteiten kunt aansluiten bij MSVN uit Nijmegen? Zij organiseren ook uitjes in onze regio.

Agenda

Klankbordgroep bijeenkomst: 12 november van 10.30 – 12.00 uur

Hier bespreken de patiëntenvereniging MSVN en het nationaal MS fonds wat zij kunnen betekenen voor patiënten, naasten en professionals.

Vragen?

Heeft u na het lezen van deze nieuwsbrief nog vragen? Stuur dan een mail naar MSverpleegkundige@rijnstate.nl.

De volgende editie van onze nieuwsbrief kunt u verwachten in oktober/november. Heeft u leuke suggesties of ideeën voor de inhoud, laat het ons weten via bovenstaand e-mailadres!