

MS EXPERT

INFOMAGAZINE VOOR PROFESSIONALS - NATIONAAL MS CENTRUM

**DOSSIER: KLINISCHE
ZORGPADEN OP MAAT**

National
MS center

Melsbroek



Editio



In onze vorige nummers van MS Expert benadrukten we het belang van het wetenschappelijk onderzoek en de inzet van de arts-consulenten in de behandeling van personen met MS. In deze editie belichten we vooral de verschillende aspecten van de multidisciplinaire revalidatie van onze patiënten.

Onze multidisciplinaire aanpak kan gerust als uniek bestempeld worden. Voor elke persoon met MS wordt een individueel revalidatieschema opgesteld. De revalidatie kan op ambulante basis of via een hospitalisatie gebeuren.

Onze revalidatieartsen, neurologen, consulenten, verpleegkundigen en therapeuten overleggen constant om de personen met MS optimaal te begeleiden in dit proces. Deze 'klinische paden' worden op regelmatige basis geëvalueerd om ze nog beter te maken voor de patiënten. Hierbij wordt continu rekening gehouden met de mening en de ervaringen van de persoon met MS. Onze revalidatie-experten maken gebruik van hoogtechnologische hulpmiddelen om de beste revalidatietechnieken aan te bieden. Daarnaast zetten onze medewerkers ook volop in op patiëntempowerment.

We laten in dit nummer twee patiënten aan het woord die open en eerlijk getuigen over hun revalidatietraject binnen het NMSC. Zij benadrukken de meerwaarde van de individuele en multidisciplinaire aanpak die we hanteren.

Tot slot vermeld ik nog even dat de bevoegdheid over de revalidatieziekenhuizen op 1 januari 2019 is overgaan van de federale overheid naar Vlaanderen. Het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid neemt een aantal RIZIV-conventies over. Voor het NMSC houdt dit een aantal fundamentele wijzigingen in. Voor de personen met MS verandert er gelukkig niet veel: zij kunnen blijven rekenen op de kwaliteitsvolle zorgverlening die ze gewend zijn.

Eric Vanderheyden
Algemeen directeur & gedelegeerd bestuurder

“Onze multidisciplinaire aanpak kan gerust als uniek bestempeld worden. Voor elke persoon met MS wordt een individueel revalidatieschema opgesteld.”

**Eric Vanderheyden,
algemeen directeur &
gedelegeerd bestuurder**

MS EXPERT
IS EEN UITGAVE VAN
HET NATIONAAL MS CENTRUM

EDITIE 1
JAARGANG 5
JANUARI 2019

COLOFON

Fotografie
Kris Van de Sande

Info en redactie
Els Urbanczyk

Eindredactie/Concept en opmaak
RCA



04

DOSSIER:
Klinische zorgpaden in het
NMSC



08

IN DIALOOG:
Patiëntbeleving staat centraal
Dubbelinterview met patiënten
Anne Vandamme en Jan De
Graene



12

**WETENSCHAPPELIJK
ONDERZOEK:**
Effect van revalidatie in het
NMSC



16

IN DE KIJKER:
RIMS, hét Europese netwerk
voor best practices en research
in MS-rehabilitatie



18

MS INFO:
Intimiteit en seksualiteit bij
personen met MS



Klinische zorgpaden in het NMSC

Auteur: Birte Theunissen, stafmedewerker

Het NMSC beschikt over een ruim aanbod aan zorg- en behandelprogramma's voor zowel ambulante revalidanten als gehospitaliseerde personen met MS. We streven ernaar om de moeilijkheden die de persoon met MS ondervindt als gevolg van zijn ziekte aan te pakken samen met het revalidatieteam. Een behandelteam omvat een hele reeks van disciplines, elk met eigen sterktes en inzichten. Een waaier aan gespecialiseerde zorgverleners en artsen zorgt voor een zeer uitgebreid zorgaanbod dat buiten optimale medische zorg wordt aangevuld met allerlei specifieke behandelingen zoals hydrotherapie, relaxatietherapie, therapieën rond slikken, muziektherapie, hippotherapie, ademhalingstherapie, enz. De opmaak van een therapieplan is voor elke revalidant een complexe puzzel.

Wat is een zorgpad?

Om patiëntgerichte processen transparanter te maken, te standaardiseren en te optimaliseren worden zorgpaden vaak naar voor geschoven als een mogelijk hulpmiddel. Een zorgpad wordt door de European Pathway Association gedefinieerd als "een complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor **een specifieke groep** van patiënten gedurende een **gedefinieerd tijds kader**".

In ons ziekenhuis zijn ambulante revalidatiepatiënten en gehospitaliseerde patiënten binnen de RIZIV-conventie voor MS 2 homogene groepen van patiënten. Ze revalideren allebei volgens een herkenbaar tijds kader. Door de grote individuele verschillen tussen personen met MS is de organisatie van de zorg voor deze individuen zeer complex en vergt dit meer dan enkel optimale medische zorg. Daarom is er voor beide groepen een klinisch pad of zorgpad ontstaan.

Dit klinisch pad is een middel om een patiëntgericht programma op systematische wijze te plannen en op te volgen. Er worden praktische afspraken gemaakt om de leden van het multidisciplinaire team maximaal op elkaar af te stemmen. Het ultieme doel is om voor elke revalidant een voor hem specifiek, doelgericht en multidisciplinair revalidatieprogramma te voorzien, om het zorgproces zo kwalitatief en efficiënt mogelijk te laten verlopen.

Invulling van de zorgpaden in het NMSC

Klinisch pad ambulante revalidatie

Dit zorgpad richt zich specifiek op personen met MS die ambulante revalidatie aanvangen. Deze revalidanten worden behandeld onder een 'revalidatieconventie', oftewel een overeenkomst tussen het RIZIV en het NMSC over de terugbetaling van bepaalde prestaties. Deze prestaties betreffen vooral functionele revalidatie en worden normaal gezien niet door de ziekteverzekering terugbetaald, omdat ze niet zijn opgenomen in de lijst/nomenclatuur van vergoedbare medische prestaties.

Voor de opstart van de ambulante revalidatie vindt er een evaluatie plaats door de verschillende behandel disciplines van het externe team. Zo bekomt men een correct en recent beeld van de functionele mogelijkheden van de revalidant. Deze evaluatie vindt plaats tijdens de eerste 2 behandel dagen. Vanuit elke discipline zijn er afspraken over de inhoud en timing van deze evaluatie.

Er wordt minimaal 2,5 uur aan therapie aangeboden, met een maximum van 100 zittingen per jaar. Afhankelijk van de indicatie en beschikbare plaatsen kunnen revalidanten 1 of 2 keer per week ambulant naar het revalidatiecentrum komen. Jaarlijks evalueert het multidisciplinaire team voor elke revalidant de huidige situatie en formuleert in samenspraak met de persoon de doelstellingen in een verslag, dat wordt opgenomen in het patiëntendossier. Dit wordt ook uitvoerig besproken op de teamvergadering. Daarnaast wordt de evolutie van de revalidant minimaal 6 keer per jaar besproken op de teamvergaderingen van de ambulante revalidatie.

Bij langdurige afwezigheid wordt het zorgpad enkel na een screening bij de verantwoordelijke revalidatiearts opnieuw opgestart. In deze situatie gebeuren ook de evaluaties door de verschillende behandel disciplines van het externe team opnieuw.

Klinisch pad gehospitaliseerde patiënten binnen conventie

Dit zorgpad richt zich specifiek op gehospitaliseerde patiënten binnen de RIZIV-conventie voor MS. Deze RIZIV-revalidatieconventie is een overeenkomst tussen het NMSC en het RIZIV, met als doel het functioneren van een persoon met MS in de thuissituatie te optimaliseren.

Het behandelprogramma wordt individueel afgestemd op de noden van de persoon met MS en wordt gemonitord door een multidisciplinair behandelteam. Om dit vlot te doen verlopen, zijn er ook afspraken gemaakt binnen het team en bestaat het klinische pad voor gehospitaliseerde patiënten uit de volgende stappen:

“Het ultieme doel is om voor elke revalidant een voor hem specifiek, doelgericht en multidisciplinair revalidatieprogramma te voorzien, om het zorgproces zo kwalitatief en efficiënt mogelijk te laten verlopen.”

Birte Theunissen



- Opnames in het NMSC zijn altijd een mix van geplande opnames en dringende opnames. De prioriteiten worden bepaald door de artsen van het NMSC, eventueel in samenwerking met een doorverwijzende arts. De meeste opnames gebeuren op een maandag, zodat we een goed gevuld programma kunnen aanbieden.
- Er wordt een pre-intake gesprek gevoerd met de revalidant door de medisch secretaresse op de donderdag voor de opname. Hierin worden een aantal zaken besproken (o.a. de kamer, attesten, voeding en specifieke noden in de zorg) om het multidisciplinaire team optimaal voor te bereiden.
- Elke revalidant ziet bij opname een medewerker van de sociale dienst. Hierbij wordt een introductie gegeven en worden enkele administratieve zaken geregeld.
- Eens op de kamer zal de verantwoordelijke verpleegkundige een intake doen van de patiënt. Hier worden o.a. doelen overlopen, maar worden ook de parameters genomen, risicofactoren bekeken voor vallen en decubitus en wordt er een eerste functionele inschatting gemaakt van de revalidant.
- Op de eerste dag ziet de revalidant zowel de neuroloog als de revalidatiearts. Beiden zullen in tandem werken om de revalidant zo veel mogelijk bij te staan in zijn traject.
- Een psycholoog zal ten laatste op de eerste woensdag een verwachtingenlijst met de patiënt overlopen. Dit zorgt ervoor dat het multidisciplinaire team op de hoogte is van de expliciete verwachtingen van de patiënt (ook degene die soms moeilijker bespreekbaar en evident zijn zoals urinaire klachten, e.d.).



- Alle verschillende disciplines zullen de patiënt voor de eerste keer behandelen en hier een analyse van maken. Deze analyse wordt geregistreerd in een gemeenschappelijk luik van het elektronisch patiëntendossier: het RAP (Revalidatie Activiteiten Profiel).
- De behandeldoelen worden voor alle disciplines in overleg met de revalidant bepaald en ook genoteerd in het RAP. Dit moet gebeuren ten laatste op de dag van de teamvergadering, want dan worden ze besproken.

- Er wordt een teamvergadering gehouden, afhankelijk van het team, tijdens de week van de opname of de week nadien. Hierbij wordt de revalidant multidisciplinair besproken.
- Alle disciplines evalueren hun doelen ten laatste 1 week na ontslag. Zo kan er in de ontslagbrief rekening gehouden worden met de evolutie en kan dit ook gebruikt worden bij verdere revalidatie.
- De ontslagbrief wordt ten laatste 1 maand na ontslag van de patiënt gevalideerd door de verantwoordelijke arts en doorgestuurd naar de verwijzer en/of huisarts.

Een schematisch overzicht van de specifiek te ondernemen evaluaties en stappen per discipline is terug te vinden in onderstaande tabel in een Time Task Matrix. Deze matrix geeft een zicht op het verloop en de complexe planning van het revalidatieschema van de revalidant. De centrale planningsdienst in het NMSC zorgt voor de realisatie van deze Time Task Matrix bij elke revalidant door gepaste tijdsloten te voorzien in de afsprakenboeken van de leden van het multidisciplinaire team.

Time Task Matrix

	Donderdag voor opname	OPNAME Maandag	Dinsdag	Woensdag	Donderdag	Team-vergadering	Na 1 week
Medisch secretariaat	Pre-intake						
Onthaal		Inlezen ID-kaart					
Diëtist			Screening voedingsstatus	Briefing op verpleegeenheden			Op indicatie: observatie voeding en herevaluatie
Kinesitherapeut			Kiné-bilan, valrisico, mache-testen, evenwichtstest	(ev. vervolg)		Deelname	Fitnessstest
Sociale dienst		Opnamedossier				Deelname	Sociaal dossier, ESS
Revalidatiearts		Klinisch onderzoek, doelen, therapieplan, niveau van functioneren, medicatie	Briefing van therapeuten			Deelname	Langsgaan bij verschillende disciplines
Logopedist		Logopedisch bilan (longfunctiemeting; vragenlijst over klachten inzake ademhaling, stem, articulatie, slikken, taalbegrip en taalexpressie; screening slikproblemen via watertest, screening articulatie, stemproblemen en begrips- of expressieproblemen); Functional Independent Measure (FIM); Cognitie				Deelname	Aanvraag therapie of slikonderzoek indien nodig; allerlei onderzoeken op indicatie
Ergotherapeut		Tijdens eerste contact: Functional Independent Measure (FIM), nine hole peg test, vragenlijst				Deelname	
Verpleegkundige		Verpleegkundige intake, Functional Independent Measure (FIM), inschatting mobiliteits hulpmiddel, parameters	Bloedname, urinecultuur, MRSA, wegen, opvolging symptoomlast		Opvolging symptoomlast	Deelname	Bladderscan indien nodig
		Plaskalender					
Psycholoog		Tegen woensdag 18.00 u: verwachtingsvragenlijst			Tegen teamvergadering: MHI, Zung, VAS QoL, gestructureerd intake interview, NPSY testing, Functional Independent Measure (FIM)	Deelname	
Neuroloog		Assessment	Overleg met teamleden indien nodig			Overleg met teamleden indien nodig	Overleg met teamleden indien nodig

Opgvolging van klinische paden

Tot op heden hebben we onze zorgpaden steeds geëvalueerd op basis van procesindicatoren. Deze geven een indicatie over de wijze waarop het zorgpad wordt geïmplementeerd en of de handelingen die zouden moeten leiden tot meer kwalitatieve zorgverlening worden toegepast.

Om het klinische pad rond ambulante revalidatie op te volgen werd er gekozen voor 3 procesindicatoren:

1. *Percentage van nieuwe ambulante revalidatiepatiënten bij wie alle disciplines ten laatste op de vrijdag van de derde week gepland zijn.* Deze procesindicator geeft een weerspiegeling van de mate van tijdigheid waarin de zorg wordt geleverd. De planning van 9 disciplines voor één revalidant is geen sinecure en moet zorgvuldig, maar tijdig gebeuren zonder de revalidant te overbelasten.
2. *Percentage van nieuwe ambulante revalidatiepatiënten bij wie alle disciplines ten laatste op de dag van de teamvergadering om 18.00 u minimaal 1 behandeldoel geformuleerd hebben.* Deze indicator geeft het belang van het stellen van behandeldoelen weer die multidisciplinair besproken worden. Door op de hoogte te zijn van de doelen en behandelingen van teamleden kan het team de revalidant het best holistisch ondersteunen.
3. *Percentage van nieuwe ambulante revalidatiepatiënten voor wie de ontslagbrief binnen de maand na opstart verstuurd is.* Als gespecialiseerd ziekenhuis stopt onze rol uiteraard niet bij de interne keuken. Een belangrijk aspect van onze dagelijkse werking is het ondersteunen van de revalidant in zijn thuissituatie. Het tijdig inlichten van eerstelijnszorgverleners, mantelzorgers en verwijzende artsen is hierbij

Om het klinische pad rond gehospitaliseerde patiënten binnen conventie op te volgen werd er gekozen voor 5 procesindicatoren:

1. *Percentage van patiënten bij wie de verwachtingen ingevuld zijn ten laatste op de eerste woensdag om 18.00 u.* Patiëntgerichte zorg valt of staat bij het betrekken van de patiënt bij de behandelingen. De bevraging van de verwachtingen is, bovenop het persoonlijk contact, een belangrijk aspect om dit te bereiken.
2. *Percentage van patiënten bij wie alle disciplines ten laatste op de dag van de teamvergadering om 18.00 u minimaal 1 behandeldoel geformuleerd hebben.* Zoals bij het klinische pad rond ambulante revalidatie is het stellen van behandeldoelen noodzakelijk voor de bespreking tijdens een teamvergadering.
3. *Percentage van afgevinke behandeldoelen 1 week na ontslag.* Het evalueren van behandeldoelen na een ontslag zijn nodig om de evolutie van een patiënt in zekere zin te objectiveren. Ook kunnen deze resultaten zeer interessant zijn voor de verderzetting van therapie door eerstelijnszorgverleners.
4. *Percentage van behaalde behandeldoelen 1 week na ontslag.* Behandeldoelen moeten ambitieus genoeg, maar ook haalbaar zijn.
5. *Percentage van patiënten bij wie de ontslagbrief binnen de maand na ontslag verstuurd is.* Zoals bij het klinische pad rond ambulante revalidatie is het tijdig inlichten van eerstelijnszorgverleners, mantelzorgers en verwijzende artsen een belangrijke doelstelling.

Via deze procesindicatoren worden de 2 klinische paden respectievelijk jaarlijks en trimestrieel geëvalueerd. De metingen gebeuren door administratief ondersteunend personeel zoals een stafmedewerker of kwaliteitscoördinator. Daarna worden ze steeds in groep besproken met alle betrokken partijen. Op basis van de evaluatie kunnen suggesties gedaan worden ter verbetering, onder andere aan de hand van kwaliteitsprojecten binnen en over de verschillende disciplines heen.

Wat brengt de toekomst?

Uiteraard stopt het verhaal niet bij de 2 klinische paden die momenteel lopen. Een klinisch pad is een evolutief iets, dat steeds herdacht en herbekeken moet worden. Ook zijn er een aantal andere meer homogene groepen van patiënten die in een bepaald tijds kader worden behandeld in het NMSC. Denk maar aan het Transmuraal Multiple Sclerose Zorgprogramma en de gehospitaliseerde patiënten buiten de RIZIV-conventie. Voor deze groepen kan een zorgpad ook een manier zijn om de zorg meer op elkaar af te stemmen en de teams nog beter te doen samenwerken. Betere afspraken zorgen er immers voor dat een team het individu overstijgt en dat is net het ultieme doel van '1+1=3'.

Meer weten?

Voor meer info over zorgpaden verwijzen wij graag door naar www.nkp.be, de website van het Netwerk Klinische Paden. Het NMSC is sinds 2003 lid van dit netwerk.

Bron

Vanhaecht K, Van Gerven E, Deneckere S, Lodewijckx C, Panella M, Vleugels A, Sermeus W. 7 fasen voor de ontwikkeling, implementatie, evaluatie en continue opvolging van zorgpaden. Tijdschr. voor Geneeskunde, 67, nr. 10, 2011

Patiëntbeleving staat centraal

Auteurs: Sara De Bondt, psychologe en
Mieke De Medts, kwaliteitscoördinator - ombudsfunctionaris



In het NMSC streven we naar een excellente dienstverlening. Daarbij staat de specifieke expertise van onze professionals centraal. Uit patiëntpeilingen blijkt dat deze deskundigheid sterk op prijs gesteld wordt door onze populatie. Naast deze continue focus op technische kwaliteit, maken we er een punt van om patiënten rechtstreeks te betrekken bij hun revalidatie.

“Onze dialooggroep maakt een vorm van patiëntparticipatie mogelijk die in de literatuur over patiëntempowerment vaak aangehaald wordt als de beste manier om als zorginstelling te denken vanuit de beleving van de patiënt.”

Sara De Bondt & Mieke De Medts

Daarom peilen we ook continu naar de ervaringen van patiënten, zodat we verder kunnen bouwen aan een kwaliteitsvol, veilig en patiëntvriendelijk ziekenhuis. Deze peilingen gebeuren via tevredenheidsenquêtes voor zowel gehospitaliseerde patiënten, ambulante revalidatiepatiënten als patiënten binnen het transmuraal MS-team.

Hoewel MS door elke patiënt anders beleefd wordt, heeft de context waarin dit gebeurt een grote impact op de ervaring. Voor onze patiënten is het NMSC een vertrouwde omgeving, waar ze vaak komen en waar er veel interactie is met lotgenoten en zorgverleners.

Luisteren is belangrijk

In het NMSC willen we inspelen op die beleving, door op een doorgedreven en continue manier te luisteren naar de patiënten. Een van de participatietools, die sinds tientallen jaren bestaat in het NMSC, is de dialooggroep. De dialooggroep is een onderdeel van de agogische benadering binnen de dienst psychologie. Vanuit deze benadering wordt er gewerkt aan de verbetering van de maatschappelijke positie van personen met een handicap. Enerzijds door inspraak en participatie te bevorderen en anderzijds door kennis en vaardigheden te voorzien om de maatschappelijke weerbaarheid te versterken.

Dialooggroep

De dialooggroep is een overlegforum waar patiënten terecht kunnen met vragen, ideeën en voorstellen over de dagelijkse werking van het NMSC. We willen patiënten actief betrekken bij de werking van het NMSC om, in samenwerking met het management, tot verbetervoorstellen te komen.

De werkgroep bestaat uit een vaste kern van (ambulante) patiënten. Deze groep van patiënten is tevens het aanspreekpunt voor andere patiënten. Psychologe Sara De Bondt en ombudsvrouw Mieke De Medts maken ook deel uit van deze vergadering. Op uitnodiging nemen ook directieleden of andere personeelsleden deel. De dialoogvergadering gaat om de 2 weken door.

Deze vorm van patiëntparticipatie wordt in de literatuur over patiëntempowerment vaak aangehaald als de beste manier om als zorginstelling te denken vanuit de beleving van de patiënt. Ook is uit de JCI-accreditatie gebleken dat de werking van deze groep vrij uniek is in de ziekenhuiswereld.

Topics op tafel

Enkele voorbeelden van items die het afgelopen jaar besproken werden:

- ✓ De dialooggroep gaf een aantal suggesties aan de financiële dienst over alternatieve betaalmogelijkheden voor patiënten.
- ✓ De kok van het NMSC kwam uitleg geven over de werking van de keuken. De dialooggroep kreeg ook uitvoerig de kans om vragen te stellen en opmerkingen/suggesties door te geven.
- ✓ De dialooggroep deed suggesties aan een interne stuurgroep over de manier waarop patiënten het best geïnformeerd worden over belangrijke wijzigingen op vlak van de werking van het NMSC.
- ✓ De dialooggroep kreeg inkijk in de plannen voor de nieuwbouw, met uitvoerige uitleg door de algemeen directeur.
- ✓ Het project 'Dr. Google' werd opgestart. Het doel is om een fiche op te stellen met tips en tricks over hoe om te gaan met de veelheid aan gezondheidsinformatie op het internet en de bijhorende valkuilen.

Meer weten?

Voor extra info over de dialooggroep kunt u contact opnemen met psychologe Sara De Bondt via sara.debondt@mscenter.be



Dubbelinterview met patiënten Anne Vandamme en Jan De Craene



Vanaf wanneer dateert je eerste contact met het Nationaal MS Centrum?

Anne: "Dat vond plaats in augustus 2014, nadat ik zelf contact zocht. Ik voelde dat een ziekte zoals MS eigenlijk te zwaar was om in mijn eentje te dragen. Ik zocht daarom naar begeleiding. Ik kende het NMSC wel al vanuit verhalen van andere mensen met MS, maar tot dan hield ik de boot af om zelf hulp te zoeken. Ik dacht dat ik het wel alleen aankon."

Jan: "Mijn eerste contact met het ziekenhuis in Melsbroek moet ergens tussen 2005 en 2008 geweest zijn. Tot dan toe had ik het vermeden om geconfronteerd te worden met "wat mijn toekomst zou kunnen zijn". Ik had een neuroloog in het Middelheim ziekenhuis in Antwerpen en dat vond ik goed zo. Maar toen bleek dat mijn neuroloog zelf MS had en vrij plots zijn praktijk moest opgeven, moest ik wel ergens anders terecht. Ik had ook steeds veel pijn en hoopte daarvoor een oplossing te vinden in Melsbroek."

Hoe verliep dat eerste contact?

Jan: "Ik kwam op consultatie bij een revalidatiearts in het NMSC en die verwees mij door naar de pijnkliniek in Pellenberg. Omdat ik dan toch de eerste stap richting Melsbroek gezet had, heb ik me de eerste keer laten opnemen, zodat mijn situatie helemaal in kaart gebracht kon worden. Ik heb in die eerste 3 weken het traject afgelegd dat elke nieuwe patiënt doorloopt, met elke dag verschillende intensieve therapieën bij de verschillende revalidatiedisciplines. Na die 3 weken heb ik me op de wachtlijst voor ambulante revalidatie laten zetten."

Anne: "Ik had een e-mail verzonden naar het NMSC waarna men mij aanraadde een afspraak te maken met een revalidatiearts. Het eerste contact verliep eigenlijk heel vlot omdat de arts heel vakkundig alle nuttige en nodige vragen stelde. Zo kreeg hij snel een vrij globaal beeld van wie ik ben, hoe mijn ziekteverloop tot dan toe was geweest, en wat mijn vraag op dat moment inhield. Het was verbluffend hoe de arts wist welke vragen ter zake deden. Daardoor kwamen onderwerpen ter sprake waaraan ik zelf niet eens gedacht had."

De revalidatiearts nam rustig de tijd om mij de werking van het NMSC uit te leggen en ik kreeg uitleg over de verschillende revalidatiemogelijkheden. Iemand met MS kan bijvoorbeeld een vroegbegeleidingstraject volgen (*nvdr. dit heet nu 'oriëntatieprogramma' binnen het transmuraal MS-team*), wat inhoudt dat je gedurende 6 halve dagen verspreid over 3 weken kennismaakt met de verschillende therapieën die het NMSC biedt.

Een andere vorm van hulpverlening bestaat uit een hospitalisatie, die meestal 3 tot 4 weken duurt. Aan het begin van de opname wordt er een diepgaande anamnese gedaan en wordt een 'bilan' opgemaakt van de toestand waarin de persoon met MS zich bij opname bevindt. Zowel op het gebied van kinesitherapie, ergotherapie als logopedie worden er testen afgenomen en wordt aan de hand daarvan in overleg bepaald welke doelen je wil bereiken. Op het einde van de hospitalisatie wordt eenzelfde bilan afgenomen, waardoor je kan zien of de doelen behaald zijn. Tijdens zo'n hospitalisatie is er ook de mogelijkheid

om contact te hebben met de sociale dienst, die nagaat bij welke instanties je als persoon met MS kan aankloppen, wat je rechten zijn en hoe bijvoorbeeld je werkomstandigheden kunnen aangepast worden.

Er is geen enkel onderwerp dat niet besproken kan worden, want ook op gebied van psychologische begeleiding wordt niets over het hoofd gezien. Personen met MS hebben het immers niet alleen niet gemakkelijk om hun ziekte een plaats te geven, ook de omgang met gezinsleden wordt behoorlijk op de proef gesteld door deze chronische ziekte. De psychologen van het multidisciplinaire team bekijken zorgvuldig hoe je daarmee kan omgaan. Ook neuropsychologen zijn nauw betrokken: zij maken een grondige analyse van eventuele moeilijkheden op vlak van geheugen, aandacht en concentratie.

Alle therapeuten zijn zeer onderlegd in de problemen die voortvloeien uit MS. In het multidisciplinaire team wordt geregeld vergaderd om de patiënten zo zorgvuldig mogelijk te begeleiden en ervoor te zorgen dat zij optimaal hun capaciteiten kunnen benutten. Zo is een hospitalisatie een beetje als een investering: je gaat enkele weken in opname om helemaal op jezelf gericht te kunnen zijn, waarna je weer aangesterkt kan thuiskomen en met hernieuwde energie in het dagelijkse leven terecht komt!"

Hoe heb je al deze informatie kunnen gebruiken voor jezelf?

Anne: "De verkregen info was een behoorlijke brok om te verwerken. Ik voelde mij na dit eerste gesprek nog absoluut niet klaar om te kiezen voor een hospitalisatie. Ik voelde me immers ook niet 'ziek', dus vond ik een opname nog net een brug te ver. Het vroegbegeleidingsprogramma was daarom een betere optie voor mij. Daardoor kon ik al een eerste keer kennismaken met het multidisciplinaire team. Alle verschillende disciplines kwamen aan bod en het was alsof er een wereld voor mij openging.

Ik werd heel erg geconfronteerd met mezelf. Niet altijd evident, zo'n ontmoeting met jezelf, maar de professionele begeleiding van de verschillende therapeuten zorgde voor een heel warme en deugddoende opvang. Bovendien leerde ik ook hoe ik op verschillende gebieden kon omgaan met de dingen waar ik tegenaan liep. Al bij al ben ik zoveel sterker uit die 6 halve dagen gekomen."

Heb je daarna nog enige andere vorm van begeleiding gevolgd?

Anne: "Ja, na de vroegbegeleiding had ik pas écht door hoeveel nood ik had aan verdere revalidatie. Ik besepte hoe nuttig het was om op regelmatige basis kinesitherapie te volgen. In het NMSC kwam ik te weten dat ik als persoon met MS recht heb op meer kinesitherapie, omdat de mutualiteit MS als een 'E-pathologie' beschouwt en daardoor meer therapie terugbetaalt. Daardoor kan ik meerdere keren per

week kiné krijgen in mijn thuisomgeving.

Toch heb ik met mijn gezin besproken dat het goed voor mij zou zijn om jaarlijks 1 opname in het NMSC te overwegen. Dit biedt mij immers de kans om even een tijdje alle aandacht enkel op mezelf te richten en volop in te zetten op zorgen voor mijzelf. Voor het gezin is deze beslissing niet evident geweest, maar het is toch de juiste gebleken. Sinds 2015 doorloop ik jaarlijks een opname van 4 weken."

Jan: "Hoewel een opname zeer nuttig kan zijn, heb ik geen behoefte aan bijkomende opnames. Voor mij volstaat de wekelijkse ambulante revalidatie en ik voel mij daar heel goed bij."

Bestaat er ook een mogelijkheid om in het NMSC te revalideren zonder opname?

Anne: "Ja, na mijn eerste hospitalisatie in 2015 heb ik mijzelf laten inschrijven op de wachtlijst voor ambulante revalidatie. Gelukkig woon ik niet ver weg van Melsbroek en het leek me altijd zo prettig om regelmatig contact te hebben met het NMSC. Ondertussen heb ik de wachttijd doorlopen en mag ik elke woensdag in het NMSC een hele dag therapieën volgen en daar ben ik zo blij mee! Elke week zie ik dezelfde therapeuten, die me inmiddels goed kennen en weten wat ik nodig heb, en dat maakt me sterker.

Maar niet enkel het contact met de therapeuten doet me zo veel deugd: ook de patiënten die er komen zijn ondertussen échte vrienden geworden. Tussen de verschillende therapieën door hebben we contact met elkaar en dat is fantastisch! Het begrip dat er heerst onder elkaar is zo hartverwarmend en uniek. Je kan tegen een medepatiënt dingen uitleggen zonder veel woorden nodig te hebben, we zitten allemaal in min of meer hetzelfde schuitje. Eigenlijk zijn de andere patiënten voor mij even waardevol als de therapeuten: het onderlinge begrip schept echt een band. Sommige therapieën verlopen in groepsverband en ook dan is het heel fijn om elkaar tegen te komen en elkaar te steunen en aan te moedigen. In het NMSC tref je een fijne groep mensen, waarin je alle lagen van de bevolking ziet, jong en oud door elkaar, maar één ding hebben we gemeen: we vechten allemaal samen tegen dezelfde ziekte. Soms is het moeilijk, dan kunnen we elkaar steunen. Maar vaak wordt er heel wat afgelachen: het is voor mij een heel fijne plek om te zijn, telkens als ik er kom is het voor mij een beetje 'thuiskomen!'"

Jan: "Daar kan ik mij volledig bij aansluiten! Eén jaar na mijn aanvraag was er al plaats en sindsdien kom ik 1 keer per week naar het ziekenhuis als externe revalidatiepatiënt. Naast de wekelijks terugkerende therapieën kom ik graag naar het ziekenhuis voor het sociale contact. Het is een plaats waar ik mezelf kan zijn, zonder me te hoeven verontschuldigen voor mijn 'mankementen', want iedereen hier heeft er wel een paar."

Effect van revalidatie in het NMSC

Auteur: Dr. Tom Meurrens, hoofddarts



Er bestaat heel wat wetenschappelijke literatuur over het effect van revalidatie bij personen met MS. Dit vooral over de verschillende technieken, de toepassing van bepaalde principes of bijvoorbeeld technische hulpmiddelen en het effect ervan op het functioneren van de persoon met MS. Het resultaat en de uitkomst zijn vaak zo wisselend dat het erg moeilijk is om vanuit deze informatie een universeel correct revalidatieprogramma te distilleren.

Om de kennis uit literatuur wat betreft revalidatie bij personen met MS duidelijk en bondig uit te leggen, grijp ik altijd terug naar het overzichtsartikel van Khan uit 2007 in de Cochrane Database. Mijn vertaling daaruit is dat revalidatie voor personen met MS **tijdig** moet gebeuren en **multidisciplinair** moet zijn om effect te kunnen hebben op vlak van functionaliteit, participatie en levenskwaliteit. De therapie moet in functie van de specifieke noden van de persoon met MS ook sterk geïndividualiseerd aangeboden worden. De huidige werking in het NMSC is volledig doorweven met deze principes.

Multidisciplinariteit staat voorop

We geloven in ons centrum heel sterk in het multidisciplinair aanpakken van verschillende problemen gecorreleerd aan

de aandoening. In bepaalde fases van de aandoening is het voldoende om gevolgd te worden door een neuroloog gespecialiseerd in de aandoening en er een actieve en gezonde levens-

stijl op na te houden. Op het moment dat er problemen ontstaan met impact op het dagelijkse leven is echter een breder scala van behandelingen noodzakelijk. Zeker als vermoeidheid of beginnende cognitieve stoornissen, bijvoorbeeld onder de vorm van vertraging van informatieverwerkingssnelheid, beginnen te interfereren met het normale leven. Op dat moment is de arts te beperkt in zijn/haar mogelijkheden en is er voor deze complexe problematiek een aanpak nodig vanuit verschillende disciplines.

De artsen hebben bijvoorbeeld bij vermoeidheid een duidelijke taak om de oorzaken in kaart te brengen en een aantal problemen op te lossen door goede anamnese en klinisch onderzoek. Bij incorporatie van technieken gericht op het integreren van een beperkt energieniveau in het dagelijkse leven, is er echter hulp nodig. Een ergotherapeut en psycholoog kunnen bijvoorbeeld noodzakelijk zijn om grondige aanpassingen in het leven te helpen doorvoeren om tegemoet te komen aan de verwachtingen van de maatschappij. We proberen in het NMSC dan ook elk probleem zo breed mogelijk aan te pakken. Voor complexe problemen zoals vermoeidheid, cognitie, sfincterstoornissen en seksuele problematiek is dit een absolute noodzaak om te komen tot een succesvolle behandeling. We starten breed, om dan erg individueel aangepaste therapie te voorzien op langere termijn.



Tijdig handelen is evenzeer cruciaal

Het aspect 'tijdigheid' komt uit de literatuur omdat er als controlegroep vaak personen worden genomen die op de wachtlijst staan voor multidisciplinaire revalidatie. Het tijdige karakter en het belang ervan hebben we in het centrum vertaald naar strikte procesparameters (cf. *bijdrage over klinische paden op p. 4*). In de revalidatie is het belangrijk om doelgericht te werken en we maken er een strijd van om zo snel mogelijk te komen tot één duidelijk bilan met daaruitvolgende doelstellingen. Zowel voor revalidatie via opname als voor ambulante revalidatie proberen we via een aantal bilan-sessies snel te komen tot concrete doelen voor de persoon met MS. We wachten dus niet tot het revalidatieproces al een heel stuk gevorderd is. We hebben onszelf hiervoor strikte tijdsframes opgelegd en ze worden heel regelmatig gemeten. Dit is een hele uitdaging, zeker omdat we erg breed screenen met heel veel verschillende disciplines, wat goede afspraken tot een noodzaak maakt. Deze gegevens worden jaarlijks met een steekproef gemeten, waarna disciplinegebonden feedback mogelijk is over het proces van tijdige en correcte doelsetting.

De brug met uitkomstparameters

Het opstarten en opvolgen van deze procesparameters dateert uit de tijd van de ontwikkeling van de klinische paden waarmee we 10 jaar geleden aan de slag gingen. De laatste 2 jaar hebben we ook de brug geslagen naar uitkomstparameters. Op individueel patiëntniveau werken we hier dagelijks mee.

Het oordeel van het effect van de revalidatie blijft voornamelijk gebaseerd op het verhaal van de revalidant, met de vraag of hij op het einde van de revalidatie een functionele verbetering merkt in vergelijking met het begin. Nog belangrijker

“We proberen in het NMSC elk probleem zo breed mogelijk aan te pakken. We starten breed, om dan erg individueel aangepaste therapie te voorzien op langere termijn.”

Dr. Tom Meurens





is de evaluatie van het andere niveau, namelijk het functioneren, in de thuissituatie. Dit subjectieve oordeel proberen we zo veel mogelijk te staven met objectieve parameters. Elke discipline doet, voor zover het relevant is, in het begin en op het einde van de revalidatieperiode een meting van een aantal voornamelijk functionele parameters. Hiermee kunnen we op individueel niveau oordelen of er significante verbetering is qua functioneren en of dit klinisch relevant is

voor deze patiënt. Bij een revalidant bij wie het hoofddoel van de revalidatie de uitbreiding van de gangperimeter was, zullen we ons sterk focussen op bijvoorbeeld de resultaten van de 6 minuten wandeltest. Hetzelfde doen we voor een aantal spirometrische waarden, het mentale welzijn en bijvoorbeeld de handfunctie.

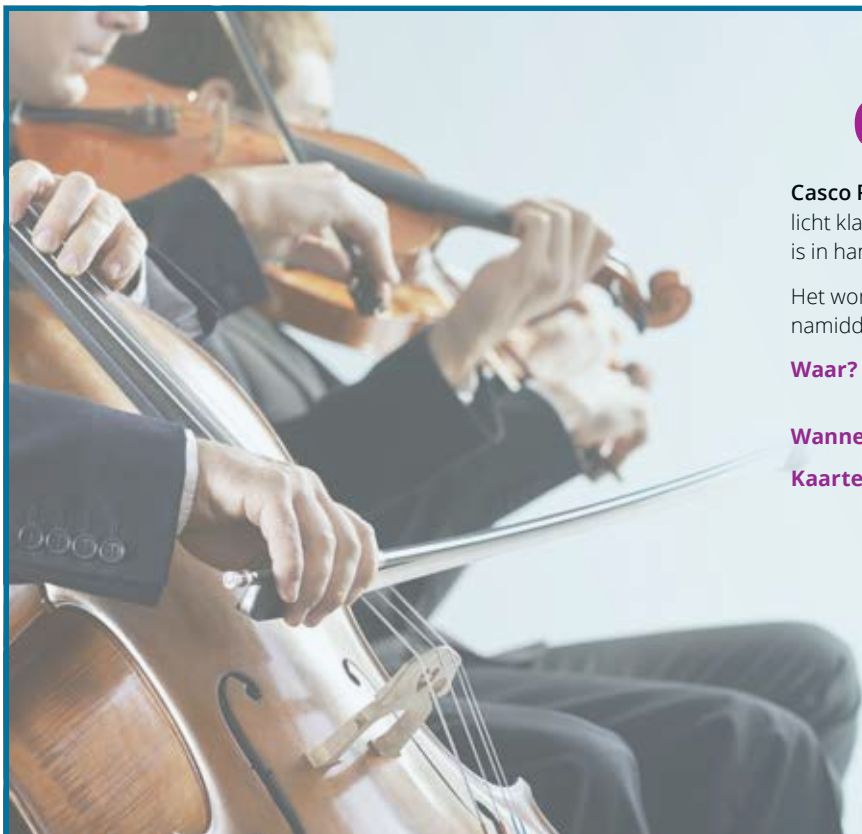
Analyse op groepsniveau

Sinds 2017 bekijken we de resultaten van de verschillende uitkomstparameters ook op groepsniveau voor al onze revalidanten. Deze analyses op retrospectieve data (afkomstig van onze medische databases) laten ons toe om objectieve uitspraken te doen over de efficiëntie van ons multidisciplinaire revalidatieprotocol. Onze meest recente analyse werd uitgevoerd op data van gehospitaliseerde patiënten die binnen conventie revalideerden in het jaar 2017. 582 opnames werden geïnccludeerd in de analyse, waarvan per dienst van het multidisciplinaire team 1 uitkomstmaat werd beschouwd.

Afhankelijk van de beschikbaarheid van de data per uitkomstmaat werden tussen de 208 en 387 opnames beschouwd. Gemiddeld genomen gingen patiënten 43 meter vooruit op de 6 minuten wandeltest (6MWT), voerden de nine hole peg test 2,5 seconden sneller uit (NHPT), konden 3,15% hogere expiratiekrachten voortbrengen (PEF) en scoorden 9,48 punten hoger op de mental health index (MHI). Vertaald komt dit neer op een significante verbetering in het functioniedomein van het ICF op bijna alle uitkomstmaten, namelijk locomotie, fijne motoriek, longfunctie en mentaal welbevinden. Gezien het subjectieve karakter van de MHI wordt additioneel mijn eerdere uitspraak over functionele verbetering vanuit het perspectief van de patiënt bevestigd. Belangrijk om te vermelden is dat deze resultaten op uitkomstmaten per discipline niet rechtlijnig binnen 1 discipline beschouwd moeten worden. Elke vooruitgang is het resultaat van teamwerk tussen experts van verschillende disciplines.

Besluit

Samenvattend zien we zowel objectieve als subjectieve significante verbeteringen tussen het begin en het einde van een opname, waaruit de waarde van onze globale aanpak volgt. We kunnen dus aantonen dat de manier waarop we werken een duidelijk verschil kan betekenen voor de persoon met MS, ondanks het chronisch evolutieve karakter van de aandoening. Hiermee kom ik terug op het begin van mijn verhaal: dit succes is niet gebaseerd op een of ander hoogtechnologisch hulpmiddel of een bepaalde therapie. Onze interventie draait vooral om een zo breed mogelijke multidisciplinaire revalidatie die dan individueel wordt aangepast. Zo is het bijvoorbeeld niet enkel dankzij het goede werk van de kinesitherapeuten dat de parameters - gemeten door kinesitherapeuten - gunstig veranderen. Het is ook te danken aan de globale aanpak van het hele team inclusief verpleegkundigen, zorgkundigen, artsen en therapeuten, ondersteund door alle medewerkers van het ziekenhuis, én aan de dynamiek die ontstaat door de contacten tussen personen met MS tijdens een revalidatieperiode in het NMSC.



UITNODIGING

Classics for MS

Casco Phil uit Mechelen brengt een animerend programma van licht klassieke muziek, vol herkenbare melodieën. De presentatie is in handen van **Jan Hautekiet**.

Het wordt puur genieten tijdens een ontspannende muzikale namiddag!

Waar? CC De Factorij, Zaventem
(Willem Lambertstraat 10, 1930 Zaventem)

Wanneer? Zondag 10 maart 2019 om 15.00 u

Kaarten bestellen? Kijk op www.ccdefactorij.be

Dit concert wordt georganiseerd ten voordele van het wetenschappelijk onderzoek in het Nationaal MS Centrum.

Wilt u het onderzoek steunen? Giften (zonder fiscaal attest) zijn welkom op het rekeningnummer: BE05 7340 0642 8075 met referentie 'Classics for MS'.

Personen in een rolstoel nemen best contact op met CC De Factorij zelf op 02 307 72 72, zij helpen u graag verder.

GRATIS!

WORKSHOPS@MS

Inspiratie nodig om gezond te leven met MS?

TECHNOPOLIS
MECHELEN

VOOR WIE?

- recent (+5 jaar) gediagnoseerd
- samen met vriend(in)/partner/familie

WAT?

Interactieve workshops over verschillende deelaspecten van MS in kleine groep met begeleiding door MS-experts (neuroloog, fysisch geneesheer-revalidatiearts, ergotherapeut, kinesitherapeut en maatschappelijk werker). Bovendien is er ruimte voor persoonlijke inbreng, ervaringen en vragen.

Volgende thema's komen aan bod:

- Inleiding en medische aspecten
- Lichamelijke aspecten en vermoeidheid
- Emotionele aspecten en sociale voorzieningen
- Cognitieve aspecten en financiële voorzieningen

INSCHRIJVEN

02 597 86 36 (Gertie Dalemans)
TMST@mscenter.be

National
MS center
Melsbroek

MEER WETEN: Bel Dr. Van Nunen op 02 597 86 40

RIMS, hét Europese netwerk voor best practices en research in MS-revalidatie

Auteur: Piet Eelen, verpleegkundig specialist



RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis) is een internationale

non-profitorganisatie in de wereld van MS. De vereniging werd opgericht in 1991 in Milaan, Italië. Van bij de start van RIMS bestaat er een intense band en samenwerking tussen RIMS en het Nationaal MS Centrum van Melsbroek.

Het was dokter Pierre Ketelaer die samen met zijn Europese collega's, professor M. Battaglia, professor A. Thompson en professor J. Kesselring, in navolging van het 'European Marche Project' en in nauwe samenwerking met ECTRIMS (European Consortium for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) RIMS boven de doopvont hebben gehouden. In de daaropvolgende jaren werd RIMS steeds groter en werd het doel steeds duidelijker: 'het uitbouwen van een netwerk voor beste praktijken en onderzoek bij MS-revalidatie'. Met revalidatie wordt een zeer geïndividualiseerd onderwijs- en aanpassingsproces bedoeld, met als doel een maximale activiteit en participatie van de revalidant te bekomen.

Vandaag staat RIMS voor hét Europese multidisciplinaire netwerk van MS-revalidatiecentra en individuele gezondheidszorgbeoefenaars in MS. RIMS verenigt en vertegenwoordigt zorgprofessionals, onderzoekers en patiëntenorganisaties en is zo uitgegroeid tot de referentieorganisatie met betrekking tot MS-revalidatie in Europa en ver erbuiten. In 2018 telde RIMS 32 revalidatiecentra als leden alsook 50 individuele leden en dat uit 19 Europese lidstaten, Australië, Canada, Turkije en de Verenigde Staten van Amerika.

RIMS werkt nauw samen met internationaal gerenommeerde partners in de wereld van MS zoals ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), MSIF (Multiple Sclerosis International Federation), MSJ (Multiple Sclerosis Journal) and IJMCS (International Journal of MS Care).

Tal van voordelen

Als lid van het RIMS-netwerk, revalidatiecentrum, patiëntenorganisatie of individueel gezondheidszorgvertrekker of onderzoeker, krijgt men toegang tot o.a. de verschillende intellectuele bronnen van het netwerk, kan men een studiebezoek onder de vorm van een uitwisselingsproject met een ander Europees revalidatiecentrum aanvragen en/of kan men best practices en andere vaardigheidsverbeterende activiteiten uitwisselen.

Streefdoelen van RIMS

Hét doel van RIMS is de activiteit, de participatie en de autonomie van mensen met MS te verbeteren. Zo wil RIMS ervoor zorgen dat alle mensen met MS in heel Europa toegang hebben tot evidence-based revalidatie, wanneer zij dit nodig hebben.

De doelen van RIMS zijn als volgt samen te vatten:

- Het profiel van MS-revalidatie optimaliseren samen met de beste onderzoekers en therapeuten.
- Het begrip van MS-revalidatie verbeteren in alle fasen van MS.
- Nieuwe evidenties in MS-revalidatie beheren door de interactie tussen onderzoekers en therapeuten te faciliteren.
- De implementatie stimuleren van nieuwe en bestaande evidenties in de revalidatie.
- Therapeuten opleiden en trainen om nieuwe evidence-based theorieën te integreren in de klinische praktijk.

Congres en projectwerking

Om deze visie te realiseren, organiseert RIMS jaarlijks een congres en zet in op tal van bijkomende projecten.



Op het jaarlijkse RIMS-congres in Barcelona werd de executieve board 2017-2020 verkozen.



De huidige bestuursleden en hun functie in de board zijn (van links naar rechts):

- Christian Dettmers, MD, PhD, Konstanz (DE): Membership Officer
- Giampaolo Brichetto, MD, PhD, Genova (IT): Officer RIMS-Grant
- Anders Skjerbaek, PT, MSc, Ry and Haslev (DK): Education Officer
- Jaume Sastre Garriga, MD, PhD, Barcelona (ES): Treasurer
- Piet Eelen, RN, MSc, Melsbroek (BE): SIG Coordinator
- Jenny Freeman, PT, PhD, Plymouth (UK): Secretary and Fellowship Officer
- Daphne Kos, OT, PhD, Leuven, (BE): Vice-President
- Vincent de Groot, MD, PhD, Amsterdam (NL): President

Samenwerking met het NMSC

Ook voor het NMSC is samenwerking met RIMS een belangrijk gegeven. Vooral in het kader van de aftoetsing van therapeutische interventies, de intervisie met Europese collega's, de participatie in verschillende Special Interest Groups, het opzetten van multicenterstudies en de onderlinge kennisdeling.

Al meer dan 20 jaar bestaat er een intense samenwerking tussen het revalidatiedepartement van het NMSC en RIMS. Zo is Sofie Ferdinand, diensthoofd Ergotherapie, bv. op dit ogenblik actief binnen RIMS als co-chair van de Special Interest Group 'Occupation'.

Tijdens het RIMS-congres van 2018 in Amsterdam was het NMSC Melsbroek opnieuw met een belangrijke delegatie aanwezig.

Ook in de toekomst komt het erop aan om de activiteit, participatie en autonomie van mensen met MS te blijven verbeteren door evidence-based revalidatie te ontwikkelen en te bepleiten. Om dit te realiseren is het belangrijk en nodig dat het NMSC zich blijvend engageert in het Europese netwerk RIMS.

Meer weten?

Heeft u interesse in de activiteiten van RIMS? Of wilt u zelf graag participeren en zoekt u meer info? U kunt altijd terecht op de website van de vereniging: www.eurims.org.



“RIMS wil ervoor zorgen dat alle mensen met MS in heel Europa toegang hebben tot evidence-based revalidatie, wanneer zij dit nodig hebben.”

Piet Eelen

Intimiteit en seksualiteit bij personen met MS

Auteur: Dr. An van Nunen, revalidatiearts

Personen met MS kunnen vroeg of laat intimiteits- en/of seksuele problemen ervaren en dat zowel op lichamelijk, persoonlijk als relationeel vlak. Zulke problemen zijn niet altijd makkelijk bespreekbaar en hebben vaak ook een negatieve invloed op het zelfbeeld. Om problemen rond intimiteit en seksualiteit bij MS bespreekbaar te maken en multidisciplinair aan te pakken, werd in 2010 de Werkgroep Intimiteit en Seksualiteit (WIS) in het leven geroepen in het NMSC.

Storende factoren

Seksuele problemen bij MS kunnen ontstaan omdat **zenuwbanen**, die zorgen voor erecties of het vochtig worden van de vagina bij opwinding, beschadigd kunnen raken door MS-letsels. Hierdoor kan zowel de opwindingfase, de erectie, de vaginale vochtafscheiding als het orgasme verstoord zijn.

Wat zijn de meest voorkomende problemen?

Bij vrouwen

- Verminderd libido (geen zin in seks)
- Droge vagina
- Verminderde gevoeligheid van de vagina
- Moeite hebben om een orgasme te krijgen doordat de vagina en clitoris minder gevoelig of juist overgevoelig of zelfs pijnlijk zijn
- Geen orgasme kunnen bereiken

Bij mannen

- Verminderd libido (geen zin in seks)
- Moeite hebben om een stijve penis te krijgen of te houden (soms lukt dit helemaal niet)
- Moeite hebben om een orgasme te bereiken of een minder prettig of zelfs onaangenaam gevoel bij een orgasme

Ook andere **lichamelijke factoren**, zoals spasmen, pijn of incontinentie voor urine of stoelgang kunnen het liefdes-



spel hinderen. Maar ook vermoeidheid kan een grote rol spelen in de verminderde zin in seks of het niet bereiken van een orgasme. Gevoelstoornissen komen bij MS veel voor: sommige zones van het lichaam worden minder gevoelig, andere worden juist overgevoelig of pijnlijk. Indien deze gevoelstoornissen zich in de streek van de geslachtsdelen voordoen, hinderen ze sterk de seksuele beleving.

Daarnaast kunnen **psychologische factoren** een rol spelen. De veranderingen in het eigen lichaamsbeeld, het gevoel om niet meer aantrekkelijk te zijn en faalangst bij seksuele betrekkingen kunnen het libido aantasten.

Verwachtingen ten opzichte van de gezonde partner en verwachtingen van de gezonde partner naar de persoon met MS kunnen in de loop van de aandoening wijzigen. De rol van seksuele partner kan veranderen in de rol van verzorger, wat niet echt stimulerend is voor een seksuele relatie. Seksuele problemen, zowel bij de man als de vrouw met MS, mogen niet geïsoleerd gezien worden als louter medische problemen. Psychologische veranderingen en veranderingen in de relatie moeten mee in rekening gebracht worden.

Advies en tips bij seksuele problemen

Om een gepaste behandeling of advies te geven, is het belangrijk om te weten waar de problemen zich situeren. Vaak is dit niet een geïsoleerd probleem, maar een combinatie van lichamelijke en emotionele triggers.

De arts zal eerst een beperkt onderzoek uitvoeren. Zo wordt er o.a. nagegaan of er andere medische problemen (bv. gynaecologisch, suikerziekte, hoge bloeddruk, ...) aanwezig zijn. Daarnaast zal er ook een gesprek plaatsvinden over hoe de persoon of het koppel het probleem ervaart. Op basis daarvan wordt bepaald welke andere discipline binnen het WIS ingeschakeld moet worden.

De man met erectiestoornissen voelt zich psychologisch vaak minderwaardig en 'geen echte man meer'. De faalangst die hiermee gepaard kan gaan, vermindert verder de kans op eventueel spontaan optredende erecties. Vrouwen voelen zich falen omdat ze moeilijk of geen orgasme meer krijgen of ze hun libido zien verminderen. Hoe dan ook kunnen seksuele problemen een niet te onderschatten effect hebben op de levenskwaliteit en op de relatie. Toch is elke relatie anders en mag je de veerkracht van de relatie niet onderschatten. Openlijk praten met een hulpverlener, maar vooral de communicatie met de partner blijft de sleutel om aan deze problemen te werken.

Teleurstelling is een bekende valkuil. Als het normale seksleven te veel energie gaat kosten of zelfs pijn doet, reageren veel mensen door minder te gaan vrijen. Zo vreemd is dat niet, omdat bij MS de herstelperiode na hoog energiegebruik lang kan zijn en de 'prijs' die voor seks wordt betaald soms hoog is. Al te vaak stoppen mensen ook met lichamelijke intimiteit als de pure seks om één of andere reden niet meer lukt. Elkaar blijven aanraken en knuffelen is echter cruciaal om vervreemding te vermijden.

In plaats van minder vaak te vrijen, zou je ook kunnen onderzoeken hoe je intimiteit op een andere manier kan beleven en anders leren vrijen (op een manier die minder energie kost en rekening houdt met je beperkingen in een comfortabele houding). Daarvoor is het soms nodig om oude patronen te doorbreken en verwachtingen in vraag te stellen. Daarnaast kunnen tips en ervaringen helpen om het plezier van intimiteit en seksualiteit ondanks eventuele beperkingen, toch weer ten volle te ervaren. Dat is exact wat de WIS nastreeft.



Wie en wat is de WIS?

Indien de arts of zorgverlener van de persoon met MS zelf niet kan helpen bij een hulpvraag i.v.m. intimiteit of seksualiteit, is het aangewezen om hem/haar door te verwijzen naar iemand die meer ervaren is op dit terrein. In het NMSC staat hiervoor een volledig team ter beschikking.

De Werkgroep Intimiteit en Seksualiteit bestaat uit medewerkers die elk vanuit hun eigen discipline gericht advies kunnen geven. Bij volgende leden van het team kunt u altijd terecht voor een afspraak:

- Arts: Dr. An van Nunen
- Psychologie: Michelle en Gaël
- Sociale Dienst: Sofie en Karolien
- Ergotherapie: Ann
- Kinesithérapie: Caroline, Annick, Corinne, Johan
- Logopedie: Leni
- Verpleging: Piet

Meer weten?

- Mail gerust naar wis@mscenter.be
- Neem een kijkje op www.seksualiteit.nl of www.aditivzw.be

Nationaal Multiple Sclerose Centrum vzw

Vanheylenstraat 16

1820 Melsbroek

Tel.: + 32 2 597 80 00

info@mscenter.be

www.mscenter.be

National
ms center
Melsbroek



