

Nieuwsbrief

MSVN-afd. Gelderland-Noord

2004 / nr.4

Secr: 0575-570112

Deze keer in de nieuwsbrief een verslag van de bijeenkomst van 25 september jl, een impressie van deze bijeenkomst, een uitnodiging voor, jawel, alweer een bijeenkomst en de planning voor het komende jaar. Kortom, het is deze nieuwsbrief bijeenkomsten wat de klok slaat, dus genoeg stof tot lezen.... en komen uiteraard.



Lotgenotencontacten

RAYON Deventer:

Zoals vermeld in de vorige nieuwsbrief is de groep die in het verleden de koffieochtenden bezocht, met elkaar gaan fitnessen. Het is op dit moment niet bekend hoe de stand van zaken is.

RAYON Zutphen

De gespreksgroepbijeenkomst wordt, elke derde woensdagochtend van de maand, gehouden in het Rode Kruisgebouw, van Drinenstraat 4, Zutphen. Van 10.00 tot 12.00 uur Het is de bedoeling om zo nu en dan een bepaald thema aan de orde te stellen. De volgende data voor deze koffieochtenden liggen vast:

2004: 17 november, 15 december, 2005: 19 januari, 16 februari, 16 maart, 20 april, 18 mei.

RAYON Harderwijk:

De gespreksgroepbijeenkomst wordt, elke derde donderdagmiddag van de maand, gehouden in het buurthuis "De Tweeling", de Ruyterlaan 19, Harderwijk. Van 14.00 tot 16.00 uur. Hier wordt gewerkt aan het thema "ontmoeting". De volgende data voor deze middagen liggen vast:

2004: 8 november, 16 december. 2005: 20 januari.

RAYON Apeldoorn:

Hier zijn geen contactmomenten meer gepland.

Bijeenkomst MS-vereniging dd. 25 september 2004

MS en vermoeidheid

Op een mooie zaterdag de moed verzameld om naar de bijeenkomst van de MS-vereniging te gaan. Het onderwerp sprak me aan, er waren geen activiteiten gepland (de keuze wordt ook steeds beperkter) dus een mooie invulling van de middag.

Tot mijn verrassing was de opkomst groot, zo groot dat zelfs het binnenterrein in de zaal benut werd, iets wat ik zelden gezien heb. Een goed begin dus.

De lezing over vermoeidheid werd gehouden door Kitty Harrison, MS-verpleegkundige werkzaam in het ziekenhuis Gooi Noord, en een van de twee MS-gecertificeerde verpleegkundigen in Nederland. Zij werd bijgestaan door Jos Koenders, copaxone-deskundige maar tijdens de bijeenkomst functioneerde hij als operator van de laptop. Aan de hand van sheets werd het begrip vermoeidheid nader verklaard.

Uit onderzoek blijkt dat 75% tot 95% van de MS-patienten last te hebben van vermoeidheid, 50% tot 60% ervaart de vermoeidheid als het ergste probleem! Vermoeidheid blijkt een enorme psychologische impact te hebben en is veelal een van de redenen waarom mensen moeten stoppen met werken. Vermoeidheid kunnen we onderverdelen in een aantal gradaties, nml:

- **Primaire of objectieve vermoeidheid**
Direct gerelateerd aan de beschadiging van het centrale zenuwstelsel
 - Uitputting
 - Kortsluiting
 - Vermoeidheid na warmte
- **Secundaire of subjectieve vermoeidheid**
Vermoeidheid die niet noodzakelijk te maken heeft met MS maar met andere factoren die soms wel door MS worden veroorzaakt.
 - Slaapproblemen
 - Incontinentie
 - Infectie
 - Depressie
 - Medicatie
 - Veranderende mobiliteit
 - Pijn
 - Omgevingsfactoren
- **Acute vermoeidheid**
Een vermoeidheid die aangeeft dat er teveel inspanning is gedaan, voor MS-patienten als er een opmerkelijke verergering in klachten betreft
- **Chronische vermoeidheid**
Gedurende tenminste de helft van de dag bestaat de vermoeidheid. Langer dan 6 weken bestaand.



Nu zal het voor de MS-patienten waarschijnlijk een zorg zijn in welk rijtje de vermoeidheid valt, de vermoeidheid wordt er niet anders door. Voor de behandeling is het echter van wezenlijk belang wat de vermoeidheid veroorzaakt om gerichte actie te doen.

De **primaire of objectieve vermoeidheid** is niet gerelateerd aan beweging of zware inspanning. Mensen staan al moe op. Voor de vermoeidheid a.g.v. warmte kan een koelpak soelaas bieden, dit pak zorgt voor een tijdelijke verlaging van de lichaamstemperatuur wat een gevoel van meer energie kan geven (te bestellen bij MSI in Den Haag, www.msi.nl).

De **secundaire of subjectieve vermoeidheid** is vaak per patiënt verschillend en afhankelijk van een groot aantal factoren. Voor ieder van deze factoren zijn er middelen, behandelingen om deze negatieve factoren tegen te gaan, wat weer een vermindering van de vermoeidheidsklachten kan geven.

Acute vermoeidheid is een functionele vermoeidheid omdat het aangeeft dat wij moeten rusten als er teveel inspanning is geleverd. In de regel moet deze vermoeidheid binnen 2 uur weer verdwijnen anders is de belasting te veel geweest en zijn er grenzen overschreden.

Chronische vermoeidheid is een subjectief gevoel, een ervaren van de patiënt, voor ieder individu dus verschillend. Het moet echter wel serieus genomen worden aangezien het een reëel gevoel is voor de patiënt.

Hoe hiermee om te gaan?

Het is belangrijk voor de patiënt en de hulpverlener om de factoren in kaart te brengen die de vermoeidheid veroorzaken. De volgende vragen zijn hierbij belangrijk:

- **Wat wordt er allemaal gedaan**
- **Wanneer wordt wat gedaan**
- **Wanneer treedt vermoeidheid op? Is hier een lijn in te ontdekken?**

Aan de hand hiervan kunnen patiënt en evt. hulpverlener tot een indeling komen waarbij er een goede afstemming is tussen belasting en belastbaarheid. Wat doe je en wat kun je.

Belangrijk hierbij is om een modus te vinden waarbij doelen te verwezenlijken zijn zonder dat daarbij een grote aanslag gedaan wordt op de beschikbare energievoorraad bij eenieder. Dit zal voor iedereen verschillend zijn maar gangbare strategieën hierbij zijn:

- Verdeel activiteiten over dag en week
- Kunnen activiteiten ook zittend
- Ga niet over je grenzen heen
- Stel prioriteiten
- Structuur aanbrengen in je dagindeling
- Handelen naar wat goed voor je is, niet handelen naar hoe je je voelt
- Vooruit plannen van activiteiten en ontspanning
- Concentreren of wat je nog wel kunt, niet op wat je niet meer kan
- Blijf trouw aan jezelf, doe iets niet als het jou niet uitkomt
- Wees assertief, kom voor jezelf op

Deze nieuwe “leefwijze” moet eigen gemaakt worden. Dit vergt tijd, iets wat jarenlang gedaan is zal niet meteen overboord gegooid worden. Bij iedere activiteit zou eigenlijk de vraag gesteld moeten worden: **moet ik dit nu doen?** Op den duur krijg je dan een insluipen van een veranderend denkproces.

Voor patiënten met cognitieve beperkingen (denkvermogen) kunnen geheugenstrategieën helpen bij het aanleren van een nadere aanpak van activiteiten, of het gebruik van een agenda om het geheugen te ondersteunen.

Gezonde voeding en een gezonde conditie zijn belangrijk voor een “gezond” lichaam, en kunnen een positief effect hebben op de vermoeidheid. Bij alles geldt dat je je goed moet laten voorlichten, conditieverhogende sporten (cardiofitness, fysiofitness) moeten altijd onder begeleiding staan van een deskundige, die ervaring heeft met MS-patiënten.

Medicijnen kunnen een negatieve invloed hebben op vermoeidheid. Veelal zijn dit medicijnen die voor symptoom bestrijding bij MS gebruikt worden (antidepressiva en anti-epileptici), oftewel in termen van het grote orakel, ieder voordeel heb zijn nadeel!

Veel voorgeschreven bij milde vermoeidheid is Amantadine (Symmetrel). Dit is een relatief goedkoop geneesmiddel dat bij 40 tot 50% van de patiënten effect heeft met milde bijwerkingen. Sinds kort is er een geneesmiddel, Modifanil (Modiodal) dat kortstondig een positief effect heeft op de vermoeidheid, het kan dus ideaal zijn als er voor korte tijd een energieboost nodig is, bv. bij feestjes of andere activiteiten. De maximale dosis hiervan is 200 mg per dag waarbij de laatste tablet voor 14.00 uur ingenomen moet worden om hyperactiviteit tijdens de avond of nacht te voorkomen. Het advies van Kitty is wel om bij het gebruiken altijd te beginnen met ½ tablet per keer. Het “nadeel” is wel dat ze je de volgende dag waarschijnlijk kunnen opvegen, en de dopingcontrole altijd beet heeft.



Samenvattend:

Vermoeidheid kan op 3 manieren behandeld worden;

- Beter begrip van vermoeidheid door hier met de patiënt over te praten: het is een reëel probleem.
- Medicatie.
- Oefeningen gericht op levensstijl en het doelmatig gebruik van energie.

Copaxone:

Het middel copaxone, is gebleken uit onderzoek, kan een positief effect hebben op vermoeidheid (de onderzoeken gaan nog niet verder dan 6 maanden). Gevraagd naar de werking van copaxone blijkt dat dit middel, in tegenstelling tot de interferonen (Avonex, Rebiff en Betaferon) zijn werking te hebben in het centrale zenuwstelsel met minder bijwerkingen. In principe wordt copaxone alleen voorgeschreven voor de aanvalsgewijze vorm van MS (relaps remitting) terwijl van de interferonen, betaferon ook wordt voorgeschreven voor de secundair progressieve vorm. Copaxone is een synthetisch product. Veel meer wordt er niet gezegd over copaxone, bij navraag aan Jos Koenders, blijkt dit ook niet te mogen, geen valse reclame dus.

Al met al weer een nuttige middag, waar ik, en naar ik hoop ook de rest van de aanwezigen, een hoop van heb opgestoken. MS is nog niet te genezen maar er is in ieder geval een hoop actie in Nederland en wereldwijd om de ziekte dragelijk te maken.

Belangrijke tips”

- Vitaminepreparaten: www.deroodoors.com (korting voor leden MS-vereniging)
- Patiënten hebben recht op 10 uur (per jaar) ergotherapie aan huis (via de neuroloog)
- Koelpakken zijn aan te vragen bij het MSI in Den Haag: www.msi.nl
- Het teveel aan vitamine B en C verlaten het lichaam weer, vitamine A,D,E ,F, K blijven in het lichaam. (bij deze geldt dus dat overdaad, schaadt)
- Om ingeschreven te staan in een ziekenhuis waar een MS-verpleegkundige aanwezig is, laat een ponsplaatje maken.

John Harleman

Korte persoonlijke impressie van de Thema Middag Vermoeidheid

Geweldig, wat een opkomst.

Als coördinator informatievoorziening had ik Jos Koenders van Aventis Pharma B.V. (leverancier van het middel Copaxone) benaderd, om een lezing te organiseren over het thema vermoeidheid.

Ik kijk met grote tevredenheid terug (op wat kleine schoonheidsfoutjes na) op deze middag, ik vond de lezing van Kitty boeiend, zeer herkenbaar en ik heb zelfs nieuwe dingen gehoord (terwijl ik dacht alles al zo'n beetje te weten).

Er was een goede respons vanuit de zaal en de middag vloog om.

Tijdens de themamiddag konden er niet veel lovende woorden over de Copaxone vermeld worden door de product specialist (Jos Koenders) en de MS verpleegkundige (Kitty Harrison), omdat er een streng verbod op reclame maken tijdens informatiebijeenkomsten is.

Dit vond ik jammer, omdat ik zelf nu $\pm 1,5$ jaar het middel Copaxone gebruik, en ik hier veel baat bij heb en daarom wil ik toch graag, dat hierover wat meer bekend wordt. (Veel patiënten en neurologen lijken dit middel nog niet te kennen?)

Mijn ervaringen:

- * vermoeidheid herstelt sneller.
- * langere periode bezig kunnen zijn, voordat de vermoeidheid toeslaat.
- * de terugvallen zijn er minder (dat is ook het eigenlijke doel hiervan)
- * die verlammeende vermoeidheid, na het opstaan is niet weg, maar lijkt minder vaak aanwezig te zijn.

Als er iemand een afkeer van naalden en injecties had, was ik dat wel! Ik zag het dus ook helemaal niet zitten om mezelf elke dag te moeten injecteren. Maar bij gebrek aan iets beters, vond ik dat ik het eerst moest proberen, voordat ik kon zeggen dat het niets voor mij was. Gelukkig kreeg ik een prettige begeleiding gedurende de 1e periode en zelfs nu kan ik 24 uur per etmaal bellen met vragen of onzekerheden.

De eerste periode moest ik even door, voordat ik ook maar iets positiefs merkte.

De plek vlak na het injecteren is redelijk gevoelig, (voelt als wespensteek gedurende 5 minuten en daarna als een blauwe plek.) Dit alles is me van tevoren verteld door de verpleegkundige die het begeleidt. Ik heb daarom gekozen om te spuiten voor het slapen gaan, dit moment van de dag bevalt me nog steeds goed, met een blauwe plek gevoel kan ik prima slapen. Ik heb gelukkig totaal geen "huidreacties", wat ook wel voorkomt.

Het grappige is, dat ik nu van mijn angst voor injecties af ben, dit omdat ik er veel voor terug krijg. Niet iedereen zal hetzelfde reageren op medicijnen, ik heb op de Rebif niet goed gereageerd, terwijl ik ook mensen ken, die het wel goed bevalt.

Ik vind het voor iedereen, ook mensen met een progressieve vorm, een aanrader om hierover met je neuroloog in gesprek te gaan.

Ria van Vilsteren

Onze dank aan Jos en Kitty voor deze zinvolle middag.

We hopen tijdens de volgend thema-bijeenkomsten op dezelfde voet voort te gaan. (Zie elders in deze nieuwsbrief)

Namens de Werkgroep Gelderland Noord

MS, je wordt er niet heet of koud van (of soms juist wel)

Het bestuur van de werkgroep Gelderland Noord van de MSVN nodigt u uit voor de thema bijeenkomst over de invloed van warmte en kou bij mensen met MS. Tijdens onze vorige themabijeenkomst over vermoeidheid, gaven verschillende mensen aan wat meer over de “coolpacks” te willen weten. (en over de vergoeding, die hiervoor mogelijk is.)

We willen hier graag op **zaterdag 6 november** van **14.00 – 15.00 uur** met elkaar over praten. De bijeenkomst vindt plaats in zaal 5 van De Stolp, Violierenplein 101, Apeldoorn.

Katja Fledder van Multiple Sclerose International zal een en ander vertellen over de effecten van het ‘koelpak’. Ook zal minstens één ervaringsdeskundige vertellen over zijn eigen ervaringen ermee. Er is volop gelegenheid voor het stellen van vragen. Ook het vertellen over de eigen ervaring met temperatuurschommelingen krijgt volop ruimte.

We hopen op een grote opkomst, dit onderwerp is (alweer) voor een ieder interessant, of je nu in ernstige mate hinder ondervindt van warmte, of nauwelijks.

We verwachten een leerzame en gezellige middag te beleven.

Namens het bestuur, Harry Dijkhuis (coördinator van de werkgroep Gelderland Noord).

Ria v Vilsteren (coördinator informatievoorziening).

Samenstelling regionale werkgroep Gelderland-Noord

Algemeen coördinator

Harry Dijkhuis
Weerdslag 117
7206 BW Zutphen
0575-530015

he.dijkhuis@chello.nl

Financieel coördinator

Wim Sueters
Karskamp 29
7232 BC Warnsveld
0575-523931

w.sueters1@chello.nl

Secretarieel coördinator

Judith Lichtenberg
Ien Dalessingel 195
7207 LD Zutphen
0575-570112

redonder@chello.nl



Coördinator informatievoorziening

Ria van Vilsteren
Aletta Jacobshoeve 9
7207 GC Zutphen
0575-571553

Ria-vv@planet.nl

Coördinator belangenbehartiging

Sjoukje Edelenbos
Rietdekkersdreef 321
7328 AD Apeldoorn
055-5342022

sjedel@hetnet.nl

Coördinator lotgenotencontacten

Roelie Verhoeff
Cronjéstraat 61
3851 ZP Ermelo
0341-560871

roelieverhoeff@hotmail.com

Coördinator

Verenigingszaken

vacature

Themabijeenkomsten in 2005

We zijn al weer druk bezig met de voorbereidingen voor 2005, We willen alles in een nieuw jasje gaan steken (lijkt toch wel wat op de oude, deze zat ook lekker); al hebben de mensen die de laatste bijeenkomst in de Stolp hebben bezocht, hier al even aan mogen proeven en ruiken. We zijn van plan om 1 (hoofd)thema per jaar te gaan voeren, en deze per bijeenkomst dieper te gaan uitwerken.



Voor 2005 hebben we het thema **mobiliteit** gekozen. De eerste gedachte hieraan die bij veel mensen opkomt is: vervoer. Na brainstormen kwamen er echter veel meer aspecten om de hoek die je nodig hebt om zo vrij en onafhankelijk mogelijk te kunnen leven.

1 **Wat denk je van assertief zijn?**

Hier is in 1^o instantie voor nodig dat je voor jezelf helder hebt wat je (eigenlijk) wel zou willen; dat je zelf de regie over je eigen leven wilt en kunt hebben. Zo gauw je dat voor jezelf duidelijk is, heb je meer bewegingsruimte om te zoeken hoe dit verwezenlijkt kan worden. Assertief zijn kun je leren, hoe? Daar vertellen we meer over.

2 **Ondanks je beperkingen toch voldoende kunnen bewegen op jouw manier en in jouw tempo.**

Dit kan via **sporten**. De lotgenotencontactgroep uit Deventer gebruikt sporten als contactmoment. Er zijn veel dingen die je met MS nog wel kunt doen. We gaan verschillende aspecten hieruit belichten, oa hoe (h)erken je je eigen grenzen? Als je conditie de laatste jaren minder is geworden, hoe kan je die weer opbouwen, zonder over je grens te gaan, en hoe weet je dat? Sporten o.l.v. een **fysiotherapeut**?

Een therapeut vertelt hier wat meer over.

3 **Wat is ergonomie?**

Welke hulpmiddelen kunnen handig zijn, in het dagelijkse leven? Je hoeft niet zwaar gehandicapt te zijn, om hier wat aan te hebben, net zoals sommige nuttige tips al een ontlasting van de dagelijkse beslommeringen kunnen zijn. Een **ergotherapeut** kan je hier meer over vertellen, en ook over de vergoedingen die je kunt krijgen voor zijn / haar hulp.

4 **Waar moet ik wezen?**

Alle vergoedingen, vergunningen, gebruiksvoorwerpen en aanpassingen; soms zien we door de bomen het bos niet meer. Hoe weet je waar je aan kunt kloppen en wanneer en hoe vraag je iets aan? Zeker nu de regering allerlei rare fratsen lijkt uit te gaan halen, is het belangrijk om te weten waar en bij wie je moet zijn voor **vergoedingen**. We behandelen dit zo uitgebreid mogelijk en een **deskundige** komt hier wat meer over vertellen.

We hopen natuurlijk op (weer) een grote belangstelling

Als je een onderwerp hebt, dat je ook eens wat meer belicht wilt hebben, laat het ons dan weten. Feedback vanuit de achterban is altijd prettig!

This document was created with Win2PDF available at <http://www.daneprairie.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.