

De rol van de MS-verpleegkundige

Multiple sclerose kan een grote impact hebben op het leven van de cliënt en zijn/haar directe omgeving. De diagnose roept een heleboel vragen op en gaat gepaard met veel onzekerheid. Omdat MS een effect kan hebben op vrijwel alle aspecten van het menselijk functioneren, worden in de loop van de tijd veelal meerdere zorgverleners ingeschakeld.

De MS-verpleegkundige vervult voor de cliënt als een 'spin in het web' de rol van centrale zorgcoördinator. Een andere belangrijke rol is die van laagdrempelig aanspreekpunt.

Aandachtsgebieden

De MS-verpleegkundige kan behulpzaam zijn bij onder andere:

- Acceptatie van de diagnose
- Informatie verkrijgen over de ziekte en de behandelmogelijkheden
- Het zoeken naar oplossingen voor praktische problemen, zoals woningaanpassingen, werkgerelateerde problemen etcetera
- Inschatten hoe te handelen bij bepaalde klachten of symptomen
- Inschakelen van andere deskundige zorgverleners
- Ondersteuning bieden bij het gebruik van medicatie

Werkveld

De meeste contacten met de MS-verpleegkundige vinden in het ziekenhuis plaats. De verpleegkundige heeft veelal een eigen spreekuur. Daarnaast kunnen er samen met de neuroloog, en eventueel de revalidatiearts, gecombineerde spreekuren zijn.

Als dit noodzakelijk is, kan de verpleegkundige ook bij de cliënt thuis komen. In enkele gevallen is er gespecialiseerde verpleegkundige zorg aanwezig binnen instellingen zoals verpleeghuizen.

Verpleegkunde *in de praktijk*

Anne (31) heeft enkele dagen geleden van haar neuroloog te horen gekregen dat ze MS heeft. Ze kampt met vermoeidheidsklachten en ziet wazig met het recheroog. De neuroloog heeft haar een behandeling geadviseerd met methylprednisolon. Ook is er gesproken over het starten met immunomodulerende therapie om het ziektebeloop in de toekomst rustiger te laten verlopen. In het gesprek met de neuroloog is veel verteld, maar door de schok van de diagnose heeft Anne er weinig van onthouden.

Op advies van de neuroloog maakt ze een afspraak bij de MS-verpleegkundige. Daar krijgt ze uitleg over MS en kan ze de vragen stellen die zij op dit moment heeft. Omdat er zoveel te bespreken is, wordt in overleg besloten het onderwerp medicatie twee weken later te bespreken.

Bij dit tweede gesprek gaat het iets beter met Anne. Ze vindt het nog steeds onwerkelijk dat ze MS heeft maar fysiek voelt ze zich beter. De oogklachten zijn vrijwel volledig verdwenen. In dit gesprek geeft de MS-verpleegkundige uitleg over de diverse medicamenten die gebruikt kunnen worden om het ziekteproces af te remmen. Daarnaast spreken ze over de impact van de diagnose op het leven van Anne, over de onzekerheid die ze nu voelt en over de gevolgen daarvan op haar huidige functioneren.

Een week later geeft Anne terugkoppeling over de medicatie. Ze besluit te starten met het geneesmiddel copaxone. De MS-verpleegkundige regelt de aanmelding en spreekt de bijbehorende controles af bij haarzelf en bij de neuroloog. Omdat Anne nog steeds zoekende is naar hoe ze kan omgaan met het feit dat ze MS heeft, informeert de verpleegkundige haar over een groepsprogramma bij een nabijgelegen revalidatiecentrum. Dit programma is speciaal gericht op mensen die net de diagnose MS gekregen hebben. Anne krijgt een informatiebrochure mee en besluit zich aan te melden.

Geleidelijk aan krijgt Anne grip op het hebben van MS. Ze leert de wisselende signalen van haar lichaam herkennen. De medicatie werkt goed, ondanks enkele opstartproblemen. Anne weet dat als er echt vragen zijn, ze altijd haar verpleegkundige kan bellen. Dit geeft rust. Langzaam komt ze weer toe aan haar eigen leven.