

‘Contact houden in coronatijd’

‘Contact houden in coronatijd’ zo heet de interne nieuwsbrief die wordt gestuurd naar alle medewerkers van het MS Centrum Amsterdam. Er werken ondertussen meer dan honderd mensen binnen ons centrum. Elke week schrijven een paar medewerkers een kort tekstje over de impact van het virus op het privéleven, maar vooral op hun dagelijks werk. Zo proberen we een beetje contact met elkaar te houden naast al het video-bellen, vergaderen en mailen. Hieronder een selectie uit de nieuwsbrieven van maart, april en mei. Veel leesplezier.

Week 2

Corona en MS

Bernard Uitdehaag, afdeling neurologie



De hele wereld is in de greep van het coronavirus en vanzelfsprekend geldt dat ook voor het MS Centrum Amsterdam. Het raakt ons op allerlei manieren. Mensen met MS komen veel minder naar het ziekenhuis, maar hebben een telefonisch afspraak met hun arts.

De mensen, die hun behandeling via een infuus krijgen, komen nog wel naar de dagbehandeling in het ziekenhuis.

Verpleegkundigen zorgen ervoor dat men op veilige afstand van elkaar kan blijven. Veel mensen met MS maken zich zorgen over besmetting met het coronavirus. Neurologen van het MS Centrum zijn daarom bezig geweest met het opstellen van een leidraad over MS en medicatie. Een link staat in deze nieuwsbrief.

Onderzoekers van het MS Centrum zitten veelal thuis te werken, te bellen en te schrijven. Het zien van mensen in het kader van onderzoek is uitgesteld. In deze bijzondere tijden zet iedereen er fantastisch de schouders onder. En als het erger wordt in het ziekenhuis zullen artsen en verpleegkundigen van het MS Centrum ook in de rest van het ziekenhuis inspringen.

We zullen het samen moeten doen: blijf vooral gezond!

Hanneke werkt thuis

Hanneke Hulst, afdeling anatomie en neurowetenschappen



Thuiswerken is iets wat ik associeer met aanvragen en manuscripten schrijven. In volle concentratie me verdiepen in de wetenschappelijke literatuur of in een ingewikkelde analyse. Ook vaak wel een moment van bezinning en rust. Na twee weken corona-thuiswerken, is hier niets meer van over.

De meetings in de agenda werden in een handomdraai omgezet in een Zoom, Teams of Skype meeting. Het werk gaat door. Het is omdenken en omschakelen. Onderwijs

moet online gegeven worden en tentamens moeten worden omgevormd tot openboek tentamens die de studenten thuis kunnen maken. Wat is iedereen flexibel. De studenten, maar ook collega onderzoekers, artsen en docenten. De mensen die meedoen aan ons onderzoek. Als een goed-geoliede machine hebben we in twee weken tijd, met de technologie aan onze zijde, de werkvloer getransformeerd in een digitaal functionerend geheel: voor onderzoek én onderwijs. Geen bezinning of rust, maar wel indrukwekkend. En samen. Ik ben er trots op!!

Revalidatiegeneeskunde levert belangrijke bijdrage

Marc Rietberg, afdeling revalidatiegeneeskunde



Mensen met MS worden in principe op dit moment niet meer gezien. Wel begeleiden we waar wenselijk patiënten via een telefonisch consult. Een voorbeeld is dat de fysiotherapeuten mensen met MS uit de loop- en balans trainingsgroep bellen om hun thuishtrainingsprogramma te evalueren en zo nodig bij te stellen. Patiënten ervaren dit als heel prettig dat ze contact hebben en aangemoedigd worden.

De grote uitdaging voor de afdeling ligt in de kliniek. Samen met revalidatiegeneeskunde AMC bereiden we ons voor op een grote toestroom van Covid-19 patiënten in Amsterdam UMC. Dat betekent dat revalidatieartsen klaarstaan om op cohortafdelingen te gaan ondersteunen. De fysiotherapeuten worden belangrijk op de IC's op het moment dat patiënten van de beademing af gaan. De hele afdeling gaat een belangrijke bijdrage hebben op het moment dat de Covid patiënten Amsterdam UMC gaan verlaten en er triage gaat plaatshebben ten aanzien van het vervolgtraject. Daarover is volop overleg met onder andere revalidatie centra in de omgeving.

Week 3

Team Elga de Vries is samen sterk

Elga de Vries, afdeling moleculaire celbiologie en immunologie



Week 3 van het thuiswerken tijdens de corona crisis zit er al weer op (#stayhome).

Het O2-lab is dicht, dus we kunnen geen experimenten uitvoeren. Toch heeft ons onderzoeksteam zich de afgelopen weken enorm snel weten aan te passen aan deze nieuwe situatie.

We zien ieders werk- of huiskamer van binnen via allerlei online platforms (Skype, Zoom, Teams, etc). En wat blijkt? Alle onderzoekers zijn drukker dan ooit met het schrijven van overzichtsartikelen, data analyseren, de literatuur induiken en het ontwikkelen van nieuwe protocollen voor de toekomst. De stages van de studenten worden omgezet naar scripties en data analyses. Ondanks de afstand zijn we in nauw contact met elkaar en steunen we elkaar volop. Gelukkig gaat onze wekelijkse VRIMBO door (bring your own), maar dan online en met pubquiz, die zorgt voor de nodige humor.

De hele coronacrisis laat zien hoe flexibel en begripvol iedereen is. Ik ben erg trots op het team. Samen komen we er wel: samen sterk. Ik wens iedereen veel sterkte in deze vreemde tijd en stay safe.

Zoé past zich aan

Zoé van Kempen, afdeling neurologie



Thuiswerken... iets dat tot nu toe door menig arts met klinische taken voor onmogelijk werd gehouden, is in deze tijden mijn werkelijkheid geworden. Het is vooral gewenning, en deze nieuwe manier van werken heeft zeker voordelen; de mascara kan een uurtje wachten en UGGs met skisokken zijn in mijn nieuwe werkomgeving nog très done. De Zoomsessie over risicovolle

immunomodulerende MS medicatie en de aanpassing hiervan in dosering voor de patiënt gaat fluitend over in het begieten van ficus en hosta.

Gaandeweg wordt me duidelijk dat beweging en ontspanning stiekem een essentieel onderdeel zijn van onze dagelijkse routine in de kliniek. De frequente gang naar de koelkast op dag 1 voldeed nog aan deze behoefte, maar vandaag voel ik onrust. Leek de

sluiting van de sportschool de eerste week nog een verkapt soort zegen, nu mis ik 'm. Youtube en zoekterm 'Zumba' bieden uitkomst en een kwartier later zwier ik zwetend over parket, de plafondlamp van de onderburen vreest voor zijn leven. In mijn sport outfit de telefonische poli te lijf. Vrienden en familie die ik 's avonds bel, nemen voortaan netjes op met hun voor- en achternaam, mijn nummerherkenning staat uit. Een dag later laten de doorgebroken zon in combinatie met een balkon op het zuiden mijn telefonische consulten niet bepaald soepeler verlopen. Gedurende de nu dagelijks geplande Zoom meetings wordt het verschil tussen dagcrème en factor 30 gelukkig niet opgemerkt. Begripvolle patiënten, voortgang in onderzoek en frequent overleg met vriendin en professionele wederhelft Eva geven glans aan deze week. Vrijdag mag ik naar de kliniek, wat heerlijk.

Meerwaarde MS appmetingen wordt getest

Ka-Hoo Lam, afdeling neurologie



Het is een periode van verandering en aanpassing om zoveel mogelijk door te kunnen gaan met waar we mee bezig zijn. Vrijdag 13 maart was de laatste keer dat ik met collega's op de werkplek zat. Nu is mijn werkplek de eettafel thuis en de meest gebruikte website op mijn laptop.

Alle ziekenhuismetingen van het APPS MS onderzoek, dat ik coördineer, zijn sinds half april ook allemaal geannuleerd. Maar wat het APPS MS onderzoek bijzonder maakt, is juist het gebruik van de smartphone en activiteitenmeters om inzicht te krijgen in MS buiten ziekenhuisbezoeken om. Aan deze metingen verandert er nu dus niets. Meer dan ooit tevoren kan de meerwaarde van deze appmetingen getest worden.

Ook mijn werk als onderzoeker kan gelukkig doorgaan. Waarbij de focus van mijn werk nu voornamelijk ligt op de analyse van de beschikbare gegevens en het opschrijven ervan. Wat nu zonder de onderzoeksgerelateerde (neven)taken niet slecht uitkomt. Maar nu in week 4 van thuiswerken is het 'aanpassen' inmiddels 'geacclimatiseerd' geworden en kijk ik er enorm naar uit om weer iedereen in het echt te zien en te spreken.

Week 4

Binnen blijven

Eva Strijbis, afdeling neurologie



In week één van de coronacrisis was ik er helemaal klaar voor. We hadden onze behandelprotocollen aangepast, mijn spreekuur was omgezet naar een telefonisch spreekuur en overleggen met promovendi over analyses werkte best via Zoom. En toen werd ik ziek en moesten we als gezin binnen blijven.

Normaal breng ik mijn werkweek door met Zoé op één kamer en bespreken we ons onderzoek en de zorg voor mensen met MS. Nu was ik nu fulltime thuis aan het discussiëren met mijn 1,5-jarige zoon en 4-jarige dochter. En was ik druk met maken van fruithapjes, de jongste naar bed brengen voor dutjes en schoolwerk met de oudste.

Op zoek naar een rustig plekje voor mijn belspreekuur belandde ik op het dakterras. Gelukkig hoorde ik dezelfde kindergeluiden op de achtergrond bij de patiënten die ik sprak. Patiënten zijn veelal blij dat ze niet naar Amsterdam hoeven te reizen en wachten in de wachtkamer. Zeker door de geadviseerde isolatie van de buitenwereld. Dat doen ze omdat ze door hun MS-medicatie gevoeliger zijn voor virusinfecties. Unaniem vindt men het zwaar om thuis te moeten blijven.

Al met al ging het best goed die eerste week thuis. Al was ik ook blij dat ik in de tweede week naar het ziekenhuis “mocht” voor supervisie van de AIOS op de afdeling neurologie. Totdat... wij als gezin geconfronteerd werden met een hardnekkige griep. Het zal toch niet? Nou, wel dus. Corona. We bleven binnen tot de klachten over waren. De muren van ons huis kwamen na drie weken echt op ons af. Maar nu in week vijf zijn we allemaal beter en werk ik weer, maar nog steeds vooral thuis. Wat mis ik mijn collega's!

Toch vorderingen in onderzoek

Maarten Witte, afdeling moleculaire celbiologie en immunologie



Alweer vier weken voorbij! Van dagen bestaande uit rennen tussen bureau, labs en vergaderingen, naar hele dagen zittend achter de computer. Toch zag ik al snel ook de positieve kanten: geen tijd verspillen met forenzen, de mogelijkheid tot een dagelijkse luxe lunch en eindelijk me ongestoord kunnen storten op het schrijven van die ene beursaanvraag en dat artikel dat al af had moeten zijn.

Maar helaas, dit bleek in de praktijk toch wat lastiger met een anderhalf jaar oude dreumes, een partner met vitaal beroep en een dichte kinderopvang. Gelukkig hebben we de opvang toch redelijke snel rond weten te krijgen en ben ik inmiddels aardig gewend aan deze nieuwe werkelijkheid van thuiswerken.

En wat blijkt? Ondanks het niet kunnen uitvoeren van experimenten op het lab, weet onze onderzoeksgroep goed gebruik te maken van deze ongewone situatie. Er wordt druk gezoomd, geskypet, gewhatsapt en gemaild om elkaar op de hoogte te houden van de laatste vorderingen, en er wordt meer dan ooit de tijd genomen om met elkaar na te denken over de richting van vervolgonderzoek. Ik ben onder de indruk van het aanpassingsvermogen van ons onderzoeksteam en de vorderingen die ons onderzoek maakt ondanks alle beperkingen. De virtuele borrel met ons team op vrijdagmiddag voelt dan ook welverdiend na een verrassend productieve week thuiswerken.

Week 5

MS en pathologie in coronatijden

Paul van der Valk, afdeling pathologie



Bizarre tijden! Je zou denken, de pathologie gaat gewoon verder, maar de afschaling van de niet-COVID-19 zorg leidt ook tot minder werk op de Pathologie. Dus deels thuiswerken... Ik vind dat best lastig, en sociaal minder leuk, maar ja.

Mijn vak geeft wel de gelegenheid in eerste hand iets te leren over dit virus. Zo doe ik mee in een inventariserend onderzoek naar wat Corona met mensen doet. We obduceren, aangekleed als maanmannetjes, COVID-19 slachtoffers. Dat helpt om je aan social distancing te houden, want als je er erg ziek van wordt (gelukkig gebeurt dat niet heel vaak, procentueel gezien), dan zijn je longen wel een slagveld.

Vijf weken telefonisch spreekuur

Kim Bakker, afdeling neurologie



Hoe kijk ik terug? De eerste weken heb ik, zoals velen, in mijn rol als MS aanspreekpunt, zo goed als ik kon patiënten te woord gestaan voor alle vragen. Tegelijkertijd werkten de neurologen hard om online via de website van ons MS centrum informatie up-to-date te maken met FAQ over coronavirus en MS.

De polikliniek is nagenoeg nog leeg, net zoals het perron van de NS in de vroege ochtend. De gebruikelijke verpleegkundige gesprekken die nu telefonisch plaatsvinden gaan me steeds beter af, maar in complexere casussen blijft het lastig. In sommige gesprekken merk ik hoe belangrijk de non-verbale communicatie is als er stiltes vallen.

Na twee/drie weken is de stroom met vragen via het aanspreekpunt met tweederde verminderd, waarbij het overgrote deel van de vragen medisch inhoudelijk is. Via het MS aanspreekpunt komen nu geleidelijk weer enkele vragen binnen die niet direct of indirect over covid-19 gaan. Volgende week heb ik vakantie. We gaan niet naar Napels, maar blijven in de achtertuin, of gaan op de hei lopen tussen de Schotse hooglanders, op een rustig moment...

Thuiswerkbubbel

Eline Willemse, afdeling klinische chemie



Vanuit het bureau in de logeerkamer kijk ik uit over een zonnig Den Haag, met de windmolens op de Tweede Maasvlakte en de Nieuwe Waterweg op de horizon.

Beneden zie ik het water en parkje, tijdens thuiswerken week 1 was dit nog een kale bedoeling, maar inmiddels zijn de bomen groen en volop in bloei. De constante

stroom studenten van de tegenovergelegen hogeschool is verdwenen en daarvoor in de plaats zie ik elke dag hoe buurtgenoten sporten of een wandelingetje maken.

Onwerkelijk dat ondertussen in het VUmc de wereld op z'n kop staat, dat lijkt ver weg vanuit mijn thuiswerkbubbel. Gelukkig houden dagelijkse videobelsessies, mails en intranetupdates me bij de les; op onze afdeling is het bijvoorbeeld alle hens aan dek om een COVID-19 biobank op te zetten. Ik ga zelf vol goede moed verder met artikelen schrijven, data analyseren, en nieuwe plannen uitwerken, dat gaat heel goed vanuit huis. Toch kan ik niet wachten om weer aan de slag te gaan en alle collega's weer te zien, hopelijk kan het opstarten van 'het nieuwe normaal' snel beginnen!

Week 6

Gegevens over corona-infectie bij MS-patiënten

Floor Loonstra, afdeling neurologie



Waar ik eerst al mijn mails begon met 'hopelijk gaat alles goed met je' en elke zoom meeting startte met 'het zijn gekke tijden', treedt er nu zoiets als gewenning op. De virtuele meetings raken zo vertrouwd dat het eerst zo gebruikelijke 'kun je mij horen' nauwelijks meer aan de orde is en er zoom-presentaties worden gegeven alsof we dit al jaren zo doen. Behalve

de houten stoel waar ik elke dag op zit te werken bij gebrek aan een bureaustoel, die went niet.

Ik denk dat we veel kunnen leren van de corona-crisis. Los van de lege agenda's geeft een radicale verandering in werksfeer gelegenheid tot bezinning en kritisch denken over de 'oude' versus de 'nieuwe' situatie. Met name de snelheid waarmee er nu beslissingen worden gemaakt en de snelheid waarmee er bijvoorbeeld nieuwe Corona-studies kunnen worden gestart, vind ik interessant en zou de wetenschap buiten crisis tijden ook zeker ten goede komen.

Naast momenten van bezinning wordt er uiteraard ook bij mij hard gewerkt vanaf mijn houten stoel. Zo ben ik onder andere druk bezig met het verzamelen van gegevens van het optreden en verloop van een Corona-infectie bij MS patiënten. Door het in kaart brengen van de eventuele invloed van immunomodulerende therapie op het beloop van een Corona-infectie, hopen we snel meer inzicht te krijgen bij het nemen van behandelbeslissingen, want hier is tot nu toe nog nauwelijks wat over bekend.

Tot slot nog een tip voor degenen die 's avonds zijn uitgenetflix: leer een nieuwe taal. Ik hoop jullie na de coronacrisis in het Arabisch te kunnen begroeten in het MS Centrum.

Week 7

Ik wil graag verder met mijn onderzoek

Arianne Gravesteijn, afdeling revalidatiegeneeskunde



Toen ik een jaar geleden begon aan mijn PhD studie had ik een duidelijke planning voor ogen. Eén jaar voorbereidingen en dan in april starten met de eerste metingen van mijn eigen onderzoek: Exercise PRO-MS. Tot maart keurig op schema, en de design-paper bijna gepubliceerd, maar toen...

Ook voor mij ziet het er nu dus heel anders uit. Thuiswerken aan de keukentafel gezellig met mijn vriend en onze kat. Daarnaast ben ik normaal gesproken bijna dagelijks op de atletiekbaan om te trainen en trainen te geven, maar ook dit is nu geen optie. Alternatieve training in en om huis en elke donderdagavond training via skype.

De nieuwe situatie biedt ook nieuwe perspectieven. Er is ruimte om te werken aan bestaande datasets en samen te werken met andere collega's. Momenteel werk ik met data van het Whereabouts project waar ik voornamelijk kijk naar ervaren belasting en fysiologische belasting van participatie bij mensen met MS. Ook gaan cursussen gewoon door en momenteel volg ik de cursus "Writing a Scientific Article". Wel hoop ik dat we binnenkort toch weer aan de slag kunnen in het VUmc en dat mijn MRI-metingen (primaire uitkomst trial) en trainingen in de oefenzaal echt kunnen beginnen, want daar kijk ik wel naar uit!

O2 gebouw gaat heel voorzichtig weer een beetje open

Gijs Kooij, afdeling moleculaire celbiologie en immunologie



Wie had aan het begin van 2020 kunnen voorspellen dat de corona crisis zo'n impact zou hebben op ons allemaal? Het hele land plat en tegelijkertijd iedereen die zich zo goed en zo snel aanpast! Echt iets om trots op te zijn. Gelukkig zien we de effecten van de (intelligente) lockdown nu ook terug in de corona cijfers. Maar dat zorgt meteen weer voor het volgende

onderbuik gevoel bij heel veel mensen, wanneer kunnen we weer (gefaseerd) aan de slag? En hoe zorgen we dat deze herstart veilig gebeurt?

Ook voor ons als onderzoekers zijn dit relevante vragen, omdat we ondanks het vele online contact het liefst eigenlijk weer gewoon experimenten willen gaan doen. Hierbij zijn de richtlijnen van RIVM uiteraard leidend (1,5 meter-samenleving) en op dit moment worden zulke veiligheidsmaatregelen nu door alle UMC's doorgevoerd. Hierdoor mogen we sinds deze week nu heel voorzichtig weer het O2 gebouw in (!!), maar alleen nog voor onderzoeken met de hoogste prioriteit (denk bijvoorbeeld aan Covid-19 gerelateerd onderzoek).

Mijn eigen team staat ook te trappelen, maar we moeten simpelweg nog even geduld hebben. Eind 2019 heb ik een aantal mensen aangenomen die juist in hun eerste jaren veel laboratorium werk (willen) doen om hun promotie traject succesvol af te ronden. Gelukkig hebben ze de corona crisis kunnen gebruiken om veel online cursussen te doen, wat ook een belangrijk aspect is van hun opleiding. En daarnaast is iedereen druk met het schrijven van overzichtsartikelen en zich verder inlezen in de verschillende projecten. Maar op een

gegeven moment is het lastig om iedereen op afstand 'tevreden' te houden, dus ik kijk uit naar de herstart, en met mij waarschijnlijk vele anderen!

Blijf connected

Menno Schoonheim, afdeling anatomie en neurowetenschappen



Het is al vaak gezegd: Dit is een hele gekke periode in ons leven. Geen fysieke meetings meer, geen O2 gebouw, ziekenhuis of polikliniek meer. Maar toch gaat alles gewoon verder: We vergaderen immers nu allemaal digitaal. En dat gaat eigenlijk best goed, je wordt snel handig in Teams, Zoom en alle andere platformen. Alhoewel, iedereen kent vast ook de "

videoconferencing overload"! Binnenkort zelfs mijn eerste digitale posterpresentatie bij EAN, ik ben benieuwd.

Maar goed ook dat we zo kunnen blijven connecten, want zo hou ik mijn netwerk in stand. Dit netwerk, opgebouwd uit mensen en hun verbindingen, is vergelijkbaar met het brein. Want ook daar praten hersengebieden met elkaar, niet via videobellen maar via axonen. Bij MS waren we precies hiermee bezig: Wat gebeurt er nou met mensen waarbij hun interne netwerk verstoord raakt? Dat lijkt eigenlijk best veel op wat wij allemaal meemaken nu we niet meer dicht bij elkaar kunnen zijn.

Gelukkig kan het MS netwerkonderzoek doorgaan met bestaande data. Zo hebben Tommy en Marijn nieuwe resultaten over de veranderde "dynamiek" van de hersenen en kijkt Myrte vanuit Australië hoe netwerken gerelateerd zijn aan invaliditeit. Shanna, Ilse en Jenny kijken naar MEG scans, Stefanos analyseert post-mortem scans van de thalamus en Reinier analyseert scans van Project Y. Dus het gaat goed, maar toch mis ik iedereen: Verbonden blijven zonder fysiek netwerk is toch lastiger dan ik dacht.

Week 8

Ik wil graag starten met de SIMSON-studie

Zoë van Lierop, afdeling neurologie



Twee maanden geleden kon ik het nauwelijks bevatten... Thuis werken, dat had ik zelden gedaan. Onderzoek doen zonder 'real life' contact met begeleiders... hoe? Op 1 april vierde ik in gedachten feest achter mijn laptop, vanwege de start van mijn tweede jaar als arts-onderzoeker en de goedkeuring voor mijn SIMSON studie*.

Dubbel gevoel, omdat ik door de consequenties van het coronavirus niet weet of en wanneer ik kan starten. Wat ik wel weet, is dat alle collega's van het MS Centrum op enig moment dezelfde onzekerheid en frustratie gevoeld hebben. Desondanks hebben we ons in hoog tempo aangepast en is de gedrevenheid juist toegenomen. Ik kon mij verdiepen in biomarker analyses van reeds verzamelde data, bijdragen aan nieuwe projecten over de consequenties van het coronavirus voor MS-patiënten en plezier beleven aan alle online creativiteit. Op de dagen dat ik bijsprong als arts-assistent op de afdeling Neurologie en spoedeisende hulp, was ik blij dat ik het huis uit mocht én een glimp opving van de passie en kunde waarmee het ziekenhuispersoneel het coronavirus bestrijdt.

Deze tijd staat voor mij ook in het teken van oude en nieuwe hobby's die ik graag wil vasthouden, zoals een halfuurtje yoga, een ritje op mijn nieuwe racefiets of een huiskamer pianoconcert voor mijn vriend in plaats van treinreizen. Inmiddels is er wat versoepeling mogelijk, maar zullen de gezellige werkgewoontes met collega's nog moeten wachten.

SIMSON studie: clinical trial met hoge dosis simvastatine bij MS-patiënten onder behandeling met ocrelizumab of natalizumab.