



Leven met MS



Er zijn een aantal manieren waarop je je kan aanpassen aan het leven met MS. Door met anderen te praten, kleine veranderingen aan te brengen in je dagelijkse activiteiten en stappen te herkennen die je kan nemen om symptomen te verlichten, kan je eraan werken je levensstijl te behouden.

Dit boekje geeft je advies over hoe je met vrienden en familie kunt praten over je MS en over veranderingen die je kan aanbrengen in je dagelijkse activiteiten, en het biedt begeleiding bij het beheersen van bepaalde vaak voorkomende symptomen van MS.

Communiceren over MS

Hoe praat ik over MS met mijn vrienden en familie?

Praten over MS met vrienden of familie kan een intimiderende taak zijn, maar communiceren over je gevoelens is een belangrijke stap in het leven met MS.

Door middel van communicatie kunnen anderen begrijpen hoe je je voelt en hoe ze je kunnen ondersteunen.¹

Overweeg deze tips om met je vrienden en familie te praten:

- Denk niet dat je het aan iedereen moet vertellen.
- Praat alleen over MS als je je daar comfortabel bij voelt.
- Plan wat je gaat zeggen.
- Bedenk welke manieren van praten het beste voor je zijn. Het kan zijn dat je kortere gesprekken gemakkelijker vindt dan alles tegelijk delen.
- Laat anderen weten hoe ze je kunnen helpen.
- Praat met anderen in jouw situatie.



DINGEN OM TE OVERWEGEN

Neem je tijd – bespreek je gedachten en gevoelens wanneer je er klaar voor bent. Er is meer dan één enkele 'juiste' manier om over je MS te praten, ontdek wat het beste voor je werkt.

Wat als MS mijn relaties beïnvloedt?

MS kan druk op relaties zetten, wat invloed heeft op hoe je je voelt en hoe je omgaat met diegenen die het dichtst bij jou staan.¹



Laat anderen weten dat je begrijpt dat ze mogelijk bezorgd zijn over je aandoening en proberen om je MS te begrijpen en een plaats te geven. Probeer deze gevoelens samen te verwerken.



Denk eraan dat diegenen die dicht bij jou staan, mogelijk tijd voor zichzelf nodig hebben.



Mogelijk moet je verschillende mensen om hulp vragen.



Als MS je relaties beïnvloedt, overweeg dan om met een begeleider te praten.

“Een relatie gaat erom deel uit te maken van een team, ik kon niet zonder hem en hij niet zonder mij. We hebben mijn diagnose gezamenlijk aangepakt, ik zou durven zeggen dat zijn gesnurk een groter ongemak voor onze relatie is!”

- Ellen M

Wat als ik een ouder ben met MS?

Voor kinderen zorgen kan stressvol en vermoeiend zijn voor iedereen. Leven met MS en kinderen opvoeden kan nieuwe uitdagingen creëren die je anders niet zou tegenkomen. Het is niet beschamend om hulp te vragen om je gezinsleven te onderhouden en te verbeteren wanneer je leeft met MS.

Als je kinderen hebt, denk dan aan de volgende tips:



Neem de tijd om met hen over je MS te praten en geef hen duidelijke uitleg met behulp van aan hun leeftijd aangepaste taal.



Laat hen weten dat je begrijpt dat ze gevoelens en bezorgdheden hebben over je MS en verwerk deze samen.



Verzeker hen dat je ondanks je diagnose nog steeds hun ouder bent en dat ze je kunnen vertrouwen.



Laat hen weten dat af en toe iemand van jullie gezin zich triest zou kunnen voelen, maar dat dit normaal is en dat deze gevoelens er niet door hen zijn.



Verschillende kinderen willen op verschillende manieren meer weten over MS – sommige willen liever een boek lezen, terwijl andere vragen willen stellen of een video bekijken.



Houd ze betrokken bij alledaagse dingen, zoals helpen bij het huishouden of de hond uitlaten.



Praat met andere mensen over hoe ze kunnen helpen met je kinderen. Praat ook met familieleden over hoe ze je kinderen kunnen helpen je MS te begrijpen en ermee om te gaan.



Dagelijks leven

Dagelijkse activiteiten – wat kan ik doen?

Als je net met MS gediagnosticeerd bent, hoef je mogelijk geen onmiddellijke veranderingen aan te brengen aan je dagelijkse activiteiten. Als bepaalde activiteiten een beetje moeilijker blijken, zijn er enkele eenvoudige veranderingen die het een beetje gemakkelijker kunnen maken.



Winkelen

- Winkel met een vriend of verzorger en op een tijdstip waarop je meer energie hebt.
- Overweeg om gebruik te maken van thuisbezorgdiensten en je benodigdheden online te bestellen.



Koken en huishoudelijk werk

- Overweeg om je maaltijden zittend voor te bereiden en elektronische hulpmiddelen te gebruiken zoals keukenrobots.
- Als je kinderen hebt, moedig ze dan aan om hun eigen speelgoed op te ruimen en betrek hen in dagelijkse taken.
- Probeer taken over een bepaalde tijdsspanne te spreiden, in plaats van te proberen alles tegelijk te doen.



Persoonlijke verzorging

- Overweeg om te zitten tijdens het wassen of douchen en gebruik een elektrische tandenborstel.
- Overweeg om taken voor persoonlijke verzorging in de loop van de dag of week uit te spreiden zodat je routine niet uitputtend wordt.



Uitgaan

- Blijf uitgaan en plezier maken.
- Plan vooruit. Bijvoorbeeld: bel voordat je uitgaat naar die plaats en vraag naar de dichtstbijzijnde parkeerplaats.
- Wanneer je naar een restaurant gaat, kan je een tafel vragen die gemakkelijk toegankelijk is en dicht bij de ingang of wc is.



Lichaamsbeweging

- Een regelmatige, maar eenvoudige trainingsroutine die past bij je levensstijl, kan helpen bij het verbeteren van je mobiliteit en vaak voorkomende symptomen van MS.²
- Luister naar je lichaam en hoe het reageert op je activiteitsniveau. Met MS kan elke dag een beetje anders zijn, dus maak je geen zorgen als je je sportplannen moet aanpassen.
- Als je al aan lichaamsbeweging doet, moet je mogelijk je routine aanpassen aan hoe je je voelt.



Moet ik enige aanpassingen maken in en rond het huis?

Er zijn een aantal manieren waarop je veranderingen in je huis kunt aanbrengen om het toegankelijker te maken en zo nodig je omgeving in het algemeen te verbeteren:



Je kan beginnen met hulpmiddelen zoals hellingen of wandelhulpmiddelen, en je kan handleuningen op de trap, in de douche en in het bad installeren.



Let op voor struikelgevaren.



Zorg ervoor dat de vloeren niet glad zijn en leg antislipmatjes onder tapijten.



Denk na over het vervangen van meubilair met meubels die gemakkelijker te verplaatsen of schoon te houden zijn.



Overweeg om met een ergotherapeut te spreken, die je kan adviseren over veranderingen die nuttig voor je kunnen zijn.



Bekijk deze aanpassingen als een positieve stap om je te helpen je dagelijkse leven voort te zetten.

Zal MS mijn werk beïnvloeden?

Je kan blijven werken zolang je je goed genoeg voelt. Werk kan helpen met je zelfvertrouwen en welzijn.³

Je bent niet verplicht om je diagnose aan je werkgever bekend te maken, tenzij een medisch onderzoek een voorwaarde is voor tewerkstelling (bijvoorbeeld als je een piloot of brandweerman bent). Maar als je dit wel doet, kunnen ze veranderingen aanbrengen in overeenstemming met je behoeften.

Praat met een ergotherapeut of een juridisch of jobadviseur over wanneer en aan wie op het werk je diagnose bekend te maken.



Handige tips voor het werk

Een paar kleine aanpassingen aan je werkruimte kunnen helpen bij eventuele problemen die je kan ervaren.



Als typen moeilijk is, overweeg dan om spraakgestuurde programma's en dicteersoftware te gebruiken.



Probeer een toetsenbord met grotere toetsen.



Gebruik een trackball in plaats van een muis.



Gebruik een schermvergrootglas of een groter scherm om dingen gemakkelijker te zien.



Werken in een kantoor met een comfortabele temperatuur kan helpen.



Stel lijsten op en gebruik dagboeken, kalenders of herinneringsapps.



Neem rust tijdens je lunchtijd.



Zit in een stoel met armleuningen en goede rugsteun, en zorg ervoor dat die op de juiste hoogte staat.



Organiseer je bureau zodanig dat vaak gebruikte dingen binnen handbereik zijn.



Zorg ervoor dat je goede verlichting hebt boven je werkruimte.



Kijk of je een parkeerplaats dicht bij de ingang kunt krijgen.

Symptoombeheersing

Vermoeidheid

MS-gerelateerde vermoeidheid gaat gepaard met een overweldigend gevoel van vermoeidheid dat erg snel kan optreden en niet in verhouding is met de activiteiten die je onderneemt. Vermoeidheid komt vaak voor bij mensen met MS en kan frustratie veroorzaken omdat het niet zichtbaar is en daarom moeilijk te begrijpen kan zijn voor anderen.



Praat met je MS-team als je vermoeidheid ervaart. Er zijn ook enkele acties die je kan ondernemen die kunnen helpen:⁴



Je slaapkwaliteit verbeteren.



Je temperatuur controleren – sommige mensen vinden dat temperatuurextremen vermoeidheid kunnen veroorzaken.



Neerslachtige stemming aanpakken – oefeningen zoals mindfulness of praten met anderen kunnen helpen.



Omgaan met stress.



Een gezonde, evenwichtige voeding aanhouden.



Regelmatige lichaamsbeweging.



Een vermoeidheidslogboek bijhouden om je te helpen patronen in je vermoeidheid vast te stellen.



Tijd nemen om je te ontspannen.

Veranderingen in slaap

Mensen met MS slapen vaak slechter. Redenen voor die slechte slaap kunnen worden gelinkt aan de symptomen die je mogelijk ervaart. Veel van deze symptomen zijn behandelbaar en je MS-team kan je helpen om deze te beheren.



Er zijn ook enkele tips die je kan volgen om je slaapkwaliteit te verbeteren: ⁵



Probeer overdag fysiek actief te zijn, maar laat voldoende tijd om je te ontspannen voordat je gaat slapen.



Vermijd oververmoeidheid, dit kan het moeilijker maken om te slapen.



Geniet van wat zonlicht overdag, maar vermijd felle lichten 's avonds. Overweeg een oogmasker te dragen of lichtwerende gordijnen te gebruiken.



Vermijd cafeïnehoudende dranken of andere stimulerende middelen, vooral de laatste vier uur voordat je naar bed gaat.



Probeer je aan een slaaproutine te houden.



Probeer om activiteiten zoals gebruik van mobiele apparaten of tv kijken in de slaapkamer te vermijden. Geef je bed prioriteit als een plek om te slapen.



Probeer ontspanningsactiviteiten zoals meditatie, stretching, yoga of luisteren naar muziek.



Houd de slaapkamertemperatuur comfortabel koel.

Blaas- en darmcontrole

Blaas- en darmproblemen komen vaak voor bij mensen met MS. Het goede nieuws is dat er veel dingen zijn die je kan doen om jezelf te helpen:



Blijf gehydrateerd en pas de hoeveelheid water die je drinkt aan je omgeving, symptomen en activiteitsniveaus aan.



Drink niet teveel drankjes met cafeïne, zoals koffie, thee, cola en energiedrankjes.



Eet veel vezelrijk voedsel, zoals fruit en groenten.



Blijf zo actief als je kan – sommige oefeningen kunnen helpen met blaascontrole.



Als je buiten bent, zorg dan dat je weet waar het dichtstbijzijnde toilet is.

DINGEN OM TE OVERWEGEN

Bespreek eventuele problemen met je darmstelsel en blaas met je arts of MS-verpleegkundige – ze kunnen tips voor je hebben, je huidige medicatie beoordelen of je specifiek voor jouw problemen geneesmiddelen aanbieden.



Veranderingen in denken en geheugen

Je kan bepaalde veranderingen ervaren in je denken en geheugen. Veranderingen omvatten mogelijk moeite met het vinden van woorden, kortere aandachtsspanne of concentratieproblemen, verminderd probleemoplossend vermogen, vergeetachtigheid of slechte besluitvorming. Veranderingen in de levensstijl kunnen helpen bij het beheeren van sommige van deze symptomen.⁵

Het is belangrijk dat je met je MS-team praat als jij of je familie veranderingen in je geheugen of denken opmerkt/opmerken om deze veranderingen te helpen beheeren.

Er zijn enkele dingen die je kan proberen om je geest fit te houden:



Organiseer jezelf door een kalender of dagboek te gebruiken om activiteiten, belangrijke afspraken en behandelingen te plannen.



Eet gezond en neem lichaamsbeweging op in je dagelijkse routine.



Minimaliseer vermoeidheid door actief te blijven, maar zorg ervoor dat je veel rust krijgt.



Onderhoud een sociaal netwerk van familie en vrienden en houd hen op de hoogte van eventuele veranderingen die zich voordoen.



Probeer mindfulness als een techniek om je mentaal welzijn te versterken.

Hulpmiddelen en ondersteuning

Wie zijn de experts die me kunnen ondersteunen?

Verschiedende experts kunnen je advies geven over veranderingen die je kan aanbrengen om je dagelijkse leven te verbeteren. Je hebt mogelijk geen toegang tot al deze experts, maar deze pagina kan helpen als leidraad over wie je kan helpen en hoe.

Je kan hun contactgegevens in de daarvoor bestemde ruimtes toevoegen om ze allemaal op één handige plek te bewaren:

MS-verpleegkundige

Advies over eventuele problemen of zorgen

Arts

Advies over eventuele problemen of zorgen

MS-Liga Vlaanderen

Advies over en ondersteuning bij leven met MS

Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga

Rechtstreekse ondersteuning bij leven met MS

<https://www.ms-vlaanderen.be/>

Onmiddellijk advies over problemen of zorgen

Sportfysioloog of kinesist

Advies over lichaamsbeweging

Diëtist/voedingsdeskundige

Advies over voeding en gezonde levensstijl

Ergotherapeut

Advies over praktische taken

Blaas- en darmspecialist

Advies over en ondersteuning bij vragen over blaas- en darmproblemen

VERDERE HULPMIDDELEN

MS-Liga Vlaanderen: ms-vlaanderen.be

cleo-app.be

Referenties :

1. MS Trust. Relationships and MS. Available at: www.mstrust.org.uk/news/viewsandcomments/relationships-and-ms Accessed July 2019.
2. Briken S, et al. Effects of exercise on fitness and cognition in progressive MS: a randomized, controlled pilot trial. *Mult Scler J.* 2014;20(3):382–390.
3. Dorstyn DS, et al. Employment and multiple sclerosis: A meta-analytic review of psychological correlates. *J Health Psychol.* 2019;24:38–51.
4. MS Trust. Living with fatigue. Available at: support.mstrust.org.uk/file/Living-with-fatigue-2018.pdf Accessed July 2019.
5. Rahn K, et al. Cognitive impairment in multiple sclerosis: a forgotten disability remembered. *Cerebrum.* 2012;2012:14.