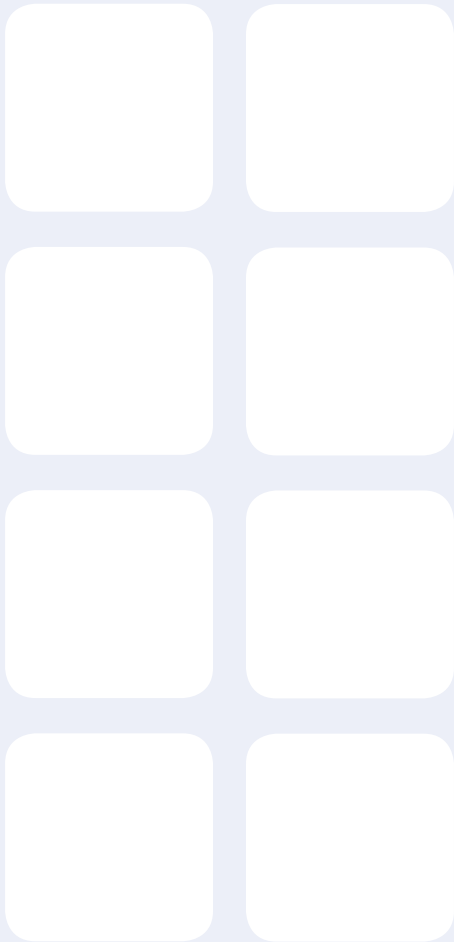


2

## Leven met MS

*MS en het  
dagelijks leven*

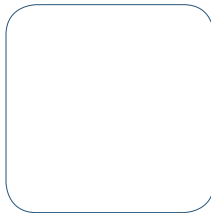
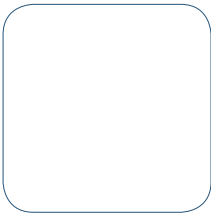
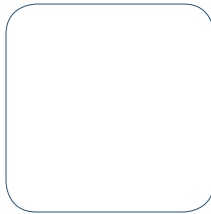
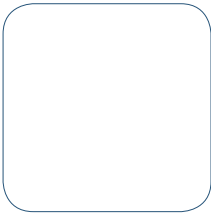




Dit boekje is samengesteld door Biogen. De informatie is met grote zorgvuldigheid tot stand gekomen, maar vervangt niet de mening, de diagnose of het advies van een behandelend arts.

## Inhoud

1.	Inleiding	4
2.	Klachten en remedies	7
2.1	Vermoeidheid	8
2.2	Gevoelsstoornissen	11
2.3	Vermindering van spierkracht	13
2.4	Stijfheid, spasticiteit	15
2.5	Lopen, evenwicht en coördinatie	17
2.6	Pijn	19
2.7	Oogklachten	25
2.8	Blaasklachten	27
2.9	Darmklachten	29
2.10	Cognitieve klachten	31
2.11	Stemmingsstoornissen	33
3.	Tips voor het dagelijks leven	35
3.1	Seksualiteit	35
3.2	Zwangerschap	38
3.3	Sport en beweging	40
3.4	Vakantie	42
3.5	Tips voor elke dag	43
3.6	Tips voor de partner	48
4.	Handige adressen	51



## 1. Inleiding

In de informatieserie 'Leven met MS' vindt u meer informatie over de aandoening MS: de uiteenlopende klachten, de mogelijke behandelingen en wat u zelf kunt doen om met MS zo prettig mogelijk te leven. Biogen heeft deze serie boekjes in samenwerking met specialisten en deskundigen ontwikkeld. Ze kunnen u helpen zich goed voor te bereiden, te weten wat u kunt verwachten, en hoe uw leven met MS te organiseren.

**Dit is boekje 2 uit een serie van vijf boekjes:**

**Boekje 1:** Wat is MS?

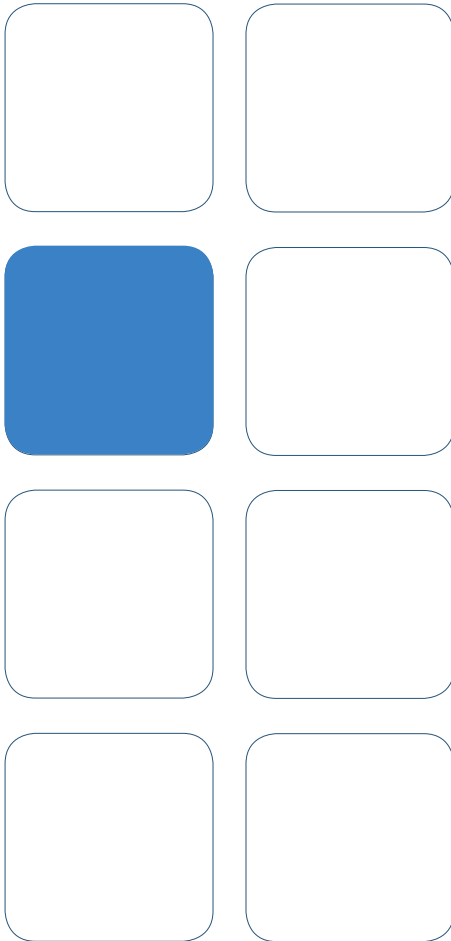
**Boekje 2:** MS en het dagelijks leven

**Boekje 3:** De behandelmogelijkheden bij MS

**Boekje 4:** MS, seksualiteit en ouderschap

**Boekje 5:** MS en cognitie





### Voordat u gaat lezen:

In dit boekje komen alle klachten aan bod die iemand met MS eventueel zou kunnen krijgen. Vaak blijft MS tot een paar symptomen beperkt. Het is dus zeker niet zo dat u alle klachten ook zelf zult ervaren!

### Het boekje 'MS en het dagelijks leven'

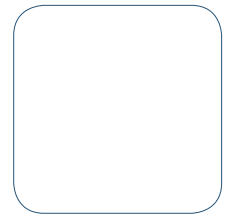
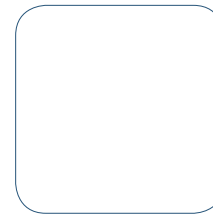
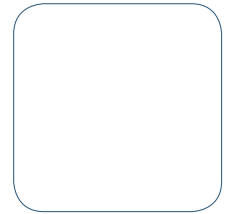
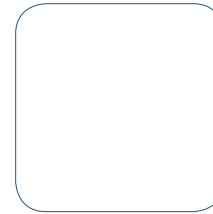
Eigenlijk wordt ons hele lichaam bestuurd door zenuwen. Een aandoening van het zenuwstelsel kan daarom op allerlei plaatsen in het lichaam klachten geven. In de hersenen zijn verschillende lichaamsfuncties gelokaliseerd in verschillende gebieden; sommige gebieden sturen meerdere functies aan. Het soort klachten dat optreedt, is afhankelijk van de plaats in de hersenen die ontstoken is (geweest). Hoe MS zich ontwikkelt en welke klachten zich voordoen, verschilt daarom van persoon tot persoon en is niet voorspelbaar. In dit boekje staan de meest voorkomende klachten en wat u er zelf aan kunt doen.

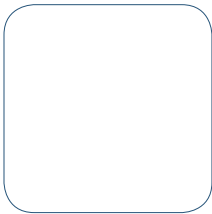
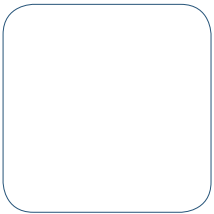
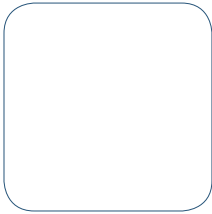
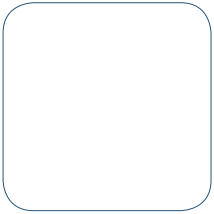
## 2. Klachten en remedies

In het eerste boekje van deze serie, 'Wat is MS', is uitgelegd dat bij MS ontstekingen optreden in de hersenen. Wáár precies zich ontstekingen voordoen, verschilt per patiënt.

MS kan gepaard gaan met heel uiteenlopende klachten, lichamelijk en geestelijk. In dit boekje worden de meest voorkomende genoemd, maar dat betekent zeker niet dat u al deze klachten ook krijgt; misschien krijgt u er maar een paar. Sommige klachten komen vaker voor dan andere.

De ernst van een klacht kan wisselen. De ene dag gaat fietsen en lopen prima, de andere dag zijn hulpmiddelen nodig om je te verplaatsen. De ene dag kun je helder denken en gemakkelijk dingen onthouden, een paar dagen later is een simpel rekensommetje een hele opgave.





Ook de manier waarop klachten worden ervaren, verschilt van persoon tot persoon. Dat heeft te maken met de ernst van de klachten, hoe diep ze ingrijpen in het dagelijks leven, en met iemands persoonlijkheid.

Op de volgende pagina's leest u meer over de meest voorkomende klachten bij MS en wat eraan te doen is.

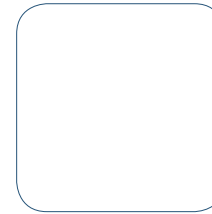
## **2.1 Vermoeidheid**

Bijna iedereen met MS krijgt te maken met vermoeidheid, die het dagelijks functioneren in toenemende mate kan beperken. Gewone bezigheden kosten meer energie dan normaal, vermoeidheid kan u ook vatbaarder maken voor andere MS-klachten.



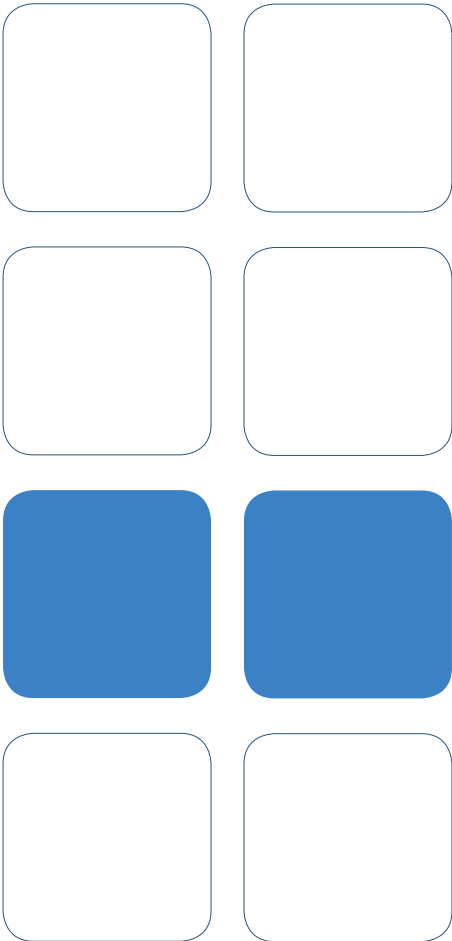
De vermoeidheid is een gevolg van de verstoorde geleiding van prikkels tussen het centrale en het perifere zenuwstelsel (zie paragraaf 2.2 in boekje 1). Het lichaam vangt dit op door alternatieve routes te kiezen, maar die vergen extra energie. Daarom is vermoeidheid, zowel lichamelijk als geestelijk, bij MS anders dan bij andere mensen.

Vermoeidheid bij MS kan los staan van inspanning of nachtrust. Het is eerder alsof de energie in uw lichaam op een lager pitje staat. De vermoeidheid treedt sneller op, voelt heftiger, duurt langer en kan chronisch zijn.



### **Algemene praktische tips**

- Vermijd warme omgevingen zoals sauna's, warme zwembaden etc.
- Een langzaam lauwer (of kouder) wordende douche kan soms ook wonderen doen.
- Koel uzelf met ijsblokjes in een handdoek of met coolpacks.



### **Wat te doen?**

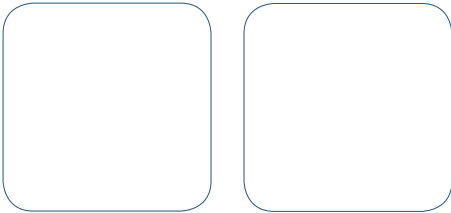
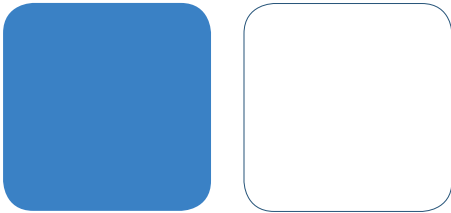
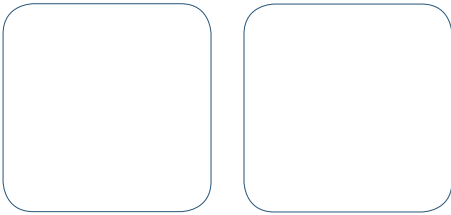
- Door het grillige verloop van de klachten is het extra belangrijk om uw werktempo en levensstijl aan te passen aan wat u wél kunt.
- De belangrijkste voorzorgsmaatregel is: goed waarnemen wanneer je moe begint te worden en dan rust te nemen. Uitstel van rusten vergroot de hersteltijd, terwijl het lichaam alle energie nodig heeft om zich tegen de ziekte te verweren.
- Zoek samen met familie, vrienden en werkgever naar praktische oplossingen. Maak nieuwe afspraken over wie wat doet in huis en op het werk. Maak per dag een planning van activiteiten en rustmomenten op basis van hoe u zich voelt.
- Raadpleeg bij ernstige vermoeidheid uw behandelend arts. Hij kan beoordelen of bepaalde medicijnen kunnen helpen. Uw arts kan ook beoordelen of de vermoeidheid een andere oorzaak heeft, bijvoorbeeld bloedarmoede of een sluimerende infectie.

- Een ergotherapeut kan u leren zo goed mogelijk om te gaan met de energie die u hebt.
- Bij een tijdelijke slechte periode of bij bepaalde blijvende klachten zijn er veel verschillende hulpmogelijkheden, van maaltijddienst of scootmobiel tot woningaanpassingen. Sommige voorzieningen kunnen worden aangevraagd via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

## 2.2 Gevoelsstoornissen

MS gaat vaak gepaard met gevoelsstoornissen waarbij het gevoel en ook de tastzin kan veranderen. Dat kan je op veel manieren merken. Voorbeelden zijn: tintelingen, prikkelingen, gevoelloze plekken op de huid, koude voeten en/of onderbenen. Dit alles kan bepaalde handelingen bemoeilijken, zoals schrijven, veters strikken en kleren dichtknopen.





Het gevoel in uw huid speelt een belangrijke rol bij lopen, vastpakken en alles wat u met uw handen doet.

U voelt dan ook minder goed dat iets te heet is om vast te pakken. Wees dus voorzichtig bij zaken als koken, afwassen en strijken.

Een bekende ervaring is ook: een elektrische schok langs rug, armen en soms benen bij het buigen van het hoofd (het zogeheten teken van Lhermitte).

De klachten gaan op en neer. De periodes met klachten kunnen langer worden naarmate de ziekte toeneemt.

### **Wat te doen?**

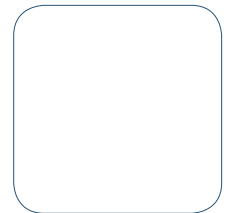
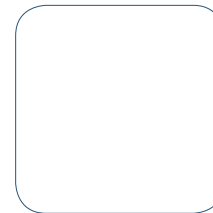
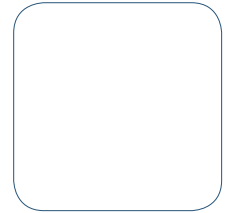
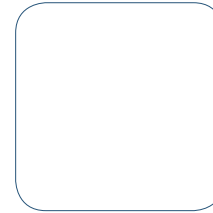
- Met een zachte nekkraag kunt u het buigen van het hoofd voorkomen (en dus het teken van Lhermitte).
- De ergotherapeut heeft tips om zo zelfstandig mogelijk de dagelijkse handelingen te blijven verrichten, aankleden bijvoorbeeld. De ergotherapeut adviseert ook over het gebruik

van hulpmiddelen daarbij (een knopenhaak of ritsenhulp bij het aankleden, bijvoorbeeld). Hulpmiddelen zijn te bestellen bij thuiszorgorganisaties.

- De fysiotherapeut kan u leren wat voor u de beste manier is om te lopen. Hij kan met u ook een bewegingsschema opstellen.
- Overprikkelbaarheid kan zo nodig worden getemperd met medicijnen. Raadpleeg uw behandelend arts.

### 2.3 Vermindering van spierkracht

Bij MS bereiken signalen vanuit het centrale zenuwstelsel de spieren niet altijd goed meer. Dat ervaar je dan als verlies van kracht. De spieren worden hierdoor minder gebruikt en verslappen op den duur. De spierkracht kan in het hele lichaam minder worden. Het begint vaak in de armen en vooral benen: staan en lopen wordt moeilijker ('zware benen').



Bewegen is goed, maar wel in overleg met een goede fysiotherapeut om overbelasting te voorkomen.



Een voorbeeld van andere spieren die soms minder goed kunnen gaan werken, zijn de spieren rond de mond en keel. Dit kan het praten, eten en drinken bemoeilijken.

Ook het coördineren van kleine, precieze bewegingen kan moeilijker worden. Schrijven, een kopje thee inschenken, knipperen met de ogen of zelfs praten (stembanden zijn eigenlijk ook spieren) gaat dan minder goed dan vroeger.

Soms kan het opeens weer wat beter gaan. Het komt ook voor dat de spierkracht verder afneemt en niet meer terugkomt. Op de lange duur kunnen sommige spieren verlammen.

### **Wat te doen?**

- Als sommige spieren het niet meer goed doen, moeten andere het overnemen. Dat kan leiden tot overbelasting. Om dat te voorkomen, kan de fysiotherapeut helpen met oefeningen.

- Als u op een bepaald moment minder mobiel wordt, kan een ergotherapeut u helpen. Ook kan zo nodig thuiszorg worden ingeschakeld.
- Bij spraakproblemen kan de logopedist u bijstaan.
- Gaat het slikken moeilijk, dan kunt u de maaltijd in kleine stukjes (laten) snijden of pureren. Zo krijgt u toch de nodige voedingsstoffen binnen.

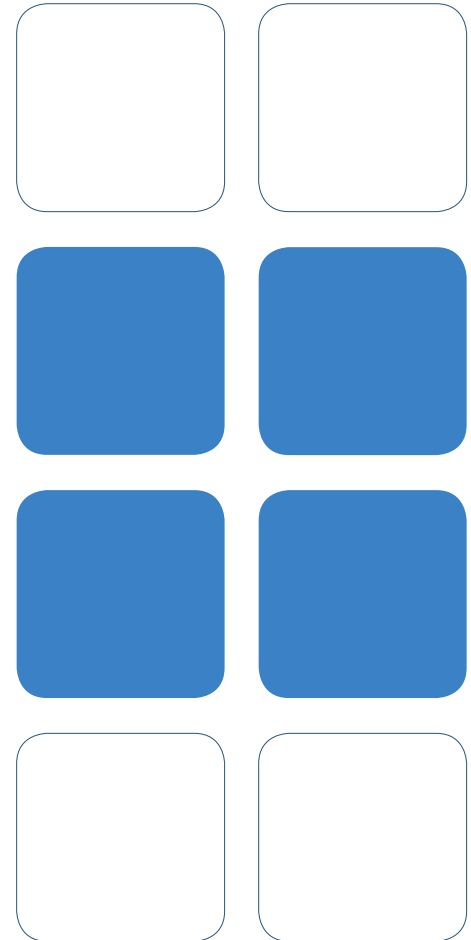
## 2.4 Stijfheid en spasticiteit

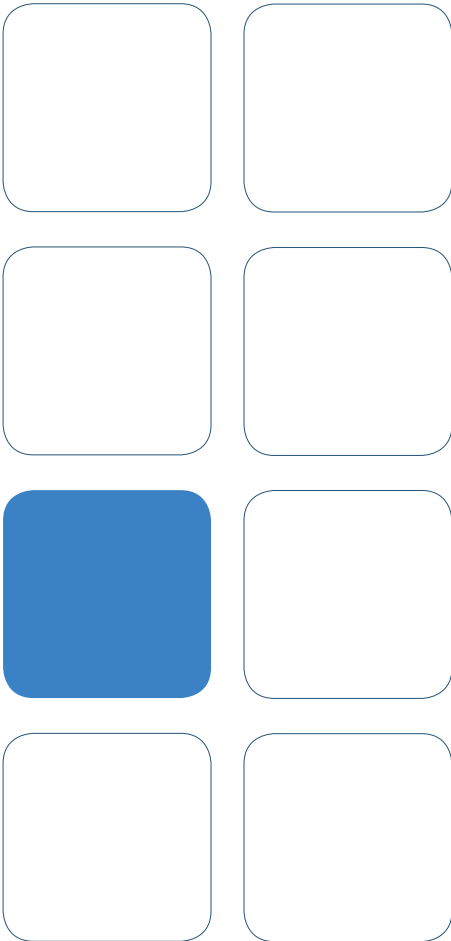
Bij beweging worden spieren afwisselend aangespannen en ontspannen. Bij MS kan de coördinatie tussen spieren minder worden. Sommige spieren zijn daardoor overmatig gespannen.

Lopen of bewegen kan stijf aanvoelen en pijnlijk zijn.

Dat beperkt dan het bewegen.

Een andere, hiermee samenhangende klacht is spasticiteit, ofwel onwillekeurige spiertrekkingen. Dit ontstaat als een spier





alleen nog signalen krijgt om aan te spannen, maar niet weer om te ontspannen. Dan wordt bijvoorbeeld een arm of been in een vreemde stand getrokken. Onverwachte bewegingen komen ook voor, bijvoorbeeld een schokkend been bij het bewegen of aanraken van de voetzool. Deze verschijnselen kunnen overigens worden versterkt door een volle blaas, verstopping (obstipatie) of doorligplekken.

Ook warmte of strak zittende kleding kan een aangetaste zenuw onverwacht aan het werk zetten, en zo krampen of vreemde bewegingen veroorzaken.

### **Wat te doen?**

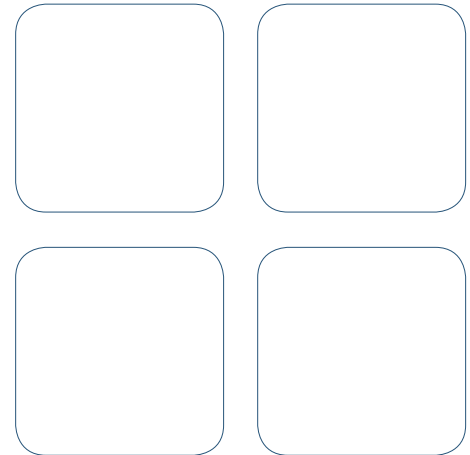
- De klachten zijn onder meer met oefeningen van de fysiotherapeut onder controle te houden.
- U kunt proberen om snelle bewegingen te vermijden en waar mogelijk liever rustige, langzamer bewegingen te maken. Ontspanningsoefeningen passen hier goed bij.

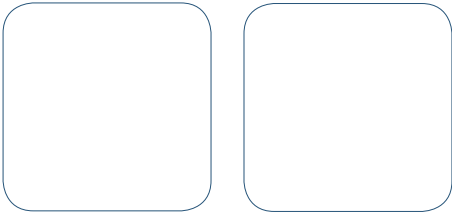
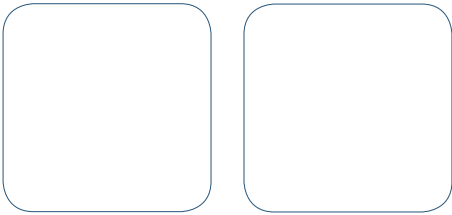


- De darmen in beweging houden met een vezelrijk dieet en voldoende drinken. Het is beter toiletbezoek zo weinig mogelijk uit te stellen.
- Bij ernstig belemmerende klachten kan uw arts spierverslappers voorschrijven.
- Verstijving van de spieren kan op de lange duur vergroeiing van gewrichten veroorzaken. De fysiotherapeut kan u adviezen geven over oefeningen en hulpmiddelen om dat te voorkomen.

## 2.5 Lopen, evenwicht en coördinatie

'Gewoon' lopen gaat meestal vanzelf, je doet het letterlijk zonder er bij stil te staan. Toch is het een uitgebalanceerd samenspel van evenwicht, ritme en kracht, om het lichaam in de juiste positie te houden terwijl je de ene voet voor de andere zet. Er zijn heel wat zenuwen in de hersenen bij betrokken.





Een verstoorde geleiding van prikkels in de hersenen kan dan ook veel invloed hebben op bewegingen.

Ongeveer twee derde van de mensen met MS heeft een beperking met lopen. De één heeft er weinig last van, de ander zal geleidelijk een stok of een ander hulpmiddel nodig hebben om mobiel te kunnen zijn.

Daarnaast kan het soms moeilijk worden om kleinere bewegingen te maken waarbij coördinatie en evenwicht belangrijk zijn: een kopje thee inschenken bijvoorbeeld.

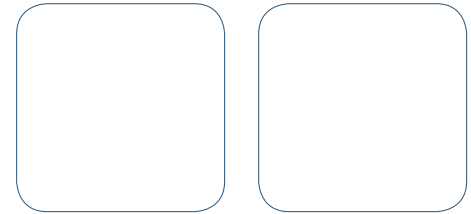
### **Wat te doen?**

- De fysiotherapeut of revalidatiearts kan u vertellen hoe u, ondanks de klachten, toch kunt blijven bewegen.
- Een beetje wijdbeens lopen met wat kleinere pasjes kan bijvoorbeeld helpen het gebruik van een wandelstok of rollator uit te stellen.

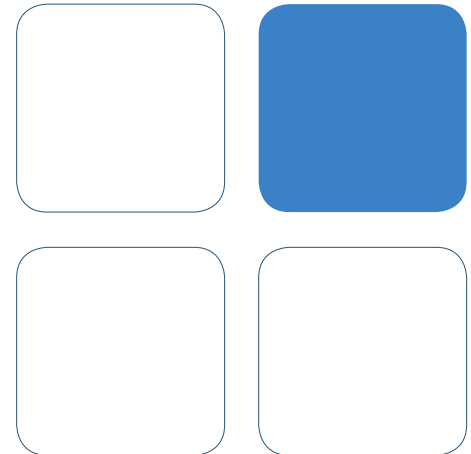
- Zo nodig kunt u steungrepen en steunpunten (laten) bevestigen in douche, toilet en elders in huis.
- Verwijder losse kleding, drempels en andere struikelblokken.
- Mocht uw hoofd erg gaan beven, dan kunt u om een zachte, stevige nekkraag vragen.
- Om het lopen en de coördinatie te verbeteren, worden soms medicijnen voorgeschreven. Hier kan uw arts meer over vertellen.

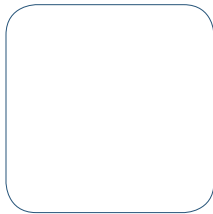
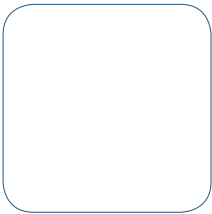
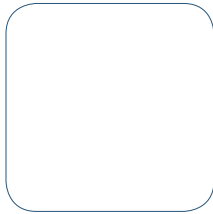
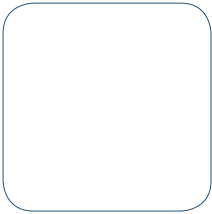
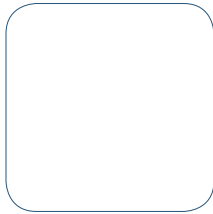
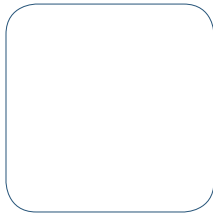
## 2.6 Pijn

Net als vermoeidheid is ook pijn een veel voorkomende klacht bij MS, die lastig te aanvaarden is. Pijn is er in vele soorten en iedereen heeft een eigen pijngrens. Er wordt onderscheid gemaakt tussen kortdurende pijn, acute en subacute pijn en chronische pijn.



Met praktische handigheidjes zoals steungrepen en steunpunten kunt u uw evenwicht verbeteren.





### **Kortdurende pijn**

Kortdurende pijn wordt ook wel ‘paroxysmale pijn’ genoemd.

De meest voorkomende soort bij MS is aangezichtspijn.

Dit zijn stekende, ‘elektrische’ pijnscheuten in het gezicht.

Deze pijn kan worden uitgelokt door mondbewegingen, zoals spreken, kauwen en slikken. Overprikkeling van de aangezichtszenuw is waarschijnlijk de oorzaak.

Dezelfde soort pijn komt ook wel in armen en benen voor.

De pijn duurt een paar seconden tot enkele minuten, en treedt vaak meerdere keren per dag op. De pijn wordt meestal niet direct door MS veroorzaakt, maar door kleine ontstekingen in de zenuw, die maken dat de zenuw eerder reageert op prikkels.

Daarom kunnen relatief kleine prikkels als kou (tandenpoetsen, drinken) al een pijnaanval veroorzaken.

## **Wat te doen?**

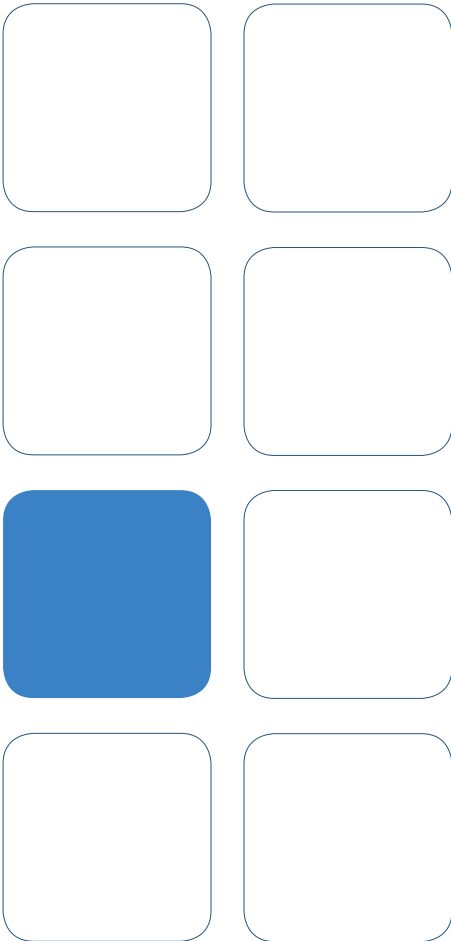
- Pijnstillers maken de zenuwen minder gevoelig voor zulke prikkels.
- Er zijn bijzondere behandelingen, waarbij heel kleine stroomstootjes door het pijnlijke gebied worden gestuurd. Uw arts of fysiotherapeut kan er meer over vertellen.

## **Acute en subacute pijn**

Een vrij veel voorkomende acute klacht is pijn achter de ogen. Een ontsteking van de oogzenuw zou een achterliggende oorzaak kunnen zijn. De pijn kan met medicijnen worden behandeld. Als u last van pijn achter de ogen hebt, moet u contact opnemen met een arts.

Daarnaast kunnen blaaskrampen pijn veroorzaken. De krampen ontstaan door de beschadigde besturing van de blaas. Er kan dan een urineweginfectie ontstaan.





Als dit soort pijn zich voordoet, is het raadzaam een arts te raadplegen. Een mogelijke aanpak is de pijn, als gevolg van een urineweginfectie, te behandelen met antibiotica.

Ook kan acute pijn ontstaan door druk op bepaalde zenuwen. Vooral MS-patiënten in een rolstoel ervaren deze drukpijnen. Bijvoorbeeld als de onderarm vaak op de armleuning steunt, kan er druk op de onderarmzenuw komen. Dit kan een soort prikkelende pijn geven. Verbetering van de houding en aanpassing van de armleuning bieden soelaas.

### **Chronische pijn**

De drie meest voorkomende soorten chronische pijn bij MS:

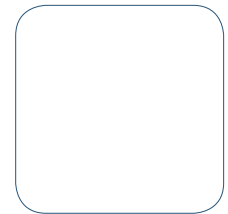
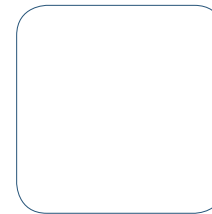
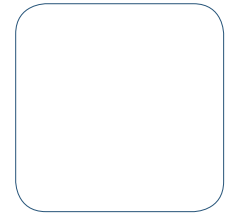
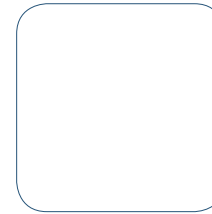
- pijnlijke prikkelingen in armen of benen;
- pijn in de onderrug;
- pijnlijke krampen door spasticiteit.

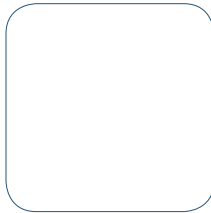
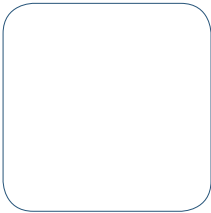
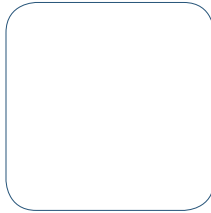
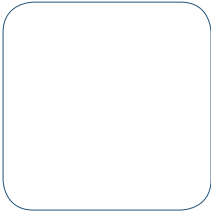
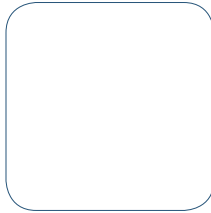
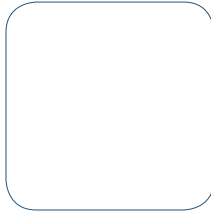
## Pijnlijke prikkelingen in armen of benen

Meestal is dit een aanhoudend branderig, prikkelend, zeurend of kloppend gevoel. De pijn neemt vaak toe als het donker wordt en bij weersveranderingen.

### Wat te doen?

- In tegenstelling tot acute pijn is deze chronische pijn juist gevoelig voor warmte. Een lauw bad, ijskompresen of 'cool packs' van de apotheek helpen dan ook vaak goed.
- Steunkousen kunnen de pijnlijke prikkeling veranderen in een niet onaangenaam gevoel van druk en stevigheid.
- Psychologische begeleiding die gericht is op het leren omgaan met pijn.
- U kunt zonnodig pijnstillers nemen.





## **Pijn in de onderrug**

Pijn in de onderrug ontstaat als de rugspieren door MS te zwak worden om de wervelkolom goed rechtop te houden. Andere spieren proberen de rug weer recht te trekken en dat gaat gepaard met pijn en stijfheid. Op den duur kan het steeds lastiger worden nog een pijnvrije houding te vinden.

### **Wat te doen?**

- Niet wachten tot u klachten krijgt, maar meteen al aandacht aan een goede houding besteden.  
Uw arts of fysiotherapeut kan u daarmee helpen.
- Als er toch klachten ontstaan, dan is fysiotherapie de aangewezen weg.
- U kunt zonodig pijnstillers nemen.

## **Pijnlijke krampen door spasticiteit**

Doorgaans is pijn bij spasticiteit 's nachts het ergst. Het parool



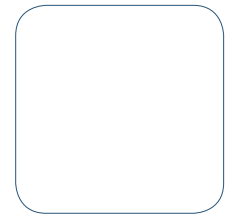
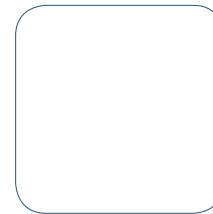
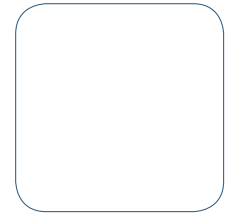
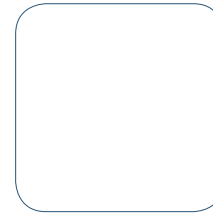
bij deze vorm van pijn is: ontspannen, hoe moeilijk dat ook lijkt. Als u gespannen bent, voelt u meer pijn en zult u – letterlijk – krampachtiger reageren.

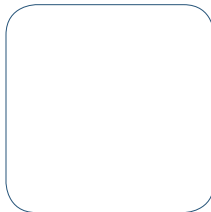
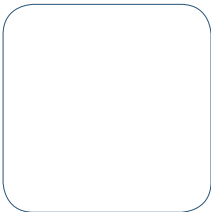
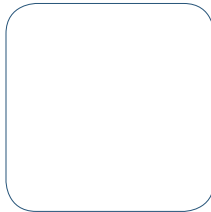
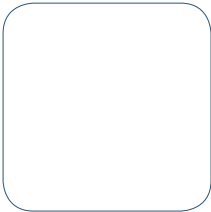
### **Wat te doen?**

- Lichamelijk en geestelijk ontspannen: yoga, een massage, een bad, een boek lezen.
- Massage van de aangedane plek, waardoor de spier ontspant en warm wordt.
- Contact met lotgenoten voor wederzijds begrip en mentale ondersteuning.

### **2.7 Oogklachten**

Problemen met zien zijn vaak één van de eerste klachten bij MS. Meestal gaan ze na een paar weken weer over, maar niet altijd. Oogklachten ontstaan bij MS doordat de oogzenuw ontstoken raakt. Het hangt af van de plek van de ontsteking of





je last krijgt van één oog of beide ogen. De klachten kunnen heel erg verschillen: een waas voor de ogen, dubbelzien, niet goed diepte zien, een donkere vlek zien, bepaalde kleuren missen. Er kan pijn en jeuk bij voorkomen. Hangende oogleden komen ook wel eens voor. Een bijzondere klacht is 'nystagmus': de oogbol schiet dan onwillekeurig heen en weer.

Tijdens periodes van stress, vermoeidheid of koorts kan wazig zien wel eens terugkomen. Dit hoeft niet te betekenen dat u een relaps heeft.

### **Wat te doen?**

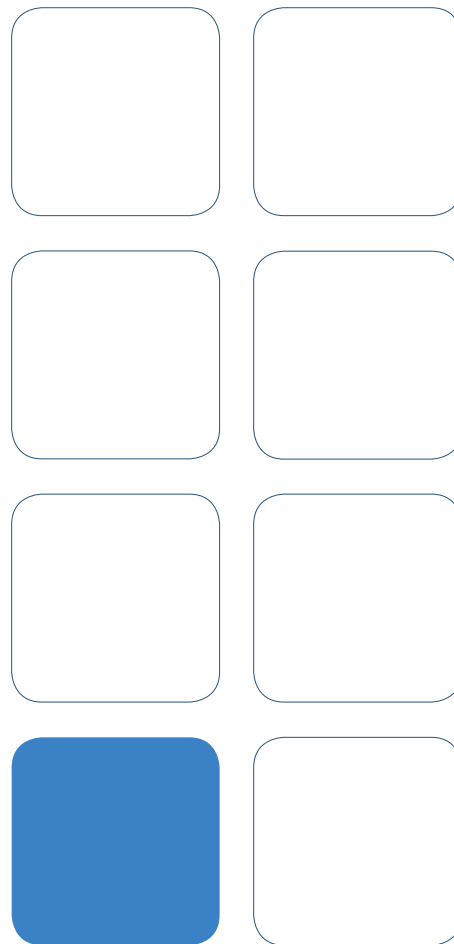
- De klachten melden bij uw arts en vragen om doorverwijzing naar een oogarts.
- Bij dubbelzien kunt u één oog bedekken met een ooglap tijdens het lezen en televisie kijken. Doe het niet te vaak, anders worden de hersenen er niet toe aangezet om

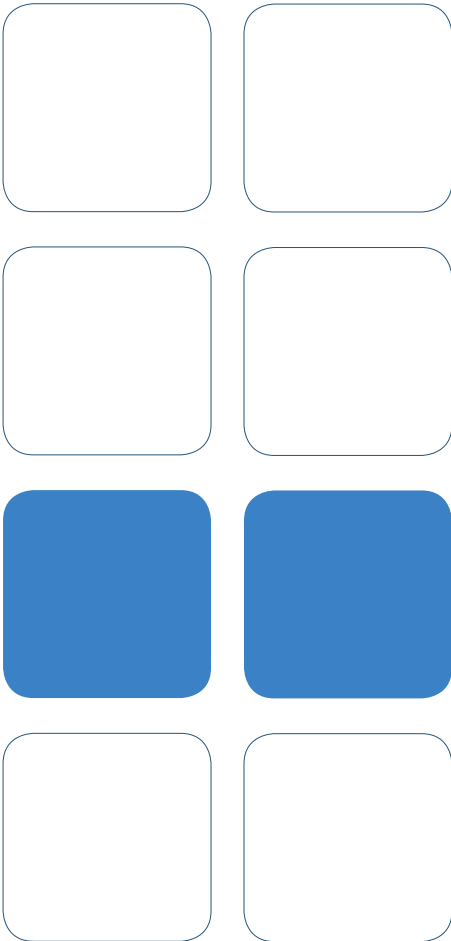
dubbelzien te compenseren.

- Bij nystagmus lukt lezen beter door een liniaal langs de regels te leggen. In ernstige gevallen is het soms prettig om één oog af te plakken.
- Heel soms kunnen bepaalde ontstekingsremmers helpen.

## 2.8 Blaasklachten

Problemen met de blaas komen veel voor - ook bij mensen die geen MS hebben. Ongeveer driekwart van de MS-patiënten krijgt ooit klachten aan de blaas. Meestal gebeurt dit pas na lange tijd. Dat er op den duur vaak blaasproblemen optreden, komt doordat de blaas wordt 'bestuurd' vanuit drie delen van het zenuwstelsel die ver uit elkaar liggen. Deze delen worden verbonden door lange zenuwbanen. Die zijn bij MS kwetsbaar. Als deze verbindingsbanen worden aangetast, kan de geleiding van prikkels van en naar de blaas verstoord worden.





Dat leidt tot verschillende mogelijke klachten, zoals:

- Overmatige aandrang (urge-incontinentie), urineverlies bij lichamelijke belasting (stressincontinentie), steeds kleine beetje plassen, de plas niet kunnen ophouden.
- Direct gaan plassen bij aandrang.
- Moeite om te beginnen met plassen.
- Moeite om de blaas helemaal leeg te plassen (retentieklahten). Dit verhoogt de kans op blaasontsteking.

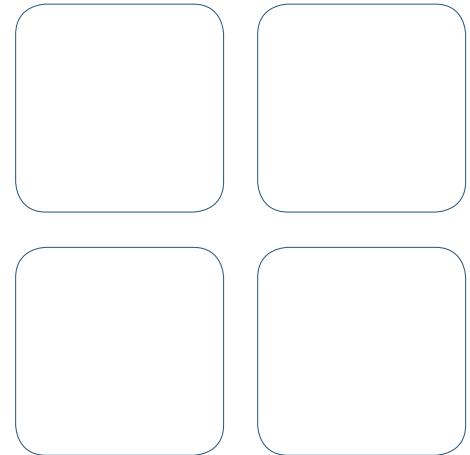
### **Wat te doen?**

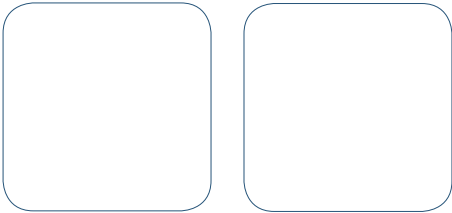
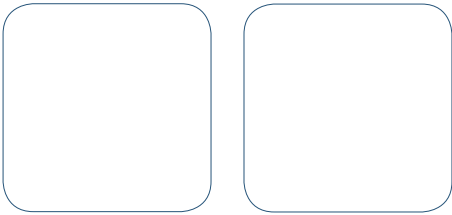
- Urge- en stressincontinentie: behandeling met medicijnen die de overmatige aandrang wat afremmen. Ook kan de nachtelijke urineproductie worden afgeremd met bepaalde medicijnen, antidiuretische hormonen. Verder kunnen incontinentiematerialen een groter gevoel van zekerheid geven.
- Oefeningen van de fysiotherapeut voor de bekkenbodemspieren.

- Bij retentieklasten vergroot de in de blaas achtergebleven urine het risico op blaasontsteking. Daarom kan het dan nodig zijn om de blaas met enige regelmaat te legen met een katheter. Een blaasontsteking is op zich al vervelend, maar activeert bovendien het immuunsysteem. Dat kan een averechts effect hebben, namelijk een aanval van MS.

## 2.9 Darmklachten

Ook darmklachten kunnen voorkomen, zij het veel minder vaak dan blaasklachten. Er is minder over bekend, waardoor ook het aantal remedies wat beperkter is. De aansturing van de darmen – door het willekeurige én het onwillekeurige zenuwstelsel (zie paragraaf 2.1 in boekje 1) – kan verstoord raken. Niet alleen als gevolg van minder goed werkende zenuwen, maar soms ook door medicijnen, gebrek aan beweging en door eetgewoonten.





Mogelijke klachten zijn vooral gasvorming, diarree, obstipatie of de ontlasting juist moeilijk kunnen ophouden. Ernstige obstipatie kan gepaard gaan met aanvallen van diarree.

### **Wat te doen?**

- Voor een goede stoelgang zijn een vezelrijke voeding en veel drinken (minstens twee liter per dag) belangrijk. Gebruik voldoende ruwe vezels, fruit, groene groenten, gedroogde pruimen. Zo nodig kan een diëtist adviezen geven.
- U kunt met uw arts overleggen over de keuze van een laxerend middel, mocht een dieet niet genoeg effect hebben.
- Ernstige obstipatie kan ook gepaard gaan met aanvallen van diarree. Dit heeft te maken met het gisten van ontlasting die te lang in de darmen aanwezig is. Opvallend genoeg bestaat de aanpak van een dergelijke vorm van diarree uit meer laxeren.

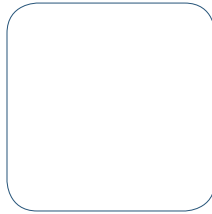
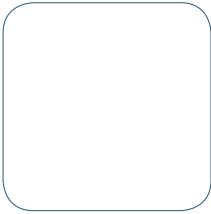
## 2.10 Cognitieve klachten

MS kan invloed hebben op bepaalde functies van de hersenen, de 'cognitieve functies'. Het zijn onder meer het geheugen, het concentratie- en denkvermogen. Op den duur kunnen die wat minder worden, waardoor informatie bijvoorbeeld minder snel wordt verwerkt en onthouden. Ook dingen als plannen en overzicht houden kunnen moeilijker worden.

Maar ook als je gespannen bent, vermoeid of terneergeslagen, kan dat ten koste gaan van de concentratie en het geheugen; dit geldt ook voor mensen zonder MS. Er kan een vicieuze cirkel ontstaan: de interesse en betrokkenheid bij je omgeving nemen af, waardoor je minder opneemt, wat weer verder ten koste gaat van interesse en betrokkenheid.

(Zie ook de paragraaf over stemmingsstoornissen.)

De begrippen 'intelligentie' en 'cognitie' worden vaak door elkaar gehaald. Toch zijn ze niet hetzelfde. Kort gezegd is cognitie een verzameling vaardigheden zoals geheugen, concentratie, redeneervermogen, taalgebruik, en oriëntatie. Intelligentie is het vermogen om kennis en ervaring toe te passen bij het oplossen van problemen, bijvoorbeeld een rekensom of kruiswoordpuzzel. MS heeft geen invloed op de intelligentie.

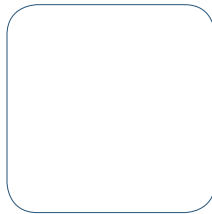
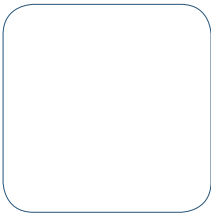


- MS leidt niet tot dementie.
- Achteruitgang van cognitieve functies kan onder andere door medicijnen worden verminderd.



### **Wat te doen?**

- Proberen te herkennen waar de klachten mee te maken hebben. Ze kunnen duiden op een aanval van MS of op gespannenheid, vermoeidheid of gevoelens van boosheid of somberheid.
- Uw tijd vooral besteden aan dingen die u interesseren en energie geven. Dingen vergeten of niet goed doen kan namelijk ook te maken hebben met gebrek aan motivatie en interesse.
- Er met uw partner en naasten over praten.
- Het met uw arts bespreken.
- Uw agenda consequent bijhouden of met lijstjes werken.
- Soms kan een geheugentraining helpen.





## 2.11 Stemmingsstoornissen

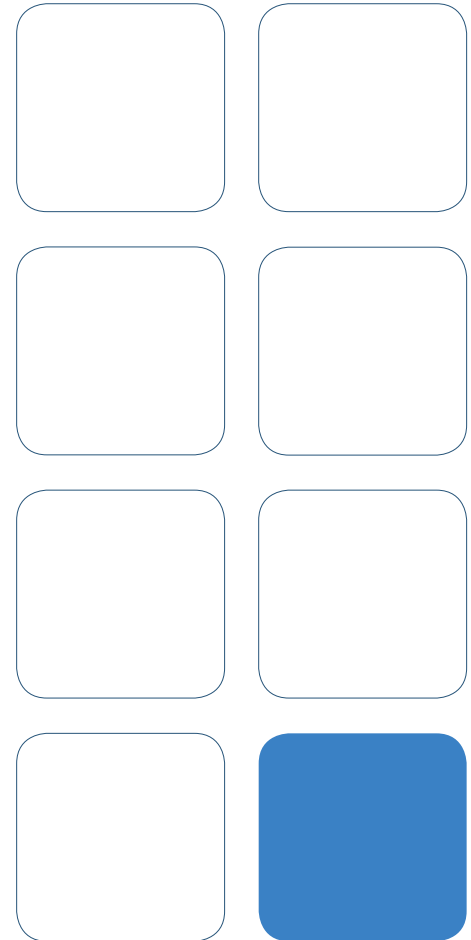
MS kan behoorlijk ingrijpen in het dagelijks leven.

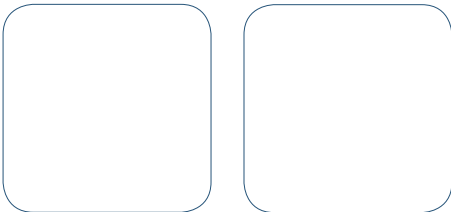
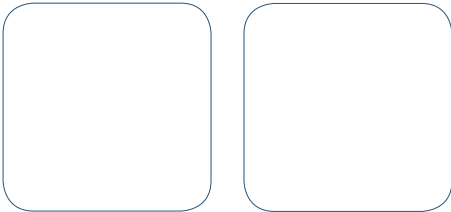
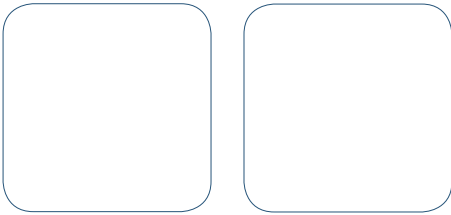
De ziekte brengt ook onzekerheid met zich mee: het verloop ervan is niet goed te voorspellen. Het valt niet mee daarmee om te gaan. Er kan woede, angst, frustratie en onzekerheid ontstaan over het dagelijks leven en de onzekere toekomst.

Sombere gevoelens komen daarom vaker voor bij mensen met MS. Als zulke gevoelens de hele dag overschaduwen en langer dan twee weken aanhouden, kan er sprake van een depressie zijn. Ook dat komt relatief vaak voor bij MS.

Een depressie verzwaart het leven. Daarbij komt dat sommige symptomen lijken op die van MS: vermoeidheid, slapeloosheid en vergeetachtigheid bijvoorbeeld. Grip krijgen op deze verschijnselen wordt dan nog moeilijker.

Daarom is het belangrijk tijdig professionele hulp te zoeken; er zijn allerlei behandel mogelijkheden.





### **Wat te doen?**

- Zorgen en gevoelens delen met mensen, die u vertrouwt.
- Contact zoeken met lotgenoten, voor begrip en advies.
- Piekeren over praktische problemen doorbreken door hulp te vragen.
- Mogelijkheden voor psychologische begeleiding bespreken met uw huisarts.
- Meer in het hier en nu proberen te leven dan vooruit te lopen op een (verre) toekomst. Er bestaan speciale trainingen voor, onder de noemer 'Mindfulness'.
- Goed en gevarieerd blijven eten. U hebt uw energie hard nodig.

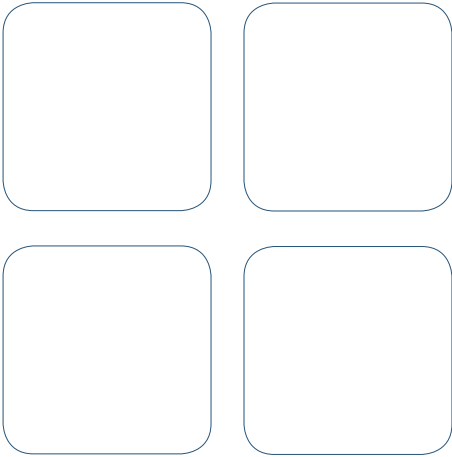
### 3. Tips voor het dagelijks leven

MS vraagt in de loop van de tijd langzaam steeds meer aanpassingen. Ook de relatie met de partner verandert. Allerlei praktische vraagstukken moeten worden opgelost. Zaken als intimiteit, beweging, vakantie en soms ook werk kunnen gewoon doorgaan, maar vaak in een wat aangepaste vorm. De tips in dit hoofdstuk kunnen u helpen uw weg te vinden bij allerlei praktisch vraagstukken die het dagelijks leven u voorschotelt.

#### 3.1 Seksualiteit

MS en seksualiteit sluiten elkaar zeker niet uit. Wel kan de ziekte op den duur invloed hebben op de beleving ervan. Dat kan betekenen dat de verwachtingen van u en uw partner moeten worden bijgesteld. MS is nu eenmaal niet zo



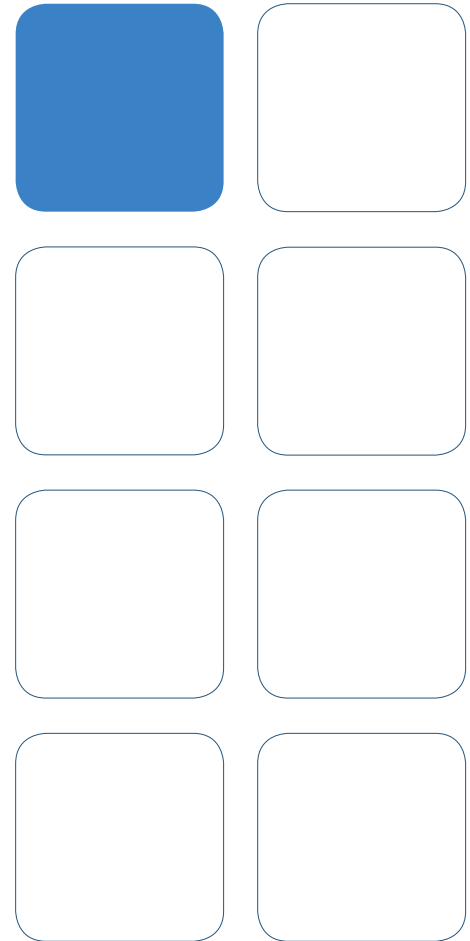


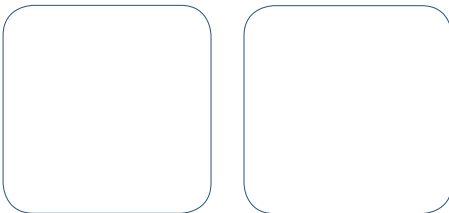
bevorderlijk voor de zin in seks. Vermoeidheid kan daarbij een rol spelen, maar ook verminderde gevoeligheid van erogene zones. Voor een man kan het op den duur moeilijker worden een erectie te krijgen, voor een vrouw kan droogheid van de vagina een probleem zijn. Dingen als spierslakte, spasmen of onverwacht urineverlies kunnen onzeker maken. Daarnaast zal de toenemende afhankelijkheid van één van beide partners de relatie, en dus ook het seksleven, kunnen veranderen.

Dit kan verwarring, teleurstelling en andere emoties opwekken. Probeer met elkaar te praten over verlangens en grenzen, vragen en onzekerheden. Daarmee geeft u u beiden de kans om intimiteit en seksualiteit op een andere manier te beleven. Intimiteit – al krijgt die misschien een wat andere vorm – kan een bron zijn van kracht en zelfvertrouwen. Als u daarop kunt terugvallen, kan dat veel verschil maken in hoe u zich voelt en wat u kunt.

## Enkele tips

- Een moment van de dag kiezen waarop u energie voor vrijen hebt. Rust van tevoren goed, neem een ontspannend bad.
- Sfeermiddelen gebruiken om in de stemming te komen: een geurtje, zachte muziek, kaarslicht.
- Uw partner vertellen waar u op dat moment pijn hebt, waar de huid ongevoelig of overgevoelig is.
- Met elkaar verkennen wat fijn is en welke houding het meest comfortabel, met ondersteunende kussens binnen handbereik.
- Seksuele hulpmiddelen en speeltjes bij de hand hebben voor meer plezier.
- Zonodig uw huisarts vragen om een verwijzing naar een seksuoloog.





### 3.2 Zwangerschap

MS heeft geen invloed op de vruchtbaarheid. Kinderen krijgen en borstvoeding geven kan als vrouw nog steeds. Wél is het goed om na te denken over de belasting, fysiek en mentaal, die het hebben van kinderen betekent. Er zullen periodes zijn dat u moe bent, zich niet zo goed voelt; dan is het belangrijk op iemand te kunnen vertrouwen die kan helpen. Uw persoonlijke ervaringen en omstandigheden kunnen u helpen, dit in te schatten. Vooral als u kunt vertrouwen op de hulp van uw partner en familie, is het beslist mogelijk om een plezierig gezinsleven op te bouwen.

#### **Minder last van MS tijdens zwangerschap**

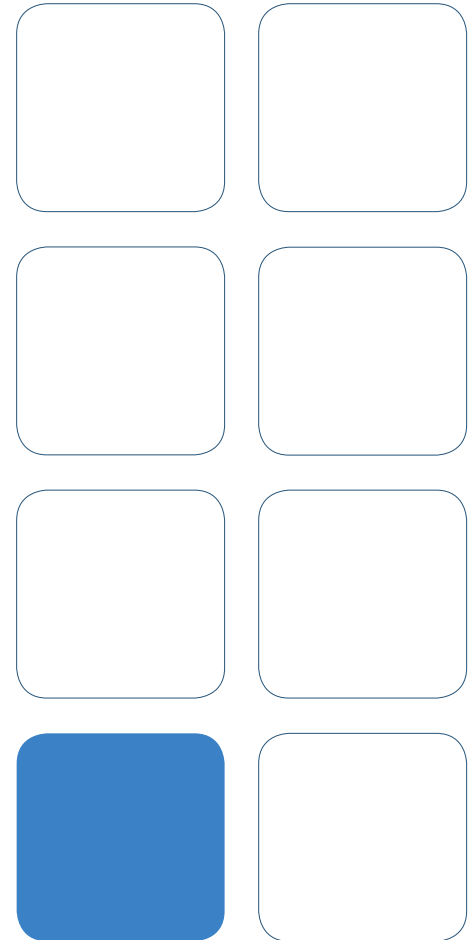
Uit onderzoek is gebleken dat vrouwen tijdens de zwangerschap gemiddeld wat minder last hebben van MS. Er zijn minder terugvallen tijdens de zwangerschap, terwijl die kans in de eerste drie maanden na de bevalling juist weer iets groter is.

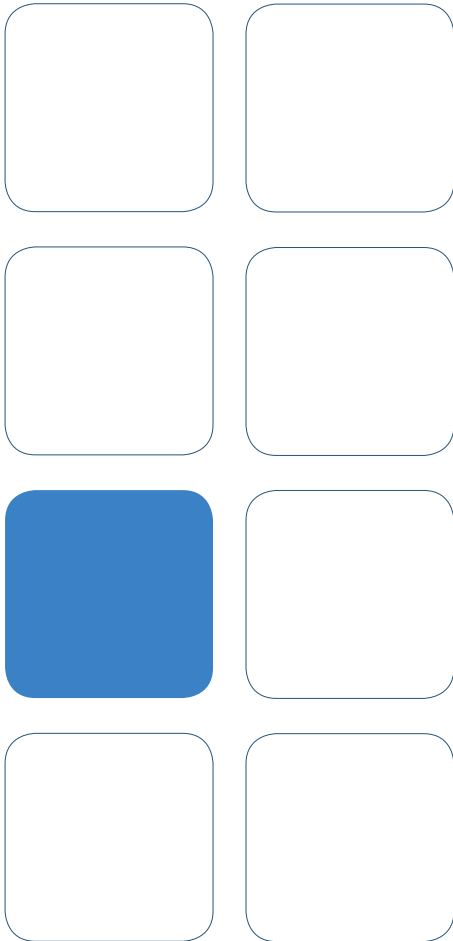
## Erfelijkheid

Kinderen van een ouder met MS hebben een iets verhoogde kans op MS, maar de kans blijft klein. De kans op MS is normaal gesproken 0,1% (1 op de 1000 mensen krijgt het).

Bij een kind dat een ouder heeft met MS is de kans 2-4% (2-4 op de 100). De meeste mensen vinden dit risico zo klein, dat ze zich hier niet door laten weerhouden.

Als u een kinderwens heeft, praat er dan met uw arts of verpleegkundige over voor dat u zwanger wordt. Zij weten ook of uw medicatie in dat geval moet worden aangepast. In boekje 4: MS, seksualiteit en ouderschap wordt uitgebreid op dit onderwerp ingegaan.





### 3.3 Sport en beweging

Sportief bewegen is altijd verstandig, of je nu chronisch ziek bent of niet. Het is goed voor je conditie, voor je humeur en voor de helderheid van je denken. Je doet het ook voor de gezelligheid en om nieuwe vrienden te maken. Dat geeft nieuwe energie en zelfvertrouwen.

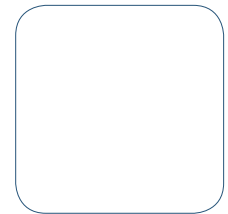
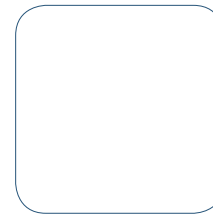
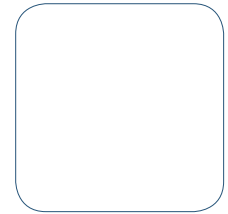
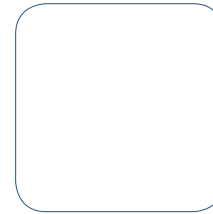
MS en sportief bewegen staan elkaar niet in de weg. Er zijn heel veel manieren om te bewegen. U kunt een vorm kiezen die u leuk vindt en waarvan de intensiteit bij u past. Denk aan bijvoorbeeld zwemmen, wandelen, Nordic Walking en fietsen. Dat zijn sporten waarbij je ondertussen nog gewoon kunt praten en waarvan je de intensiteit kunt aanpassen. Begin met korte trainingen en bouw het langzaam op, liefst in een niet te warme omgeving. Een lauw bad vóór en na de training kan prettig zijn. Als u al fervent sportte, kunt u met



uw behandelend arts of fysiotherapeut bekijken hoe u dat kunt blijven doen.

Op den duur beperkt MS de mogelijkheden bij sportief bewegen. Toch zijn er ook dan veel mogelijkheden. Veel vormen van beweging en zelfs (team)sport kun je aanpassen aan wat je op dat moment nog kunt. Dan kun je er toch plezier en voldoening uit halen, ook als het wat minder gaat. Zo nodig zijn er verenigingen die speciaal zijn gericht op mensen met een handicap.

Wat u ook doet: put u zelf niet uit, maar respecteer de signalen van uw lichaam, om goed te kunnen herstellen.






### 3.4 Vakantie

Vakantie is vóór alles bedoeld om in een andere omgeving lekker uit te rusten en te genieten. Zolang u dat niet te veel belast, is een vakantie prima zelf te regelen. Anders kan een groepsreis een geschikt alternatief zijn. Op internet is een groot aanbod van sportieve vakanties, kunstreizen en plezierreizen te vinden. Voor mensen met verdere functiebeperkingen bestaan er reisorganisaties met een gespecialiseerd – en net zo gevarieerd – aanbod. Ook zijn er aangepaste vakantie-accommodaties. Een extra voordeel van groepsreizen kan zijn, dat u op een ontspannen manier met geestverwanten (en eventueel lotgenoten) in contact komt.

U kunt ook te rade gaan bij een patiëntenvereniging over praktische zaken. Daar kunnen ze u bijvoorbeeld vertellen hoe je ‘cool packs’ gekoeld houdt, welke medicijnen je het beste kunt meenemen, hoe je die bewaart in de hitte, hoe je regelt dat je goed slaapt in vreemde bedden.

### 3.5 Tips voor elke dag

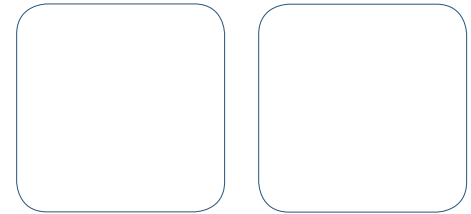
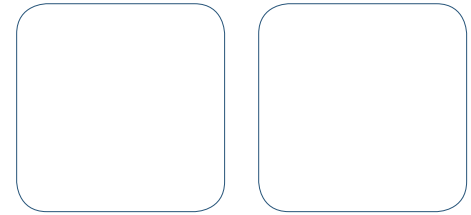
#### **MS niet uw leven laten bepalen**

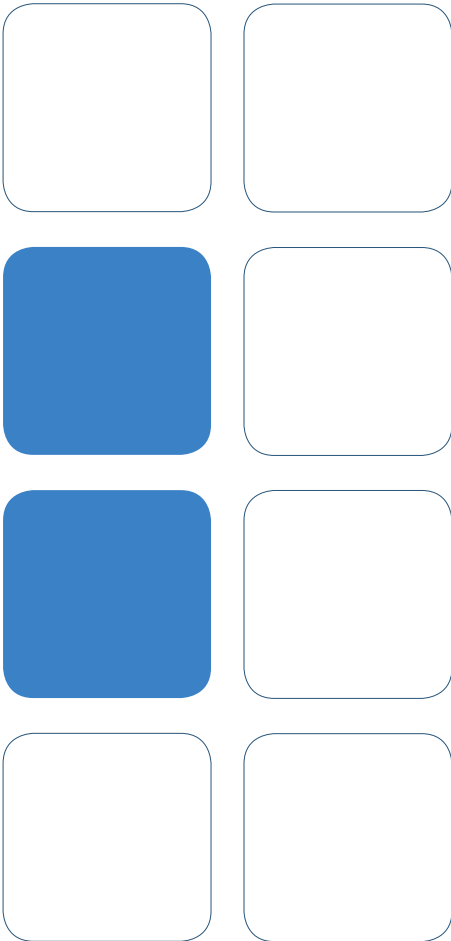
Dat is vooral in het begin makkelijker gezegd dan gedaan.

Te horen krijgen dat je MS hebt, is een emotionele gebeurtenis. Dat aanvaarden en ermee leren omgaan kost tijd. Ook voor uw partner en andere dierbaren is de diagnose een schok, die verwerkt moet worden.

Emotionele aanpassing aan de nieuwe situatie is niet zo gemakkelijk. Dit vraagt veel aandacht en energie.

Het kan nog ver weg lijken, maar er komt een moment waarop u de ziekte 'een plaats heeft gegeven' en u zich dus ook weer met andere dingen kunt bezighouden: met het oppakken van oude – of nieuwe – interesses. Je bent niet je ziekte; het leven is gelukkig meer dan MS alleen.





### **Haalbare plannen maken**

Als het niet lukt te doen wat je je had voorgenomen, is dat frustrerend. Om te voorkomen dat je jezelf vaak 'teleurstelt', is het van belang om haalbare doelen te stellen. Zo creëer je veel kleine momenten van voldoening. Dit kan betekenen, dat het beter is om minder te gaan werken of ander werk te gaan doen. Dat is beter dan iets willen wat niet kan.

### **Duidelijk zijn**

MS betekent eigenlijk: je lichaam opnieuw leren kennen. Dat lichaam is veranderd (en blijft veranderen); er is tijd nodig om uit te vinden wat er nog kan en wat misschien niet meer. Dat weten geeft duidelijkheid en dus ook meer zelfvertrouwen. Uw directe omgeving moet dat leerproces ook doormaken. U weet zelf het beste wat u kan en waar u zich prettig bij voelt. Het helpt uzelf en uw omgeving door daarover zo duidelijk mogelijk te zijn. Duidelijkheid stelt anderen in staat u te geven wat u nodig hebt.

## **Maatschappelijk actief blijven**

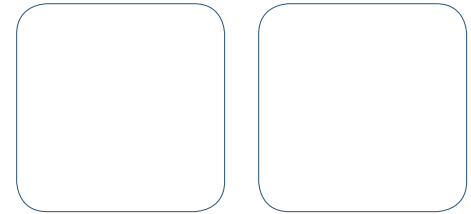
Dat betekent: binnen uw mogelijkheden naar taken en bezigheden zoeken die buiten uw directe leven vallen. Liefst buitenshuis.

## **Bij de dag leven**

Als MS opspeelt, verloopt een dag soms noodgedwongen anders dan u zich had voorgenomen. Dat is niet altijd te vermijden. Het is geen reden om geen plannen te maken. Het is wel een reden om te proberen flexibel te zijn en voornemens zodanig bij te stellen dat ze alsnog haalbaar zijn.

## **Humor als relativering**

De kunst is om uw blik niet te richten op wat er niet meer kan, maar op wat er wél kan. Lichamelijke zorgen kunnen ontspanning in de weg staan, met meer geestelijke zorgen als gevolg.






## **Bewegen**

Het is bekend, dat je van bewegen vrolijker wordt en helderder gaat denken. Bij MS kunnen bovendien blaas- en darmklachten er minder door worden. Stem wel uw activiteit af op wat u aankunt. Begin met korte trainingen en bouw ze langzaam op, liefst in een niet te warme omgeving. Een lauw bad vóór en na de training kan prettig zijn.

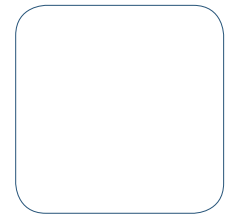
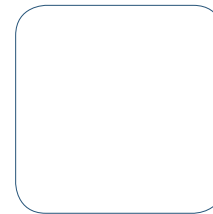
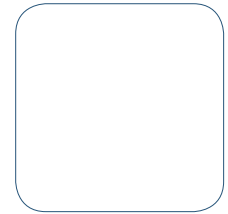
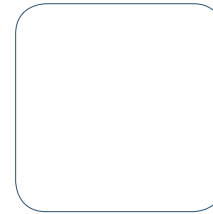
## **Zelf uw arts kiezen**

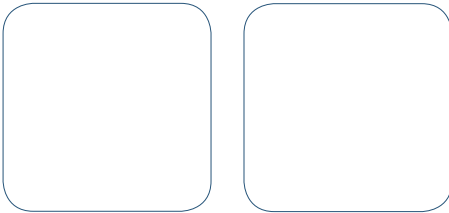
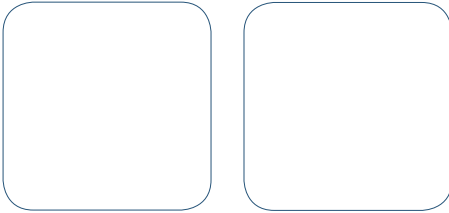
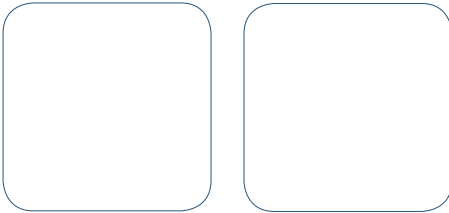
Wanneer u vindt dat uw neuroloog en/of huisarts onvoldoende open staat voor uw klachten en zorgen, bespreek dan met uw arts of het niet beter is naar een andere arts over te stappen. U en uw arts hoeven het niet altijd eens te zijn, maar u moet wel iemand hebben, waarop u kunt terugvallen, die u begrijpt en met wie u kunt praten.

## Ontspannen

Je ontspannen: dat is voor iedereen belangrijk om goed te kunnen functioneren. Maar voor wie lichamelijke en/of geestelijke klachten heeft, kan het best een opgave zijn. Steeds weer eisen klachten of beperkingen je aandacht op. Als ontspannen niet goed lukt, zijn er hulpmiddelen.

Onderzoek eens of meditatie, yoga, Mindfulness of Tai Chi u kunnen helpen om u meer op het hier en nu te richten en zo meer ontspannen te zijn. Soms kan een (kortdurende) behandeling met rustgevende medicijnen helpen spanning en slapeloosheid te doorbreken.





### 3.6 Tips voor uw partner

#### Eigen grenzen trekken

MS betekent onder meer: tegen nieuwe grenzen aanlopen, nieuwe grenzen stellen. Dat geldt voor degene met MS, maar ook voor u als partner. Natuurlijk wilt u uw geliefde zo goed mogelijk helpen. Maar ook *ú* hebt uw behoeften en grenzen. Het is goed om de verwachtingen uit te spreken, die u beiden over uw hulp hebt.

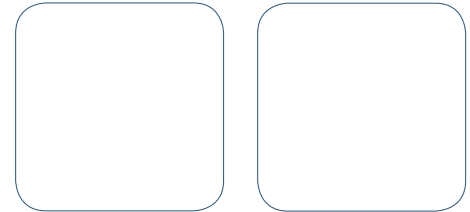
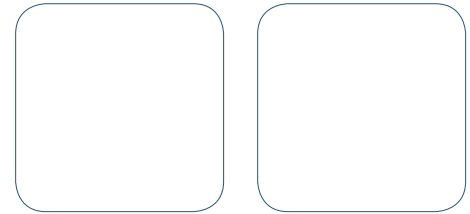
- Als u daarbij op eigen grenzen stuit, maak dat dan bespreekbaar. Al pratend komt u op creatieve oplossingen.
- Spreek af wat u wel en wat u niet doet. Denk aan een taakverdeling waarin u de zwaardere lichamelijke taken voor uw rekening neemt en de lichtere taken aan uw partner overlaat.

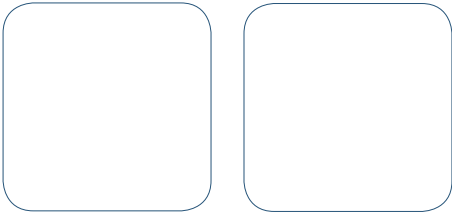
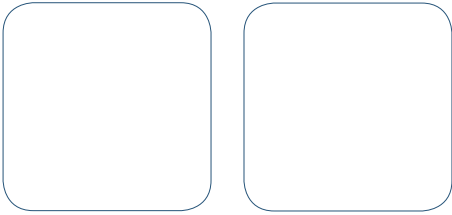


- Spreek ook af wanneer u beschikbaar bent en wanneer niet. U hebt ook tijd voor uzelf nodig, zonder u daar ongemakkelijk of zelfs schuldig over te hoeven voelen.
- Overleg samen hoe u de eventueel resterende behoefte aan hulp gaat regelen.

### **Elkaar serieus nemen**

‘En, hoe voelen wij ons vandaag?’ Deze klassieke uitspraak van ‘de zuster’ staat symbool voor (wellicht onbewust) gedrag dat de zieke kan ervaren als kleinerend en als onvoldoende serieus. Humor en relativering zijn belangrijk, maar er moet geen misverstand over bestaan, dat u elkaar serieus neemt.





## Tot slot

We hopen dat dit boekje u heeft geholpen om, ondanks MS en de beperkingen die daarbij horen, zo goed mogelijk door te gaan met uw dagelijks leven en activiteiten. Wellicht zijn u nieuwe mogelijkheden aangereikt om MS op uw eigen manier in uw leven te integreren.

In boekje 3, 'MS en de behandelmogelijkheden', komen de verschillende soorten behandelingen en geneesmiddelen aan de orde.

## Handige adressen

### Stichting MS Research

Postbus 200

2250 AE Voorschoten

**t** +31 71 560 0500

**e** [info@msresearch.nl](mailto:info@msresearch.nl)

### Nationaal MS Fonds

Mathenesserlaan 378

3023 HB Rotterdam

**t** +31 10 591 9839

**e** [info@nationaalmsfonds.nl](mailto:info@nationaalmsfonds.nl)

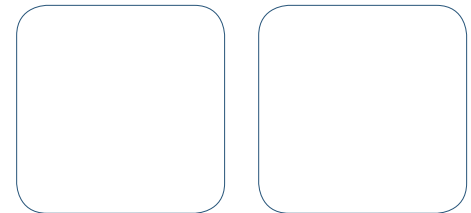
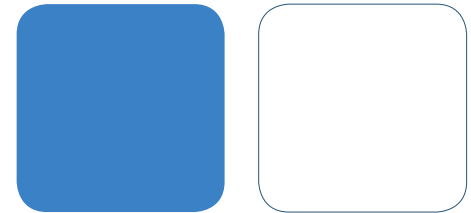
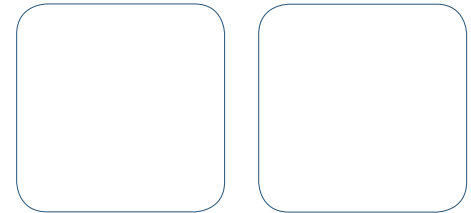
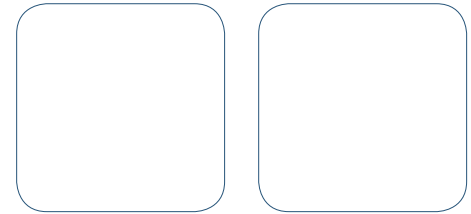
### Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)

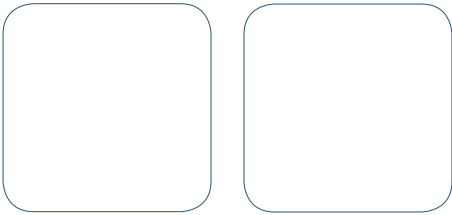
De Corridor 5c

3621 ZA Breukelen

**t** +31 88 374 8585

**e** [info@msvereniging.nl](mailto:info@msvereniging.nl)





## Meer weten?

Meer informatie over MS vindt u op  
[www.toekomstmetms.nl](http://www.toekomstmetms.nl)

Voor informatie over geneesmiddelen  
kunt u [www.ema.europa.eu](http://www.ema.europa.eu) raadplegen









**Biogen Netherlands B.V.**

Prins Mauritslaan 13-19

1171 LP Badhoevedorp

Phone: +31 20 542 2000

Fax: +31 20 542 2300

[www.biogen.nl](http://www.biogen.nl)