

MS-gids Drechtsteden e.o.

**Een informatiegids voor mensen
met Multiple Sclerose**

MS-gids Drechtsteden e.o.

Een informatiegids voor mensen met Multiple Sclerose

De MS-Gids Drechtsteden e.o. is een initiatief van:



Inleiding	4
1. Uitleg ziektebeloop en behandeling	5
2. Wie zijn de zorgverleners?	7
3. Waar kan ik heen met mijn klachten?	10
4. Probleemvelden	12
• Gezichtsvermogen	13
• Mobiliteit	14
• Spasmen	15
• Pijn	16
• Vermoeidheid	17
• Urine en ontlasting	18
• Seksualiteit en zwangerschap	20
• Gewicht	22
• Slikproblemen	23
• Communicatie	24
• Cognitief functioneren	25
• Emoties en sociale relaties	26
• Zelfstandig wonen	28
• Werk en dagbesteding	29
5. Veel gestelde vragen bij MS	30
6. Meer informatie	32
7. Hulp, zorg en ondersteuning	34
7.1 Zorgmogelijkheden	34
7.2 Advies, voorlichting en ondersteuningsmogelijkheden	36
7.3 Patiëntenvereniging	38
7.4 Vakantie	38
7.5 Vervoer	39
7.6 Smartphone	39

MS-gids Drechtsteden e.o.

Voor u ligt de 'MS-gids Drechtsteden e.o.', een informatiegids voor mensen met Multiple Sclerose (MS), hun naasten en hen die daar beroepshalve bij betrokken zijn. Het ziekteproces bij mensen met MS is erg onvoorspelbaar en heeft een wisselend verloop. U wordt geconfronteerd met allerlei mogelijke gevolgen. Bij de één kunnen deze gevolgen heftiger zijn dan bij de ander. Behalve met de ziekte, zult u ook veel met de gezondheidszorg te maken krijgen.

De 'MS-gids Drechtsteden e.o.' is ingedeeld naar verschillende problemen waar mensen met MS mee te maken kunnen krijgen. Dit kan betekenen dat een deel van de informatie die aan bod komt, niet op u van toepassing is.

Deze gids biedt informatie over:

- het ziektebeeld zelf, het verloop en de mogelijke behandelingen;
- MS-ketenzorg Drechtsteden;
- de behandelend specialisten en andere behandelaars met wie u te maken kunt krijgen;
- bij welke zorgverlener u zich kunt melden met uw klachten;
- veel gestelde vragen bij MS;
- brochures, boeken en internetsites, waar u aanvullende informatie of ondersteuning kunt vinden.

Tenslotte treft u een lijst aan met adressen van personen en/of instanties waarop u een beroep kunt doen. Uiteraard is geprobeerd bij de opzet van dit informatieboekje zo volledig mogelijk te zijn. Toch kan het voorkomen dat u informatie mist. Schroom niet en stel uw vraag via ms@zorggroepcrabbehoff.nl, neem contact op met de MS-verpleegkundige via mspoli@asz.nl en/of het revalidatiecentrum via secr.dordrecht@rijndam.nl. Voor meer informatie surft u naar www.ms-specialist.nl.



1. Uitleg ziektebeloop en behandeling

Wat is MS?

MS is een afkorting voor Multiple Sclerose. MS is een chronische aandoening van het centrale zenuwstelsel, welke wordt gevormd door de hersenen en het ruggenmerg. Via de zenuwen is het centrale zenuwstelsel verbonden met alle lichaamsdelen. Het krijgt informatie van het lichaam, verwerkt deze informatie en zendt weer nieuwe informatie uit. Rondom bepaalde zenuwen in het centrale zenuwstelsel zit een isolerende laag die myeline- of merschede wordt genoemd.

Deze myelineschede maakt een goede geleiding van signalen mogelijk. Bij MS ontstaan op bepaalde plekken in de myelineschede kleine beschadigingen door ontstekingen, de zogenaamde laesies, waardoor het zenuwstelsel in dat gebied niet meer goed functioneert. De signalen worden niet doorgestuurd of komen met vertraging aan. Dit kan leiden tot uiteenlopende klachten. Welke klachten iemand met MS precies krijgt is afhankelijk van de plaats in het centrale zenuwstelsel waar de laesies ontstaan. Soms zijn er weinig gevolgen, soms veel.

Het verloop

Eén van de zaken die het leven met MS onzeker maken is het feit dat het verloop van de ziekte moeilijk voorspelbaar is. Wat voor de een geldt, geldt vaak niet voor de ander. Omdat de ontstekingen zich op verschillende plaatsen in het centrale zenuwstelsel voordoen, zijn de klachten uiteenlopend en per persoon anders. Er kunnen periodes zijn met verslechtingen en verbeteringen. In zo'n periode van een paar weken of maanden, verdwijnen de klachten weer gedeeltelijk of soms helemaal. Een periode van verergering wordt ook wel een relapse (acute ontsteking), exacerbatie (opflakking), aanval of schub (spreek uit 'sjoep') of terugval genoemd.

Aan de hand van de ontwikkeling van de klachten in de tijd worden verschillende vormen van MS onderscheiden. Het is niet mogelijk vooraf te voorspellen hoe MS zal verlopen. Er wordt onderscheid gemaakt tussen relapsing remitting MS (er is sprake van een ziekteverloop met terugvallen en herstelperiodes), secundair progressieve MS (er is sprake van een periode van terugvallen en herstel, waarbij geleidelijk tussen de aanvallen ook verlies van functies optreedt) en primair progressieve MS (er is geen sprake van terugval of herstel, in de loop van de jaren treedt geleidelijk verlies van functies op).

De oorzaak

De precieze oorzaak van MS is onbekend. Er wordt wel aan een aantal oorzaken gedacht, maar er zijn geen harde bewijzen. MS heeft niet één oorzaak, maar ontstaat door een combinatie van factoren, waarbij een erfelijke aanleg en een stoornis van het afweersysteem een rol spelen.

Mogelijke klachten

MS kan veel verschillende klachten met zich meebrengen. Schrik niet van deze lijst van problemen, lang niet alle klachten komen bij iedereen voor. Door klachten in probleemvelden op te splitsen is het mogelijk een beter en vollediger inzicht te krijgen in de gezondheidsproblemen en de mogelijke behandelingen. Welke klachten optreden, verschilt van persoon tot persoon.

U kunt te maken krijgen met klachten binnen deze probleemvelden:

- Communicatie
- Mobiliteit
- Spasmen
- Vermoeidheid
- Gezichtsvermogen
- Pijn
- Urine en ontlasting
- Gewicht
- Slikproblemen
- Cognitief functioneren
- Emoties en sociale relaties
- Zelfstandig wonen
- Werk en dagbesteding
- Seksualiteit en zwangerschap

Deze probleemvelden worden verderop in deze gids uitgewerkt met daarbij een overzicht van voorzieningen in de regio Drechtsteden.

Mogelijke behandelingen

Tot dusver zijn er geen medicijnen of behandelingen die MS kunnen genezen. Wel zijn er afhankelijk van de beloopsvorm behandelingen om het ziekteproces te beïnvloeden. Tevens zijn er mogelijkheden om de gevolgen van MS te verlichten. Daarnaast is er veel ervaring op het gebied van wat iemand zelf kan doen om MS zo goed mogelijk in te passen in het dagelijkse leven. Bij de behandeling van MS-klachten wordt onderscheid gemaakt tussen symptoombehandeling en behandeling van het ziekteproces van MS.

De verschillende MS-klachten en symptomen zoals pijn, slechter zien, verminderd gevoel of blaasklachten zijn het gevolg van ontstekingen of littekens in het centrale zenuwstelsel. Om bijvoorbeeld pijnklachten te verminderen worden er pijnstillers voorgeschreven. Dit noemen we symptoombehandeling van MS-klachten. U voelt de pijn veel minder, maar de oorzaak van de pijn wordt niet behandeld.

Behandeling van het ziekteproces zelf richt zich op het voorkomen van het optreden van ontstekingen en dus meer op de 'oorzaak' van de klachten. Wanneer het optreden van het aantal ontstekingen wordt verminderd zullen er ook minder terugvallen optreden. Dit is meer een onderhoudsbehandeling die effecten op de lange termijn beoogt.

MS is een aandoening van het centrale zenuwstelsel en daarom is uw hoofdbehandelaar een neuroloog. Omdat MS-klachten overal in het lichaam kunnen voorkomen, kan het zijn dat de neuroloog u voor bepaalde klachten doorverwijst naar een andere specialist; bijvoorbeeld een oogarts of uroloog. In het volgende hoofdstuk staan de zorgverleners beschreven die mogelijk betrokken kunnen zijn bij de behandeling van MS.

MS-ketenzorg Drechtsteden

In deze gids staan de behandelaars en instellingen genoemd waarmee iemand met MS het meest in aanraking komt of kan komen. Er wordt beschreven hoe eenieder werkt en wat ieders taak is. In deze samenwerking is een belangrijke rol weggelegd voor de MS-verpleegkundige. De MS-verpleegkundige zorgt voor voorlichting en adviezen bij de behandeling. Bovendien heeft deze verpleegkundige als taak om overzicht te houden over alle instanties waarmee u te maken krijgt.

2. Wie zijn de zorgverleners?

Nadat de diagnose MS is gesteld, krijgt u met verschillende zorgverleners te maken. Zij overleggen gezamenlijk en informeren elkaar, zodat de behandeling zo goed mogelijk op elkaar wordt afgestemd. U kunt met (enkele van) in dit hoofdstuk genoemde zorgverleners te maken krijgen:

Neuroloog

Een neuroloog is een arts, gespecialiseerd in ziekten en aandoeningen van zenuwen, ruggenmerg, hersenen en spieren. Een diagnose MS wordt naar aanleiding van lichamelijke klachten door onderzoek van een neuroloog vastgesteld. De neuroloog volgt het ziekteverloop en is de hoofdbehandelaar bij MS.

Binnen het Albert Schweitzer Ziekenhuis werken negen neurologen, die allen de ziekte MS behandelen. Er zijn een tweetal neurologen gespecialiseerd in MS.

MS-verpleegkundige

Een MS-verpleegkundige is een gespecialiseerd neurologie verpleegkundige die bijdraagt aan de zorg en begeleiding van mensen met MS en nauw samenwerkt met de neuroloog. Zij wordt gezien als het eerste aanspreekpunt in de zorg rondom MS. De MS-verpleegkundige heeft vooral een coördinerende rol. Zij is ook wel de spin in het web. Zij heeft contact met alle zorgaanbieders in het netwerk. Zij geeft voorlichting over ziekte en behandeling en biedt begeleiding van het ziekteproces en de beperkingen die MS in het dagelijkse leven met zich meebrengt.

Huisarts

Een huisarts behandelt mensen met problemen met hun gezondheid in de ruimste zin. De huisarts is voor veel mensen het eerste aanspreekpunt. Bij MS is dit in de meeste gevallen de neuroloog en de MS-verpleegkundige, zie stroomschema in hoofdstuk 3. Voor klachten die niet gerelateerd zijn aan MS, blijft uw huisarts natuurlijk uw eerste aanspreekpunt. Bij acute MS-klachten kan er door de poli neurologie of de huisarts contact opgenomen worden met de neuroloog/MS-verpleegkundige.

Praktijkondersteuner huisarts

Een praktijkondersteuner verleent gedelegeerde medisch inhoudelijke huisartsgeneeskundige zorg, in het bijzonder aan mensen met een chronische aandoening. De praktijkondersteuner van de huisarts heeft een eigen spreekuur.

Specialist ouderengeneeskunde

Een specialist ouderengeneeskunde (voorheen verpleeghuisarts) is een arts die zich heeft gespecialiseerd in de zorg voor ouderen en chronisch zieken. De specialist ouderengeneeskunde werkt als hoofdbehandelaar in het verpleeghuis, maar ook op consultbasis of als medebehandelaar in de thuis-situatie of op de poliklinische deeltijdbehandeling. Wanneer u als persoon met MS in een verpleeghuis verblijft, zal de specialist ouderengeneeskunde uw hoofdbehandelaar worden.

Revalidatiearts

Een revalidatiearts is een medisch specialist die mensen met beperkingen in het functioneren als gevolg van een aandoening of ongeluk begeleidt. Het doel van de revalidatiearts is mensen zo goed mogelijk te laten functioneren, ondanks dat ze MS hebben. De revalidatiearts kan samen met u kijken hoe de verschillende probleemvelden het beste kunnen worden aangepakt. De behandeling kan bestaan uit voorlichting, advies, medicatie, therapie in de eerste lijn of therapie door een gespecialiseerd revalidatieteam. Daarnaast kan de revalidatiearts u informeren over hulpmiddelen, voorzieningen, orthesen (spalken) en schoeisel en eveneens kan de revalidatiearts deze voorschrijven. Bij behandeling in een gespecialiseerd revalidatieteam wordt u begeleid door verschillende therapeuten onder leiding van de revalidatiearts. De fysiotherapeut, de ergotherapeut, de maatschappelijk werker, de psycholoog en de logopedist kunnen deel uitmaken van het revalidatieteam.

Fysiotherapeut

Bij MS kunt u problemen hebben met bewegen of met uw energiebalans. De fysiotherapeut kijkt welke problemen u heeft en welke activiteiten u moeilijk uit kunt voeren. U traint de activiteiten waar u problemen mee heeft en de aspecten die nodig zijn om de activiteit(en) uit te kunnen voeren. Verder begeleidt de fysiotherapeut u bij het bepalen van uw belastbaarheidniveau en de manier waarop u dit zou kunnen vergroten. Daarnaast geeft de fysiotherapeut advies over eventuele hulpmiddelen en over uw houding en beweging.

Ergotherapeut

Een ergotherapeut bedenkt praktische oplossingen voor mensen die door een ziekte of handicap niet (meer) alles kunnen. Aanpassingen in huis, handige hulpmiddelen voor in de keuken, gereedschappen om de computer te kunnen bedienen en dergelijke. Voor de ergotherapeut dient u een verwijzing van een arts te hebben.

Logopedist

Een logopedist helpt mensen die spraak-, stem- of slikproblemen hebben of een taal- of gehoorstoornis.

Psycholoog

Een psycholoog is een deskundige op het gebied van gedrag, emoties en cognitief functioneren (het denken). MS als onvoorspelbare, chronische ziekte vergt veel van het aanpassingsvermogen van mensen met MS en hun omgeving. Psychologische behandeling is gericht op gedragsverandering, het versterken van gezonde aanpassing en verminderen van emotionele klachten.

Diëtist

De diëtist is gespecialiseerd in de begeleiding en advisering van verschillende dieetsoorten. U kunt er terecht voor vragen over een gezond eet- en leefpatroon. Bovendien helpt een diëtist u ook met medische vragen. Denk bijvoorbeeld aan ondersteunende voedingsadviezen bij overgewicht, ondergewicht, maag- en darmproblemen, osteoporose, vitaminen en mineraalttekorten bij slikproblemen (laatst genoemde in samenwerking met de logopedist).

Maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker ondersteunt mensen bij het oplossen van en (leren) omgaan met hun problemen in het dagelijks leven of het werk. Het gaat hierbij om de gevolgen van MS op eigen functioneren, de relatie met de partner en/of kinderen en werk. Het gaat vaak om een combinatie van materiële en psychosociale problemen. De hulpverlening is kortdurend van aard.

Seksuoloog

Een seksuoloog is een deskundige op het gebied van seksuele problemen. De seksuoloog biedt hulp als beperkingen de beleving van intimiteit en seksualiteit in de weg staan. Zowel de lichamelijke als de psychosociale kant heeft in het onderzoek en bij behandeling een belangrijke plaats.

Geestelijk verzorger

Een geestelijk verzorger biedt hulp en begeleiding aan mensen bij levensvragen. Bij een chronische ziekte als MS kan het zijn dat bepaalde levensvragen belangrijk worden. Wellicht dat u eens zou willen praten over zingeving en/of spirituele vragen. Een geestelijk verzorger kan u hierin professioneel ondersteunen. Er kan hulp geboden worden door groepsgesprekken en meditatie, maar ook op individueel niveau.

Maag-darm-leverarts

Een maag-darm-leverarts is een medisch specialist op het gebied van klachten in het maag-darmstelsel.

Internist

Een internist houdt zich voornamelijk bezig met het voorkomen, diagnosticeren en behandelen van ziekten van de inwendige organen.

KNO-arts

Een KNO-arts houdt zich bezig met onderzoek en behandeling van aandoeningen aan keel, neus en oren. Daarnaast behandelt een KNO-arts ook ziekten in het overige hoofd-halsgebied.

Oogarts

Een oogarts is een medisch specialist die oogklachten onderzoekt en behandelt. De oogarts verricht eveneens chirurgische ingrepen aan de ogen.

Psychiater

Een psychiater is een medisch specialist op het gebied van geestelijke ziektebeelden. De psychiater kan een psychiatrische diagnose stellen en/of psychiatrische behandeling starten, eventueel met medicatie.

Uroloog

Een uroloog is een medisch specialist die zich bezighoudt met behandelingen van aandoeningen aan de nieren, urineleiders, blaas en urinewegen. Ook behandelt de uroloog de prostaat en de geslachtsorganen van de man. Urineverlies of het niet kunnen plassen bij de man en de vrouw behoren ook tot de aandachtsgebieden van de uroloog.

Continentieverpleegkundige

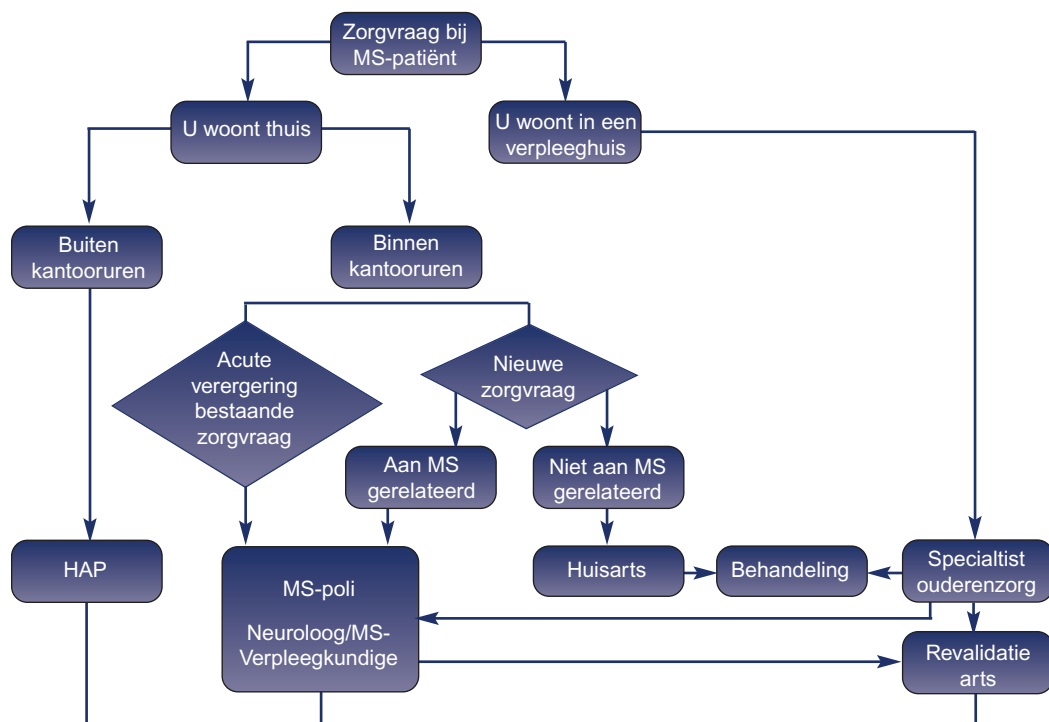
Een continetieverpleegkundige is toegankelijk voor iedereen met vragen op het gebied van urine-incontinentie, verlies van ontlasting (ontlasting incontinentie) of juist verstopping (obstipatie). Een continetieverpleegkundige geeft voorlichting, begeleiding, praktische adviezen en ondersteuning aan mensen met continetieproblemen.

Wijkverpleegkundige

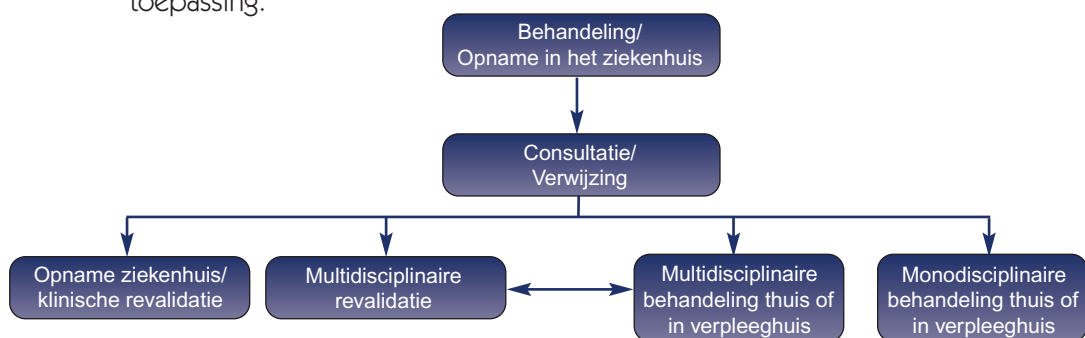
Een wijkverpleegkundige geeft verpleegkundige zorg en begeleiding in de thuissituatie. Om in aanmerking te komen voor verzorging thuis heeft u een indicatie nodig van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

3. Waar kan ik heen met mijn klachten?

Wanneer u thuis woont en er ontstaat binnen kantooruren een acuut probleem gerelateerd aan MS, is de poli neurologie uw eerste aanspreekpunt. De medewerkers zullen vervolgens een afspraak voor u maken met de neuroloog of met de MS-verpleegkundige. Wanneer u onder behandeling bent bij de revalidatiearts dan kunt u contact met de poli revalidatie opnemen via secr.dordrecht@rijndam.nl of surfen naar www.rijndam.nl. Wanneer u onder behandeling bent bij het MS-team van Zorggroep Crabbehoef kunt u het MS-team mailen via ms@zorggroepcrabbehoef.nl. Bij acute zorgvragen is buiten kantooruren de Huisartsenpost (HAP) altijd uw eerste aanspreekpunt. Voor mensen met MS is het soms lastig om te beoordelen bij welke zorgverlener zij terecht kunnen met hun klachten. Het onderstaande stroomschema laat zien in welke situatie u wie kunt benaderen.



Voor gespecialiseerde behandeling is het onderstaande schema van toepassing.



4. Probleemvelden

Het ziekteproces bij mensen met MS is erg onvoorspelbaar en heeft een wisselend verloop. MS kan verschillende klachten met zich meebrengen, die zijn in te delen naar verschillende probleemvelden. In dit hoofdstuk komen deze probleemvelden uitgebreid aan bod. De probleemvelden zijn:

- Gezichtsvermogen
- Mobiliteit
- Spasmen
- Pijn
- Vermoeidheid
- Urine en ontlasting
- Seksualiteit en zwangerschap
- Gewicht
- Slikproblemen
- Communicatie
- Cognitief functioneren
- Emoties en sociale relaties
- Zelfstandig wonen
- Werk en dagbesteding

Eerst wordt de inhoud van het betreffende probleemveld toegelicht. Vervolgens worden de zorgverleners beschreven met wie u bij dat probleemveld in aanraking kunt komen.

Gezichtsvermogen

Visusproblemen treden bij MS vaak als één van de eerste verschijnselen op. Deze problemen vinden hun oorsprong niet altijd in het oog zelf. Er kan sprake zijn van een ontsteking van de oogzenuw. Hierdoor krijgen mensen vaak klachten bij het zien aan één oog.

Dubbelzien wordt met name veroorzaakt doordat MS het gebied in de hersenen aantast dat het richten van beide ogen regelt. De persoon ziet dan twee beelden door elkaar, omdat de ogen niet meer precies op één punt kunnen worden gericht. Het beeld is dan niet meer scherp. Nystagmus is een schokkende beweging van de ogen, horizontaal of verticaal. Meestal optredend in beide ogen en kan leiden tot een bewegend beeld.

Wanneer acute problemen met betrekking tot het gezichtsvermogen ontstaan, kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak gemaakt bij de dienstdoende neuroloog. Bij reeds bestaande (chronische) klachten kun u deze bespreken tijdens een poli-afspraak. De neuroloog neemt de klachten met u door, stelt de diagnose en bespreekt mogelijk behandelingen. Vervolgens wordt een behandelplan met u opgesteld, waarbij u mogelijk doorverwezen wordt naar andere gespecialiseerde zorgverleners. Wanneer u in een verpleeghuis woont, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij problemen met betrekking tot de visus kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen.

Revalidatiearts

Problemen met het gezichtsvermogen kunnen leiden tot beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten of bij het verplaatsen. Ook kunnen de klachten verergeren bij vermoeidheid. De revalidatiearts kan advies geven over inschakelen van zorgverleners of doorverwijzing.

Oogarts

Bij problemen met betrekking tot het gezichtsvermogen kunt u doorverwezen worden naar de oogarts. Een oogarts zal door middel van onderzoek een diagnose kunnen stellen en verdere behandeling inzetten of verwijzen naar specifieke oogklinieken of behandelcentra.

Visio (expertisecentrum voor mensen met visusproblemen)

Vanuit dit expertisecentrum wordt informatie en advies gegeven, maar ook verschillende vormen van onderzoek, begeleiding, revalidatie, onderwijs en wonen. Visio doet onderzoek naar de oogklachten en helpt u bij het vinden van de juiste hulpmiddelen. Bijvoorbeeld voor lezen, televisie kijken en het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, zoals koffie zetten en de juiste kleren bij elkaar zoeken. Ook biedt Visio ondersteuning bij de emotionele verwerking van het slechter gaan zien.

Ergotherapie

Een ergotherapeut kan u helpen met trainen in de omgang met de door Visio opgestelde adviezen en geadviseerde hulpmiddelen zoals bijvoorbeeld sprekende klokken, een leesloep, etc.

Mobiliteit

Mensen met MS kunnen te maken krijgen met spierkrachtvermindering, spasticiteit, stijfheid, krampen en verminderde coördinatie van de bewegingen. Deze klachten kunnen het verplaatsen binnen- en buitenshuis bemoeilijken en leiden tot problemen in de mobiliteit.

Krachtsvermindering is een klacht die vaak al in het begin van de ziekte MS kan optreden. Krachtsvermindering kan zich uiten in onzeker lopen. Verminderde sturing of coördinatie van de bewegingen kan ook leiden tot verandering in het lopen. Spasticiteit geeft onwillekeurige hinderlijke krampen in de ledematen. Dit kan ook van invloed zijn op de mobiliteit (zie probleemveld spasme).

Wanneer acute mobiliteitsproblemen ontstaan, kunt u contact opnemen met de polikliniek neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt met de neuroloog en de MS-verpleegkundige. Langer bestaande mobiliteitsklachten kunt u bespreken met de neuroloog of MS-verpleegkundige tijdens een afspraak op de polikliniek. De neuroloog neemt de klachten met u door, stelt een diagnose en bespreekt behandelingen. Vervolgens kan een behandelplan worden opgesteld, waarbij u mogelijk wordt doorverwezen naar andere gespecialiseerde zorgverleners. Wanneer u in een verpleeghuis verblijft, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij mobiliteitsproblemen kunt u te maken krijgen met de volgende zorgverleners:

Revalidatiearts

Stijfheid van de spieren is een specifiek aandachtsgebied van de revalidatiearts. De revalidatiearts kan naast (oefen)therapie ook medicatie voorschrijven of injecties geven om de verhoogde spierspanning te verlagen. Het is ook mogelijk dat bij krachtvermindering of spasticiteit de revalidatiearts orthesen (spalken), schoenen of andere aanpassingen voorschrijft om het lopen of bewegen te verbeteren. Als het nodig is kan ook therapie door meerdere zorgverleners (in het revalidatiecentrum) worden gegeven.

Fysiotherapeut

Bij problemen met bewegen kan een fysiotherapeut voorzien in het trainen van uw algehele belastbaarheid door een persoonlijk afgestemd bewegingsprogramma met u op te stellen. Hierin komen alle aspecten van de belastbaarheid, uithoudingsvermogen, coördinatie, kracht, lenigheid en snelheid aan bod. Tevens kan de fysiotherapeut voorlichting en persoonlijke begeleiding geven over fysieke grenzen en individuele belastbaarheid en advies over gebruik van loophulpmiddelen.

Daarnaast kan de fysiotherapeut in samenwerking met de ergotherapeut transferadvies geven en eventueel transferhulpmiddelen aanreiken.

Ergotherapeut

Een ergotherapeut geeft bij mobiliteitsproblemen voorlichting en adviseert over hulpmiddelen en voorzieningen. De kwaliteit van het bewegen kan met advies over lig- en zithoudingen geoptimaliseerd worden. Ergotherapie kan aan huis gegeven worden of op de behandellocatie. Daarnaast kunnen zowel een ergotherapeut als een fysiotherapeut advies geven over houdingsveranderingen.

Spasmen

Het onwillekeurig, ongecontroleerd samentrekken van spieren behoort tot de meest voorkomende symptomen van MS. Het verzamelwoord hiervoor is spasmen of spasticiteit. Als je alle gradaties daarvan meetelt, heeft maar liefst 80 procent van alle mensen met MS hier last van. Net zoals andere symptomen van MS, komt en gaat een spasme en kan onder bepaalde omstandigheden verergeren. Bekende omstandigheden zijn lage temperaturen, een hoge vochtigheid, nauwe kleding en schoenen, een verstopping van de darmen (obstipatie), een slechte houding, een virale infectie als verkoudheid of griep of een bacteriële infectie zoals een huidwond of een blaasontsteking. Bij de behandeling van spasmen is het belangrijk dat er gekeken wordt naar de veroorzakers van spasmen om zodoende de negatieve effecten van spasticiteit zoveel mogelijk te beperken en ernstige complicaties van de spasticiteit te voorkomen.

Wanneer u problemen met spasmen heeft en hier hinder door ervaart, kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt bij de neuroloog of MS-verpleegkundige. De klachten worden met u doorgenomen en mogelijke behandelingen besproken, bijvoorbeeld medicatie. U wordt in veel gevallen doorverwezen naar andere gespecialiseerde zorgverleners die mogelijk bij u aan huis komen. Wanneer u in een verpleeghuis verblijft, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij problemen met betrekking tot spasmen kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen:

Revalidatiearts

Spasticiteit van de spieren is een specifiek aandachtsgebied van de revalidatiearts. Naast therapie kan de revalidatiearts medicatie voorschrijven of injecties geven om het spasme te verminderen. Bij ernstig beperkende spasmen bij beperkte loopfunctie, kan de revalidatiearts, in overleg met de neuroloog, andere medicamenteuze behandelmogelijkheden bekijken.

Fysiotherapeut

De fysiotherapeut zal eerst bekijken of de omstandigheden die het spasme uitlokken kunnen worden beïnvloed. Daarnaast kan de fysiotherapeut ervoor zorgen dat de gewrichtsmobiliteit behouden blijft, middels verschillende interventies, zoals het rekken van spieren, kapsel en/of banden en eventueel passief bewegen. Het verbeteren van de algehele lichaamshouding in combinatie met het trainen van de algehele belastbaarheid zijn ook belangrijke onderdelen die de fysiotherapeut met u zal oppakken door een persoonlijk afgestemd bewegingsprogramma met u op te stellen.

Ergotherapeut

De ergotherapeut inventariseert in welke mate het spasme het dagelijks leven en handelen van u beïnvloedt. Daarnaast wordt een inschatting gemaakt van het mogelijke verloop van het spasme. De ergotherapeutische behandeling bij spasmen kan gericht zijn op het aanleren van een andere handelingsstrategie, het optimaliseren van lichaamshoudingen, het adviseren/realiseren/trainen in gebruik van hulpmiddelen, het aanpassen van de omgeving.

Logopedist

Als het spasme invloed heeft op spieren die betrokken zijn bij het spreken (ook ademhaling en stemfunctie) en/of slikken, dan zal de logopedist dit onderzoeken. Door middel van adviezen en oefeningen wordt gewerkt aan een voor u optimale communicatie en een veilige, zo comfortabel mogelijke manier van eten en drinken.

Pijn

Veel mensen met MS hebben regelmatig last van pijn. Dit kunnen verschillende soorten pijn zijn. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van pijnlijke prikkelingen in armen en benen (zenuwpijn). Daarnaast kunt u pijn krijgen in het onderste deel van de rug of kunnen er pijnlijke krampen ontstaan in de benen door spasmen. Als u weinig weet over uw pijn, kan dit u angstig en onzeker maken, waardoor u de pijn erger ervaart en er een vicieuze cirkel ontstaat. Het kan helpen als u weet wat de oorzaak van de pijn is, welke behandelingen er mogelijk zijn en wat u er zelf tegen kunt doen.

Wanneer pijn ontstaat, kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt bij de neuroloog en/of de MS-verpleegkundige. De neuroloog en de MS-verpleegkundige nemen de klachten met u door, stellen de diagnose en bespreken met u de behandelingen. Vervolgens wordt een behandelplan met u opgesteld, waarbij u mogelijk wordt doorverwezen naar andere gespecialiseerde hulpverleners.

Wanneer u in een verpleeghuis verblijft, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij problemen met betrekking tot pijn kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen.

Revalidatiearts

Er zijn, zoals hierboven is beschreven, verschillende soorten pijn. Afhankelijk van de soort pijn zijn er verschillende behandelmogelijkheden. De revalidatiearts bekijkt welke behandeling voor u mogelijk is. De behandeling gericht op verminderen van de pijn kan bestaan uit medicatie of therapie. Ook kan een behandeling erop gericht zijn zo goed mogelijk te functioneren, ondanks de pijn.

Fysiotherapeut

Een fysiotherapeut kan, afhankelijk van de oorzaak van de pijn, behandeling geven of u informeren over preventie van de pijn. Behandeling van pijn kan op verschillende manieren die de fysiotherapeut met u zal bespreken. Ook kunnen er ontspanningsoefeningen worden aangereikt, die u helpen uw aandacht van de pijn af te halen, waardoor u uiteindelijk minder hinder van de pijn ervaart.

Pijnpolikliniek

Afhankelijk van het type pijn kan de pijnpolikliniek ingeschakeld worden. Op de pijnpolikliniek werkt een aantal hulpverleners samen (waaronder een anesthesioloog gespecialiseerd in pijnbehandeling). De behandeling kan onder andere bestaan uit medicatie en/of zenuwblokkade.

Psycholoog

Pijnklachten kunnen op zichzelf staan of samenhangen met stemmingsproblemen of angstklachten. Uw stemming en uw gevoelens kunnen de pijn beïnvloeden. De psycholoog kan dit met u uitzoeken en tevens technieken leren om met pijn om te gaan.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een van de meest voorkomende symptomen van MS en kan al in een vroeg stadium voorkomen. Een groot deel van de mensen met MS rapporteert het als één van de meest beperkende symptomen van de ziekte. Vermoeidheid bij MS kan zich uiten als een gevoel van uitputting, moeheid, gebrek aan energie of een verminderd humeur. Om vermoeidheid te beïnvloeden is onderzoek noodzakelijk. Zo kan vermoeidheid onder andere een gevolg zijn van pijn, infectie, slaapproblemen, overbelasting, stress, stemmingsklachten, spasmen, uw voedingspatroon en bijwerkingen van medicatie.

Wanneer u problemen t.a.v. vermoeidheid ervaart, kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt met de neuroloog of MS-verpleegkundige. Zij nemen de klachten met u door en beoordelen of u in aanmerking komt voor een uitgebreide vermoeidheidsanamnese. Aan de hand van deze vermoeidheidsanamnese is het mogelijk om u gericht adviezen te geven en zo nodig door te verwijzen naar gespecialiseerde zorgverleners. Wanneer u in een verpleeghuis verblijft, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij vermoeidheidsklachten kunt u met de volgende disciplines te maken krijgen:

Revalidatiearts

Vermoeidheidsklachten kunnen belemmerend zijn in het functioneren (gezin, werk, huishouden, hobby's, relatie, sociale contacten). Meerdere factoren kunnen een rol spelen bij vermoeidheid. Gecombineerde therapie kan worden aangeboden om meerdere factoren tegelijkertijd aan te pakken. Handvatten worden geboden om meer grip op de vermoeidheid te krijgen. U leert bewuster te kiezen aan welke activiteiten u wel of geen energie wilt besteden.

Ergotherapeut

Een ergotherapeut kan bij vermoeidheidsklachten ingeschakeld worden. Er zal (evt. in overleg met andere disciplines) verder onderzoek plaatsvinden naar klachten welke van invloed zijn op de vermoeidheid (pijn, spasme, verdeling van energie over de dag/week). Een ergotherapeut zal samen met u bekijken of deze factoren beïnvloedbaar zijn, waardoor u mogelijk minder beperkt wordt door de vermoeidheid.

Fysiotherapeut

Een fysiotherapeut kan bij vermoeidheidsklachten advies geven over uw energieverdeling gedurende de dag. Door deze energie evenwichtig te verdelen kunnen klachten mogelijk verminderen. Daarnaast kan een fysiotherapeut voorzien in conditietraining om uw algehele belastbaarheid te verbeteren. Ook kunnen er ontspanningsoefeningen worden aangereikt die u leren hoe u activiteiten kunt uitvoeren op een minder inspannende wijze. De fysiotherapeut leert u tevens om uw eigen fysieke grenzen te kennen en herkennen.

Psycholoog

Vermoeidheid bij MS kan samenhangen met stemmingsproblemen en angstklachten. Negatieve gedachten kunnen de beleving van de vermoeidheid beïnvloeden. Psychologische behandeling (in de vorm van cognitieve gedragstherapie) kan dan ingezet worden. Hierdoor kunnen ervaren vermoeidheidsklachten afnemen en kan de kwaliteit van leven verbeteren.

Diëtist

De diëtist kan uw huidige eet- en drinkpatroon beoordelen op volwaardigheid. Voedingsadviezen zijn gericht op voldoende variatie in voedingsstoffen, met extra aandacht voor vitamines en mineralen, voedingsvezels en vocht. Extra supplementie van vitamines en mineralen kan ondersteuning bieden. Ook kan de diëtist tips geven om eenvoudig en snel een gezonde maaltijd te bereiden.

Urine en ontlasting

Urineproblemen komen regelmatig voor bij mensen met MS. Het is belangrijk om bij blaasproblemen hulp te vragen aan de behandelend arts of de MS verpleegkundige. Door het behandelen van de blaasproblemen kan men de klachten verlichten en complicaties voorkomen. Er kunnen problemen ontstaan in de vorm van ongewild urineverlies (incontinentie) en er kunnen problemen ontstaan door het vasthouden van de urine doordat er niet goed uitgeplast kan worden. Dit laatste wordt ook wel urineretentie genoemd. Bij MS is er meestal sprake van een mengvorm van deze twee problemen. Problemen bij urineren ontstaan doordat de plassenier van de plasbuis niet meer goed werkt. Bij blaasproblemen is er altijd het gevaar voor infecties. Het is belangrijk om voldoende te blijven drinken. Problemen met urineren worden vaak niet vermeld door mensen met MS, terwijl hiervoor vele behandelingen zijn. Ook is het mogelijk dat er problemen ontstaan bij de ontlasting. Klachten als obstipatie (verstopping) komen vaak voor bij mensen met MS, vooral bij mensen die minder lopen.

Wanneer problemen met urineren en ontlasting ontstaan, kunt u contact opnemen de polikliniek neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt bij de neuroloog en de MS-verpleegkundige. De MS-verpleegkundige neemt de klachten met u door. De MS-verpleegkundige kan met behulp van een bladderscan zien of u goed uitplast. Ook kan indien nodig de urine gecontroleerd worden op het bestaan van een blaasontsteking. De MS-verpleegkundige bespreekt de resultaten met de neuroloog. Vervolgens wordt een behandelplan met u opgesteld, waarbij u mogelijk wordt doorverwezen naar andere gespecialiseerde zorgverleners. Wanneer u in een verpleeghuis woont, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij problemen met betrekking tot urineren en ontlasten kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen:

Revalidatiearts

De revalidatiearts heeft ook aandacht voor problemen met urine en ontlasting. De revalidatiearts kan advies geven over mogelijkheden voor nader onderzoek en/of behandeling.

Uroloog

Een uroloog kan ingeschakeld worden wanneer er problemen zijn met urineren. Door onderzoek en diagnosticeren kan een uroloog de klachten behandelen en/of medicatie voorschrijven. De uroloog werkt in het Regionaal Bekkenbodemb Centrum samen met gynaecoloog, bekkenbodemb fysiotherapeut en continëntieverpleegkundige.

Maag-darm-leverarts

Een maag-darm-leverarts (MDL-arts) kan ingeschakeld worden wanneer er problemen zijn met ontlasten. Door onderzoek en diagnosticeren kan een MDL-arts de klachten behandelen en/of medicatie voorschrijven.

Continentieverpleegkundige

De continëntieverpleegkundige kan u helpen wanneer urine-incontinentie en verlies van ontlasting zich voordoen. Deze kan advies geven over diverse materialen en oplossingen, waarmee u zonder gêne kunt functioneren. Te denken valt aan de juiste keuze van incontinentiemateriaal en aan adviezen over het gebruik hiervan. Ook kan de continëntieverpleegkundige u helpen hulpmiddelen bij incontinentie aan te vragen en kan deze u bepaalde handelingen aanleren.

Urine en ontlasting

Fysiotherapeut

Bij problemen met urineren geeft een gespecialiseerde fysiotherapeut bekkenbodemp therapie. Deze bekkenbodemp fysiotherapie is gericht op het langer ophouden van de urine. De fysiotherapeut kan u ondersteunen en adviseren bij bewegen waardoor obstipatie gunstig beïnvloed kan worden.

Diëtist

De diëtist kan uw eet- en drinkpatroon beoordelen en u voorzien van voedingsadviezen. Bij problemen met urineren en vooral met ontlasting kan de diëtist specifieke voedingsadviezen geven waardoor darmklachten zoals obstipatie en diarree verminderd kunnen worden.

Seksualiteit en Zwangerschap

Door vermoeidheid, pijn, emotionele druk, angst om urine of ontlasting te verliezen of een nieuwe aanval te krijgen heeft u misschien geen zin om te vrijen. Ook kunnen lichamelijke klachten als gevolg van MS het vrijen bemoeilijken of zelfs onmogelijk maken. Mannen krijgen bijvoorbeeld moeilijk of geen erectie of de zaadlozing vertraagt of blijft uit. Bij vrouwen kan de vagina minder gevoelig zijn voor seksuele prikkels, waardoor deze niet vochtig genoeg wordt en penetratie niet lukt of pijn doet. Ook verhoogde spierspanning (spasmen) in de dijen kan het vrijen bemoeilijken.

MS heeft geen invloed op de vruchtbaarheid en de kans op een zwangerschap. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat zwangere vrouwen met MS tijdens een zwangerschap gemiddeld minder last hebben van deze ziekte. Tijdens de zwangerschap is de kans op schubs wat minder terwijl deze juist toeneemt in de eerste drie maanden na de bevalling. Borstvoeding is na de zwangerschap gewoon mogelijk met MS. Overleg dit wel met u behandelend arts in verband met medicijngebruik.

Wanneer problemen met seksualiteit en zwangerschap zich voordoen, kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt bij de neuroloog of MS-verpleegkundige. De neuroloog of de MS-verpleegkundige neemt de klachten met u door, stelt de diagnose en bespreekt mogelijke behandelingen. Vervolgens wordt een behandelplan met u opgesteld, waarbij u mogelijk wordt doorverwezen naar andere gespecialiseerde zorgverleners. Wanneer u in een verpleeghuis woont, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij problemen met seksualiteit en zwangerschap kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen:

Door MS kunnen de mogelijkheden voor seksualiteit, intimiteit en relaties veranderen. De revalidatiearts kan over mogelijkheden in begeleiding of doorverwijzing adviseren.

Bij een zwangerschap kan het belangrijk zijn u zo goed mogelijk voor te bereiden op de komst van de baby, zeker wanneer vermoeidheidsklachten een rol spelen. De revalidatiearts kan in samenwerking met een ergotherapeut hierbij helpen.

Revalidatiearts

Seksuoloog

Een seksuoloog kan u helpen bij problemen op het gebied van seksualiteit, bijvoorbeeld als vrijen wordt bemoeilijkt door lichamelijke beperkingen of angsten. Dit gebeurt door middel van begeleidende gesprekken en het zo nodig voorschrijven van medicatie.

Uroloog

Incontinentie is een probleem dat zich voor kan doen bij mensen met MS. Incontinentie brengt vaak een schaamtegevoel met zich mee, waardoor seksualiteit ongemakkelijk kan worden. U kunt met deze problemen doorgestuurd worden naar de uroloog. Ook kan de uroloog helpen bij seksuele problemen los van incontinentie. Deze kan het probleem vaststellen en zo nodig een behandeling starten. Zie hiervoor ook het hoofdstuk urine en ontlasting.

Seksualiteit en Zwangerschap

Gynaecoloog

Een gynaecoloog kan eventueel op het gebied van zwangerschap voorlichting en advies geven. Tijdens de zwangerschap is het mogelijk een afspraak bij een gynaecoloog aan te vragen.

Psycholoog

MS als onvoorspelbare, chronische ziekte vergt veel van het aanpassingsvermogen van patiënten en hun omgeving. Zo ook in de fase van zwangerschap en gezinsvorming. Dit kan specifieke zorgen of klachten met zich meebrengen. Psychologische behandeling is dan gericht op het versterken van uw aanpassingsvermogen.

Gewicht

Op een gezond gewicht blijven is voor veel mensen met MS een probleem. Overgewicht komt vaak voor bij mensen met MS. Dit komt vaak door minder beweging of een verhoogde inname, door bijvoorbeeld uit verveling meer te gaan eten. Niet alleen overgewicht kan een probleem zijn, ook ondergewicht komt voor bij mensen met MS. Door vermoeidheid, kauw- en slikproblemen of een gebrek aan eetlust kan het gewicht dalen. Daarnaast kan het gebruik van geneesmiddelen van invloed zijn op uw eetlust.

Wanneer problemen met uw gewicht ontstaan, kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt bij de neuroloog of MS-verpleegkundige. De neuroloog of de MS-verpleegkundige neemt de klachten met u door, stelt de diagnose en bespreekt mogelijke behandelingen. Vervolgens wordt een behandelplan met u opgesteld, waarbij u mogelijk wordt doorverwezen naar andere gespecialiseerde zorgverleners. Wanneer u in een verpleeghuis verblijft, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij problemen met het gewicht kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen:

Diëtist

De diëtist kan samen met u het gewichtsverloop en uw huidige eet-, drink- en leefpatroon bespreken om tot een persoonlijk voedings- en/ of dieetadvies te komen. Zowel bij overgewicht als bij ondergewicht kan de diëtist u helpen en ervoor zorgen dat u daarbij voldoende voedingsstoffen gebruikt.

Fysiotherapeut

Een fysiotherapeut kan samen met u een trainingsschema opstellen om binnen uw eigen fysieke mogelijkheden zo effectief mogelijk te kunnen bewegen. De fysiotherapeut kan u aan de hand van uw trainingsschema een beter inzicht geven in de relatie tussen lichaamsbeweging en lichaamsgewicht.

Internist

Bij gewichtsproblemen kan een internist door middel van onderzoek een oorzaak zoeken voor onder- en overgewicht en waar nodig behandeling inzetten.

Logopedist

Problemen met betrekking tot het gewicht kunnen mede ontstaan door slikproblemen. Door middel van observatie van eten en drinken kan een logopedist slikadviezen geven, adviezen met betrekking tot de consistentie van de voeding en advies met betrekking tot speekselverlies. Daarnaast kunnen er oefeningen gedaan worden om de mondmotoriek te verbeteren.

Revalidatiearts

Wanneer naast gewichtsbeheersing ook andere problemen een rol spelen, kan het zinvol zijn de revalidatiearts te raadplegen.

Slikproblemen

MS kan slikproblemen tot gevolg hebben. Dit kan veroorzaakt worden door vermoeidheid, een verminderd functioneren van de spieren of verandering van het gevoel in mond en keel. Het kauwen lukt soms minder goed, de slik laat op zich wachten of u verslikt zich regelmatig. U moet bijvoorbeeld vaker hoesten tijdens of na het eten en drinken. Het risico van vaak verslikken is dat er voedsel of vocht in de luchtpijp terecht komt, wat infecties van luchtwegen of longen tot gevolg kan hebben. Bij problemen met slikken kan een logopedist u adviseren en indien gewenst tot behandeling overgaan. Indien nodig wordt samengewerkt met een diëtist, ergotherapeut en/of fysiotherapeut.

Wanneer er problemen met het slikken ontstaan, kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt met de neuroloog of MS-verpleegkundige. Zij nemen de klachten met u door en bespreken mogelijke behandelingen. Zij kunnen u doorverwijzen naar andere gespecialiseerde zorgverleners, die vaak ook weer samenwerken. Wanneer u in een verpleeghuis woont, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij problemen met het slikken kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen:

Logopedist

De logopedist heeft een gesprek met u, doet een observatie van het eten en drinken en onderzoekt de functie van de spieren die betrokken zijn bij het slikken. Tevens geeft een logopedist slikadviezen, adviezen met betrekking tot het aanpassen van het eten en drinken (bijvoorbeeld het fijn maken van voeding of het verdikken van dranken), of adviezen m.b.t. hulpmiddelen, zoals aangepaste bekertjes of lepels. U wordt geïnformeerd over mogelijke behandelmethoden.

Diëtist

De diëtist kan samen met u naar aanleiding van de bevindingen van de logopedist aanvullende voedingsadviezen geven, rekening houdend met energie, vocht, voedingsvezels, vitaminen en mineralen.

Ergotherapeut

Een voorwaarde om goed te kunnen slikken is een goede uitgangshouding. Een ergotherapeut kan u adviseren wat voor u de beste zit- en/of lighouding is. De ergotherapeut kan u ook helpen bij de aanschaf van een hulpmiddel.

Fysiotherapeut

Een fysiotherapeut kan een rol spelen in het optimaliseren van uw uitgangshouding d.m.v. training waardoor slikproblemen voorkomen kunnen worden.

Revalidatiearts

Bij problemen met het slikken kan het zinvol zijn een revalidatiearts te raadplegen. Deze kan in kaart brengen of verwijzing voor nader onderzoek of behandeling gewenst is. Er kan (indien nodig) aandacht zijn voor de rol die bepaalde medicatie kan hebben bij het slikken.

KNO-arts

Wanneer er onzekerheden blijven over het verslikken, kan de KNO-arts overgaan tot een FEES onderzoek. Dit is een flexibele endoscopische evaluatie van het slikken. Er wordt een flexibel slangetje via uw neus de keel ingebracht en u wordt gevraagd kleurige vloeistof te drinken en iets te eten. Dit alles wordt op een beeldscherm vastgelegd. Dit onderzoek wordt samen met de logopedist uitgevoerd en toont aan waarom u moeite heeft met slikken, of u zich verslikt en in welke voedingsmiddelen. De beelden kunnen samen bekeken worden. Ook kan middels een FEES de logopedische behandeling worden geëvalueerd.

Communicatie

MS kan leiden tot problemen met communiceren die op verschillende niveaus kunnen ontstaan. Er wordt onderscheid gemaakt tussen spraak- en taalproblemen.

Soms komen klachten bij schrijven of horen voor. Spraakproblemen kunnen ontstaan doordat de spieren die nodig zijn om te spreken minder goed functioneren. Dit heeft tot gevolg dat de uitspraak onnauwkeuriger of slapper wordt. Soms wordt het spreken veel trager en monotoner. De stem kan heser worden of anders gaan klinken, bijvoorbeeld lager of ruwer. Taalproblemen kunnen zich uiten doordat niet volledig wordt begrepen wat iemand anders zegt of als er moeilijkheden ontstaan om ideeën vlot en efficiënt te verwoorden. Schrijfproblemen kunnen ontstaan door onder andere krachtverlies en spasmen. Zie hiervoor ook het probleemveld mobiliteit. Ook gehoorverlies of oorsuizen kunnen de communicatie nadelig beïnvloeden.

Wanneer communicatieproblemen ontstaan kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt bij de neuroloog of MS-verpleegkundige. De klachten worden met u doorgenomen, de diagnose gesteld en mogelijke behandelingen besproken. U wordt in veel gevallen doorverwezen naar andere gespecialiseerde zorgverleners, die mogelijk bij u aan huis komen. Wanneer u in een verpleeghuis woont, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij communicatieproblemen kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen:

Logopedist

Een logopedist doet onderzoek naar de mogelijkheden en beperkingen in de spraak, stem en taal. In overleg met u wordt er een keuze gemaakt uit behandelmethoden voor de spraak, stem en taal. De logopedist kan ook de mantelzorgers adviseren over een goed verloop van de communicatie. Als het spreken een probleem wordt kan de logopedist, indien mogelijk, helpen bij het zoeken naar en aanvragen van een communicatiehulpmiddel.

KNO-arts

Daarnaast kan er bij sommige spraak-, stem- of gehoorproblemen een KNO-arts geconsulteerd worden. De KNO-arts zal een diagnose stellen, behandelen en/of doorverwijzen naar een audiologisch centrum. De informatie over de functie van de stembanden of het gehemelte is soms nodig voor een efficiënte logopedische behandeling.

Ergotherapeut

Naast een logopedist kan tevens een ergotherapeut u adviseren, trainen en helpen bij het maken van een keuze voor schrijfhulpmiddelen en andere communicatiehulpmiddelen.

Revalidatiearts

Wanneer naast communicatieproblemen ook andere zaken een rol spelen, zoals vermoeidheid en concentratiestoornissen, dan kan het zinvol zijn om een gecombineerde behandeling in een revalidatieteam te volgen onder begeleiding van een revalidatiearts.

Cognitief functioneren

Wanneer de ziekte de hersenen treft, doen zich vaak cognitieve problemen voor. Deze ontstaan veelal geleidelijk. Cognitieve problemen zijn problemen met het denken zoals vergeetachtigheid, verminderde concentratie en aandacht of een beperkt inzicht in eigen ziekteverschijnselen. Deze klachten kunnen hinderlijk zijn in het dagelijkse leven en bijvoorbeeld leiden tot een lager werktempo.

Wanneer problemen ten aanzien van cognitief functioneren ontstaan, kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt bij de neuroloog of MS-verpleegkundige. De neuroloog of de MS-verpleegkundige neemt de klachten met u door en bespreekt mogelijke behandelingen. Vervolgens wordt een behandelplan met u opgesteld, waarbij u mogelijk wordt doorverwezen naar andere gespecialiseerde zorgverleners waarbij het mogelijk is aan huis behandeld te worden. Wanneer u in een verpleeghuis verblijft, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij cognitieve problemen kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen:

Revalidatiearts

Er zijn verschillende factoren die de cognitieve klachten kunnen verergeren zoals vermoeidheid, slecht slapen, een sombere stemming en piekeren. Wanneer meerdere factoren mede een rol spelen kan begeleiding door een team van het revalidatiecentrum zinvol zijn.

Psycholoog

Een psycholoog kan in samenspraak met de neuroloog of revalidatiearts uw cognitieve problemen nader onderzoeken. Bij een dergelijk neuropsychologisch onderzoek worden afzonderlijke mentale functies beoordeeld door middel van tests. Naast het vaststellen van de aard en ernst van de cognitieve problemen biedt een neuropsychologisch onderzoek ook aanknopingspunten voor het omgaan met de ervaren problemen. De psycholoog geeft ondersteuning bij het leren omgaan met de cognitieve veranderingen.

Ergotherapeut

Een ergotherapeut kan een cognitieve screening uitvoeren middels observatiemethoden die gedragsneurologische stoornissen in het dagelijks handelen in kaart brengen. Is er sprake van cognitieve problemen dan kan de ergotherapeut u ondersteunen middels praktische adviezen en training bij de dagelijkse activiteiten zoals zelfzorg, huishoudelijke taken, verplaatsen binnen en buiten, werk, etc. Tevens kan de ergotherapeut u adviseren omtrent het gebruik van hulpmiddelen (bijvoorbeeld agenda of dagplanning).

Maatschappelijk werker

Bij problemen met het cognitief functioneren kan een maatschappelijk werker begeleiding en ondersteuning bieden. Aandacht kan hierbij gegeven worden aan de gevolgen van de cognitieve stoornissen voor uw werk, het voeren van de administratie en het beheren van de financiën. Ook kan er ondersteuning gegeven worden aan de mantelzorg. Het gaat om het vinden van een manier om de problemen hanteerbaar te maken en uw leven daarop aan te passen.

Emoties en sociale relaties

Het krijgen van de diagnose MS zal de meeste mensen doen schrikken. Gevoelens van ongeloof, onmacht, boosheid of verdriet kunnen hierbij horen. Dit zijn normale gevoelens in zo'n situatie. Waarschijnlijk heeft u dan nog geen idee wat de ziekte voor u of uw naasten zal gaan betekenen. Hoe moet het straks met uw gezin of werk?

Pas na verloop van tijd merkt u hoe het is om MS in uw leven te hebben. Bijvoorbeeld wat u wel en niet meer kunt en of u veel lichamelijke klachten heeft. Hoe ga je dan verder met leven? Ieder mens doet dat op zijn eigen wijze, mede afhankelijk van de omstandigheden. Sommigen ervaren een rouwproces en hebben behoefte om veel over hun ziekte te praten, anderen rekenen juist heel sterk op hun aanpassingsvermogen. Weer anderen worstelen met angst of boosheid. Misschien in het begin, misschien pas na jaren als beperkingen toenemen. Het is goed om te weten dat er gerichte hulp mogelijk is, wanneer emotionele gevolgen de ziekte extra zwaar maken.

MS is een ziekte die je niet alleen hebt. Vanwege beperkingen kan het nodig zijn om meer hulp van anderen te vragen, bijvoorbeeld van uw partner, een goede vriend(in) of ouders. De relatie die u samen heeft kan hierdoor veranderen, zowel in positieve als negatieve zin. Steun van anderen maakt MS beter te verdragen, maar soms loopt het in het leven net even anders. Ook hier kunt u hulp bij krijgen.

Wanneer problemen met emoties of sociale relaties ontstaan, kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt bij de neuroloog of MS-verpleegkundige. De neuroloog of de MS-verpleegkundige neemt de klachten met u door en bespreekt mogelijke behandelingen. Vervolgens wordt een behandelplan met u opgesteld, waarbij u mogelijk wordt doorverwezen naar andere gespecialiseerde zorgverleners, waarbij het mogelijk is aan huis behandeld te worden. Wanneer u in een verpleeghuis verblijft, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij problemen met uw emoties of sociale relaties kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen:

Psycholoog

MS brengt onzekerheid en verlies van gezondheid met zich mee en in de loop van de ziekte kan dit u of uw directe omgeving meer opbreken. Psychologische behandeling wordt onder meer geadviseerd bij angstklachten, depressiviteit of wanneer afhankelijkheid de partnerrelatie verstoort. Psychologische behandeling is gericht op gedragsverandering, het versterken van gezonde aanpassing en vermindering van emotionele klachten.

Maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker kan begeleiding bieden bij het zoeken naar een nieuw evenwicht in uw leven door middel van gesprekken. Samen met de maatschappelijk werker zoekt u naar een oplossing. De maatschappelijk werker kan u informatie en advies geven, voor u bemiddelen of u verwijzen wanneer andere instanties u beter kunnen helpen.

Emoties en sociale relaties

Psychiater

Het kan voorkomen dat de ziekte leidt tot ernstige psychische klachten zoals een stemmingsstoornis of waanbelevingen. Een verwijzing naar een psychiater kan dan zinvol zijn. Een psychiater is een medisch specialist op het gebied van geestelijke ziektebeelden. De psychiater kan een psychiatrische diagnose stellen en een psychiatrische behandeling starten, eventueel met medicatie.

Revalidatiearts

Bij problemen op het gebied van emoties en sociale relaties spelen vaak andere factoren mede een rol. Het kan dan zinvol zijn in overleg met de revalidatiearts te kijken wat de beste aanpak is.

Geestelijke verzorging

Bij emotionele en sociale problemen kan een geestelijk verzorger ondersteuning en begeleiding bieden, door met u in gesprek te gaan over levensvragen of geloofskwesties.

Patiëntenvereniging

De patiëntenvereniging kan u helpen met lotgenoten in contact te komen, biedt de mogelijkheid tot groepsgesprekken en kan u voorzien van informatie.

Telefonische hulp

Sensor is 24 uur per dag, 7 dagen per week beschikbaar voor een gesprek van mens tot mens. Aandachtsgebieden zijn: eenzaamheid, seksuele problemen, relatieproblemen, levensvragen, verslavingsproblemen, psychosociale problemen en welzijn. Professioneel opgeleide vrijwilligers zitten klaar om u te woord te staan. Het gesprek is anoniem en vertrouwelijk.

Zelfstandig wonen

In een bepaald stadium van de ziekte MS kan de situatie ontstaan dat uw dagelijkse verzorging niet meer geheel zelfstandig gaat. Problemen kunnen ontstaan bij het wassen, kleden, eten en drinken en andere dagelijkse activiteiten. Afhankelijk van uw gezinssituatie is het mogelijk om thuiszorg aan te vragen voor huishoudelijke, persoonlijke, verplegende en ondersteunende diensten of verzorging.

Verminderde zelfstandigheid kan een reden zijn om uw woonsituatie goed te bekijken. Er kunnen belemmeringen in de woning zijn die het uitvoeren van dagelijkse activiteiten bemoeilijken. Dan kan er gedacht worden aan woningaanpassingen die uw leven eenvoudiger kunnen maken. Of aan een andere, aangepaste woonomgeving.

Wanneer problemen met zelfstandig wonen ontstaan, kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt met de neuroloog of MS-verpleegkundige. De neuroloog of de MS-verpleegkundige neemt de klachten met u door en bespreekt mogelijke behandelingen. Vervolgens wordt een behandelplan met u opgesteld waarbij u mogelijk wordt doorverwezen naar andere gespecialiseerde zorgverleners.

Bij problemen met betrekking tot zelfstandig wonen kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen:

Revalidatiearts

Problemen op het gebied van zelfstandig wonen kunnen verschillende oorzaken hebben. De revalidatiearts kan dit met u in kaart brengen en zorgen dat de juiste therapie of aanpak wordt ingezet.

Ergotherapeut

Wanneer u problemen ondervindt binnen en rondom uw woning kan een ergotherapeut bij u thuis advies geven op het gebied van aanpassingsmogelijkheden in uw woning en over de aanschaf van hulpmiddelen/voorzieningen. De ergotherapeut kan u tevens trainen in het gebruik van hulpmiddelen/voorzieningen en in de uitvoer van dagelijkse activiteiten en kan u tevens begeleiden bij een eventuele aanvraag.

Maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker kan advies en psychosociale hulp geven of u doorverwijzen bij het zoeken naar een geschikte woning.

Wijkverpleegkundige

Wanneer u thuis woont en problemen krijgt met uzelf te verzorgen, kan een wijkverpleegkundige (of een verzorgende vanuit de thuiszorg) u aan huis helpen met wassen, aankleden, medicijngebruik, enzovoorts.

Werk en dagbesteding

Een zinvolle dagbesteding geeft veel mensen een gevoel van voldoening en structuur.

Werk, hobby's, sociale contacten en andere vormen van vrijetijdsbesteding kunnen moeilijk worden door fysieke problemen of belemmeringen in het denken en concentreren. Zie voor nadere uitleg de uitwerking van het onderwerp "cognitief functioneren". Bij fysieke belemmeringen kunnen aanpassingen in de omgeving of werkplek eraan bijdragen dat het uitvoeren van activiteiten mogelijk blijft.

Overleg tijdig wanneer u een beperking ervaart op het werk of bij de opleiding zodat u met hulp of hulpmiddelen het werk of de studie kunt voortzetten. Lees meer hierover verderop in deze MS-gids in de rubriek "veel gestelde vragen".

Wanneer problemen met werk of dagbesteding ontstaan, kunt u contact opnemen met de poli neurologie. Daar wordt een afspraak voor u gemaakt met de neuroloog of MS-verpleegkundige. De neuroloog of de MS-verpleegkundige neemt de klachten met u door en bespreekt mogelijke behandelingen. Vervolgens wordt een behandelplan met u opgesteld waarbij u mogelijk wordt doorverwezen naar andere gespecialiseerde zorgverleners.

Wanneer u in een verpleeghuis woont, is de specialist ouderengeneeskunde uw eerste aanspreekpunt.

Bij problemen met betrekking tot werk en dagbesteding kunt u met de volgende zorgverleners te maken krijgen:

Revalidatiearts

Problemen op het gebied van dagbesteding kunnen verschillende oorzaken hebben. De revalidatiearts kan dit met u in kaart brengen en zorgen dat de juiste therapie of aanpak wordt ingezet.

Ergotherapeut

Een ergotherapeut kan advies geven over belasting gedurende de dag en over aanpassingsmogelijkheden in uw omgeving en hulpmiddelen. De ergotherapeut kan u ergonomische principes aanleren bij dagelijkse activiteiten en hobby's. Daarnaast kan de ergotherapeut u begeleiden bij het vinden van een geschikte dagbesteding.

Maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker kan advies geven over of doorverwijzen naar geschikte dagbesteding.

Fysiotherapeut

De behandeling bestaat uit het trainen van fysieke aspecten om de dagbesteding uit te kunnen voeren.

5. Veel gestelde vragen bij MS

Hoe vertelt u uw omgeving dat u MS hebt?

U kunt beginnen met een eenvoudige uitleg over MS en erbij vertellen welke invloed MS op dit moment op uw leven heeft. Bij de patiëntenvereniging en de partijen die deze gids hebben opgesteld, kunt u hierover veel boeken en brochures aanvragen. Daarnaast kunt u met een psycholoog of maatschappelijk werker bespreken wat voor u een goede manier is om uw omgeving op de hoogte te brengen. Deze mensen kunnen u hierin begeleiden en waar nodig adviseren.

Waar krijgt mijn gezin mee te maken? Gaan er dingen veranderen?

U en uw gezin moeten leren omgaan met de nieuwe gezinssituatie en de mogelijke veranderingen die de diagnose met zich mee kan brengen. Ervaring leert dat u en uw gezin er in zullen slagen een eigen aanpak te ontwikkelen in het omgaan met de gevolgen van MS. De rollen binnen een gezin worden soms gewijzigd. Denk aan het helpen bij huishoudelijke taken. Belangrijk hierbij is dat de emoties en wensen van de verschillende gezinsleden worden erkend. Kinderen vertonen vaak een irrationele angst dat hun moeder of vader zal sterven. Het is belangrijk om hier op uw manier aandacht aan te besteden. Ook uw partner heeft steun nodig. Zoek zo nodig professionele medische en psychosociale hulp om de problemen als gevolg van uw ziekte beter aan te kunnen, zowel voor uzelf als voor uw gezin.

Hoe ga ik verder met mijn baan?

Werk is een belangrijk deel van het dagelijkse leven en geeft veel mensen een gevoel van trots en voldoening. Daarnaast is werken vaak ook belangrijk vanuit financieel oogpunt. Tot voor kort kregen mensen met MS vaak het goedbedoelde advies om hun baan op te geven en thuis te blijven om te rusten. In de afgelopen jaren is er niet alleen vooruitgang geboekt op het gebied van de behandeling van MS, maar is er ook gewerkt aan een andere houding van de maatschappij ten aanzien van mensen met een ziekte of handicap. Bij iedere persoon met MS is de situatie anders. Meestal kunnen mensen met een milde vorm van MS met minimale symptomen hun werk of opleiding blijven doen. Overleg zodra u een beperking of handicap merkt op de werkvloer of opleiding zodat u met hulp of hulpmiddelen het werk of de studie kunt voorzetten. Zie voor verdere informatie het thema 'werk en dagbesteding'.

Wat zijn mijn rechten?

De beslissing om het al dan niet aan uw werkgever te vertellen, kan uw werk beïnvloeden. Het kan meer steun opleveren, maar het kan ook uw carrière-vooruitzichten schaden. Informeer goed wat de wettelijke verplichtingen zijn. Als u uw arbeidsvoorwaarden bekijkt, let dan eerst op de volgende punten:

- Krijgt u tijdens ziekteverzuim doorbetaald en zo ja, hoeveel?
- Is er een wachttijd tussen de eerste ziektedag en het begin van de uitkering?
- Hoeveel verlof heeft u? Hoe spaart u verlof en wat zijn de regels om verlof op te nemen? Hoeveel onbetaald verlof kunt u opnemen als er geen betaalde vrije dagen over zijn?
- Heeft uw werkgever een beleid, vaste afspraken of wat voor mogelijkheden dan ook voor werknemers met een ziekte of handicap - bijvoorbeeld een regeling voor deeltijdarbeid?
- Is uw huidige baan gegarandeerd als u na een ziekteperiode terugkomt? Voorziet uw werkgever in ondersteuning voor verdere studie of omscholing?
- Als u zelfstandige bent: heeft u een arbeidsongeschiktheidspolis? Hoe is het begrip 'arbeidsongeschiktheid' daarin omschreven? Hoe werkt de polis? Welke periode dekt de polis?

De antwoorden op deze vragen helpen u om plannen te maken over uw werk in relatie tot uw ziekte. Sommige mensen zeggen hun baan op als het een tijd minder gaat. Door eerst alle mogelijkheden die uw werkgever biedt ten volle te benutten, geeft u uzelf meer tijd om een weloverwogen beslissing te nemen.

Welke aanpassingen zijn nodig op mijn werk?

Werkgevers zijn op grond van wetten verplicht alles in het werk te stellen om iemand met een ziekte of handicap aan het werk te houden. Als u denkt dat u speciale aanpassingen op uw werkplek nodig heeft, bespreek dit dan met uw werkgever. Neem de tijd om te bedenken of er veranderingen of aanpassingen zijn die u nodig heeft om uw werk zo goed mogelijk te kunnen blijven doen. Een ergotherapeut kan u hierbij behulpzaam zijn. Na evaluatie van uw werk-omgeving en uw functie zal de ergotherapeut strategieën en hulpmiddelen kunnen voorstellen die uw werksituatie verbeteren. Bijvoorbeeld een gehandicaptenparkeerplaats, airconditioning, een bureau dicht bij de toiletten, speciale kantoorbenodigdheden, variabele werktijden en ingeplande rustpauzes. Andere organisaties die u op dit terrein kunnen adviseren zijn de Arbodienst, de organisatie MEE, de MS-telefoon en de vakbond. Voor sommige kosten van voorzieningen kan uw werkgever een tegemoetkoming van het Uitkeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) krijgen. Dit is geregeld in de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA).

Moet ik omscholen?

Het kan handig zijn om te denken over een eventuele omscholing. Dit is vooral belangrijk als uw huidige baan veel lichamelijk werk vereist, wat u misschien niet meer kunt doen als uw symptomen veranderen of verergeren. Omscholing is tegenwoordig niet ongebruikelijk. Arbeidsadviseurs kunnen u op dit gebied helpen om de mogelijkheden voor een nieuwe loopbaan voor u op een rijtje te zetten.

6. Meer informatie

Websites

www.msweb.nl

MSweb is een vraagbaak en ontmoetingsplek voor mensen met MS en direct betrokkenen met een levendig forum. Op MSweb vindt u verder informatie over de behandeling van symptomen en wetenschappelijk onderzoek naar MS.

www.msvereniging.nl www.msvereniging.nl/zuidholland-oost

De MSVN (Multiple Sclerose Vereniging Nederland) is de patiëntenvereniging voor mensen met MS en hun betrokkenen. Zij behartigt de patiëntenbelangen, belegt lotgenotencontact en geeft voorlichting en informatie.

www.nationaalmsfonds.nl

Het Nationaal MS-Fonds helpt mensen die MS hebben met coaching, voorlichting en geeft financiering voor wetenschappelijk onderzoek.

www.ms-anders.nl

De stichting MS-Anders maakt zich sterk voor een betere kwaliteit van leven van patiënten met MS. Draagt bij aan de financiering van wetenschappelijk onderzoek en zet zich in voor de leefomgeving van de patiënt.

www.msresearch.nl

Stichting MS Research stimuleert onderzoek en geeft voorlichting over MS aan een breed publiek. MS Research financiert en subsidieert onderzoeksprojecten aan Nederlandse universiteiten, onderzoeksinstituten en patiëntenverenigingen.

www.msnederland.nl

Krachten bundeling van drie organisaties die samenwerken voor mensen met MS: MS Vereniging Nederland, MS Research en MSweb.

www.msif.org

Een internationale site over MS.

www.multiplesclerose.startpagina.nl

Verzamel pagina met links naar relevante onderwerpen met betrekking tot MS.

www.leefwijzer.nl

Van en voor mensen met een chronische aandoening of handicap. Veel recente informatie over wetten, regels, zorg, hulp, wonen, recreatie, etc.

www.regelhulp.nl

Regelhulp geeft een overzicht van zorg, hulp en financiële steun. U kunt online voorzieningen aanvragen of contact leggen met de juiste organisatie.

www.meerkosten.nl

Voor informatie over speciale regelingen die mensen met een handicap of chronische ziekte tegemoet komen in extra kosten.

www.ms-op-afstand.nl

Een online zorg- en coachingsvoorziening via internet vanuit Nieuw-Unicum en MS-Anders met persoonlijk contact met live beeld en geluid.

www.ms-express.nl

Stichting MS-Express organiseert zelf en helpt derden bij de organisatie van (meerdaagse) lotgenoten bijeenkomsten voor MS-patiënten.

Telefoonnummers

MS-telefoon

T: 0900 - 821 21 08 (€ 0,10 per minuut)

Bij de MS-telefoon vinden mensen met MS een luisterend oor van ervaringsdeskundigen. Ook kunt u er (anoniem) terecht met vragen en problemen. De MS-telefoon is bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 10.30 tot 14.00 uur.

Sensor

Sensor is 24 uur per dag, 7 dagen per week beschikbaar voor een gesprek van mens tot mens. Aandachtsgebieden zijn: eenzaamheid, seksuele problemen, relatieproblemen, levensvragen, verslavingsproblemen, psychosociale problemen en welzijn. Professioneel opgeleide vrijwilligers zitten klaar om u te woord te staan. Het gesprek is anoniem en vertrouwelijk.

T: 0900 - 0767 (landelijke nummer, € 0,05 per minuut) T: 0182 - 548 500 (lokaal tarief) Sensor is 24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar.

Partners MS-gids

- MS-vereniging Nederland
Laan van Meerdervoort 51, 2517 AE, Den Haag of
Postbus 30470, 2500 GL, Den Haag
Tel. (070) 374 77 77
www.msvereniging.nl
- Albert Schweitzer Ziekenhuis
Albert Schweitzerplaats 25, 3318 AT, Dordrecht
Tel. (078) 654 11 11
E-mail: info@asz.nl
www.asz.nl
- Rijndam Revalidatiecentrum
Albert Schweitzerplaats 25, 3318 AT, Dordrecht
Tel. (078) 652 30 00
E-mail: secr.dordrecht@rijndam.nl
www.rijndam.nl
- Protestantse Zorggroep Crabbehoff
Groen van Prinstererweg 38, 3317 SP, Dordrecht
Tel. (078) 652 88 00
E-mail: ms@zorggroepcrabbehoff.nl
www.crabbehoff.nl

7. Hulp, zorg en ondersteuning

7.1 Zorgmogelijkheden

Veel verschillende zorgorganisaties en voorzieningen kunnen nodig zijn om een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven met MS te kunnen realiseren. Hier vindt u een overzicht van deze zorgorganisaties en voorzieningen in de regio Drechtsteden e.o.

Zorgindicatie

Om voor vergoeding van de kosten in aanmerking te komen moet u een zorgindicatie krijgen. De zorgindicatie wordt gesteld door het CIZ (Centraal Indicatiebureau Zorginstellingen). Zij indiceren de zorg die u nodig heeft. Het CIZ regelt aanvragen voor verzorging, verpleging en aangepast wonen. Het CIZ bekijkt hoeveel en welke hulp u nodig heeft. De aanvraag voor de zorgindicatie wordt voor u ingevuld en wordt met u en uw naasten besproken.

AWBZ

Zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen valt onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Zo ook lichamelijke verzorging, medisch technische zorg en palliatieve zorg thuis. Om voor deze zorg in aanmerking te komen is een indicatie vereist. Deze indicatie geeft aan dat u volgens de wet recht hebt op de aangevraagde zorg. De indicatie dient te worden aangevraagd bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Voor het verblijf in een AWBZ-instelling (verpleeghuis, zorgcentrum e.d.) wordt een eigen bijdrage gevraagd. Voor meer informatie verwijzen wij u naar het CIZ (zie folder 'Uw eigen bijdrage bij verblijf in een AWBZ instelling'). Tevens kunt u informatie verkrijgen bij het zorgkantoor.

Wmo

Sinds 1 januari 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) van kracht. In deze wet staat dat iedereen mee moet kunnen doen in de maatschappij. Denk aan het wegnemen van hindernissen in en om het huis, plaatselijk vervoer en het ontmoeten van anderen. De gemeente is hiervoor verantwoordelijk en moet voorzieningen en ondersteuning geven aan wie dat nodig heeft, bijvoorbeeld een rolstoel of hulp bij het huishouden. Raadpleeg voor verdere informatie betreffende het Wmo-loket www.socialedienstrechtsteden.nl of uw gemeente.

Persoonsgebonden Budget (PGB)

Met een Persoonsgebonden Budget koopt u zelf uw zorg in. U kunt zelf de hulpverleners selecteren of een organisatie inhuren die in opdracht van u werkt. Met hen maakt u afspraken over wat er gedaan moet worden, de tijden en de dagen waarop uw hulpverlener komt en de vergoeding die de hulpverlener krijgt. Een PGB is er voor mensen die zorg nodig hebben vanwege een handicap, ziekte, psychische problemen of ouderdom. U kunt een PGB voor huishoudelijke hulp bij uw gemeente aanvragen. Voor ondersteuning bij deze aanvraag kunt u contact opnemen met MEE. Of u kunt terecht bij de belangenvereniging voor mensen met een PGB. Deze vereniging heet Per Saldo.

Activiteitscentrum Overweg – Dordrecht

Overweg is een activiteitscentrum waar dagelijks 45 mensen met een lichamelijke beperking en/of niet aangeboren hersenletsel dagbesteding krijgen. In en vanuit het centrum kan de cliënt gebruik maken van een breed en gevarieerd aanbod van activiteiten gericht op recreatie, ontwikkeling of werk. Zie ook: www.gemiva-svg.nl.

Activiteitencentrum Printerij – Sliedrecht

Printerij is een centrum waar mensen met een lichamelijke beperking en/of niet aangeboren hersenletsel printwerk, kopieerwerk en typewerk verzorgen. Printerij is een onderdeel van activiteitencentrum Overweg te Dordrecht. Zie voor verdere informatie: www.gemiva-svg.nl.

Begeleid wonen

Voor woonlocaties betreffende “Begeleid Wonen”, zoals bijvoorbeeld De Meteoriet, Cannenburg en De Staart verwijzen wij u naar de website van Syndion: www.syndion.nl.

Fokus Woningen Dordrecht

Fokus Wonen is een landelijke organisatie. Fokus woningen zorgen voor vrijheid en zelfstandig wonen ondanks een lichamelijke beperking. Zie voor verdere informatie: www.fokuswonen.nl.

Revalidatiecentra

Revalidatie wordt vergoed door uw zorgverzekeraar. Hiervoor vraagt uw arts van het revalidatiecentrum een machtiging bij uw zorgverzekeraar aan.

Rijndam Revalidatiecentrum

Rijndam is een revalidatiecentrum in Rotterdam, Dordrecht en Gorinchem. Rijndam is er voor kinderen, jongeren en volwassenen die als gevolg van een ziekte, ongeval of aandoening te maken hebben met beperkingen in hun functioneren. Doel van de revalidatie is een zo zelfstandig mogelijk leven in de maatschappij.

Voor informatie over revalideren kunt u een e-mail sturen naar: secre.dordrecht@rijndam.nl of surfen naar www.rijndam.nl.

Thuiszorgorganisaties

Wanneer u thuis zorg nodig heeft, kunt u thuiszorg aanvragen. De thuiszorg kan huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging en ondersteunende begeleiding en gespecialiseerde zorg aanbieden.

Thuiszorgwinkels

Bij thuiszorgwinkels kunt u terecht voor het lenen, huren of kopen van hulpmiddelen zoals: glijlaken/glijzeil, incontinentiemateriaal, steunkousen, rolstoel, rollator, loophulpmiddelen, antislip matten, douchestoel, handgrepen, toiletverhoging, et cetera. Vraag de wijkverpleegkundige of huisarts om een verwijzing in verband met vergoeding door de ziektekostenverzekering.

Zorgcentra en verpleeghuizen

Als thuis wonen niet meer mogelijk is en zorg nodig blijft, kan verblijf in een verpleeg- of verzorgingshuis met u worden besproken. De cliëntadviseur uit het zorgcentrum of verpleeghuis geeft informatie over de mogelijkheden voor zorg thuis, voor opvang en (langdurig) verblijf in zorgcentra en verpleeghuizen.

7.2 Advies, voorlichting en ondersteuningsmogelijkheden

Goede en praktische informatie, voorlichting en advies kan (toekomstige) problemen voorkomen. Vaak kunt u informatie vinden in folders of op internet, maar er zijn ook mogelijkheden om advies te vragen op velerlei gebied bij diverse organisaties. De hulpverleners die u spreekt, zijn op de hoogte van de mogelijkheden binnen de Drechtsteden e.o.

Advies- en informatieorganisaties

Zorgwinkel Zorggroep Crabbehoff

De Zorgwinkel is hét antwoord op al uw vragen over zorg en verzorging in één van de woon-zorgcentra of verpleeghuizen van Protestantse Zorggroep Crabbehoff. Over verzorging thuis. Over de mogelijkheden binnen de afdeling Dagbehandeling en wat de specialistische teams, bijvoorbeeld het MS-Team, voor u kunnen betekenen, alsmede over de speciale jongerenafdelingen.

Die informatie is ook digitaal beschikbaar. Op de website: www.zorgwinkelloket.nl. Op deze website wordt u geïnformeerd over de diensten die geboden worden op het gebied van verzorgen, verplegen, behandelen, zelfstandig wonen en noem maar op. U vindt elke dag meer op deze site want de specialisten van De Zorgwinkel zorgen dagelijks voor aanvulling van alle mogelijke vormen van informatie.

Heeft u aanvullende informatie nodig, maak dan een afspraak met één van de medewerkers van De Zorgwinkel: (078) 652 8800 of mail naar: zorgwinkel@zorggroepcrabbehoff.nl. Zij staan voor u klaar om u te woord te staan.

Centraal Informatiepunt AWBZ-zorg

Om iedereen zo goed mogelijk te informeren heeft het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) het Centraal Informatiepunt AWBZ-zorg geopend. Het informatiepunt beantwoordt niet alleen uw vragen over het proces van indicatiestelling, maar ook uw algemene vragen over de AWBZ en de zogenaamde pakketmaatregelen.

Gemeente

Sinds 1 januari 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) van kracht. De Wmo moet ervoor zorgen dat iedereen kan meedoen in de samenleving. In elke gemeente van de Drechtsteden is een Wmo-loket. Kijk voor de desbetreffende openingstijden op www.socialiedienstrechtsteden.nl of op de site van uw eigen gemeente. U kunt bij uw gemeente terecht voor een aanvraag Wmo, vervoersvoorzieningen, rolstoelen, woonvoorzieningen en hulp bij het huishouden. Bij de gemeente kunt u terecht voor informatie en advies over de hulp en ondersteuning die u kunt krijgen.

Juridisch loket

Het juridisch loket kan u helpen als u een juridische vraag heeft. Ze kunnen helpen met vragen over het beheer van vermogens, zakelijke kwesties, pacht of verhuur van onroerend goed en dergelijke.

Korrelatie

Landelijke telefonische hulpdienst. Luistert, adviseert en wijst u de weg naar instanties die de gevraagde hulp of informatie bieden.

MEE Plus

Verdere informatie zie: www.meedrechtsteden.nl of www.meezhe.nl. MEE biedt informatie, advies en ondersteuning voor mensen met een beperking en/of chronische aandoening. Een consulent kan samen met u vaststellen wat u nodig heeft aan hulp, begeleiding of informatie. De consulent adviseert bij het aanvragen van hulp en ondersteuning, helpt bij het invullen van formulieren en helpt bij zaken die met wet- en regelgeving te maken hebben. Ook kan de consulent informatie geven over de wijze waarop u zaken zelf kunt regelen, bemiddelt bij organisaties en instanties voor de zorg die u nodig heeft en biedt ondersteuning bij het aanvragen van een indicatie, vervoer en woningaanpassing. MEE komt op voor de belangen van hun doelgroepen door ernaar te streven voor hen dezelfde uitgangspositie te verwerven als voor mensen zonder beperking. Een digitale sociale kaart (informatie over de dienstverlening van instanties) is beschikbaar via de website.

Zorgbelang Zuid-Holland

Zorgbelang Zuid-Holland is een belangenorganisatie en geeft informatie over zorg en welzijn. U kunt hier terecht met uw vragen over bijvoorbeeld wachtlijsten en wachttijden, of als u meer wilt weten over de mogelijkheden voor een second opinion, et cetera. Zorgbelang Zuid-Holland komt op voor de belangen van alle gebruikers van zorg en welzijn in Zuid-Holland. Zij werken samen met vrijwilligers, patiënten- en andere belangenorganisaties en met ongeorganiseerde zorggebruikers. Ook komen zij op voor de belangen van de leden van patiëntenverenigingen, gehandicaptenorganisaties, ouderenbonden en cliëntenraden in Zuid-Holland. Zorgbelang Zuid-Holland verzorgt onafhankelijke klachtenopvang.

Ondersteuningsorganisaties:

Sense Zuid Holland regio Rotterdam

Sense is een centrum voor seksuele gezondheid in de regio Zuid Holland waar u terecht kunt met vragen over onder andere anticonceptie, geslachtsziekten (soa/aids), (on)gewenste zwangerschap en seksualiteit.

Sensor, telefonische hulp

Landelijke telefonische hulpdienst voor als u ergens mee zit en erover wil praten. Sensor is 24 uur per dag, 7 dagen per week beschikbaar voor een gesprek van mens tot mens. Aandachtsgebieden zijn: eenzaamheid, seksuele problemen, relatieproblemen, levensvragen, verslavingsproblemen, psychosociale problemen en welzijn. Professioneel opgeleide vrijwilligers zitten klaar om u te woord te staan. Het gesprek is anoniem en vertrouwelijk.

Stichting Buddy Netwerk

Stichting Buddy Netwerk biedt sociaal-emotionele ondersteuning en begeleiding aan mensen met een chronische of levensbedreigende ziekte. Deze ondersteuning wordt gegeven door vrijwilligers (buddy's). Een buddy biedt een luisterend oor, is betrokken en geeft tijd en aandacht aan het alledaagse en het bijzondere.

Stichting Hulphond

Stichting Hulphond leidt hulphonden op voor mensen met een motorische of auditieve beperking of epilepsie. Het doel is om zo hun zelfstandigheid en zelfredzaamheid te vergroten en op die manier ook een (re-)integratie in de samenleving te bevorderen. De hulphonden worden kosteloos ter beschikking gesteld aan cliënten. Het geld wordt bijeengebracht door donateurs, sponsors, serviceclubs, verzekeraars en komen uit giften, nalatenschappen en collectes.

Voorlichtersteam

Bij de MS-vereniging is een landelijk voorlichtersteam actief. Het voorlichtersteam geeft voorlichting over (leven met) MS aan mensen met MS en hun familie, maar ook aan scholen, hulpverleners in opleiding en zorgverleners.

7.3 Patiëntenvereniging

De MSVN (Multiple Sclerose Vereniging Nederland) is de patiëntenvereniging voor en met mensen met MS en hun betrokkenen. Zij behartigen de patiëntenbelangen, leggen lotgenotencontact en geven voorlichting en informatie. De MSVN Rayon Dordrecht e/o organiseert regelmatig informatieavonden over een MS-gerelateerd onderwerp al of niet met een spreker. Op het persoonlijke vlak is er altijd plaats voor een telefonisch contact of indien u dat wenst een huisbezoek.

7.4 Vakantie

Een chronische ziekte beheerst vaak een groot deel van je leven. Juist als je dagelijks met je ziekte geconfronteerd wordt, is het fijn om even te ontspannen. Weg van alle drukte. Als er sprake is van MS betekent dat niet dat er geen mogelijkheden zijn voor vakantie. Er zijn allerlei mogelijkheden, van korte uitstapjes tot lange vakanties met en zonder hulp of begeleiding.

Als mantelzorgvervanger kun je respijtzorg (tijdelijke zorg uit handen geven) aanvragen. Deze kan aangevraagd worden bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Samen op vakantie is zeker mogelijk, de (zorg-) indicaties zijn landelijk geldig.

De Blauwe Gids

Website waarin u kunt zoeken naar een aangepaste reis en/of accommodatie.

Handen in Huis

Stichting Mantelzorgvervanging Nederland Handen-in-Huis, vervangende mantelzorg tijdens vakantie met behulp van vrijwilligers. Voor verdere informatie: www.handeninhuis.nl.

Het vakantiebureau.nl

(onderdeel van Protestantse Stichting Diaconaal Vakantiewerk)
Organiseert vakantie voor thuiswonende mensen die zijn aangewezen op (veel) zorg en/of rolstoelgebonden zijn.

Nationale Vereniging de Zonnebloem

De Zonnebloem organiseert o.a. vakanties voor mensen die afhankelijk zijn van intensieve verzorging en begeleiding.

Nederlandse Rode Kruis

Bij de sectie aangepaste vakanties kunt u terecht voor deelname aan vakanties waarbij zorg en begeleiding wordt geboden.

Stichting Mens en Samenleving (SMS)

Deze stichting biedt vakanties met zorg en ondersteuning.

7.5 Vervoer

CBR, Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen

Als u een rijbewijs heeft, kan het zijn dat er bijvoorbeeld door een ongeval of ziekte twijfels ontstaan over uw rijgeschiktheid. In dat geval vraagt u een beoordeling van uw rijgeschiktheid bij het CBR aan.

Drechthopper en Sliedrechthopper

De hoppers zijn het Vraagafhankelijk Vervoersysteem voor de regio Dordrecht en Sliedrecht en zijn een aanvulling op het reguliere openbaar vervoer in de regio. Kijk voor verdere informatie op www.drechthopper.nu of www.sliedrechthopper.nl.

Valys

Als u verder van huis wilt, is er Valys. Valys is bedoeld voor sociaal recreatieve uitstapjes op bovenregionale afstanden. Bovenregionaal betekent dat de bestemming of het vertrekpunt van de reis op meer dan vijf openbaar vervoerzones van uw woonadres ligt. Voor de korte afstanden kunt u eventueel gebruik maken van de Hoppers.

7.6 Werk

UWV staat voor Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen. UWV is een zelfstandig bestuursorgaan (ZBO) en voert in opdracht van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid de werknemersverzekeringen uit, zoals WW, WIA, Wajong, WAO, WAZ, WAZO en Ziektewet.

7.7 Smartphone

Nieuws over MS van alle relevante MS-websites dagelijks actueel op uw smartphone?

Download dan de MS-app van Zorggroep Crabbehoff via de android market.

Colofon

Désirée Zemel, neuroloog ASz
Teuni Boon, MS verpleegkundige ASz
Hanny van der Meer, namens de MS-vereniging
MS-team Protestantse Zorggroep Crabbehoff
Merieke Rich, revalidatiearts Rijndam Revalidatiecentrum
Jan-Kees van Wijnen, projectleider, Avelante

Met speciale zorg aan de MS ketenzorg Midden-Holland.
Deze gids is opgesteld naar het voorbeeld van Midden-Holland.

Productie MS-gids: Schenk Communicatie

Vormgeving: Linda Zoon, DUS bv

MS-gids Drechtsteden e.o.

