

ergotherapeut is dan onmisbaar. Zij kennen ook de weg in het woud van aanvragen en aanpassingen. Bij MS weet u, gezien de toekomstverwachting, dat vroeg of laat voorzieningen nodig zullen zijn en gezien de vaak complexe aanvragen is het zaak om daar op tijd mee te beginnen en de wens voor eigen regie van zowel u als uw naaste daarin centraal te stellen.



! Rotgevoel

Toch krijgt u ongetwijfeld te maken met vervelende gevoelens als boosheid, irritatie, ongerustheid of een schuldgevoel: "Waarom overkomt ons dit nou?". Als dat vaak gebeurt, blijf er dan niet mee rondlopen, maar ga in gesprek met uw naaste of met iemand anders die u vertrouwt. U bent nog steeds vooral partner, familielid, kind of ouder naast uw taak als mantelzorger. Uw naaste heeft MS, en "is" niet MS.

Wanneer u (of uw naaste) daar behoefte aan heeft, kunt u bellen met de MS-telefoon van de MS Vereniging Nederland: 088 37 48 585 (10ct/min) (www.msvereniging.nl). U kunt daar spreken met een vrijwilliger: dat is iemand met MS, of iemand die ook een naaste heeft met MS. Ze bieden u een luisterend oor en kunnen informatie geven. Ook organiseert deze vereniging regelmatig partnerbijeenkomsten en kunt u online veel informatie voor u als naaste van iemand met MS vinden. Als mantelzorger kunt u daarnaast ook altijd bellen met de Mezzo Mantelzorglijn, de vereniging voor mantelzorgers: 0900 20 20 496 (10 ct/min).

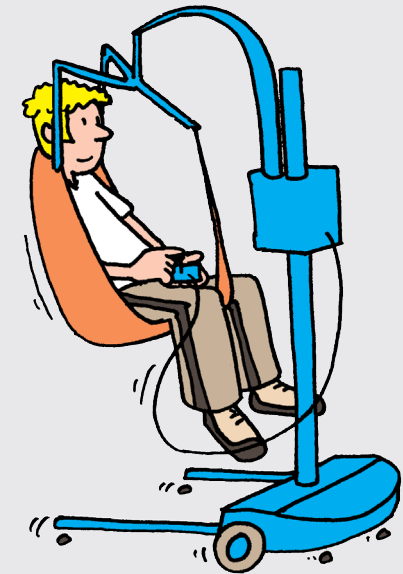
De Mantel-Zorgacademie

! Wilt u graag meer weten?

- + www.msvereniging.nl
- + www.goedgebruik.nl
- + www.vindeenhulpmiddel.nl
- + www.mezzo.nl
- + Voor meer informatie over hulpmiddelen en respijtzorg kunt u terecht bij uw thuiszorgaanbieder en/of gemeente.



Tips voor de mantelzorger



BTN
Belangenvereniging voor
werkgevers in de zorg
www.branchebelang-thuiszorg.nl

Multiple Sclerose !

! Multiple Sclerose

De diagnose multiple sclerose verandert niet alleen het leven van uw naaste langzaam maar zeker, maar ook dat van u als mantelzorger. De ander is vaak en snel moe, kan minder goed bewegen of heeft geheugenproblemen. Wat kunt u doen als mantelzorger van iemand met MS?

! Vermoeidheid

De soms allesoverheersende vermoeidheid is lastig om mee om te gaan. Het is aftasten en steeds zoeken naar de balans. Dat kan door het maken van een goede en toch flexibele dag en weekplanning: voldoende rustpauzes en een goede verdeling over de dag. Sommige activiteiten zijn 's ochtends te zwaar, maar kunnen 's middags weer wel of net andersom. De ander kan de neiging hebben om meer te doen dan kan. Doe één ding tegelijk en vermijd de stress van tijdsdruk.

Het luistert vaak erg nauw. Het draait om de balans tussen belastbaarheid en belasting. Belastbaarheid staat voor hoeveel uw naaste aan kan, en belasting voor hoe zwaar hij daadwerkelijk belast wordt. Bied uw naaste zoveel mogelijk zelf de regie over zijn/haar leven, maar dan wel zonder uw eigen regie uit het oog te verliezen. Wat kan de ander nog zelf, wat kan je beter samen doen, en wat kunt u beter helemaal over nemen of laten overnemen?

! Respijtzorg

Door respijtzorg in te zetten, neemt een ander de zorg deels van u over. Voorkom dat u zich uitgeput voelt, sneller boos wordt of zich gaat ergeren. Dit zijn immers tekenen van overbelasting. Laadt zo uw eigen accu weer op en doe iets wat u zelf echt leuk vindt. Er zijn allerlei vormen van respijtzorg: bij u thuis of elders, af en toe of structureel, veel of heel weinig. Ook de financiering verschilt: het kan gratis zijn en via uw aanvullende verzekering zijn vergoedingen mogelijk.

Mezzo, de vereniging van mantelzorgers, heeft een internetplatform voor respijtzorg. Daar staat ook een test waarmee u kunt nagaan welke vorm van respijtzorg het beste bij u past: tijdvoorjezelf.mezzo.nl



! Uzelf

De zorg voor iemand met MS kan ook lichamelijk zwaar zijn, maar daar zijn eigenlijk altijd oplossingen voor. De handelingen zijn al snel te zwaar ook voor jonge gezonde mensen en dus zijn er hulpmiddelen nodig. Als uw naaste rolstoelgebonden raakt, denk dan aan een tillift, een glijzeil, een slim elektrisch verstelbaar bed en speciale douchehulpen.

Wacht daar niet te lang mee. Achteraf geven veel mensen aan dat ze dat eerder hadden moeten doen, ook omdat de aanvraagprocedure lang kan duren. Van groot belang is dat de voorzieningen goed op elkaar aansluiten: daar gaat het nogal eens mis. Dan sluit de rolstoel niet goed aan

op het toilet, de douche, het aanrecht of de computerwerkplek en kan uw naaste nog heel weinig zelf. Een ergotherapeut die naar die onderlinge samenhang kijkt is daarvoor onmisbaar.

! Beweging en technieken

Bij MS worden de gewone bewegingen verstoord. Toch kan er ook dan nog steeds veel zelf, ook al gaat het anders dan vroeger. Sommige houdingen kunnen spasmes remmen of compenseren voor spieren die niet meer optimaal werken. Het gaat vaak om kleine dingen zoals een manier van vasthouden of volgorde van bewegen. Ook iets simpels als een glijzeiltje in bed kan ervoor zorgen dat iemand zichzelf weer om kan draaien in bed. Dat maakt het voor u beiden makkelijker. Vraag hierover advies aan een fysiotherapeut of wijkverpleegkundige.

! Technologie

MS treft meestal vrij jonge mensen en zij zijn gewend met technologie om te gaan. Dat helpt zonder meer om zelfredzamer te blijven. De bediening van allerlei apparatuur in huis kan volledig digitaal. Een computer die via stem of oogbewegingen werkt betekent meer contact met de buitenwereld en zelf dingen kunnen regelen. Maar ook een plafondtillift die uw naaste zelf met de stem bedient kan betekenen dat iemand zelfstandig uit bed kan komen: voor uw beiden meer vrijheid en nachtrust. Met uitgekiende aanpassingen kunnen zo alle ruimtes in huis bereikt worden. Dat vergt wel deskundigheid en het advies van een goede