

Verslag 19 september 2018, Vragen die je niet zo makkelijk stelt aan je zorgverlener

Deze avond zijn Tiny Janssen (MS-verpleegkundige) en Marga Boere (verpleegkundige continenzorg) aanwezig om 'ongemakkelijke vragen' te beantwoorden

Waarom deze infoavond? Tiny en Marga leggen uit dat niet iedereen alles durft te vragen aan zijn of haar zorgverlener. Toch is het belangrijk om wél je vragen te stellen, zoals:

- Wat heb ik? Hoort dit bij MS?
- Hoe zeker bent u (specialist) over de diagnose? (als je dat niet durft bij de specialist stel je vraag dan aan de MS-verpleegkundige of huisarts),
- Kan ik een second opinion krijgen? (de specialist stuurt de door u of hem gestelde vraag door naar een diagnostisch MS centrum. (VUMC / ErasmusMC) Zij bespreken met u of u bij hun onder behandeling kunt blijven of dat u verder bij uw behandeling kunt vervolgen bij uw eigen neuroloog. U kunt altijd kiezen om van neuroloog te veranderen in samenspraak met uw eigen neuroloog.

Goede vragen over de behandeling:

- Wat zijn de mogelijkheden?
- Wat zijn de voor- en nadelen?
- Wat betekent dat in mijn situatie?

Maak een lijstje van je klachten en beschrijf de klachten nauwkeurig en maak een lijst van uw zorgen en angsten. (noot redactie: zie ook op pag. ... Drie Goede Vragen)

Welk antwoord wil je horen?

- Waar denk je aan?
- Hoe lang houdt het je al bezig?
- Wat zijn je zorgen en/of angsten?
- Wat verwacht je zelf?
- Wat wil je eigenlijk?
- Wanneer ga je tevreden naar huis?

Belangrijk is LAAT HET WETEN! Alleen dan kan de neuroloog samen met je besluiten wat voor jou de beste behandeling is.

Wat werkt:

- Je vraag afbakenen (maak lijstje)
- Meer ogen en oren (oftewel: neem iemand mee),
- Vraag dingen te laten zien (bv. Laat MRI zien of laat het te tekenen als je iets niet begrijpt),
- Maak zelf aantekeningen.

Als je een ander specialisme denkt nodig te hebben: bespreek de mogelijkheid tot doorverwijzing.

Vragen vanuit de aanwezigen:

1. **Hoe voorkom je een 'MS-poepje'** (als je ontlastingsaandrang hebt is het eigenlijk al te laat)
Marga geeft aan dat dit heel vervelend is. In dit geval is het belangrijk om je ontlasting 'goed van vorm' te houden (niet te dun of te dik) Hoe doe je dat ?
 - Eet 3 maaltijden per dag met voldoende vezels zoals volkoren producten, fruit, groente
 - Vezels vragen om vocht, dus goed drinken anders werkt het averechts en krijg je juist last van obstipatie minimaal 1,5 liter per dag (probeer ook water te drinken)bewegen (zoveel als mogelijk is), ga op tijd naar het toilet en neem de tijd, soms helpt het om op een vast tijdstip naar het toilet te gaan (bijvoorbeeld na het ontbijt)
Tiny voegt eraan toe dat als het probleem blijft bestaan je een afspraak kunt maken met de huisarts. Niet alles is namelijk MS (je moet het andere uitsluiten). Eventueel kan de huisarts je verwijzen naar een M(aag)-, D(arm)-, L(ever)arts of chirurg.
2. **Wat kun je doen als je geen aandrang hebt om te plassen?**
Marga: Het plassen wordt geregeld door het centrale zenuwstelsel. De blaas geeft een seintje wanneer ze vol is en stuurt een prikkel via het ruggenmerg naar de hersenen en van uit de hersenen gaan weer prikkels terug naar de blaas. Door beschadigingen van het ruggenmerg tgv MS kan het zijn dat de prikkels niet goed worden doorgegeven waardoor klachten kunnen ontstaan met het opslaan

van de urine (aandrang en vaak plassen) of de sluitspier wordt niet goed meer aangestuurd en duurt het langer voordat het plassen op gang komt. Probeer te ontspannen, neem de tijd laat de kraan lopen, wrijf over je buik. Helpt dit allemaal niet, bespreek het dan met de verpleegkundige of huisarts, misschien is het verstandiger om dan een uroloog mee te laten kijken.

3. Soms hoeft je niet te plassen, maar even later plas je ineens in je broek. Is hier een advies voor?

Als het incidenteel gebeurt kun je gebruik maken van absorberend incontinentiemateriaal zoals de Tena. Als het vaker gebeurt, bespreek het dan met de MS-verpleegkundige of neuroloog. Zij kunnen je verwijzen naar de continëntieverpleegkundige, die inventariseert wat precies het probleem is en kan hierin in adviezen geven en als het nodig is u aanmelden/verwijzen naar de uroloog. De uroloog wil mensen met MS vaak in een vroeg stadium zien, om de blaasfunctie zo optimaal mogelijk te houden, ook kan de uroloog vaak wat aan de klachten doen zoals medicijnen.

4. Als ik naar de wc geweest ben, blijft er altijd wat ontlasting achter. Het lijkt wel alsof niet alles 'uitgepoept' is. Ik heb dan veel toiletpapier nodig om het schoon te krijgen

Marga: Kijk eerst naar je ontlastingspatroon van de laatste tijd. Hoe was mijn normale ontlastingspatroon, dagelijks, om de dag? Steeds kleine beetjes ontlasting en blijven vegen kan erop wijzen dat het rectum gevuld blijft met ontlasting. Bij MS werken de darmen sluipenderwijs steeds minder goed en kan het rectum open blijven staan. Meldt dit bij je huisarts die kan iets geven om de ontlasting te bevorderen.

5. Soms vergeet ik zoveel. Heb je als MS' er méér kans op dementie?

Tiny: Nee bij MS heb je niet méér kans op dementie (bij Parkinson wel).

Je kunt wel last krijgen van hersenatrofie (krimpen van de hersenen door het verlies van het hersenweefsel). Het denk en leervermogen gaat erdoor achteruit, het kost méér energie. Het korte termijn geheugen en werkgeheugen gaan slechter werken (het tempo gaat eruit). Bij MS is overzicht houden, afspraken maken en plannen dan ook vaak verstoord. MS vertraagt de werking van de hersenen.

6. Achteraf weet ik pas vaak wat ik had moeten zeggen bij de neuroloog. Hoe komt dat?

Tiny: Dit heeft ook met bovenstaande te maken. Je tempo van denken gaat achteruit. Neem dan altijd iemand mee naar een gesprek met de neuroloog.

7. Ik zie niet altijd scherp. Dat meld ik niet bij de neuroloog, want krijg ik misschien geen verlenging van mijn rijbewijs

Tiny: Je moet voor jezelf en voor anderen instaan in het verkeer. Doe het wel en een steek je kop niet in het zand.

8. Ik kan moeilijk klaarkomen, wat kan ik daaraan doen?

Tiny: Raadpleeg de MS-verpleegkundige /, revalidatie arts/, een huisarts/ gynaecoloog/ uroloog of seksuoloog. Let op: een consult bij een seksuoloog wordt niet altijd vergoed door de zorgverzekeraar. Check dit altijd van tevoren!