

- Lees over de zaken die uw partner kan doen om de klachten te verminderen en bespreek dat met hem/haar. Ondersteun elkaar in deze (zie onder wat kunt u zelf doen op onze website, of lees de patiëntenfolder).
- Wees als (echt)paar inventief: seks hoeft niet per se 's avonds, en een film kan je ook overdag zien.
- Probeer contact te zoeken met iemand in dezelfde situatie (Website: keuze ledencontact).
- Laat uw partner autorijden i.p.v. passagier zijn, laat uw partner aan het gangpad zitten in theater of vliegtuig zodat zij/hij de benen makkelijker kan bewegen.
- Wees niet verbaasd als hij/zij niet enthousiast is over een lange autorit, een reis naar een ver land of zelfs samen gezellig op de bank TV kijken.
- Word niet boos als hij/zij niet tegelijk met u naar bed gaat. RLS patiënten slapen vaak beter tussen 04.00 en 09.00 uur. Alles is er op gericht om zo goed mogelijk met de RLS klachten om te gaan.
- Als uw partner nog niet naar een arts is gegaan met de klachten, stimuleer hem/haar dan omdat te doen en ga zonodig mee. Het is belangrijk om te weten dat bij ernstige RLS behandeling met medicijnen mogelijk is.
- Als de arts de zaak niet serieus neemt, of als u denkt dat de arts niet voldoende weet over RLS, dring dan aan dat uw partner een verwijzing naar een neuroloog vraagt, of de Stichting Restless Legs om een advies hierover vraagt.
- Neem RLS serieus!

*Jaarsma J, en Rijsman, R. (2009):
Leven met het Restless Legs Syndroom.
Bohn Stafleu Van Loghum, Houten.

Restless Legs Syndroom

Informatie voor partners

Lijdt uw partner aan het restless legs syndroom?

Stichting Restless Legs

Antwoordnummer 319
6700 WB Wageningen

Telefonisch spreekuur:

0900-7574636

(1 cent per minuut)

Ma-Vrij tussen 19 en 20 uur

info@stichting-restless-legs.org

www.stichting-restless-legs.org



Lijdt uw partner aan het restless legs syndroom?

Restless Legs Syndroom (RLS) is een neurologische aandoening die bij zo'n 7% van alle volwassenen voorkomt. Er is een aantal belangrijke criteria op grond waarvan de diagnose RLS kan worden gesteld.

- Bij stil zitten of liggen, krijgt men een vervelend, kruiperig, branderig soms jeukend, prikkelend gevoel in de kuiten of benen (en soms ook in de armen), dat ertoe dwingt te gaan bewegen
- Als men gaat bewegen, worden de klachten minder, tot de beweging ophoudt
- Kort na het stoppen van de beweging komen de onaangename gevoelens terug
- Vooral 's avonds en 's nachts, in perioden van rust, krijgt men de klachten
- De nachtrust wordt hierdoor verstoord

De meeste mensen met RLS (zo'n 80%) hebben ook last van schoppende of schokkende bewegingen (voornamelijk in de benen maar soms ook in de armen en zelfs andere lichaamsdelen, de z.g. periodieke beenbewegingen

(Periodic Limb Movements in Sleep; PLMS). Ook deze symptomen leiden tot een verstoorde nachtrust.

Een van de moeilijkste aspecten van het moeten leven met RLS is de invloed die de ziekte heeft op iemands relatie. Het ongemak, de grote vermoeidheid, de beperkingen die RLS iemand oplegt, maken het soms erg moeilijk om de relatie goed te houden:

- Als uw partner niet meer mee wil naar de bioscoop of het theater, of naar een restaurant.
- Als hij of zij in toenemende mate apart gaat slapen.
- Als seks niet meer lukt omdat iemand te moe is.
- Als op vakantie gaan iets wordt waar iemand tegen op ziet.
- Als iemand steeds neerslachtiger wordt.

Men kan aan de RLS patiënt niet zien dat hij/zij een ziekte heeft. En omdat nog steeds veel mensen niet weten dat RLS een serieuze aandoening is, is het eigenlijk een "onzichtbare" ziekte. RLS is niet levensbedreigend, maar het is wel chronisch en het kan leiden tot enorme verstoring van iemands leven. Mensen ontwikkelen daardoor hele strategieën om

hun relatie goed te houden. Het belangrijkste daarbij is RLS te erkennen en te onderkennen, en te proberen hoe RLS de baas te worden.

Vaak komt het voor dat de partner van de RLS patiënt zijn of haar geduld verliest met die altijd wiebelende, zwaaiende, trappelende figuur. Met die partner die zo moe is dat hij/zij niets meer wil. Die partner die 's nachts schopt, trapt en soms zelfs slaat. Dat is begrijpelijk. Maar juist daarom is het belangrijk dat u de informatie in deze folder leest en uw partner helpt bij het leven met RLS en het mogelijk dragelijker maken van de ziekte voor u allebei.

Wat kunt u doen?

- Toon begrip en vraag uw partner uit te leggen wat hij/zij precies voelt. Praten helpt.
- Lees alles wat u kunt vinden over RLS. De Stichting Restless Legs heeft diverse goede informatieve folders, de website (www.stichting-restless-legs.org) staat vol informatie, en er is een goed boek voor patiënten en hun families*, en als lid van de stichting ontvangt u de Nieuwsbrief De Nachtwacht, vol met de laatste nieuwtjes.
- Tref voorzieningen in de slaapkamer, zodat u niet allebei wakker hoeft te zijn door RLS. Dat scheelt een hoop irritatie. Lits jumeaux in plaats van één matras, aparte dekbedden, uitwijken naar de logeerkamer, het lijkt zo simpel maar het helpt zeker.