

# MS en vermoeidheid

Iedereen voelt zich wel eens moe; ook na een gewone dag. Mensen met MS verschillen echter van mensen zonder MS in meerdere opzichten. Sommigen worden al heel moe wakker of worden bij het uitvoeren van activiteiten sneller moe. Anderen herstellen moeilijk na inspanning en bouwen zo gedurende de dag hun vermoeidheid op. Vermoeidheid uit zich per individu op een andere manier. Ongeveer 80% van de mensen met MS geeft aan ernstige vermoeidheid te ervaren. Daarmee is het één van de meest voorkomende klachten bij MS. Een groot deel van de mensen met MS, 40-60%, geeft aan dat door de vermoeidheid hun dagelijks leven beperkt wordt.

## Definitie vermoeidheid

Een passende en veelgebruikte definitie van vermoeidheid bij MS is: een allesoverheersend en aanhoudend gevoel van uitputting en een verminderd vermogen tot verrichting van lichamelijke en geestelijke activiteiten op het gebruikelijke niveau.

## Soorten vermoeidheid

### Inspanningsgebonden vermoeidheid

Mensen die zich inspinnen worden moe. Hoe groter de inspanning des te groter de vermoeidheid. Bij mensen met MS staat deze vermoeidheid echter vaak niet in verhouding tot de geleverde inspanning. De ervaren vermoeidheid is naar verhouding groter, komt sneller opzetten en het herstel duurt langer; de batterij is sneller leeg. Die inspanningsgebonden moeheid kan lichamelijk en geestelijk zijn.

### Niet-inspanningsgebonden vermoeidheid

Mensen kunnen ook vermoeid zijn zonder aantoonbare inspanning geleverd te hebben. Deze vermoeidheid is vaak minder te beïnvloeden en vaak moeilijker te begrijpen door de mensen in de omgeving. 'Waar ben je dan zo moe van?' is een veelgehoorde vraag.

### Acute vermoeidheid

Acute vermoeidheid is vermoeidheid die tijdelijk aanwezig is na bijvoorbeeld ziekteactiviteit of een stressor. Acute vermoeidheid kan een signaal zijn om tijdelijk wat rust te nemen voor herstel.

## **Chronische vermoeidheid**

Chronische vermoeidheid is vermoeidheid die langer dan zes maanden blijft aanhouden en niet herstelt. Mensen bij wie de vermoeidheid chronisch aanwezig is, voelen vaak weinig controle meer over de vermoeidheid. Chronische vermoeidheid heeft geen signaalfunctie meer en rust nemen helpt vaak niet.

## **Oorzaak vermoeidheid**

Helaas is het niet duidelijk waar vermoeidheid bij MS precies vandaan komt. Sommige oorzaken van vermoeidheid zijn een direct gevolg van de ziekte zelf. Andere factoren kunnen er wellicht voor zorgen dat de vermoeidheid blijft bestaan of erger wordt. Factoren die mogelijk een rol spelen bij vermoeidheidsklachten zijn lichamelijke en psychologische factoren en omgevingsfactoren.

### **Lichamelijke factoren**

- Slaaptekort
- Zwangerschap
- Ziekte, anders dan de aanwezige MS
- Schub
- (Lichamelijke) inspanning
- Pijn
- Medicatie
- Verminderde kracht of spasmen in spieren

### **Omgevingsfactoren**

- (Hoge) temperatuur
- (Hoge) vochtigheidsgraad
- Hinderlijk geluid
- Beroep of werk
- Gezinssituatie

### **Psychologische factoren**

- Stress
- Angst
- Verveling
- De manier waarop men met de vermoeidheid omgaat
- Ingrijpende gebeurtenis (overlijden van een naaste, verhuizen, scheiden)
- Levensstijl

Deze lijst is niet volledig. Het is mogelijk dat ook andere factoren een rol spelen bij vermoeidheidsklachten.

## **Vermoeidheid en het dagelijks leven**

Vermoeidheid kan zich gedurende de dag op verschillende manieren presenteren en het dagelijks leven beïnvloeden. Mogelijk gevolgen van vermoeidheid zijn:

- niet in staat om de gebruikelijke dagelijkse werkzaamheden te blijven uitvoeren;
- niet in staat om sociale contacten te onderhouden;

- niet in staat om belangrijke rollen naar wens te vervullen;
- een aanhoudend en overweldigend gebrek aan energie;
- een toenemende behoefte aan rust;
- slaperigheid of lusteloosheid;
- toename van lichamelijke klachten;
- verstoorde concentratie;
- gebrek aan belangstelling voor de omgeving (in zichzelf gekeerd zijn);
- verminderd prestatievermogen;
- verminderde seksuele behoeften;
- sufheid;
- toegenomen onhandigheid (vaker ongelukjes);
- schuldgevoelens, omdat er niet voldaan wordt aan verantwoordelijkheden.

## Vragen over vermoeidheid

### Hoe moet je met acute vermoeidheid omgaan?

Bij acute vermoeidheid is het verstandig om naar het lichaam te luisteren en wat meer rust te nemen. Slapen overdag kan tijdelijk helpen, maar zorg ervoor dat het geen gewoonte wordt. Overdag slapen kan na een tijdje het slaapritme ontregelen. Dit kan onbedoeld het herstel van acute vermoeidheid belemmeren.

### Hoe moet je met chronische vermoeidheid omgaan?

In het algemeen is het raadzaam om te zorgen voor een goede nachtrust, door vaste bedtijden aan te houden. Probeer zo actief mogelijk te blijven. Ga daarbij verantwoord om met het opzoeken van grenzen. Verken de grenzen zonder hier voortdurend overheen te gaan. Het helpt vaak om lichamelijke, mentale en sociale activiteiten af te wisselen.

Blijf bewegen en kies dan een activiteit die bij u past en waar u plezier aan beleeft. Dan houdt u het beter vol. Beweeg regelmatig en probeer bewust met kleine stapjes op te bouwen. Ga niet ineens veel meer doen op goede dagen en veel meer rust nemen op vermoeide dagen, maar zorg voor regelmaat in de dagen en een geleidelijke opbouw.

Wees duidelijk naar uw omgeving door te benoemen wat u kunt en wat u nodig heeft. Dit kan het begrip en de steun van anderen vergroten.

### Kan een dieet helpen?

Er zijn geen aanwijzingen dat een dieet de vermoeidheid bij MS kan beïnvloeden. De Richtlijn voor gezonde voeding Schijf van Vijf wordt aanbevolen.

### Welke behandelingen verminderen de vermoeidheid?

Als de vermoeidheid een duidelijke oorzaak heeft, zoals slecht slapen door nachtelijke spasmen of piekeren, of moeheid als bijwerking van medicijnen, zijn er specifieke behandelingen nodig. Uit onderzoek is gebleken dat bij specifieke MS-moeheid fysieke training en cognitieve gedragstherapie het beste werken.

- Fysieke training kan uit allerlei activiteiten bestaan, maar moet wel langdurig volgehouden worden. Bij het opstarten van een trainingsplan kan gedurende een beperkte periode begeleiding door een fysiotherapeut nodig zijn. Het streven is om deze training uiteindelijk zelfstandig voort te zetten op een veilige manier.
- Cognitieve gedragstherapie wordt gegeven door een speciaal in deze behandeling getrainde psycholoog. Hoewel vermoeidheid een gevolg is van de MS, kan deze onbedoeld in stand

gehouden worden door de manier waarop men met de vermoeidheid om gaat. Met cognitieve gedragstherapie leert men om dit te doorbreken, met het doel om weer normale moeheid te ervaren en de dagelijkse activiteiten uit te breiden. Afhankelijk van de situatie kunnen de volgende onderwerpen aan de orde komen: slaap/waakritme, activiteitsniveau, aandacht en gedachten m.b.t. vermoeidheid, de rol van de omgeving en eventueel ervaren onbegrip, het leren omgaan met het onzekere toekomstperspectief, concentratieproblemen en pijn.

- De behandeling kan zich daarnaast ook richten op het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten. Waar nodig kan tijdelijke begeleiding door een ergotherapeut hierbij zinvol zijn.

### **Hoe kan het MS-team helpen?**

Wanneer vermoeidheid een probleem is, kan er een afspraak gemaakt worden met de MS-verpleegkundige (020-4441160) onder vermelding van vermoeidheidspreekuur). De MS-verpleegkundige geeft informatie over het omgaan met vermoeidheid. Het kan zijn dat dit voldoende is. Zo niet dan kan er doorverwezen worden naar de neuroloog of de revalidatiearts om te onderzoeken of er een onderliggende oorzaak van de vermoeidheid is. Zo nodig verwijzen zij weer door naar andere leden van het MS-team, zoals een: ergotherapeut, fysiotherapeut, maatschappelijk werker en/of psycholoog.

### **Meer MS-informatie**

Voor actuele MS-informatie en nieuws over MS-onderzoek, kijk op de website:

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

U kunt zich inschrijven voor onze MS-nieuwsbrief via:

[www.amsterdamumc.nl/mscentrumniewsbrief](http://www.amsterdamumc.nl/mscentrumniewsbrief)

Folders over MS zijn te downloaden via:

[www.amsterdamumc.nl/msfolders](http://www.amsterdamumc.nl/msfolders)

### **Steun MS-onderzoek**

‘Wij willen mensen met MS een normaal dagelijks leven geven’ Wij kunnen niet zonder uw steun! Doneren kan via [www.steunmscentrumamsterdam.nl](http://www.steunmscentrumamsterdam.nl)