

MS en vermoeidheid

Ongeveer vier op de vijf mensen met MS geeft aan ernstige vermoeidheid te ervaren. Daarmee is het één van de meest voorkomende klachten bij MS. Van die vier geven er gemiddeld twee tot drie aan dat vermoeidheid hun meest beperkende klacht is. In Nederland alleen al komt dat neer op meer dan 11.000 mensen met MS die beperkt worden in hun dagelijks leven door 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. Het verband tussen de ernst van MS en vermoeidheid is nooit in wetenschappelijk onderzoek aangetoond. Vermoeidheid uit zich per individu op een andere manier.

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."

Multiple Sclerosis Council. Fatigue and Multiple Sclerosis – Clinical Practice Guidelines

Soorten vermoeidheid

Inspanningsgebonden vermoeidheid

Mensen die zich inspannen 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.

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:

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 vermoeidheid omgaan?

In het algemeen is het raadzaam om te zorgen voor een goede nachtrust, een vast dagritme en afwisseling van activiteiten. Probeer zo actief mogelijk te blijven. Ga daarbij verantwoord om met het opzoeken van grenzen. Verken de grenzen zonder hier

voortdurend overheen te gaan. Mensen met MS moet proberen te aanvaarden dat ze soms (of vaak) moe zijn en dat ze hun levensstijl daaraan moet aanpassen. Wees duidelijk naar uw omgeving door te benoemen dat uw vermoeidheid voor u lastig is en waar u, samen met uw omgeving, een antwoord op wilt vinden. 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. Algemeen geldende adviezen als regelmatig eten, de schijf van vijf en voldoende vocht te drinken gaan op.

Hoe kan het MS-team helpen?

Wanneer vermoeidheid een probleem is, kan er een afspraak gemaakt worden met de MS-verpleegkundige (020-4441162 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.

Welke behandelingen verminderen de vermoeidheid?

Voor een aantal onderliggende oorzaken van de vermoeidheid, zoals bijvoorbeeld slecht slapen door spasmen of piekeren of moeheid als bijwerking van medicijnen, zijn specifieke behandelingen nodig.

Bij specifieke MS-moeheid is uit onderzoek gebleken dat cognitieve gedragstherapie hiervoor het beste werkt. Deze behandeling 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 gewend is geraakt om met de vermoeidheid om te gaan. Met cognitieve gedragstherapie leert men manieren om dit te doorbreken, met als doel om minder ernstige vermoeidheid 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.

Sommige mensen met MS geven aan baat te hebben bij het medicijn amantadine (Symmetrel®) tegen moeheid. Echter onderzoeken naar de wetenschappelijke onderbouwing, dat dit middel inderdaad de vermoeidheid bij MS vermindert, laten tegenstrijdige resultaten zien. U kunt met uw neuroloog overleggen of dit medicijn in uw situatie toch een mogelijkheid is.

Meer informatie

Op de website van het MS Centrum Amsterdam (www.mscentrumamsterdam.nl) vindt u meer informatie, waaronder meerdere informatiefolders, kijk op www.vumc.nl/msfolders.

U kunt zich ook opgeven voor de digitale nieuwsbrief via www.vumc.nl/mscentrumnieuwsbrief

MS Centrum Amsterdam

Onderzoekers van het MS Centrum Amsterdam werken aan een wereld zonder MS. Wilt u dit werk steunen? Ga dan naar www.zonderms.nl en doneer €10,- of meer. U krijgt dan het MS-magazine gratis thuis gestuurd.