

MS Centrum Amsterdam

Mijn vermoeidheid én de MS

Een boekje geschreven voor en door MS-patiënten,
over één van de meest voorkomende klachten bij MS:
het ervaren van ernstige vermoeidheid.



Voorwoord

Ongeveer vier op de vijf mensen met MS geeft aan ernstige vermoeidheid te ervaren. Daarmee is het een 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 dagelijkse leven door 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'. Echter uit de vermoeidheid zich per individu op een andere manier. Daarom vertellen in dit boekje zeven MS-patiënten over hun eigen ervaringen omtrent vermoeidheid bij MS. Hiermee hopen zij primair andere MS-patiënten en secundair hun omgeving/hulpverleners te ondersteunen. Veel leesplezier!

Patiënt aan het woord: 1

“ Ik ben altijd moe, ook als ik net op sta in de ochtend. Mensen die geen MS hebben, zullen deze vermoeidheid niet begrijpen. Ik heb leren functioneren met mijn basisniveau qua vermoeidheid, zowel op werk als thuis. Fysieke inspanning heeft hier voor mij geen negatieve invloed op, zoals wel vaak wordt gedacht, ik voel mij juist lekkerder wanneer ik dit wel doe. Dan ervaar ik mijn vermoeidheid als minder erg, dit geldt zowel voor fysieke als mentale vermoeidheid. Wanneer ik mijn absolute dieptepunt bereik qua vermoeidheid dan ga ik slapen, dat is dan ook het enige wat helpt. Ik ben op die momenten niet alleen fysiek op, maar ook mentaal, dus goed nadenken lukt niet meer. Alles lijkt dan opeens te veel moeite, je overleeft dan een beetje. Na een maaltijd stort ik echt in, dus na veel uitproberen weet ik wat en wanneer ik het



beste kan eten, voordat ik bijvoorbeeld ga wandelen. Ik begrijp absoluut dat niet iedere MS-patiënt dezelfde afstanden kan lopen die ik loop, maar ik ben er echt van overtuigd dat iedere MS-patiënt hetzelfde heerlijke gevoel zal hebben wanneer ze iets qua beweging zullen doen wat hun grenzen verlegt. Met als gevolg dat je lichamelijk en mentaal sterker wordt en je zo met volle kracht kunt vechten tegen deze afschuwelijke ziekte.”

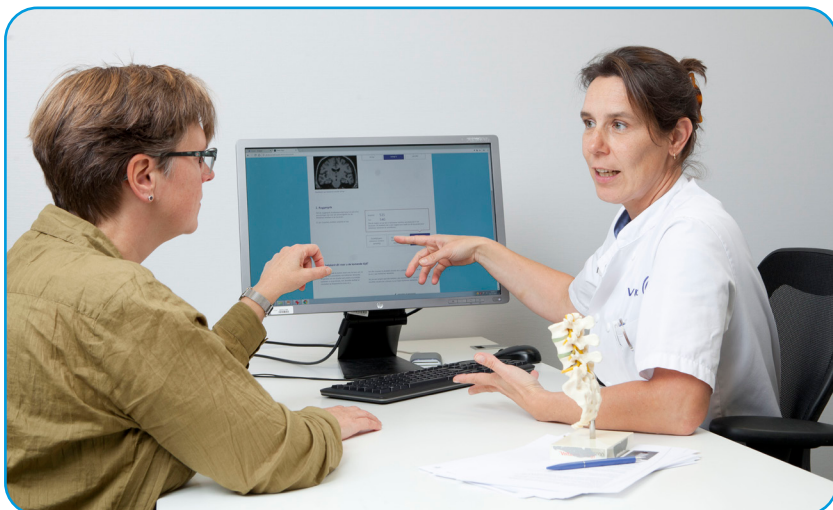
Patiënt aan het woord: 2

“ De vermoeidheid die bij MS hoort, had ik achteraf gezien al heel veel jaren. Alleen door onze maatschappij, waarin doorgaan en jezelf niet aanstellen kenmerken zijn, zag ik dit niet als een alarmsignaal. Toch is deze vermoeidheid echt anders, bij mij is er geen peil op te trekken. Hierdoor leef ik met de dag, iedere ochtend schrijf ik één doel op voor die dag, bijvoorbeeld: vandaag wil ik het huis opge-

ruimd hebben. 's Avonds evalueer ik mijn doel en mijn kinderen van 8 en 12 zijn hier altijd nieuwsgierig naar. Voorheen dacht ik dat mijn omgeving mij een aansteller vond, omdat ik 'altijd' moe ben. Inmiddels zorg ik ervoor dat mijn omgeving op de hoogte is van de ernst van mijn vermoeidheid op dat moment, dan kunnen ze er namelijk rekening mee houden. ”



Patiënt aan het woord: 3



“Typische klachten die ik ervaar bij een toename van mijn vermoeidheid zijn tintelingen in mijn benen en een verminderde concentratie. Hierdoor kan ik mijn dingen in huis minder goed doen. Toch heb ik samen met mijn fysiotherapeut oefeningen bedacht die ik meerdere keren per dag kan doen vanuit de stoel, om toch een beetje lichamelijk actief te blijven. Ook ga ik 1 keer

per week naar de fysiotherapie toe, ik kijk hier altijd erg naar uit. Dit komt niet alleen door het bewegen, maar ook door een luisterend oor. Ik had eerst een fysiotherapeut die niet zo zeer gespecialiseerd was in MS en dit voelde minder goed. Bij mijn huidige fysiotherapeut en mijn andere therapeuten kan ik mijn verhaal kwijt en krijg ik goede tips.”

Patiënt aan het woord: 4

“ Ook ik heb MS en ik ben vaak moe, heel erg moe zelfs. Met een dochtertje van 1 jaar oud is dit soms erg lastig, daarom heb ik de hulp van een ergotherapeut ingeschakeld. Hierdoor heb ik geleerd om zoveel mogelijk te plannen op dagen dat ik nog geen afspraken heb staan.

Ik maak voor die dagen een lijstje na dat ik heb ontbeten. Het lijstje start om 09:00 uur en er staan dingen op waarvan ik vind dat die moeten gebeuren in huis (zoals de bedden verschonen). Als ik dit lijstje niet maak en ik ben erg moe, dan ga ik op de bank zitten en kom ik er niet meer vanaf, mijn hoofd komt dan niet meer op bepaalde taken. Mocht het voorkomen dat ik taken op mijn lijstje niet kan afronden, dan is dit geen probleem en schrijf ik ze op voor de volgende dag. Als het mij die dag dan weer niet lukt, dan vraag ik hulp van mijn familie. Ik

vind vooral de winterperiode lastig qua vermoeidheid, naast het koude/vieze weer is dat ook ooit de periode geweest waarin mijn diagnose is gesteld. Wat ik doe om uit deze negatieve energie te komen is altijd iets leuks plannen in mijn week, bijvoorbeeld ergens een kop koffie gaan drinken met mijn moeder. Op het begin voelde dat heel oneerbiedig naar mijn partner toe die wel fulltime werkt, maar inmiddels is het duidelijk dat ik na zo een uitje weer met positievere energie mijn taken in het huishouden kan doen. Ook werkt een stukje wandelen voor mij heel goed tegen de mentale vermoeidheid. Het wandelen gaat wel wat minder goed dan een aantal jaar geleden, maar ik kan nog wel een ommetje maken van +/- 2,5 km. Dit merk ik ook met sporten bij mijn fysiotherapeut, hoe zeer ik ook nooit zin heb

om te gaan, ik voel mij achteraf altijd beter. Vaak heb ik wel even 1,5 uur nodig om bij te komen, maar daarna kan ik er echt weer helemaal tegen aan. Wat ik mee wil geven aan anderen die te maken hebben met patiënten met MS is: probeer opmerkingen zoals 'dat doe ik wel even' echt

te vermijden. Wat ik kan doen, dat doe ik graag zelf en ik wil niet dat ik dit uit handen moet geven. Dat dit bij MS-patiënten niet 'eventjes' of 'tussendoor' gedaan kan worden, daar kunnen wij ook niets aan doen. Geef ons de tijd en de ruimte om te worstelen met deze ziekte.”



Patiënt aan het woord: 5



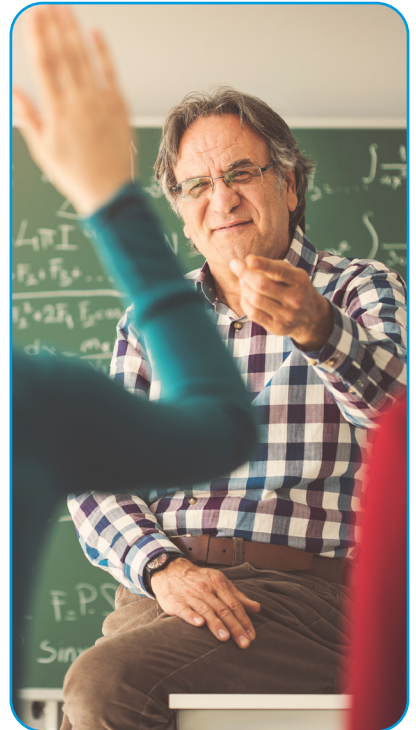
“ Ook al heb ik een goede nachtrust gehad, ik sta altijd op met vermoeidheid. Wat mij heel erg heeft geholpen is het downloaden van een meditatie app op mijn telefoon. Ik doe standaard een meditatie bij het ontwaken, als ik gedurende de dag even vast loop bij mijn bezigheden en voordat ik ga slapen. Ik voel mij hierna altijd ‘leeg’ in mijn hoofd en kan de vermoeidheid weer even opzij zetten om over te

gaan tot de orde van de dag. Dit hoeft echt niet een zweverig iets te zijn. Zelf gebruik ik ‘Meditation Moments’, waarin heel veel kort maar krachtige meditaties staan gebaseerd op thema’s, zoals ‘start je dag’ en ‘rust in je hoofd’. Hiernaast probeer ik op zondag altijd naar de yoga les bij mij in de buurt te gaan, de docent weet dat ik MS heb en maakt waar nodig aanpassingen voor mij.”

Patiënt aan het woord: 6

“Een aantal jaar geleden ging het heel slecht met mij, ik wist niet hoe ik moest omgaan met mijn vermoeidheidsklachten. Ik ging veel te vaak over mijn grenzen heen en gaf niet aan hoe ernstig het mijn leven aan het veranderen was. Gelukkig heeft mijn familie op tijd hulp ingeschakeld. Doordat ik nu voor langere afstanden een scootmobiel gebruik en voor kortere afstanden krukken, voel ik mij fysiek minder moe. Ik ga namelijk heel anders lopen als ik erg moe ben en hierdoor ben ik zelfs een paar keer gevallen. Ook de mentale vermoeidheid heb ik met hulp aangepakt. Ik ben 80% minder gaan werken bij mijn baan in het onderwijs, dit kostte mij helaas teveel energie. Wel ben ik af en

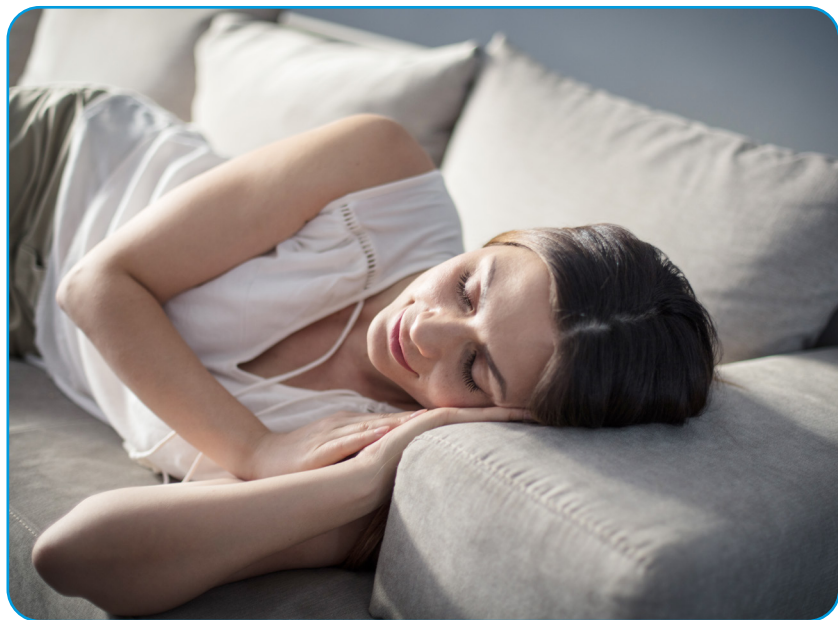
toe werkzaam voor de MS - vereniging Nederland als ervaringsdeskundige, doordat ik mij hier nuttig en begrepen voel (juist door mijn MS) krijg ik hier energie van.”



Patiënt aan het woord: 7

“ Wat voor mij echt helpt zijn middagdutjes, ik werk 's ochtends en ga na de lunch voor een periode van 45 minuten even plat. Hierna ga ik dan de hond uitlaten om weer even lekker wakker te worden. Dit zorgt ervoor dat ik de rest van de middag en avond er weer kan

zijn voor mijn gezin. Ik merk dat als ik vermoeid ben, ik net voor de lunch trager reageer en een beetje ga lopen alsof ik teveel alcohol op heb. Ondanks dat middagdutjes niet worden geadviseerd, heb ik nu wel een ritme gevonden wat voor mij werkt.”



Nawoord

De makers van dit boekje hopen dat u zich via de verschillende patiënten ervaringen gesteund voelt in uw strijd tegen uw vermoeidheid én de MS. Op de website van het MS Centrum Amsterdam (www.mscentrumamsterdam.nl) vindt u meer informatie, waaronder meerdere informatie-folders, kijk op www.vumc.nl/msfolders.

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

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 euro of meer. U krijgt dan het MS-magazine gratis thuis gestuurd.
