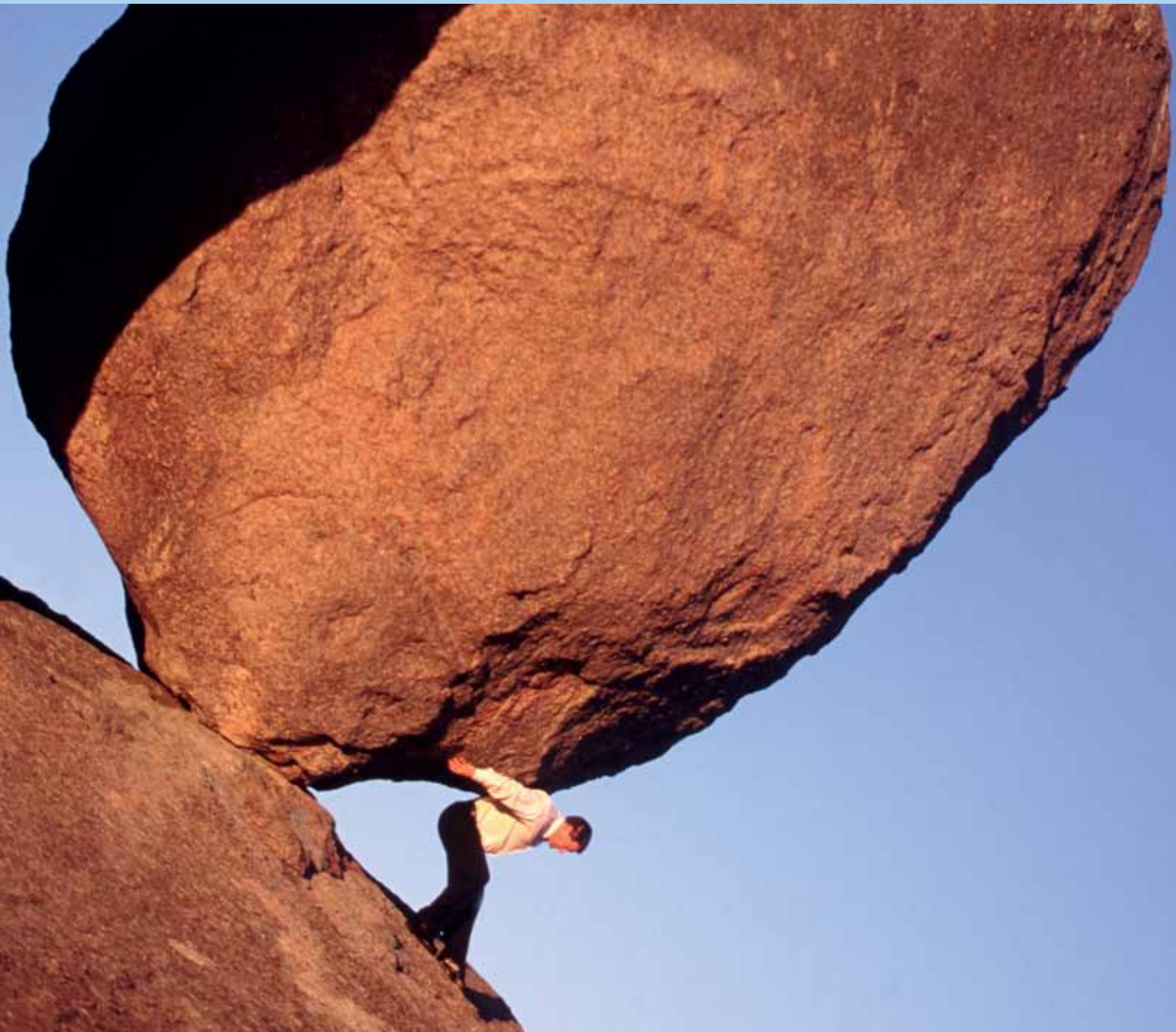


MS *in focus*

Editie 19 • 2012

● Vermoeidheid en MS



Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

De MSIF stelt zich ten doel wereldwijd een voortrekkersrol te vervullen in de strijd tegen MS. Zij zet zich in om de kwaliteit van leven van MS-patiënten te verbeteren en onderzoek naar de oorzaken en behandeling van MS te bevorderen door samenwerking op internationaal niveau tussen MS-verenigingen, de wetenschappelijke gemeenschap en andere belanghebbenden te stimuleren.

Onze doelen zijn:

- internationale samenwerking in onderzoek naar de oorzaken, behandeling en genezing van MS stimuleren en bevorderen
- ondersteuning bieden aan de ontwikkeling van effectieve nationale MS- verenigingen
- de uitwisseling van kennis, ervaring en informatie omtrent MS bevorderen
- wereldwijd de belangen behartigen van mensen met MS

Bezoek onze website op www.msif.org



Deze Nederlandse versie van *MS in Focus* editie 19 wordt u aangeboden door MS Nederland Kwaliteit van Zorg, een gezamenlijk project van MS Research, MSVN, MSweb en het Prinses Beatrix Fonds. De uitgave is financieel mogelijk gemaakt door Stichting MS Research.

www.msnederland.nl

Ontwerp en productie:

Cambridge Publishers Ltd, 275 Newmarket Road, Cambridge, CB5 8JE, Verenigd Koninkrijk, +44 (0)1223 477411, info@cpl.biz, www.cpl.biz

Redactie

Hoofredacteur en projectleider

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, afdeling Sociaal en Gezondheidsgerelateerd onderzoek, Italiaanse MS-vereniging, Genua, Italië.

Adjunct-hoofredacteur

Lucy Summers, BA, MRRP, publicatiemanager, Multiple Sclerosis International Federation.

Redactieassistent

Silvia Traversa, MA, projectcoördinator, afdeling Sociaal en Gezondheidsgerelateerd onderzoek, Italiaanse MS-vereniging, Genua, Italië.

Redactieleden:

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, Verenigde Staten.

Guy De Vos, bestuurslid van het Internationaal Comité voor mensen met MS, lid van de redactieraad van *MS Link*, Belgische MS-Liga.

Martha King, adjunct-hoofd periodieke publicaties, Amerikaanse MS-vereniging, Verenigde Staten.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP medisch directeur, Australische MS-vereniging, Australië

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS-verpleegkundige, klinisch coördinator, Comprehensive MS Center van de afdeling Neurologie van de Universiteit van Pennsylvania Health System (UPHS), Verenigde Staten.

Pablo Villoslada, Neuroloog, Multiple Sclerosis Center, afdeling Neurologie, Hospital Clinic Barcelona, Spanje

Nicki Ward-Abel, docent-verpleegkundige MS, Birmingham City University, Birmingham, Verenigd Koninkrijk.

Pavel Zlobin, vicevoorzitter, afdeling Internationale Betrekkingen, Russische MS-vereniging, Rusland.

Van de redactie



Het allereerste nummer van *MS in focus* in 2003 was een speciaal nummer over omgaan met vermoeidheid. Als we nu op dit nummer terugkijken, is *MS in focus* in de loop van de tijd verbeterd en aangepast, maar heeft nog steeds tot doel om mensen met MS en zorgprofessionals onafhankelijke informatie van hoge kwaliteit over MS-gerelateerde onderwerpen te verschaffen.

Wij vonden dat het tijd was om op opnieuw een nummer met de meest actuele informatie aan dit zeer belangrijke onderwerp te wijden. Zoals u in dit nummer kunt zien, is vermoeidheid nog steeds één van de meest voorkomende symptomen van mensen met MS en helaas ook één van de symptomen waarvoor niet altijd een doeltreffende behandeling mogelijk is, en waarmee moeilijk omgegaan kan worden in het dagelijks leven.

Maar er is in de afgelopen jaren wel vooruitgang geboekt. Over de hele wereld is meer onderzoek naar vermoeidheid en de impact hiervan gedaan, en ook naar hoe vermoeidheid gemeten en behandeld kan worden en hoe men ermee om kan leren gaan. In dit nummer van *MS in focus* komen alle aspecten van vermoeidheid aan bod, met volledig nieuwe artikelen die geschreven zijn door vooraanstaande specialisten uit de hele wereld op dit gebied.

Dit nummer bevat ook de resultaten van het online MS vermoeidheidsonderzoek waaraan meer dan 10.000 personen uit 101 landen meegeedaan hebben. Als u één van deze personen was, willen we u hierbij graag bedanken: we weten hoe belangrijk het is om de impact die vermoeidheid op uw leven heeft te erkennen.

Bijna de helft van u denkt dat de mensen om u heen over het algemeen de impact van vermoeidheid niet begrijpen, dus wij hopen dat dit nummer met actuele informatie op dit gebied kan helpen om hier verandering in te brengen. Voor degenen die ons hebben laten weten dat zorgprofessionals niet voldoende kennis hebben over het onderwerp vermoeidheid, raden wij aan om hen dit nummer van *MS in focus* te laten lezen. Tevens raden wij alle lezers van *MS in focus* aan om informatie te verspreiden onder andere personen in de MS-gemeenschap door op www.msif.org/subscribe familieleden, collega's en zorgprofessionals te registreren zodat zij volgende nummers van *MS in focus* zullen ontvangen.

Wij zien uit naar uw reactie.

Michele Messmer Uccelli, Hoofdredacteur

Inhoud

Inleiding tot vermoeidheid en MS – een brede benadering	4
Definiëren en identificeren van vermoeidheid bij MS	7
Meten van MS-vermoeidheid	10
Revalidatie, lichaamsbeweging en MS-vermoeidheid	13
Farmacologische beheersing van MS-vermoeidheid	16
Complementaire en alternatieve benaderingen voor het omgaan met vermoeidheid bij MS	18
Zelfmanagement van vermoeidheid	19
Resultaten van het online vermoeidheidsonderzoek	22
Leven met MS-vermoeidheid – persoonlijke verhalen	
uit Portugal en Thailand	24
Antwoorden op uw vragen over vermoeidheid	26
Boekrecensie	27

Het volgende nummer van *MS in focus* zal als onderwerp "*Is het MS?*" hebben. Vragen en opmerkingen over dit onderwerp kunt u sturen naar michele@aism.it, of, per post, naar de Italiaanse MS-vereniging, Via Operai 40, 16149 Genua, Italië, ter attentie van Michele Messmer Uccelli.

Mededeling van de redactie

De inhoud van *MS in focus* is gebaseerd op kennis en ervaring uit het beroepenveld. De redacteuren en auteurs streven ernaar relevante en actuele informatie te verstrekken. De hier verkondigde opvattingen en meningen zijn niet noodzakelijkerwijs die van de MSIF. De informatie in *MS in focus* is niet bedoeld als vervanging van adviezen, voorschriften of aanbevelingen van artsen of andere zorgprofessionals. Voor specifieke, op de persoonlijke situatie gerichte informatie dient u uw zorgverlener te raadplegen. De MSIF verleent geen goedkeuring of ondersteuning aan specifieke producten of diensten en beveelt deze niet aan, maar geeft informatie om mensen te helpen zelfstandig besluiten te nemen.

Inleiding tot vermoeidheid bij MS – een brede benadering

Susan Forwell, PhD, OT(C), FCAOT, Universitair Hoofddocent, Faculteit Ergotherapie en Bezigheidstherapie, University of British Columbia, Vancouver, BC, Canada

In 2003 werd het eerste nummer van MS in focus gewijd aan de impact van vermoeidheid bij MS. In elk artikel werden toen verschillende factoren beschreven waarvan men dacht dat ze een bijdrage leverden aan vermoeidheid. Tevens werden ideeën voor behandeling gegeven. Deze ideeën werden slechts ondersteund door een klein aantal onderzoeken. Maar de onderzoeksactiviteiten bevonden zich toen in het beginstadium en zijn gedurende de afgelopen tien jaar voortgezet.

Er zijn nu bijvoorbeeld onderzoeken beschikbaar die aantonen dat zenuwvezelvermoeidheid, ook wel primaire MS-vermoeidheid genoemd, aanwezig is bij meer dan 90% van de mensen met MS. Daarnaast heeft ongeveer 70% van de MS-patiënten die last hebben van vermoeidheid ook last van andere factoren die bijdragen aan vermoeidheid overdag. Het is aangetoond dat meer dan 50% van mensen met MS met vermoeidheid overdag 's nachts slaappro-

blemen heeft, en dus niet de voor de dag benodigde energiereserve kan opbouwen. Ongeveer 50% van de mensen met MS heeft problemen met lopen, en als iemand niet goed kan lopen, is hij/zij vaak al veel energie kwijt aan alleen maar proberen zich te verplaatsen.

Een andere factor die de impact van vermoeidheid vergroot, is depressie, waaraan ongeveer 40% van de mensen met MS lijdt. Ook kunnen bepaalde geneesmiddelen die door ongeveer 20% van de mensen met vermoeidheid gebruikt worden, gedurende de dag een "vermoeiende" werking hebben. Omdat er dus een aantal aanvullende factoren zijn die bijdragen aan vermoeidheid bij MS, is de negatieve impact groter, zoals beschreven op pagina 7-9.

De oplossing is om deze factoren zoveel mogelijk te beperken en te beheersen door energie op een wijze manier te "besteden" en elke dag wat energie



op voorraad te hebben. Met dit in gedachten, is het belangrijk om de specifieke factoren op te sporen die bijdragen aan de vermoeidheid en vervolgens een behandeling te vinden die de impact van veel van deze behandelbare factoren kan verminderen.

Er zijn steeds meer meetmethoden waarmee vermoeidheid, en ook MS-specifieke vermoeidheid, gemeten kan worden. Enkele van deze methoden zijn: de *fatigue severity scale* (FSS) (schaal voor ernst van vermoeidheid) de *modified fatigue impact scale* (MFIS) (gewijzigde schaal voor de impact van vermoeidheid), de *Rochester Fatigue Diary* (Rochester Vermoeidheidsdagboek) de *visual analog scale for fatigue* (visueel analoge schaal voor vermoeidheid), de *Würzburg Fatigue Inventory for MS* (Würzburg Vermoeidheidsoverzicht voor MS) and het *PROMIS v1.0 fatigue short form* (basisformulier vermoeidheid). Deze en andere meetmethoden, evenals het verband met bevindingen op basis van neuro imaging, worden op pagina 10-12 nader beschreven.

Tevens zijn allesomvattende meetmethoden in opkomst, zoals de *comprehensive fatigue assessment battery for MS* (CFAF-MS) (uitgebreide reeks testen voor MS), een zelfrapportagetest om de factoren die bijdragen aan vermoeidheid te onderzoeken en een genuanceerd beeld te verschaffen van de vermoeidheid van een individu. Een integraal onderdeel van het begrijpen van het vermoeidheidsbeeld bij MS heeft te maken met zelfwerkzaamheid en zelfmanagement. Als gevolg hiervan zijn screeningstesten zoals de *Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment (SEPECSA)* (Beoordeling zelfwerkzaamheid voor het uitvoeren van strategieën voor energiebehoud) en de *MS Self-management (MSSM)* (MS-zelfmanagement) test ontwikkeld. Zie voor een voorbeeld van een zelfmanagementprogramma pagina 19-21.

Het probleem van vermoeidheid heeft, net als andere aspecten van MS, invloed op het gezin, de vrienden en het sociale netwerk van een persoon. Het onderhouden van goede relaties kost altijd energie, maar wanneer de complexiteit en onzichtbaarheid van vermoeidheid toegevoegd worden, wordt dit extra moeilijk. Onderzoek heeft aangetoond dat vermoeidheid ertoe kan leiden dat het sociale netwerk van een persoon kleiner wordt en patronen van sociale interactie veranderen.

In onderzoeken zijn ook negatieve effecten van vermoeidheid op sociale functie, sociaal vermogen

en seksuele activiteit gemeld. Dit betekent dat een persoon bijvoorbeeld minder omgaat met personen wier steun hij of zij juist zo nodig heeft, zoals familie en vrienden, minder vaak aanwezig is bij belangrijke gebeurtenissen voor zijn of haar kinderen, uitstapjes of activiteiten binnen de plaatselijke gemeenschap terugschroeft en minder vaak intiem contact heeft.

Betere meetmethoden en het begrijpen van de volledige sociale impact van vermoeidheid bij MS hebben er ook voor gezorgd dat goede behandelingsstrategieën ontwikkeld zijn. Er zijn vier hoofdgroepen van strategieën die gebruikt worden om vermoeidheid bij MS te beheersen:

- behandeling van de bijdragende factoren;
- revalidatiebenaderingen;
- medicatie;
- complementaire en alternatieve geneeswijzen.

Behandeling van bijdragende factoren

Behandelen of omgaan met de bijkomende factoren (zoals slaapproblemen, depressie, mobiliteitsproblemen, slechte conditie, stress, andere medische problemen en/of pijn) die bijdragen aan vermoeidheid bij MS is essentieel voorafgaand aan, en gelijktijdig met, de andere drie soorten behandelingen.

Het is aangetoond dat de ernst van de vermoeidheid die ervaren wordt groter wordt naarmate het aantal factoren dat aan vermoeidheid bijdraagt toeneemt. De behandeling zal afhankelijk van de factoren variëren, hoewel het een belangrijk uitgangspunt is om ervoor te zorgen dat deze factoren vastgesteld en behandeld worden, omdat ze bijdragen aan de primaire vermoeidheid die bij MS ervaren wordt.

Revalidatiebenaderingen

Uit verscheidene onderzoeken is gebleken dat revalidatieprogramma's voor het leren beheersen van vermoeidheid gunstige resultaten opleveren. Sommige MS-verenigingen bieden programma's aan die bestaan uit persoonlijke groepsbijeenkomsten of teleconferenties, waarvan aangetoond is dat ze doeltreffend zijn voor het leren beheersen van vermoeidheid bij MS. De Amerikaanse Nationale MS-vereniging heeft een serie video's uitgebracht die bestaat uit vijf sessies over het beheersen van MS-vermoeidheid.

Voorbeelden van specifieke ideeën voor het besparen van energie zijn het gebruik van een badstoel of een douchestoel om de energiebehoefte tijdens het

douchen en baden te verminderen, en prioriteit geven aan dingen die u graag wilt doen, in plaats van dingen die u zou moeten doen. Bijvoorbeeld een vriend bellen of op bezoek gaan in plaats van een klusje in huis doen. Zoals iemand met MS het verwoordt: “Ik houd me niet bezig met me schuldig te voelen of zorgen te maken of met “ik zou moeten....” dat is tijdverspilling en zorgt er alleen maar voor dat ik me slechter voel”.

Hier dient vermeld te worden dat een aantal revalidatieprogramma's die oorspronkelijk niet speciaal ontwikkeld zijn om vermoeidheid aan te pakken, ook een positief effect bleken te hebben op het verminderen van het gevoel van vermoeidheid bij MS. Dit zijn onder andere mobiliteits- en lichaamsbeweging programma's die evenwichtsoefeningen, lopen op de loopband en elliptische oefeningen omvatten, evenals zelfmanagementprogramma's. In het artikel op pagina 13-15 staat een gedetailleerde beschrijving van geschikte revalidatieprogramma's en niet-invasieve strategieën die in overweging genomen kunnen worden bij het leren beheersen van vermoeidheid bij MS.

Medicatie

Er zijn een aantal onderzoeken uitgevoerd om het effect van medicatie op vermoeidheid bij MS vast te stellen, en Amantadine en Modafinil zijn in dit verband de meest voorgeschreven medicijnen. Op pagina 16-17 treft u een artikel aan over deze en andere medicijnen die gebruikt kunnen worden voor het bestrijden van vermoeidheid bij MS.

Complementaire en alternatieve geneeswijzen

Er is ook onderzoek uitgevoerd waaruit gebleken is dat bepaalde complementaire en alternatieve geneeswijzen, zoals yoga, thai chi en hydrotherapie, alsmede vitamine B en B12, het dragen van koele kleding en mindfulness-training een nuttige bijdrage zouden kunnen leveren aan het beheersen van vermoeidheid. Hier moet opgemerkt worden dat deze strategieën zelden als zelfstandig middel gebruikt worden, maar meestal onderdeel uitmaken van een goed doordachte combinatie van methoden die geschikt zijn voor de situatie, voorkeuren en middelen van een bepaald individu.

Advies van mensen met MS-vermoeidheid

Naast gebruik van de beschreven ideeën en combinaties van behandelmethoden, kan ook advies gegeven worden door mensen die er in slagen om hun

MS-vermoeidheid te beheersen en erin slagen om te doen wat voor hen belangrijk is. Voorbeelden van hun strategieën en ideeën zijn onder andere:

- “Geef jezelf toestemming om iets leuks te doen en voel je niet schuldig. Dat is tijdverspilling.”
- “Ik doe de activiteiten die me de meeste energie kosten aan het begin van de dag.”
- “Acceptatie heeft me in staat gesteld om hulp te vragen.”
- “Ik geef nu prioriteit aan afspreken met vrienden in plaats van aan het huis schoonmaken.”

Lees meer over mensen met MS-gerelateerde vermoeidheid in de interviews op pagina 24-25 en ook in het artikel over de resultaten van het online onderzoek op pagina 22-23.

Conclusie

Zoals door de artikelen in dit nummer van MS in focus aangetoond wordt, levert het gebruik van een brede benadering op maat voor een bepaald persoon vaak goede resultaten op bij het beheersen van vermoeidheid bij MS.

Deze benadering omvat het vaststellen en behandelen van factoren die bijdragen aan vermoeidheid, het vervolgens gebruiken van een combinatie van revalidatiestrategieën en passende medicatie om een optimale beheersing van vermoeidheid bij MS te ondersteunen.



Definiëren en identificeren van vermoeidheid bij MS

Roger Mills, Neuroloog Adviseur, Lancashire Teaching Hospitals Trust, Sharoe Green Lane, Fulwood, Preston, Verenigd Koninkrijk

Vermoeidheid bij MS

Vermoeidheid is het meest voorkomende symptoom bij MS. Uit sommige onderzoeken komt naar voren dat wel 95% van de mensen met MS last heeft van vermoeidheid, en bij ongeveer een derde van de MS-patiënten is vermoeidheid zelfs het eerste symptoom van de ziekte. Tweederde van de mensen met MS is dagelijks vermoeid. Vermoeidheid wordt door 55 procent van de mensen met MS beschouwd als één van de meest invaliderende symptomen, en door 40% als het ergste symptoom.

De impact van MS-vermoeidheid op de levenskwaliteit van een persoon is dus aanzienlijk. Vermoeidheid wordt gemeld als één van de voornaamste redenen voor arbeidsongeschiktheid. Helaas blijft de oorzaak van dit verwoestende en chronische symptoom ondanks meer dan twee decennia onderzoek moeilijk vast te stellen. Het is zelfs niet duidelijk of MS-vermoeidheid een extreme vorm is van normale vermoeidheid die gezonde personen ervaren, of specifiek bij MS hoort.

Wat is MS-vermoeidheid?

Eerdere definities van vermoeidheid als een klinisch symptoom van MS omvatten: overweldigend gevoel van moeheid, gebrek aan energie of gevoelens van uitputting; moeite om vrijwillig met inspanning te beginnen of dit vol te houden; gevoelens van lichamelijke moeheid en gebrek aan energie die verschillen van somberheid tot slapheid; een subjectief gebrek aan lichamelijke en/of geestelijke energie die waargenomen wordt door het individu of de verzorger en die gewone of gewenste bezigheden verstoort.

Voor een symptoom dat zeer complex is, beschrijven deze definities het fenomeen niet altijd volledig. Recentelijk is een bredere benadering die naar de kenmerken van vermoeidheid kijkt ontwikkeld. Vermoeidheid is een dynamisch symptoom, wat betekent dat het op bepaalde momenten of

onder bepaalde omstandigheden kan komen en gaan. Bij sommige personen zijn de symptomen licht en niet vervelend, bij anderen is de vermoeidheid allesoverheersend. Mensen met MS beschrijven de volgende kenmerken van vermoeidheid:

Motorische vermoeidheid (spierkracht)

Zwakheid neemt toe naarmate de spieren meer worden gebruikt, spraak kan onduidelijk worden, het kan moeilijk worden om dingen te doen die gewoonlijk eenvoudig of routine zijn, bijvoorbeeld “erbij na moeten denken hoe de ene voet voor de andere te zetten”.



Cognitieve vermoeidheid

Het vermogen om te denken en te coördineren wordt slechter naarmate meer intellectuele capaciteit gebruikt wordt. Er worden makkelijk fouten gemaakt, concentreren op afzonderlijke taken gaat slechter, geheugen en herinneringen verslechteren en op de juiste woorden komen, wordt moeilijker.

De motivatie neemt af, met een sterke wens om te rusten of zelfs te slapen. De vermoeidheid leidt tot dusdanige gedragsveranderingen dat bepaalde vermoeiende activiteiten vermeden worden. Rusten of slapen lukt het best in een rustige of kalme omgeving. Interessant genoeg leren mensen met MS ook om te rusten vóór een vermoeiende gebeurtenis, zelfs als ze zich op dat moment niet vermoeid voelen. Sommigen merken dat ze, wanneer ze vermoeid zijn, enorm veel gapen of makkelijk zweten.

Vermoeidheid kan bij bepaalde activiteiten snel op komen zetten, maar zich gedurende de dag ook opbouwen en een piek bereiken in de middag, of zonder een duidelijke reden optreden.

Soms kan vermoeidheid optreden op de dag na de gebeurtenis waardoor de vermoeidheid veroorzaakt wordt. Over het algemeen wordt MS-vermoeidheid maanden of zelfs jarenlang achter elkaar ervaren.

Er zijn duidelijk herkenbare factoren die vermoeidheid opwekken of de bestaande situatie doen verslechteren; de reeds genoemde lichamelijke of geestelijke werkzaamheden, vochtige en warme weersomstandigheden, het eten van een zware maaltijd, zich niet goed voelen om een andere reden bijvoorbeeld een infectie, onderbroken of niet-verkwikkende slaap 's nachts, pijn, lange periodes van inactiviteit, en geestelijke stress of angst. Vermoeidheid komt bij een MS-schub bij bijna alle patiënten voor.

Vermoeidheid kan, misschien tijdelijk, worden verholpen door rusten of slapen overdag, of vervroegde rust of slaap. Bij sommige personen zal een goede nachtrust ook helpen. Ook kan het helpen om het tempo te verlagen, dingen langzaam te doen en bepaalde activiteiten te vermijden. Manieren vinden om af te koelen of warme en vochtige omgevingen vermijden kan ook verlichting brengen.



Hoe houdt vermoeidheid verband met de andere kenmerken van MS?

Vermoeidheid en leeftijd, sekse en duur van de ziekte

De mate van vermoeidheid houdt geen verband met sekse of leeftijd (dit in tegenstelling wat over het algemeen gedacht wordt). Ook de duur van MS beïnvloedt vermoeidheid niet.

Vermoeidheid en invaliditeit

Vermoeidheid neemt toe naarmate de invaliditeit toeneemt, met name wanneer het loopvermogen aangetast wordt. Mensen met progressieve MS hebben meer last van vermoeidheid.

Vermoeidheid en slaap

Het verband tussen vermoeidheid en slaap is zeer complex. Ongeveer 50 procent van de mensen met MS slapen overdag, en de meesten zijn van mening dat dit helpt om vermoeidheid te verminderen, ook al gaat het maar om een kort dutje. Als mensen overdag slapen omdat ze vermoeid zijn, beïnvloedt dit hun vermogen om 's nachts te slapen niet.

Langer slapen 's nachts leidt echter niet noodzakelijkerwijs tot minder vermoeidheid overdag: het niveau van vermoeidheid is zelfs gelijk voor personen die 11 uur slapen en die 4 uur slapen. Mensen die 7,5 uur slapen hebben het laagste vermoeidheidsniveau. Helaas is niet bekend of het veranderen van de tijd die men 's nachts slaapt de vermoeidheid verbetert.

Vermoeidheid en depressie

Vermoeidheid maakt een belangrijk deel uit van een depressie, en sommige mensen denken dat MS-vermoeidheid gewoon het gevolg van depressie is. Wanneer MS-vermoeidheid echter gemeten wordt, is deze slechts in lichte mate met depressie verbonden. Mensen met MS noemen vaak geen symptomen van depressie wanneer ze hun vermoeidheid beschrijven, en antidepressiva verbeteren deze vermoeidheid niet. Een ander interessant verschil is dat mensen die door een depressie overdag slapen zich hierdoor meestal slechter, en niet beter, voelen: dit in tegenstelling tot het slapen overdag door vermoeidheid. Om deze redenen zou MS-vermoeidheid los gezien moeten worden van een depressie.

Vermoeidheid en medicatie

Veel behandelingen tegen pijn, spasticiteit of een hyperactieve blaas kunnen verdovende bijwerkingen hebben en kunnen dus de gevolgen van vermoeidheid



verergeren. Of deze medicijnen MS-vermoeidheid ook daadwerkelijk kunnen veroorzaken, is niet duidelijk.

Waarvoor wordt MS-vermoeidheid veroorzaakt?

De oorzaak van vermoeidheid bij MS blijft onbekend. Er wordt gedacht dat de voornaamste mechanismen de volgende zijn:

- a. veroorzaakt door de structurele abnormaliteit in de hersenen die veroorzaakt wordt door demyelinisatie en beschadiging van de axonen,
- b. een resultaat van de immuun activiteit in de hersenen zelf en ook van problemen in de hormoonproductie van de hypofyse in de hersenen; en
- c. veroorzaakt door hartritmestoornissen of chemische veranderingen in de spieren.

Het wetenschappelijk bewijs dat één van deze mechanismen verantwoordelijk is voor vermoeidheid is echter niet heel sterk. Onderzoek is tot nu toe bemoeilijkt doordat vermoeidheid niet eenvoudig te definiëren is, en doordat niet volledig duidelijk is hoe vermoeidheid gemeten kan worden.

Conclusie

Vermoeidheid kan één van de ergste symptomen van MS zijn. Het is een verrassend complex symptoom dat moeilijk te onderzoeken of te definiëren is. Vermoeidheid houdt verband met invaliditeit en slaap maar verschilt van depressie. De echte oorzaak van vermoeidheid bij MS blijft onbekend.

Metten van MS-vermoeidheid

Lauren B Krupp, Stony Brook University Medical Center, afdeling neurologie, Stony Brook, New York, Verenigde Staten

Inleiding

Het ontstaan en de voornaamste oorzaken van vermoeidheid blijven onduidelijk en er bestaan nog geen betrouwbare behandelingen. Een grote moeilijkheid bij het begrijpen van vermoeidheid is de afwezigheid van een universeel aanvaarde meetmethode, die de vaak verzwakkende en moeilijk te definiëren ervaring van vermoeidheid in meetbare eenheden kan uitdrukken. Zonder een dergelijk meetinstrument zal bij de behandeling van vermoeidheid weinig vooruitgang geboekt kunnen worden.

Een andere moeilijkheid voor het begrijpen van vermoeidheid, is dat de concepten “vermoeidheid” en “vermoeibaarheid” vaak door elkaar gehaald worden. In dit artikel wordt dit onderscheid besproken, en zal de huidige stand van de wetenschap besproken worden met betrekking tot zelfrapportage van vermoeidheidsmetingen bij MS. Hierbij zullen ook de vereisten die door de regelgevende instanties uiteengezet zijn met betrekking tot klinische onderzoeken en markers van vermoeidheid bij MS (vastgesteld met MRI) besproken worden.

Vermoeidheid versus vermoeibaarheid

Waargenomen vermoeidheid is dat wat over het algemeen bedoeld wordt met de term “vermoeidheid” zoals die door de waarnemingen en ervaring van een persoon gedefinieerd wordt. “Moeheid en uitputting” zijn aanverwante termen. De waargenomen vermoeidheid wordt meestal beoordeeld met gestructureerde vragenlijsten of schalen die gericht zijn op de subjectieve ervaring van de persoon. Metingen kunnen subschalen van uitgebreidere beoordelingen van de levenskwaliteit zijn, of kunnen specifiek voor vermoeidheid uitgevoerd worden. Vermoeibaarheid wordt daarentegen gedefinieerd door vermindering van het prestatievermogen bij het uitvoeren van een taak, meestal door verlies van uithoudingsvermogen.

Er is bijvoorbeeld sprake van vermoeibaarheid wan-

neer een persoon met MS en een lichte motorische beperking gevraagd wordt om tijdens een specifieke tijdsperiode snel en zonder te vertragen te lopen. Aanvankelijk begint de proefpersoon met een snelle pas te wandelen, maar zal uiteindelijk vermoeid wor-



Een fysiotherapeut beoordeelt het lopen van een persoon om de impact van vermoeidheid vast te stellen.

den en gaat tijdens de specifieke tijdsperiode langzamer lopen of zelfs stoppen met lopen. Hiervoor kunnen verschillende redenen zijn, en het verlies van uithoudingsvermogen kan veroorzaakt worden door zwakte, uitputting of gebrek aan energie.

Een persoon zonder motorische vermoeibaarheid zou daarentegen dezelfde afstand in het begintempo blijven lopen, en niet langzamer gaan lopen of stoppen. Hoewel dit voorbeeld betrekking heeft op “motorische vermoeibaarheid”, zouden gelijksoortige testen kunnen worden bedacht om mentale vermoeibaarheid te testen. Dit is het type meetmethode voor vermoeidheid waaraan onderzoekers en regelgevende instanties de voorkeur geven, omdat het “objectief” lijkt te zijn. Het grootste deel van meetinstrumenten voor vermoeidheid die gebaseerd zijn op het meten van prestaties, verschaffen helaas geen resultaten die overeenkomen met het subjectieve “gevoel” van vermoeidheid.

Daarom zoeken de meeste onderzoeksartsen (artsen betrokken bij klinische onderzoeken die ontwikkeld zijn om het subjectieve gevoel van vermoeidheid dat door personen met MS ervaren wordt vast te kunnen stellen) naar een klinisch zinvol meetinstrument dat het gevoel van vermoeidheid of uitputting kan vastleggen dat iemand met MS, ongeacht het activiteitsniveau, kan ervaren. Deze vermoeidheid kan vergeleken worden met het gevoel van uitputting dat mensen voelen wanneer ze griep hebben. In de rest van dit artikel zal het meten van de subjectieve ervaring van vermoeidheid behandeld worden.

Vermoeidheidsschalen

Meetmethoden voor vermoeidheid kunnen op verschillende eigenschappen met elkaar vergeleken worden. Deze eigenschappen zijn onder andere: of de methode gebruikt kan worden om vermoeidheid te beoordelen onder alle omstandigheden of alleen bij MS, of het aangetoond heeft in overeenstemming te zijn met niet-subjectieve meetinstrumenten (zoals resultaten van MRI-scans) en de psychometrische eigenschappen hiervan (onder andere betrouwbaarheid, validiteit en responsiviteit).

Zelfrapportage vragenlijsten speciaal voor vermoeidheid omvatten een wisselend aantal items. Een single item-meetmethode die vaak gebruikt wordt voor onderzoek naar andere symptomen (bijvoorbeeld pijn) is de visueel analoge schaal. Aan proef-



Een voorbeeld van een visueel analoge schaal

personen wordt een lijn of een reeks afbeeldingen getoond waarin het minst-meest vermoeid weergegeven wordt door de linker- en rechteruiteinden van de lijn (zie het plaatje rechtsboven). De persoon geeft op de lijn de hoeveelheid vermoeidheid die hij ervaart aan. Dit soort meetmethoden heeft, hoewel ze intuïtief en eenvoudig zijn, vaak een slechte betrouwbaarheid (dat wil zeggen dat onder stabiele omstandigheden de scores niet herhaalbaar zijn), en dergelijke benaderingen zijn gevoelig voor het produceren van impulsieve resultaten. Daarom kan het opnemen van meerdere items leiden tot een grotere betrouwbaarheid en het ervaren van vermoeidheid op een meer volledige manier vaststellen.

Enkele voorbeelden van specifieke schalen voor MS-vermoeidheid zijn de *Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions* (Vermoeidheidsschaal voor motorische en cognitieve functies), de reeds genoemde *Würzburg Fatigue Inventory for MS* (Würzburg Vermoeidheidsinventarisatie voor MS, die subscores voor cognitieve en fysieke vermoeidheid omvat), de *MS-specific Fatigue Severity Scale (MFSS)* (MS-specifieke schaal voor ernst van vermoeidheid), en de *Fatigue Descriptive Scale* (Vermoeidheidsbeschrijvingschaal, die onderscheid maakt tussen drie soorten vermoeidheid: asthenie (oftewel vermoeidheid in rusttoestand), vermoeidheid in rust en verergerende symptomen bij lichaamsbeweging).

Twee van de meest gebruikte schalen voor zelfrapportage bij MS zijn de *Fatigue Severity Scale (FSS)* (schaal voor ernst van vermoeidheid) en de *Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)* (schaal voor verandering van de impact van vermoeidheid). Beide testen zijn relatief kort en zijn betrouwbaar. Deze schalen zijn bijvoorbeeld getest in onderzoeken met een grote patiëntenpopulatie, en vertonen veel overeenstemming met andere meetinstrumenten voor vermoeidheid, blijven stabiel wanneer de vermoeidheid niet veranderd is en reageren op veranderingen van vermoeidheid door progressie of behandeling van de ziekte.

Een andere schaal is de *Fatigue Scale*, die interessant is omdat deze schaal in een proefonderzoek naar cognitieve gedragstherapie om verbetering van vermoeidheid van mensen met MS te meten, verbeterde vermoeidheidsniveaus van deelnemers liet zien.

Met gebruik van een combinatie van kwalitatieve interviews en kwantitatieve psychometrische technieken is een groot aantal nieuwe meetmethoden ontwikkeld. De Neurological Fatigue Index (NFI-MS) (*Neurologische Vermoeidheidsindex*), die ontwikkeld is op basis van interviews met mensen met MS, generatie van items, en factoranalyse en meer recente statistische benaderingen zoals de Rasch-analyse, overkoepelt deze verschillende methoden. De meetmethode werd getest bij twee groepen personen met MS, waarbij de tweede groep gebruikt werd ter validatie van de eerste groep. De beknopte schaal van tien items omvat items uit de fysieke en cognitieve subschalen.

Een andere manier van meten komt voort uit een door de *National Institutes of Health* gefinancierd project om de kwaliteit van door patiënten gerapporteerde resultaten te verbeteren. De ontwikkeling van een meetinstrument voor vermoeidheid op basis van dit initiatief omvatte interviews, beoordeling van meer dan 1.000 vermoeidheidsitems van reeds gebruikte schalen, en input door een onafhankelijke deskundige op het gebied van vermoeidheid. Uiteindelijk werd een selectie van 95 items ontwikkeld die gebruikt kunnen worden om specifieke meetinstrumenten voor vermoeidheid met een verschillende lengte en voor verschillende doelen te selecteren. Een overzicht van deze selectie is op internet te vinden: <http://www.nihpromis.org/default.aspx>.

Ondanks deze verbeteringen in de ontwikkeling van vermoeidheidsschalen, valt er op dit terrein nog steeds veel werk te verrichten. Voor alle meetmethoden geldt dat, op basis van zelfrapportage, respondenten beïnvloed kunnen worden door de context waarin vermoeidheid onderzocht wordt. Daarnaast worden vaak verkeerde antwoorden gegeven, doordat eerdere specifieke klachten niet goed herinnerd worden.

Desondanks zijn vermoeidheidsschalen toegankelijk, kunnen snel worden uitgevoerd en eenvoudig in klinische onderzoeken worden opgenomen.

Vermoeidheid en neuro imaging markers bij MS

Neuro imaging heeft onze kennis van de mechanismen die ten grondslag zouden kunnen liggen aan vermoeidheid vergroot. MRI-onderzoeken maken meestal gebruik van de FSS of de MFIS. Vermoeidheid is niet eenvoudig te lokaliseren in één enkel gebied van het centrale zenuwstelsel, en in de eerste onderzoeken naar vermoeidheid waarbij gebruik gemaakt werd van MRI en zelfrapportage werd weinig verband tussen FSS-scores en laesies en atrofie gevonden.

Meer recente methoden van MRI-analyse hebben echter aangetoond dat wanneer de FSS of de MFIS gebruikt wordt om mensen met MS in te delen in groepen met en zonder vermoeidheid, de personen met vermoeidheid meer atrofie van de grijze en witte stof hebben, waaronder atrofie in bepaalde corticale en subcorticale gebieden van grijze stof.

Voor de beoordeling van MRI-bevindingen zijn ook andere meetmethoden voor vermoeidheid gebruikt die afkomstig zijn uit uitgebreidere vragenlijsten over levenskwaliteit, waarin vermoeidheid deel uitmaakt van de symptomen die onderzocht worden.

In een longitudinaal onderzoek bleek dat hersenatrofie een verband vertoonde met vermoeidheid. In deze studie is gebruik gemaakt van een meetmethode voor vermoeidheid, welke afkomstig is uit een uitgebreide vragenlijst voor kwaliteit van leven. Er bestaat een verband tussen metingen van atrofie van de grijze en witte stof, evenals van het totaal aantal T2 laesies en het T1 hersenvolume, en een meting van vermoeidheid en denken. Veel andere onderzoeken tonen echter geen verschil aan in het totale laesievolume tussen mensen met of zonder vermoeidheid.

Samenvatting

In de laatste vijftientig jaar is onze kennis over MS en aan MS gerelateerde vermoeidheid enorm toegenomen. MRI-markers van hersenletsels tonen verbanden aan die duidelijk maken dat vermoeidheid een complicatie van het centrale, en niet het perifere, zenuwstelsel is. Statistische methoden die gebruikt worden voor de ontwikkeling van vermoeidheidsschalen zijn geperfectioneerd, en hebben gezorgd voor de ontwikkeling van meer psychometrisch gefundeerde meetmethoden.

Revalidatie, lichaamsbeweging en MS-vermoeidheid

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, Verenigde Staten

Hoewel er steeds meer bewijs is dat revalidatie en lichaamsbeweging doeltreffend zijn, worden deze middelen nog steeds niet volledig benut voor het beheersen van MS-vermoeidheid.

Lichaamsbeweging en vermoeidheid

Vroeger werd aan mensen met MS rust voorgeschreven om te voorkomen dat symptomen verslechterden. Recent onderzoek heeft echter aangetoond dat lichaamsbeweging bij MS veilig is en vermoeidheid zelfs kan verbeteren.

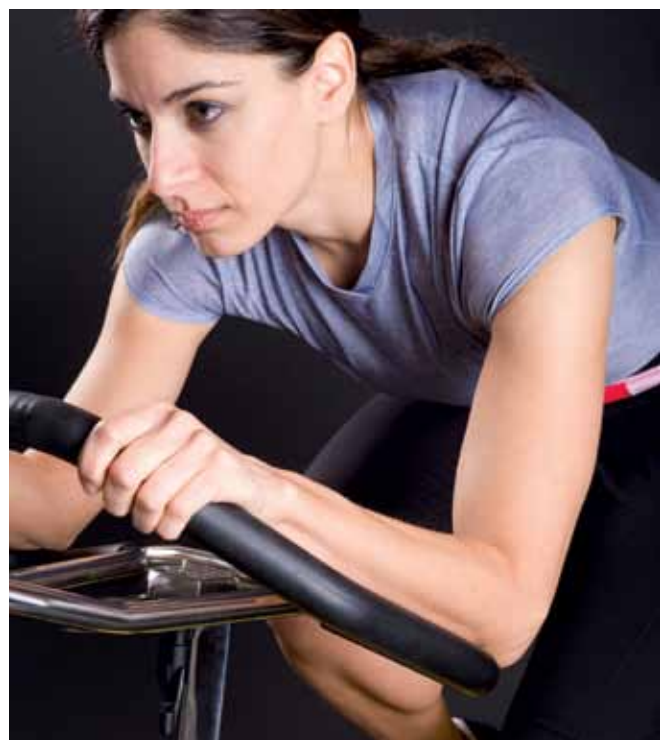
Er zijn verschillende soorten lichaamsbeweging getest (bijvoorbeeld cardiotraining, duurtraining en yoga), met over het algemeen positieve gevolgen voor het gevoel van vermoeidheid en de kwaliteit van leven.

In het dagelijks leven is het echter vaak moeilijk voor mensen met MS om te beginnen met een trainingsprogramma en dit vol te houden. De gedachte bestaat dat de toegang tot sportfaciliteiten en het gebruik van bepaalde soorten apparatuur moeilijk is. De intensiteit en de duur van oefeningen die over het algemeen aanbevolen worden, zijn meestal niet geschikt zijn voor mensen met MS. In veel gevallen is een trainingsprogramma op maat nodig om goed aan de behoeften van de persoon met MS te kunnen doen.

Wanneer iemand begint met trainen kan een tijdelijke verslechtering van de MS-symptomen optreden, en zullen de gunstige effecten op vermoeidheid niet direct merkbaar zijn. Dit leidt er soms toe dat mensen stoppen met trainen, terwijl een aanpassing in de intensiteit en/of duur van de training ervoor had kunnen zorgen dat de training beter verdragen zou worden. Schommelingen van MS-symptomen per dag of dagdeel kunnen de mogelijkheid tot dagelijks trainen verstoren.

Algemene aanbevelingen voor lichaamsbeweging bij MS zijn onder andere:

- Langzaam beginnen en geleidelijk aan opvoeren. Trainingssessies zouden in het begin kort en licht moeten zijn, en de duur en intensiteit van de training moet zeer geleidelijk worden opgevoerd (bijvoorbeeld met een aantal minuten per week).
- Train regelmatig, minstens drie keer per week en indien mogelijk iedere dag. Sommige mensen kiezen ervoor om verschillende oefeningen op verschillende dagen uit te voeren, om te zorgen dat ze hun motivatie niet verliezen of tijdens een training teveel doen.
- Kies oefeningen en apparatuur die veilig zijn en goed verdragen worden. Mensen die moeite hebben met lopen en het behouden van hun evenwicht, zullen cardiotraining misschien liever op een hometrainer dan op een loopband uitvoeren.



ren. Een hometrainer ligfiets kan nuttig zijn voor personen met rugpijn of een zwakke romp.

- Kies een tijd die bij uw dagelijkse ritme en uw energieniveau past. Veel mensen trainen graag 's morgens, voordat ze met andere activiteiten beginnen, en op een moment van de dag wanneer hun energiepeil en hun motivatie hoog zijn.
- Voorkom dat u oververhit raakt; door te trainen in een ruimte met klimaatbeheersing, het gebruik van een ventilator of het dragen van koelende kleding.
- Denk aan de mogelijkheid van trainen in het water, dat comfortabeler is en bewegen vergemakkelijkt. De watertemperatuur mag niet te hoog zijn, bijvoorbeeld 27-29 °C.
- Het vinden van een "trainingsmaatje" of trainen in een groep kan ervoor zorgen dat uw motivatie toeneemt en biedt een gelegenheid om iets samen met anderen te doen. Het kan zijn dat u hulp nodig heeft, bijvoorbeeld om naar een sportschool of zwembad te gaan, of om veilig op en van sommige apparaten te komen of bepaalde oefeningen uit te voeren.

Revalidatie

Revalidatie omvat een groot aantal aspecten die er allemaal op gericht zijn om een persoon, binnen de context van een ziekte of letsel, te helpen om een

optimaal niveau van functioneren en kwaliteit van leven te bereiken en te behouden. Revalidatie kan worden uitgevoerd in een ziekenhuis of verpleeghuis wanneer een persoon dagelijks een intensieve behandeling nodig heeft, bijvoorbeeld na een schub of na een operatie. Bij MS wordt revalidatie meestal uitgevoerd in een revalidatiecentrum, een medische praktijk of thuis.

Bij het revalidatieproces kunnen verschillende zorgprofessionals betrokken zijn, zoals revalidatieartsen, revalidatieverpleegkundigen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, orthopedisten, sociaal werkers en vele anderen. Zorgprofessionals op het gebied van revalidatie werken als team samen, en communiceren met elkaar en met andere zorgverleners (bijvoorbeeld neurologen, huisartsen) om een goed verloop van de zorg te garanderen.

Revalidatiebehandelingen hebben vaak een beperkte tijdsduur en om de voordelen die uit revalidatie behaald zijn te behouden, moet thuis regelmatig, alleen of met hulp, een trainingsprogramma uitgevoerd worden.

Wat kan revalidatie voor vermoeidheid doen?

Het beheersen van vermoeidheid omvat advies voor een gezonde levensstijl en niet-farmacologische behandelingen, waarbij vaak zorgprofessionals op het gebied van revalidatie betrokken zijn (meestal fysiotherapeuten en ergotherapeuten), die bijvoorbeeld:



Kunnen helpen om een trainingsprogramma op te stellen en op te starten dat aangepast is aan iemands behoeften en vermogens. Nadat de behandelingen afgerond zijn, kan de persoon thuis of in de sportschool blijven trainen. Het wordt aanbevolen om regelmatige controles uit te voeren om te kijken of het trainingsprogramma regelmatig uitgevoerd wordt en of er aanpassingen nodig zijn.

Technieken voor “energiebehoud” kunnen aanleren. Omdat mensen met MS vaak een beperkte energievoorraad voor de dag hebben, is het doel om de energie in de loop van de dag zo efficiënt mogelijk te gebruiken, zodat activiteiten die belangrijk of wenselijk zijn voltooid worden voordat de persoon geen energie meer over heeft. Enkele van deze technieken kunnen de energievoorraad ook vergroten.

De behoefte aan hulpmiddelen om te zorgen dat de dagelijkse activiteiten minder energie kosten kunnen onderzoeken. Een beenbeugel, stok of een looprek kunnen ervoor zorgen dat minder energie nodig is om te lopen. Veel hulpmiddelen kunnen verlies van kracht of vaardigheid van de handen helpen compenseren.

Aanpassingen kunnen aanbevelen. Aanpassingen kunnen aangebracht worden in een huis, auto of de werkplek en zijn bedoeld om het uitvoeren van routineactiviteiten te vergemakkelijken.

Het revalidatieproces

Iemand wordt meestal door een arts of een (wijk) verpleegkundige naar een revalidatiecentrum verwezen. In sommige gevallen zal een revalidatiearts bij het proces betrokken zijn. Het revalidatieproces bestaat uit:

- Het beoordelen van de ernst en de gevolgen van vermoeidheid op het vermogen om te functioneren.
- Het vaststellen en aanpakken van de oorzaken van niet met MS verband houdende vermoeidheid.
- Realistische doelen stellen en hierbij rekening houden met de prioriteiten en behoeften van de persoon, soms met behulp van informatie van partners. Deze stap kan vergemakkelijkt worden door het bijhouden van een dagboek waarin dagelijkse activiteiten en wanneer moeheid optreedt beschreven worden.

Voorbeelden van strategieën die gebruikt worden om vermoeidheid zoveel mogelijk te beperken

- Prioriteit geven aan bepaalde taken en activiteiten die men op een dag uit wil voeren
- Op strategische momenten rusttijden inlassen
- Taken zó organiseren dat zo min mogelijk inspanning nodig is, of op een dusdanige manier dat ze in korte tijdsperiodes opgedeeld kunnen worden
- Gebruik maken van aangepaste voorzieningen om de energie die nodig is om bepaalde taken uit te voeren te verminderen
- Gebruik maken van ventilatoren of koelende kleding om oververhitting te voorkomen
- Gebruik maken van ontspanningstechnieken
- Slaap 's nachts optimaal benutten
- Het huis, de auto en de werkplek zó organiseren/veranderen dat zo min mogelijk energie verbruikt wordt voor dagelijkse bezigheden.

- Het opstellen van een revalidatieplan, waarbij alle zorgprofessionals betrokken worden en dat maatregelen omvat die beschouwd worden als noodzakelijk voor het behalen van de gestelde doelen.
- Uitvoeren van deze maatregelen.
- Vermoeidheid en functioneren regelmatig opnieuw beoordelen om te controleren of de gestelde doelen behaald zijn.
- Na afloop van de revalidatie overgaan op een trainingsprogramma voor thuis.

Conclusie

Vermoeidheid is één van de meest gemelde symptomen bij MS, en kan op zichzelf invaliditeit veroorzaken. Hoewel de mechanismen die MS-vermoeidheid veroorzaken nog niet helemaal duidelijk zijn, is er bewijs dat patiënten baat kunnen hebben bij lichaamsbeweging en een gezonde levensstijl. Revalidatie kan nuttig zijn voor het in de praktijk brengen hiervan, en tevens bijdrage leveren voor mensen met MS om deel te nemen aan en genieten van dagelijkse activiteiten.

Farmacologische beheersing van MS-vermoeidheid

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACR medisch directeur, Australische MS-vereniging, Australië

De laatste tien jaar is veel onderzoek uitgevoerd en vooruitgang geboekt bij het vaststellen van de mechanismen die ten grondslag liggen aan MS en de ontwikkeling van de klinische behandeling van MS. De symptomen van MS blijven de mensen die aan MS lijden echter dagelijks voor grote uitdagingen stellen. Vermoeidheid wordt in veel internationale onderzoeken genoemd als het meest voorkomende en invaliderende symptoom: toch wordt vermoeidheid door buitenstaanders vaak slecht begrepen.

MS-vermoeidheid, ook wel lusteloosheid genoemd, is een “verborgen handicap” en wordt gedefinieerd als “een subjectief gebrek aan lichamelijke en/of geestelijke energie dat door het individu of de verzorger waargenomen wordt en dat de normale en gewenste bezigheden verstoort”. In het dagelijks leven betekent dit, dat de persoon met MS zich zo uitgeput voelt dat het uitvoeren van de persoonlijke dagelijkse bezigheden, het werk en sociale activiteiten moeilijk of onmogelijk wordt, en als de MS-vermoeidheid door anderen niet begrepen wordt, kan de persoon als lui of slecht gemotiveerd beschouwd worden. Niets is minder waar.

Erkenning van de vermoeidheid, het soort vermoeidheid en de impact hiervan is van het grootste belang voor het op een positieve en bevorderlijke manier aanpakken en beheersen van de vermoeidheid.

In dit artikel zullen de op dit moment beschikbare farmacologische behandelingen voor primaire MS-vermoeidheid beschreven worden. Deze behandelingen zouden alleen in overweging genomen moeten worden als andere, niet-farmacologische oplossingen die in andere artikelen uiteengezet zijn, reeds geprobeerd zijn.

Controle van de reeds gebruikte medicatie is belangrijk, omdat er talloze medicijnen bestaan die een verdovende werking hebben. Dit zijn onder meer medicijnen die ingenomen worden voor MS zelf en symptoombeheersing van MS, alsmede geneesmid-

delen voor andere ziektebeelden. Het gaat hierbij om medicijnen die zowel met als zonder recept verkrijgbaar zijn. Het wordt aangeraden om de dosis van deze medicijnen indien mogelijk te verlagen, of zelfs het gebruik hiervan helemaal te stoppen, alvorens medicijnen speciaal tegen vermoeidheid te proberen. Dit zou een onderdeel moeten zijn van de algehele evaluatie van vermoeidheid bij MS, die vaak een multidisciplinaire aanpak vereist.

Zie de tabel hieronder voor een lijst van soorten medicijnen die vermoeidheid kunnen veroorzaken.

Amantadine

Amantadine is een antiviraal geneesmiddel, dat ook gebruikt wordt bij de Ziekte van Parkinson. Het wordt sinds de tachtiger jaren gebruikt voor de behandeling van MS-vermoeidheid, maar een evaluatie van klinische onderzoeken heeft aangetoond dat het slechts voor kleine en inconsistente verbeteringen zorgt van 20-40% op de korte termijn.

Het exacte werkingsmechanisme van Amantadine in de behandeling van MS-vermoeidheid is niet volledig bekend, maar dit medicijn helpt bij de afgifte van de chemische stof dopamine, een neurotransmitter die de zenuwactiviteit zou kunnen verhogen. Amantadine is relatief veilig, wordt goed verdragen en is niet duur. Het wordt aanbevolen als eerstelijnsbehandeling voor

Medicijnen die vermoeidheid veroorzaken

Pijnstillende middelen	Antipsychotica
Anticonvulsiva	Immunomodulantia
Antidepressiva	Spierverslappers
Antihistaminen	Kalmerende middelen/ slaapmiddelen

Bron: Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998



lichte vermoeidheid. De dosering is gewoonlijk 100-200mg per dag: moet vroeg op de dag ingenomen worden om slaapproblemen te voorkomen.

Bijwerkingen zijn meestal licht en kunnen onder andere vreemde dromen, hallucinaties, hyperactiviteit en misselijkheid omvatten.

Modafinil

Modafinil is een middel dat het centraal zenuwstelsel stimuleert en gebruikt wordt als een middel om het wakker blijven te bevorderen bij de behandeling van extreme slaperigheid overdag. Men denkt dat het werkingsmechanisme verband houdt met het verhogen van activiteit in het deel van de hersenen dat het normale slaap- en waakritme regelt.

Er zijn onderzoeken naar het gebruik van Modafinil bij MS-vermoeidheid uitgevoerd bij kleine groepen proefpersonen en gedurende een korte behandelperiode (maximaal 12 weken). Deze hebben een over het algemeen positief effect aangetoond. Nader onderzoek is nodig om het effect van Modafinil op de lange termijn en de optimale dosering van het middel vast te stellen.

Het behandelregime begint met 100mg 's ochtends gedurende een week en vervolgens toename tot 200mg 's ochtends als onderhoudsdosis. Bijwerkingen zijn onder andere slapeloosheid, hoofdpijn, misselijkheid en bij hogere doses slapt (400mg per dag). Modafinil heeft een lange halfwaardetijd, wat betekent dat het lange tijd actief blijft in het lichaam. Daarom kan het innemen van een dosis ná het middaguur het optreden van slapeloosheid bevorderen, en de vermoeidheid overdag die een persoon met MS probeert te bestrijden juist verergeren.

Andere medicijnen

Methylfenidaat, een opwekkend middel dat gebruik wordt bij narcolepsie en ADHD, en antidepressiva uit de groep van selectieve serotonine heropname-remmers (SSRI's) worden soms gebruikt bij de behandeling van MS-vermoeidheid, maar het gebruik van deze medicijnen in dit verband is niet in klinische studies onderzocht. De bijwerkingen van methylfenidaat zijn onder andere onrust, angst, slapeloosheid en een hoge bloeddruk. Ook bestaat het risico op verslaving. De bijwerkingen van SSRI's zijn onder andere misselijkheid, slaapproblemen, gewichtstoename en seksuele disfunctie. Het gebruik van deze medicijnen bij MS-vermoeidheid moet per geval worden beoordeeld.

Aminopyridine is een medicijn dat zenuwgeleiding verbetert wanneer er letsel is opgetreden aan de myelineschede, de omhulling van het axon die zorgt voor geleiding van zenuwimpulsen. Klinische onderzoeken van 4-aminopyridine (ook wel dalfampridine of fampridine genoemd) met gereguleerde afgifte hebben verbetering aangetoond van de loopsnelheid bij MS, maar er werden geen significant positieve effecten waargenomen op zelfrapportageschalen voor het meten van vermoeidheid.

Er bestaat geen bewijs dat het gebruik van vitamines of voedingssupplementen MS-vermoeidheid tegengaat. Toch worden deze middelen vaak aangeprezen om hun gunstige invloed op vermoeidheid. Voordat met een bepaald medicijn tegen MS-vermoeidheid begonnen wordt, moeten veiligheid, kosten en mogelijke combinaties met andere medicijnen in overweging genomen worden en met de arts van de betreffende persoon worden besproken.

Samenvatting

Vermoeidheid is een veel voorkomend en complex symptoom van MS. Naarmate de kennis van de onderliggende mechanismen van vermoeidheid toeneemt, zullen er farmacologische behandelingen ontwikkeld kunnen worden die doeltreffender zijn dan de behandelingen die op dit moment beschikbaar zijn.

Tot die tijd bestaat beheersing van vermoeidheid uit de individuele beoordeling en beheersing van alle factoren die aan het probleem bij kunnen dragen, het gebruik van technieken voor energiebehoud en strategieën om vermoeidheid zo veel mogelijk te beperken, zoals lichaamsbeweging. Medicijnen die op dit moment beschikbaar zijn, dienen alleen als een laatste redmiddel tegen vermoeidheid beschouwd te worden.

Complementaire en alternatieve benaderingen voor het beheersen van vermoeidheid bij MS

Er is een klein aantal klinische studies uitgevoerd naar niet-medische benaderingen voor het beheersen van vermoeidheid bij MS. Hieronder wordt een korte samenvatting van deze onderzoeken gegeven.

- In een gerandomiseerd controlegroep onderzoek werd het gebruik van teleconferenties vergeleken met zelfmanagement door middel van groepsbijeenkomsten ten behoeve van het beter leren beheersen van vermoeidheid, bij een populatie van 190 mensen met MS. De telefonische training was gericht op het strategisch gebruik van rust, communicatie, analyse en verandering van activiteiten en het stellen van prioriteiten met betrekking tot energiegebruik. Het teleconferentieprogramma was doeltreffender en werkzamer voor het verminderen van de impact van vermoeidheid, maar niet voor het verminderen van de ernst van de vermoeidheid. Het positieve effect van het teleconferentieprogramma hield na afronding van het programma drie tot zes maanden aan.

- Negenenzestig mensen met MS namen deel aan een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek naar yoga in vergelijking met een wekelijkse training waarbij een hometrainer gebruikt werd en een controlegroep. Zowel yoga als de wekelijkse training zorgden in vergelijking met de controlegroep voor verbetering van de vermoeidheid en de levenskwaliteit.

- Er is onderzoek verricht naar sporten in de vorm van duurtraining om vermoeidheid te verbeteren bij mensen met MS. Het probleem bij veel van deze onderzoeken is dat de onderzochte personen niet noodzakelijkerwijs last hadden van vermoeidheid. Tevens bestond er onduidelijkheid of primaire of secundaire vermoeidheid werd gemeten. De resultaten waren dus heterogeen. Van negen klinische onderzoeken naar duurtraining, toonden slechts drie een positief effect op vermoeidheid aan.

- In de literatuur zijn drie onderzoeken over op duurtraining geconcentreerde lichaamsbeweging terug te vinden, maar slechts één hiervan heeft een gerandomiseerde onderzoeksopzet. In dit onderzoek

werd een significant effect op vermoeidheid vastgesteld door het gebruik van oefeningen waarbij apparaten voor de benen gebruikt werden. In onderzoeken naar combinatietraining werd in drie van de vijf studies een klinische onderzoeksopzet gebruikt. In één van deze studies werd vastgesteld dat de combinatie van duurtraining, krachttraining en evenwichtsoefeningen een positief effect op vermoeidheid heeft.

- Ook is aangetoond dat aquasporten een gunstig effect op het verbeteren van vermoeidheid bij mensen met MS heeft. In een gerandomiseerd onderzoek onder 71 proefpersonen werd het uitvoeren van oefeningen in een zwembad onder leiding van een fysiotherapeut vergeleken met het uitvoeren van oefeningen in een revalidatieruimte. De oefeningen in het water die gericht waren op evenwicht, kracht, ontspanning, soepelheid en ademhaling, leidden in vergelijking met de controlegroep tot verbetering van de vermoeidheid.



Zelfmanagement van vermoeidheid

Nicki Ward-Abel, docent-verpleegkundige MS aan de Birmingham City University, beschrijft het zelfmanagementprogramma voor vermoeidheid voor mensen met MS dat ze coördineert in het Queen Elizabeth Hospital, Birmingham, Verenigd Koninkrijk.

Vermoeidheid bij mensen met MS is een complex symptoom waarvan bekend is dat het moeilijk te behandelen is, niet in de laatste plaats omdat vermoeidheid een zeer subjectief verschijnsel is dat door iedere persoon anders ervaren wordt. Dat de meeste mensen met MS die extramuraal behandeld worden klagen over vermoeidheid en het invaliderende effect dat vermoeidheid op het dagelijks leven kan hebben, laat zien dat het symptoom vaak voorkomt. Vermoeidheid beïnvloedt met name de dagelijkse bezigheden van mensen, of dit nu betaald werk of de zorg voor een gezin is. Het beheersen en behandelen van dit symptoom is een uitdaging. Hoewel er bewijs is dat het toepassen van vermoeidheidsbeheersing mogelijk het invaliderende effect dat vermoeidheid op mensen met MS heeft kan verminderen, is het beheersen en behandelen van dit symptoom een uitdaging.

Overzicht van het programma

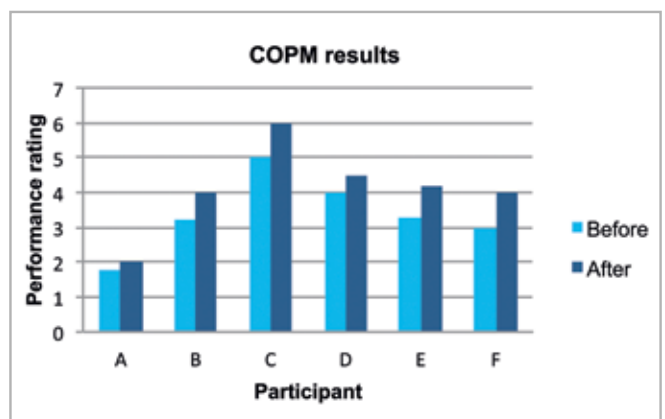
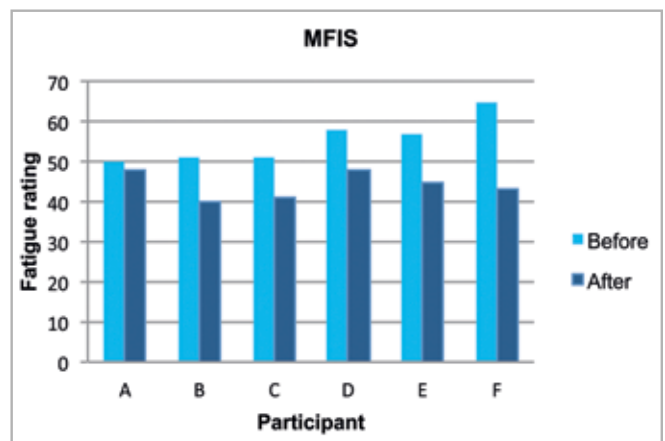
Het programma voor vermoeidheidsbeheersing bestond uit zeven bijeenkomsten één keer per week (zie pagina 20-21 voor meer informatie) onder leiding van een ergotherapeut en een gespecialiseerde MS-verpleegkundige. Ergotherapeuten worden beschouwd als zorgprofessionals die een belangrijke rol spelen bij het helpen van mensen om hun vermoeidheid te leren beheersen. Gespecialiseerde MS-verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in scholing door kennis over symptomen zoals vermoeidheid te verschaffen en mensen, voor zover mogelijk, te helpen bij zelfmanagement van hun ziekte. Vermoeidheidsbeheersing vereist een multidisciplinaire aanpak en daarom werden ook andere leden van het team gevraagd om een bijdrage aan dit programma te leveren.

Evaluatie van het programma

Deelnemers werden voor en na het volgen van het programma onderzocht met gebruik van de *Modified Fatigue Impact Scale* (MFIS, zie pagina 11) en de *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM) (Canadees meetinstrument voor prestaties op het gebied van bezigheden). We maakten ook gebruik van de *MS Impact Scale-29* (MSIS-29) om

personen te onderzoeken. Deze methode is ziektespecifiek en combineert het gezichtspunt van een persoon met strikt psychometrische methoden. Er wordt gebruik gemaakt van 20 lichamelijke items en 9 psychologische items om de impact van MS te meten.

In de tabellen hieronder zijn de resultaten van een pilotstudie van twee van de onderzochte factoren weergegeven. Hoe hoger de score op de MFIS-schaal, hoe groter de impact van vermoeidheid op het leven van de persoon. De scores waren drie maanden later overduidelijk lager, wat aangeeft dat de mensen die aan het programma deelnamen een daling van hun vermoeidheidsniveau ervaren hadden. In de tweede tabel worden de resultaten van de COPM in beeld gebracht. De resultaten van de COPM vóór het starten met het programma worden vergeleken



met de resultaten drie maanden na afronding van het programma. Een laag resultaat geeft een laag prestatie- en tevredenheidsniveau aan zoals de deelnemers dit met betrekking tot hun dagelijkse bezigheden waarnemen. Deze resultaten laten een algemene verbetering van zowel prestaties als tevredenheid op dit specifieke gebied zien.

De beide soorten resultatenmetingen geven een verbetering aan in hoe personen hun vermoeidheid en tevens hun prestaties en tevredenheid waarnemen. Hoewel de resultaten niet spectaculair zijn, laten ze een positieve trend zien. Door de aard van MS en de onmogelijkheid om vermoeidheid volledig te bestrijden, is het waarschijnlijk niet realistisch om veel grotere verbeteringen te verwachten.

Conclusie

Anekdotische verslagen tonen aan dat mensen met MS-gerelateerde vermoeidheid zelfhulp cursussen nuttig, aanmoedigend en effectief vinden. De sleutel tot het succes van deze zelfhulp cursussen is dat mensen met MS-vermoeidheid zelf doelen stellen die voor hen belangrijk zijn, en gemotiveerd worden om veranderingen in hun levensstijl aan te brengen die nodig zijn om deze doelen te behalen en vast te houden. Dit kan moeilijk zijn, dus steun van zorgprofessionals, en ook van familie en vrienden, is van essentieel belang.

Er zijn aanwijzingen dat ons programma voor vermoeidheidsbeheersing voor elke deelnemer positieve resultaten opgeleverd heeft: het zou daarom goed kunnen dat alle mensen met MS profijt hebben van dergelijke programma's.

Nicki werkt nu aan een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek naar programma's over vermoeidheidsbeheersing.



Week 1

- De doelen van het programma werden besproken en aan de deelnemers werd gevraagd of ze nog iets aan het programma zouden willen toevoegen. De gestelde doelen weerspiegelden een patiëntgerichte aanpak van de zorg en het bevorderen van zelfmanagement.
- Er werd een samenvatting van recente onderzoeken naar vermoeidheid besproken. Dit was belangrijk omdat veel mensen er direct baat bij hebben als ze merken dat hun symptomen als echt erkend worden. De uitgangspunten van vermoeidheidsbeheersing en het belang hiervan werden uitgelegd.
- Invullen van MFIS, COPM en MSIS-29: door middel hiervan konden de deelnemers een waarde toekennen aan de impact van vermoeidheid en aan hun prestaties op het gebied van dagelijkse bezigheden. Hierdoor werden specifieke probleemgebieden van patiënten duidelijk, waardoor ze duidelijke doelen konden formuleren.
- Dagboek bijhouden ten behoeve van vermoeidheidsbeheersing: elke persoon werd gevraagd om een week lang een dagboek bij te houden en het niveau van vermoeidheid dat hij of zij ondervond te noteren. Uit dit dagboek werden de specifieke activiteiten van elke persoon duidelijk, alsmede de opvatting van de persoon over hoe vermoeiend deze activiteiten waren.

Week 2

- Bespreking van het dagboek: hielp de deelnemers om specifieke moeilijkheden te kunnen onderscheiden en de belangrijkste probleemgebieden in hun dagelijks leven vast te kunnen stellen.
- Uitgangspunten van vermoeidheidsbeheersing: in de literatuur wordt het idee geopperd dat de uitgangspunten van vermoeidheidsbeheersing ook daadwerkelijk doeltreffend zouden kunnen zijn (Tabel 1). Deze uitgangspunten werden besproken en er werd schriftelijke informatie uitgedeeld. De uitgangspunten werden in de loop van de cursus opgevolgd.
- Invullen van een vragenlijst over slapen: hoewel er niet altijd een verband tussen primaire vermoeidheid en een verstoord slaappatroon bestaat, moet wel vastgesteld worden of de slaap van de deelnemer verstoord is, omdat dit een aanzienlijk effect op het dagelijks functioneren kan hebben.
- Introductie op "prioriteit geven aan bepaalde taken": aan deelnemers werd gevraagd om een

lijst van hun dagelijkse activiteiten op te stellen en aan deze activiteiten een bepaalde prioriteit toe te kennen op basis van het voor de deelnemers essentieel, gewenst, overdraagbaar of onnodig zijn van de activiteiten. Dit was een persoonlijke keuze die gebaseerd was op wat voor een deelnemer het meest belangrijk was. Eén vrouw zei bijvoorbeeld dat voorlezen aan haar kinderen essentieel was, terwijl boodschappen doen een taak was die iemand anders ook voor haar zou kunnen doen. Het was belangrijk dat deelnemers bepaalden wat voor hen essentiële (en vaak plezierige) taken waren. Ze kregen hiervoor ook huiswerk.

- Ontspanningssessie

Week 3

- Bespreking van huiswerk
- Hoe prioriteiten te stellen
- Advies en informatiemateriaal over energiebehoud
- Ontspanning, met een ontspanningsoefening om thuis te doen.

Week 4

- Bespreking van de functie van lichaamsbeweging door een fysiotherapeut. Lichaamsbeweging kan een krachtig instrument zijn om een slechte conditie te verbeteren, en er is aangetoond dat trainingsprogramma's ter verbetering van de conditie

op de korte termijn ook het welzijn verbeteren, vermoeidheid verminderen en kracht doen toenemen.

- Discussie over slaap
- Ontspanning

Week 5

• Een diëtiste besprak de uitgangspunten van gezonde voeding. Hoewel het bewijs voor de invloed van voeding bij het beheersen van vermoeidheid ontbreekt, noemt Shaw (2001) slechte voeding en te veel eten als één van de meest voorkomende stimulerende factoren voor vermoeidheid bij sommige mensen. Bespreking van bepaalde voedingsmiddelen die energie kunnen verschaffen en voedingsmiddelen die ervoor kunnen zorgen dat iemand zich futloos voelt.

- Alternatieve therapieën
- Koeltherapieën: het verband tussen warmte en vermoeidheid wordt tegenwoordig erkend. De meeste mensen met MS melden dat warmte hun vermoeidheid dramatisch doet toenemen, en dit wordt in onderzoeken naar vermoeidheid regelmatig besproken. Koeltherapieën kunnen weldadig zijn en voor verlichting van de vermoeidheid zorgen.
- Een gezonde levensstijl
- Bespreking van de impact van vermoeidheid op werk

Week 6

• Medicatiebeheer: met het gebruik van geneesmiddelen zoals Amantadine en Modafinil zijn in de behandeling van vermoeidheid kleine successen geboekt. De mogelijk gunstige werking van deze geneesmiddelen werd besproken.

- Partners werden uitgenodigd om een bijeenkomst over vermoeidheidsbeheersing bij te wonen, terwijl de personen met MS samen met een ergotherapeut een actieplan opstelden om aan hun persoonlijke doelen te werken.
- Invullen MFIS, COPM en MSIS-29
- Evaluatieformulier cursus

Week 7 (6 weken na het einde van het programma)

- Mensen gaven feedback over hun actieplannen, vooruitgang en prestaties.
- Indiase hoofdmassage of reflexologie
- Invullen MFIS, COPM en MSIS-29

Tabel 1 Uitgangspunten van vermoeidheidsbeheersing

Evenwicht tussen inspanning en rust
 Plannen en organiseren van dagelijkse activiteiten
 Prioriteit geven aan bepaalde taken
 Energiebehoud
 Vereenvoudiging van werkzaamheden
 Fit blijven
 Gezond eten
 Werkbesparende apparatuur
 Ontspanning
 Houdingsondersteuning
 Vermijden van hitte
 Advies krijgen en begeleiding

Bron: Schapiro (1991); Welham (1995); Bowcher en May (1998)

Resultaten van het online vermoeidheidsonderzoek

Aan ons online vermoeidheidsonderzoek, dat beschikbaar was in 11 talen, hebben 10.090 mensen uit 101 landen meegedaan. In dit artikel wordt een samenvatting van de onderzoeksresultaten gegeven: de volledige resultaten kunt u inzien op www.msif.org/fatiguesurvey of aanvragen door contact op te nemen met de MSIF.

Van alle respondenten zei 86% dat vermoeidheid één van de drie voornaamste symptomen was, hiermee bevestigend dat vermoeidheid een bij MS zeer vaak optredend symptoom is. Gevraagd naar hoe vermoeidheid hen vooral beïnvloedde, zei meer dan een derde van de mensen dat vermoeidheid overdag en 's nachts komt en gaat, terwijl 16% "altijd" antwoordde.

Zou u zeggen dat vermoeidheid één van uw drie voornaamste symptomen is?



Deze resultaten tonen aan hoe wisselend vermoeidheid bij MS is, en suggereren dat dit symptoom een grote impact op het dagelijks leven kan hebben, met name op het vermogen om op regelmatige tijden te werken of verantwoordelijkheden binnen het gezin op zich te nemen. Andere respondenten meldden de meeste klachten 's middags (26%), 's avonds (13%), 's ochtends (7%) of 's nachts (2%) optraden.

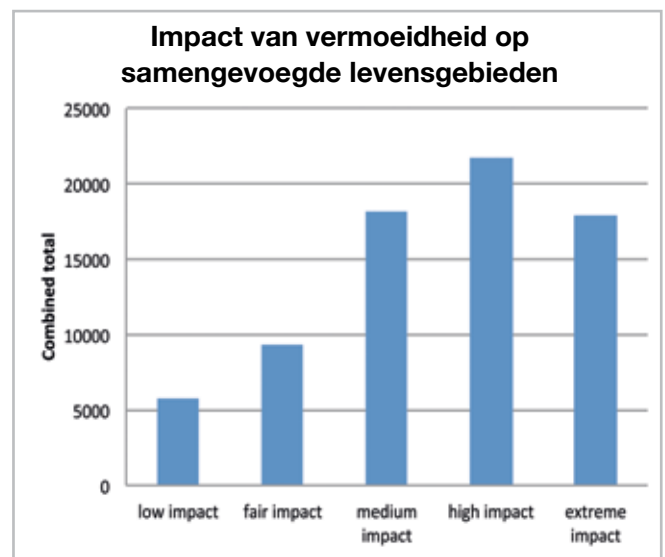
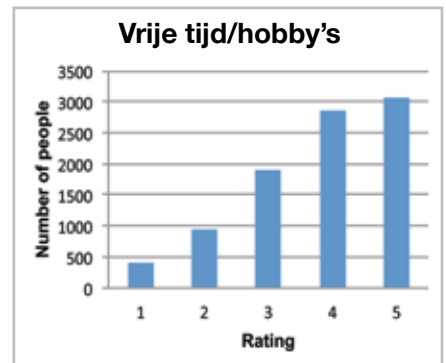
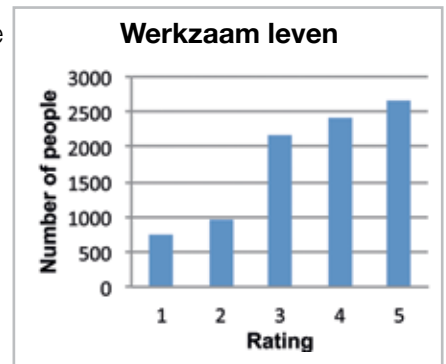
“Armen, benen, het lijkt of mijn hele lichaam van lood is.”

“Het beïnvloedt alles, maar ik geef prioriteit aan het besteden van mijn beperkte energie aan werk en gezin”.

Respondenten werd gevraagd om de invloed van vermoeidheid op acht verschillende “levensgebieden” te beoordelen met een cijfer van 1=geen impact tot 5=zeer veel impact. Voor werk en hobby's/vrije tijd, gaf de meerderheid een cijfer 5 aan de impact van

vermoeidheid. De scores van de activiteiten op andere levensgebieden (het leven thuis, sociale activiteiten, seksuele activiteiten, mentale en fysieke gesteldheid) bedroegen een 4, terwijl familiale activiteiten een 3 scoorden.

Deze resultaten tonen aan dat voor de meerderheid van mensen met vermoeidheid dit symptoom een gemiddeld-zware impact op alle gebieden van hun leven heeft.



Dit werd bevestigd door de respondenten die de algehele impact van vermoeidheid op hun leven als groot (45%) of gemiddeld (43%) beoordeelden.

“Het is enorm frustrerend. Ik voel dat ik vooral door mijn vermoeidheid een heleboel dingen in het leven misloop.”

Veel respondenten erkenden dat hun vermoeidheid ook impact heeft op de mensen om hen heen: meer dan de helft zei dat hun familie, vrienden of collega's door hun vermoeidheid beïnvloed werden.

Heeft uw vermoeidheid impact op uw partner, familie of collega's?



Van de respondenten antwoordde 84% dat hun vermoeidheid bij warmte (of wanneer ze oververhit raakten) verergerde, waaruit het belang blijkt van het gebruik van strategieën die helpen om vermoeidheid die veroorzaakt wordt door een verhoogde lichaamstemperatuur onder controle te houden (zie pagina 26).

“Ik red het alleen met veel rusten.. Een aantal korte dutjes helpen.”

De meerderheid van de respondenten (62%) maakte geen gebruik van medicatie, complementaire geneeswijzen, revalidatie of training om de vermoeidheid te beheersen. De personen die hiervan wel gebruik maakten, meldden dat complementaire geneeswijzen en revalidatie niet bijdroegen aan het verbeteren van vermoeidheid, maar dat lichaamsbeweging en medicatie wel enigszins hielpen. (Noot van de redactie: Het kan zijn dat revalidatie als niet nuttig beschouwd werd doordat in veel landen een gebrek aan gespecialiseerde zorgprofessionals voor revalidatie bestaat).

Andere methoden of strategieën voor zelfredzaamheid, zoals rust, slaap, koel blijven en het plannen

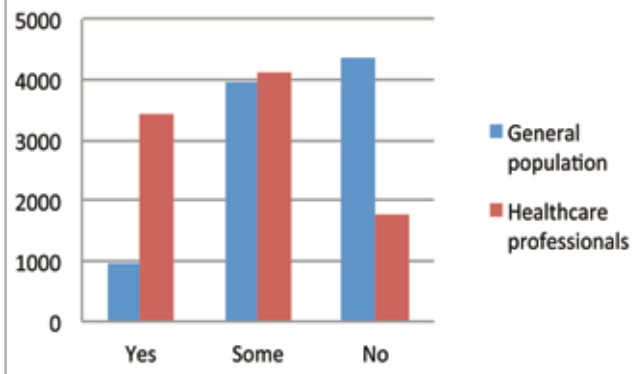
van dagelijkse activiteiten, werden door 45% van de respondenten gebruikt.

“Het heeft lang geduurd om te ontdekken hoe ik mijn vermoeidheid kan beheersen, en ik leer nog steeds..”

Bijna de helft van de respondenten is van mening dat het effect van MS-vermoeidheid door de mensen om hen heen niet begrepen wordt. Bij een vraag die specifiek over hun zorgprofessionals ging, meldde 37% echter dat hun vermoeidheid goed begrepen werd en 44% dat ten minste enkele van de zorgprofessionals die bij hun behandeling betrokken waren enig begrip voor de impact van vermoeidheid hadden.

“Mensen begrijpen niet hoe een persoon zich het ene moment prima kan voelen en het volgende moment uitput is.”

Waargenomen begrip van het effect van MS-vermoeidheid



“Op mijn werk heeft mijn baas gezorgd voor een slaapbank, een kussen en een deken zodat ik gedurende de dag een dutje kan doen. Totdat ze dit voor me deed, dacht ik niet dat ze zich bewust was van mijn enorme vermoeidheid en hoe ik hierdoor beïnvloed wordt.”

“Op elk moment is er psychische druk: ik voel dat ik met MS minder inspanning kan verrichten, met name geestelijk.”

Leven met MS-vermoeidheid – persoonlijke verhalen uit Portugal en Thailand

Portugal

Mijn naam is Antonio Casimiro. Ik ben 54 jaar, gescheiden, vader van twee zonen en vanaf 1982 militair verpleegkundige. Ik ben nu arbeidsongeschikt en in afwachting van mijn pensioen. Naast MS heb ik ook diabetes.

In augustus 2002 werd bij mij MS vastgesteld. Op dat moment voelde ik frustratie dat bij mij de diagnose van een ongeneeslijke ziekte gesteld was, maar tegelijkertijd voelde ik me opgelucht. Ik realiseerde me ook dat mijn werkzame leven tegen mijn zin in zou worden beëindigd. MS heeft ook ernstige gevolgen gehad op mijn persoonlijk leven en de plannen van mijn gezin.

Mijn voornaamste symptomen zijn krachtverlies in mijn armen en benen, algehele vermoeidheid, gevoelsstoornissen, seksuele disfunctie en verlies van evenwicht/coördinatie. Vermoeidheid heeft een grote impact op mij. De grootste impact is de afhankelijk-



heid die ik voel wanneer ik de kleine dagelijkse bezigheden wil uitvoeren, zoals persoonlijke verzorging en eten. Ik raak gefrustreerd wanneer ik niet in staat ben om dingen te doen die zelfs een kind zou kunnen doen! Het bereiden van mijn maaltijden moet tegenwoordig vaak door iemand anders gedaan worden. Ik kan niet alleen naar buiten, en ben afhankelijk van andere mensen.

En omdat ik geen manier gevonden heb om de vermoeidheid aan te pakken of te bestrijden, moet ik veel rusten om uitputting te voorkomen. Ik vermijd ook warme kleding en omgevingen, om te voorkomen dat mijn lichaamstemperatuur stijgt. Op het moment ben ik in afwachting van het starten van een behandeling met Fampridine®, om te proberen op deze manier mijn vermoeidheid te kunnen beheersen.

Ik heb de steun van mijn zoon om te helpen om me door de stad te kunnen bewegen, en ik heb iemand in dienst genomen om me te helpen bij de dagelijkse activiteiten thuis.

Mijn vrienden raken gefrustreerd doordat ze niet in staat zijn om me meer te helpen, en dit zet onze vriendschap onder druk.

Ik vind begrip bij zorgprofessionals die regelmatig met me werken en die zich natuurlijk beter bewust zijn van de behoeften van mensen met MS. Ik voel minder begrip bij zorgprofessionals die weinig te maken hebben met MS. Zij geven mij niet de informatie die ik nodig heb met betrekking tot de symptomen, met name de onzichtbare, zoals vermoeidheid en depressie.

Ik vind het een uitdaging om dit onconventionele leven met MS te leiden en me constant te moeten aanpassen aan dagelijks veranderende symptomen. De uitdagingen voor mensen met MS in Portugal zijn oneindig: we moeten proberen te voorkomen dat we gedwongen ontslagen worden, proberen om de kwaliteit van leven van onszelf en onze gezinnen te behouden, leven zonder toegankelijke gebouwen en straten, hebben van hoge kosten voor geneesmiddelen en daarnaast moeten we proberen om de symptomen van MS te beheersen en om te gaan met het

Thailand

Mijn naam is Malee*. Ik woon in de buurt van Bangkok met mijn oudere zus en mijn moeder. Ik ben 30 jaar en kan alleen mijn armen bewegen.

Toen ik 20 jaar was en in het tweede jaar van de universiteit zat, werd bij mij de diagnose MS gesteld. Tot dat moment wist ik niets van MS, dus ik dacht dat de symptomen weer zouden verdwijnen. Ik had krachtverlies aan de rechterkant van mijn lichaam, wat in de daarop volgende twee jaar erger werd. Bij vlagen begon ik ook aan vermoeidheid te lijden. De vermoeidheid werd zo erg dat ik niet meer naar de universiteit kon. De universiteit heeft helemaal geen hulp geboden. Ik kon niets anders meer doen dan slapen. Het was heel deprimerend.

Ik heb bijna altijd last van vermoeidheid en dit belemmert me om dagelijkse bezigheden uit te voeren of van mijn leven te genieten. Het voelt alsof ik geen toekomst heb, en dat maakt me heel verdrietig. Sinds ik niet meer kan lopen, zie ik mijn vrienden niet meer omdat ik me schaam.

Thuis word ik geholpen door mijn moeder en mijn zus: we zijn een heel hecht gezin. Ze helpen me gedurende de dag met allerlei dingen, zoals in bad gaan en me aankleden.

Mijn zus is nu de enige persoon uit het gezin die kan werken. Op het moment heeft ze geen tijd voor afspraakjes of om te trouwen. De omstandigheden



* Malee (niet haar echt naam) wilde voor dit interview niet op de foto

in Thailand zijn moeilijk voor mensen met MS. Er zijn maar een paar artsen die in MS gespecialiseerd zijn, en die zitten in Bangkok. Waar ik woon is geen plaatselijke hulp beschikbaar.

Het oprichten van een MS-vereniging zou helpen om mensen met elkaar in contact te brengen en om hen bij te staan bij het vinden van een gespecialiseerde arts. Ik hoop dat we in de toekomst onze ervaringen met MS en vermoeidheid kunnen delen.

U kunt contact opnemen met de Thai MS Patient Support Group door een e-mail te sturen naar msthai@yahoo.com

gebrek aan psychologische steun om te kunnen omgaan met de emotionele ups en downs en depressie.

Ik ben lid van de Sociedade Portuguesa de Esclerose Multipla (de Portugese MS-vereniging) en ik profiteer van de diensten die door deze organisatie aangeboden worden, zoals psychologische behandelingen, juridisch advies en neurorevalidatie. Ik bezoek ook regelmatig informatiebijeenkomsten over MS.

Mijn advies aan andere mensen over de hele wereld met MS-vermoeidheid is te voorkomen dat je lichaamstemperatuur stijgt, zodat de vermoeidheid niet optreedt. Voor mij zijn lichte lichaamsbeweging, fysiotherapie en aquagym onder leiding van een fysiotherapeut erg heilzaam gebleken. Probeer depressie te

voorkomen door psychologische hulp te zoeken en, indien nodig, door uw arts voorgeschreven medicijnen tegen depressie te nemen.

Maar blij vooral hoop voor de toekomst houden met het oog op nieuwe behandelingen en onderzoeken die zullen helpen om vermoeidheid te bestrijden. In de tussentijd hoop ik dat u veel heeft aan uw nationale MS-vereniging, indien deze in uw land bestaat. Verspreid informatie over MS en stel uw gemeenschap op de hoogte van de behoeften van MS-patiënten en de mensen die voor hen zorgen.

U kunt contact opnemen met de Sociedade Portuguesa de Esclerose Multipla via de website www.spem.org

Antwoorden op uw vragen over vermoeidheid

Francois Bethoux, van het Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, Verenigde Staten

Q. Mijn familie en vrienden lijken niet te begrijpen wat vermoeidheid is, ze denken dat ik gewoon moe en lui ben. Hoe kan ik vermoeidheid aan hen uitleggen?

A. Vermoeidheid is één van de “verborgen symptomen” van MS, omdat het door de persoon met MS ervaren wordt maar door anderen niet echt waargenomen wordt. Dit in tegenstelling tot een probleem met evenwicht of lopen. Mensen met MS kunnen gefrustreerd raken wanneer hen verteld wordt: “Maar je ziet er zo goed uit!”.

Een goede manier om te beginnen is uit te leggen dat vermoeidheid iets anders is dan “normale moeheid”. Het helpt vaak om concrete voorbeelden te geven van wanneer en hoe diepgaand vermoeidheid invloed op uw leven heeft, en welke strategieën u toepast om vermoeidheid te bestrijden.

U kunt familie en vrienden ook kennis bijbrengen door samen met hen informatiefolders of informatie op internet te bekijken, hen mee te nemen naar afspraken met zorgprofessionals of uit te nodigen voor trainingsbijeenkomsten of samenkomsten van steungroepen, zodat ze zich bewust kunnen worden hoezeer vermoeidheid deel van MS uitmaakt, en wat ze kunnen doen om te helpen. U zou uw naasten ook kunnen betrekken bij het in de praktijk brengen van strategieën voor energiebehoud, zoals plannen en prioriteit geven aan bepaalde activiteiten.

Q. Waarom wordt vermoeidheid bij warmte erger? Hoe kan ik koel blijven?

A. Gevoeligheid voor warmte komt zeer vaak voor bij MS. Verslechtering van neurologische symptomen (waaronder vermoeidheid) bij warmte werd in het verleden zelfs gebruikt om de diagnose MS te ondersteunen. Hoewel het exacte mechanisme niet volledig bekend is, is het waarschijnlijk dat warmte ervoor zorgt dat geleiding van zenuwsignalen langs beschadigde myelineschedes nog meer belemmerd wordt. Gevoeligheid voor warmte kan een negatieve invloed hebben op het kunnen sporten en op het kunnen genieten van activiteiten in de buitenlucht.

Het beperken van blootstelling aan warmte is het eerste wat u moet doen, bijvoorbeeld geen warme baden nemen. Ventilatoren en airconditioning kunnen helpen de temperatuur binnenshuis te beheersen. Er kan koelende kleding gebruikt worden om de lichaamstemperatuur te verlagen.

Kledingstukken zoals koelende vesten met ijspakkingen of ijsstrips en koelkragen worden het meest gebruikt. Actieve koelpakken waarin gekoelde vloeistof binnen het pak circuleert, zijn doeltreffender maar ook hinderlijker (het pak wordt aangesloten op een externe koelunit), en vereisen een voedingsbron in de buurt en zijn duurder.



Q. Waarom is vermoeidheid één van de voornaamste symptomen van MS?

A. Vele rapporten en onderzoeken bevestigen wat we elke dag van mensen met MS horen: vermoeidheid is het meest gemelde symptoom van MS. Dit suggereert dat wat we “primaire MS-vermoeidheid” noemen, verband houdt met de ziekte zelf. Hoewel de exacte oorzaak van MS-vermoeidheid nog onduidelijk is, zijn er een aantal hypothesen: demyelinisatie en het verlies van axonen kan de “inspanning” die de hersenen nodig hebben om hun gewone taken uit te voeren, doen toenemen; MS kan gebieden of zenuwbanen in de hersenen die energie controleren, beschadigen; veranderingen van het immuunsysteem, de hormoonhuishouding of het metabolisme kunnen ook een rol spelen.

Andere gevolgen van MS vormen tevens factoren die bijdragen aan vermoeidheid (“secundaire vermoeidheid”). Moeilijkheden met slapen (bijvoorbeeld door blaasproblemen), moeilijkheden met bewegen, depressie of pijn zijn voorbeelden van dergelijke factoren. Andere factoren die indirect of helemaal niet met MS in verband staan, zijn bijvoorbeeld verslechterde conditie (deconditionering), medicatie en andere medische problemen.

Het goede nieuws is dat aangetoond is dat verschillende soorten behandelingen vermoeidheid enigszins kunnen verbeteren. Daarom is het belangrijk om, nadat het belang van het probleem erkend is, de vermoeidheid op basis van een persoonlijk beheersingsplan zo goed mogelijk aan te pakken.

Boekrecensie

Vermoeidheid bij Multiple Sclerose bestrijden, door *Nancy Lowenstein* 2009, *Demos Publishing*

Recensie door Wessal Muhawes, Saudi Arabia

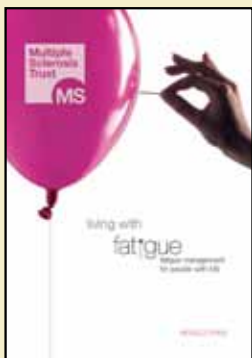
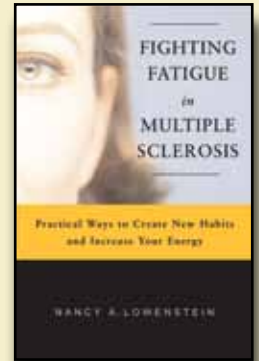
Vijftien jaar geleden werd bij mij de diagnose MS gesteld, en dit boek is het eerste boek over vermoeidheid bij MS dat ik tegengekomen ben. Dit boek kan zeer nuttig zijn voor alle mensen met MS, hun zorgverleners en naasten. De schrijfster gebruikt geen ingewikkelde terminologie en het boek leest niet als een gebruikshandleiding.

Het lijkt daarentegen meer op een werkboek. Het is heel makkelijk om de inhoud van het boek op de per-

soonlijke situatie toe te passen, en het boek is geschikt voor bijna alle fases van progressie van de ziekte. De noodzaak om te delegeren en prioriteit aan bepaalde taken en klussen te geven wordt besproken.

Mijn enige punt van kritiek is dat deze strategie voor ouders van kleine kinderen moeilijk te volgen is, omdat kinderen de meeste dagelijkse bezigheden bepalen en ook het gemak waarmee en het tempo waarin deze plaatsvinden!

Over het geheel genomen is het boek in één woord: "essentieel".



Leven met vermoeidheid door *Michelle Ennis* 2006, *The UK MS Trust*

Gratis te downloaden of online te lezen op www.mstrust.org.uk

Recensie door Pavel Zlobin, Russische MS-vereniging

Waarschijnlijk vinden alle mensen met MS het moeilijk om te beschrijven wat er met hen gebeurt. Vermoeidheid bij MS is misschien wel één van meest onduidelijke dingen om te beschrijven.

Toch slaagt de auteur hierin om dit voor de MS-gemeenschap op een normale manier te doen. Gezinsleden en andere betrokkenen moeten weten en begrijpen wat vermoeidheid betekent, en dit boek kan hier echt bij helpen.

De inzichten en ervaringen van mensen met MS-vermoeidheid vormen het kader van het boek, dat erin slaagt om lezers te boeien en kan helpen om de juiste woorden te vinden om uit te leggen wat iemand met MS voelt. In het boek worden de verschillende aspecten van vermoeidheid uitgesplitst in kleine delen, waardoor het vinden van strategieën om

vermoeidheid te bestrijden gemakkelijker wordt. De auteur probeert het probleem van toenemende vermoeidheid bij MS aan te pakken naarmate de ziekte zich verder ontwikkelt, maar de informatie die hierover gegeven wordt zal niet voor iedereen toereikend zijn.

Een ander bezwaar betreft de grootte van het lettertype van het boek; mensen met MS met een verslechterd gezichtsvermogen kunnen moeite hebben met het lezen van de tekst van de gedrukte versie. [Noot van de redactie: deze publicatie kan ook online gelezen worden, waar de tekst vergroot kan worden.] En ik was het niet altijd eens met de gemarkeerde zinnen in de tekstballonnen: naar mijn mening waren er meer belangrijke delen van het boek die benadrukt hadden kunnen worden.

Het onbetwistbare voordeel van het boek is dat het duidelijke tips bevat die eenvoudig op te volgen zijn. De indeling van het boek zorgt er ook voor dat het makkelijk is om in één keer of verdeeld in kleine delen te lezen.

Men kan van geen enkel boek verwachten dat het alle antwoorden op een bepaald aspect van MS bevat. Met dit in gedachten, beoordeel ik dit boek over effectieve vermoeidheidsbeheersing als zeer goed. Het voornaamste doel van het boek wordt bereikt. Het beschrijft vermoeidheid op holistische wijze als een symptoom en laat realistische manieren om met vermoeidheid te leven zien.

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

De MSIF is een non-profit liefdadigheidsorganisatie geregistreerd in Engeland en Wales onder bedrijfsnummer 5088553. Geregistreerd onder 5088553 liefdadigheidsorganisatienummer 1105321.

Abonnementen

Het tijdschrift **MS in focus** van de Multiple Sclerosis International Federation verschijnt tweemaal per jaar. Dankzij de internationale redactie, het toegankelijk taalgebruik en het kosteloos abonnement is **MS in focus** toegankelijk voor alle mensen met MS. Wilt u zich aanmelden, ga dan naar www.msif.org/subscribe.

De eerder verschenen nummers kunnen worden gedownload van onze website maar zijn ook op papier beschikbaar:

- Editie 1 Vermoeidheid
- Editie 2 Blaasproblemen (EN)
- Editie 3 Het gezin (EN)
- Editie 4 Emoties en cognitie (EN)
- Editie 5 Gezond leven (EN)
- Editie 6 Intimiteit en seksualiteit (EN)
- Editie 7 Revalidatie
- Editie 8 Genetica en erfelijke aspecten van MS
- Editie 9 Mantelzorg en MS (EN)
- Editie 10 Pijn en MS (EN)
- Editie 11 Stamcellen en remyelinisatie bij MS
- Editie 12 Spasticiteit bij MS
- Editie 13 Tremor en ataxie bij MS
- Editie 14 Ziektebeloop bij MS
- Editie 15 Complementaire en alternatieve geneeswijzen bij MS
- Editie 16 Werk en MS (EN)
- Editie 17 Wetenschappelijk onderzoek naar MS
- Editie 18 Farmacologische behandelmethode bij MS



Dankbetuiging

De MSIF wil Merck Serono bedanken voor de royale, onbeperkte financiële steun die de productie van **MS in focus** mogelijk maakt.