

## Vermoeidheid bij MS

Het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKC) heeft een behandeling ontwikkeld voor vermoeidheid bij MS. Deze behandeling heet cognitieve gedragstherapie (CGT). Onderzoek laat zien dat deze therapie echt helpt om vermoeidheid te verminderen.

Bij CGT leert u hoe uw gedachten en uw gedrag invloed hebben op hoe u zich voelt. U leert anders te denken en te doen. Zo gaat u beter om met uw vermoeidheid. Het doel is dat u niet meer ernstig en aanhoudend moe bent maar weer 'gewoon moe'. En dat u in uw dagelijks leven weer meer kunt doen. De behandeling bestaat uit ongeveer 12 gesprekken met uw therapeut en een online behandeling (MS-Fit).

### Opbouw van de behandeling

De behandeling bestaat uit 8 modules. Vijf modules daarvan zijn vaste onderdelen:

- Mijn doelen bepalen
- Mijn slaap-waakritme
- Helpend denken
- Mijn activiteiten opbouwen
- Mijn doelen bereiken

Naast deze vijf vaste modules, zijn er drie modules die niet iedereen volgt:

- Omgaan met MS
- Mijn sociale omgeving
- Omgaan met pijnklachten

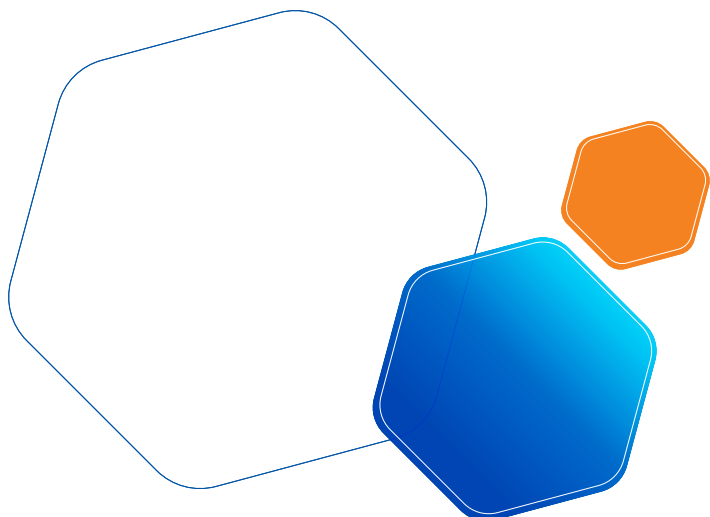
Samen met uw therapeut kiest u welke van deze drie onderdelen u gaat volgen. Uw therapeut bespreekt met u wanneer u hiermee start. De therapeut kan de teksten en opdrachten naar u sturen via het online programma MS-Fit. De volgorde van de onderdelen staat niet vast. U kunt met een aantal onderdelen tegelijk bezig zijn. Oefen goed met wat u leert tijdens uw behandeling. Zoals bijvoorbeeld met het slaap-waakritme en helpende gedachtes. Oefening baart kunst: hoe meer u oefent, hoe beter het gaat. Zo helpt de behandeling u het best.

### Vermoeidheid bij MS

#### Ernstig en aanhoudend moe

Ongeveer 70-80% van de patiënten met MS is ernstig en aanhoudend moe. Veel patiënten vinden vermoeidheid zelfs de meest hinderlijke klacht van MS. Patiënten zijn vaak niet 'gewoon moe', maar chronisch moe. Naast de belemmeringen door de MS heeft deze moeheid een grote invloed op uw dagelijkse leven. Door de moeheid kosten werk, hobby's, sociale contacten en huishoudelijke taken veel energie. Soms lukken deze dingen zelfs helemaal niet meer. De moeheid en de beperkingen kunnen de kwaliteit van leven verminderen.

Ieder mens is weleens moe, na inspanning of aan het eind van de dag en soms ook zonder reden. Als de vermoeidheid echter meer dan een half jaar aanhoudt en de moeheid het dagelijkse leven negatief beïnvloedt, noemen we dit chronische vermoeidheid. Deze ernstige en chronische vermoeidheid zien we vaak bij MS. We gaan ervan uit dat de vermoeidheid een gevolg is van de MS. Onderzoek heeft aangetoond dat andere factoren dan de MS ervoor kunnen zorgen dat de vermoeidheid niet afneemt maar chronisch wordt. Door deze factoren aan te pakken ontstaat de mogelijkheid de vermoeidheid te verminderen.



## Hoe ontstaat chronische vermoeidheid?

Veel patiënten vragen zich af hoe chronische vermoeidheid ontstaat. Om deze sterke moeheid beter te begrijpen, maken we onderscheid tussen twee soorten oorzaken: uitlokkende factoren, dingen waardoor de moeheid begint en factoren die de moeheid in stand houden, dingen waardoor de moeheid blijft (zie figuur).

### Wat de moeheid start

- MS
- Medicatie voor MS



### Wat de moeheid laat blijven

- Slaapproblemen
- Moeite om MS een plek te geven
- Niet helpende gedachten over vermoeidheid en MS
- Gerichtheid op vermoeidheid
- Onevenwichtige verdeling van activiteiten
- Pijn
- Ongewenste reactie uit omgeving

De uitlokkende factoren hebben te maken met de gevolgen van MS en de behandeling. Dit is het begin van de moeheid en zorgt ervoor dat u zich moe voelt.

De factoren die de moeheid in stand houden, kunnen ervoor zorgen dat u niet goed herstelt. Gedrag en wat u denkt en gelooft, spelen hierbij vaak een belangrijke rol. De volgende factoren kunnen de moeheid in stand houden:

#### Een onregelmatig slaap-waakritme

Mensen met ernstige vermoeidheid hebben vaak een veranderd slaappatroon. Het slaap-waakritme kan om allerlei redenen onregelmatig zijn. Zo kan het zijn dat u meer slaapt, overdag gaat liggen of niet op vaste tijden slaapt. Dit zorgt voor verstoring van het slaap-waakritme, waardoor de moeheid blijft.

#### Niet helpende gedachten over moeheid

Sommige gedachten maken de moeheid erger. Zoals gedachten dat de moeheid wel door de MS zal komen en dat hier niets aan te doen is. Dit geeft een machteloos gevoel, en machteloosheid leidt tot meer moeheid.

#### Een onevenwichtige verdeling van activiteiten of weinig actief zijn

Er zijn mensen die veel gaan doen op de momenten dat ze zich goed voelen. Daarna hebben ze een lange periode van rust nodig om bij te komen. Ook zijn er mensen die juist zo min mogelijk doen om te voorkomen dat ze nog meer moe worden. Beide manieren van omgaan met vermoeidheid kunnen ervoor zorgen dat de vermoeidheid niet verdwijnt.

#### Pijn

Een deel van de MS-patiënten heeft naast moeheid ook last van pijn. Pijn kan de vermoeidheid versterken.



## Omgaan met MS

MS is een ziekte die er altijd is en waar u elke dag rekening mee moet houden. Sommigen hebben daar geen moeite mee, voor anderen kan dit heel moeilijk zijn. Dit kan zorgen voor frustratie, somberheid of onzekerheid. Veel mensen vinden het lastig dat de ziekte zo onvoorspelbaar is. Ze weten niet hoe hun toekomst eruitziet en dat is erg moeilijk voor hen om mee om te gaan. Hierdoor gaat de moeheid niet over of wordt het zelfs erger.

## Moeilijk om kunnen gaan met reacties van de mensen om u heen

MS is een ziekte die niet altijd zichtbaar is voor, of begrepen wordt door, de omgeving. Vermoeidheid is al helemaal een onzichtbare klacht. Hiermee bedoelen we dat mensen uit uw omgeving zoals familie, vrienden of collega's zich vaak niet bewust zijn van de moeheid, uw mogelijkheden en belemmeringen. Het kan daarom gebeuren dat anderen met onbegrip op de vermoeidheid reageren.

## Hoe de vermoeidheid aan te pakken?

U gaat samen met de therapeut kijken welke instandhoudende factoren bij u mogelijk een rol spelen.

In deze behandeling leert u wat u zelf kunt doen aan de dingen die ervoor zorgen dat uw moeheid blijft. U gaat aan de slag met de modules en oefent met een andere manier van omgaan met de vermoeidheid. Stap voor stap werkt u aan het doel 'gewoon moe' worden. Dat is niet makkelijk en kan veel inspanning vragen. De behandeling en uw therapeut zullen u daarbij helpen en ondersteunen.

## Wat is het doel van de behandeling?

Het doel van de behandeling is dat u minder moe bent. Zo kunt u in het dagelijks leven meer doen. Rekening houdend met de beperkingen door de andere MS-klachten, kunt u dan weer meer dingen doen die u graag wilt. U gaat leren wat u zelf aan de klachten van vermoeidheid kunt veranderen. En wat u kunt doen om bepaalde bezigheden weer op te pakken.

Het volgen van deze behandeling betekent niet dat u nooit meer moe zal zijn. Vermoeid zijn is namelijk een verschijnsel dat bij het leven hoort. Maar dan gaat het om 'normale vermoeidheid'. Bijvoorbeeld lekker moe zijn na een flinke lichamelijke inspanning of na een dag hard werken. Dit is een ander soort vermoeidheid dan de overmatige en aanhoudende moeheid die u nu ervaart.

Ook door de MS kunt u in toekomst opnieuw ernstig moe worden. We hopen dat u, met de oefeningen en tips die u krijgt, kunt voorkomen dat u langdurig vermoeid blijft. Andere lichamelijke klachten van MS behandelen we niet bij de cognitieve gedragstherapie. Deze behandeling richt zich alleen op de vermoeidheid en de beperkingen die daarbij horen.

## Ja maar: vermoeidheid hoort toch bij MS?

Misschien kunt u bijna niet geloven dat u minder moe kunt worden. De vermoeidheid komt toch door de MS? Dat zit toch niet tussen uw oren! Het kan zijn dat u het gevoel krijgt dat het nu ineens 'uw schuld' is dat u zo moe bent. Het is zeker niet uw schuld dat u zo moe bent. De vermoeidheid is er echt en het is heel vervelend. Maar als u weet hoe u er anders mee om kunt gaan, kunt u zich echt beter gaan voelen.

In deze behandeling leert u wel wat u **nu zelf kunt doen** om weer grip te krijgen op de vermoeidheid. Inmiddels hebben tientallen mensen met MS deze behandeling gevolgd. Dit zijn een paar letterlijke uitspraken van mensen na afloop van de behandeling:



“De behandeling heeft mij erg goed gedaan en is bijzonder behulpzaam gebleken bij mijn recente verhuizing. Ik kon, door de behandeling, de kracht vinden om veel zelf te doen; zo heb ik bijvoorbeeld al het schilderwerk zelf gedaan, de vloer gelegd en zelf de keuken geïnstalleerd. Wel met hulp van een vriend, maar hé, welk gezond persoon zou dit dan wél helemaal in z’n uppie doen? Ik kreeg veel kansen om wat ik geleerd heb in praktijk te brengen en kon vermoeidheid opvangen en mijn energie zo verdelen dat ik er een overvloed aan had.”

“Het gaat goed met me door de behandeling. Met de feestdagen heb ik zelfs twee keer het kerstdiner kunnen verzorgen en ik had voldoende energie! Ik voel me helemaal niet meer gehinderd door mijn vermoeidheid. Ook mijn gezin is erg blij dat ik geen dutjes meer hoeft te doen ’s middags. Nu kunnen we weer leuke uitstapjes maken met z’n allen.”

## Is deze behandeling wel geschikt voor mij?

De behandeling bestaat uit verschillende modules. Niet elke module is op iedereen van toepassing. Samen met u heeft uw therapeut gekeken welke modules voor u van belang zijn. Het kan zijn dat u zich niet helemaal herkent in alle voorbeelden die worden gegeven. Misschien heeft u dit al eens geprobeerd, of doet u dit al zo. Toch denken we dat deze behandeling u kan helpen. Bespreek samen met uw therapeut hoe u de adviezen kunt toepassen in uw situatie!

## Uw doelen

Stelt u zich voor: u bent niet meer ernstig moe, hoe ziet uw leven er dan uit? Welke activiteiten wilt u dan weer gaan ondernemen? Het is belangrijk dat u hierover nadent. Dit zijn activiteiten die u graag doet, die belangrijk voor u zijn. Bezigheden waarvoor u moeite wilt doen om ze te bereiken. Deze activiteiten zijn uw doelen van de behandeling. Als u deze activiteiten weer doet, ben u niet langer ernstig moe.

Let wel: de behandeling richt zich op de vermoeidheid en niet op de MS zelf. Dit betekent dat u, ook als u niet meer ernstig vermoeid bent, nog steeds fysieke problemen kunt ervaren door andere symptomen van de MS, bijvoorbeeld door balansproblemen of krachtsverlies. Denk hieraan bij opschrijven van uw doelen.

Schrijf uw doelen zo precies mogelijk op. Dan is het makkelijker om er tijdens de behandeling mee te beginnen. In de behandeling werkt u stap voor stap aan uw doelen. Ook weet u aan het einde zeker of u uw doelen heeft behaald.

## U maakt uw doelen duidelijk door precies te bepalen:

1. Wat u wilt doen
2. Hoe lang u dat achter elkaar doet
3. Hoe vaak per week u dat doet
4. Misschien met wie u dat doet

Bijvoorbeeld:

- 8 uur werken op de donderdag (waarvan 4 uur baliewerk en 4 uur administratie)
- 2 keer per week 1 uur fitnessen met een vriend, op maandag en donderdag
  - 1 keer per week 1 sociale activiteit buiten het werk (met een vriendin in een café koffiedrinken, naar de film of winkelen)
  - Zelf de boodschappen doen (als de boodschappen nu door iemand anders worden gedaan)
  - Zelf 5 dagen per week koken (als nu bijvoorbeeld uw partner kookt)
  - In het weekend 1 uur lang in de tuin werken

