



Patiënteninformatie

Multiple Sclerose en vermoeidheid

Inhoud

Inhoud	2
Inleiding.....	3
Informatie over Multiple sclerose	3
Wat is multiple sclerose?.....	3
Wat is MS-vermoeidheid?	3
Behandeling van MS-vermoeidheid	4
Gevolgen van MS-vermoeidheid	4
Mechanisme van MS-vermoeidheid	5
Management bij MS-vermoeidheid.....	5
Hitte gevoelige MS-vermoeidheid	6
Bij wie kan je terecht?	6
Huisarts	6
Neuroloog	6
MS verpleegkundige of maatschappelijk werker	7
Revalidatiearts.....	7
Kinesitherapeut	7
Diëtist	7
Psycholoog.....	7
Ergotherapeut.....	8
Tips tegen vermoeidheid.....	8
Aandachtspunten vermoeidheid	9
Tot slot	9
Contactgegevens	10
Persoonlijke notities / vragen	11

AZ Turnhout heeft deze informatiefolder met de grootste zorg opgemaakt. De inhoud ervan is echter algemeen en indicatief. De folder omvat niet alle medische aspecten. Hij vervangt de raadpleging bij je zorgverlener niet. Mocht deze folder vergissingen, tekortkomingen of onvolledigheden bevatten dan zijn AZ Turnhout, personeel en artsen hiervoor niet aansprakelijk.

Inleiding

Deze brochure geeft u meer uitleg over vermoeidheid bij Multiple Sclerose (MS) en hoe we dit kunnen behandelen. Heeft u nog vagen of is iets niet duidelijk, aarzel niet om extra uitleg te vragen aan uw arts, kinesisten of verpleegkundigen.

Informatie over Multiple sclerose

Wat is multiple sclerose?

Multiple sclerose (MS) is een **chronische aandoening** van het **centrale zenuwstelsel**. Bij deze ziekte ontstaan er ontstekingen in het ruggenmerg en in de hersenen. Hierdoor raken bepaalde signalen in het lichaam verstoord of komen ze niet goed aan.

De oorzaak hiervan is schade aan de **myeline**, een beschermende en isolerende laag rondom de zenuwen. Myeline zorgt ervoor dat signalen snel en goed worden doorgegeven tussen zenuwcellen. Als deze laag beschadigd is, gaat de signaaloverdracht trager of stopt helemaal.

Door deze beschadiging kunnen er uitvalsverschijnselen ontstaan. Voorbeelden daarvan zijn krachtsverlies, vermoeidheid, problemen met het zien, moeite met bewegen en soms ook geheugenproblemen. MS is een complexe neurologische aandoening van het centrale zenuwstelsel. Het is dus geen spierziekte, ook al kunnen spieren wel minder goed werken als gevolg van de zenuwschade.

Wat is MS-vermoeidheid?

Iedereen voelt zich wel eens moe, maar de vermoeidheid die mensen met MS ervaren, is anders dan gewone vermoeidheid. **MS-vermoeidheid** is een **onzichtbaar en moeilijk meetbaar symptoom**, dat per persoon sterk kan verschillen. Toch is het één van de **meest voorkomende klachten** bij mensen met MS. Ongeveer **80 tot 90 procent** van de MS-patiënten heeft ermee te maken, bij alle vormen van de ziekte.

De klachten zijn bij ieder individu anders en kunnen van tijd tot tijd opflakkeren. De vermoeidheid bij MS komt vaak plotseling op en kan bijvoorbeeld verergeren door warmte. Wat het extra moeilijk maakt, is dat rust nemen vaak weinig helpt. Sommige mensen worden zelfs al vermoeid wakker, nog vóór hun dag is begonnen.

We maken een onderscheid tussen **fysieke** en **cognitieve vermoeidheid**:

- **Fysieke vermoeidheid** zorgt voor een gevoel van uitputting in het lichaam. Alles voelt zwaar aan, zelfs na een kleine inspanning. De vermoeidheid staat vaak niet in verhouding tot wat iemand heeft gedaan.
- **Cognitieve vermoeidheid** heeft meer te maken met de werking van de hersenen. Mensen hebben dan moeite met **concentreren, denken of zich dingen herinneren**. Het hoofd voelt "vol" aan, en eenvoudige taken kunnen plots veel moeite kosten.

MS-vermoeidheid is dus een complexe en belastende klacht, die zowel het **lichaam als de geest beïnvloedt**.

Behandeling van MS-vermoeidheid

Gevolgen van MS-vermoeidheid

De gevolgen van multiple sclerose (MS) gaan veel verder dan alleen de fysieke klachten. De ziekte kan de levenskwaliteit sterk verminderen, onder andere door een verlies van zelfvertrouwen. Het lichaam voelt voor veel mensen met MS als een hindernis, waardoor hun betrokkenheid bij het dagelijks leven afneemt.

Problemen met lopen en krachtsverlies maken eenvoudige taken tot een echte uitdaging. Daarnaast zorgt MS ook voor cognitieve klachten, zoals trager denken, moeite met praten en geheugenproblemen. Deze klachten maken het dagelijks functioneren nog zwaarder.

Deze symptomen hebben een domino-effect, waarbij de mogelijkheid om fysiek en sociaal actief te zijn, afneemt. Dit kan ook invloed hebben op de werksituatie en het inkomen van de persoon. Het is een veelomvattende uitdaging die niet alleen het individu treft, maar ook hun directe omgeving.

Het belangrijk om deze uitdagingen bespreekbaar te maken. Door open te zijn over de ervaren moeilijkheden, kan de persoon steun vinden bij vrienden, familie en professionele zorgverleners. Deze steun kan helpen om de last te verlichten en de kwaliteit van leven te verbeteren.

Mechanisme van MS-vermoeidheid

De oorzaak van vermoeidheid bij MS is moeilijk uit te leggen, omdat er veel factoren meespelen. Er is sprake van primaire en secundaire MS-moeheid.

Primaire MS-vermoeidheid wordt veroorzaakt door het ziekteproces zelf. Dit gebeurt door beschadiging van zenuwvezels, ontstekingen en verstoringen in het stresssysteem van het lichaam. Hierdoor kunnen ontstekingen ontstaan en kunnen bepaalde delen van de hersenen beschadigd raken.

Secundaire MS-vermoeidheid wordt beïnvloed door andere factoren, zoals stress, angst, depressie, slaapproblemen, pijn, medicijnen, weinig bewegen, hitte, slechte voeding, overgewicht en behandelingen die het immuunsysteem beïnvloeden.

Het is belangrijk om te weten dat zowel primaire als secundaire factoren elkaar kunnen beïnvloeden. Dit kan leiden tot een negatieve spiraal, waarbij iemand bijvoorbeeld depressieve gedachten krijgt, minder beweegt en de vermoeidheid erger wordt. MS-moeheid kan ook de motivatie om iets te doen verminderen en het gevoel van beloning na het nemen van acties verminderen.

Een belangrijk aandachtspunt bij het aanpakken van MS en vermoeidheid is het verbeteren van uw conditie. Regelmatige lichaamsbeweging is hierbij zeer belangrijk.

Management bij MS-vermoeidheid

Voor de behandeling van vermoeidheid bij MS worden zowel niet-medicamenteuze als medicamenteuze methoden gebruikt. Zo omvatten niet-medicamenteuze behandelingen o.a. het gebruik van afkoelende vesten, het zorgen voor een koele omgeving met airconditioning, het nemen van koude douches en koude dranken drinken om de lichaamstemperatuur te verlagen.

Aan de andere kant richten medicamenteuze behandelingen zich vaak op het stimuleren van het centrale zenuwstelsel. Geneesmiddelen zoals amantadine en modafinil worden soms voorgeschreven. Deze medicatie wordt echter niet terugbetaald door de verzekering.

Hitte gevoelige MS-vermoeidheid

Bij MS is het bekend dat veranderingen in temperatuur vermoeidheid kunnen uitlokken. Dit kan gebeuren door bijvoorbeeld koud of warm weer, een warm bad of douche, het drinken van warme dranken of maaltijden, of zelfs bij koorts. Het verlagen van de lichaamstemperatuur kan helpen om de vermoeidheid te verminderen.

Oververhitting kan ook leiden tot wazig zien, het zogenaamde Uhthoff-teken. De symptomen door hitte zijn meestal tijdelijk en veroorzaken geen blijvende schade aan het weefsel.

Bij wie kan je terecht?

Huisarts

- De huisarts kent de medische situatie van de patiënt .
- Hij of zij onderzoekt andere oorzaken van vermoeidheid, zoals:
 - problemen met de schildklier,
 - bloedarmoede,
 - of een tekort aan vitamines.
- De arts bekijkt ook of medicijnen de vermoeidheid kunnen veroorzaken zoals bv slaapmiddelen of medicijnen tegen angst.

Neuroloog

- Hij of zij biedt informatie over MS, de behandelingen en de mogelijke betekenis van vermoeidheid bij MS.
- Er wordt ruimte geboden om gevoelens van onzekerheid, angst en depressie te bespreken.

MS verpleegkundige of maatschappelijk werker

- Ondersteunen u bij het omgaan met MS-vermoeidheid.
- Verduidelijken de communicatie met de arts.
- Lichten verschillende behandelingsopties toe.
- Bespreken factoren in de dagelijkse omgeving die invloed kunnen hebben op vermoeidheid.
- Bespreken de impact op gezin en werk.
- Bieden informatie over hulpbronnen zoals huishoudhulp.

Revalidatiearts

- De revalidatiearts verkent de struikelblokken en energiebalans op zowel fysiek als mentaal vlak.
- Bespreekt de link tussen fysieke en geestelijke vermoeidheid
- Integreert adviezen van verschillende disciplines voor de patient.

Kinesitherapeut

- De kinesitherapeut begeleidt u bij de oefeningen die uw uithouding verbeteren en de spierspanning verlichten.
- Geeft tips over rompspierversterkende oefeningen en relaxatietechnieken.

Diëtist

- De diëtist bekijkt uw huidige voedingsgewoonten
- Geeft advies om slechte gewoonten te verbeteren
- Bespreekt het verband tussen voeding en vermoeidheid
- Adviseert over gezonde, energierijke voeding

Psycholoog

- De psycholoog richt zich op angst- en depressieve gevoelens
- Helpt bij het interpreteren van vermoeidheidsklachten
- Open communicatie over de onzichtbaarheid van de klachten
- Spreken over “verlies” zoals de diagnose MS

Ergotherapeut

- De ergotherapeut helpt de patiënt om beter met zijn of haar energie om te gaan.
- Hij leert de patiënt
 - bewust te zijn van zijn of haar grenzen,
 - energie efficiënt te gebruiken,
 - en goed te plannen.
- Hij geeft tips om energie te sparen en het lichaam op de juiste manier te gebruiken (ergonomie).
- Hij helpt ook bij:
 - het kiezen van wat echt belangrijk is (prioriteiten stellen),
 - en het aanpassen van verwachtingen.
- Zo wordt er een goed evenwicht gevonden tussen actief zijn en rust nemen.

Tips tegen vermoeidheid

- Zelfonderzoek is belangrijk bij het omgaan met vermoeidheid.
- Denk na over hoe uw vermoeidheid voelt, wat invloed heeft en wat u al dan niet helpt.
- Blijf zo actief mogelijk, zowel lichamelijk als mentaal.
- Maak bewust keuzes in uw activiteiten.
 - Kies dingen die u energie geven en uw zelfvertrouwen vergroten.
 - Zoek manieren om met stress om te gaan en die bij u passen.
 - Deze strategieën kunnen ontstekingen in uw zenuwstelsel verminderen, waardoor u minder vermoeid bent en u beter voelt.
- Tracht een gezonde levensstijl te hanteren:
 - Eet voldoende en gevarieerd (meer groenten, fruit en vis),
 - matig alcoholgebruik,
 - een gezond gewicht,
 - stop met roken,
 - neem genoeg beweging.
- Betrek mensen uit uw omgeving bij dit proces.

- Verwacht niet dat iedereen vermoeidheid door MS begrijpt, maar zoek steun bij mensen die willen luisteren en samen actief willen zijn.
- Koester positieve momenten en zorg voor een aangename omgeving. Dit bevordert uw zelfvertrouwen en vermindert stress.

Aandachtspunten vermoeidheid

- Doseer uw activiteiten en deel ze op in kleinere deeltaken.
- Gun uzelf af en toe 20 minuten rust
- Wissel uw fysieke inspanning of mentale activiteiten af met een moment van rust.
- Beweeg voldoende, maar overdrijf niet. Luister naar uw lichaam en vermijd te lang in het rood te gaan.
- Slapen is hersteltijd. Repecteer een regelmatig slaappatroon en geef uw lichaam de tijd om te herstellen.
- Vermijd langdure blootstelling aan hoge temperaturen. Een koude douche nemen is zeer verkwikkend.
- Gezonde eetgewoonte. Eet frequent een lichte maaltijd en vermijd laat op de avond te eten.
- Maak een wandeling na het avondeten. Dit helpt bij de spijsvertering en geeft u eveneens de kans om uw gedachten op een rijtje te zetten.

Tot slot

Hebt u na het lezen van deze brochure nog vragen of opmerkingen, dan kunt u terecht bij uw behandelende arts. We hopen van harte dat deze brochure u meer duidelijkheid heeft gegeven over de aandoening Multiple Sclerose.

Contactgegevens

Revalidatiecentrum AZ Turnhout
Campus Sint-Elisabeth
Rubensstraat 166
2300 Turnhout

Voor afspraken met een revalidatiearts – afspraken voorafgaand aan een revalidatietraject

☎ 014 40 63 45 (campus St. Elisabeth)
raadpleging.fysische@azturnhout.be

Voor alle info over een revalidatietraject – het maken / wijzigen / annuleren van revalidatie-afspraken

☎ 014 44 44 80 (campus St. Jozef)
☎ 014 40 63 35 (campus St.-Elisabeth)
fysio.revalidatie@azturnhout.be

Persoonlijke notities / vragen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

AZ Turnhout vzw

www.azturnhout.be
info@azturnhout.be
014 40 60 11



Blijf op de hoogte via www.facebook.com/azturnhout



Campus Sint-Jozef

Steenweg op Merksplas 44
2300 Turnhout



Campus Sint-Elisabeth

Rubensstraat 166
2300 Turnhout

V.U. : Jo Leysen • gedelegeerd bestuurder AZ Turnhout vzw (vertegenwoordiger Eleyas bv)
Steenweg op Merksplas 44 • 2300 Turnhout