Cognitieve gedragstherapie (CGT) voor vermoeidheid bij MS

RIJNDAM VERBAAS JEZELF

Het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) heeft een therapie voor vermoeidheid bij MS ontwikkeld. Deze therapie heet *cognitieve gedragstherapie.* Deze behandeling is onderzocht en effectief gebleken in het verminderen van vermoeidheid bij MS.
Bij cognitieve gedragstherapie ligt de nadruk op het veranderen van *denken en doen* met betrekking tot vermoeidheid. Je leert op een andere manier om te gaan met je vermoeidheid, met als doel de vermoeidheid en beperkingen te verminderen. De behandeling bestaat uit ongeveer 12 gesprekken met je therapeut eventueel gecombineerd met online behandeling.

Opbouw van de behandeling
De behandeling bestaat uit 8 modules. Vijf modules daarvan zijn vaste onderdelen:
• Mijn doelen bepalen
• Mijn slaapwaakritme
• Helpend denken
• Mijn activiteitenopbouw
• Mijn doelen realiseren

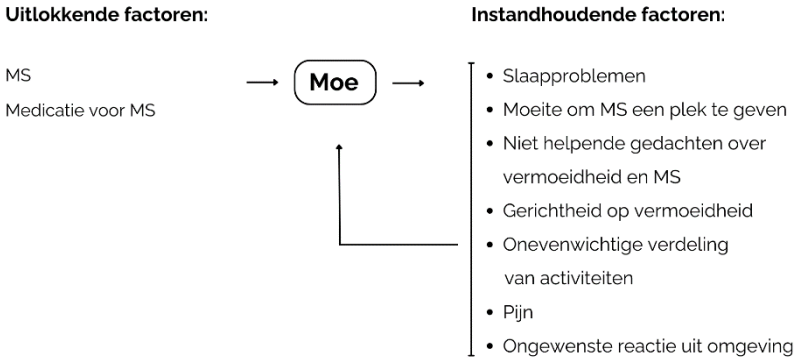
Naast deze vijf vaste modules, zijn er drie modules die niet iedereen gaat volgen. Deze drie optionele onderdelen zijn:
• Omgaan met MS
• Mijn sociale omgeving
• Omgaan met pijnklachten

Samen met je therapeut bepaal je welke optionele onderdelen je gaat volgen. Je therapeut zal met je bespreken wanneer je het beste kunt starten met deze modules.

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. Deze chronische moeheid beïnvloedt het dagelijkse leven negatief. Naast de beperkingen door de MS, zorgt de vermoeidheid ervoor dat werk, hobby’s, sociale contacten of huishoudelijke taken meer moeite kosten of zelfs niet meer lukken. De moeheid en de beperkingen kunnen de kwaliteit van leven verminderen.

Ieder mens is wel eens 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 is ontstaan. Om de ernstige moeheid te begrijpen, maken we onderscheid tussen *uitlokkende* en *in stand houdende* factoren van de vermoeidheid (zie figuur).



De *uitlokkende* factoren zijn de gevolgen van de MS en de behandeling. Deze zijn het beginpunt van de moeheid en zorgen ervoor dat je moe wordt. Andere factoren kunnen er voor zorgen dat je niet herstelt. Deze factoren noemen we de *in stand houdende* factoren. Gedrag en opvattingen spelen vaak een belangrijke rol bij het in stand houden van vermoeidheid. 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 je meer slaapt, overdag gaat liggen of op onregelmatige tijden slaapt. Dit geeft ontregeling van het slaap-waakritme en dat kan de vermoeidheid in stand houden.

Niet helpende gedachten over moeheid
Hiermee worden gedachten bedoeld die de moeheid eerder verergeren dan verminderen, bijvoorbeeld 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 ondernemen op de momenten dat ze zich goed voelen. Daarna hebben ze steeds 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 vermoeidheid ook last van pijn. Pijn kan de vermoeidheid versterken.

Omgaan met MS
MS is een ziekte die er altijd is en waar je elke dag rekening mee moet houden. Sommigen hebben daar geen moeite mee, voor anderen kan dit heel moeilijk zijn en aanleiding geven tot frustratie, somberheid of onzekerheid. Veel mensen ervaren de onvoorspelbaarheid van de ziekte en het onzekere toekomstperspectief als erg moeilijk om mee om te gaan. Dat kan vervolgens de vermoeidheid in stand houden of versterken.

Moeilijk om kunnen gaan met reacties vanuit de sociale omgeving
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 je omgeving zoals familie, vrienden of collega’s zich vaak niet bewust zijn van de moeheid en van je mogelijkheden en beperkingen. Het kan daarom gebeuren dat anderen met onbegrip op de vermoeidheid reageren.

Hoe de vermoeidheid aan te pakken?
Samen met je therapeut heb je gekeken welke in stand houdende factoren bij jou mogelijk een rol spelen. Dit verschilt per persoon. In de behandeling leer je hoe je de in stand houdende factoren die voor jou van belang zijn kunt beïnvloeden.

Je gaat aan de slag met de modules en oefent met een andere manier van omgaan met de vermoeidheid. Stap voor stap werk je aan het doel ‘gewoon

moe' worden. Dat is niet makkelijk en kan veel inspanning vragen. De behandeling en je therapeut zullen je daarbij helpen en ondersteunen.

Wat is het doel van de behandeling*?*
Het doel van de behandeling is dat je je niet langer ernstig moe voelt, zodat je niet langer wordt gehinderd door vermoeidheid in het dagelijks leven. Rekening houdend met de beperkingen door de andere MS klachten, kun je dan weer meer dingen doen die je graag wilt. Je gaat leren wat je zelf aan de vermoeidheidsklachten kunt veranderen. En wat je kunt doen om bepaalde bezigheden weer op te pakken.
Het volgen van deze behandeling betekent niet dat je 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 je nu ervaart.
Ook door de MS kun je in toekomst opnieuw ernstig moe worden. We hopen dat je met de handvatten die de behandeling biedt je kunt voorkomen dat je dan chronisch moe wordt. De behandeling richt zich alleen op de vermoeidheid en de beperkingen die daarbij horen. Het is belangrijk om je te realiseren dat andere lichamelijke klachten, veroorzaakt door je MS en de behandeling van de MS, niet aan bod komen in deze behandeling.

Ja maar: vermoeidheid hoort toch bij MS? Dat zit toch niet tussen mijn oren?
Misschien kun je bijna niet geloven dat mogelijk is om de vermoeidheid te verminderen. De vermoeidheid komt immers door de MS! Het kan zijn dat je het gevoel krijgt dat het nu ineens "jouw schuld" is dat je zo moe bent. Dat is natuurlijk niet de bedoeling, en niet helpend. De vermoeidheid is er, is ontzettend vervelend en als je had geweten hoe het anders had gekund, had je dat waarschijnlijk wel gedaan.
In deze behandeling leer je wel wat je **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 ontzettend veel zelf te doen; zo heb ik bijvoorbeeld al het schilderwerk zelf gedaan, zelf de vloer gelegd en zelf de keuken volledig 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 het bij

het onderzoek geleerde in de praktijk te brengen en kon vermoeidheid opvangen en mijn energie zo verdelen dat ik er een overvloed aan had."
"Het gaat zo goed met me door de behandeling. Met de feestdagen heb ik zelfs 2 kerstdiners kunnen verzorgen en had ik voldoende energie! Ik voel me helemaal niet meer gehinderd door mijn vermoeidheid. Ook mijn gezin is erg blij dat ik geen dutjes meer hoef 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 jou heeft je therapeut gekeken welke modules voor jou van belang zijn. Het kan zijn dat je je niet helemaal herkent in alle voorbeelden die worden gegeven. Misschien heb je dit al eens geprobeerd, of doe je dit al zo. Toch denken we dat deze behandeling je kan helpen. Bespreek samen met je therapeut hoe je de adviezen kunt toepassen in jouw situatie!

Jouw doelen
Stel je voor: je bent niet meer ernstig moe, hoe ziet jouw leven er dan uit? Welke activiteiten wil je dan weer gaan ondernemen? Het is belangrijk dat je hierover nadenkt. Dit zijn activiteiten die je graag doet, die belangrijk voor je zijn. Bezigheden waarvoor je moeite wilt doen om ze te bereiken. Deze activiteiten zijn jouw doelen van de behandeling. Als je deze activiteiten weer doet, ben je niet langer ernstig moe.
Let wel: de behandeling richt zich op de vermoeidheid en niet op de MS zelf. Dit betekent dat je, ook als je niet meer ernstig vermoeid bent, nog steeds fysieke beperkingen kunt ervaren door andere symptomen van de MS, bijvoorbeeld door balansproblemen of krachtsverlies. Houd hier rekening mee bij het formuleren van de doelen.
In de behandeling ga je stap voor stap je doelen realiseren. Omschrijf jouw doelen zo concreet mogelijk. Dit maakt het gemakkelijker om ze tijdens de behandeling stapsgewijs op te pakken en om aan het einde van de behandeling vast te stellen of je de doelen hebt bereikt.
Je maakt je doelen concreet door precies te bepalen:

1. Wat je wilt doen
2. Hoe lang je dat achter elkaar doet
3. Hoe vaak per week je dat doet
4. Misschien met wie je 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 koffie drinken, 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 je partner kookt)
• In het weekend 1 uur lang in de tuin werken

Rijndam
Postbus 23181
3001 KD Rotterdam
010 - 241 24 12
info@rijndam.nl

www.rijndam.nl

Maart 2024