

Samenvatting doctoraatsproject "Etiology, assessment and management of fatigue in persons with multiple sclerosis" ("Oorzaken, meting en omgaan met vermoeidheid bij personen met multiple sclerose")

Dra. Daphne Kos

Vermoeidheid komt dagelijks voor bij meer dan de helft van de personen met multiple sclerose (MS). MS is een chronische aandoening van het centrale zenuwstelsel en treft vooral jongvolwassenen. Vermoeidheid heeft in deze groep een grote invloed op het dagelijks functioneren en verhindert in veel gevallen deelname aan maatschappelijke en sociale activiteiten. In dit project is getracht meer inzicht te verwerven in de oorsprong, het meten en de behandeling van deze vermoeidheid.

In de literatuur worden diverse verklaringen gegeven voor het ontstaan van vermoeidheid bij MS. Er dient hierbij een onderscheid te worden gemaakt tussen primaire en secundaire vermoeidheid. Primaire vermoeidheid zou ontstaan uit de ziekteprocessen zelf, zoals letsels in de hersenen of de veranderde reacties van het immuunsysteem. Er heerst echter onenigheid in de literatuur, mede door het gebruik van verschillende instrumenten om vermoeidheid te meten. Secundaire vermoeidheid is mogelijk het gevolg van niet-specifieke factoren, zoals slaapproblemen, medicijngebruik, een verlaagde fysieke conditie door minder actief zijn en psychologische problemen. De laatste categorie is waarschijnlijk niet specifiek voor MS en kan dus ook bij andere ziektebeelden voorkomen (zoals HIV, kanker, Parkinson etc.).

Het lijkt erop dat er niet één bepaald mechanisme verantwoordelijk is voor de vermoeidheid bij personen met MS, maar een combinatie van diverse factoren. Er dient echter nog veel onderzoek te gebeuren om dit verder uit te klaren.

Bij het meten van vermoeidheid moet een onderscheid gemaakt worden tussen subjectieve vermoeidheid en de vermoeidheid ten gevolge van fysieke en/of mentale taken. Deze twee categorieën blijken weinig samen te hangen. Het meten van subjectieve vermoeidheid gebeurt meestal door middel van vragenlijsten. In dit doctoraatsonderzoek werd de Modified Fatigue Impact Scale, een Engelstalige vragenlijst die de invloed van vermoeidheid in kaart brengt, vertaald naar het Nederlands, Spaans, Italiaans en Sloveens. In een internationale multicentrum studie met 181 deelnemers werd gevonden dat deze vertalingen betrouwbaar en geldig zijn, zonder culturele verschillen tussen de diverse vertalingen. Daarnaast ontwikkelden we een nieuw Nederlandstalig meetinstrument voor de impact van vermoeidheid (Visual Analogue Scale, VAS) en onze studie wees uit dat het een bruikbaar screeningsinstrument is, dat personen met een hoge impact van vermoeidheid kan opsporen bij een afkappunt van 60.

Personen met MS blijken minder actief te zijn dan de gezonde populatie. Het activiteitenpatroon werd in kaart gebracht door middel van versnellingsmeters geplaatst aan de pols of de enkel. Daaruit bleek dat personen met MS minder stappen (enkelactiviteit) dan gezonde personen, maar wel even actief

zijn met hun armen (polsactiviteit). Uit ons onderzoek bleek tevens dat de subjectieve vermoeidheid van personen met MS niet volgt op fysieke activiteit, maar hieraan voorafgaat. Deze resultaten zouden betekenen dat de deelnemers inspeelden op hun vermoeidheid door de fysieke activiteit te beperken.

In een gerandomiseerde blinde studie bij 51 personen met MS werd het effect bestudeerd van een multidisciplinaire groepsbehandeling voor het omgaan met vermoeidheid. De resultaten wezen erop dat de groepsbehandeling wel effect had ten opzichte van geen behandeling, maar niet méér effect opleverde dan een alternatieve groepsbehandeling waarin niet werd ingegaan op vermoeidheid. Mogelijk werd te weinig nadruk gelegd op individuele taken of is de aanpak van vermoeidheid minder specifiek dan algemeen wordt aangenomen.