

Meer regie over eigen vermoeidheid

Mensen met hersenletsels hebben soms langdurig last van vermoeidheid. In Maastricht start een onderzoek naar een nieuwe behandeling van deze vermoeidheid. 'We willen dat mensen weer aan het stuur van hun eigen leven komen te staan', vertelt prof. Caroline van Heugten.

Vermoeidheid is de meest gehoorde klacht bij hersenletsels na een ongeluk of beroerte, of bij hersenaandoeningen zoals multiple sclerose (MS). De impact van vermoeidheid op de dagelijkse bezigheden is groot, maar het is nog niet precies bekend hoe de vermoeidheid ontstaat. 'We denken dat door de aandoening het netwerk van de hersenen is aangetast', vertelt Van Heugten, hoogleraar Klinische Neuropsychologie aan de Universiteit Maastricht. 'De hersenen moeten dan harder werken om goed te functioneren, en dat kost meer energie. Daardoor voelt de patiënt zich moe.'

Per persoon verschillend

Iedereen ervaart vermoeidheid na hersenletsels anders. Wie na een beroerte bijvoorbeeld niet meer goed kan lopen, wordt snel lichamenlijk moe. Je kunt ook geestelijk vermoeid worden, als je meer energie nodig hebt om te lezen, op de computer te werken of om activiteiten te organiseren. En wie veel piekert over het leven na hersenschade, kan mentaal moe en somber worden. 'Deze vormen van vermoeidheid kunnen ook nog eens door elkaar en in verschillende mate optreden', vult Van Heugten aan. 'Daarom is het belangrijk om per persoon na te gaan

wat er aan de hand is. Als vermoeidheid langdurig blijft bestaan, kan het ook zijn dat je onbewust de vermoeidheid zelf met gedachten in stand houdt. Als je bij voorbaat denkt 'daar zal ik wel moe van worden', zul je inspanning vermijden. Dat is een heel normale menselijke reactie. Maar er kan wel somberheid of angst door ontstaan, of verstoorde slaap. Dat kan leiden tot blijvende moeheid.'

Schat aan informatie

Individuele vermoeidheidsklachten vragen om een individuele aanpak.

De Maastrichtse onderzoekers hebben een methode ontwikkeld die werkt via een app op de smartphone. In de app kunnen mensen zelf gegevens bijhouden over hun vermoeidheid. Bijvoorbeeld hoe moe ze zijn, wat ze op dat moment doen, waar ze zijn en met wie. Of de app werkt, wordt met steun van de Hersenstichting vier jaar lang onderzocht in het project *Moe-i-teloos*. Gedurende zes weken krijgen de deelnemers op willekeurige tijdstippen via de telefoon het verzoek om vragen in de app te beantwoorden. Dat levert een schat aan informatie op.

Prof. Caroline van Heugten



Leven met vermoeidheid

Na het krijgen van een hersenaandoening hebben mensen vaak last van ernstige vermoeidheid. Dit kan een grote invloed hebben op uw leven en op dat van uw omgeving. Wilt u weten hoe u het herkent en hoe u ermee kunt leven?

Kijk op: www.hersenstichting.nl/gevolgen/vermoeidheid.

'Tijdens een consult bij de huisarts wordt meestal pas achteraf gevraagd hoe moe iemand zich de afgelopen tijd voelde', aldus Van Heugten. 'Van een paar dagen of weken geleden weet iemand dat niet meer. Gebruik van de app levert actuele gegevens over hoe moe iemand zich werkelijk op bepaalde momenten gedurende de dag voelt. Dat is de kracht van onze methode.'

De antwoorden in de app worden vertaald naar grafieken. Dat kan de app-gebruiker inzichten geven in de vermoeidheid. 'Je ziet immers je eigen gegevens', verduidelijkt Van Heugten. 'Iemand kan bijvoorbeeld denken: ik ben altijd moe na een tijdje werken achter de computer. De gegevens in de app kunnen laten zien of dat wel

Hersenweetje

Chronische vermoeidheid

Iedereen is weleens moe. Na een paar nachten goed slapen of rust wordt dat vaak weer beter. Bij chronische vermoeidheid na een hersenaandoening is iemand al een half jaar of zelfs langer voortdurend heel erg moe. De ernstige vermoeidheid zorgt ervoor dat iemand de dingen niet meer kan doen die hij zou willen of moeten doen. Vermoeidheid na een hersenaandoening is wezenlijk anders dan vermoeidheid voor de hersenaandoening.



of niet klopt. Dat geeft inzicht en ook mogelijkheden om je gedachten over de vermoeidheid te veranderen.'

Eerste ervaringen

Deelnemers aan het onderzoek hebben bovendien wekelijks contact met een begeleider om de resultaten uit de app te bespreken. Ook dat heeft als doel om ideeën over de vermoeidheid te doorbreken. 'We willen dat mensen uiteindelijk weer zelf de regie krijgen', aldus Van Heugten. 'En misschien is de app wel veel breder inzetbaar, bijvoorbeeld ook bij parkinson, MS of slaapstoornissen.'

Het project *Moe-i-teloos* gaat deze zomer van start, maar de app is al wel op kleine schaal getest. Die eerste ervaringen zijn veelbelovend. Van Heugten: 'Ik sprak een revalidatiepsycholoog die al jarenlang iemand met vermoeidheidsklachten behandelde. De boodschap van de behandelaar was al die tijd niet aangekomen, maar nu zag de patiënt zijn eigen gegevens in de app en kon hij verbanden leggen. Zo krijgt iemand zelf weer de regie. En daardoor kunnen mensen weer activiteiten oppakken die zij graag willen doen.'

Minder pieken en dalen

Marly van der Wijk (49), heeft sinds 2012 verschillende herseninfarcten gehad met een linkszijdige gezichtsverlamming en vermoeidheid tot gevolg. 'Ik was altijd een bezig bijtje, maar na de infarcten kostte alles energie en moest ik bij alles nadenken. Het was een tijdje geleden zo erg dat ik nergens meer zin in had en er niks uit mijn handen kwam. Aankleden en zelfverzorging bijvoorbeeld was erg vermoeiend.' Marly gebruikte de app in het project *Moe-i-teloos* en is er positief over. 'De vragen in de app gaan over hoe je je lichamenlijk en geestelijk op dat moment voelt. Daar geef je een cijfer voor van 1 tot 10. Ook wordt gevraagd wat je op dat moment doet. Het beantwoorden duurde niet meer dan vijf minuten. De antwoorden worden in grafieken gezet. Daarnaast kreeg ik goede tips van mijn begeleider van het project *Moe-i-teloos*. Bijvoorbeeld: kijk geen televisie als je wilt rusten. Dat is geen echte rust. Je hoofd blijft toch bezig. Dus nu blijft de tv uit. Omdat ik graag kook, plan ik steeds door de dag heen wanneer ik wat doe en kijk ik hoeveel tijd het me zal kosten. Zo schil ik de aardappels al eerder op de dag, om mijn energie te verdelen. Tussendoor rust ik uit. Tegenwoordig kent mijn energie minder pieken en dalen. Ik doe nog weleens te veel, maar mijn energie is nu meer een kabbelend lijntje.'