
Moeheid: hoe gaan we daar mee om?

Moeheid gaat gepaard met een gebrek aan energie en veerkracht, je kunt niet doen wat je graag zou willen. Je geheugen laat je dan wel eens in de steek en er kan concentratieverlies optreden. Dit alles leidt tot onvermogen, machteloosheid en teleurstelling. Je krijgt het gevoel dat je niet kunt voldoen aan de verwachtingen. Bovendien zorgt moeheid en alle gevolgen van dien veelal voor onbegrip. Vooral voor mensen met een chronische aandoening kan dit een enorm probleem zijn.

DOOR: PROF. DR. MARJOLEIN DRENT

Moeheid is een gevoel wat de meeste mensen wel herkennen. Het uit zich in een afgemat gevoel in de loop van de dag, dip na het avondeten, dip na een zware of spannende inspanning, een middagdip of al bij het opstaan. Dan ben je gewoonweg de hele dag door moe en moet je proberen de dag door te komen met een vermoeid en uitgeput lijf. In het dagelijks leven komt moeheid regelmatig voor, meestal is er dan een verklaring voor. Je bent laat naar bed gegaan, je hebt net een lange vliegreis achter de rug ("jet lag"), of je hebt een stressvolle bijeenkomst gehad, of zwaar lichamelijk werk verricht. Vooral in het laatste geval kan er sprake zijn van een prettige moeheid, een voldaan gevoel. Misschien komt dat wel door de endorfines die dan vrijkomen. Bovendien weet je waar het gevoel vandaan komt. De oplossing is dan ook dat je een keer vroeg naar bed gaat, probeert bij

te slapen of besluit een dag wat rustiger aan te doen. In de meeste gevallen werkt dat en verdwijnt de moeheid.

Hoe anders is dat bij mensen met een chronische aandoening, waaronder sarcoidose en longfibrose.^{1,2} Voor mensen, die COVID-19 hebben doorgemaakt, is dit ook een herkenbaar probleem. Snel is alles te veel en dingen die moeten, blijken ineens niet te lukken, de energie ontbreekt om er echt tegen te vechten. De oplossing is in dit geval veelal veel lastiger. Het betreft meestal een vermoeidheid die het lichaam enorm uitput en letterlijk leegzuigt. Degene die het treft wordt het onmogelijk gemaakt om nog normaal te functioneren in het dagelijks leven, in het gezin, op het werk etc. Een patiënt omschreef zijn moeheid als volgt: 'ik ben gewoon te moe om te slapen'. Iemand anders gaf aan dat hij als hij thuiskomt uit het werk direct op de bank in slaap valt en wakker wordt gemaakt door zijn vrouw om naar bed te gaan. Een ander voorbeeld is dat van een moeder, die nog vroeger naar bed gaat dan haar dochtertje van acht.



Helen Michielsen promoveerde aan de Tilburg University, te Tilburg. Haar proefschrift was getiteld: 'Working out fatigue: Conceptualization, assessment, and theory'. Zij is de grondlegger van de Fatigue Assessment Scale (FAS) die inmiddels heel veel wordt toegepast in de praktijk. Na een aanstelling als post doc en universitair docent vervolgde ze haar loopbaan als opleidingsmanager van post doctorale opleidingen voor psychologen bij de RINO Groep.

Na een overstap naar een rol als projectleider bij het CONO en als beleidsadviseur en teamleider in een verslavingszorginstelling ging ze weer terug naar het onderwijs. Ze werkt nu bij de Technische Universiteit Eindhoven als projectmanager van een Europees onderwijsproject en is beleidsadviseur in de Bestuursstaf. email: info@ildcare.nl.



Onbegrip

Laatst had ik nog een discussie met een keuringsarts van het UWV. Die beoordeelde het dossier van een sarcoïdosepatiënt en stelde vast dat hij zes uur per dag kon werken, ondanks het feit dat de patiënt zelf en de behandelend arts duidelijk hadden aangegeven dat de vermoeidheid erg beperkend was en het uitvoeren van dagelijkse activiteiten in de weg stond. De keuringsarts stond op het standpunt dat als de patiënt tussen de middag even een 'powernap' van 20 minuten zou doen dat hij er dan weer tegen zou kunnen. Voor gezonde mensen werkt dat wellicht, maar bij iemand met een aandoening als sarcoïdose verdwijnt de vermoeidheid hier niet mee. Zij hebben een veel langere herstelperiode nodig. Er heerst helaas nog steeds onbegrip over wat moeheid met je kan doen als je een chronische aandoening, zoals sarcoïdose, hebt. Er is een gebrek aan inlevingsvermogen en er is sprake van onvermogen bij het juist inschatten van mogelijke oplossingen. Het lastige is dat je moeheid lang niet altijd aan de buitenkant kunt zien. Snel wordt dan gedacht: 'het zit tussen je oren.' Het is dan ook soms moeilijk uit te leggen. Als je een arm of been breekt, dan wordt een erfoto gemaakt, en indien nodig, gaat er gips omheen. Dat is duidelijk, vooral ook voor de omgeving. Iedereen staat voor je op in trein of bus en is behulpzaam. Maar wat als je letterlijk niet op je benen kunt staan en de trein is vol? Hoe krijg je voor elkaar dat iemand voor je opstaat?

De NS heeft daar op een mooie manier aandacht voor gevraagd. Reizigers worden regelmatig op het volgende geattendeerd: 'Sta s.v.p. op voor iemand die moeilijk ter been is of als iemand daarom vraagt. Niet elke handicap is immers zichtbaar'. Het hoeft dus niet per sé een zwangere vrouw of een oudere man te zijn, die om een plekje vraagt. Gelukkig zijn er genoeg mensen die wel opstaan als ze zien dat iemand behoefte heeft aan een zitplaats. Ingeval van bovengenoemde patiënt bleek het verdelen van de werkzaamheden over de week: gedurende 4 dagen 4 uur de oplossing. Toen hij merkte dat hij dat goed kon volhouden, kreeg hij weer een positiever zelfbeeld (kon aan verwachtingen voldoen) en had ook voldoende energie om in de thuissituatie weer wat beter te functioneren en participeren.

Hoe meet je moeheid?

Ook voor zorgverleners is moeheid in vele gevallen een lastig probleem. Meten is weten en veel behandelingen en/of beoordelingen worden gedaan met behulp van afwijkende meetwaarden. Zo wordt bij de beoordeling van sarcoïdosepatiënten vrijwel altijd door de keuringsartsen om de longfunctie gevraagd. Als die niet afwijkend is dan gaan ze er al snel vanuit dat er dan dus niets aan de hand is, maar dat klopt natuurlijk niet. Er bestaat tot op heden geen objectieve meetmethode of biomarker, die geschikt is als maat voor vermoeidheid en/of de

ernst daarvan. Er zijn allerlei vragenlijsten ontwikkeld om mate van de moeheid vast te leggen. De meest gebruikte vragenlijst gebruikt bij sarcoidosepatiënten is een hele korte vragenlijst met 10 vragen: beter bekend als de fatigue assessment scale, ofwel de FAS.³ Deze is ontwikkeld door Helen Michielsen en is inmiddels in meer dan 20 talen vertaald (zie ook www.wasog.org) en wordt wereldwijd toegepast bij allerlei aandoeningen (Tabel 1).⁴ Zij heeft haar promotieonderzoek over vermoeidheid in 2002 afgerond met een alternatieve vragenlijst. Zij had een vermoeidheidsvragenlijst afgekort de 'SUF' gebaseerd op teksten uit bekende Nederlandse liedjes samengesteld (Tabel 2). Vermoeidheidsvragenlijsten houden meestal geen rekening met wat iemand heeft gedaan of doet op een dag. Je kunt je voorstellen wanneer je hard gewerkt hebt, een eind gefietst of hardgelopen dat je meer last hebt van vermoeidheid dan wanneer je minder hebt gedaan op een dag. Inmiddels zijn er aanvullende hulpmiddelen om vermoeidheid beter op waarde te schatten door het te koppelen aan wat iemand doet op een dag, bijvoorbeeld met behulp van een activiteitenmonitor.⁵

Uitgangspunt: verhaal van de patiënt

Er zou meer begrip moeten komen voor wat moeheid teweegbrengt en vooral hoe beperkend het kan werken. Bepalen van belastbaarheid is een lastig probleem, maar het begint met begrip. Neem de patiënt serieus en luister naar wat hij of zij aangeeft en respecteer dat ook. Wat patiënten zelf ervaren zou uitgangspunt voor het bepalen van hun belastbaarheid dienen te zijn. Bijna niemand is er op uit om minder te werken. Sterker nog de patiënten willen over het algemeen heel graag, maar kunnen gewoonweg niet. Dat voelt als een enorme tekortkoming. Ik heb mensen voor mij gehad die veel verdriet hadden vanwege het feit dat ze zo graag wilden werken, maar niet konden, maar ook schrijnende gevallen van mensen die moesten strijden tegen de beslissing

van de keurende instanties. Mensen werden gewoon niet geloofd (leek enigszins op de toeslagenaffaire). Wat ook belangrijk is om rekening te houden met het feit dat reizen en de reistijd ook zaken zijn die, op het moment dat iemand al beperkt is, nog eens extra tot problemen kunnen leiden. Hoorde van patiënten regelmatig dat ze al uitgeput waren, zodra ze op de werkplek arriveerden. Wellicht dat dat met het huidige thuiswerken minder is? Hoewel, daar doen zich weer andere problemen voor, zoals beeldschermmoeheid.

Wat is er aan toe doen?

Wat heel belangrijk in een herstelproces is dat mensen allereerst leren accepteren dat bepaalde dingen (even) niet gaan. Ook is het enorm belangrijk dat ze kunnen rekenen op begrip en steun uit de directe omgeving en van hun werkgevers bijvoorbeeld. Gun mensen tijd om aan de nieuwe situatie te wennen en ga op zoek naar wat er wel kan. Denk nog even terug aan het verzoek van de NS: Sta s.v.p. op als iemand daarom vraagt. Gun iemand even rust als hij of zij aangeeft dat het echt niet gaat. Niet elke handicap ten gevolge van een chronische aandoening is immers zichtbaar of meetbaar. Denken in mogelijkheden en niet in onmogelijkheden kan heel positief werken en bijdragen aan een passende oplossing. Spreek haalbare doelen af en loop niet te hard van stapel. Bewegen is iets wat ook ingeval van moeheid een positieve bijdrage kan leveren en ook de rol van voeding moet niet worden onderschat. Een gezonde levensstijl is ook hier zeker van invloed. Uit onderzoek is onder andere gebleken dat het stimuleren van lichamelijke inspanning kan helpen om de vermoeidheid beheersbaar te maken en uiteindelijk te verminderen.⁶ Maar dat geldt helaas niet voor iedereen. De behandeling is vaak maatwerk, niemand is hetzelfde en iedereen leeft in andere omstandigheden. Daarom gaat in de begeleiding een 'one size fits all' benadering absoluut niet op.

Tabel 1. Vermoeidheidsvragenlijst (Fatigue Assessment Scale; FAS).

Invulinstructie: De volgende tien uitspraken gaan over hoe u zich normaal gesproken voelt. U kunt per uitspraak kiezen uit 5 antwoordmogelijkheden variërend van nooit tot altijd: nooit (1), soms (2; denk hierbij aan maandelijks of minder), regelmatig (3; denk hierbij aan een paar keer per maand, vaak (4; denk hierbij aan wekelijks), altijd (5; denk hierbij aan dagelijks).					
	Nooit	Soms	Regelmatig	Vaak	Altijd
1. Ik heb last van vermoeidheid.	1	2	3	4	5
2. Ik ben gauw moe.					
3. Ik vind dat ik weinig doe op een dag.					
4. Ik heb genoeg energie voor het leven van alledag.*					
5. Lichamelijk voel ik me uitgeput.					
6. Ik heb problemen om met dingen te beginnen.					
7. Ik heb problemen om helder na te denken.					
8. Ik heb geen zin om iets te ondernemen.					
9. Geestelijk voel ik me uitgeput.					
10. Als ik ergens mee bezig ben, kan ik mijn gedachten er goed bijhouden.*					

*Items 4 en 10 dienen te worden omgescoord.

De schaalscore wordt verkregen door alle itemscores bij elkaar op te tellen.

Tabel 2. Short Unidimensional (?) Fatigue scale (SUF). Een vragenlijst op basis van liedteksten. Stellingen behorend bij het proefschrift: Working out fatigue: Conceptualization, assessment, and theory.

Invulinstructie: De volgende tien uitspraken gaan over hoe u zich normaal gesproken voelt. U kunt per uitspraak kiezen uit 5 antwoordmogelijkheden variërend van nooit tot altijd: nooit (1), soms (2; denk hierbij aan maandelijks of minder), regelmatig (3; denk hierbij aan een paar keer per maand, vaak (4; denk hierbij aan wekelijks), altijd (5; denk hierbij aan dagelijks).					
	Nooit	Soms	Regelmatig	Vaak	Altijd
1. Mijn ogen zijn moe. (Het grote TIKLied – D'n Egelantier)	1	2	3	4	5
2. Ik ben moe. (Het is laat – Bløf)					
3. Ik ben niet ziek, alleen maar moe (Hé Amsterdam – Drukwerk)					
4. Ik voel me moe, maar voldaan.* (Annabel – Hans de Booij)					
5. Ik ben liever lui dan moe. (Nergens goed voor – De Dijk)					
6. Ik heb zoveel te doen, maar ben zo moe. (De koekoek in de klok – Herman van Veen)					
7. Mijn benen zijn zo moe. (Eén grote liefde – Clouseau)					
8. Ik ben moe en dat gaat nooit meer over. (Rijden door de nacht – Bløf)					
9. Van werken word ik veel te moe. (Werken is ongezond – Pater Moeskroen)					
10. Ik ben het leven nooit moe.* (Niemand sterft – Acda & de Munnik)					

*Items 4 en 10 dienen te worden omgescoord.

De schaalscore wordt verkregen door alle itemscores bij elkaar op te tellen. Helen Michielsens, juni 2002

Voor de praktijk

Sarcoïdose, longfibrose en vele andere chronische aandoeningen kunnen gepaard gaan met hardnekkige vermoeidheid. Dit vormt voor degenen die het treft een enorme beperking en belemmering. Moehaid is lastig te meten, maar veel belangrijker moeilijk te behandelen. Net als een zin uit het lied 'Cirkels' van Herman van Veen: 'Er bestaat geen medicijn tegen oud of eenzaam zijn', bestaat er ook geen medicijn tegen moehaid. Voor degene die het treft is begrip en compassie van groot belang. Als ze niet serieus genomen worden levert dat alleen nog maar meer negatieve energie op. Dat kost energie en dat hebben ze nu juist niet of veel te weinig. Zoeken naar behandelbare zaken, zoals slaapproblemen, schildklierproblemen, etc. is van groot belang. Maar ook kan het goed informeren van de patiënten, naasten, werkgevers en keuringsartsen bijdragen aan een juiste weg naar herstel aangepast aan mogelijkheden.

Referenties

1. Drent M, et al. Sarcoidosis-associated fatigue. *Eur Respir J* 2012; 40: 255-263.
2. Kolner-Augustson L, et al. Fatigue in idiopathic pulmonary fibrosis measured by the Fatigue Assessment Scale during antifibrotic treatment. *Eur Clin Respir J* 2020; 8: 1853658.
3. Michielsen HJ, et al. Measuring fatigue in sarcoidosis: the Fatigue Assessment Scale. *Br J Health Psychol* 2004; 9: 279-91.
4. Hendriks CMR, et al. The Fatigue Assessment Scale: quality and availability in sarcoidosis and other diseases. *Curr Opin Pulm Med* 2018; 24: 495-503.
5. Drent M, et al. Benefit of wearing an activity tracker in sarcoidosis. *J Pers Med* 2020; 10(3): 97.
6. Strookappe B, et al. Physical activity and training in sarcoidosis: review and experience-based recommendations. *Expert Rev Respir Med* 2016; 10: 1057-68.

Bij elkaar komen ...
is het begin.
Met elkaar doorgaan
is vooruitgang.
Samenwerken
is succes.

