

Betere energieverdeling BIJ VERMOEIDHEID

Veel mensen met een spierziekte noemen vermoeidheid als belangrijke klacht. Hoe vind je de balans tussen je dagelijkse activiteiten en je beschikbare energie? Ergotherapeuten Edith Cup en Jacqueline Leenders vertellen over hun onderzoek naar levensbalans.

Als iets mensen met een spierziekte beperkt in het dagelijks leven, is het wel vermoeidheid. Chronische vermoeidheid. Dat is iets anders dan 'gewoon' moe zijn: van een uurtje op de bank liggen, wordt de moeheid niet minder. Met beperkte energie is alles een afweging: ga ik wel naar die verjaardag of toch niet? Kan ik een dagje uit met vriendinnen, of moet ik dat de rest van de week bezuren?

Er zijn verschillende onderzoeken geweest naar manieren om vermoeidheid te verminderen, vertelt dr. Edith Cup. Zij is ergotherapeut en gezondheidswetenschapper in het Radboudumc. 'Wij merkten dat we meer voor mensen kunnen betekenen, door ze te leren omgaan met vermoeidheid en te helpen met activiteiten die voor hen belangrijk zijn.' Zo behandelde Cup een vrouw

met ernstige vermoeidheid. De vrouw vertelde dat ze haar kind ophaalde, daarna boodschappen deed en dan ging koken. Kapot aan het einde van de dag. 'We bespreken dan of de verdeling van deze activiteiten niet anders kan, bijvoorbeeld door op een rustiger moment boodschappen te doen. Of door iemand anders naar de supermarkt te laten gaan. Het zijn geen wereldschokkende veranderingen, maar ze kunnen wel het verschil maken in iemands leven.'

LEVENSBALANS

Het kan even zoeken zijn: dagelijkse dingen doen die waardevol zijn, zonder dat je er overbelast van raakt. En tegelijkertijd voorkomen dat je te weinig doet, waardoor je juist minder energie krijgt en je leven onbevredigend is. Wie zo'n evenwicht weet te bereiken in zijn energieverdeling, is 'in balans', zoals Cup dat noemt. 'Al

weten we dat iemand door allerlei gebeurtenissen weer uit balans kan raken, denk aan een nieuwe baan. Daar willen we mensen ook mee leren omgaan.'

Levensbalans werd het aandachtsgebied van de Life Balance studie, die in 2017 met subsidie van het Prinses Beatrix Spierfonds van start ging. Cup leidt de studie, onderzoeker Jacqueline Leenders maakte er haar promotieonder-



Onderzoek



Ergotherapeut Jacqueline Leenders: 'We willen kunnen meten waar de persoonlijke balans ligt'

zoek van. Aan het onderzoek doen mensen met de spierziekten FSHD en mitochondriële myopathie mee. Zo'n zestig procent van hen is chronisch vermoeid. 'We richten ons op deze aandoeningen, omdat het Radboudumc daarin is gespecialiseerd', legt Leenders uit. 'Maar bij vrijwel alle spierziekten speelt vermoeidheid een centrale rol. We verwachten dan ook dat de uitkomsten van dit onderzoek breder te gebruiken zijn.'

ACHT STRATEGIEËN

De onderzoekers willen bij een groep deelnemers het programma 'Omgaan met vermoeidheid' testen, bestaande uit acht strategieën om beter om te gaan met je energie. 'In dit programma hebben mensen een-op-een contact met hun ergotherapeut. Samen doorlopen we het werkboek', zegt Leenders. 'We proberen verschillende strategieën in de praktijk uit, doen oefeningen en bespreken welke aanpak helpt in jouw situatie.' De strategieën helpen om je energie beter te verdelen, waardoor je puf overhoudt om leuke dingen te doen, zoals 's avonds een spelletje spelen, de hond uitlaten of naar een concert gaan. 'We kijken bij-

voorbeeld of er activiteiten zijn die iemand zittend kan doen in plaats van staand, zoals koken', zegt Leenders. 'Veel mensen lopen stuk op koken. Aan het einde van de dag is al hun energie al op. Samen kijken we hoe het slimmer kan, of waar je hulp kan vragen.'

INDIVIDUEEL PROGRAMMA

Na het volgen van het programma volgt de inventarisatie: pasten mensen hun dagplan-

ning aan na de behandeling? Hoe beviel het programma? Hoe gebruiken mensen de strategieën? 'Dit programma is oorspronkelijk ontwikkeld voor groepstherapie', zegt Cup. 'Daardoor weten we al dat de strategieën helpen om beter om te gaan met vermoeidheid. Nu bieden we het programma individueel aan, met ondersteuning van de ergotherapeut in de eigen omgeving. Hierdoor is de behandeling meer gericht op de persoon die voor je zit.' Voordeel van ➡

ANDERE REVALIDATIEPROGRAMMA'S

Revalidatieprogramma's voor ernstig vermoeide mensen worden vaak gecombineerd tot nieuwe programma's. Zo ontwikkelde het Radboudumc het programma Energiek. Hierin werken mensen met neurologische aandoeningen aan hun conditie, in combinatie met advies over verstandig omgaan met beperkte energie.

Er zijn ook programma's met cognitieve gedragstherapie (CGT) om gedachten over vermoeidheid te beïnvloeden. Het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid is gespecialiseerd in CGT en doet er onderzoek naar. CGT gaat weer regelmatig samen met stapsgewijze beweegtraining. Het unieke aan het programma 'Omgaan met vermoeidheid' is de pragmatische aanpak: gericht op de dagelijkse activiteiten die van betekenis zijn voor individuele personen.

Onderzoek



Projectgroep levensbalans, v.l.n.r.:

- Prof. dr. Tanya Packer, Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada
- Dr. Esther Steultjens, associate lector neurorevalidatie Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
- Jacqueline Leenders MSc. Ergotherapeut en onderzoeker, Afdeling Revalidatie Radboudumc Nijmegen
- Dr. Edith Cup, ergotherapeut en onderzoeker, Afdeling Revalidatie Radboudumc Nijmegen
- Prof. Dr. Sander Geurts, revalidatiearts, Afdeling Revalidatie Radboudumc Nijmegen

corona? De onderzoekers hebben nu ook ervaring met coachen via beeldbellen.

De onderzoekers denken dat er meerdere dimensies zijn van levensbalans. 'Enerzijds kun je kijken of de dingen die je wil doen lichamelijk gezien kloppen met de dingen die je kunt doen', zegt Cup. 'Anderzijds gaat het bij balans ook om betekenis in je leven: welke activiteiten zijn voor jou echt belangrijk en welke kun je misschien wel missen? Ten slotte bestaat balans uit een goede mix in taken, zoals inspannende en ontspannende activiteiten of dingen die je voor jezelf doet of voor een ander.'

BETROUWBARE MEETINSTRUMENTEN

Hoe meet je eigenlijk of de levensbalans van mensen verbetert? 'We hebben hiervoor nieuwe meetinstrumenten nodig', legt Leenders uit. 'Voor iedereen liggen de grenzen anders. De één kan na een activiteit van een half uur de rest van de dag niks meer. De ander gaat

naar zijn werk, maar heeft geen energie voor dingen in de avond. Waar die persoonlijke balans ligt, willen we kunnen meten.'

Die zoektocht naar meetinstrumenten behelst het andere deel van de Life Balance studie. Cup en Leenders toetsen drie meetinstrumenten, die allemaal net een ander aspect van levensbalans meten. Een daarvan is de Activiteitenweger, een hulpmiddel voor het plannen van dagelijkse activiteiten, voor veel mensen met een spierziekte wel bekend. Er is ook een foto-interview, met kaartjes van dagelijkse activiteiten, zoals naar de bioscoop gaan. Mensen geven aan welke activiteiten ze wel of niet doen en aan welke dingen ze prioriteit willen geven. Het derde instrument is een vragenlijst die aangeeft of er een evenwicht is tussen de dagelijkse activiteiten in bijvoorbeeld werk, huishouden, vrije tijd, rust en slaap.

Leenders heeft alvast goed nieuws. 'Alle drie de instrumen-

ten zijn betrouwbaar. We hebben deelnemers ermee gemeten en een week later weer. We zagen weinig verschil, dit betekent dat de meetinstrumenten stabiel zijn.'

BEHANDELING OM DE HOEK

Cup denkt dat ergotherapeuten straks alle drie de meetinstrumenten kunnen gebruiken. 'De methode die we kiezen is afhankelijk van de hulpvraag van patiënten. Wil iemand een betere energieverdeling door de dag heen? Of zoekt hij naar meer betekenis in de dagelijkse dingen?'

Leenders hoopt dat mensen met chronische vermoeidheidsklachten straks minder uit de bocht vliegen en zichzelf uitputten. Cup hoopt daarbij dat mensen door het programma ook prioriteit leren geven aan de echt belangrijke activiteiten. Vaak gaat het volgens haar ook over normen en waarden. Hoe vaak of hoe goed wil iemand koken of schoonmaken? 'Interessante vragen waardoor mensen gaan nadenken waarom ze bepaalde

Onderzoek

routines in stand houden.’

Als het aan de onderzoekers ligt, is het behandelprogramma straks bij de ergotherapeut om de hoek beschikbaar. ‘In het verleden werden deze programma’s tegen vermoeidheid alleen in een spierziektencentrum aangeboden’, aldus Cup. ‘Nu gaan we ergotherapie-collega’s in de eerste lijn trainen, zodat mensen met chronische vermoeidheid niet naar een gespecialiseerd ziekenhuis hoeven.’ ■

Door Mariska van Sprundel

Heb je FSHD of mitochondriële myopathie en heb je interesse om deel te nemen aan dit onderzoek? Neem dan contact op via lifebalance.reval@radboudumc.nl

PRINSES BEATRIX SPIERFONDS

Om spierziekten de wereld uit te helpen, is wetenschappelijk onderzoek onmisbaar. Maar het vinden van een medicijn is een lange weg die jaren in beslag kan nemen. Daarom vindt het Prinses Beatrix Spierfonds het belangrijk om ook de kwaliteit van leven van mensen met een spierziekte nu te verbeteren. Door het promoten van fysiek, sociaal en mentaal welbevinden. Zodat mensen met een spierziekte volwaardig mee kunnen doen in de maatschappij. Ook hiervoor is onderzoek een belangrijk middel. Het fonds financiert dan ook het beschreven onderzoek naar levensbalans en andere onderzoeken gericht op vermoeidheid, conditie en pijn.