



MS in focus online enquête vermoeidheid - gecombineerde resultaten

1. Inleiding

10,090 mensen uit 101 landen namen deel aan onze online enquête over vermoeidheid . Deze was te vinden op de website van MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) tijdens de maanden september en oktober 2011. De enquête was beschikbaar in 11 talen en het aantal antwoorden voor elke taal was als volgt:

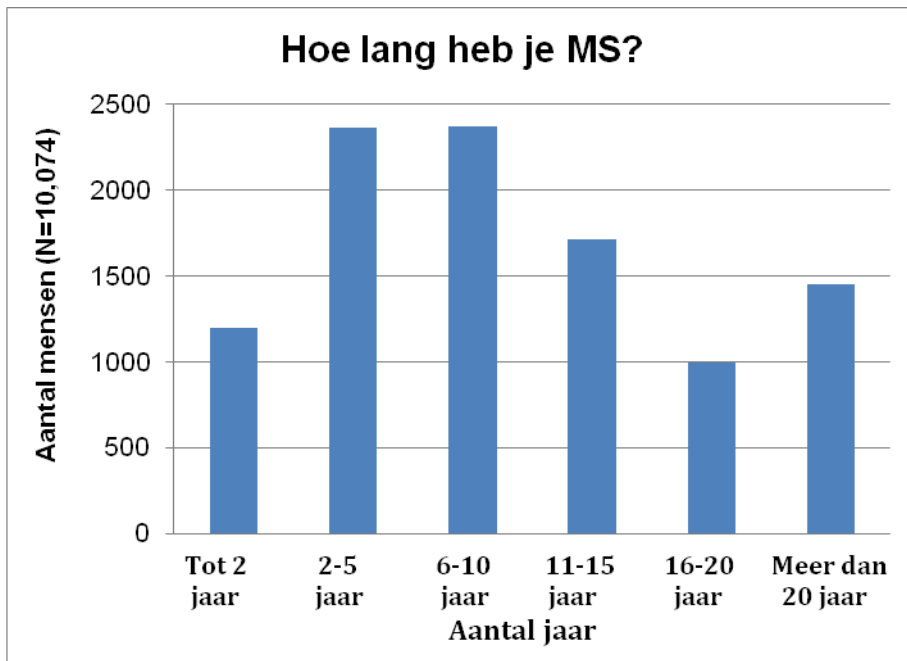
Arabisch	187
Engels	5,331
Farsi	81
Frans	198
Duits	2,069
IJslands	135
Italiaans	122
Portugees	298
Russisch	101
Spaans	1,391
Zweeds	177

2. Methodologische beperkingen

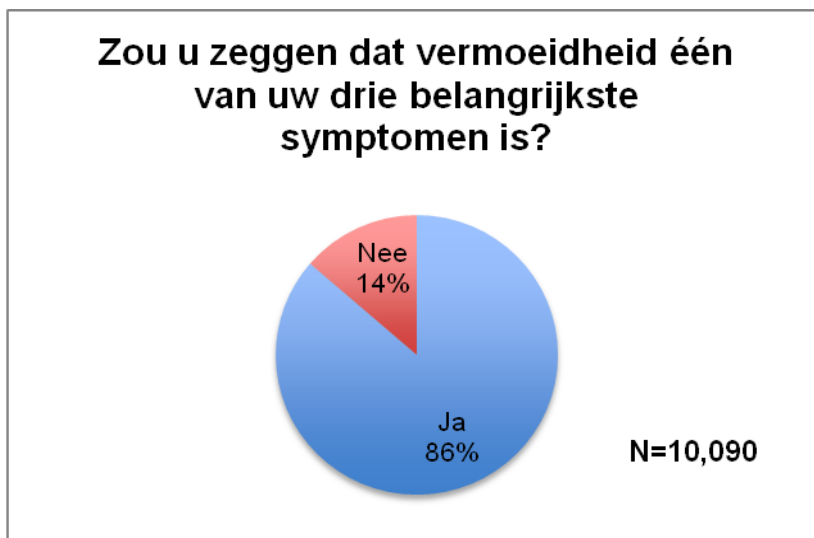
- De enquête werd online uitgevoerd, zodat alleen reacties werden verzameld van mensen met internettoegang.
- Het was ook een bevraging van hoe de mensen hun eigen ervaringen inschatten.

3. Resultaten en bespreking

3.1 Op de vraag hoe lang ze MS hadden, antwoordde de meerderheid tussen twee en tien jaar.



3.2 86% zei dat vermoeidheid een van hun drie belangrijkste symptomen was, waardoor bevestigd wordt dat dit een zeer gemeenschappelijk symptoom is voor mensen met MS.



Dit resultaat ondersteunt de noodzaak voor verder onderzoek naar de behandeling en het beheer van dit bijzonder symptoom.

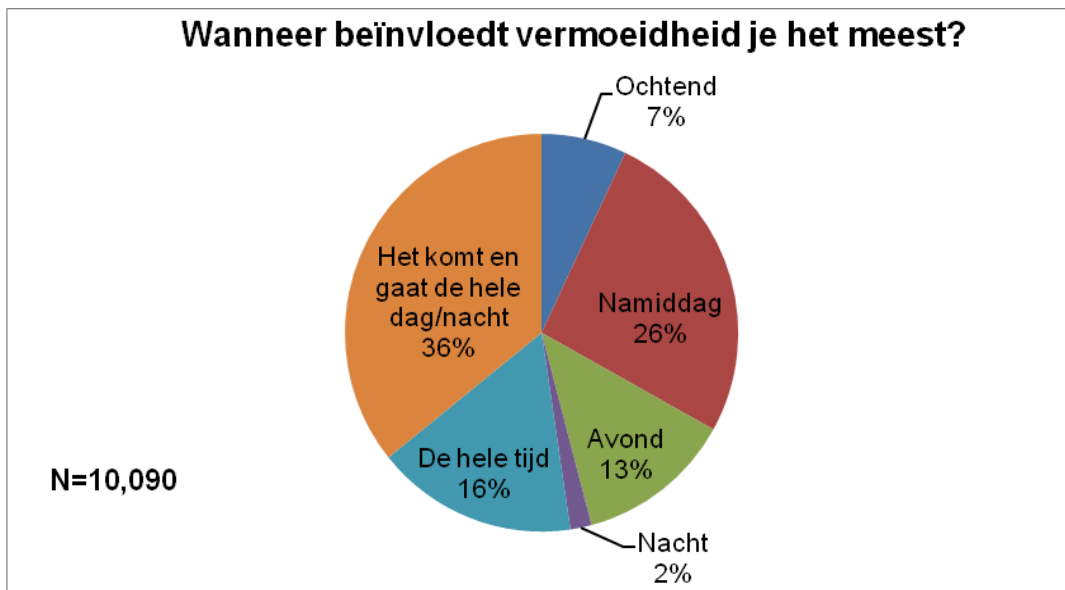
“Armen, benen, mijn hele lichaam weegt als lood.”

“Overweldigend, constant, slopend, identiteitsvernietiging.”

“Mijnhersenen werken niet en mijn benen voelen zwaar aan.”

“Vermoeidheid is mijn ergste symptoom. Met de rest kan ik overweg. Maar de hele tijd zo uitgeput zijn, haalt mij neer.”

3.3 Op de vraag wanneer vermoeidheid hen het meest beïnvloedt, zei meer dan een derde van de mensen dat het de hele dag en nacht komt en gaat, terwijl 16% zei de hele tijd.



Deze resultaten tonen de fluctuerende aard van vermoeidheid in MS aan en suggereren dat dit symptoom een significante invloed kan hebben op het dagelijkse leven, bijvoorbeeld de mogelijkheid om regelmatige werkuren of gezinsverantwoordelijkheden te handhaven.

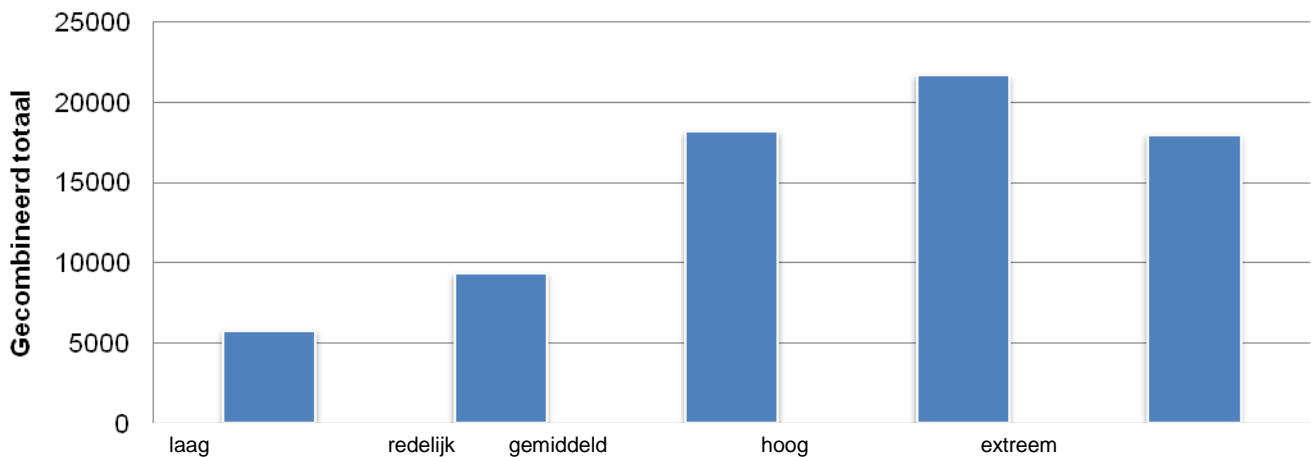
“Ik kan niet uitleggen waarom ik me zo uitgeput voel van nietsdoen, maar het gebeurt. Ik ben soms levensloos, alsof iemand mij uitgeschakeld heeft.”

“Ik sta ‘s morgens op en voel mij net zo moe als de avond voorheen.”

“Vermoeidheid sluipt in mij. Het ene moment voel ik mij goed, het andere moet ik onmiddellijk gaan liggen.”

3.4 De mensen werden gevraagd in te schatten hoeveel vermoeidheid acht verschillende "levensgebieden" beïnvloedde (van 1 = geen tot 5 = extreem effect). Voor werk en vrije tijd/hobby's gaven de meesten 5 op. Andere levensgebieden (huiselijk leven, sociaal leven, seksueel leven, psychische en lichamelijke gezondheid) hadden overwegend een 4, terwijl gezinsleven een 3 had. Gecombineerd, tonen de resultaten een piek op 4.

De invloed van MS-vermoeidheid op verschillende levensgebieden



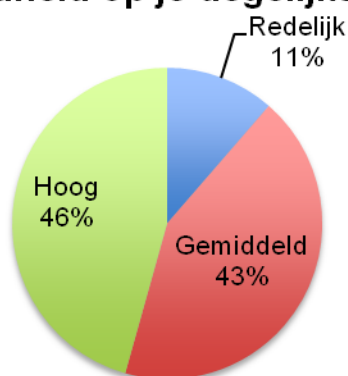
"Ik ben gediagnosticeerd toen ik 14 jaar oud was. Ik ben nu 15. Al mijn vrienden blijven tot laat in de nacht op en ik kan dat niet, ik word gewoon te moe."

"Vermoeidheid is mijn ernstigste en afmattendste symptoom. Ze verhindert mij mijn werkgelegenheid te behouden en mijn huishoudtaken te doen."

Deze resultaten tonen aan dat voor de meeste mensen met vermoeidheid dit symptoom, een gemiddelde tot extreme invloed heeft op alle gebieden van het leven.

Dit werd bevestigd door de geënquêteerden die het totale effect van vermoeidheid op hun leven als ofwel hoog (46%) of gemiddeld (43%) schatten.

Hoe hoog beoordeel je de impact van vermoeidheid op je dagelijks leven?



"Het beïnvloedt alles, maar ik gebruik mijn beperkte energie prioritair voor mijn werk en mijn gezin."

"Het is ongelooflijk frustrerend. Ik voel dat ik veel mis in mijn leven, meestal te wijten aan de vermoeidheid."

"Ik ben tot het beseft gekomen dat het er is en dat ik heb geleerd om ermee om te gaan. Ik hou er nog steeds niet van het te hebben, maar ik heb geaccepteerd dat het er is en een deel van mijn leven zal blijven."

3.5 Gevraagd of ze de hele nacht doorsliepen, toonden de resultaten een variatie van antwoorden.



3.6 Velen erkennen ook de impact van vermoeidheid op hun directe omgeving. Meer dan de helft zegt dat hun familie, vrienden of collega's werden beïnvloed door hun vermoeidheid.



“Er is spanning tussen mijn partner en ik omdat ik te zwak ben om deel te nemen aan om het even wat. Al mijn energie wordt opgebruikt door mijn werk en de dingen die ik MOET doen.”

“Mijn kinderen beginnen niet meer op mij te rekenen en ze voelen dat ze dingen op hun eigen moeten doen. Ons leven wordt gesplitst.”

“Ik kan een beetje chagrijnig zijn wanneer ik moe ben.”

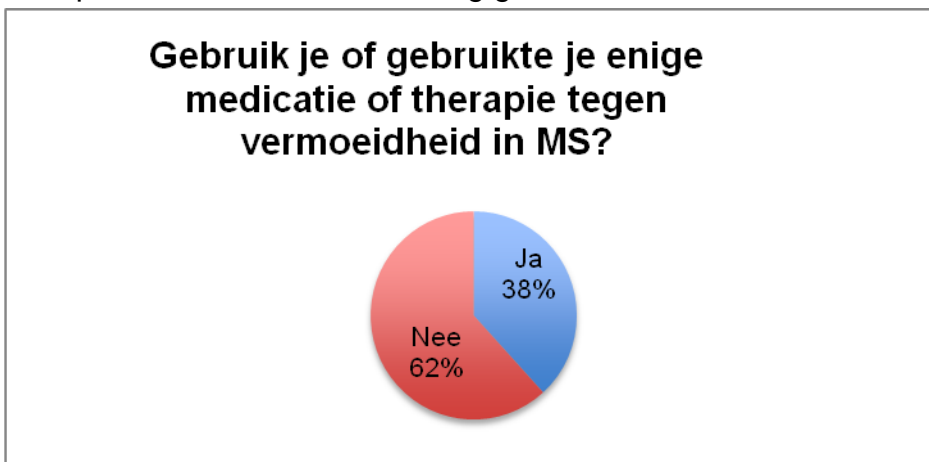
“Ik denk dat dit een invloed heeft op mijn kinderen - ik kan hen niet bijbenen en soms vertel ik hen dat we de dingen die ze willen niet kunnen doen omdat ik moe ben. Ik ben er zeker van dat mijn man tijdens de nacht graag tijd wil doorbrengen met mij, maar ik wil eigenlijk gewoon slapen.”

“Voor ik eindelijk opgaf ten gevolge van mijn symptomen, deden mijn collega's een deel van mijn werk om het gemakkelijker te maken voor mij. Het was moeilijk om hen mijn verantwoordelijkheden te zien overnemen en niet meer voor mezelf te kunnen opkomen.”

“Vermoeidheid verhindert mij fulltime te werken of de vrouw, de moeder en de dochter te zijn die ik wil zijn.”

3.7 84% zei dat hun vermoeidheid verergert door de hitte (of wanneer ze het te warm krijgen), waarmee het belang benadrukt wordt van de herkenning en het gebruik van strategieën bij het beheer van vermoeidheid veroorzaakt of verergerd door verhoogde lichaamstemperatuur. Dit probleem was vooral erg voor mensen die hebben deelgenomen aan de Arabische en de Farsi taalversies van de enquête. 92,8% zei dat warmte hun vermoeidheid verergert. Ook voor mensen die de Italiaanse, Portugese en Spaanse enquêtes deden. Hiervan zegt 90% dat warmte hun vermoeidheid verergert. Voor de taalversies van de koelere landen - Duitse, IJslandse, Russische en Zweedse – verergert warmte nog steeds de vermoeidheid voor de meerderheid (74,6%), maar het was niet zo hoog.

3.8 De meerderheid van de geënquêteerden (62%) had geen medicatie, complementaire therapieën, revalidatie of oefening gebruikt voor het beheren van vermoeidheid.



Van degenen die dat deden, waren complementaire therapieën en revalidatie nutteloos voor de verbetering van de vermoeidheid, terwijl oefening en medicatie redelijk behulpzaam bleken te zijn.

3.9 Andere methoden of strategieën (zoals rusten/dutten, hun dag plannen, koel blijven, gezond eten) werden gebruikt door 45% van de geënquêteerden.

“Ik rust na de middag, lig op bed te lezen om mijn benen een pauze te gunnen. Ik probeer mijn dag zo efficiënt mogelijk te plannen. Ik vraag anderen in het huishouden te helpen met klusjes die voor mij te vermoeiend zijn om mijn energie te sparen.”

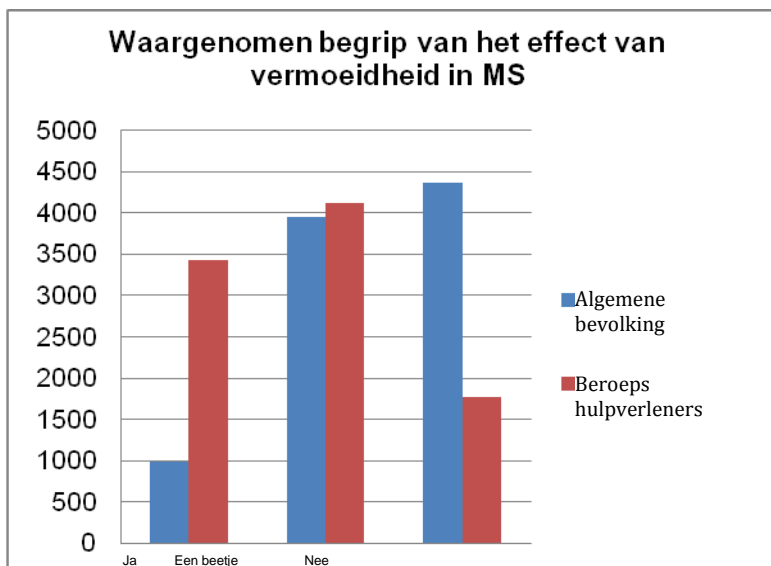
“Ik besteed aandacht aan wat mijn lichaam mij zegt in zoverre de vermoeidheid en ik mijn beperkingen kennen en snijd ze de pas af voordat het erger wordt.”

“Het gaat alleen door te rusten. Een paar korte dutjes helpen.”

“Het heeft lang geduurd om te ontdekken hoe het te beheren, en ik ben nog steeds aan het leren.”

Het zou interessant zijn om te onderzoeken waarom minder dan de helft die de vragenlijst beantwoorden een passende strategie gebruikt. Is dit omdat de voorwaarden ervoor niet bestaan (als het ontbreken van een rustplaats op het werk), door de houding van mensen uit hun omgeving of door een gebrek aan advies?

3.10 Bijna de helft had niet het gevoel dat de mensen om hen heen het effect van MS-vermoeidheid begrepen. Echter, wanneer specifiek gevraagd werd naar de houding van de professionele hulpverleners, meldde 37% dat vermoeidheid goed begrepen was en 44% meldde dat enkele van de professionals betrokken in hun zorg enig inzicht had in het effect van vermoeidheid.



“Toen ik werkte, gaf de Raad van bestuur me een plooiwed, een kussen en een deken om dutjes te doen gedurende de dag. Tot op dat punt dacht ik dat ze niet op de hoogte waren van mijn extreme vermoeidheid.”

“Mensen begrijpen niet hoe een persoon de ene minuut goed is en de volgende uitgeput.”

3.11 Gevraagd over de beschikbaarheid van informatie over vermoeidheid in MS, zei 79% dat het eenvoudig was (22%) om te vinden of gemiddeld (57%), wat veelbelovend is voor mensen met dit symptoom.



“Mijn lokale MS-vereniging heeft echt goede informatie over het dagelijkse beheer van vermoeidheid, maar niet zo veel over waarom het voorkomt.”

4. Conclusies en aanbevelingen

De resultaten van de enquête geven weer dat vermoeidheid een veel voorkomend symptoom is van MS dat moeilijk te behandelen is en dat het een grote impact heeft op de meeste gebieden van het leven. Veel geënquêteerden ervoeren dat mensen om hen heen de vermoeidheid niet zo goed begrijpen.

Om mensen met MS-vermoeidheid te ondersteunen om de activiteiten in hun dagelijks leven voort te zetten en bij te dragen tot de gemeenschap, moet er:

- meer begrip komen voor het effect van vermoeidheid van familie, collega's en vrienden;
- meer inzicht van professionele zorgverleners komen in het effect van vermoeidheid;
- meer onderzoek gebeuren naar mogelijke behandelingen en therapieën ;
- toegankelijke informatie zijn over hoe zich koel te houden in warme omstandigheden;
- informatie en advies zijn over dagelijks energiebeheer en planning van regelmatige rust;
- ergens rust- of slaapplek zijn op de werkplek om werkgelegenheid te blijven behouden.