

Voorlichting

Informatie voor patiënten Omgaan met chronische vermoeidheid

Jaap Spaans*

Psychopraxis jaargang 11, nummer 2 p. 66-70

Inhoud

- Wat is er aan de hand?
- Hoe heeft het zover kunnen komen?
- Wat staat me te wachten?
- Welke behandelingen bestaan er?
- Wat kan ik zelf doen?
- Tot slot
- Adressen
- Aanbevolen literatuur

Moeheid is normaal gesproken een gezond teken: dan is het tijd om te rusten. Je herstelt immers door rust. Chronische vermoeidheid gaat veel verder dan vermoeidheid alleen. Het is een moeheid die je totaal kan vellen en maanden tot jaren kan duren. Je herstelt vrijwel niet van rusten. Je bent vaak zo moe dat je de kracht niet hebt om de gewone dagelijkse dingen te doen. Als een arts geen duidelijke verklaring vindt en je bovendien last hebt van andere klachten zoals spierpijn of concentratieproblemen, spreekt men van het chronische- vermoeidheidssyndroom. In deze bijdrage gaan we in op de kenmerken, het ontstaan, het verloop, de mogelijke behandelingen en wat patiënten zelf kunnen doen aan deze aandoening.

Wat is er aan de hand?

Het chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS) kent verschillende benamingen: myalgische encefalomyelitis (ME), postviraal vermoeidheidssyndroom, immuundeficiëntiesyndroom. CVS staat tegenwoordig vooral ook bekend als 'ME'. Deze term kan een beetje misleidend zijn: het suggereert een ontsteking van het zenuwweefsel, terwijl daar geen (of niet altijd) aanwijzingen voor zijn. Bij CVS gaat het om een verzameling klachten. CVS heeft veel verschillende uitingsvormen. Naast de vermoeidheid ervaart men klachten zoals spierpijn, hoofdpijn, keelpijn, concentratieproblemen, slecht slapen, neurologisch aandoende klachten, emotionele klachten, prikkelbare darm, buikpijn, allergische reacties, enzovoort. Als gevolg hiervan zijn er ernstige beperkingen in het dagelijks functioneren.

Er zijn twee typen mensen met chronische vermoeidheid: relatief actieve patiënten en de zogenoemde relatief laagactieve patiënten. De eerste groep is zo actief mogelijk, maar overschrijdt voortdurend de eigen energiegrenzen. Relatief laag-actieve patiënten proberen koste wat kost niet te veel energie te verspillen. Zij zijn heel voorzichtig en doen daarom in verhouding minder.

Je kunt de diagnose niet zelf stellen. Je moet ervoor naar een deskundige, een arts, huisarts of medisch specialist die een andere aandoening kan uitsluiten. Een aantal lichamelijk onverklaarde en psychische aandoeningen lijken namelijk erg op CVS: het prikkelbaredarmsyndroom (IBS), meervoudige chemische overgevoeligheid (MCS) en fibromyalgie (FM), depressie, angststoornissen, burn-out (overspanning). Er is geen laboratoriumtest zoals bloed- of urineonderzoek dat CVS kan aantonen. Vaak laat de arts wel een laboratoriumonderzoek uitvoeren om andere aandoeningen uit te sluiten. Er zijn wel veel vragenlijsten om CVS vast te stellen in omloop, maar zij kunnen hooguit een aanwijzing opleveren dat er sprake zou kunnen zijn van CVS.

CVS werd in 1992 erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie, de WHO, als een bestaande stoornis. Toch blijft er ook onder medici in Nederland nog altijd veel discussie over de diagnose CVS en is men soms nog terughoudend in het erkennen ervan. Er bestaan veel misvattingen over CVS. Omdat de verklaringen ontoereikend zijn, ontstaan er al snel conclusies als: 'je bent gewoon een beetje moe, net als ieder ander', 'het is een modeverschijnsel en gaat vanzelf weer over', 'als je het niet kunt verklaren bestaat het ook niet', 'het is zeker psychisch', 'het is je eigen schuld', 'je kunt eigenlijk het leven niet aan' of 'je bent eigenlijk depressief.' Gebrek aan erkenning is een belangrijke bron van ontevredenheid en kan leiden tot ernstige spanningen, conflicten met

werkgevers, bedrijfsartsen en uitkerende instanties, die soms resulteren in jarenlange gevechten en beroepsprocedures over de mate van arbeidsgeschiktheid. Dit verergert vaak de problematiek.

Praktijkvoorbeeld

Ria (29 jaar): 'De moed zinkt mij vaak in de schoenen! Ook al heb ik prima geslapen, dan nog ben ik verschrikkelijk moe. Dan komt er helemaal niets meer uit mijn handen. De meest simpele dingen zijn te zwaar – aankleden, douchen, tanden poetsen, ontbijt klaarmaken. Het zit er dan allemaal gewoon niet in. En dat vind ik verschrikkelijk. En dan die geluiden die mij vreselijk irriteren. Soms wil ik de haren wel uit mijn hoofd trekken. Als de telefoon rinkelt is het alsof het geluid in mijn hoofd tien keer wordt versterkt. Ik wou dat ik wat minder gevoelig was en net als andere mensen kon doen en laten wat ik wilde. Maar die vermoeidheid schopt alles in de war. En was het nou maar echte vermoeidheid zoals vroeger na een lange wandeling. Maar ik voel me niet alleen uitgeput maar ook griepig, rillerig en mijn spieren doen overal pijn. Ik voel me gewoon ontzettend lamlendig. En uitrusten helpt niets. Na uren rusten voel ik me nog even ellendig. Kon ik het maar voorspellen. Als ik al eens iemand uitnodig, wat zelden gebeurt, kan het zomaar gebeuren dat ik weer op bed lig. Ik schaam me rot. Ik werk nu halve dagen, maar als die vermoeidheid weer heel erg opspeelt moet ik afbellen. En dat vind ik een grote afgang, want het gebeurt te vaak.'

Hoe heeft het zover kunnen komen?

Bij CVS kun je beter geen scheiding aanbrengen tussen lichamelijke aspecten aan de ene kant en psychologische of sociale kenmerken aan de andere. Het is beter om zowel biologische, psychologische als sociale factoren te bekijken en na te gaan hoe ze op elkaar inwerken. De precieze oorzaak van chronische vermoeidheid is niet bekend. Maar er is al wel heel wat ontdekt over factoren die het in de hand werken, uitlokken of versterken.

Allereerst kun je kwetsbaar voor CVS zijn. Je bent kwetsbaarder wanneer je een hoog streefniveau hebt, kampt met faalangst en geneigd bent eigen wensen en behoeften uit te schakelen. Allerlei psychische problemen kunnen je ook kwetsbaarder maken, evenals het meemaken van heel ingrijpende gebeurtenissen die terug kunnen gaan tot in je jeugd. Een ongezonde leefstijl maakt je vanzelfsprekend ook meer ontvankelijk voor CVS. En ook de in deze maatschappij zo kenmerkende gehaaste leefstijl heeft invloed. Een belangrijke kwetsbaarheidsfactor is aanhoudende stress. Dat kan je stress-systeem ontregelen met langdurige vermoeidheid als gevolg. Onduidelijk is nog in hoeverre erfelijke factoren een rol spelen.

Als je eenmaal kwetsbaar bent voor chronische vermoeidheid kan die door van allerlei worden uitgelokt: door virale infecties, maar ook door andere lichamelijke ontregelingen zoals lichamelijk letsel, een operatie, een verwonding, een bacteriële infectie (zoals na een operatie, geelzucht, een tropische darminfectie). Zelfs een zwangerschap of bevalling kan het begin van ernstige vermoeidheid zijn, waarvan men vervolgens niet goed meer herstelt. Door stress kan een ontregeling van het immuun- of hormoonsysteem optreden, wat CVS kan uitlokken. Maar natuurlijk kan ook ernstige psychosociale stress chronische vermoeidheid doen ontstaan.

Instandhoudende factoren spelen een cruciale rol. Zij zorgen ervoor dat mensen niet herstellen als ze eenmaal erg vermoeid zijn. Verschillende instandhoudende factoren lijken van belang, waarbij stress een heel centrale rol speelt. Veel voorkomende factoren die herstel belemmeren zijn: lichamelijke gevolgen, niet kunnen accepteren, te snel weer actief worden, bang worden voor de klachten, ontmoedigd raken, slecht slapen, sterke emotionele reacties, strijd en stigmatisering, verlies van werk, moeilijkheden met anderen enzovoort.

Wat staat me te wachten?

CVS kent een grillig verloop. Over langere periodes genomen kan de ernst erg wisselen, maar ook van dag tot dag of van uur tot uur kan het erg variëren. Herstel is echter zeker mogelijk. Iedereen met CVS moet leren aanvaarden dat er echt iets aan de hand is. Het acceptatieproces is een wezenlijk onderdeel en erg belangrijk voor het uiteindelijke herstel, want herstel is zeker mogelijk. Daar zijn talloze voorbeelden van. Belangrijk hierbij zijn een combinatie van ziekte-inzicht, zelfwerkzaamheid, geduld en aanvaarding.

Alleen maar afwachten lijkt niet verstandig. Mensen die actief naar oplossingen zoeken, of een andere vorm van invloed op hun klachten uitproberen, die behandeling of begeleiding aanvaarden, blijken aanmerkelijk meer kans op uiteindelijk herstel te hebben. Wetenschappelijk onderzoek heeft uitgewezen dat hoe sneller mensen andere dan lichamelijke factoren in aanmerking nemen, hoe breder ze kijken dan naar de lichamelijke klachten alleen, des te groter hun kans is op herstel. Dus kijk ook naar je geestelijke belasting, welke gedachten er door je heen gaan als je vermoeid bent en de dingen die je dwarszitten, dan heb je meer kans op herstel.

Tips voor de omgeving

Een aantal tips voor de directe omgeving om goed om te gaan met CVS:

- Familieleden, vrienden en andere direct betrokkenen doen er goed aan zich te informeren over chronische vermoeidheid via boeken, surfen op het internet en luisteren naar vrienden met ervaring. Dit kan heel positieve gevolgen hebben voor de omgang met het familielid met CVS. Het voorkomt bijvoorbeeld een teveel aan kritiek, misverstanden en onnodige conflicten.
- Mensen die dichtbij staan kunnen zich maar beter instellen op de onvoorspelbaarheid van de klachten. Bij veel wat je samen plant moet je de 'haalbaarheidsfactor' in gedachten houden.
- CVS vraagt van direct betrokkenen veel geduld. Als je van nature niet zo geduldig bent vraagt dat om extra aandacht. Je kunt misschien beter ook je eigen toekomstbeeld, je wensen en verlangens enigszins bijstellen. Dat kan later teleurstellingen voorkomen.

- CVS is vaak een langdurige aandoening. Accepteer als partner, familielid, vriend(in), kennis, dat je je machteloos, boos en verdrietig kunt voelen. Neem het jezelf niet kwalijk als je eens flink de smoor in hebt.
- Je kunt gaan betwijfelen of de persoon met CVS de klachten zelf wel nuchter genoeg beoordeelt. Dat kan leiden tot onderlinge verwijten. Pas daarvoor op. Probeer liever zo duidelijk mogelijk onder woorden te brengen wat je van degene met CVS verwacht. Duidelijke onderlinge communicatie (zoals concrete wensen uiten) werkt beter dan vage verwijten maken.
- Zorg ook goed voor jezelf als naaste. Iemand met ernstige CVS moet wel eens een handje geholpen worden. Daarnaast is het van groot belang dat je ook goed voor jezelf blijft zorgen.

Welke behandelingen bestaan er?

Therapie begint meestal na grondig medisch onderzoek door de huisarts of een specialist om uit te sluiten dat een medische aandoening de belangrijkste oorzaak van de klachten is. Als CVS is vastgesteld volgt meestal verwijzing. Er zijn veel soorten behandeling voor CVS (zie kader 3). Sommige behandelingen richten zich vooral op de fysieke kant, andere met name op het psychische gebied. Verschillende therapieën pakken de fysieke conditie aan, andere het voedingspatroon en weer andere juist een andere manier van denken of een andere manier van je dag indelen. Veel therapieën veronderstellen dat je openstaat voor een psychische benadering.

Het is nog niet duidelijk welke behandeling voor wie het beste werkt. Nog maar weinig behandelingen zijn wetenschappelijk goed op hun werkzaamheid onderzocht. Ook al doordat de oorzaak van CVS niet precies bekend is, is een behandeling die de oorzaak kan wegnemen nog niet gevonden. In erkende behandelingen richt men zich steeds vaker op het wegnemen van factoren die herstel belemmeren. Therapeut en patiënt gaan samen bijvoorbeeld in op 'gespannen worden van moeheid', 'activiteiten te veel vermijden' of 'klachten onvoldoende accepteren'.

En dan zijn er ook behandelingen die meer gericht zijn op verbetering van de kwaliteit van leven. Vooral als je al langer (enkele jaren) klachten hebt is het belangrijk dat je leert om te gaan met de beperkingen, dat je emotioneel alles verwerkt wat je moet missen (rouw), zoekt naar een aangepaste leefstijl en aandacht hebt voor revalidatie. Welke behandeling de voorkeur heeft is onder deskundigen nog geen uitgemaakte zaak. Het is daarom van groot belang dat je zelf actief meedenkt welke kant het op moet met de behandeling.

Wat kan ik zelf doen?

Je kunt zelf veel doen aan CVS-klachten. Hieronder geven we enkele adviezen:

- Je kunt eens kijken naar je innerlijke houding, die bepaalt immers sterk het effect van je inspanning. Accepteer ik mijn situatie wel? Ben ik voldoende aandachtig? Heb ik voldoende geduld? Wat is mijn innerlijke motivatie? Zijn mijn verwachtingen realistisch?
- Probeer direct betrokkenen eerst te informeren wat er aan de hand is. Vraag dan duidelijk om hulp, ook emotionele steun. Vertel hun regelmatig hoe je je voelt. Zoek lotgenoten op. In Nederland bestaan verschillende zelfhulporganisaties die lotgenotenbijeenkomsten organiseren (zie het einde van deze bijdrage).
- Een regelmatig slaappatroon is belangrijk: op vaste tijden naar bed en op vaste tijden opstaan. Probeer ongeveer acht uur te slapen of in bed te blijven. Doe daarbij overdag geen dutjes. Ontspan je voor het slapen gaan, maak de slaapomstandigheden optimaal en gebruik je bed alleen om te slapen.
- Probeer je lichaamssignalen te herkennen. Zo kun je regelmatig de oefening doen waarmee je verschillende lichaamsdelen aandachtig, niet veroordelend waarneemt (de 'Bodyscan': zie bijv. www.ijselmeerziekenhuizen.nl/psychiatrie/aandachttraining) en leer je ook de lichamelijke signalen van emoties te onderkennen, ze bewust te worden en te uiten.
- Probeer anders te denken als je vermoeid bent. Sta eens stil bij wat je denkt als je vermoeid bent. Heb je een gedachte die lijkt op 'niet accepteren', 'rampdenken', 'ontmoedigen' of 'jezelf veroordelen'? Probeer dan bewust op een andere manier te denken, zodat de vermoeidheid niet erger wordt maar juist vermindert. Zeg desnoods hardop of in jezelf 'HALT' of 'HO'. En zorg dat je energie bespaart door je favoriete alternatieve, energiebesparende gedachte in jezelf te zeggen.
- Een nieuwe balans tussen activiteiten en rust is belangrijk. Ga daarvoor eerst na welk activiteitenpatroon je hebt. Stop dan op tijd als je vermoeid bent. Leer ook inspanning te verdragen. Ga dan op zoek naar je basisniveau van activiteiten. Dat is het niveau van activiteiten waarbij:
 - de vermoeidheid niet meer overduidelijk toeneemt in de loop van de dag;
 - er geen sterke schommelingen in vermoeidheid meer optreden, dus geen grote verschillen tussen goede en slechte dagen;
 - je overdag niet meer slaapt;
 - je binnen 30-45 minuten herstelt van een activiteit;
 - je iedere dag ook energie overhoudt die je zou kunnen gebruiken voor onverwachte situaties. Soms moet je om je basisniveau te vinden nog veel minder doen dan je met alle beperkingen al gewend was. Als je het basisniveau van activiteiten (en dat kan best enige tijd duren) hebt gevonden kun je daarna geleidelijk je fysieke en mentale conditie opbouwen. Als dat lukt kun je je activiteiten geleidelijk uitbreiden. Zorg daarbij ook voor de

juiste balans tussen inspanning en ontspanning, fysieke activiteiten en mentale activiteiten, individuele activiteiten en sociale activiteiten, verschillende vormen van rust nemen. Als ook dat lukt kun je daarna geleidelijk je activiteiten op het werk weer wat uitbreiden. Let er daarbij wel op bewust te ontspannen, gezond te leven, nee te zeggen en je niet over te geven aan gewoonten die herstel belemmeren.

- Probeer je beter te ontspannen. Probeer eerst beter signalen van spanning en ontspanning te herkennen. Doe dan regelmatig ontspannings- en ademhalingsoefeningen en leer ook te ontspannen bij inspanning, als je actief bent.
- Een gezond leven is belangrijk. Dus probeer gezond te eten en hou je gewicht in de gaten. Probeer overmatige fysieke prikkeling te voorkomen. Beweeg in de frisse lucht en zorg voor afwisseling op je werk. Leer bewust te genieten.
- Probeer zo nu en dan nee te zeggen. Wees je bewust van gedachten die je verhinderen nee te zeggen en leer inzien wanneer je beter nee kunt zeggen. Oefen dan met duidelijk nee zeggen. Wees heel duidelijk maar ook respectvol en kalm en stel soms ook redelijke compromissen voor. Oefen in gedachte als het in de praktijk nog moeilijk is.
- Je kunt het beste niet te hard van stapel lopen bij het oplossen van problemen, ga doelgericht en stapsgewijs te werk. Zet problemen op een rijtje. Stel een concreet en haalbaar doel. Bedenk dan kleine haalbare tussenstappen. Ga dan na of je de stap hebt uitgevoerd zoals je het had bedacht. En of deze stap je inderdaad op weg heeft geholpen naar het doel. Complimenteer jezelf als het is gelukt.
- Probeer er bedacht op te zijn als je weer te hoge eisen stelt. Stel realistische doelen. Veroordeel jezelf niet als je eens een fout maakt. Ga ook eens voor 60% succes in plaats van voor 100% en complimenteer jezelf dan. Stel jezelf regelmatig de vraag 'is het echt zo erg als ik dit niet haal?' en wees mild voor jezelf.
- Probeer niet overmatig controle te houden over zaken. Herken controlegedachten. Doe iets omdat je gevoel je dat ingeeft. Stel je in op onvoorspelbaarheden en probeer deze te aanvaarden. Wees benieuwd naar nieuwe dingen die je nog niet kent. Geef je meer over aan wat er nú om je heen gebeurt en wat je lichamelijk ervaart. Geef het toeval eens een kans. Aanvaard dat je bent zoals je nu bent en dat dat goed genoeg is.
- Probeer angstige situaties die met chronische vermoeidheid te maken hebben niet te veel te vermijden, maar ze juist ook aan te gaan. Dat vermijden maakt je vaak alleen maar angstiger. Maak een lijstje van dingen die je beangstigen. Geef een rangorde aan in dat lijstje. Ga die situaties oefenen maar begin met de situatie die je het minste angst geeft.

Vormen van behandeling voor CVS

De meest voorkomende behandelingen of onderdelen daarvan zijn:

- *Voorlichting*: Hoe moeten patiënten hun klachten zien? Hoe ermee om te gaan?
- *Cognitieve gedragstherapie*: Veranderen van de gedachten en gedragingen die de klachten van CVS in stand houden.
- *Activiteitenopbouw* ('graded exercise therapy; GET): Geleidelijke opbouw van de fysieke inspanningen, meestal als onderdeel van cognitieve gedragstherapie.
- *Fysiotherapie*: Richt zich op hoe je je lichamelijk voelt, hoe je beweegt en hoe je je spieren en gewrichten gebruikt.
- *Mindfulness-therapie*: Door geconcentreerde aandacht gaan patiënten niet meer zo hard tegen hun klachten vechten en daardoor juist allerlei vaste patronen van denken, voelen en gedragen herkennen en doorbreken.
- *Revalidatie*: Niet herstel van klachten, maar ermee leren omgaan is het doel.
- *Medicijnen*: Er bestaan geen medicijnen voor CVS, al worden ze soms voorgeschreven bij bijkomende klachten als slaapproblemen, pijnklachten, angst- en stemmingsklachten.
- *Steun en hulp van lotgenoten*: Belangrijk is te ervaren, dat je niet de enige bent met chronische vermoeidheid.
- Overige erkende behandelvormen, te weten fysiofitness, psychomotorische therapie, ontspanningstherapie, hypnotherapie, lichaamsgerichte psychotherapie (zoals persootherapie), kunstzinnige therapie, aandachtsgerichte therapie en gezinstherapie;
- *Voedingsadviezen en voedingssupplementen*: Vooral zinvol bij gevoeligheid voor bepaalde producten of bij een verstoord eetpatroon.
- *Alternatieve geneeswijzen*: Spelen vaak in op je persoonlijke situatie en gaan uit van een zienswijze waar je zelf achterstaat.

Tot slot

Hoe hou je behaalde resultaten vast? Hoe zorg je ervoor dat je dan niet terugvalt? De belangrijkste regel luidt: 'reken erop dat je terugvalt'. En hoe kun je dat het beste doen? Regelmatig jezelf herinneren aan de adviezen in

deze bijdrage is verstandig. Proberen een terugval tijdig te voelen aankomen ook. Onderken risicosituaties, neem tijdig verstandige maatregelen en stel een plan op om terugval te voorkomen.
Deze bijdrage is een bewerking van *Omgaan met chronische vermoeidheid* (Houten: Bohn Stafleu Van Loghem, 2008), dat de auteur voor de reeks van 'Van A tot ggZ' schreef.

Adressen

ME/CVS Vereniging:

reactie@me-cvsvereniging.nl

www.me-cvsvereniging.nl

ME/CVS-Stichting Nederland:

me-cvs-stichting@zonnet.nl

www.me-cvs-stichting.nl

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid:

info@steungroep.nl

www.steungroep.nl

FES Nationale Vereniging voor Fibromyalgie-Patiënten 'Eendrachtig Sterk':

www.fibromyalgiepatientenvereniging.nl

Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid:

nkcv@umcn.nl

www.umcn.nl

Kenniscentrum voor psychosomatiek Eikenboom:

psychosomatiek@altrecht.nl

www.kenniscentrumpsychosomatiek.nl

* Jaap Spaans is klinisch psycholoog/psychotherapeut en supervisor. Hij werkt nu als behandelverantwoordelijke bij het kenniscentrum voor psychosomatiek Eikenboom te Zeist (onderdeel van Altrecht).

Email: j.spaans@hccnet.nl

Aanbevolen literatuur

1. Dorrestein R (1993) *Heden ik*. Amsterdam: Contact
2. Hermans H (2001) *Ik ben zo moe. Aanpakken van vermoeidheidsklachten*. Serie Zorgen voor jezelf. Amsterdam: Boom
3. Houdenhove B van (2001) *Moe in tijden van stress. Luisteren naar het chronischevermoeidheidssyndroom*. Tielt: Lannoo
4. Reeuwijk C van (2004) *Wie weet morgen. Over leven met een minimum aan energie*. Gorinchem: Narratio

© 2009, Bohn Stafleu van Loghem, Houten