

De Bijsluiter

CHRONISCH VERMOEIDSSYNDROOM

De meeste mensen vinden een nieuw evenwicht

Ze zijn met ongeveer 15.000 in ons land; de mensen die lijden aan het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Ook al weten we nog altijd niet hoe de aandoening precies ontstaat, toch is er op dit ogenblik al een goede en effectieve therapie voor handen.

Bijna ieder mens voelt zich wel eens moe of zelfs uitgeput. Meestal weten we hoe dat komt en gaat het met wat extra rust over. Maar bij mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom is dat niet zo. Zij voelen zich voortdurend uitgeput en hebben daarbij ook allerlei andere lichamelijke klachten. Zij recupereren ook niet meer van hun vermoeidheid.

Wie?

Onderzoek geeft aan dat ongeveer drie kwart van alle CVS-patiënten vrouwen zijn. Meestal ontstaan hun klachten tussen 29 en 35 jaar en blijven de problemen 3 tot 9 jaar duren. Dat betekent dat mensen getroffen worden in hun meest actieve levensfase: velen hebben dan een relatie, werken, hebben kinderen, doen financiële investeringen en bouwen een breed sociaal netwerk uit. CVS is een **ernstige invaliderende aandoening** die het persoonlijk, beroepsmatig en sociaal functioneren hindert. De levenskwaliteit van CVS-patiënten is beduidend lager dan die van gezonde mensen. Zij zijn gedwongen hun activiteiten te wijzigen, hebben geen fut meer voor sociale activiteiten, werken is er vaak niet meer bij, contacten met collega's verdwijnen en hun financiële situatie verslechtert. Sociaal isolement is vaak het gevolg.

Eigen grenzen respecteren

Veel CVS-patiënten hebben een gelijklopende persoonlijke geschiedenis. Vaak zijn het mensen die jarenlang hun eigen grenzen hebben genegeerd en blootstonden aan chronische stress. Ze hadden een drukke job die ze combineerden met een

gezin, in het weekend waren ze ook druk bezig of ze waren geëngageerd in verenigingen en hobbyclubs, maar namen nooit eens rust. Opvallend daarbij is de aanwezigheid van een perfectionistisch, gedreven en overactief persoonlijkheidsprofiel.

Op een bepaald moment, vaak zonder een duidelijke aanleiding, breekt de elasticiteit.

Oorzaken

De vraag naar wat nu precies CVS veroorzaakt, roept heel wat discussie op (zie kaderstuk). Men kan het debat ontkrachten door een onderscheid te maken tussen enerzijds de **omstandigheden** waardoor iemand CVS krijgt en anderzijds het onderliggende **mechanisme**.

Wat dat laatste betreft, zijn er in de loop van de jaren tal van hypothesen geformuleerd over de mogelijke biologische mechanismen. Naast blijvende (virus)infecties of een verstoring van het immuunsysteem legden onderzoekers vooral de nadruk op de ontregeling van het samenspel tussen zenuwen en hormonen, het zogenaamde **neurohormonaal** systeem. Het probleem met deze hypothesen is dat ze zich slechts op één bepaald aspect van de aandoening richten en niet op het geheel van verschijnselen. Dit type van zoektocht is tot op vandaag niet productief gebleken.

Op het vlak van de omstandigheden waardoor iemand CVS krijgt, gaat men tegenwoordig uit van drie categorieën: voorbeschikkende, uitlokkende en instandhoudende factoren. De gedachte is

De Bijsluiter

'De Bijsluiter' is een luik van de 'UZ-Gezondheidsbrief', een nieuwsbrief over ziekte, voorkomen en genezen.

De UZ-Gezondheidsbrief wordt geschreven onder verantwoordelijkheid van de medische staf van de Universitaire Ziekenhuizen van de K.U. Leuven en verspreid door de uitgeverij Biblo.

De UZ-Gezondheidsbrief kan uitsluitend worden verkregen op abonnement. Informatie op tel. : 0600.12683 (gratis nummer).

dat CVS alleen ontstaat als deze drie factoren in één persoon samenkomen.

Voorbeschikbare factoren

Uit familie- en tweelingonderzoek blijkt dat er een genetische gevoeligheid bestaat voor CVS. Ook de voorgeschiedenis kan bepalend zijn voor de ontwikkeling van de aandoening. Mensen die in hun jeugd problematische gebeurtenissen meemaakten, zoals verwaarlozing, misbruik, langdurige ziekte of geweld, lijken kwetsbaarder te zijn dan anderen. Een mogelijke verklaring daarvoor is dat vroegkinderlijke traumatische gebeurtenissen tot een grotere gevoeligheid voor stressfactoren in het latere leven leiden.

Er zijn aanwijzingen dat mensen, en vooral vrouwen, met een neurotische persoonlijkheid meer voorbeschikt zijn tot CVS. Kenmerken van dergelijke persoonlijkheid zijn: een neiging tot overdreven zorgvuldigheid, faalangst, geen "neen" kunnen

zeggen en niet kunnen ontspannen. Ook bepaalde levensstijlen kunnen chronische stress genereren, zoals een extreme gerichtheid op presteren of een dwangmatig streven naar controle en perfectie. CVS-patiënten maken dikwijls melding van een overactief leven vóór ze CVS kregen. Ze werkten bv. mateloos of deden excessief aan sport.

Uitlokkende factoren

Het is echter niet voldoende dat iemand "hoog scoort" op deze voorbeschikbare elementen om ook effectief CVS te ontwikkelen. Er moet ook een uitlokkende factor zijn, een **trigger**, die de ontwikkeling van de aandoening in gang zet. Dat kan bv. een korte periode van fysieke problemen zijn. Zo zijn er vrouwen bij wie een bevalling, een ernstige verwonding of een zware operatieve ingreep CVS opstartte.

In andere gevallen is het een periode van psychologische stress die de ziekte uitlokt. Inrijpende levens-

gebeurtenissen, zoals het sterven van een dierbare of verlaten door de partner, kunnen CVS uitlokken. Andere mogelijke psychologische triggers zijn problemen op het werk, het plotsse gevoel niet te kunnen voldoen aan de verwachtingen van anderen of het piekeren over onverklaarde lichamelijke klachten.

De meeste CVS-patiënten menen dat een lichamelijke probleem de uitlokkende factor was. Driekwart geeft aan dat een infectie het startschot voor de ziekte betekende: soms alledaagse infecties zoals een verkoudheid, griep of een darminfectie. Heel wat aandacht gaat uit naar infecties met het Epstein-Barr virus (bekend als klierkoorts, mononucleose of de kusjesziekte). Typisch voor deze infectie is de periode van zware vermoeidheid die enkele weken tot maanden aanhoudt, maar duidelijk is inmiddels dat dit virus géén oorzaak is van CVS (UZ Gezondheidsbrief 125).

Onderhoudende factoren

Eens mensen in een langdurige vermoeidheid vallen, zijn er een aantal factoren die een genezing bemoeilijken. Merkwaardig genoeg zorgt **te veel rust** er zo voor dat ze niet herstellen van CVS. Door langdurige rust gaat het bergaf met de fysieke conditie en dat draagt vaak bij tot een verdere afname van de zelfwaardering. Depressiviteit en angst steken dan nogal eens de kop op. De CVS-patiënt raakt ervan overtuigd dat hij niet meer wordt zoals vroeger. Hij komt in een neerwaartse spiraal van ziekzijn terecht.

Het omgekeerde kan echter eveneens gevaarlijk zijn. CVS-patiënten zijn nogal eens geneigd, zodra ze zich wat beter voelen, **te veel hooi** op hun vork te nemen. Met als gevolg dat ze zich overbelasten en hervallen in extreme vermoeidheid met een toenemend malaisegevoel en pijn.

Ook de **eigen kijk** op de ziekte kan herstel in de weg staan. Veel CVS-patiënten schrijven hun klachten toe aan strikt lichamelijke oorzaken, wat tot vermijding van lichamelijke activiteit en frequent doktersbezoek kan leiden. Ook de idee dat men zelf geen invloed kan uitoefenen op de klachten, doet de klachten verergeren. Daarnaast zijn veel CVS-patiënten ook overdreven aandachtig voor lichamelijke sensaties. Signalen van het lichaam die men normaal negeert,

Kenmerken van CVS

CVS is nog steeds een controverse aandoening en er bestaat geen algemeen aanvaarde definitie van de ziekte. Door de jaren heen ontwikkelde zich wel een consensus om de omschrijving van de Amerikaanse *Centres for Disease Control* (CDC) als richtinggevende standaard te aanvaarden. Deze criteria zijn niet meer dan een voorlopig en richtinggevend werk-instrument bij de behandeling van CVS-patiënten. Zo hechten artsen in ons land bij de diagnose bv. veel meer aandacht aan de voorgeschiedenis van de patiënt. Het traject dat iemand aflegde vooraleer in een diepe moeheid te vervallen, krijgt bij ons meer gewicht.

Dat de omschrijving van CVS niet vanzelfsprekend is, blijkt ook uit het feit dat slechts 27 van de 100 mensen die zich bij de Belgische CVS-referentiecentra aanmelden effectief als chronisch vermoeid worden gediagnosticeerd.

CDC- Diagnostische criteria

Er is sprake van CVS wanneer men gedurende minstens 6 maanden last heeft van aanhoudende of

steeds terugkerende vermoeidheid waarvoor er geen lichamelijke verklaring is en die:

- nieuw is;
- niet het gevolg van een voortdurende inspanning;
- nauwelijks verbetert met rust;
- het functioneren ernstig beperkt.

In combinatie met vier of meer van de volgende symptomen:

- zelfgerapporteerde verslechtering van geheugen of concentratievermogen;
- keelpijn;
- gevoelige hals- of okselklieren;
- spierpijn;
- gewrichtspijnen;
- hoofdpijn;
- niet-verfrissende slaap;
- na inspanning een gevoel van uitputting gedurende 24 uur of langer

De volgende uitsluitingscriteria worden gehanteerd:

- een andere aandoening of ziekte die de vermoeidheid verklaart;
- een psychotische of ernstige depressie;
- dementie;
- anorexia of boulimia nervosa;
- alcohol- of drugmisbruik;
- ernstig overgewicht.

worden als bedreigend geïnterpreteerd.

Interdisciplinair aanpakken

CVS is een verzameling van diverse klachten: lichamelijke zowel als psychologische. Precies omdat de klachten zich op heel verschillende domeinen situeren gaat men er tegenwoordig vanuit dat de diagnose niet door één hulpverlener, maar door een **interdisciplinair team** moet worden gesteld.

- Vaak vertrekt de zoektocht bij de **huisarts** die als eerste nagaat of de langdurende moeheid niet ontstaat vanuit enkele, voor de hand liggende, oorzaken. Zo controleert de arts of de klacht niet ontspruit uit bloedarmoede, een te lage bloeddruk, een aanslepende infectie, depressie of slaapapnoe. Indien dit niet het geval is, overloopt de arts het ontstaans-traject van de problemen. Veelal wordt het dan al duidelijk dat de patiënt te veel hooi op zijn vork nam en de eigen grenzen heeft overschreden. Wanneer er sprake is van duidelijk aanwijsbare gezondheidsproblemen, zoals bv. een aanslepende infectie, wordt die uiteraard eerst behandeld.

- Aangezien CVS vaak voorkomt in combinatie met andere psychiatrische klachten worden de meeste mensen ook gezien door een **psychiater**. Zo weten we dat CVS-patiënten vaak behandeld worden voor angstproblemen, persoonlijkheidsstoornissen en dwangmatig gedrag. De combinatie van CVS met depressie komt veruit het meeste voor.

- De patiënt gaat meestal ook langs bij een **internist** die hen screent op een aantal lichamelijke aandoeningen die vaak in combinatie met CVS voorkomen. Voorbeelden zijn: schildklierproblemen, magnesiumtekort, prikkelbare-darmsyndroom of fibromyalgie (zie kader). Ook hier worden aanwijsbare oorzaken op een aangepaste wijze behandeld.

- In de rij van hulpverleners hoort ook de kinesist of **bewegingsconsulent** thuis. Hij brengt de conditie in kaart. Het nauwkeurig bepalen van welke fysieke inspanningen men nog aankan, is belangrijk omdat ze het vertrekpunt vormt voor uitstippelen van een hersteltraject.

Werkonbekwaam of niet?

Is een CVS-patiënt werkonbekwaam of niet? Concreet spitst zich

dit toe op de vraag: *"Is de diagnose van CVS voldoende om door het RIZIV als werkonbekwaam erkend te worden?"* Ook hier zorgt CVS voor verdeeldheid. Patiënten en zelfhulpgroepen staan vaak diametraal tegenover de beleidsmakers en het RIZIV.

Bij artsen groeit meer en meer de overtuiging dat we CVS en arbeidsongeschiktheid van elkaar los moeten koppelen. Patiënten zijn er niet mee gediend dat ze in een niet-actieve situatie gedwongen worden, zoals dat bij arbeidsongeschiktheid het geval is. Het brengt hun herstel enkel verder in moeilijkheden. Niet rust, maar **herstel van het functioneren** is de kern van het genezingsproces. **'Rust roest'** is het leidmotief van de hulpverleners. Rust zonder meer kan een eventuele neiging van de patiënt versterken om problematische situaties te vermijden en zo het ziekteverzuim te verlengen. Uiteindelijk kan dit een proces van maatschappelijke marginalisatie in gang zetten.

Er moet dan ook niet gewacht worden om mensen terug hun **werk** te laten **hervatten** tot ze volledig klachtenvrij zijn. In ons land zoeken artsen daarom hoe mensen met CVS, ondanks hun klachten, toch nog kunnen functioneren op hun werk. Dat

Referentiecentra

Sinds 2002 bestaan er in België vijf referentiecentra voor CVS: in Gent, Brussel, Antwerpen, Pellenberg en Mont-Godinne. Deze centra zijn allemaal verbonden aan een universitaire kliniek. Er is slechts één Franstalige CVS-kliniek. De centra hebben als doel een correctie diagnose te stellen en de frequentie van CVS in kaart te brengen. Daarnaast werken de klinieken steeds multidisciplinair, wat betekent dat mensen zowel op lichamelijk, psychologisch als motorisch vlak worden begeleid.

vraagt een stapsgewijze aanpak en zondig aanpassingen van het werk. In vele gevallen komt dat er op neer dat mensen voor een periode deeltijds zullen werken of in overleg met de werkgever zoeken naar minder belastende taken.

Hoe omgaan met een CVS-lidder?

Omdat CVS-lidder vaak een grote invloed hebben op hun omgeving, geneigd zijn tot perfectionisme, faalangstig zijn en minder besef hebben van hun grenzen, moet daarmee rekening gehouden worden in de be-

Burnout, overspanning en CVS: één pot nat?

Als men spreekt over langdurige vermoeidheid zijn er een aantal aandoeningen die dicht bij elkaar aanleunen, maar toch niet helemaal dezelfde zijn, met name CVS, burnout en overspanning.

- Een hoofdkenmerk van **burnout** is emotionele uitputting die teruggaat op chronische werkstress. Daarom gaat een burnout gepaard met een algemeen betrokkenheid bij het werk of verminderde competentie in het werk. Er is een relatief lange voorgeschiedenis van overbelasting (1 jaar of langer).

- Bij **overspanning** ligt het accent op uitputting en gespannenheid. In de beleving van de patiënt is overspanning het gevolg van stress. In tegenstelling tot een burnout gaat die niet enkel terug op werkstress, maar kan ze ook veroorzaakt worden door een algemene overbe-

lasting, tragische levensgebeurtenissen of gezinsproblemen. Er is dus sprake van een wanverhouding tussen draaglast en draagkracht. De periode tussen de stresssituatie en het begin van de problemen is meestal relatief kort (tot circa 12 weken).

- **Verschillen** tussen overspanning, burnout en CVS zijn er nauwelijks in de symptomen of de verstoring van het sociale leven. Wel worden er andere accenten gelegd. Zo benadrukt men bij CVS vooral de moeheid, maar bij burnout vooral de emotionele uitputting. CVS verschilt van burnout en overspanning door meer lichamelijke klachten. CVS-patiënten hebben ook de neiging om hun klachten toe te schrijven aan een lichamelijke ziekte. Bij burnout en overspanning wijten mensen hun klachten in eerste instantie aan stress.

handeling. Er zijn aanwijzingen dat de manier waarop andere mensen omgaan met de CVS-patiënt van invloed is op het ziekteverloop.

Men mag bv. niet te meegeand zijn. De overtuiging van een CVS-patiënt kan sterk doorwegen op zijn omgeving en dat kan het herstel in de weg staan. Mensen met CVS die overtuigd zijn dat ze zelf niets kunnen ondernemen en dat ze het slachtoffer zijn van hun aandoening, kunnen hun partners vanuit die overtuiging in een overbeschermende rol dwingen. Sommige gezinsleden zijn ook snel geneigd die beschermende rol op te nemen, maar vergeten daarbij dat ze de zieke zo zeker geen dienst bewijzen. De zieke dreigt daarbij helemaal in een passieve rol te vervallen. Hij wordt verzorgd, krijgt extra aandacht en is vrij van verplichtingen en verantwoordelijkheden die schoolgaan, studeren, werk of huishoudelijke taken met zich meebrengen. Een actieve inzet om zelf bij te dragen tot het herstel kan dan helemaal op de achtergrond verdwijnen. Men dient bijgevolg een evenwicht te vinden tussen het ondersteunen van de zieke in zijn verzorging, maar hem tegelijk ook voldoende te stimuleren tot het weer opnemen van de bijdrage aan het dagelijks leven die van iedere mens verwacht wordt.

Behandeling

Ongeveer 8 op 10 mensen met CVS in ons land herstellen zonder dat ze daarvoor langdurig gehospitaliseerd worden. De huidige behandeling vertrekt vanuit 3 grote principes.

Voorreest moeten de **nevenklachten** goed behandeld worden. Dat betekent dat alle psychologische en lichamelijke klachten ernstig worden genomen en niet louter afgeschilderd worden als symptomen van CVS. Het team behandelt depressie, lage bloeddruk of andere duidelijk afgeleide klachten gewoon zoals dat ook bij andere mensen gebeurt.

Daarnaast komt er coaching door een **bewegingsconsulent**. Een speciaal opgeleid kinesist stelt daarbij, in samenspraak met de zieke, een activiteitenplan op. Samen bepalen ze ook hoeveel, wanneer en hoe er gerust wordt. Een veel gebruikte techniek zijn de zogenaamde micropauzes waarbij CVS-patiënten leren hoe ze bij elke activiteit korte pauzes kunnen nemen, zodat overbelasting vermeden

wordt. Met dergelijke technieken wordt een activiteitenplan opgesteld dat ongeveer 20% beneden de maximale belastingsgrens van de patiënt blijft. Er wordt gezocht naar een niveau van activiteit dat uitdagend genoeg blijft, maar dat vermijdt dat de zieke te vermoeid wordt. Het is een constant streven naar het delicate evenwicht tussen 'te veel' en 'te weinig' activiteit.

In samenspel met de kinesitherapeutische begeleiding wordt mensen ook **cognitieve gedragstherapie (CGT)** aangeboden. Uit vergelijkend onderzoek bleek dat dit de meest efficiënte behandeling is voor CVS-patiënten. Het is een vorm van psychotherapie die veranderingen wil aanbrengen in het denken en handelen van patiënten. Zo leren mensen terug naar hun eigen lichaam luisteren en hun vermoeidheid 'te voelen'. In therapie wordt hen aangeleerd om aan den lijve te ervaren wanneer er vermoeidheid optreedt en de eenheid denken-handelen-voelen te herstellen.

Tijdens deze coaching leren mensen aan de hand van enkele regels ook hun eigen activiteit te doseren. Ze krijgen bv. het verbod om lange tijd op bed te liggen wanneer ze zich vermoeid voelen. Er wordt hen natuurlijk wel rust gegund, maar dan in de vorm van zogenaamde micropauzes van een tiental minuten.

Net zoals bij het stellen van de diagnose is ook het opzetten van deze therapie **teamwork**. In ons land zijn huisarts, psychiater/psycholoog, internist en bewegingsconsulent de centrale spelers in de begeleiding van CVS-

patiënten. Een dergelijk interdisciplinair team kan een CVS-patiënt coachen zodat opname in een ziekenhuis niet nodig is. De term **coaching** staat daarbij centraal: het is de zieke die zelf zijn genezing zoekt, maar met de hulp van een begeleidend team.

Preventie

CVS is een **beschavingsziekte**. Het komt vooral voor in de westerse wereld. Het aantal patiënten neemt in onze regio jaar na jaar toe. De verklaring voor die toename is heel eenvoudig: de maatschappij wordt steeds veeleisender. In die zin is CVS ook een **maatschappelijk probleem**. Onze samenleving legt mensen, zeker vrouwen, te hoge verwachtingen op. Zo is het bijna vanzelfsprekend dat vrouwen een fulltime job hebben, een druk sociaal leven uitbouwen, sportief zijn, op reis gaan, kinderen hebben, enz. Mensen moeten steeds meer op de toppen van hun tenen staan om aan die verwachtingen te voldoen. In die drang om dit ideaal te realiseren overschrijden ze hun eigen grenzen en vallen zo in een niet verdwijnende vermoeidheid.

Individuele preventieve maatregelen zijn dan ook heel gemakkelijk te formuleren: neem voldoende rust, eet gezond, neem tijd voor jezelf, erken je eigen grenzen. Veel moeilijker is het om de maatschappij naar andere waarden te heroriënteren.

Jan Eyskens
Bart Leroy
Greta Moorkens
Hugo Stuer

Voorbij de discussie tussen 'believers' en 'non-believers'

CVS is nog steeds een controverse aandoening. Zowel binnen als buiten de medische wereld zijn er mensen die niet in het bestaan ervan geloven. Daarnaast is er ook nog de discussie rond de onderliggende mechanismen die de medische wereld in twee groepen verdeelt. Enerzijds zijn er artsen die zoeken naar een lichamelijke, biologische grond voor de klacht. Anderzijds zijn er artsen die CVS zien als een psychosomatische klacht.

Het debat tussen deze twee groepen verlamde jarenlang het zoeken naar een goede therapie voor CVS-patiënten.

Tegenwoordig lijkt deze discussie achterhaald. Artsen zoeken niet zozeer naar één oorzaak, maar willen in de eerste plaats een zorgtraject opzetten voor patiënten. Men laat dus de vraag rond de ontstaansmechanismen links liggen en **fo-cust** zich op de behandeling.