

Wat is bekend over het ontstaan en de behandeling van CVS?

In dit hoofdstuk wordt beknopt besproken wat bekend is over de oorzaken en de behandeling van CVS. De nadruk ligt op de aspecten die relevant zijn voor de cognitief gedragstherapeut die CVS-patiënten behandelt.

2.1

Hoe vaak komt CVS voor?

In Nederland ontbreekt goed epidemiologisch onderzoek naar de incidentie en prevalentie van CVS. Op grond van het beperkte Nederlandse onderzoek en gegevens uit internationale literatuur schat de Gezondheidsraad dat er tussen de 30.000 en 40.000 patiënten met CVS in Nederland zijn. Het betreft hier een conservatieve schatting, de kans is aanzienlijk dat er meer patiënten zijn (Gezondheidsraad, 2005).

Het natuurlijk beloop van CVS is ongunstig, met name bij een langere klachtenduur. Slechts 5 procent van de patiënten herstelt spontaan (Cairns & Hotopf, 2005).

2.2

Wat zijn de oorzaken van CVS?

De oorzaak van CVS is onbekend. CVS wordt waarschijnlijk door meerdere factoren bepaald waarbij lichamelijke, psychologische en omgevingsfactoren interacteren (Prins e.a., 2006). Verschillende combinaties van deze factoren kunnen leiden tot het ontstaan van CVS. Het is zinvol gebleken een onderscheid te maken tussen factoren die iemand een grotere kans geven op het ontwikkelen van CVS, factoren die het beginpunt van de klachten vormen en factoren die de klachten bestendigen.

2.3

Predisponerende factoren

Vrouwen hebben een grotere kans op het ontwikkelen van CVS. Ongeveer 70 procent van de patiënten met CVS is vrouw. De oorzaak hiervoor is onbekend. Opmerkelijk gegeven is dat de sekseverdeling niet scheef is bij chronische vermoeidheid na de behandeling van kanker of bij vermoeidheid bij neuromusculaire aandoeningen (Servaes, 2003; Kalkman, 2006).

Uit epidemiologisch onderzoek komt naar voren dat negatieve gebeurtenissen op kinderleeftijd binnen het gezin zoals seksueel misbruik, fysieke mishandeling en emotionele verwaarlozing de kans vergroten op het ontstaan van CVS op latere leeftijd (Heim e.a., 2006). Deze groep CVS-patiënten heeft ook vaker een ontregeling in de as hypothalamus-hypofyse-bijnier (HPA-as). Er werd bij hen een lager niveau van cortisol gevonden (Heim e.a., 2009). Er wordt verondersteld dat ontregeling van de HPA-as een belangrijke rol speelt bij CVS.

HPA-as

Er zijn aanwijzingen dat weinig lichaamsbeweging (op kinderleeftijd) de kans ver-

groot dat iemand later CVS ontwikkelt (Hempel e.a., 2008). Er is ook onderzoek dat erop wijst dat veel lichaamsbeweging eveneens een risicofactor is voor CVS. De auteurs die dit vonden, veronderstelden dat deze mensen onvoldoende in staat zijn hun activiteitsniveau aan te passen aan hun omstandigheden (Hempel e.a., 2008). Volgend op het ontstaan van de vermoeidheid zouden deze patiënten zich dan forceren hetgeen de kans op het ontstaan van CVS zou vergroten.

Volwassenen die een angst- of stemmingsstoornis hebben gehad, hebben ook een grotere kans op het ontwikkelen van CVS. Er is onderzoek waarin een relatie gevonden is tussen bepaalde persoonlijkheidseigenschappen, zoals emotionele instabiliteit en perfectionisme, en het risico op het ontstaan van CVS. De resultaten zijn echter niet eenduidig en vaak gebaseerd op retrospectief onderzoek.

Andere risicofactoren voor CVS zijn een laag opleidingsniveau en ernstig ziek geweest zijn op kinderleeftijd. Verder zijn er aanwijzingen voor een (bescheiden) erfelijke component, die echter niet simpel is vast te stellen.

Bedacht moet worden dat elke predisponerende factor het relatieve risico voor het ontwikkelen van CVS vergroot, maar dat CVS ook voorkomt als de genoemde predisponerende factoren niet aanwezig zijn. Bovendien zijn de meeste risicofactoren slechts in één onderzoek gevonden en nog niet gerepliceerd. Voor de meeste risicofactoren geldt dat ze ook de kans op het krijgen van andere aandoeningen vergroten. Zij zijn dus niet specifiek voor CVS. Kennis over de predisponerende factoren is vooral van belang voor het onderzoek naar het ontstaansmechanisme van CVS. Voor de clinicus die CVS diagnosticeert of behandelt, is het niet van praktisch nut.

2.4 Uitlokkende factoren

Vershillende gebeurtenissen of omstandigheden kunnen het beginpunt vormen van CVS. Dit kunnen lichamelijke aandoeningen zijn, bijvoorbeeld een virale infectie of ontsteking, of psychische reacties of klachten, zoals rouw om het verlies van een naaste. Ook omstandigheden in de sociale omgeving, zoals een drukke periode op het werk, kunnen een beginpunt zijn van de klachten. Ongeveer een derde van de CVS-patiënten kan geen duidelijke aanleiding noemen en geeft vaak aan dat de klachten geleidelijk zijn ontstaan. Bedacht moeten worden dat als patiënten een beginpunt noemen, het hier een attributie betreft. De genoemde aanleiding hoeft niet daadwerkelijk gerelateerd te zijn aan het ontstaan van de klachten.

Het meest kenmerkende van de uitlokkende factor is dat deze een mogelijke verklaring biedt voor het ontstaan van de vermoeidheid, maar niet verklaart waarom de vermoeidheid aanhoudt. Als een lichamelijke aandoening het beginpunt vormt voor de klachten, moet een arts beoordelen of deze aandoening nog steeds een verklaring biedt voor de vermoeidheid.

2.5 Instandhoudende factoren

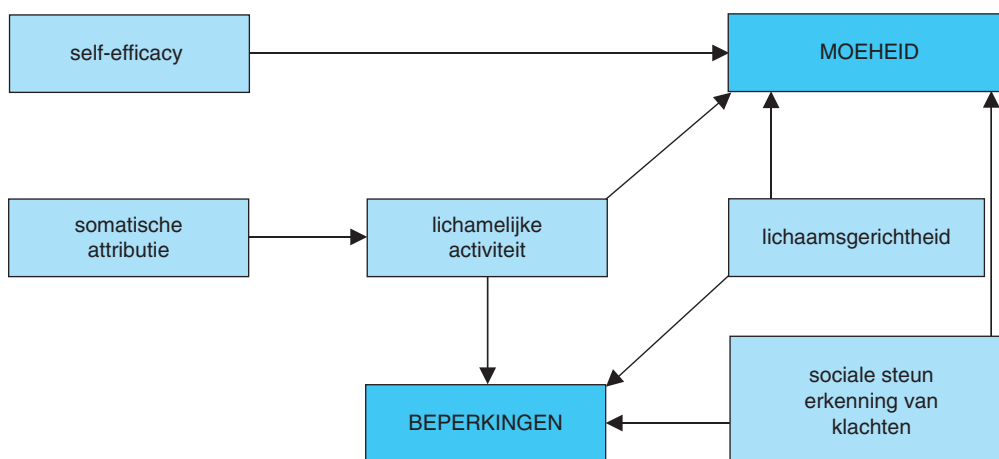
model van in-
standhoudende
factoren

Gedrag en opvattingen rondom vermoeidheid spelen een belangrijke rol bij het in stand houden van CVS (Surawy e.a., 1995). In figuur 1.1 staat een model van instandhoudende factoren (Vercoulen e.a., 1998; Prins e.a., 2004). Deze instandhoudende factoren zijn inmiddels in diverse studies onderzocht, waarbij statistisch getoetst is in hoeverre deze de vermoeidheid en beperkingen in stand houden.

Een lage *self-efficacy*, de opvatting geen controle te hebben over de klachten, versterkt vermoeidheid. Een sterke lichaamsgerichtheid en aandacht voor de vermoeidheid heeft een negatief effect op de vermoeidheid en de beperkingen. Het toeschrijven van

de vermoeidheid aan somatische oorzaken remt de lichamelijke activiteit. Dit leidt tot meer beperkingen en houdt ook de vermoeidheid in stand.

Gebrek aan sociale steun is een instandhoudende factor die pas later is toegevoegd aan het model (Prins e.a., 2004). Patiënten met CVS krijgen minder sociale steun dan zij wensen. Ook vinden zij vaak dat zij weinig erkenning voor hun klachten van de omgeving krijgen. Deze twee factoren hangen samen met de ernst van de vermoeidheid en beperkingen. Ook een tegengestelde reactie van de omgeving, waarbij deze veel hulp biedt en aandacht heeft voor de beperkingen van de patiënt kan de vermoeidheid mede in stand houden.



Figuur 1.1
Model van instandhoudende factoren van CVS.

Het is belangrijk om voor ogen te houden dat dit model geen verklaring biedt voor het ontstaan van CVS. De vermoeidheid wordt niet veroorzaakt door de instandhoudende factoren, de factoren zorgen ervoor dat iemand ernstig moe blijft. Het model is nuttig gebleken bij de behandeling van patiënten. Mede op grond van dit model is het CGT-protocol voor CVS ontwikkeld.

2.6 Neurobiologisch onderzoek

biopsychosociaal model

Het feit dat psychologische factoren een rol spelen bij het ontstaan en de instandhouding van CVS betekent niet dat er geen lichamelijke afwijkingen zijn. Zoals bij ieder ziektebeeld interacteren psychologische en fysiologische processen. Het onderscheid dat vaak tussen beide wordt gemaakt is kunstmatig. CVS kan het best bestudeerd worden vanuit een biopsychosociaal model.

Tot nu toe heeft somatisch onderzoek vooral geholpen bij het begrijpen van wat CVS niet is. Een veelbelovende uitzondering hierop vormt het neurobiologisch onderzoek naar CVS. Zo zijn er afwijkingen in het serotonerge neurotransmittersysteem gevonden en zijn er aanwijzingen voor een ontregeling van de HPA-as. De HPA-as speelt een belangrijke rol in de lichamelijke reactie op stressoren. De afwijkingen in de HPA-as, met name een verlaagde cortisolspiegel, zijn ten dele omkeerbaar door behandeling met CGT (Roberts e.a., 2009).

hersenen

F-MRI-onderzoek heeft laten zien dat er verschillen bestaan in het activiteitenpatroon in de hersenen bij de uitvoering van mentale en motorische taken tussen gezonde personen en CVS-patiënten. Ook zijn er structurele afwijkingen in het brein van CVS-patiënten gevonden. CVS-patiënten hebben minder grijze stof (cellen) dan gezonde

controlepersonen (De Lange e.a., 2005; Okada e.a., 2004). Deze structurele afwijkingen blijken ten dele omkeerbaar na CGT (De Lange e.a., 2008).

De precieze betekenis van de gevonden afwijkingen is nog onduidelijk. De afwijkingen kunnen zowel oorzaken als gevolgen zijn van CVS. Het is niet vreemd dat er bij een aandoening waar gedrag en opvattingen een belangrijke rol spelen, ook neurobiologische afwijkingen zijn. Toekomstig onderzoek moet de relatie tussen instandhoudende cognities en gedragingen enerzijds en de neurobiologische afwijkingen anderzijds verhelderen.

2.7

Behandeling van CVS

Er zijn verschillende reviews verschenen waarin de effectiviteit van interventies voor CVS onderzocht is (Chambers e.a., 2006; Malouff e.a., 2008; Price e.a., 2008). Hieruit komt naar voren dat CGT en graded exercise therapie (GET) effectieve behandelingen zijn voor CVS. Van alle andere getoetste interventies is geen bewijs van effectiviteit gevonden. In de volgende paragrafen wordt kort op GET en CGT ingegaan.

2.8

Graded exercise therapie

De rationale van graded exercise therapie (GET) is eenvoudig: patiënten die ernstig moe zijn, worden inactief en door deze inactiviteit verslechtert hun lichamelijke conditie. Hierdoor ervaren patiënten een toename van klachten als zij lichamelijk actief worden. Deze toename van klachten leidt tot vermijding van bezigheden. Dit versterkt weer de inactiviteit en zo komen patiënten in een vicieuze cirkel. Het idee is dat door de lichamelijke conditie systematisch en geleidelijk te verbeteren, patiënten actiever worden en de vermoeidheid afneemt. Het betreft in het algemeen oefenprogramma's van twaalf weken onder begeleiding van een fysiotherapeut. GET blijkt effectief en leidt tot een afname van vermoeidheid en beperkingen. Onderzoek wijst er echter op dat de afname niet toegeschreven kan worden aan een verbetering van de fysieke conditie, maar aan een afname van disfunctionele opvattingen over CVS (Moss-Morris e.a., 2005). Dit past ook bij het gegeven dat het merendeel van de CVS-patiënten geen afwijkende lichamelijke conditie heeft (Bazelmans e.a., 2001). Hoewel GET en CGT bij CVS-patiënten nog nooit rechtstreeks met elkaar vergeleken zijn, suggereren de uitkomsten van het bestaande effectonderzoek dat CGT een groter positief effect heeft op vermoeidheid en de beperkingen dan GET.

2.9

Cognitieve gedragstherapie

Cognitieve gedragstherapie (CGT) voor CVS zoals hier beschreven, is gebaseerd op het model van instandhoudende factoren. Getracht wordt het gedrag en de opvattingen die de vermoeidheid in stand houden zodanig te veranderen dat klachten en beperkingen afnemen. De protocollen waarmee positieve effecten zijn aangetoond in studies van hoge kwaliteit, gaan uit van een behandelduur van ongeveer zes maanden met tussen de elf en zestien individuele sessies. Al deze protocollen proberen moeheidsgelateerde opvattingen te veranderen en (lichamelijke) activiteiten systematisch op te bouwen.

Er is inmiddels geen twijfel meer of CGT voor CVS leidt tot een significante afname van vermoeidheid en beperkingen. Ook bijkomende klachten zoals pijn en concentratiezwakte nemen af na behandeling (Knoop e.a., 2007b; Knoop e.a., 2007c). Er

bestaat wel discussie over hoe groot de effecten van behandeling zijn en wat het maximaal haalbare doel van behandeling is.

Twee meta-analyses naar het effect van CGT laten een effectgrootte zien die overeenkomt met die van CGT bij andere aandoeningen (Price e.a., 2008; Malouff e.a., 2008). Er is echter een grote variatie tussen studies in de grootte van het effect. Dit kan berusten op verschillen in effectiviteit tussen therapeuten of verschil in effectiviteit van de protocollen die gebruikt worden. Met name voor het eerste zijn aanwijzingen. In de meest effectieve trials werd de behandeling vaak gegeven door één zeer ervaren therapeut (Deale e.a., 2001; Powell e.a., 2001). Uit eigen onderzoek blijken grote verschillen in effectiviteit te bestaan tussen therapeuten. Het is dus belangrijk veel tijd te besteden aan opleiding en supervisie van therapeuten. Uit analyse van de behandelresultaten blijkt dat therapeuten effectiever worden als zij meer patiënten hebben behandeld. Het is daarom van belang dat therapeuten voldoende ervaring met de behandeling van CVS-patiënten opbouwen.

herstel

Onderzoek met ons eigen protocol laat zien dat 70 procent van de patiënten aangeeft baat te hebben gehad bij de behandeling. Dat wil niet zeggen dat al deze patiënten hersteld zijn. Dat is mede afhankelijk van wat onder herstel verstaan wordt. Dat brengt ons bij de vraag wat het doel van de behandeling moet zijn. Sommigen denken dat een volledig herstel van CVS mogelijk is en dat dit ook het doel moet zijn van de behandeling. Anderen denken dat het leren omgaan met de chronische klachten het maximaal haalbare is. Recent eigen onderzoek wijst uit dat herstel van CVS mogelijk is. Afhankelijk van de criteria die gehanteerd worden, varieert het herstelpercentage. Herstel is mogelijk, maar een (aanzienlijke) subgroep van patiënten zal dit niet halen (Knoop e.a., 2007a). Hoe groot die groep is hangt af van de definitie van herstel die wordt gehanteerd. In voorlichting aan patiënten kan het best worden aangegeven dat een substantiële afname van klachten zeer waarschijnlijk is en dat herstel van CVS mogelijk is.

CGT voor CVS is een veilige behandeling. In tegenstelling tot wat op sommige internetfora wordt vermeld, heeft CGT geen negatieve effecten op vermoeidheid, pijnklachten, beperkingen en psychisch welbevinden in vergelijking met lotgenotencontacten of geen behandeling (Heins e.a., in druk).

2.10

Wat maakt cognitieve gedragstherapie een effectieve behandeling?

Voor het effectief behandelen van CVS-patiënten is het niet noodzakelijk het werkingsmechanisme van de therapie te kennen. Kennis over het werkingsmechanisme helpt wel de behandeling verder te ontwikkelen en de effectiviteit te vergroten. Tot nu toe is weinig bekend over het werkingsmechanisme van CGT. Sommigen denken dat door de geleidelijke opbouw van lichamelijke activiteiten de deconditionering van patiënten doorbroken wordt. Zoals vermeld heeft het merendeel van de CVS-patiënten echter geen slechtere lichamelijke conditie dan gezonde mensen. Anderen denken dat door fysieke activiteit de bewegingsangst van patiënten wordt verminderd. Bewegingsangst komt echter niet algemeen voor bij CVS. In recent onderzoek is gevonden dat het positieve effect van CGT op vermoeidheid niet samenhangt met een toename van lichamelijke activiteit. Herstel van CVS kan ook optreden zonder dat de lichamelijke activiteit blijvend toeneemt (Wiborg e.a., 2010). Met andere woorden: een blijvende toename van lichamelijke activiteit is niet nodig om minder moe te worden.

perceptie

Een mogelijke en kansrijke hypothese is dat een verandering in de perceptie van de eigen mogelijkheden en het eigen lichamelijk functioneren een cruciale rol speelt in CGT voor CVS. Patiënten leren, onder andere door de geleidelijke uitbouw van

lichamelijke activiteiten, dat vermoeidheid hen niet hoeft te belemmeren. Hierdoor raakt de patiënt minder op de vermoeidheid gericht en verandert de perceptie van vermoeidheid; patiënten ervaren vermoeidheid als minder negatief. Op deze wijze normaliseert de vermoeidheid geleidelijk en kunnen patiënten hun bezigheden hervatten (Knoop e.a., 2010).