

CVS: MEER DAN MOE!

Cvs is geen ingebeelde ziekte. Het is een ernstige neuro-immunologische aandoening die helaas maar al te vaak miskend wordt. Patiënten en cvs-artsen pleiten voor verandering, en ook wij zijn het onbegrip meer dan moe.





Toen ik de diagnose chronische vermoeidheidssyndroom kreeg, voelde ik me in eerste instantie opgelucht. Het was tenminste geen kanker of andere levensbedreigende ziekte. Want als ze me toen gezegd zouden hebben dat ik nog twee maanden te leven had, dan had ik hen geloofd. Zo slecht voelde ik me. Ik wist al wel langer dat er iets mis was. Ik voelde me al jarenlang extreem moe, kampte met nek- en schouderpijn, voelde me vaak griepig ... Volgens de huisarts was er niets aan de hand, ik had nu eenmaal twee jonge kinderen en een voltijdse baan. Ik moest maar wat vaker bewegen en voldoende rusten.

Maar mijn klachten bleven. Op den duur legde ik me er bij neer. Ik had een ontzettend fijne job, een druk sociaal leven en wou niets opgeven. Hoewel ik me steeds verder voelde wegzakken, bleef ik voortdoen.'

'In 2005 ging het licht voor de eerste keer

uit. Ik kon niets meer. Zelfs opstaan en mezelf aankleden was er al te veel aan. Mijn huisarts verwees me door naar een referentiecentrum in Leuven en daar kreeg ik eindelijk te horen wat er met me aan de hand was. Ik wist nog niet veel over cvs en was ervan overtuigd dat het wel zou meevallen. Ik besloot om vier vijfde te werken. Het viel me zwaar om een stap terug te zetten, maar ik kon niet anders. 's Avonds kroop ik vroeg in bed en het weekend gebruikte ik om te recupereren. Een jaar heb ik het zo kunnen volhouden, maar op den duur was ik op. Er waren dagen waarop ik 's ochtends al in de badkamer moest rusten. Dat de wandeling van de parking naar het kantoor onoverkomelijk leek. Op het werk begon ik fouten te maken, ik kon me niet meer concentreren en nam op den duur halve dagen vrij om te gaan slapen. In 2006 ben ik opnieuw gecrasht.'

'Ik hoopte na enkele maanden weer beter te zijn, maar dat is dus anders uitgedraaid. Ik zat te ver. Er spookt dan van alles door je hoofd. Waarom overkomt me dit? Hoe geraak ik hieruit? Ik wil niet ziek zijn! Ik wou gaan werken, voor mijn kinderen kunnen zorgen, het huishouden doen ... Maar dat ging gewoonweg niet. Ik was totaal uitgeput en had voortdurend pijn. Naast cvs bleek ik ook fibromyalgie en spasmofilie te hebben, al is het volgens mij allemaal een pot nat. In Leuven stelden ze gedragstherapie voor. Ik ben een tijdlang bij een psycholoog geweest en dat heeft me zeker geholpen om mijn ziekte beter te aanvaarden. Maar op fysiek vlak veranderde er niets. Als cvs-patiënt moet je

toch vooral zelf je weg zoeken. Ik heb van alles geprobeerd: medicatie, acupunctuur, glutenvrij eten, fytotherapie, kinesithérapie ... Sinds een jaar ben ik opnieuw in behandeling bij een homeopaat en ik voel me daar redelijk

Greta (46) kampt al negen jaar met cvs

goed bij. Ik weet dat heel wat artsen die aanpak in twijfel trekken, maar toen ik er enkele jaren geleden een tijdje mee gestopt ben, heb ik aan den lijve ondervonden dat het wél een verschil maakt.'

'Enkele jaren geleden heeft het Riziv mijn ziekte-uitkering geschrapt. Van de ene op de andere dag word je gezond verklaard en klaar om te gaan werken. Ik heb beroep aangetekend, maar verwacht dat de uitspraak negatief zal zijn. Volgens de gerechtsartsen is cvs een psychisch probleem. Ze nemen woorden als 'ziektewinst' in de mond. Nochtans kies ik er niet voor om ziek te zijn. Het levert me niets op. Integendeel. De meeste medische kosten worden niet terugbetaald, waardoor het financieel zwaar is om te dragen. En het gebrek aan sociale contacten ervaar ik als een enorm gemis.'

'Ik heb mezelf al dikwijls afgevraagd >>

waarom ik ziek blijf. Ik vind mezelf mentaal vrij sterk en ben ervan overtuigd dat het geen psychologisch probleem is. Er zijn trouwens genoeg wetenschappelijke studies die dat aantonen. Natuurlijk is dit niet het leven waarvan ik gedroomd heb. Je wereld wordt klein. Het valt me nog steeds zwaar om me neer te leggen bij een leven met beperkingen, maar ik probeer me te focussen op wat wel nog kan. Gewoon samen zijn met mijn man en kinderen bijvoorbeeld en eens goed praten. Aan hen trek ik me op. Mijn gezin heeft me altijd gesteund. Gelukkig zaten onze kinderen al in de lagere school toen ik ziek werd en waren ze dus al wat zelfstandig. Ik heb geprobeerd om hen een zo normaal mogelijk leven te laten leiden. Heel wat dingen konden we als gezin niet doen - een dag naar een pretpark bijvoorbeeld, zat er niet in - maar vriendjes waren thuis altijd welkom. De kinderen wisten dat ze bij me terecht konden als er iets was, ook al lag ik boven te rusten. Je leert gelukkig te zijn met kleine dingen en niet te veel te verwachten. Momenteel heb ik een betere periode, al moet ik ook nu mijn grenzen goed bewaken. En dan hoop je natuurlijk dat het zo blijft en in stijgende lijn gaat. Dan durf ik te dromen dat halftijds werken ooit misschien weer zal lukken. Maar op een slechte dag ben ik bang dat het me alleen maar zieker zal maken. We zien wel wat de toekomst brengt. Ik heb geleerd om van dag tot dag te leven.'



‘Cvs-patiënten zijn vaak erg actieve mensen’

Neuropsychiater Annemie Uyttersprot werd twintig jaar geleden zelf getroffen door het chronischevermoeidheidssyndroom. ‘Ik heb ieder symptoom zelf ervaren en weet hoe het voelt om met de ziekte te leven’, zegt ze. ‘Zo gauw het beter ging met mij, ben ik me gaan specialiseren in deze problematiek. Het is mijn levensdoel om op te komen voor mensen die getroffen zijn door een ziekte die niet ernstig genomen wordt door de medische wereld.’

Meer dan moe

Wanneer is moe zijn abnormaal? En voelen we ons niet allemaal geregeld moe? ‘Cvs is zoveel meer dan dat’, zegt dr. Uyttersprot. ‘Het is een aanhoudend gevoel van totale uitputting. Je wil wel vooruit, maar het lukt niet. Daarnaast kampen patiënten met tal van andere klachten zoals spier- en gewrichtspijnen, slaapstoornissen, maag-darmproblemen ...’ Het grootste probleem van cvs is het feit dat patiënten niet herstellen. ‘Hun vermoeidheid gaat nooit over, hoeveel ze ook slapen. Voelen ze zich wat beter en proberen ze om hun oude leven weer op te pikken, dan betalen ze daar achteraf de prijs voor en krijgen ze een terugval. Dat maakt het niet enkel lichamelijk maar ook psychologisch erg zwaar om te dragen. Cvs is in die zin eerder een recuperatieprobleem dan een inspanningsprobleem.’

Niet tussen de oren

Binnen de medische wereld heerst er grote verdeeldheid over cvs. Dr. Uytter-

sprot: 'De klassieke geneeskunde houdt vast aan de overtuiging dat het een psychosociaal probleem is. Je moet er maar mee leren leven en met behulp van psychotherapie en beweging weer grip op je situatie krijgen. Natuurlijk spelen psychologische factoren een rol - net zoals bij iedere chronische ziekte trouwens - maar door te ontkennen dat er meer aan de hand is, doe je patiënten veel onrecht aan. Hoewel wetenschappelijke studies aantonen dat cvs een neuro-immunologische aandoening is die tot uiting komt bij mensen die er een genetische aanleg voor hebben, leggen klassieke artsen die bevindingen maar al te vaak naast zich neer. Ook het Riziv schaart zich achter het psychologische kamp. De meeste andere behandelingen worden geweigerd of niet terugbetaald. Voor heel wat patiënten betekent de strijd tegen hun ziekte een financiële aderlating, wat meteen ook aantoont hoe pijnlijk en complex de cvs-problematiek is.'

Triggers

Bij het ontstaan van cvs lijken verschillende factoren een rol te spelen. Dokter Uyttersprot: 'Steeds meer studies wijzen op het belang van *natural killer* cellen. Eenvoudig gezegd is het de taak van die cellen om virusgeïnfecteerde cellen uit te schakelen. Onderzoek toont aan dat dit verdedigingsmechanisme bij cvs-patiënten onvoldoende werkt of dat ze te weinig van deze belangrijke cellen hebben. Infecties en virussen zoals herpes, borrelia (ziekte van Lyme), chlamydia, Epstein-Barrvirus (klierkoorts) ... kunnen daardoor blijven aanhouden, met alle gevolgen van dien. Een eenvoudige bloedtest kan deze NK-cellen in kaart brengen, maar heel wat cvs-patiënten worden niet eens grondig onderzocht. Een kwetsbaar immuunsysteem is enerzijds aangeboren - we merken dat er in de familie van patiënten vaak sprake is van problemen zoals reuma, type 1 diabetes, auto-immuunziekten ... - maar ook andere factoren spelen een belangrijke rol. Langdurige

stress bijvoorbeeld. Patiënten met cvs zijn dikwijls erg actieve mensen die op een bepaald moment toch over hun grenzen gegaan zijn. Stress zet het immuunsysteem onder druk en kan dus voor mensen met een gevoelig immuunsysteem de trigger zijn. Tot slot hebben ook hormonale factoren en gastro-entestinale problemen hun aandeel in het verhaal.'

Klachten verlichten

Op een behandeling die cvs een halt toeroept, is het helaas nog steeds wachten. 'Vast staat dat de aanpak die de klassieke geneeskunde voorstelt - psycho- en kinesitherapie - niet of onvoldoende werkt', stelt de neuropsychiater. 'Heel wat cvs-patiënten kregen hun diagnose zonder grondig onderzoek. Om andere oorzaken van vermoeidheid en pijn uit te sluiten, start ik bij iedere patiënt steeds met een uitgebreid klinisch onderzoek. Is er geen sprake van een ander probleem, dan werk ik op verschillende fronten: op de immuundysfunctie en aanhoudende infecties, de oxidatieve stress, de disbalans in de darmen en de hormonale ontregeling. Er bestaat op dit moment geen medicamenteuze behandeling. De therapie wordt individueel aangepast. Vaak schrijf ik supplementen voor, soms onder de vorm van een intensieve magnesiumkuur. Daarnaast raad ik mijn patiënten probiotica en glutamine aan, een aminozuur dat de darmwand versterkt, en geef ik voedingsadvies. Sommigen zijn gevoelig voor lactose en/of fructose - dat gaan we na met een ademtest -, anderen zijn gebaat bij een FODMAP of glutenvrij dieet. Andere eetgewoonten aannemen is niet makkelijk, maar het is belangrijk dat patiënten volhouden. Enkel als ze het drie maanden strikt volgen, zullen ze effect merken. Ik ben het ermee eens dat psychotherapie zinvol kan zijn. Niet om in het verleden te graven, maar wel om mensen in deze levensfase weer wat verder te helpen geraken. Bewegen kan zinvol zijn, maar moet aangepast zijn aan de fy-

sieke toestand van de patiënt. Zomaar in het wilde weg extra gaan bewegen, is geen goed idee. Om er zeker van te zijn dat patiënten niet over hun grenzen gaan, doe ik een inspanningstest. Zo kan ik een duidelijk beeld geven van welke bewegingsintensiteit goed voor hen is. Al deze maatregelen zorgen ervoor dat patiënten zich beter kunnen voelen, maar cvs genezen kan niet.'

Nood aan verandering

Het onbegrip waarmee ze dikwijls geconfronteerd worden, is zwaar om te dragen. 'Niet alleen door hun omgeving, maar ook door artsen worden cvs-patiënten vaak afgewezen', zegt dr. Uyttersprot. 'Waarom heeft onze maatschappij het zo moeilijk met deze ziekte? Patiënten worden van het kastje naar de muur gestuurd: van de huisarts, naar de gastro-enteroloog, naar de neuroloog ... Niemand heeft oog voor het grotere geheel. Daar moet verandering in komen. Ook het terugbetalingsysteem is aan een grondige herziening toe. Veel patiënten met cvs krijgen op den duur financiële problemen. Omdat hun behandeling niet terugbetaald wordt, hun ziekte-uitkering geschrapt wordt ... En waarom niet wat meer flexibiliteit aan de dag leggen zodat patiënten die thuis zijn, sneller het werk kunnen hervatten? Nu moeten ze meestal minimaal deeltijds weer aan de slag, wat vaak te zwaar is. Door het werkritme geleidelijk aan op te bouwen, kan je veel meer bereiken. Er is op alle vlakken nood aan meer soepelheid en begrip.'



De campagne 'Stop de diagnose cvs' wil aantonen dat cvs geen psychogene aandoening is. Alle info vind je op www.stopdediagnosecvs.be.