

1 Wat is er aan de hand?

Twee typerende voorbeelden

We weten allemaal wat vermoeidheid is. En ook dat je door rusten herstelt. Maar bij chronische vermoeidheid helpt rust niet echt. Je bent voortdurend uitgeput. De twee volgende voorbeelden illustreren wat het betekent om chronische vermoeidheid te hebben.

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 grieperig, 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.'

Theo (42 jaar): 'Zeven jaar geleden werd er een nieuw hoofdstuk geopend in het boek van mijn leven. Ik herinner het mij nog als de dag van gisteren. Een dag nadat ik 35 werd had ik een flinke griep. Ik voelde me beroerd en had afwisselend koude en warme rillingen. 'Gewoon even uitzieken' dacht ik en maakte me verder geen zorgen. Het was precies een week voordat mijn vrouw en ik voor een maand naar de Verenigde Staten zouden gaan. Ik hield me die week dus koest, ging niet naar mijn werk en kreeg medicijnen. Maar die griep was er een week later nog steeds! En twee maanden later ook nog en twee jaar later nog steeds! Ik kreeg het gevoel dat ik door iets gegrepen was wat mij in zijn macht hield, en wat ik absoluut niet verdiende. Ik werd gepakt en niet meer losgelaten. Nu, zeven jaar later, heb ik nog steeds veel last. Vermoeidheid overheerst alle dagen. Ik ben vaak zo suf, niet te filmen. Ik zit dan in mijn stoel maar wat voor mij uit te staren. En wat mij helemaal verdrietig maakt is dat juist als ik probeer me er niets van aan te trekken en gewoon door te gaan, het mij dubbel en dik terugpakt. Dus ik moet het allemaal maar zo'n beetje over me heen laten komen als een duf konijn. En het is niet zo'n gewone vermoeidheid, hoor, zoals na een flinke wandeling. Het lijkt meer op als je ziek bent – en waar je niets tegen kunt doen. Die moeheid is een blok aan mijn been. Ik voel me een lamme. Ik zou een boek kunnen schrijven over alle dokters die ik heb bezocht en welke behandelingen ik heb gehad. Over al die keren dat ik teleurgesteld maar weer naar een andere hulpverlener zocht. Niets hielp. Als je dat ervaart voel je je eerst heel verdrietig en dan erg boos. 'Het is zo onrechtvaardig! Wat heb ik misdaan dat mij dit moet overkomen?' Zo denk je dan. Maar ik liet me niet kennen en dacht: 'Als niemand mij kan genezen dan doe ik

het wel zelf'. Ik herinner mij nog goed dat ik voor het eerst een boek over chronische vermoeidheid las. Het licht ging aan na jaren van duisternis. Wat een herkenning! Ik heb toen wel een traantje gelaten. Ik las precies wat ik al die jaren al had. Dat gaf mij zo'n hoop dat het een nieuwe periode inluidde, waarin ik zelf leerde omgaan met deze ongrijpbare ziekte. Langzaam maar zeker won ik aan kracht.'

Langdurige ernstige moeheid staat centraal in beide verhalen. Zowel Ria als Theo herstellen niet na rusten, wat typisch is voor chronische vermoeidheid. En beiden hebben daarbij ook allerlei andere klachten dan moeheid alleen. Dan spreekt men van het zogenoemde chronische-vermoeidheidssyndroom (afgekort tot CVS) omdat het om een hele verzameling klachten gaat. Voordat we nader ingaan op chronische vermoeidheid en CVS kijken we eerst naar vermoeidheid onder normale omstandigheden.

Vermoeidheid

Vermoeidheid als een nuttig signaal

Iedereen voelt zich na zware inspanning moe of uitgeput. We voelen er dan helemaal niet meer voor nog iets te ondernemen en willen het liefste gaan rusten of slapen. We voelen geen kracht, hebben geen zin in dingen, kunnen ons moeilijk concentreren en reageren traag. Dat is een nuttig teken. Het geeft aan dat we moeten 'bijtanken'. Vermoeidheid is een natuurlijk signaal dat we geestelijk of lichamelijk rust nodig hebben. En als we ons die rust gunnen zal waarschijnlijk de vermoeidheid wegtrekken en zullen we opnieuw onze kracht voelen. We zijn hersteld.

Vermoeidheid en stress

Stress zorgt ook voor vermoeidheid. Stress (spanning, druk) is een normale reactie op allerlei gebeurtenissen die we dagelijks meemaken. Het zorgt ervoor dat je alert bent en op de dingen om je heen reageert. Zo kunnen we tal van prestaties alleen maar leveren als we daarbij ook wat onder druk staan. Stress zorgt ervoor dat we initiatieven nemen, of juist dingen uit de weg gaan die niet goed voor ons zijn. En stress zorgt ervoor dat het lichaam in een toestand komt waarbij we in actie kunnen komen. Maar stress kost ook energie. En dat voel je vooral als je langdurig onder stress staat. Aanhoudende stress put je lichaam uit. Na een periode met veel stress kun je je erg moe voelen.

Vermoeidheid bij een ziekte

Vermoeidheid kan natuurlijk ook een teken zijn van een ziekte. Vermoeidheid komt voor bij verschillende lichamelijke of geestelijke aandoeningen zoals hartziektes, kanker, diabetes, schildklierproblemen, migraine, reuma, hormonale ziektes, bloedarmoede, slaapproblemen, multipale sclerose, ziekte van Parkinson of depressie. Ons lichaam en onze geest geven dan een sein dat we rustig aan moeten doen. We hebben kracht nodig om met de aandoening om te gaan. Verder kan vermoeidheid allicht ook optreden door het overmatig gebruik van alcohol of drugs, veel roken, te veel of juist erg weinig eten (zoals het geval is bij eetstoornissen) en bij ernstig over- of ondergewicht. Vermoeidheid kan dus een teken zijn dat er lichamenlijk iets niet in orde is of dat er sprake is van een psychische aandoening. Het is daarom erg belangrijk een arts te bezoeken wanneer vermoeidheid lang aanblijft en je niet herstelt na rust. Onderzoek kan dan uitsluiten of er lichamenlijk iets aan de hand is.

Vermoeidheid en beleving

Hoe kan het dat de een na een sportprestatie uitgeput op de grond ligt en de ander nog vrolijk een rondje gaat hardlopen? Hoe komt het dat mensen bij gelijke inspanning hun vermoeidheid zo verschillend ervaren? Dat heeft natuurlijk ten eerste te maken met de mate van inspanning en met lichamelijke conditie. Maar daarbij komt ook de grote rol die de beleving van vermoeidheid speelt.

Dat er heel veel verschillende vormen zijn om moeheid te beleven blijkt uit onze taal, die vele uitdrukkingen kent om moeheid weer te geven. Ze leggen ieder net weer een ander accent: uitgeput, afgepeigerd, energieloos, slap, afgemat, hondsmoe, bekaf, lusteloos, futloos, zwak, krachteloos, uitgeblust, afgeleefd, suf, enzovoort. Uitdrukkingen van vermoeidheid die meer de prettige kant benadrukken zijn bijvoorbeeld: loom, doezelig, soezerig, slaperig, gaperig.

Waar hangt onze beleving van vermoeidheid van af?

Het kan afhangen van omstandigheden. Na een vervelende lange dag op je werk kun je hondsmoe zijn. Maar wanneer je dan naar je favoriete muziek luistert kan het ineens enorm opklaren. Of je hangt uitgeput op de bank. Je hebt nergens zin. Je bent je erg bewust van je moeheid. De telefoon gaat en je neemt 'm verveeld op. Dan ontstaat er onverwacht een inspirerend gesprek met een vriend en weg is de vermoeidheid! Dit heeft te maken met bewustzijn van de vermoeidheid maar ook met je waarneming en aandacht. Wanneer iets je enorm boeit, een mooi stuk muziek, een spannende film, iets interessants op het internet, kortom iets waar je helemaal in kunt opgaan lijkt je soms ineens een enorme bron van energie aangeboord te hebben. Moeheid heeft ook te maken met je emoties. Ervaar je een flinke tegenvaller of een akelig conflict en voel je je daarbij bedrukt, dan ben je je de vermoeidheid meer bewust en lijkt het alsof je geen stap meer kunt zetten.

Ook je opvattingen over wat je meemaakt sturen je beleving van vermoeidheid en je gedrag. Na een prachtige fietstocht denk je: 'Dit was heel mooi en het was heel goed voor mijn conditie!' Dan voel je je voldaan, je voelt de vermoeidheid en je komt tegemoet aan je behoefte aan rust door op een zonnig (of juist schaduwrijk) terrasje te gaan zitten. Maar misschien denk je iets heel anders: 'De afstand die ik heb afgelegd stelt niets voor'. Je bent geïrriteerd en laat de moeheid niet toe: je doet er nog een schepje bovenop en je gaat nog langer en nog harder fietsen. Kortom, niet alleen de inspanning en je lichamelijke conditie bepalen hoe je vermoeidheid ervaart, ook je beleving heeft een sterke invloed.

Vermoeidheid negeren

In de eenentwintigste eeuw is vermoeidheid een van de meest gerapporteerde klachten. De maatschappij is erg prestatiegericht en legt heel wat nadruk op productie en effectiviteit. We stellen hoge eisen aan onszelf en zijn allemaal drukke baasjes. Moeheid is eigenlijk een positief signaal van ons lichaam om aan te geven dat het tijd is voor rust. Dit is voor veel mensen iets onprettigs. We willen er niet aan toegeven omdat we andere zaken belangrijker vinden. We staan er liever niet bij stil. Vermoeidheid die we stelselmatig trachten te ontkennen, stapelt zich op, wat er uiteindelijk toe kan leiden dat we zo erg vermoeid raken dat we tot weinig meer in staat zijn.

Chronische vermoeidheid

De kenmerken

Chronische vermoeidheid reikt veel verder dan moeheid alleen. Het is een verlamdende, allesoverheersende ervaring. Je voelt je langdurig

uitgeput. Je bent al kapot na de geringste inspanning. De afwas doen, een boodschap doen, iets uit de kast pakken – het kost allemaal erg veel energie, buiten proporties veel. Je bent doodop na een gewoon wandelingetje van tien minuten en het duurt uren of dagen tot je hersteld bent. En de vermoeidheid voelt ook anders dan een gewone vermoeidheid na een inspanning zoals na een sportprestatie, een drukke dag op het werk of een keer slecht geslapen. Het gaat om een heel beroerd, moe gevoel dat nauwelijks overgaat als je rust neemt. En het wordt alleen maar erger bij lichamelijke of geestelijke inspanning. Men spreekt ook wel van inspanningsintolerantie. Want het lijkt alsof je niet meer tegen inspanning kunt.

Je zit in een gevangenis, want je kunt niet voor- of achteruit. Ik heb al een paar jaar heel veel last van chronische vermoeidheid. Soms kan ik helemaal niets meer. En soms gaat het weer een tijdje goed. In juli van dit jaar voelde ik mij ineens redelijk, voor zover je ooit van redelijk kunt spreken met deze gesteldheid. Ineens voel je je even zo vrij als een vogeltje. Dus ik dacht: ik loop naar het centrum. Ik woon namelijk op een steenworp afstand van het centrum. En ik dacht: 'Ik loop er op mijn gemakje heen en dan neem ik de bus terug'. Toen ik aan het einde van de straat was, na ongeveer vijftig meter, moest ik stoppen en naar huis teruggaan. Het was of ik met een hamer een klap op mijn hoofd kreeg. Mijn hart ging zo tekeer dat ik dacht dat het zou barsten. Ik kreeg ook pijn op mijn borst, werd duizelig en hoorde een gepiep in mijn oren. En ik zweette me een ongeluk. Ik dacht 'misschien een andere keer, in ieder geval niet vandaag'. Ik waggelde terug naar huis, ik kroop de trap op naar de slaapkamer en plofte op bed. Mijn wereld stortte in. Ik bleef de hele dag liggen. En ook de dagen erna. Uitgeput. Dit is niet de eerste keer, ik heb het al talloze malen zo meegemaakt.

De moeheid kan ook erg variëren. Je hebt goede dagen en minder goede dagen, wat je heel onzeker kan maken. En na enkele 'goede dagen' kan de totale uitputting zich schijnbaar zonder enige aanleiding voordoen, bijvoorbeeld na een goede nachtrust. Door de voortdurende moeheid (bij chronische vermoeidheid gaat het om een half jaar tot vele jaren) word je enorm beperkt in je hele doen en laten.

Als de arts geen duidelijke medische verklaring kan vinden en de klachten vele maanden tot jaren aanhouden spreekt men van chronische vermoeidheid als een aandoening.

Twee typen

Bij vrijwel iedereen met langer aanhoudende vermoeidheidsklachten is het activiteitenpatroon verstoord. Uit onderzoek blijkt dat er een verschil bestaat tussen relatief actieve patiënten en zogenoemde laag-actieve patiënten. Relatief actieve patiënten zijn zo actief als mogelijk. Zij zullen het kleinste beetje energie wat er nog is gebruiken voor hun werk, hobby's, mensen bezoeken, het huishouden doen enzovoort. Relatief actieve patiënten hebben vaak een onevenwichtig activiteitenpatroon. De balans tussen activiteit en rust is zoek. Is men erg moe dan vertoont men lange tijd weinig activiteit. Heeft men weer een beetje energie dan is men overactief en gaat over de eigen grenzen.

Relatief laag-actieve patiënten proberen koste wat het kost geen energie te verspillen. Zij zijn heel voorzichtig. Zij doen daarom in verhouding minder. Zij gaan minder naar hun werk en komen meestal niet meer buitenshuis. En zij zijn vaak angstig en superalert en proberen heel intensief iedere vorm van te veel vermoeidheid te vermijden, waardoor zij erg weinig ondernemen. De angst en het alert zijn put hen enorm uit. Zij worden steeds voorzichtiger. Net als relatief actieve patiënten voelen zij de grens waarbij overbelasting optreedt niet meer. Niet omdat zij eroverheen gaan, maar omdat zij daarvoor al

gestopt zijn. De conditie neemt sterk af, waardoor zij steeds eerder moe zijn.

Het chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS)

Als je niet alleen van de vermoeidheid maar ook van spierpijn, hoofdpijn, keelpijn, concentratieproblemen en andere klachten last hebt en er is geen afdoende medische verklaring te vinden, dan lijdt je wellicht aan het chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS), een aandoening waarbij het om meer klachten gaat dan om vermoeidheid alleen. Het gaat om een verzameling aan klachten die allemaal op de een of andere manier met vermoeidheid verband houden. Naast langdurige uitputting gaat het onder meer om slecht slapen, pijnklachten, neurologisch aandoende klachten, emotionele klachten, allerlei beperkingen en diverse andere klachten.

Slecht slapen

Ik ben een zelfstandig schrijver. Ik deel mijn tijd zelf in. Dat is een luxe voor iemand met CVS. Dat weet ik. Want ik moet heel veel slapen overdag. Soms een hele middag van half één tot vijf uur. En dan ben ik nog doodop. En 's nachts lig ik de hele nacht te woelen. Ik slaap eigenlijk niet echt in.

Het duurt vaak erg lang voordat mensen met chronische vermoeidheid inslapen en zij worden 's nachts dikwijls wakker. Zij liggen te draaien in hun bed, slapen oppervlakkig of gaan voortdurend in en uit hun bed. Of zij slapen wel in maar worden heel vroeg wakker. Ook heel levendige dromen kunnen de slaap verstoren. Al met al slapen zij weinig 's nachts. Staan zij 's ochtends op, dan zijn zij nog moe. En je zou toch

juist verwachten dat je, als je overdag toch al vermoeid bent, 's nachts wel diep en lang zult slapen. Maar het tegenovergestelde is meestal het geval. De slapeloosheid neemt toe hoe vermoeider je bent. Veel mensen met CVS ontwikkelen daarom de begrijpelijke gewoonte overdag te slapen om bij te tanken. Maar op den duur kun je daardoor 's nacht nog minder goed in slaap komen en raak je verstrikt in een vicieuze cirkel. Overmatig veel slapen (hypersomnia) komt echter ook veel voor bij CVS. Mensen slapen dan 's nachts lang en slapen overdag ook nog eens vele uren. Of ze zijn buitensporig slaperig na een maaltijd of dommelen in gezelschap in.

Pijn

Pijn in de spieren hoort bij CVS. Hoe meer je je inspant hoe erger het wordt. Vaak volgt de pijn een tijd na de inspanning, bijvoorbeeld twaalf tot vierentwintig uur erna.

Woensdag was ik vrij. Dat is dan mijn middag en dan ruik ik het bos. Dus ben ik een klein wandelingetje in het bos gaan maken. Vijf minuten, meer niet. De volgende dag had ik enorme spierpijn. Alsof ik de marathon van Rotterdam had gelopen. Ik vraag me dan steeds weer af 'hoe kan dat nou toch?' Maar die moeheid krijgt mij echt niet klein. Ik ben gelukkig een enorme doorzetter en probeer me niet te laten kisten door die pijn. Maar het lijkt wel of ik na iedere nieuwe poging om mijn spieren te gebruiken een dag erna altijd de rekening op mijn bordje krijg.

De pijn kun je op heel verschillende manieren beleven, zoals zeurend, scherp, scheutend, diep, branderig, kloppend, tintelend of prikkend. De pijn kan zich ook verplaatsen door het lichaam. Behalve pijn in de spieren kun je last hebben van pijn in je gewrichten, met name in je

knieën, enkels, ellebogen en heupen. Vaak gaat die pijn gepaard met stijfheid, vooral als je lang in één bepaalde houding hebt gezeten of gelegen. Heb je een uurtje in een luie stoel gezeten dan kost het je veel moeite er weer uit omhoog te komen. Daarnaast melden veel mensen naast de vermoeidheid ook hoofdpijn. De een ervaart een druk in het hoofd of een pijnlijk drukkend gevoel achter de ogen. De ander heeft migraineaanvallen. Soms is de hoofdpijn zo erg dat je geen enkele inspanning verdraagt en ook niet tegen licht kunt. Net als je beste vrienden zouden komen eten kan het toeslaan en kun je nauwelijks een gesprek volgen. En helpen bij het koken zit er dan al helemaal niet in. Nog een andere typische plaats waar pijn de kop kan opsteken is in de lymfeklieren in de nek, in de lies, of onder de armen. Maar ook keelpijn is een vaak gehoorde klacht.

Neurologisch aandoende klachten

Je komt je buurman tegen op straat. Hij woont al jaren naast je en je kent hem heel goed. Maar dan ontschiet je zijn naam. Hoe meer je je best doet, hoe verder zijn naam lijkt weg te zakken. Je kunt bij CVS namelijk moeite hebben met het herinneren van namen. Zowel het korte- als het langetermijngeheugen kan haperen. Soms kun je gewoonweg niet op een woord komen of begrijp je niet wat er staat als je bepaalde woorden leest. En als je een woord wel begrijpt kun je moeite hebben om het uit te spreken. Heel lastig. Of je luistert naar iemand maar je begrijpt niet wat hij of zij zegt.

Ook routineklusjes kunnen ineens helemaal niet meer zo gemakkelijk gaan. Hoe werkt het koffiezetapparaat ook alweer? Hoe neem ik ook alweer een tv-programma op via mijn dvd-recorder? Ineens ben je het kwijt. En ook nieuwe taken blijkt je niet zo gemakkelijk onder de knie te krijgen. Nieuwe woordjes uit een vreemde taal onthouden is soms vrijwel onmogelijk. En dan zijn er de zogenoemde start-en-stopproble-