

Wat is CVS?

CVS is de afkorting voor Chronisch Vermoeidheids Syndroom. CVS is een aandoening die gekenmerkt wordt door ernstige vermoeidheid, samengaand met verschillende lichamelijke klachten en neurologische stoornissen oftewel aandoeningen van het zenuwstelsel.

Concreet spreken we van het CVS wanneer:

- Sprake is van ernstige vermoeidheid, die niet overgaat met rust
- De klachten ten minste 6 maanden bestaan
- De klachten gepaard gaan met ernstige beperkingen in het dagelijks functioneren
- Voor de klachten geen lichamelijke of psychiatrische verklaring gegeven kan worden

Tegenwoordig bestaat discussie over het feit dat de klachten tenminste 6 maanden moeten bestaan. Misschien is 3 maanden een geschiktere grens om aan te houden omdat na 6 maanden voor het kind de impact op het dagelijkse leven al erg groot kan zijn. Denk hierbij aan schoolverzuim, niet meer deelnemen aan sport en uitgaan met vrienden. Naast moeheid heeft het kind of de jongere ook klachten als hoofdpijn, pijn bij bewegen, slaapproblemen, misselijkheid, duizeligheid en concentratieproblemen.

CVS: een functionele klacht

Net als chronische pijn behoort CVS tot de zogenaamde 'functionele klachten'. Functionele klachten zijn te omschrijven als lichamelijke klachten die langer dan enkele weken bestaan en waarbij, bij adequaat medisch onderzoek, geen verklaring kan worden gevonden voor de klachten. Met andere woorden: je vindt voor deze klachten geen duidelijke lichamelijke oorzaak die het hele klachtenpatroon verklaart. Hierbij zijn aanwijzingen voor een biopsychosociale dynamiek. Lichaam, geest en omgeving zijn nooit van elkaar te scheiden en beïnvloeden elkaar wederzijds. Bij CVS betekent dit dat psychologische factoren en problemen in de sociale omgeving met de lichamelijke problemen door ziekte of weefselschade samen zorgen voor de klachten zoals die zich in de praktijk uiten. Bijvoorbeeld een jongere met vermoeidheidsklachten merkt dat hij minder uren naar school kan en gaat. Daar lijden zijn schoolresultaten onder. Hierbij oefenen de ouders druk uit om wel naar school te gaan waardoor stress ontstaat en de jongere negatief kan gaan denken over zichzelf en somber wordt. De klachten die deze jongere ervaart is het resultaat van alle voorgenoemde zaken die elkaar wederzijds beïnvloeden.

Andere benamingen

Functionele klachten hebben in de loop der jaren al veel verschillende benamingen gehad. Dit zijn de meest bekende benamingen:

- SOLK (Somatische Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten)
- MOK (Medisch Onverklaarbare Klachten)
- Psychosomatische klachten

Hoe vaak komt CVS voor?

1 op de 1000 jongeren hebben CVS in Nederland. Als je de cijfers omrekent naar de hele Nederlandse bevolking, hebben ongeveer 2000 jongeren CVS. In Nederland zijn er ongeveer 2 tot 5 keer zoveel meisjes als jongens met CVS. De meeste jongeren met CVS zijn binnen één jaar beter.

Welke klachten ervaart de jongere met CVS?

Een jongere met CVS heeft last van extreme vermoeidheid. Deze gaat niet over door meer te slapen of te rusten. Na de geringste inspanning kan het kind lichamelijk volledig uitgeput zijn of zich geestelijk moe voelen. Maar die moeheid komt nooit alleen. Vaak gaat deze samen met andere klachten. Deze klachten kunnen per persoon verschillen. De een heeft last van spanningshoofdpijn, de ander van buikpijn. Ook pijn in armen en benen, hyperventilatie, duizeligheid en flauwvallen zijn klachten die voorkomen bij CVS. Ook een combinatie van deze klachten komt voor.

In onderstaand schema worden de symptomen bij CVS weergegeven:

Symptomen CVS
Ernstige geestelijke en lichamelijke vermoeidheid
Spanningshoofdpijn
Spierpijn
Keelpijn
Concentratieproblemen
Denkproblemen
Slaapproblemen
Stemmingswisselingen
Snel geïrriteerd
Gevoelige lymfeklieren
Verlies van eetlust
Misselijkheid
Duizeligheid
Lichte depressie en angststoornis

Wat zijn de gevolgen?

U kunt zich voorstellen dat de extreme vermoeidheid en bijbehorende klachten een grote invloed hebben op het dagelijks leven van uw zoon of dochter met CVS. Soms gaat de jongere bijna niet meer naar school en raakt hij of zij het contact met vrienden en vriendinnen kwijt. Alleen komt hij of zij haast nergens meer toe. Soms gaat uw kind wel naar school, maar dat is dan ook het enige. Voor sporten, uitgaan of een bijbaantje heeft uw zoon of dochter geen energie meer over. Het onderhouden van vriendschappen wordt hierdoor extra bemoeilijkt. Vaak hebben de mensen uit de omgeving weinig begrip voor de situatie. Niemand kan namelijk aan de jongere zelf zien dat hij of zij CVS heeft.

Wat is de oorzaak van CVS?

Er is ontzettend veel onderzoek gedaan naar de oorzaak van CVS, maar de directe oorzaak is nooit vastgesteld. We denken dat de manier van waarnemen is verstoord bij CVS. De manier waarop je moeheid en pijn ondergaat. Bij CVS ligt de drempel voor het voelen van moeheid en pijn lager dan normaal. Uw zoon of dochter voelt die dingen eerder en heftiger dan de meeste mensen. Het is net of de hersenen de moeheid en pijn uitvergrooten. Zelfs op een kleine prikkel reageert uw kind al. Vaak heeft uw kind ook meer last van fel licht en harde geluiden. Uw kind stoort zich aan dingen waar hij of zij vroeger geen last van had. De oorzaak van deze uitvergroete gevoelens is nog niet helemaal duidelijk. Hoe werkt die verstoorde waarneming van moeheid? Stel je voor dat moeheid met een thermometer gemeten kan worden. De vermoeidheids-thermometer van uw kind geeft steeds aan dat hij of zij moe is. Maar er is geen lichamelijke reden voor uw zoon of dochter om zich moe te voelen. Hart, longen en spieren zijn gezond. Alles werkt zoals het hoort. Toch heeft hij of zij klachten.

Het is net of de thermostaat verkeerd staat afgesteld. Dit wordt ook wel centrale sensitiviteit genoemd; een toegenomen respons van het centraal zenuwstelsel als reactie op een prikkel van buitenaf.

Factoren die een rol spelen bij het krijgen van CVS

Ondanks het feit dat we de oorzaak van CVS niet kennen, zijn er wel risicofactoren voor het ontwikkelen van CVS. Meestal spelen een combinatie van deze risicofactoren een rol. Bij iedereen kunnen deze weer anders zijn. Deze zogenaamde risicofactoren worden onderverdeeld in drie groepen:

- Predisponerende of beïnvloedende factoren. Deze factoren maken je extra gevoelig om CVS te krijgen.
- Precipiterende of factoren die de klachten doen ontstaan. Dit zijn gebeurtenissen of zaken die CVS uitlokken. Dat noemen we triggers of uitlokkende factoren.
- In stand houdende factoren of omstandigheden waardoor CVS niet beter wordt.

Predisponerende of beïnvloedende factoren bij CVS

Zaken die uw kind extra gevoelig maken om CVS te krijgen:

- Meisjes krijgen vaker CVS dan jongens.
- Persoonlijke eigenschappen zoals gewetensvol en nauwgezet, gevoelig, emotioneel labiel, obsessief, introvert, kwetsbaar, zenuwachtig, onzeker, waardeloos voelen, angst of stress.
- Leefstijl; roken en alcohol, meer slapen/minder slaapefficiëntie, minder sporten, zittend bestaan, overgewicht/obesitas.
- Vader en moeder die meer moe zijn en/of waarbij meer psychopathologie voorkomt.

Precipiterende factoren of uitlokkende factoren bij CVS

Het gevoelig zijn om CVS te ontwikkelen, is doorgaans niet voldoende om CVS te krijgen. Naast het het gevoelig zijn moet zich ook een uitlokkende gebeurtenis voordoen. We noemen dat ook wel een trigger of precipiterende factor.

- Bijvoorbeeld als er iets gebeurt dat veel indruk op uw kind maakt, zoals een verhuizing of een survivalkamp.
- Virale infecties kunnen ook CVS uitlokken. Dit speelt bij 25-30% van de jongeren met CVS een rol. De ziekte van Pfeiffer is hier een voorbeeld van. Ook het doormaken van een griep kan een trigger zijn.
- Maar ook moeilijke perioden in het gezin of op school, ernstige levensgebeurtenissen en de overgang naar voortgezet onderwijs, kunnen het beginpunt zijn van CVS.
- Hyperlaxiteit of hypermobiliteit/overbeweeglijk zijn is ook een uitlokkende factor.

Vaak zie je pas achteraf na welke gebeurtenis de klachten begonnen zijn. Het is dan moeilijk om met zekerheid te zeggen of die gebeurtenis ook werkelijk de klachten heeft uitgelokt. We denken wel dat deze gebeurtenis een rol speelt bij het krijgen van CVS omdat de gebeurtenis samenviel met het begin van de moeheid.

In stand houdende factoren bij CVS

Er zijn zaken waardoor de vermoeidheid erger wordt of in elk geval niet beter. Dit noemen we in stand houdende factoren.

Voorbeelden van in stand houdende factoren bij CVS zijn:

- Verminderde activiteiten
- Langdurige rust
- Slaapproblemen

- Teveel slapen
- Verminderde fysieke activiteiten
- Familie 'illness beliefs'. Illness beliefs zijn persoonlijke gedachten en gevoelens als antwoord op vragen die mensen zichzelf stellen over hun gezondheid. Bijvoorbeeld de opvatting van de ouders 'als je moe bent, moet je rusten'.
- Attributies en reacties van ouders
- Somatische/lichamelijke verklaring blijven zoeken voor de klachten
- Veel aandacht, tolerantie en emotionele betrokkenheid van ouders
- Angst en depressie
- Ineffectieve coping; manier waarop iemand met problemen en stress omgaat
- Chronische gezondheidsproblemen en/of psychiatrische stoornissen bij de moeder

Een voorbeeld van zo'n in stand houdende factor is een verkeerd slaap/waakritme. Als uw kind overdag veel slaapt, ligt het 's nachts wakker. Normaal rust uw kind uit tijdens de slaap. Als je slaapritme in de war is, gebeurt dat niet. Dit slaapritme is dus heel belangrijk.

Een andere in stand houdende factor is de manier waarop uw kind denkt over een activiteit. Bijvoorbeeld: uw kind verwacht dat hij of zij iets niet kan, omdat hij of zij er te moe van wordt. Zoals 'het lukt me niet om 5 km naar school te fietsen met tegenwind want dat hou ik niet vol'. Als uw kind zo denkt, is de kans groot dat dit inderdaad zo is. De manier van denken is dus heel belangrijk. Die heeft invloed op hoe uw kind zich voelt en wat hij of zij aankan.

De houding van anderen kan ook een in stand houdende factor zijn voor CVS. Als iedereen steeds aan uw kind vraagt of het moe is, voel het zich ook moe. Gewoon omdat uw kind er dan meer aandacht aan schenkt. Dat is heel normaal. Als mensen steeds vragen: 'Hoe gaat het met je moeder?', ga je vanzelf meer aan je moeder denken. Dat werkt bij iedereen zo.

Een bijkomend fenomeen bij de jongere met CVS kan zijn dat het zich onttrekken aan bepaalde activiteiten leidt tot zogenaamde 'ziektewinst'. Door de klacht weet uw kind iets te vermijden wat niet zo plezierig is, zoals niet hoeven deel te nemen aan de gymles omdat hij of zij dit niet kan volhouden door de vermoeidheidsklachten.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Er bestaat geen test om CVS vast te stellen. De huisarts en/of kinderarts stelt de diagnose door andere ziektebeelden uit te sluiten. Dat betekent dat hij of zij vaststelt dat uw kind CVS heeft en dat de klachten geen andere medische oorzaak hebben. De arts stelt de diagnose door naar het verhaal van uw kind te luisteren. Het is belangrijk dat uw kind zelf precies vertelt hoe hij of zij zich voelt. Omdat jonge kinderen dat nog niet zo goed kunnen, wordt pas bij kinderen vanaf 11 of 12 jaar de diagnose CVS gesteld. Enkele belangrijke criteria bij het stellen van de diagnose:

- De vermoeidheid is medisch onverklaarbaar
- Is continu aanwezig, of keert herhaaldelijk terug
- Is een nieuwe klacht (de moeheid mag niet al het hele leven aanwezig zijn)
- Is niet het gevolg van voortdurende belasting
- Wordt niet duidelijk minder door rust
- Heeft een afname in activiteitsniveau tot gevolg op het gebied van school, sociale- of persoonlijke activiteiten

In de meeste gevallen zal een bloedonderzoek en een lichamenlijk onderzoek voldoende zijn. De arts moet zeker weten dat de klachten niet door een andere ziekte worden veroorzaakt. Soms is hiervoor aanvullend onderzoek door een specialist nodig die een andere ziekte uitsluit. Daarna kan pas de

diagnose CVS worden gesteld.

De behandeling van CVS

De behandeling van CVS kan pas gestart worden als aan de volgende drie voorwaarden wordt voldaan:

- Er heeft voldoende medisch onderzoek plaatsgevonden en de ouders en het kind accepteren de diagnose CVS zonder dat ze blijven denken dat er een ernstige lichamelijke ziekte aan de klachten ten grondslag ligt.
- De jongere met CVS en de mensen in zijn of haar omgeving moeten bereid zijn om te veranderen.
- De ouders willen participeren en een actieve rol spelen in het behandelproces.

Behandeling door een multidisciplinair team heeft de voorkeur. Disciplines die deel uit kunnen maken van zo'n multidisciplinair behandelteam zijn:

- Kinderarts/huisarts
- Revalidatiearts
- Kinderfysiotherapeut
- Kinderpsycholoog
- Maatschappelijk werker

In de meeste gevallen is het mogelijk om in een eerstelijns praktijk of poliklinisch behandeld te worden. Soms vindt de behandeling plaats in de vorm van een klinische opname in een ziekenhuis of revalidatiecentrum. Naast de professionals is het van groot belang dat personen die betrokken zijn bij de dagelijkse bezigheden van het kind ook betrokken worden bij de behandeling. Denk hierbij aan docenten of decaan op school of de sportleraar. Als samen met de jongere aan de behandeldoelen wordt gewerkt heeft dit het beste resultaat, zeker op de lange termijn.

Bij de behandeling is het van belang om te focussen op onafhankelijkheid van de jongere en niet op de aandoening zelf. De houding van de behandelaar is coachend waarbij de zelfverantwoordelijkheid en de zelfsturing van de jongere en zijn of haar ouders gestimuleerd wordt. Er wordt altijd uitgegaan van de hulpvraag van het kind en de ouders op activiteiten- en participatieniveau. Bijvoorbeeld: 5 km naar school fietsen met een groep vrienden of volwaardig deelnemen aan een streetdance-les van een uur. Hierbij worden de activiteiten weer geleidelijk opgebouwd.

Bij de begeleiding van de jongere met CVS wordt ervan uitgegaan dat de klachten die aanwezig zijn, berusten op (dreigende) problemen op het lichamelijke, psychologische en sociale vlak. Dit houdt in dat lichaam, geest en omgeving niet te scheiden zijn en dat ze elkaar wederzijds beïnvloeden. Uit onderzoek is gebleken dat een gedrags georiënteerde aanpak bij CVS effectief is. Daarom is de begeleiding gericht op het veranderen van het gedrag van de jongere en de ouders in relatie tot het bewegend functioneren.

Bij de behandeling van CVS maken de behandelaars vooral gebruik van de volgende interventies:

- Cognitieve gedragstherapie (CGT)
Het doel van cognitieve gedragstherapie is dat het gedrag, de manier van leven verandert, doordat het kind anders leert denken. Dingen die te maken hebben met het denken, noem je cognitief. Een therapie is een behandeling. Gedragstherapie betekent dat het gedrag, de manier van leven verandert door de behandeling. Bij cognitieve gedragstherapie leert het kind dus anders te denken over alles wat met CVS te maken heeft. Het kind leert hoe het bepaalde dingen in zijn of haar manier van leven kan veranderen. Daardoor gaat het kind zich beter voelen. Cognitieve gedragstherapie wordt gegeven door therapeuten die zich hierin hebben

gespecialiseerd. Meestal zijn dat psychologen. Een arts of een fysiotherapeut gebruikt soms ook cognitieve gedragstherapie.

- 'Graded Exercise Therapy' (GET)
Hierbij wordt de inspanning langzaam stapsgewijs opgebouwd tot het niveau van het normale dagelijkse niveau.
- Adaptive Pacing Therapy (APT)
Hierbij worden de dagelijkse vaardigheden in haalbare stappen uitgevoerd met eventueel rustmomenten tussendoor.

De rol van de kinderfysiotherapeut

Indien sprake is van een verminderd functioneren bij dagelijkse activiteiten (naar school fietsen, schoolbezoek, sportactiviteiten, uitgaan met vrienden, etc.) door de vermoeidheid, eventueel verminderde conditie en andere klachten kan de kinderfysiotherapeut een rol spelen bij het herstel. De kinderfysiotherapeut voert een onderzoek uit, stelt samen met u en uw kind een behandelplan op en begeleidt uw kind bij het opbouwen van de dagelijkse activiteiten.

Onderzoek

- Anamnese of vraaggesprek
- Functioneel en lichamelijk onderzoek
- Inspannings-fysiologisch onderzoek; hierbij wordt een test uitgevoerd om de conditie in beeld te brengen. Soms scoort de jongere met CVS goed op een conditietest.
- Het laten invullen van een aantal vragenlijsten om onder andere een beeld te krijgen van de ernst van vermoeidheid en de lichamelijke beperkingen
- Borgschaal scores; evalueren subjectieve inspanningsgraad

Aan de hand van de klachten en met name de ideeën die het kind heeft over de klachten, wordt in kaart gebracht wat de cognitieve, emotionele, gedragsmatige, lichamelijke en sociale gevolgen zijn. Hierbij wordt gebruik gemaakt van het invullen van een gevolgenmodel (zie bijlage: gevolgenmodel). Daarnaast is het van belang om de hulpvraag van de jongere en de ouders helder te krijgen.

Behandeling

Na het onderzoek, wordt uitleg gegeven over CVS en de bevindingen van het onderzoek zodat de jongere en de ouders inzicht krijgen in de klachten. Verder wordt de jongere inzicht verschaft in factoren die een rol spelen bij het ontwikkelen van CVS: de uitlokkende factoren, factoren die vatbaar maken en de factoren die de ziekte in stand houden. Het gevolgenmodel kan hierbij gebruikt worden. Van belang is dat ook de in stand houdende factoren worden behandeld.

Hierna worden de activiteiten gekozen waaraan het kind wil werken en wordt het startniveau van functioneren bepaald. Hierbij wordt een tijdcontingent behandelprogramma opgesteld waarin de doelen duidelijk worden weergegeven. Dit wil zeggen dat voornamelijk geoefend wordt binnen een bepaalde tijdsperiode zonder in eerste instantie af te gaan op de klachten. De tijdsperiode waarbinnen behandeld wordt, wordt vervolgens steeds verder uitgebouwd tot het doel bereikt is. Uitgangspunt zijn de mogelijkheden en niet de onmogelijkheden van het kind.

Tenslotte wordt gestart met het uitvoeren van de behandeling in de praktijk waarbij inzicht verschaft wordt aan de jongere wat hij of zij doet. Bij het opbouwen van de activiteiten wordt de inspanningstolerantie getraind en wordt gebruik gemaakt van ademhalings- en ontspanningsoefeningen indien stress gerelateerde klachten aanwezig zijn. Ook mindfulness oefeningen, een soort ontspannings-/meditatieoefeningen, kunnen worden gebruikt. Er is ook aandacht voor het optimaliseren van het slaapritme. Het is handig om gebruik te maken van een dag-

en/of weekschema. Hierbij worden ook adviezen en opdrachten meegeven voor thuis. Ook het bijhouden van een beweegdagboek is zinvol om inzicht te krijgen in wat het kind doet.

De gemiddelde behandelduur varieert van 3 tot 12 maanden, waarbij de behandeling 'op maat' wordt afgesteld. Hierbij is het van groot belang dat ook in de thuissituatie geoefend wordt.

Helpt medicatie bij CVS?

Voor het behandelen van CVS zelf bestaat geen medicijn. Bij een verstoord slaapritme schrijft de arts soms melatonine voor, ook al is er geen duidelijk wetenschappelijk bewijs dat melatonine effect heeft. Hierdoor valt het kind makkelijker in slaap. Melatonine helpt niet tegen de vermoeidheid. Het is belangrijk dat dit twee uur voor het slapen gaan ingenomen wordt.

Sommige artsen schrijven hydrocortison voor. Dat is een hormoon. Hydrocortison wordt extra aangemaakt op het moment van stress. Je lichaam maakt dit hormoon zelf aan in de bijnier. Uit onderzoek blijkt dat het slikken van hydrocortison tijdelijk helpt. Het is niet bewezen dat het ook op de lange duur effect heeft. De meeste medicijnen hebben ook nadelen. Ook hydrocortison heeft bijwerkingen. Het kan gevaarlijk zijn om het te slikken. Je bijnier gaat er zelf nog minder hydrocortison door aanmaken. Hij wordt als het ware een beetje lui.

CVS en de toekomst

Kan een kind herstellen van CVS? Ja, een kind kan weer helemaal beter worden. Bij tweederde van de jongeren gebeurt dat binnen een jaar. Het gaat niet vanzelf en het gebeurt niet van de ene op de andere dag. Het kost tijd en inspanning. Dat moeten u en uw kind ervoor over hebben, anders lukt het niet.

CVS en onderzoek

In het Nijmeegs (Universitair) Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) is veel wetenschappelijk onderzoek verricht naar de behandeling van CVS met Cognitieve Gedrags Therapie (CGT) en de effecten hiervan. Het NKVC is een onderdeel van het Radboudumc. Ook in het Wilhelmina Kinder Ziekenhuis (WKZ) in Utrecht wordt veel onderzoek gedaan op het gebied van CVS. Denk hierbij aan onderzoek naar de oorzaken van CVS, naar zinvolle behandelingen voor CVS en naar de rol van het afweersysteem bij CVS. Door het WKZ Utrecht en het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) is FitNet opgezet. FitNet is de naam van een webportaal, een besloten website die speciaal gemaakt is voor jongeren van 12-18 jaar met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom. De FitNet behandeling is een vorm van cognitieve gedragstherapie, waarbij de behandeling via internet plaatsvindt. 'Fit' komt van Fatigue In Teenagers. Fatigue is het Engelse woord voor moeheid. Fit betekent natuurlijk ook: gezond. 'Net' betekent dat de behandeling via internet verloopt.

Wordt kinderfysiotherapie bij CVS vergoed?

CVS of functionele klachten staan niet vermeld op de lijst van chronische aandoeningen voor de fysiotherapie. Deze lijst is door de overheid opgesteld. Dit houdt in dat fysiotherapeutische behandeling niet langdurig maar kortdurend vergoed wordt uit de basisverzekering voor kinderen tot 18 jaar. Praktisch komt het erop neer dat uw kind in de meeste gevallen 2 x 9 = 18 behandelingen vergoed krijgt per kalenderjaar. Hoeveel behandelingen uw kind exact vergoed krijgt, moet u zelf navragen bij uw zorgverzekeraar. Voor deelname aan een behandelprogramma in een ziekenhuis of revalidatiecentrum heeft u een verwijzing van de kinderarts nodig, een verwijzing van de huisarts is hierbij niet afdoende?

Kijk op de website www.leentje-lotje.nl voor ondersteunende hulpmiddelen.