



# CVS en werk; wat werkt?

een verkennend onderzoek  
naar arbeidsreïntegratie met het  
chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS)

*In het kader van de studie Bestuurskunde aan de Universiteit Twente, Enschede.  
Student: dhr T. J. Spierenburg; begeleidend docent: dhr H.G.M. Oosterwijk.  
Nijmegen, februari 2007.*

## Inhoudsopgave

Inleiding	(pagina 5)
Hoofdstuk 1. Analyse van het probleem	
§ 1.1 <i>Probleemstelling en onderzoeksvragen</i>	(pagina 7)
§ 1.2 <i>Symptomen van het ziektebeeld</i>	(pagina 8)
§ 1.3 <i>De gevolgen voor de patiënt</i>	(pagina 10)
1.3.1 De kern van de problemen rondom arbeid	
Hoofdstuk 2. Het theoretisch kader: analyse vanuit de wetenschap	
§ 2.1 <i>Inleiding</i>	(pagina 12)
§ 2.2 <i>Oplossing vanuit de wetenschap: coping</i>	(pagina 12)
§ 2.3 <i>Copingstrategieën</i>	(pagina 14)
2.3.1 Indelingscriteria voor copingstrategieën	
§ 2.4 <i>Coping met het chronische-vermoeidheidssyndroom</i>	(pagina 16)
2.4.1 Het effect van ziekte-cognities volgens het zelfreguleringsmodel	
2.4.2 Het effect van gedrag	
2.4.3 Conclusies over cognities en gedrag	
2.4.4 Coping ten behoeve van arbeidsreïntegratie met CVS	
§ 2.5 <i>Conclusies na analyse van literatuur en eerder onderzoek</i>	(pagina 21)
Hoofdstuk 3. De meting: interviews met revalidatiedeskundigen	
§ 3.1 <i>De opzet van het onderzoek</i>	(pagina 23)
§ 3.2 <i>Het perspectief op CVS van UMC St.Radboud en Het Roessingh</i>	(pagina 23)
3.2.1 Factoren die CVS in stand houden	
3.2.2 Twee soorten patiënten	
§ 3.3 <i>De behandeling van UMC St.Radboud en Het Roessingh</i>	(pagina 26)
3.3.1 Doel van de behandeling	
3.3.2 Goede uitgangssituatie	
3.3.3 Trainingsprogramma	
3.3.4 Cognitieve gedragstherapie	
3.3.5 Afsluiten van de behandeling	
§ 3.4 <i>Arbeidsreïntegratie met CVS volgens UMC St.Radboud en Het Roessingh</i>	(pag. 30)

## Hoofdstuk 4. Conclusies en aanbevelingen

**§ 4.1 Coping volgens tweefasen-aanpak en tweewegen-aanpak** (pagina 32)

4.1.1 Tweefasen-aanpak rondom de basislijn

4.1.2 Actieve tweewegen-aanpak

**§ 4.2 Arbeidsreïntegratie** (pagina 34)

**§ 4.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek** (pagina 37)

**Literatuurlijst** (pagina 38)

## Dankwoord

Graag wil ik een aantal mensen bedanken die me bij de totstandkoming van dit onderzoek hebben geholpen. Allereerst mijn vriendin, Henny Bomert. Bedankt voor je langdurige steun en geduld. Mijn zus Maaïke Klijberg en mijn broer Marc Spierenburg wil ik bedanken voor hun hulp bij het opzetten van een eerste structuur voor het onderzoek. Ook jullie morele steun was erg welkom. Net als die van mijn ouders, Diny en Hein Spierenburg. Bedankt dat jullie achter mijn keuze stonden bij al die pogingen om de studie ondanks CVS weer op te pakken en dit ook financieel te ondersteunen.

Mijn docent Herman Oosterwijk wil ik bedanken voor de begeleiding van dit onderzoek, met name voor het grondig doornemen van de conceptversies van dit verslag en het uitgebreid de tijd nemen om deze met mij te bespreken. Mijn reïntegratiecoach, Liesbeth Gadron, wil ik bedanken voor haar adviezen, die voor een gepaste vaart in het afstudeerproces zorgden. In ieder overleg liet je me weer voelen waarom ik mijn studie wilde afronden, zodat ik altijd met vernieuwde motivatie naar huis ging.

Als laatste wil ik de revalidatiedeskundigen bedanken die met een interview instemden en de patiënte die ik mocht interviewen ter voorbereiding van de opzet van het onderzoek. Het lijkt me gepast om de anonimiteit van hun bijdrage zo goed mogelijk te waarborgen, daarom noem ik hier hun namen niet.

Tijmen Spierenburg, Nijmegen februari 2007

## Inleiding

In Nederland lijden naar schatting tussen de 30.000 en 40.000 mensen aan de aandoening die wordt aangeduid met het chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS). De hoofdklacht bij CVS is een groot energieverlies in de vorm van extreme moeheid. Daarnaast heeft de patiënt last van bijkomende klachten als spier- en gewrichtspijn, geheugen- en concentratiestoornissen en psychische klachten. De klachten zijn chronisch en houden in de regel jarenlang aan. CVS beperkt de patiënt dan ook aanzienlijk in het functioneren in arbeid.

De aandoening treft jong en oud, man of vrouw en mensen uit alle beroepsgroepen. Opmerkelijk is dat het merendeel van de patiënten van het vrouwelijk geslacht is; zo'n 75% tot 80% van het totaal aantal patiënten. Men heeft daar nog geen verklaring voor. Huisartsen rapporteerden in 1999, dat 8 % van de patiënten 18 jaar of jonger is.[1] CVS wordt echter nauwelijks aangetroffen bij kinderen jonger dan 12 jaar.[2] Naar schatting komen er ieder jaar 6.000 nieuwe patiënten bij in Nederland.[3]

Er is veel controverse rondom CVS. Na jaren van onderzoek is er nog geen lichamelijke of psychische oorzaak van deze aandoening gevonden en er zijn ook geen laboratoriumtests waarmee ziekte kan worden aangetoond.[4] In de discussie gaan de meningsverschillen over de vraag of CVS wel een specifieke ziekte is met een eigen ontstaanswijze of eerder een conditie die ontstaat in reactie op uiteenlopende omstandigheden. CVS wordt vooralsnog niet als ziekte erkend door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, zodat het officieel geen recht geeft op een ziektewet- of arbeidsongeschiktheidsuitkering. Naast discussie over het recht op een uitkering, heeft dit alles ook geleid tot grote meningsverschillen over het vermogen van CVS-patiënten om arbeid te verrichten.

Hoewel een individuele patiënt een arts kan treffen die van mening is dat CVS geen ziekte is, is er wel degelijk sprake van lijden. De klachten zijn ernstig en chronisch en kunnen jarenlang het zelfstandig verwerven van een inkomen uit arbeid, in de weg staan. De gevolgen van CVS zijn ook merkbaar in de maatschappij doordat de meerderheid van de CVS-patiënten arbeidsongeschikt is en hulpbehoevend. Veel CVS-patiënten zijn financieel afhankelijk van anderen of van een uitkering. Daarbij zijn velen nauwelijks in staat tot extra inspanningen als vrijwilligerswerk of het anderszins klaar staan voor anderen. Naast het vinden van een behandeling waarmee men van CVS geneest, lijkt het gezamenlijk belang voor patiënt, maatschappij en openbaar bestuur te liggen in het verminderen van het hoge percentage arbeidsongeschiktheid onder CVS-patiënten.

### **De cijfers omtrent CVS en arbeid**

Daarmee rijst de vraag hoeveel mensen een probleem hebben met het combineren van werk met CVS. Verwacht mag worden dat een substantieel deel van de CVS-patiënten werk had voordat ze CVS kreeg.

Uit een meting onder CVS-patiënten in 1995, blijkt dat 62% van de patiënten die werk hadden vóórdat ze ziek werden, op dat moment geen werk hadden. Van de ondervraagden was 38 % volledig arbeidsongeschikt verklaard en achtte slechts 8% zichzelf in staat om voor 50% tot 100% te kunnen werken. D'Hont haalt een onderzoek uit 1997 aan, waarbij de helft van de onderzochte patiënten die vóór de ziekte werkte, ook daarna nog werkte. Van deze groep werkende patiënten, werkte 80% in deeltijd. Volgens D'Hont varieert in de diverse onderzoeken het percentage patiënten dat niet kan werken, tussen de 25% en 35%. Het percentage patiënten dat in deeltijd kan werken varieert tussen 28% en 80%.[5] Uit deze

cijfers is af te leiden, dat het combineren van werk met CVS voor het grootste deel van de CVS-patiënten een probleem is en dat in deeltijd werken voor de meesten de beste optie lijkt.

### **Structuur van dit verslag**

Dit is het verslag van een verkennend onderzoek naar een effectieve manier van arbeidsreïntegratie voor mensen die lijden aan het chronische-vermoeidheidssyndroom. Dit onderzoek heb ik uitgevoerd in het kader van het vak Onderzoekspraktijk aan de faculteit Bestuurskunde van de Universiteit Twente.

De reden dat het onderzoek een verkennend karakter heeft is omdat er rondom CVS nog veel onduidelijk is. Er zijn nog onvoldoende gegevens bekend over welke aanpak het beste gevolgd kan worden bij het combineren van arbeid en CVS. Met dit onderzoek willen we te weten komen aan welke oplossingen deskundigen denken, aangevuld met oplossingen die in vakliteratuur besproken worden. Daartoe is literatuurstudie gedaan op het vlak van omgaan met chronische ziekten en zijn een aantal deskundigen geïnterviewd die zich in de praktijk bezighouden met de revalidatie van CVS-patiënten.

Dit verslag is als volgt opgebouwd:

In hoofdstuk 1 wordt dieper ingegaan op de concrete symptomen die bij het chronische-vermoeidheidssyndroom horen en op de gevolgen die dit op allerlei gebieden heeft.

In hoofdstuk 2 wordt het concept van *coping* besproken. Dit concept wordt in de gezondheidspsychologie gebruikt om te verhelderen wat men kan doen om verbetering te brengen in situaties met stressfactoren waarop men feitelijk weinig invloed kan uitoefenen, zoals in een situatie met een chronische ziekte. Dit vormt het theoretisch kader voor dit onderzoek en is het perspectief waarmee naar de meetresultaten wordt gekeken.

In hoofdstuk 3 wordt de meting verantwoord in de vorm van een bespreking van de resultaten van de interviews met de revalidatiedeskundigen.

In hoofdstuk 4 volgen tot slot de conclusies en aanbevelingen.

Omdat er discussie is of CVS een ziekte is of niet, gebruik ik graag de term 'aandoening' om het chronische-vermoeidheidssyndroom in dit verslag mee aan te duiden. Deze term neem ik over uit het rapport van de Gezondheidsraad. Voor personen die aan deze aandoening lijden wordt de term 'CVS-patiënt' gebruikt. Het gaat bij CVS immers om gezondheidsklachten en dan is de term 'patiënt' gerechtvaardigd, ongeacht of men officieel van een ziekte spreekt. Verder wil ik vooraf nog opmerken, dat waar 'hij' of 'hem' geschreven staat, ook 'zij' of 'haar' gelezen kan worden.

## Hoofdstuk 1. Analyse van het probleem

We beginnen dit verslag met concreet maken van het probleem CVS, zowel in termen van de precieze gezondheidsklachten als de problemen die werken met CVS met zich meebrengt. Dit hoofdstuk begint met de probleemstelling en onderzoeksvragen van dit onderzoek. In paragraaf 2 volgt een overzicht van de gezondheidsklachten (symptomen) die bij CVS horen. In paragraaf 3 gaan we in op de gevolgen die CVS heeft voor het leven van de patiënt.

### § 1.1 Probleemstelling en onderzoeksvragen

CVS is van invloed op veel gebieden in het leven van de patiënt, zoals u verderop in dit hoofdstuk kunt lezen. In dit onderzoek concentreren we ons op de problemen rondom werk. De kern van het probleem met CVS op beroepsmatig vlak ligt in de lage belastbaarheid van de patiënt. Op fysiek, mentaal en sociaal vlak is sprake van een te lage belastbaarheid om beroepsmatig goed te kunnen functioneren. Als gevolg van alleen al het tekort aan energie en de concentratie- en geheugenproblemen, hebben CVS-patiënten een sterke vermindering in prestaties en productiviteit. Als een patiënt daarnaast ook last heeft van psychische en sociale problemen, dan is werken ondanks CVS een zware opgave. Daar komt bij dat een CVS-patiënt beperkt is in het vóóraf plannen van activiteiten, vanwege de onverwachtse wisselingen in zijn energiepeil. Deze onvoorspelbaarheid van het energiepeil is het meest beperkende element in het volgen van een vast werkschema.[6] Dit leidt tot de formulering van de volgende probleemstelling.

#### *Probleemstelling*

**De meeste mensen die lijden aan het chronische-vermoeidheidssyndroom hebben zodanig last van de symptomen en gevolgen van deze aandoening, dat ze ernstig beperkt worden in het zelfstandig verwerven van een inkomen uit arbeid.**

Het onderzoek naar de oorzaak van CVS en een remedie voor CVS gaat door. Maar momenteel rest de patiënt niets anders dan te leren omgaan met de gevolgen van CVS. Omdat we in dit onderzoek uitgaan van het chronische, blijvende karakter van CVS en we tegelijkertijd een manier zoeken waarbij CVS-patiënten toch kunnen blijven werken, leidt deze probleemstelling tot het formuleren van de volgende onderzoeksvragen.

#### *Onderzoeksvragen*

**Hoe kan men met de symptomen en gevolgen van het chronische-vermoeidheidssyndroom zodanig omgaan dat CVS-patiënten in staat zijn zelfstandig een inkomen te verwerven uit arbeid?**

**Welke lessen kunnen uit het antwoord op deze vraag getrokken worden voor de arbeidsreïntegratie van CVS-patiënten?**

## § 1.2 Symptomen van het ziektebeeld

De Gezondheidsraad schrijft het volgende over de symptomen van CVS: “Patiënten voelen zich vaak bij het opstaan al moe, ondanks een lange nachtrust. Pijn in spieren en gewrichten en griepachtige verschijnselen dragen bij aan het gevoel van malaise en uitputting. Daarbij hebben patiënten soms ook last van vergeetachtigheid, concentratieproblemen, duizeligheid en slaapklasten. De moeheid en de bijkomende klachten leggen zware beperkingen op aan het persoonlijk, beroepsmatig en sociaal functioneren. De fut om aan activiteiten mee te doen ontbreekt vaak.”[7]

Volgens de Amerikaanse Centres for Disease Control wordt CVS gekenmerkt door een aanhoudende of telkens terugkerende ernstige vermoeidheid, die ten minste zes maanden bestaat en waarvoor geen lichamelijke verklaring kan worden gevonden. De vermoeidheid is niet het resultaat van voortdurende inspanning, verbetert niet aanzienlijk door rust en heeft geleid tot aanzienlijke beperkingen in beroepsmatig, sociaal en/of persoonlijk functioneren. Andere mogelijke medische of psychiatrische oorzaken voor de vermoeidheid dienen te worden uitgesloten.[8]

Ondanks dat oorzaak en remedie niet bekend zijn, is het voor een arts wel mogelijk de diagnose CVS te stellen. Dit gaat aan de hand van beschrijving van de klachten en het uitsluiten van andere oorzaken.[9]

CVS gaat zowel met lichamelijke als geestelijke klachten gepaard en de symptomen van CVS zijn erg divers. Ten behoeve van het overzicht heb ik deze daarom onderverdeeld in de volgende vijf groepen.

### a) Het energiepeil

De hoofdklacht is extreme moeheid en een laag energiepeil. De moeheid is niet te vergelijken met de moeheid die een gezond iemand voelt na een flinke lichamelijke inspanning. Voor de CVS-patiënt kunnen een telefoongesprek, sociale contacten, lezen of televisie kijken al te belastend zijn. De moeheid gaat met rust niet over en men heeft last van niet-herstellende slaap. Volgens revalidatiecentrum Het Roessingh rapporteert circa de helft van de patiënten slaapproblemen als slecht inslapen en/of slecht doorslapen.[10]

Veel CVS-patiënten slapen lang. Veertien tot zeventien uur slaap per dag in de eerste maanden van de ziekte, is niet ongewoon.[11] Het weekeinde wordt vaak gebruikt om bij te slapen. Dit geldt meestal voor diegenen die ondanks CVS toch proberen door te gaan met werken.

Ook kenmerkend voor CVS zijn de sterke wisselingen in het energiepeil en het slechte herstel van een lichamelijke inspanning. Een CVS-patiënt heeft dagenlang herstel nodig van een lichamelijke inspanning als bijvoorbeeld een fietstocht of een middag winkelen.

### b) De toestand van het lichaam in rust

Onder deze kop vallen de overige klachten waar een CVS-patiënt last van kan hebben zonder dat hij activiteiten onderneemt. Keelpijn, gezwollen en pijnlijke lymfeklieren (gevoelige hals- of okselklieren), griepig gevoel, vaak hoofdpijn of migraine, wisselingen in lichaamstemperatuur (koude handen of voeten, regelmatig lichte koorts), duizeligheid, verstoorde spijsvertering, verstoord hormonaal systeem, allergieën en verhoogde gevoeligheid voor chemische stoffen.

Niet iedere patiënt heeft al deze klachten, maar iedere CVS-patiënt heeft wel van meerdere van deze klachten last. Kenmerkend voor CVS is dat de balans in het lichaam verstoord is. Volgens Het Roessingh rapporteert circa de helft van de patiënten maag/darmklachten, hoofdpijn en duizeligheid en heeft een kwart van de patiënten last van terugkerende infecties en prikkelbaarheid. Door circa 20% worden veranderingen in lichaamstemperatuur, spraakstoornissen en visuele stoornissen gerapporteerd.[12]



### **c) De bewegingsvrijheid**

Vrijwel alle patiënten rapporteren naast vermoeidheid ook pijnklachten, met name spierpijn en/of krampen en gewrichtspijn zonder zwelling of roodheid. Volgens Het Roessingh komt bij ongeveer een derde van de patiënten spierzwakte voor.

### **d) Het mentale functioneren**

Op het vlak van mentaal functioneren (het denken) heeft de CVS-patiënt last van geheugenproblemen en concentratieproblemen. Volgens Het Roessingh rapporteert circa de helft van de patiënten concentratieproblemen en komen geheugenproblemen bij ongeveer een derde van de patiënten voor.

### **e) Het geestelijk welzijn**

De veranderingen die patiënten in hun lichaam en functioneren ervaren zijn verwarrend. Men is onzeker over z'n lichamelijke mogelijkheden, over de toekomst, over wat anderen vinden of men kent of accepteert de eigen grenzen niet. Een deel van de patiënten heeft last van moedeloosheid, stemmingswisselingen of kan zeer emotioneel of teneergeslagen zijn. Men kan emotioneel uit balans zijn door woede, angst, depressieve gevoelens en verdriet.

Van de patiënten van Het Roessingh geeft circa 20% aan last te hebben van depressiviteit. Volgens de Gezondheidsraad is depressiviteit echter geen kenmerk van CVS, maar de combinatie komt wel vaak voor, zoals depressiviteit bij tal van chronische aandoeningen optreedt. De meeste CVS-patiënten hebben echter geen last van depressiviteit.

### § 1.3 De gevolgen voor de patiënt

De symptomen die bij CVS horen hebben voor de meeste patiënten verstrekkende gevolgen, welke veelal recht evenredig afhankelijk zijn van de ernst van de klachten. De klachten leveren beperkingen op in het uitvoeren van allerlei activiteiten, zoals alledaagse bezigheden, vrijetijdsbesteding, arbeid en sociaal functioneren.

Bij de alledaagse bezigheden kunnen we denken aan de eigen verzorging (wassen en aankleden) en aan huishoudelijke activiteiten, zoals schoonmaken, koken en inkopen doen. Met name het lage energiepeil, spierpijn en gewrichtspijn werken hierbij belemmerend.

Ook vrijetijdsbestedingen worden door een laag energiepeil flink beperkt. Denk aan verenigingsactiviteiten, sporten, klussen, werken in de tuin of op vakantie gaan.

Reizen is (te) vermoeiend en CVS-patiënten kunnen dit veel korter volhouden dan gezonde mensen. Als men zelf auto rijdt zijn oriëntatieproblemen en slaperigheid een probleem en kunnen de indrukken van het verkeer te vermoeiend zijn.[13] Bij autorijden of fietsen kan men beperkt zijn als gevolg van spierpijn of gewrichtspijn. Met iemand meerijden of met de trein reizen lijkt de beste optie. Op beroepsmatig vlak levert een beperkte bewegingsvrijheid beperkingen op in het reizen naar de werkplek.

In de uitvoering van arbeid leveren energiegebrek en pijn beperkingen op die het functioneren belemmeren. Zowel voor zwaar lichamelijk werk als voor denkwerk heeft men voldoende energie nodig om de werkzaamheden naar behoren uit te oefenen. CVS-patiënten hebben daarnaast problemen met concentratie en met het geheugen. Men is vergeetachtig en onthoudt dingen voor de korte en lange termijn slecht. Met name bij denkwerk (administratief werk) leidt dit tot problemen, omdat men slecht in staat is aandachtig te lezen of gegevens te analyseren. Ook in de privé-situatie levert dit problemen op. Voor activiteiten als lezen, televisie kijken of het afhandelen van persoonlijke administratie heeft men concentratie nodig. Een slecht werkend geheugen is een probleem in het doen van het huishouden.

De symptomen van CVS hebben ook hun weerslag op het sociale functioneren en de sociale contacten van de CVS-patiënt. In april 2006 interviewde ik een CVS-patiënte die werk en CVS weet te combineren. Zij gaf aan dat acceptatie door anderen en hun begrip zeer belangrijk zijn. Waar begrip en acceptatie afwezig zijn, kan dit leiden tot sociaal isolement van de patiënt en verslechtering in zijn communicatie met partner, familie, vrienden en collega's. In de werksituatie kan dit leiden tot het niet accepteren van CVS door leidinggevende en collega's. Een CVS-patiënt kan harder gaan werken om geaccepteerd te worden of zijn klachten verbloemen om maar met het normale werktempo mee te kunnen doen. D'Hont noemt in zijn studie zelfs extremen als vernedering, pesten op het werk of ontslag.[14] Bij de meeste CVS-patiënten zal meer druk komen te staan op de relatie met de levenspartner, aangezien de CVS-patiënt in feite behoorlijk gehandicapt is. Ook het beleven van seksualiteit kan door de symptomen van CVS in het gedrang komen.

Het is niet verwonderlijk dat CVS ook gevolgen heeft voor het geestelijk welzijn van de patiënt. De symptomen fluctueren, de patiënt heeft goede en slechte dagen of dagdelen en juist die onvoorspelbaarheid maakt hem onzeker. Door de langdurigheid van CVS zal de patiënt een innerlijke verandering moeten doormaken die, in psychische zin, pijnlijk kan zijn. Verzet tegen de beperkingen die CVS met zich meebrengt zal plaats moeten maken voor acceptatie en het inslaan van een andere weg in het leven.

Verzet speelt voor veel CVS-patiënten ook rondom de toekenning van een ziektewet- of arbeidsongeschiktheidsuitkering, die in de meeste gevallen niet wordt toegekend. Daar hun aandoening niet als ziekte wordt erkent, worden velen arbeidsgeschikt verklaard, terwijl ze onvoldoende in staat zijn te werken. Doordat velen niet meer in staat zijn te werken, valt hun inkomen uit arbeid weg. Bijkomend financieel probleem is dat velen hun heil zoeken in

alternatieve geneeswijzen, omdat de reguliere gezondheidszorg geen remedie heeft. De kosten voor alternatieve geneeswijzen kunnen hoog oplopen en worden nauwelijks door de ziektekostenverzekeraars vergoed.

Naar mijn verwachting kunnen eerdergenoemde problemen rondom financiën, sociaal isolement en geestelijk welzijn een stuk minder groot zijn als de CVS-patiënt goed zou kunnen functioneren in een werkomgeving, waarin werkgever en collega's begrip tonen en als de patiënt daarbij voldoende ondersteund wordt. De gemiddelde patiënt, werkgever of bedrijfsarts weet echter niet hoe de arbeidsreïntegratie met CVS het beste aangepakt kan worden. Ook de wetenschap en gezondheidszorg lijken deze vraag nog niet te kunnen beantwoorden. Vanuit bestuurlijk perspectief bezien leidt dit tot een situatie, waarin veel CVS-patiënten een beroep doen op een uitkering en niet zelfstandig in hun inkomen kunnen voorzien door betaalde arbeid.

#### Noten uit Inleiding en Hoofdstuk 1

[1] Het Roessingh, *Revalidatieprogramma chronisch vermoeidheidssyndroom*, 2006, p.4

[2] Gezondheidsraad, *Het chronische-vermoeidheidssyndroom, Advies aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*, 2005, p.80

[3] idem [1] p. 4

[4] idem [2] p.33 en 36

[5] D'Hont J., *Chronisch vermoeidheidssyndroom en tewerkstelling: een exploratief onderzoek*, 2002, §4.1.2

[6] idem [5] §4.1.1

[7] idem [2] p.33

[8] idem [2] p.39, Casusdefinitie chronische-vermoeidheidssyndroom van de Amerikaanse Centres for Disease control, 1994. Deze definiëring van CVS heeft een groot draagvlak in wetenschappelijke kring en kan worden beschouwd als de standaarddefinitie van dit moment.

[9] idem [2] p.41, De criteria voor het stellen van de diagnose 'CVS' zijn de volgende: er moet sprake zijn van vermoeidheid waarvoor geen lichamelijke verklaring is gevonden die al minstens zes maanden aanhoudt of steeds terugkeert en die nieuw is, dat wil zeggen niet al levenslang aanwezig is, niet het gevolg is van voortdurende inspanning, nauwelijks verbetert met rust, het functioneren ernstig beperkt. Deze vermoeidheid moet in combinatie met minimaal vier of meer van de volgende symptomen voorkomen, die er niet waren vóór de vermoeidheid begon en die ook gedurende minimaal zes maanden aanhouden of steeds terugkeren: zelfgerapporteerde verslechtering van geheugen of concentratievermogen, keelpijn, gevoelige hals- of okselklieren, spierpijn, gewrichtspijn, hoofdpijn, niet-verfrissende slaap, na inspanning een gevoel van uitputting (malaise) hebben die 24 uur of langer duurt.

De diagnose CVS wordt uitgesloten als een andere aandoening of ziekte de vermoeidheid (vermoedelijk) verklaart. Bijvoorbeeld als sprake is van een psychotische, ernstige of manische depressie, als sprake is van dementie, anorexia of bulimia nervosa, alcoholmisbruik of het gebruik van drugs of ernstig overgewicht.

[10] idem [1] p.3

[11] Rozendaal S., *Zo ontzettend moe*, Elsevier 24 september 1994; Haerynck J., *De hel tussen bank en bed*, De Volkskrant 1 juni 1996

[12] idem [1] p.3-4

[13] idem [5] §4.1.1

[14] idem [5] §4.2

## Hoofdstuk 2. Het theoretisch kader: analyse vanuit de wetenschap

### § 2.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk staat de stelling centraal dat het voor CVS-patiënten moeilijk is om zelfstandig een inkomen te verwerven uit arbeid. Voor de meeste mensen is een baan wel de belangrijkste manier om een inkomen te verwerven. De situatie is echter dat CVS vooralsnog een blijvende aandoening is en dat de patiënt vrijwel continu last heeft van de gezondheidsklachten. Daarbij is een oorzaak van CVS nog onbekend en is een geneesmiddel nog niet voorhanden. De vraag is dan ook of er een manier is waarop de patiënt met CVS kan omgaan zodat hij toch in staat is te werken. Kan de CVS-patiënt iets 'doen' of op een bepaalde manier zijn leven inrichten, zodat hij zo min mogelijk last heeft van beperkingen?

CVS-patiënten blijken in de praktijk diverse strategieën te benutten om ondanks CVS toch te kunnen functioneren in hun werk. Men begint deze toe te passen wanneer men zich bewust wordt, dat het werk alle energie vergt. Veel CVS-patiënten geven voorrang aan hun baan en passen in werk en privé zaken aan om te kunnen blijven werken. Hier volgen enkele voorbeelden van deze voor de hand liggende strategieën.[1]

1. Men geeft voorrang aan het werk en stopt zo min mogelijk energie in andere activiteiten. Op deze manier kan men door blijven werken zoals men gewend is, maar dat is dan ook het enige wat men nog doet.
2. Men compenseert voor tekorten. Dit kan door meer werk thuis te doen, door alle overbodige spanningen op het werk te vermijden of door een andere baan te zoeken die minder veeleisend is.
3. Men verbergt het lijden en de tekorten. Dit lukt door er gezond uit te zien, belemmerende sociale activiteiten te vermijden (meestal met behulp van smoesjes) en cognitieve tekorten te verantwoorden door zich dom voor te doen.
4. Men zoekt flexibiliteit in de werkomstandigheden. In de praktijk gaat het hierbij bijvoorbeeld om werken volgens een aangepast werkschema (andere werktijden, minder uren en meer pauzes), door volgens een ander werktempo te werken en meer rustperiodes in te lassen, door taakverandering of taakontlasting (meer hulp van anderen) of door in deeltijd te gaan werken. Ook kan men denken aan het inzetten van hulpmiddelen als ander meubilair of machines.

### § 2.2 Oplossing vanuit de wetenschap: coping

In de praktijk zoeken patiënten dus naar oplossingen. Ook de wetenschap onderzoekt de vraag wat een goede strategie is om met (chronische) ziekten als CVS om te gaan. De noodzaak om te kunnen omgaan met chronische ziekten en de noodzaak van preventie van ziekte heeft geleid tot het onderzoeken van het gedrag van mensen in relatie tot ziekte. Het is namelijk al langer bekend dat bepaald gedrag van invloed is op iemands gezondheid. Van invloed is bijvoorbeeld welke voeding men eet, of men rookt en of men voldoende lichaamsbeweging heeft. Het effect van het gedrag van mensen op hun gezondheid wordt onderzocht door de gezondheidspsychologie. Binnen de wetenschap van de gezondheidspsychologie is het concept van coping ontwikkeld en dit zou wel eens een oplossing kunnen bieden voor onze problemstelling. De vraag is of bepaald gedrag verbetering kan brengen in een situatie met CVS.

Coping is een werkwoord en houdt in het omgaan met beperkingen en stress. Met de term coping worden vaardigheden aangeduid die een mens inzet om te kunnen functioneren in stressvolle situaties. Dat kunnen overigens zeer alledaagse problemen zijn, maar ook een chronische ziekte of traumatische gebeurtenis. Een voorbeeld van een alledaags probleem is vergeetachtigheid, wat bijvoorbeeld tot stress leidt bij het doen van inkopen. Coping kan in dit voorbeeld bestaan uit het meenemen van een boodschappenlijst. Een tweede voorbeeld van een alledaags probleem is het moeten kiezen uit tien soorten lijm in een doe-het-zelf-zaak. In staat zijn om te kunnen kiezen is een vaardigheid die onder coping valt. Een voorbeeld van stress door een traumatische gebeurtenis is het verlies van een geliefde. De coping kan hierbij bestaan uit het zoeken van toevlucht in religie door kerkbezoek of gesprekken met een geestelijke.

De stressfactor kan dus klein of groot zijn, maar kenmerkend voor de situatie is dat de draaglast te groot is voor wat de betreffende persoon in normale omstandigheden aan draagkracht heeft. Een tweede kenmerk van coping is dat het een bewuste, extra inspanning is om met de stressvolle situatie om te kunnen gaan. Degene die coping doet kan het probleem of de stressvolle situatie niet met zijn normale, alledaagse functioneren oplossen, maar moet zich daarvoor speciaal aanpassen. De situatie vormt, met andere woorden, een uitdaging.

Zoals gezegd bestaat coping uit vaardigheden om te functioneren in stressvolle situaties. Deze vaardigheden bestaan uit twee elementen: cognities en gedrag. Cognities zijn de innerlijke overtuigingen of opvattingen die iemand heeft. Het gaat hierbij om hoe iemand denkt over de situatie waarin hij zit. Neem bijvoorbeeld de overtuiging dat er voor ieder probleem een oplossing is of de overtuiging dat men er in het leven alleen voor staat. Deze gedachten zijn van invloed op de situatie zelf en op het gedrag dat men kiest. Cognities zijn dus gedachten in de vorm van overtuigingen en opvattingen. Het zijn gedachten die zich herhalen en die niet zonder aanleiding veranderen.

Het tweede element waaruit coping bestaat is gedrag. Met gedrag wordt het handelen van de betrokken persoon bedoeld, bijvoorbeeld het zoeken van steun bij vrienden of het leven volgens een vast dagritme. Ook passiviteit, dus het achterwege blijven van daadwerkelijk handelen, valt overigens onder gedrag.

Kort samengevat is coping een reactie op een stressvolle situatie die een uitdaging vormt, omdat de last in normale omstandigheden te groot is voor de betrokkene. Deze moet een bewuste, extra inspanning doen om met de stressfactor om te kunnen gaan. Deze inspanning bestaat uit een verandering van cognities en van gedrag, waarbij deze beide elementen elkaar wederzijds beïnvloeden.

Het doel van coping is, om actief zelf de stressvolle situatie onder controle te krijgen en in balans te blijven. Coping past men toe om op een zodanige wijze met problemen of stress om te gaan, dat men in balans blijft. Coping zorgt ervoor dat een problematische- of stressvolle situatie geen of minder problemen of beperkingen oplevert en dat men (weer) kan functioneren, zoals men in de 'normale' situatie gewend is.[2]

## § 2.3 Copingstrategieën

Hieronder worden enkele voorbeelden gegeven van veel voorkomende copingstrategieën die men in allerlei situaties toepast, dus niet alleen bij ziekte. Hoewel sommige strategieën op het eerste gezicht weinig zinvol lijken, moet benadrukt worden dat degene die de strategie gebruikt verwacht dat hij met deze strategie zijn situatie verbetert. Dat geldt voor al deze strategieën. Copingstrategieën zijn niet per definitie effectief of ineffectief. Dat hangt af van de individuele omstandigheden, doelen en verwachtingen. De individuele inschatting van de situatie als schadelijk, bedreigend of uitdagend, is bepalend voor de inschatting van wat een geschikte copingstrategie is en welke middelen men tot zijn beschikking heeft. Dit alles bepaalt de uiteindelijke keuze voor een copingstrategie.[3]

Een eerste voorbeeld van een copingstrategie is **berusten** in de situatie en deze accepteren zoals hij is. Op cognitief vlak komt dit tot uiting in het accepteren van de situatie en geen andere ideeën en mogelijkheden voor oplossingen overwegen. In zijn gedrag laat de betrokkene zien dat hij de beperkingen van de situatie accepteert en daar mee om probeert te gaan. Het kan echter ook leiden tot een situatie van lethargie en niets doen.

Met **vermijden en vluchtgedrag** kiest men voor een strategie waarbij de stressvolle situatie op afstand wordt gehouden. Men blijft van de situatie en zijn consequenties weg, vermijdt de klachten of men maakt zich in cognitief-emotionele zin los van de situatie. Een voorbeeld van vermijndend gedrag is langer slapen dan gewoonlijk. Daarmee wordt het bewust ervaren van de problematische situatie op afstand gehouden.

**Ontkenning** is een derde voorbeeld. Een voorbeeld van ontkenkend copinggedrag is weigeren te geloven dat een situatie echt is gebeurd. Ook wensdenken (dromen) is hier een voorbeeld van. Bij wensdenken bestaat coping uit het wensen dat de situatie ophoudt.

**Confrontatie** is een copingstrategie waarbij de patiënt de situatie onder ogen wil zien. Hij loopt er niet voor weg, maar wil zich bewust worden van de feiten en wat deze voor hem betekenen.

Een stap verder gaat een strategie van **controle** krijgen. Hierbij streeft de betrokkene het beheersen van de situatie na. Bij controle kan het ook gaan om het in bedwang krijgen van gezondheidsklachten, om zodoende controle te krijgen over het eigen lichaam.

Bij **planmatig problemen oplossen** bekijkt de betrokkene welke problemen de stressvolle situatie oplevert en probeert hij deze één voor één op te lossen.

Het **positief herwaardenen** van de situatie is een voorbeeld van een copingstrategie waarbij men duidelijk cognitief aan de slag gaat.

Tot slot zijn het **uiten van emoties** en het **zoeken van psychische steun en/of praktische ondersteuning** bij anderen als voorbeelden van aparte copingstrategieën te noemen.[4]

### 2.3.1 Indelingscriteria voor copingstrategieën

Uit bovenstaande opsomming blijkt dat een copingstrategie te typeren is als een bepaalde houding die de betrokkene tegenover de problematische situatie aanneemt. Voor een analyse van copingstrategieën zou een duidelijke indeling nuttig zijn, maar in de onderzoeksliteratuur over coping wordt deze niet gegeven. Wel komen hierin twee bruikbare criteria naar voren, aan de hand waarvan strategieën onderscheiden kunnen worden.

Het eerste criterium onderscheidt copingstrategieën in probleemgerichte- en emotiegerichte copingstrategieën. Bij probleemgerichte strategieën probeert men actief de stressvolle situatie zelf te veranderen. De strategieën van planmatig problemen oplossen en controle zijn voorbeelden van probleemgerichte copingstrategieën. Emotiegerichte strategieën zijn gericht op het reguleren van de emotionele reactie van de patiënt op de situatie. Het uiten van emoties is hier een voorbeeld van. Ook het positief herwaardenen van de situatie of het zoeken van psychische steun bij anderen kan tot doel hebben met emoties om te gaan.[5]

Een tweede criterium onderscheid copingstrategieën in strategieën waarin men passief of waarin men actief is. Passiviteit en activiteit komen beide tot uiting in cognities en in gedrag. Passiviteit op cognitief vlak kan betekenen dat de betrokkene geen andere ideeën over zijn situatie in overweging neemt en ook niet op zoek gaat naar nieuwe informatie. In gedrag zien we dat hij weinig of niets onderneemt.

Bij actieve copingstrategieën gaat men actief aan de slag met de klachten, beperkingen of emoties die zich voordoen. Op cognitief vlak kan men actief zijn in het zoeken van informatie om de situatie te verbeteren en in het anders gaan denken over de ontstane situatie. Denk bijvoorbeeld aan het actief veranderen van overtuigingen, zoals in cognitieve gedragstherapie wordt gedaan.[6] In gedrag kan actief zijn op allerlei manieren tot uiting komen, van actief vermijden van een situatie tot problemen oplossen, emoties uiten of steun zoeken bij anderen.

Als we deze criteria in een schema plaatsen, dan biedt dit een overzicht van de vier basisstrategieën die bij coping mogelijk zijn, te weten passief-emotiegericht, actief-emotiegericht, passief-probleemgericht en actief-probleemgericht. Deze worden in een matrix van vier kwadranten geplaatst, die we de copingmatrix zullen noemen.

**Copingmatrix**

		<b>β EMOTIEGERICHT α</b>			
		<b>I</b>		<b>II</b>	
		(-) ontkenning		(-) over-emotioneel zijn	
		VERMIJDEN		UITEN	
		(+ beredeneerde emoties		(+ in balans zijn	
<b>α</b>	PASSIEF				
		<b>III</b>		<b>IV</b>	
		(-) lethargie		(-) hyperactiviteit	
		BERUSTEN		HANDELEN	
		(+ acceptatie		(+ constructieve aanpak	
<b>α</b>				<b>α</b> ACTIEF	
		<b>β PROBLEEMGERICHT α</b>			

In ieder kwadrant van de copingmatrix is met een werkwoord een basisstrategie genoteerd. Deze basisstrategieën kunnen ook worden gezien als basishoudingen, waarmee degene die coping toepast tegen de problematische situatie en zijn emotionele reactie daarop aankijkt en hoe hij daarin handelt.

De bovenste kwadranten, I en II, geven de emotiegerichte coping weer. Deze is gericht op het omgaan met de emotionele gevolgen van de problematische situatie. De onderste kwadranten, III en IV, geven de probleemgerichte coping weer. Deze is gericht op (het veranderen van) de daadwerkelijke problematische situatie.

Zoals eerder gezegd is een copingstrategie niet per definitie effectief of ineffectief, daarom zijn voor de vier basisstrategieën neutrale werkwoorden gekozen. Bezien vanuit het oogpunt van verbetering van de gezondheid of een succesvolle arbeidsreïntegratie, kunnen deze echter wel tot gewenste en niet-gewenste situaties leiden. Niet-gewenste situaties zijn in de copingmatrix met (-) aangegeven, gewenste situaties met (+). Deze situaties zijn uitersten van een continuüm en coping kan dus ook tot situaties leiden die tussen deze uitersten in liggen. Het is bijvoorbeeld voor een succesvolle arbeidsreïntegratie van een CVS-patiënt beter, dat de patiënt zijn emoties beredeneerd dan dat hij ze ontkent (kwadrant I), beter dat zijn emoties in balans zijn dan dat hij over-emotioneel blijft (kwadrant II), beter dat hij de problematische situatie waar hij in zit accepteert dan dat hij in lethargie wegzakt (kwadrant III) en ten slotte is het beter dat hij de problematische situatie constructief aanpakt dan dat hij zichzelf overwerkt in hyperactiviteit (kwadrant IV).

De copingmatrix biedt dus een overzicht van de belangrijkste copingstrategieën, die we basisstrategieën noemen, en geeft aan tot welke situaties deze kunnen leiden. In hoofdstuk 4 kom ik op de copingmatrix terug en ga ik in op het gebruik ervan bij de arbeidsreïntegratie met CVS.

#### **§ 2.4 Coping met het chronische-vermoeidheidssyndroom**

Coping wordt toegepast op een breed terrein van uitdagingen in het leven. In deze paragraaf gaan we in op coping met CVS en de vraag of coping een effectieve oplossing kan bieden voor de beperkingen die werken met CVS met zich meebrengt.

Het antwoord op deze vraag is bevestigend. Coping lijkt geschikt te zijn om op de situatie met CVS toe te passen, omdat coping uitgaat van voldongen feiten die de normale draaglast van de betrokkene te boven gaan. Dit is bij CVS het geval. Eerder gaven we in paragraaf 4 van hoofdstuk 1 aan dat we uitgaan van het blijvende karakter van CVS en dat het zaak is een manier te zoeken om er mee om te gaan. Coping is een bewuste, extra inspanning om met stressfactoren om te gaan. Dat is ook de weg die een CVS-patiënt lijkt te moeten bewandelen, als hij ondanks CVS wil kunnen werken. CVS gaat immers niet vanzelf weg en wil de CVS-patiënt kunnen werken, dan dienen oplossingen te worden gevonden voor een aantal beperkingen.

Het toepassen van coping voor dit doel zou moeten leiden tot een zo goed mogelijk fysiek, mentaal en sociaal functioneren van de CVS-patiënt. Dit is het geval als coping leidt tot versterking van de belastbaarheid van de CVS-patiënt en tot vermindering van de sterke wisselingen in het energiepeil. Meer specifiek zou coping met CVS moeten leiden tot afname van de vermoeidheids- en pijnklachten, toename van energie, verbetering van het mentaal functioneren (concentratie, helder denken, een goed werkend geheugen) en een verbeterd geestelijk welzijn (positieve moraal en emoties die in balans zijn). Kortom, voor arbeidsreïntegratie met CVS is een copingstrategie effectief, wanneer het de gezondheid verbetert en de beperkingen vermindert. De CVS-patiënt heeft als werknemer immers voldoende energie nodig. Daarbij wil hij weinig last ondervinden van gezondheidsklachten en dienen beperkingen overbrugbaar te zijn. Verder wil de CVS-patiënt voldoende lekker in zijn vel zitten om goed om te kunnen gaan met collega's en klanten.

Aangezien het concept van coping een oplossing lijkt te kunnen bieden voor arbeidsreïntegratie met CVS, is de vervolgvraag welke copingstrategie het meest geschikt is voor dit doel. Met welke copingstrategie kan een CVS-patiënt zich het beste aan de situatie aanpassen, zodat hij kan werken, ondanks de beperkingen die CVS met zich meebrengt? Voor de



beantwoording van deze vraag kijken we eerst naar cognities, het eerste element van coping, en dan naar gedrag, het tweede element.

#### **2.4.1 Het effect van ziektecognities volgens het zelfreguleringsmodel**

Uit onderzoek is gebleken dat de mate waarin patiënten zich succesvol aan kunnen passen in een situatie met een (chronische) ziekte, sterk afhankelijk is van de wijze waarop de patiënt *denkt* over de ziekte.[7] Dit heeft zelfs een sterker effect dan het gedrag dat hij vertoont om met de ziekte om te gaan, hoewel beide van invloed zijn op de gezondheid.

Volgens het zelfreguleringsmodel uit de gezondheidspsychologie ontwikkelen patiënten een eigen, individuele kijk op de ziekte waarmee ze te maken hebben, oftewel een model van de ziekte. Dit model bestaat uit overtuigingen over vijf elementen van de ziekte.

1. De eigen overtuiging over wat de identiteit van de ziekte is. Met welke naam en symptomen de ziekte is te beschrijven;
2. De eigen overtuiging over wat de oorzaak van de ziekte is;
3. Overtuigingen over wat de consequenties van de ziekte zijn. De verwachte effecten op de gezondheid en de uiteindelijke uitkomst;
4. Overtuigingen over hoe lang de ziekte zal duren en of deze acuut is, chronisch of periodiek zal opspelen;
5. Overtuigingen over of de ziekte behandeld kan worden en/of men ervan geneest. Met daarbij overtuigingen of de ziekte beheersbaar is voor de patiënt of anderen (artsen).

Deze overtuigingen worden *ziektecognities* genoemd en deze blijken een belangrijke rol te spelen bij de keuze van de copingstrategie die de patiënt volgt om met de ziekte om te gaan.

Het zelfreguleringsmodel is gebaseerd op de veronderstelling dat iedere keer dat iemands gezondheidstoestand verandert, deze persoon probeert de gezondheidsproblemen op te lossen om weer een toestand van normale gezondheid te verkrijgen. Dit individueel ontwikkelde model speelt een belangrijke rol in de manier waarop de patiënt zich aanpast aan de ziekte. Het bepaalt namelijk het begrip dat de patiënt heeft over hoe de bedreiging van zijn gezondheid eruit ziet en hoe hij denkt zijn gedrag aan te moeten passen om die bedreiging tegemoet te treden. Als de patiënt bijvoorbeeld overtuigd is dat genezing niet mogelijk is, zal hij eerder kiezen voor een strategie van leren omgaan met symptomen en emoties. Of als hij ontkent dat hij ziek is, zal hij wellicht doorwerken tot hij letterlijk tot niets meer in staat is.[8] Cognities hebben een eigen effect, onafhankelijk van gedrag, maar ze zijn ook zeer bepalend voor gedrag.

#### **2.4.2 Het effect van gedrag**

Uit onderzoek blijkt dat CVS-patiënten de neiging hebben een copingstrategie te gebruiken die wordt gekenmerkt door *vermijden en vluchtgedrag*. Ook blijkt dat patiënten die “nog maar” minder dan drie jaar CVS hebben, eerder voor *ontkenning* kiezen als copingstrategie, dan patiënten die al langer ziek zijn. Verder blijkt uit een onderzoek waarin CVS-patiënten werden vergeleken met depressieve patiënten, dat CVS-patiënten eerder kiezen voor een strategie van *stress verminderen* en *minder actief zijn*, dan depressieve patiënten.

Analyse wijst echter uit dat een copingstrategie van vermijden en vluchtgedrag juist leidt tot meer fysieke pijn, minder activiteit en een lager energieniveau. Met deze strategie past een CVS-patiënt zich niet goed aan de klachten van CVS aan, omdat het eerder overdreven of verlengde stressreacties tot gevolg heeft. De stress leidt weer tot activering van het immuunsysteem, wat moeheid juist versterkt en de periode dat men moe is verlengd. De keuze voor vermijden en vluchtgedrag als copingstrategie blijkt een minder goede keuze.[9]

Om de strategie van vermijden en vluchtgedrag bij CVS-patiënten te veranderen dient men het vermijden van activiteiten te ontmoedigen. Het zoeken van steun bij anderen dient te

worden aangemoedigd, evenals het uiten van emoties. Onderzoek naar de behandeling met cognitieve gedragstherapie bij CVS-patiënten toont aan, dat het veranderen van ziektecognities en copinggedrag gunstige effecten heeft op de gezondheid.[10] Als vermijdend gedrag bij CVS-patiënten afneemt, blijkt de gezondheidstoestand te verbeteren. Het normaal functioneren verbetert, de ernst van moeheid neemt af, het aantal dagen dat men in bed ligt neemt af, depressieve gevoelens nemen af en men werkt meer.[11] In zijn algemeenheid geldt voor coping met chronische ziekten, dat emotiegerichte strategieën gecombineerd met een actieve benadering, zoals positief denken en het vragen van sociale steun, effectief zijn.[12]

#### **2.4.3 Conclusies over cognities en gedrag**

De ziektecognities van het zelfreguleringsmodel vormen tezamen de perceptie die de patiënt heeft op zijn ziekte. Deze perceptie blijkt het meest bepalend te zijn voor de effectiviteit van de copingstrategie die men gebruikt om met een ziekte om te gaan. We kunnen hiermee concluderen dat een effectieve copingstrategie voor het omgaan met CVS begint met een bepaalde perceptie op CVS.

Uit onderzoek is gebleken dat de gemiddelde CVS-patiënt een perceptie op CVS heeft die tot uitdrukking komt in vermijden en vluchtgedrag en dat dit niet leidt tot verbetering van zijn situatie. De vraag is welke perceptie wel werkt. Daarover zijn in dit stadium van het onderzoek nog geen conclusies te trekken.

Wel is bekend dat CVS-patiënten er beter aan doen om activiteiten te ondernemen, emoties te uiten en steun te zoeken bij anderen. Deze uitspraak geldt echter voor het omgaan met de *aandoening* CVS. De vraag is welke conclusies we hieruit kunnen trekken voor de aanpak van de *arbeidsreïntegratie* van de CVS-patiënt?

#### **2.4.4 Coping ten behoeve van arbeidsreïntegratie met CVS**

Het onderzoek van D'Hont bevat een aantal conclusies en aanbevelingen voor de aanpak van arbeidsreïntegratie van CVS-patiënten. Hij haalt deze uit diverse onderzoeken.[13] Deze conclusies en aanbevelingen zeggen veel over de cognities en het gedrag die nodig zijn om arbeidsreïntegratie met CVS te laten slagen.

#### **Communicatie**

De communicatievaardigheid van de CVS-patiënt blijkt een belangrijke bepalende factor te zijn voor het succes van zijn arbeidsreïntegratie. Deze kan alleen slagen als de CVS-patiënt op een zakelijke manier op zijn werk durft uit te komen voor de problemen die CVS voor hem met zich meebrengt. Het is belangrijk dat de CVS-patiënt dit doet, omdat vroegtijdige interventie in de werksituatie is aan te raden. Als de CVS-patiënt blijft doorwerken op het normale werktempo, zal de werkdruk vroeg of laat te hoog worden met grotere gezondheidsklachten tot gevolg.[14]

### **Plan van aanpak**

CVS-patiënten kunnen maar een paar uur per dag behoorlijk functioneren en zijn daarna te uitgeput om te werken. Het lijkt goed om in de arbeidsreïntegratie rekening te houden met dit feit. Als CVS-patiënten een werkplek vinden waarin hun werk is aangepast aan wat ze kunnen, dan blijven ze ook werken. Het werk van de patiënt dient daarom aangepast te worden aan de beperkingen die CVS tot gevolg heeft.

Het is belangrijk dat hiervoor een plan van aanpak wordt gemaakt, dat rekening houdt met de specifieke beperkingen van de individuele patiënt. Regelmatig dient dit te worden aangepast aan veranderingen in de gezondheid en omstandigheden van de patiënt. Het plan van aanpak is geen algemeen geldend programma dat bij iedere CVS-patiënt kan worden toegepast. De symptomen van CVS zijn divers en niet iedere CVS-patiënt heeft last van al deze symptomen. Ook de ernst van de klachten verschilt per patiënt.

In het plan van aanpak moet bepaald worden welke klachten en beperkingen de individuele CVS-patiënt ondervindt en welke taken problematisch zijn. Aan de hand daarvan kunnen aanpassingen gedaan worden, bijvoorbeeld in werktijden, werktempo of het takenpakket.[15]

### **Ondersteuning van anderen**

De patiënt heeft ondersteuning nodig van anderen en dient dit ook te onderkennen. Het is aan te bevelen dat de CVS-patiënt door een coach begeleid wordt bij de arbeidsreïntegratie. Ook zijn werkgever moet een duidelijk beeld krijgen van de beperkingen van de CVS-patiënt en moet betrokken worden bij de uitvoering van het plan van aanpak. Voor het goed uitvoeren en evalueren van het plan van aanpak is het wenselijk dat bijvoorbeeld de personeelsfunctionaris, leidinggevende en directe collega's op de hoogte zijn van de aanpassingen van het werk en de CVS-patiënt ondersteunen in de uitvoering van het plan van aanpak. Bij de meeste werkgevers ontbreekt kennis over CVS, daarom zal de patiënt deze zelf moeten aandragen. Het is namelijk belangrijk dat de werkgever begrijpt wat CVS voor het functioneren van de CVS-patiënt betekent.[16]

### **Accepteren en aanpassen**

Het gaat bij de aanpassingen in het werk van de CVS-patiënt om vermindering van stress en vergroten van de flexibiliteit. Denk bij dat laatste aan flexibiliteit in werktijden, extra pauzes of taakontlasting. Flexibiliteit op de werkplek is een voorwaarde om met de onvoorspelbare en sterke wisselingen in het energiepeil om te kunnen gaan.

Het doel van de aanpassingen is om een betere balans in werkbelasting en individuele belastbaarheid te krijgen. De consequentie is vaak dat de CVS-patiënt moet accepteren dat dit een stap terug betekent in werkinhoud. Vaak heeft men minder verantwoordelijkheid, minder leidinggevende taken, minder arbeidsuren en minder salaris. Bij deze aanpassingen kan men overwegen om gebruik te maken van een beroepskeuze- of loopbaanpsycholoog, omdat een nieuwe functie soms meer perspectief biedt dan de oude.[17]

### **Redenen waarom arbeidsreïntegratie met CVS mislukt**

De volgende redenen kunnen de oorzaak zijn van het mislukken van de arbeidsreïntegratie van de CVS-patiënt. De periode waarin de patiënt op een werktempo kan werken dat goed is voor zijn herstel, is te kort of men houdt te weinig rekening met cognitieve tekortkomingen.[18] In veel gevallen heeft men de filosofie dat een werknemer of alles of niets in zijn werk aankan. Plaats voor een middenweg lijkt er niet te zijn. Men zou voorrang moeten geven aan het idee, dat een goed werktempo met een goede verdeling tussen activiteit en rust voor de werknemer met CVS het beste is.[19]

Ook kan het zo zijn dat er weinig bereidheid bij de werkgever is om de CVS-patiënt aan het werk te houden. De bereidheid bij werkgevers om inspanningen te leveren om een arbeidsgehandicapte werknemer aan het werk te houden zijn wisselend. In het onderzoek van

D'Hont was deze bereidheid groot, in een recent artikel in de Volkskrant bleek het tegendeel.[20]

Men kan te maken krijgen met een gebrek aan solidariteit onder collega's en weinig initiatieven tot verbetering vanuit de bedrijfsleiding.[21] Negatieve opmerkingen van collega's en leidinggevende leiden tot een slechte onderlinge verstandhouding en verslechterde communicatie, terwijl deze juist belangrijk zijn voor het welslagen van de arbeidsreïntegratie.[22] De betrokkenen moeten zich allen actief inzetten voor een goede werksfeer, omdat de combinatie van klachten en conflicten op het werk bijzonder bedreigend is voor de arbeidsdeelname van de CVS-patiënt.[23]

Ook als werkgever en collega's welwillend zijn, is het aan te raden de afspraken van het plan van aanpak op papier te zetten. Bijvoorbeeld de afspraken over inzetbaarheid (taken, werktijden, pauzes en dergelijke) en onderlinge hulp. Het blijkt dat als je dit niet doet onduidelijkheid kan ontstaan bij collega's over het bestaan van die aanpassingen en de periode waarvoor deze gelden.[24]

### **Conclusie**

Paragraaf 2.4.4 kan men lezen als een pleidooi voor een actieve copingstrategie, waarbij de CVS-patiënt beperkingen onder ogen ziet en, met hulp van anderen, op zoek gaat naar oplossingen voor deze beperkingen. D'Hont gaat uit van het chronische karakter van CVS en beveelt aan om onder ogen te zien dat de klachten waarschijnlijk niet zullen verdwijnen en dat men zich beter aan deze realiteit kan aanpassen.

Opvallend is dat iedere gezondheidsklacht of beperking als een apart probleem wordt gezien, waar specifieke maatregelen voor dienen te worden genomen. Daarmee wordt CVS niet gezien als één groot probleem waar geen oplossing voor is.

In de visie van D'Hont moet het realiseren van aanpassingen in werk de kern van de begeleiding van werknemers met CVS zijn.[25] In zijn onderzoeksverslag geeft hij oplossingen, apart voor iedere specifieke klacht van CVS.[26] Dit komt overeen met de copingstrategie 'planmatig problemen oplossen' uit paragraaf 3 van hoofdstuk 2.

Op cognitief vlak speelt het accepteren van de beperkingen van CVS een belangrijke rol en het accepteren en vragen van hulp van anderen. Dit komt overeen met copingstrategieën als 'confrontatie' en 'het zoeken van praktische ondersteuning'.

## § 2.5 Conclusies na analyse van literatuur en eerder onderzoek

Met deze analyse van copingliteratuur en een eerder onderzoek naar arbeidsreïntegratie met CVS kunnen we een voorlopige antwoord formuleren op de onderzoeksvragen.

### **Hoe kan men met de symptomen en gevolgen van het chronische-vermoeidheidsyndroom omgaan, zodanig dat CVS-patiënten in staat zijn zelfstandig een inkomen te verwerven uit arbeid?**

Het voorlopige antwoord op de eerste onderzoeksvraag is dat dit mogelijk is met een bewuste inspanning waarmee men zijn cognities en gedrag verandert. Deze bewuste aanpak is coping en is gericht op het omgaan met de beperkingen en stress die CVS met zich meebrengt. Een inkomen verwerven uit arbeid is mogelijk als de CVS-patiënt een actieve copingstrategie toepast, waarbij hij zijn beperkingen onder ogen ziet en planmatig de problemen oplost die CVS voor het functioneren in werk met zich meebrengt. Ook dient men steun te zoeken bij anderen en zijn emoties te uiten. Het gedrag en de cognities van de CVS-patiënt zullen in één lijn moeten liggen met deze copingstrategieën.

De effectiviteit van coping wordt het meest bepaald door ziektecognities, namelijk door een bepaalde perceptie op de aandoening CVS. Het gaat hierbij om de overtuigingen die de CVS-patiënt heeft over *a)* dat hij last heeft van CVS, *b)* wat de symptomen van CVS zijn, *c)* wat de oorzaak van CVS is, *d)* wat de consequenties van CVS zijn voor zijn gezondheid, *e)* hoe lang hij last zal hebben van CVS, *f)* of CVS te behandelen en/of te genezen is en *g)* of CVS beheersbaar is. Hoe de perceptie op CVS er precies uit moet zien om coping effectief te laten zijn, is hier nog niet definitief te concluderen. Wel is te concluderen dat hierbij bovengenoemde overtuigingen belangrijk zijn.

Op cognitief vlak is de arbeidsreïntegratie verder gebaat met de opvatting dat men de beperkingen van CVS onder ogen ziet en accepteert. Dat geldt ook voor de opvatting dat men hulp van anderen accepteert en de opvatting heeft dat men die hulp kan gebruiken.

Voor effectieve coping met CVS is het nodig dat de CVS-patiënt activiteiten, problemen en het uiten van emoties niet vermijdt, maar deze juist confronteert en aangaat. De strategie van vermijden en vluchtgedrag dient gewijzigd te worden in een strategie van problemen oplossen en daarbij steun zoeken van anderen. Coping vereist daarmee dat men bewust een andere perceptie op de situatie krijgt en daar naar handelt. In het vervolg van dit onderzoek hopen we te ontdekken welke perceptie op CVS vruchtbaar is voor de arbeidsreïntegratie van CVS-patiënten. Het beeld tot nu toe is dat het wellicht van de CVS-patiënt vereist dat hij overtuigd is dat hij wel degelijk invloed heeft op de gevolgen van CVS en dat men zich niet neer hoeft te leggen bij het chronische, onoverkomelijke probleem dat CVS lijkt te zijn.

### **Welke lessen kunnen uit het antwoord op de eerste onderzoeksvraag getrokken worden voor de arbeidsreïntegratie van CVS-patiënten?**

Een voorlopige antwoord op de tweede onderzoeksvraag is het volgende. Men dient vroegtijdig de problemen die men in werk ondervindt te onderkennen en te bespreken. In overleg met de werkgever dient de CVS-patiënt het werk aan te passen aan zijn beperkingen, zodat een betere balans wordt verkregen in werkbelasting en de belastbaarheid van de CVS-patiënt en men flexibel kan inspelen op de gezondheidstoestand van de patiënt.

Door deze aanpassingen kan de CVS-patiënt op een effectieve manier omgaan met de wisselingen in zijn energiepeil en andere gezondheidsklachten van CVS. De verwachting is dat het uiten van emoties en de steun van anderen de CVS-patiënt helpt zijn geestelijk welzijn

te verbeteren. Vanuit de wens om te kunnen werken, kan CVS dan worden opgedeeld in afzonderlijke klachten en beperkingen die men één voor één probeert op te lossen.

Hiermee hebben we vanuit het concept van coping een voorlopig antwoord geformuleerd op de onderzoeksvragen. Dit antwoord is aangevuld met bevindingen van een eerder onderzoek naar arbeidsreïntegratie met CVS. In het volgende hoofdstuk bespreken we de mening van vier deskundigen die in de praktijk met de revalidatie en werkhervatting van CVS-patiënten te maken hebben.

#### Noten uit Hoofdstuk 2

- [1] D'Hont J., *Chronisch vermoeidheidssyndroom en tewerkstelling: een exploratief onderzoek*, 2002, §4.2
- [2] Wilken, J.P., Den Hollander, D., *Psychosociale rehabilitatie, Een integrale benadering*, 2003, p.209-210.
- [3] Nater M., Wagner D., Solomon L. e.a., *Coping styles in people with chronic fatigue syndrome identified from the general population of Wichita, KS*, 2006, p.572
- [4] idem [3] p.570
- [5] Scharloo, M., *Illness perceptions, coping and functional status in chronic patients*, 2002, p.122-123
- [6] In cognitieve gedragstherapie wordt de patiënt bewust gemaakt van zijn overtuigingen over zijn situatie en gestimuleerd om ineffektieve overtuigingen om te zetten naar overtuigingen die herstel ondersteunen.
- [7] idem [5] p.122-125
- [8] idem [5] p.122-125
- [9] idem [3] p.568-572
- [10] idem [3] p.572
- [11] idem [5] p.124
- [12] idem [5] p.123
- [13] idem [1] Hoofdstuk 4
- [14] idem [1] §4.2, §4.3.1, §4.3.7
- [15] idem [1] §4.1.2, §4.2, §4.3.6
- [16] idem [1] §4.3.6, §4.3.7, §4.4
- [17] idem [1] §4.1.1, §4.3.2, §4.3.7
- [18] idem [1] §4.4
- [19] idem [1] §4.4
- [20] idem [1] §4.4 resp. *De Kwestie, Aan het werk ondanks klein gebrek*, Volkskrant 12 januari 2007
- [21] idem [1] §4.4
- [22] idem [1] §4.1.1
- [23] idem [1] §4.3.7
- [24] idem [1] §4.3.7
- [25] idem [1] §4.3.7
- [26] idem [1] §4.3.7

## Hoofdstuk 3. De meting: interviews met revalidatiedeskundigen

### § 3.1 De opzet van het onderzoek

Voor dit onderzoek heb ik interviews gehouden met vier revalidatiedeskundigen die zich in de praktijk met de behandeling van CVS-patiënten bezig houden. De interviews werden gehouden tussen 28 juni en 12 oktober 2006. De geïnterviewden zijn een revalidatiearts van revalidatiecentrum Groot-Klimmendaal in Arnhem, een maatschappelijk werker en een psycholoog van revalidatiecentrum Het Roessingh in Enschede en een psycholoog van het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid van het Universitair Medisch Centrum St.Radboud in Nijmegen.

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van de interviews weergegeven. Deze zijn met name opgesteld uit de interviews met de drie deskundigen van Het Roessingh en UMC St.Radboud. De reden hiervoor is dat deze centra een behandeling hebben die specifiek op CVS-patiënten is gericht. Groot-Klimmendaal neemt CVS-patiënten op in een algemener revalidatieprogramma en heeft een beperktere ervaring met de behandeling van CVS-patiënten. In Groot Klimmendaal behandelt men zo'n 2 à 3 CVS-patiënten per jaar die allen bedlegerig zijn. In Het Roessingh en UMC St.Radboud worden juist geen bedlegerige patiënten behandeld, omdat voor de behandeling in deze beide centra is vereist dat een patiënt minimaal 5 uur per dag uit bed kan zijn. Fysieke activiteiten en groepsactiviteiten zijn namelijk een belangrijk onderdeel van de behandeling.

Bij aanvang van dit onderzoek was de intentie om iets te leren over coping met CVS door een vergelijking te maken met de behandeling van vergelijkbare chronische ziekten. Deze zouden een overlap met CVS moeten hebben in hun hoofdklachten, zoals extreme moeheid of mentale klachten. Toen echter bleek dat Het Roessingh en UMC St.Radboud een behandeling hadden die specifiek op CVS was gericht, is besloten deze deskundigen te interviewen. Het heeft immers minder zin een omweg te maken via een vergelijking met andere chronische ziekten, als specialistische kennis op het gebied van CVS al voorhanden is.

### § 3.2 Het perspectief op CVS van UMC St.Radboud en Het Roessingh

De oorzaak van CVS is tot nog toe onbekend. Extreme vermoeidheid kan door verschillende factoren worden uitgelokt, zoals bijvoorbeeld een virusziekte, een operatie of een periode van te hard werken. De meeste mensen herstellen van deze vermoeidheid, maar sommige mensen niet. Bij hen ontwikkelt zich het chronische-vermoeidheidssyndroom. Het mechanisme dat bepaalt hoe en waarom dat gebeurt, is dus nog onbekend.

Bij het ontstaan van CVS krijgt de patiënt te maken met een laag lichamelijk energieniveau en een ontregeld energiesysteem. Deze ontregeling is in feite de kern van wat CVS is. Het ontregelde energiesysteem staat herstel naar een gezond functionerend lichaam in de weg en beperkt de patiënt in zijn fysiek, mentaal en sociaal functioneren.[1]

#### 3.2.1 Factoren die CVS in stand houden

Hoewel de oorzaak van CVS onbekend is, is uit onderzoek wel bekend dat bepaalde factoren de klachten van CVS in stand houden. Daardoor zijn deze chronisch geworden. Het samenspel van deze factoren zorgt ervoor dat de ontregeling van het lichamelijk energiesysteem in stand gehouden wordt en herstel in feite niet mogelijk is. Vijf factoren zijn hiervan de oorzaak en we noemen deze voor de duidelijkheid 'instandhoudende factoren'.

De eerste vier liggen op het fysieke vlak en de vijfde op het cognitieve.[2]

De vijf instandhoudende factoren zijn een onregelmatig slaap-waakritme, een verkeerd activiteitenpatroon, gebrek aan beweging, gebrek aan een goede balans in denken, voelen en doen en de vijfde factor is de overtuiging van de patiënt, dat hij zelf geen invloed heeft op zijn klachten. Bij dit laatste spreekt men van het hebben van een lage self-efficacy.

#### **Onregelmatig slaap-waakritme**

Een onregelmatig slaap-waakritme houdt in dat men niet op vaste tijden opstaat en naar bed gaat, maar dat dit dagelijks kan wisselen. Deze onregelmatigheid zorgt voor symptomen die vergelijkbaar zijn met een jetlag. Een gezond iemand kan hier al aardig van ontregeld raken, maar voor een CVS-patiënt werkt dit extra ontregelend op zijn energiesysteem.

#### **Verkeerd activiteitenpatroon**

De tweede instandhoudende factor is een verkeerd activiteitenpatroon. Veel patiënten gaan over hun grenzen heen als ze zich goed voelen en ondernemen dan te veel activiteiten. Meer dan wat voor hun herstel goed zou zijn. Hun lichaam dwingt hen na deze korte pieken van activiteit tot lange rustperiodes, waarin men inactief is. Deze schommelingen in activiteit werken ontregelend op het energiesysteem en zorgen voor een verdere daling van het energieniveau. Met dit activiteitenpatroon beweegt de patiënt per saldo te weinig.

#### **Gebrek aan beweging**

De derde factor is een gebrek aan beweging. Wat deze instandhoudende factor betreft is uit onderzoek gebleken, dat meer bewegen helpt om uiteindelijk minder moe te worden. Het is echter nog niet bekend welk mechanisme hier voor zorgt. CVS-patiënten zijn veelal minder fysiek actief in vergelijking met gezonde mensen of toen ze zelf nog gezond waren. Wanneer CVS-patiënten meer en regelmatig bewegen, dan is de kans groot dat CVS afneemt.

#### **Gebrek aan balans in denken, voelen en doen**

De vierde instandhoudende factor is gebrek aan een goede balans in denken, voelen en doen. Deze factor komt voort uit de neiging van CVS-patiënten om veel energie te steken in nadenken en weinig in voelen en doen. CVS-patiënten denken veel na over de vraag wat ze mankeren en willen veelal het naadje van de kous weten van de therapie die ze volgen. Maar ze hebben tegelijkertijd de neiging weinig bezig te zijn met het luisteren naar hun gevoel.

De geïnterviewden noemen drie aspecten die in de context van CVS onder 'voelen' vallen. Allereerst valt daar het opmerken van lichaamssignalen onder, zoals bijvoorbeeld warm of koud aanvoelen, transpiratie of hartkloppingen. CVS-patiënten merken vaak alleen vermoeidheid op en geen andere lichaamssignalen die aan vermoeidheid voorafgaan.

Een tweede aspect van voelen is het kunnen onderscheiden van verschillende emoties. Bij veel CVS-patiënten is hun emotie één brok emotie, waarbinnen zij geen onderscheid meer kunnen maken tussen bijvoorbeeld angst, woede, verdriet en machteloosheid.

Een derde aspect van voelen is het bezig zijn met vragen als 'Wat wil ik met mijn leven?', 'Wat past bij mij?' en 'Van welke dingen krijg ik energie en wat kost mij energie?'. Dit is van belang om een goede nieuwe richting in het leven te kiezen, bijvoorbeeld de keuze om te gaan werken en welk soort werk bij iemand past.

Naast een gebrek aan bezig zijn met voelen, steken CVS-patiënten over het algemeen ook weinig energie in bewegen en actie ondernemen om hun situatie te veranderen: het 'doen'. Dit hangt samen met de vijfde instandhoudende factor: een lage self-efficacy.



### Lage self-efficacy

Zoals gezegd is de patiënt die een lage self-efficacy heeft, ervan overtuigd dat hij zelf weinig kan doen om zijn gezondheidssituatie te verbeteren. Deze overtuiging leidt ertoe dat de patiënt niet de stappen onderneemt om de klachten te verminderen en te herstellen. Met deze opvatting maakt de patiënt zichzelf in feite machteloos. Uiteraard heeft dit te maken met het feit dat CVS-patiënten meestal nog geen weet hebben van het perspectief op CVS dat in deze paragraaf wordt geschetst.

Vaak ligt aan een lage self-efficacy de overtuiging ten grondslag, dat er sprake moet zijn van een lichamelijke oorzaak voor CVS. De patiënt denkt dat er iets mis is met zijn lichaam, wat eerst genezen of weggenomen moet worden voordat herstel mogelijk is. Deze opvatting staat herstel in de weg volgens UMC St.Radboud en Het Roessingh. In hun behandeling is er immers geen sprake van dat de patiënt een ziek lichaam heeft, maar wordt er van uitgegaan dat hij een ontregeld lichaam heeft dat weer in balans gebracht moet worden. Een patiënt die van dit laatste niet overtuigd is, zal niet met volle overtuiging kunnen werken aan het herstel van die ontregeling, zo is de gedachte.

Op zichzelf is de redenering dat er iets lichamenlijk mis moet zijn, niet verwonderlijk. De patiënt is de greep op zijn gezondheid al sinds langere tijd kwijt door de aanhoudende moeheid en de schommelingen in zijn energieniveau. Hij ervaart dat hij geen controle heeft over zijn energieniveau en dit versterkt het hebben van een lage self-efficacy. De eerste stap in de behandeling is dan ook de patiënt te informeren over deze kijk van UMC St.Radboud en Het Roessingh op CVS en hem het gevoel te geven, dat hij wel invloed kan uitoefenen op de ernst en het verloop van zijn klachten.

### 3.2.2 Twee soorten patiënten

Bij CVS-patiënten zijn twee groepen patiënten te onderscheiden, die verschillen in hun bewegingspatroon en hun stijl van denken. De ene groep wordt *relatief passief* genoemd, omdat kenmerkend voor deze patiënten is dat ze weinig bewegen. Ze rusten veel, lopen maar korte tijd achter elkaar en gaan niet zo vaak de deur uit. Vermoeidheid is voor hen een signaal geworden om met activiteit te stoppen uit angst dat hun klachten anders toenemen. Dat is vaak hun ervaring geweest en daarom bewegen ze te weinig. Relatief passieve CVS-patiënten hebben, wat we noemen, activiteit-belemmerende opvattingen.

De tweede groep CVS-patiënten wordt *relatief actief* genoemd en heeft het activiteitenpatroon zoals eerder beschreven bij de tweede instandhoudende factor. Deze mensen pieken in activiteit als ze zich goed voelen, gevolgd door een langere herstelperiode van inactiviteit. Ze vertonen dit gedrag omdat ze vaak van mening zijn, dat ze de zaken waarmee ze bezig zijn eerst af moeten maken voordat ze kunnen rusten en toegeven aan de vermoeidheid. Relatief actieve CVS-patiënten hebben, wat we noemen, klachten-verergerende opvattingen. Hun opvattingen leiden ertoe dat ze te actief worden en over hun grenzen heen gaan.

Samengevat is het perspectief van UMC St.Radboud en Het Roessingh op CVS, dat CVS een ontregeling van het energiesysteem is die in stand wordt gehouden door een aantal fysieke en cognitieve factoren. Dat laatste wijst er overigens niet op, dat CVS een psychische oorzaak heeft. Maar wel dat iemands overtuigingen van invloed zijn op het instandhouden dan wel het herstellen van CVS.

### **§ 3.3 De behandeling van UMC St.Radboud en Het Roessingh**

In de vorige paragraaf gingen we in op de vraag wat CVS is en welke opvattingen en gedrag het in stand houden. In deze paragraaf gaan we in op de behandeling van CVS. Het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid van het UMC St.Radboud heeft een revalidatiebehandeling voor CVS ontwikkeld en deze wordt ook door Het Roessingh gebruikt. Deze behandeling is gericht op het uitschakelen van de factoren die CVS in stand houden. Alle interventies van de behandeling zijn erop gericht om die factoren zodanig te behandelen, dat de patiënt zichzelf in staat stelt te herstellen. De behandeling grijpt in op denken, voelen en doen van de patiënt. In de behandeling wordt geen gebruik gemaakt van medicijnen, voedingssupplementen of diëten, maar wordt gewerkt met het veranderen van de opvattingen en het gedrag van de patiënt.

De behandeling bestaat uit twee onderdelen: een trainingsprogramma en cognitieve gedragstherapie. Deze vullen elkaar aan. Met het trainingsprogramma vergroot de patiënt geleidelijk zijn draagkracht op fysiek, mentaal en sociaal vlak. Bij dat laatste moeten we denken aan de energie die iemand nodig heeft voor het onderhouden van sociale contacten.

Met cognitieve gedragstherapie vervangt de patiënt overtuigingen die hem in de weg staan. Sommige overtuigingen van de patiënt houden CVS in stand. Cognitieve gedragstherapie heeft tot doel om de patiënt bewust te maken van deze overtuigingen en om hem te stimuleren deze te vervangen door overtuigingen die zijn herstel juist ondersteunen.

#### **3.3.1 Doel van de behandeling**

Het doel van de behandeling is dat de patiënt volledig herstelt. Het doel is dus niet om te leren omgaan met de beperkingen, maar om de beperkingen op te heffen. Daarbij wordt nagestreefd dat de patiënt aan het eind van de behandeling zichzelf niet meer als ziek beschouwd. Ook het weer oppakken van arbeid behoort tot de mogelijkheden als de patiënt dat wil.

Volledig herstel wordt niet beschreven als een maatstaf of situatie die voor iedere CVS-patiënt hetzelfde is. De CVS-patiënt geeft zelf aan wat herstel voor hem persoonlijk inhoudt. Dit doet hij door zelf aan te geven welke activiteiten hij weer wil kunnen ondernemen om zichzelf als hersteld te kunnen beschouwen. Vervolgens worden deze wensen tot zo concreet mogelijke doelen geformuleerd, waar stap voor stap naar toegewerkt wordt. Deze doelen liggen op fysiek, mentaal en sociaal vlak.

Voorafgaand aan de behandeling heeft de patiënt twee weken lang een bewegingsmeter aan zijn been, waarmee zijn bewegingspatroon kan worden gemeten en kan worden vergeleken met dat van gezonde mensen. Met dit bewegingspatroon wordt bepaald of de patiënt als *relatief passieve* CVS-patiënt of *relatief actieve* CVS-patiënt aangemerkt moet worden. Zo weet de behandelaar aan welke cognities gewerkt moet worden, te weten opvattingen die de patiënt belemmeren activiteiten te ondernemen of opvattingen waardoor de patiënt te actief wordt en over zijn grenzen heen gaat.[3]

#### **3.3.2 Goede uitgangssituatie**

De eigenlijke behandeling start met het opzetten van een goede uitgangssituatie. Hierbij is het doel om de ergste effecten van de ontregeling van het energiesysteem onder controle te brengen. Dit gebeurt allereerst door het instellen van een vast slaap-waakritme. De patiënt begint met iedere dag op vaste tijdstippen op te staan en 's avonds te gaan slapen en wordt ook gevraagd om overdag niet te slapen of liggend te rusten. Met dit vaste slaap-waakritme worden jetlag-symptomen voorkómen.

Ook wordt vastgesteld wat het persoonlijke *basisniveau* van de patiënt is. Dat is de hoeveelheid activiteiten die de patiënt over de dag verdeeld kan ondernemen zonder zichzelf te ontregelen. Kenmerkend voor het basisniveau is dat er geen pieken van activiteit en van

extreme vermoeidheid in zitten. Het basisniveau wordt ook uitgedrukt in het maximum aantal minuten dat de patiënt fysiek en mentaal actief mag zijn aan het begin van de behandeling. Dat is voor ieder individu verschillend. De patiënt gaat in deze beginfase van de behandeling iets onder zijn basisniveau functioneren en wordt gevraagd niet méér te doen op een dag.[4]

### **3.3.3 Trainingsprogramma**

Als de ergste ontregeling van het energiesysteem onder controle is gebracht en een goede uitgangssituatie is bewerkstelligd, dan begint de patiënt met het activiteitenprogramma. Dit start met het opbouwen van fysieke activiteiten in de vorm van wandelen of fietsen. Beginnend vanuit het basisniveau wordt het maximale aantal minuten per dag geleidelijk uitgebouwd. Per week worden enkele minuten toegevoegd aan het totaal, totdat de patiënt uiteindelijk in staat is twee maal per dag een uur te wandelen of fietsen.

Als de patiënt goed op weg is met het opbouwen van fysieke draagkracht, dan wordt de mentale draagkracht volgens de zelfde principes getraind. Neem bijvoorbeeld een activiteit als lezen of studeren. Beginnend vanuit het basisniveau wordt dit minuut voor minuut uitgebouwd. Daarbij is het uitgangspunt in de behandeling dat de mentale draagkracht alleen goed opgebouwd kan worden vanuit een stevige fysieke draagkracht. Tevens dienen mentale activiteiten te worden afgewisseld met fysieke activiteiten, omdat men van rust alleen mentaal niet uitrust. Pas door fysieke beweging maak je het hoofd leeg. De opbouw van de fysieke en de mentale draagkracht zijn het belangrijkste. De patiënt bouwt volgens dezelfde principes op ander vlak ook zijn belastbaarheid op. Denk aan de opbouw van sociale contacten, televisie kijken of het werken met computers.

Het is belangrijk dat de patiënt in zijn activiteiten niet te weinig en niet te veel doet. Teveel activiteit ontregelt het energiesysteem van de patiënt. Maar aan de andere kant is beweging ook nodig voor het herstel. CVS-Patiënten zullen tijdens de behandeling dan ook constant hun activiteitsniveau moeten handhaven op een *balanspunt* dat ligt tussen te veel en te weinig doen. Bij de start van het activiteitenprogramma is dit balanspunt gelijk aan het persoonlijke basisniveau. Gedurende de training schuift dit geleidelijk op, waardoor de grenzen van wat men aan kan worden opgerekt. Daarmee wordt de draagkracht versterkt en de ontregeling weer in balans gebracht. Uitgangspunten van de training zijn dat de patiënt vasthoudt wat hij heeft en regelmatig aanbrengt in de opbouw. Het eerste betekent dat nooit terug gegaan wordt in een eenmaal bereikt niveau. Ook niet als men een aantal dagen griep of iets dergelijks heeft gehad. Het tweede houdt in dat men regelmatig het activiteitsniveau blijft ophogen, ongeacht of men zich de ene dag wat vermoeider voelt dan de andere dag.

### **3.3.4 Cognitieve gedragstherapie**

Naast het trainingsprogramma bestaat de behandeling van UMC St.Radboud en Het Roessingh uit cognitieve gedragstherapie. Cognitieve gedragstherapie komt in alle fasen van de behandeling terug, van het eerste intakegesprek tot de afsluiting van de behandeling.

Met cognitieve gedragstherapie wordt de patiënt bewust gemaakt van de opvattingen die hij heeft over zijn eigen situatie, over CVS en over de wijze waarop dit het beste behandeld kan worden.[5]

In de inleiding van deze paragraaf gaven we al aan dat cognitieve gedragstherapie gericht is op het bewust maken van overtuigingen die herstel in de weg staan en deze te vervangen door overtuigingen die herstel ondersteunen. In de behandeling van CVS spreekt men van helpende en niet-helpende gedachten. Het gaat erom na te gaan of een gedachte of overtuiging de patiënt helpt om de vermoeidheidsklachten te verminderen. Een relatief actieve CVS-patiënt helpt het bijvoorbeeld niet om te denken: 'Ik kan anderen toch niet alles laten doen'. Beter zou zijn: 'Okee, ik ben op dit moment nu eenmaal moe. Het is niet anders. Het heeft geen zin me hier druk om te maken, daar word ik alleen maar vermoeider van'.

Ook een gedachte als: ‘Gaait dit [CVS] dan nooit over? Dit is niet vol te houden!’ helpt niet in de behandeling van CVS. Helpende gedachten zijn allereerst accepterende gedachten, waarmee de CVS-patiënt zijn vermoeidheid leert accepteren en geen energie meer stopt in verzet tegen zijn klachten. ‘Het heeft geen zin om me druk te maken over hoe de vermoeidheid begonnen is. Ik kan beter op zoek gaan naar mijn eigen mogelijkheden iets aan mijn vermoeidheid te doen’.[6]

Het doel van cognitieve gedragstherapie is om opvattingen en overtuigingen te laten aansluiten op de doelen van de behandeling. In de behandeling van CVS heeft cognitieve gedragstherapie vijf doelstellingen:

#### **Verhogen self-efficacy**

Een eerste doelstelling van cognitieve gedragstherapie is het verhogen van de self-efficacy van de CVS-patiënt, door de patiënt te informeren over de opvattingen die UMC St.Radboud en Het Roessingh hebben over CVS (zie paragraaf 3.2 voor deze opvattingen).

De verwachting is dat de patiënt dan het idee kan loslaten dat er iets lichamelijks mis is met zijn lichaam en dat hij inziet dat hij invloed heeft op zijn gezondheidsklachten. Hierdoor zal hij in de praktijk ook werken met wat hem in de behandeling wordt aangereikt. Het gaat dus om het vervangen van de opvattingen dat CVS een lichamelijke oorzaak heeft en dat de patiënt niets kan doen om de klachten te verhelpen. Met cognitieve gedragstherapie wil men deze vervangen door de opvattingen dat CVS een ontregeling van het energiesysteem is en dat de patiënt zelf invloed heeft op het verhelpen van zijn klachten.

#### **Overtuigingen rondom fysieke beweging**

Een tweede doelstelling ligt in de opvattingen die van invloed zijn op het activiteitenpatroon en fysieke beweging. Voor herstel is het belangrijk dat de patiënt voldoende aan lichamelijke beweging doet, maar daarbij dient hij op zijn balanspunt te blijven. De overtuigingen van de patiënt dienen aan te sluiten bij dit doel.

Een *relatief passieve* CVS-patiënt wordt bewust gemaakt van zijn overtuiging dat beweging leidt tot verergering van klachten. Hij wordt gestimuleerd deze te vervangen door de opvatting dat bewegen op het balanspunt goed is voor zijn herstel.

De *relatief actieve* CVS-patiënt wordt gevraagd de overtuigingen los te laten waardoor hij in activiteiten keer op keer over zijn grenzen heen gaat. Denk aan overtuigingen als ‘dit klusje moet ik nog even afmaken’ of ‘dit resultaat is nog niet goed genoeg’. Deze zouden vervangen kunnen worden door opvattingen als ‘mijn herstel is belangrijker voor me, dan het afmaken van dit karwei’ en ‘als ik op tijd stop met activiteiten, kan ik voorkómen dat ik extreem moe wordt’.[7]

De relatief actieve CVS-patiënt wordt zo gestimuleerd zich bewust te zijn van de opvatting, dat bewegen op het balanspunt goed is voor zijn herstel. Ook wordt aandacht besteed aan de manier waarop activiteiten door de patiënt worden uitgevoerd, bijvoorbeeld op een gejaagde, gespannen of perfectionistische manier.

#### **Vermoeidheid en de reactie daarop van elkaar loskoppelen**

Een derde doel is het loskoppelen van vermoeidheid en de reactie op die vermoeidheid. Bij CVS is het belangrijk om activiteiten los te koppelen van het gevoel van vermoeidheid. Veel CVS-patiënten ondernemen in één keer veel activiteiten als ze zich goed voelen en als ze zich moe voelen doen ze veel minder. Het gevolg is een opeenvolging van pieken van activiteit en lange dalen waarin men extreem moe is, wat tot gevolg heeft dat de vermoeidheidsklachten per saldo toenemen. In dit patroon bepaalt de vermoeidheid het activiteitenpatroon van de patiënt en heeft de patiënt hier zelf geen controle over. CVS-patiënten wordt geleerd om grip te krijgen op hun situatie door gedisciplineerd met hun energie om te gaan en daarmee de controle over hun energieniveau en hun vermoeidheid weer in eigen handen te nemen. De

patiënt moet niet de mate van moeheid als criterium nemen om al dan niet activiteiten te ondernemen. Hij moet vertrouwen op het *systematisch* ondernemen van activiteiten volgens zijn persoonlijke opbouwschema, ongeacht of hij zich moe of fit voelt.

#### **Ontregelende factoren bespreken**

Een vierde doelstelling binnen het programma van cognitieve gedragstherapie is te bekijken of bij de patiënt bepaalde problemen of karaktertrekken een rol spelen die ontregelend en dus klacht-verergerend werken. Denk bijvoorbeeld aan relatieproblemen, problemen op het werk, problemen met het opvoeden van kinderen of trauma's uit het verleden. Bij karaktertrekken kunnen we denken aan perfectionisme of het hebben van een groot verantwoordelijkheidsgevoel, waardoor men teveel werk doet en te hoge eisen aan zichzelf stelt. Deze situaties en karaktertrekken kunnen tot extra (prestatie-)druk bij de patiënt leiden, waardoor deze over zijn grenzen heen gaat.

#### **Balans in denken, voelen en doen**

Een vijfde doel van cognitieve gedragstherapie is de patiënt meer naar zijn gevoel te laten luisteren en een richting in zijn leven te kiezen die daarmee in overeenstemming is. We bespraken in paragraaf 3.2.1 dat dit betekent, dat de CVS-patiënt zich bewust moet worden van lichaamssignalen, van zijn emoties en keuzes moet maken die gebaseerd zijn op wat bij hem past.

#### **3.3.5 Afsluiten van de behandeling**

De behandeling kan worden afgesloten wanneer aan twee voorwaarden wordt voldaan. Ten eerste dient de patiënt de concrete doelen die hij gesteld heeft te hebben bereikt. Denk daarbij aan fysiek uithoudingsvermogen, sociale contacten of doelen op het gebied van werk en andere activiteiten. Ten tweede dient de CVS-patiënt zelf van mening te zijn dat hij hersteld is en zichzelf niet meer als patiënt zien. Als aan deze twee voorwaarden is voldaan is de behandeling geslaagd.

### **§ 3.4 Arbeidsreïntegratie met CVS volgens UMC St.Radboud en Het Roessingh**

Bij UMC St.Radboud en Het Roessingh zijn ze van mening dat arbeid deel uitmaakt van de behandeling. Hun strategie voor arbeidsreïntegratie met CVS is het in balans opbouwen van de draagkracht van de patiënt. Voordat deze daadwerkelijk het werk weer hervat, is het nodig dat hij eerst zijn gezondheid verbetert en zijn fysieke en mentale draagkracht vergroot. Zodra de patiënt voldoende energie heeft opgebouwd, dient hij weer aan het werk te gaan als onderdeel van zijn herstel. De werkomgeving biedt namelijk een goede leerschool om tegelijkertijd te leren omgaan met de geleidelijke opbouw van draagkracht en met de eisen die in een werkomgeving gesteld worden.

#### **Energielekken en valkuilen opsporen**

Voorafgaand aan werkhervatting dient de CVS-patiënt een aantal zaken goed te heroverwegen en bewuste keuzes te maken. Hierbij dient hij met name ook zijn gevoel te laten spreken. Het krijgen van CVS is een goede reden om zich op arbeid te bezinnen.

Allereerst moet in de behandeling worden besproken of de patiënt arbeid wel wil hervatten of niet. Wellicht hecht hij meer waarde aan andere zaken in het leven en kiest hij er liever voor om zijn energie en tijd daar in te steken, inclusief de (financiële) consequenties die dit heeft.

Indien de patiënt werk wil hervatten, wordt samen met de patiënt geanalyseerd of er aspecten zijn rondom arbeid waarin onnodig veel energie verdwijnt. Deze aspecten kunnen we aanduiden met de term 'energielekken'.

De huidige functie of werkomgeving kunnen dergelijke factoren zijn die de patiënt veel energie kosten. De patiënt en zijn behandelaar zouden stil moeten staan bij de vraag welke baan bij de persoonlijkheid van de patiënt past. De verwachting is dat passend werk het minste energie kost en juist een bron van werkplezier en energie is. Een patiënt bijvoorbeeld die heel gevoelig is, past niet goed in de 'harde' zakenwereld, maar wellicht is hij uitstekend in staat te werken in een andere werkomgeving.

Een tweede energielek kan liggen in de persoonlijkheid. Iemand die perfectionistisch is en hoge eisen aan zichzelf stelt, werkt te hard en wordt daardoor bijvoorbeeld opgefokt en moe. Soms zit hier een trauma uit het verleden achter, maar soms is het gewoon een valkuil van de persoon, waar hij zich bewust van moet worden.

De concrete terugkeer naar werk begint met het opstellen van een plan van aanpak in overleg met de werkgever, bedrijfsarts en mogelijk andere betrokkenen, zoals een reïntegratiebedrijf. In dit plan van aanpak worden de voorwaarden geschapen voor een geleidelijke opbouw van de fysieke en mentale inspanning tijdens het werk. Hiervoor is op het werk een goede balans en afwisseling tussen inspanning, rust en fysieke beweging nodig.

Deze geleidelijke opbouw is de belangrijkste voorwaarde voor het succes van de arbeidsreïntegratie. De werkomstandigheden moeten toelaten dat de CVS-patiënt in zijn eigen tempo zijn draagkracht kan opbouwen. Over dit principe moeten direct betrokkenen op het werk geïnformeerd worden. Misverstanden hierover bij collega's of leidinggevende leiden vaak tot onbegrip. Om dit te voorkomen dient de patiënt enige assertiviteit te hebben of aan te leren, zodat hij gedurende de herstelperiode tijdens zijn werk niet over zijn grenzen heen gaat. Juist omdat CVS zo slecht aan de patiënt te zien is, is het belangrijk collega's in te lichten.

Soms wil een werkgever dat de CVS-patiënt sneller vooruit gaat dan zijn draagkracht toelaat of voor het herstel goed is. De zelfde valkuil is dat de CVS-patiënt juist van zichzelf eist dat de opbouw goed gaat. Vervolgens werkt hij te hard en krijgt met terugval in zijn herstel te maken. Als leidinggevende of collega's teveel van de patiënt vragen, ligt dat vaak aan de opstelling van de patiënt en zijn gebrek aan assertiviteit. De patiënt zegt dat hij het rustig aan moet doen, maar handelt daar niet naar en neemt teveel opdrachten aan. Hij doet dan iets

anders dan wat hij zegt. In de praktijk werkt het zo, dat collega's uitgaan van wat men de patiënt *ziet* doen en niet van wat hij *zegt* te moeten doen.

### Conclusies

De opbouw van draagkracht vereist zorgvuldigheid in de uitvoering, zodat de balans tussen inspanning en rust in stand gehouden wordt. Naast enig begrip en ondersteuning van direct betrokkenen, vergt dit veel discipline en enige communicatie en assertiviteit van de patiënt.

In de visie UMC St.Radboud en Het Roessingh kunnen CVS-patiënten uiteindelijk heel veel als ze de behandeling doorlopen. Ze kunnen herstellen van CVS, maar daarvoor hebben ze wel tijd nodig om geleidelijk hun draagkracht op te bouwen. Voor een vlot herstel heeft een CVS-patiënt nog altijd drie maanden nodig en de meeste patiënten hebben een langere periode nodig. Als het echter lukt om de opbouw in fysieke, mentale en sociale activiteiten toe te passen in de werksituatie, dan lukt het over het algemeen ook om weer te functioneren in werk.

### Noten uit Hoofdstuk 3

[1] Het fysiek functioneren is het functioneren van het lichaam, mentaal functioneren betreft het denken en sociaal functioneren heeft betrekking op het functioneren tijdens sociale contacten

[2] Het cognitieve heeft betrekking op onze gedachten en bestaat uit de opvattingen en overtuigingen die een mens heeft. Zie ook §2 van hoofdstuk 2

[3] Bleijenberg G., Bazelmans E., Prins J. e.a., *Chronisch vermoeidheidssyndroom*, 2001, p.49

[4] idem [3] p.61

[5] Zie voor uitleg over cognities ook §2 en §4.1

[6] idem [3] p.58

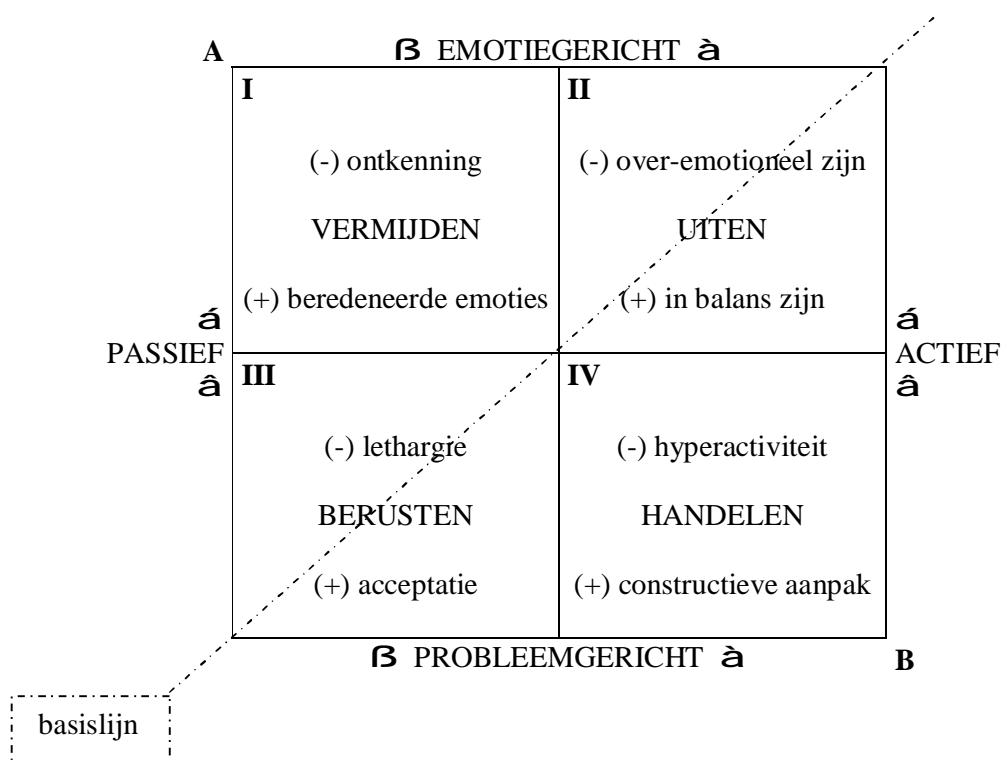
[7] Bleijenberg G., Van der Heijdt G., Gerrits A. e.a., *Zelfbehandelingsprogramma voor patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom*, 2004, p.15

## Hoofdstuk 4. Conclusies en aanbevelingen

### 4.1 Coping volgens tweefasen-aanpak en tweewegen-aanpak

Met de informatie die we uit de interviews en literatuurstudie hebben verkregen, kunnen we beide onderzoeksvragen beantwoorden. Dit doen we aan de hand van de copingmatrix uit hoofdstuk 2. In de matrix staan de vier basisstrategieën van coping en de situaties waartoe deze kunnen leiden. Hieraan hebben we een basislijn en de punten A en B toegevoegd.

#### Copingmatrix



#### 4.1.1 Tweefasen-aanpak rondom de basislijn

Het uiteindelijke doel van het herstelproces is om de patiënt van situatie A (linksboven de basislijn) naar situatie B te krijgen (rechtsonder de basislijn) waar hij in staat is om met een constructieve aanpak beperkingen op te lossen en arbeid te hervatten. Om dit doel te bereiken moet de patiënt het proces van herstel van CVS en arbeidsreïntegratie in twee fasen doorlopen, waarbij pas aan de tweede fase kan worden begonnen als het doel van de eerste fase is bereikt. Het doel van de eerste fase is het creëren van een goede uitgangssituatie waarin de patiënt de symptomen van CVS achter zich kan laten. Hiervan is sprake als de patiënt zijn emoties in balans heeft en in zijn denken en doen accepteert dat er grenzen zijn aan zijn activiteitsniveau die hij in acht dient te nemen. Als hem dat lukt dan heeft hij een goede basis van waaruit hij zijn belastbaarheid kan versterken. Binnen de copingmatrix wordt deze uitgangssituatie weergegeven door de basislijn. De CVS-patiënt zal in de regel beginnen vanuit een situatie die links van de basislijn ligt en van daaruit naar de basislijn toewerken. Wanneer deze bereikt is kan men met fase 2 starten. Daarin wordt gewerkt aan het vergroten van de belastbaarheid door middel van het trainingsprogramma en cognitieve gedragstherapie en wordt het hervatten van arbeid gerealiseerd.



### Onderzoeksvraag 1

De manier waarop men tot een goede uitgangssituatie (de basislijn) kan komen en van daaruit tot werkhervatting (punt B), is het onderwerp van de eerste onderzoeksvraag. Die luidt:

**Hoe kan men met de symptomen en gevolgen van het chronische-vermoeidheidsyndroom zodanig omgaan dat CVS-patiënten in staat zijn zelfstandig een inkomen te verwerven uit arbeid?**

Het antwoord op de eerste onderzoeksvraag is dat arbeid mogelijk is als de CVS-patiënt zijn belastbaarheid versterkt volgens de principes van de behandeling die men bij UMC St.Radboud en revalidatiecentrum Het Roessingh toepast. De patiënt reduceert hiermee de ontregeling van zijn lichamelijk energiesysteem en brengt zijn energie terug in balans. Op deze manier kan hij zichzelf genezen van CVS. De patiënt dient daarvoor coping toe te passen in de vorm van een bewuste verandering van zijn opvattingen en gedrag, zodat deze zijn herstel ondersteunen. De patiënt dient in dit proces verschillende copingstrategieën toe te passen, te weten confrontatie met de feiten, het uiten van emoties, constructief aanpakken van de problematische situatie en van anderen de ondersteuning vragen die hij nodig heeft.

#### 4.1.2 Actieve tweewegen-aanpak

De coping die men toepast dient een actieve aanpak te zijn. Enerzijds van de emotionele reactie van de patiënt op de situatie met CVS. Anderzijds van de problematische situatie zelf en de beperkingen die deze in de praktijk oplevert. Dit zijn twee “wegen”, een emotiegerichte en een probleemgerichte, die tegelijkertijd bewandeld moeten worden. Beide wegen staan echter niet geheel los van elkaar, omdat de resultaten op de ene weg van invloed zijn op die van de andere weg.

#### Coping op de emotiegerichte weg

Binnen de copingmatrix wordt de emotiegerichte weg aangegeven met de kwadranten I en II. CVS leidt veelal tot emoties van verdriet, machteloosheid en woede. Onverwerkte emoties vormen vroeg of laat een obstakel in het constructief en succesvol oppakken van arbeidsreïntegratie. Ze kosten onder andere veel energie en belemmeren de patiënt in het hebben van de positieve gevoelens die nodig zijn om het proces van herstel en arbeidsreïntegratie vol te houden. Daarom moet de CVS-patiënt actief met zijn emoties aan de slag gaan en deze in balans brengen. Dat vergt in eerste instantie dat de patiënt zich van zijn emoties bewust wordt en aanvaardt dat ze er zijn en in tweede instantie dat hij zijn emoties voelt en er uiting aan geeft.

#### Coping op de probleemgerichte weg

Binnen de copingmatrix wordt de probleemgerichte weg aangegeven met de kwadranten III en IV. Hier begint de CVS-patiënt eveneens met confrontatie met de feiten, zodat hij een realistische kijk op zijn situatie krijgt. Dat houdt allereerst in dat hij inziet dat er grenzen zijn aan zijn energie en dat hij momenteel beperkt is in de activiteiten die hij kan ondernemen. Herstel begint met het gehoor geven aan die grenzen. Ten tweede dient hij ook te beseffen dat hij wel degelijk invloed kan hebben op zijn gezondheid wanneer hij de aanpak van het UMC St.Radboud volgt.

Na confrontatie met de feiten vervolgt de probleemgerichte weg met een constructieve aanpak om verbetering te brengen in de problematische situatie zelf. Deze aanpak zal enerzijds bestaan uit het aanbrengen van aanpassingen in het leven van de patiënt, zodat hij beter met de beperkingen van de situatie kan omgaan. Maar belangrijker nog is het goed doorlopen van het trainingsprogramma, zodat de CVS-patiënt herstelt van de klachten. Hierbij is van belang dat de patiënt de discipline kan opbrengen om het fysieke en mentale opbouwschema vrij strikt uit te voeren en vol te houden, aangezien hij alleen kan herstellen als hij zijn

draagkracht *op zijn balanspunt* opbouwt (zie hoofdstuk 3, §3.3.3). Het goed uitvoeren van het opbouwschema draait om het bewaken van de grenzen van de belastbaarheid van de patiënt; het herkennen, respecteren en vasthouden van deze grenzen, zodat het lichamelijke energiesysteem door het trainingsprogramma de kans krijgt de draagkracht te vergroten en daarmee deze grenzen geleidelijk te verleggen. Tegelijkertijd dient de patiënt alert te zijn dat hij niet in zijn valkuilen loopt en hij dient actief te blijven in het vervangen van niet-helpende gedachten door helpende gedachten.

Of de patiënt dit lukt hangt met name af van zijn wilskracht en zijn motivatie om dagelijks te werken aan verbetering van zijn situatie. Die motivatie moet de patiënt grotendeels zelf opbrengen en daarbij helpt het als hij zijn emoties in balans heeft en vertrouwen heeft (een positieve moraal) in een goede afloop van het gehele proces.

### Ondersteuning van anderen

In dit proces van herstel en arbeidsreïntegratie heeft de CVS-patiënt steun nodig van anderen. Met name bij het opstarten van het proces, omdat de patiënt dan weinig energie heeft en zijn emoties veelal uit balans zijn. Allereerst heeft de CVS-patiënt de professionele ondersteuning nodig van een behandelend therapeut en/of reïntegratiecoach in de vorm van kennisoverdracht en begeleiding. Deze professionals dienen bij voorkeur gespecialiseerd te zijn in de behandeling van CVS, enerzijds om misverstanden over wat de patiënt mankeert te voorkomen en anderzijds omdat ze op de hoogte dienen te zijn van de laatste kennis over CVS. Dit zou ook gewaarborgd kunnen worden door middel van goede informatievoorziening aan deze professionals door UMC St.Radboud en/of revalidatiecentrum Het Roessingh.

De patiënt heeft deze professionele hulpverlening nodig om inzicht te krijgen in hoe in zijn persoonlijke situatie instandhoudende factoren, energielekken en persoonlijke valkuilen de klachten van CVS in stand houden. Ook voor het omgaan met emoties en trauma's kan deze begeleiding vereist zijn. Verder is professionele begeleiding nodig voor het goed uitvoeren van het trainingsprogramma en de cognitieve gedragstherapie door de patiënt. Een deel van de patiënten heeft daarnaast professionele hulp nodig bij het solliciteren en/of de werkhervatting in de praktijk.

Naast kennis over de behandeling van CVS en professionele begeleiding heeft de patiënt morele steun nodig. Over het algemeen is die te verwachten van levenspartner, familie en vrienden, maar ook van de behandelend therapeut en reïntegratiecoach. Veel CVS-patiënten zullen regelmatig de moed laten zakken, simpelweg omdat de weg naar herstel en werkhervatting voor de meeste CVS-patiënten lang is. De ondersteuning die de CVS-patiënt op de werkplek nodig heeft kan meevallen. Van werkgever en directe collega's heeft de patiënt eerder hun begrip nodig voor het feit dat hij gedurende de herstelperiode op zijn eigen tempo werkt en dat zijn energieniveau wisselt. In de werk- en privé-situatie is te verwachten dat anderen af en toe taken moeten overnemen van de patiënt, bijvoorbeeld als deze met wisselingen in zijn energieniveau te maken heeft.

### 4.2 Arbeidsreïntegratie

De tweede onderzoeksvraag gaat in op de vraag welke specifieke eisen gesteld moeten worden aan de arbeidsreïntegratie van CVS-patiënten. Deze onderzoeksvraag luidt:

#### **Welke lessen kunnen uit het antwoord op de eerste onderzoeksvraag getrokken worden voor de arbeidsreïntegratie van CVS-patiënten?**

In grote lijnen is het antwoord dat men verstandige stappen dient te zetten en pas verder moet gaan als daar voldoende basis voor ontstaat. Aanpassingen in werktijden en takenpakket alléén is voor de meeste CVS-patiënten niet voldoende om werk te hervatten. Als het energiesysteem van de patiënt nog teveel ontregeld is, is het hervatten van arbeid nauwelijks

goed mogelijk. Daarom begint arbeidsreïntegratie met CVS met het herstellen van de gezondheid van de patiënt. De patiënt zal eerst moeten bouwen aan een goede uitgangssituatie van waaruit hij de symptomen van CVS achter zich kan laten en daarna zijn fysieke en mentale belastbaarheid versterken, zodat hij een reële basis heeft om werk te hervatten. Die eerste fase staat alles in het teken van herstel. Dat geldt dus ook voor het eventueel al oppakken van arbeid. Als men besluit dat de patiënt in fase 1 doorwerkt, dan dienen direct betrokkenen toe te staan dat de werkzaamheden primair gebruikt worden als een middel voor herstel.

De aanpak voor herstel van CVS is al uitgebreid beschreven in dit verslag. Voor de arbeidsreïntegratie met CVS wil ik drie belangrijke aspecten hier uitlichten, te weten het zorgvuldig vaststellen van de stand van zaken en fasering van coping, het betrekken van een gespecialiseerd therapeut bij het proces en het toepassen van geduldig-doelgerichte coping.

#### **De stand van zaken en de fasering vaststellen**

Een goede fasering van het hele proces van herstel en arbeidsreïntegratie is belangrijk. De copingmatrix kan als hulpmiddel gebruikt worden om te bepalen in welke fase van het proces de patiënt zit en welke fasen hij daarna moet doorlopen.

Men dient allereerst vast te stellen welke copingstrategieën de patiënt in de huidige situatie hanteert om met zijn emoties en de situatie om te gaan. Dit kan door de patiënt vragen te stellen over zijn cognities en gedrag. Hiermee kan men bepalen in welke situaties deze copingstrategieën hem hebben gebracht op de emotiegerichte en de probleemgerichte weg en of dit ongewenste (-) of gewenste (+) situaties zijn vanuit het oogpunt van arbeidsreïntegratie. Uit de antwoorden van de patiënt blijkt bijvoorbeeld of sprake is van passiviteit of activiteit, het vermijden van emoties of juist het uiten daarvan en of de patiënt van mening is dat hij invloed heeft op de gezondheidsklachten en wat hij daar aan probeert te doen.

Vervolgens kan men bepalen welke fasen de patiënt moet doorlopen om tot werkhervatting te komen en wat de volgorde hierin moet zijn. Het bepalen van de vervolgfases hangt af van de huidige situatie op de emotiegerichte- en de probleemgerichte weg. Het doel is om de patiënt van daaruit als volgt in beweging te krijgen, geïllustreerd aan de hand van de copingmatrix:

1. Binnen ieder kwadrant van de min- naar de plussituatie;
2. Binnen de emotiegerichte weg van kwadrant I naar II toe en binnen de probleemgerichte weg van III naar IV toe (tweewegen-aanpak);
3. In fase 1 van A naar de basislijn toe en in fase 2 van de basislijn af naar B toe (tweefasen-aanpak).

#### **De noodzaak van een therapeut bepalen**

Naar mijn mening doen reïntegratiecoaches en CVS-patiënten er op dit moment goed aan om de ondersteuning van een op CVS gespecialiseerde therapeut in te roepen. Deze specialisatie ligt momenteel bij UMC St.Radboud en revalidatiecentrum Het Roessingh. Een gespecialiseerd therapeut heeft de kennis en ervaring om te kunnen inschatten wat de grenzen van iedere CVS-patiënt zijn, zodat deze begeleid wordt vanuit de juiste balans tussen activeren en niet over grenzen gaan. Bij mensen die te weinig ervaring hebben met CVS bestaat momenteel het risico dat ze of te weinig begrip hebben voor de patiënt en deze als aansteller zien, of de patiënt teveel bevestigen in zijn ziekte en hem te weinig aansporen tot het gedisciplineerd werken met zijn opbouwschema. Een andere reden om een gespecialiseerd therapeut in te schakelen is dat moet worden gemeten of de patiënt tot de relatief passieve of relatief actieve groep CVS-patiënten hoort (zie hoofdstuk 3, §3.2.2)

Ik kan me goed voorstellen dat de kennis en manier van begeleiden van UMC St.Radboud en Het Roessingh is over te dragen aan reïntegratiecoaches en CVS-patiënten, maar dat vergt een zorgvuldige afweging in overleg met deze centra. Het moet in principe mogelijk zijn om de benodigde specialistische kennis te delen en een goede taakverdeling af te spreken tussen

therapeut, reïntegratiecoach en patiënt. UMC St.Radboud heeft bijvoorbeeld al ervaring met een zelfbehandelingsprogramma in combinatie met begeleiding op afstand (e-mailcontact) voor patiënten die met deze vorm van behandeling kunnen werken.

### **Geduldig-doelgerichte coping toepassen**

Men moet beseffen dat de CVS-patiënt het grotendeels zelf moet doen en dat hij alleen door verandering van zijn opvattingen en gedrag zijn herstel en werkhervatting kan bewerkstelligen. Er is momenteel geen ander 'medicijn'. De weg die de CVS-patiënt moet bewandelen is echter een lange weg van kleine stappen vooruit, die discipline vergt. In de praktijk is de grootste uitdaging voor de patiënt om keer op keer te accepteren dat hij iets (nog) niet kan en desondanks positief te blijven en vertrouwen te houden in dit genezingsproces. Dat vraagt om het combineren van twee tegenstrijdige houdingen, namelijk een actieve houding en een houding van acceptatie. Dit valt goed te illustreren met het filosofische idee dat een lange reis begint met de eerste stap, waarbij de prioriteit van de reiziger niet dient te liggen bij zijn bestemming, maar bij de weg die hij bewandelt. Voor een CVS-patiënt betekent dit, vrij vertaald, dat het goed is om actief te streven naar het einddoel, herstel van CVS en werkhervatting, maar het is nog belangrijker dat hij dagelijks zijn aandacht richt op zijn cognities en gedrag en niet gefrustreerd raakt als hij maar langzame vorderingen maakt richting zijn einddoel. De patiënt zou een houding moeten aannemen die ik 'geduldig-doelgericht' zou willen noemen.

Na jaren last te hebben gehad van CVS kan een CVS-patiënt zich wellicht machteloos voelen om daar iets in te verbeteren. Maar het perspectief van UMC St.Radboud en Het Roessingh geeft de hoop dat een CVS-patiënt zelf invloed kan uitoefenen op de symptomen van CVS en zelfs van CVS kan genezen. Het zelfreguleringsmodel uit hoofdstuk 2 (§2.4.1) stelt dat de persoonlijke overtuigingen die een patiënt heeft over zijn ziekte, zeer bepalend zijn voor een succesvolle aanpassing aan de situatie-met-ziekte.

De wetenschap dat de aanpak van UMC St.Radboud en Het Roessingh voor veel CVS-patiënten heeft gewerkt, kan voor iedere CVS-patiënt het begin zijn om met deze manier van coping aan de slag te gaan. Dat vraagt van hem dat hij bij zichzelf enkele opvattingen over CVS herziet en voortaan uitgaat van zijn eigen invloed op de gezondheidsklachten. Hij dient open te staan voor de mogelijkheid dat CVS veroorzaakt wordt door een ontregeling van het lichamenlijk energiesysteem. Naarmate het herstelprogramma zijn vruchten begint af te werpen, ervaart de CVS-patiënt dat hij grip heeft op zijn gezondheidsklachten en kan hij zichzelf in een situatie van zelfredzaamheid plaatsen. Dat begint in de basis doordat de CVS-patiënt zichzelf bewust een perceptie aanmeet met de volgende cognities:

1. Ik heb invloed op mijn gezondheidsklachten en kan zelf mijn gezondheid verbeteren.
2. Ik laat mijn verzet tegen de gezondheidsklachten los, omdat dit voor herstel nodig is.
3. Ik ga de uitdaging aan om de behandeling vol te houden en positief te blijven.

### *4.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek*

Ik zou willen aanbevelen om toetsend onderzoek te doen naar de werking van de aanpak die in dit verslag is beschreven, in de praktijk. Het gaat daarbij niet om de werking van het herstelprogramma van UMC St.Radboud en Het Roessingh, maar om de vraag of CVS-patiënten die dit herstelprogramma volgen, in de praktijk in staat zijn volgens dezelfde opbouwprincipes arbeid te hervatten en arbeid vol te houden. Binnen dit vervolgonderzoek kan deze aanpak van arbeidsreïntegratie aangevuld worden met de kennis over dit onderwerp die bij CVS-patiënten zelf, werkgevers en reïntegratiecoaches ligt.

Het gaat bij dit vervolgonderzoek ook om de vraag onder welke voorwaarden de arbeidsreïntegratie tot een succes kan leiden en of in de praktijk aan deze voorwaarden wordt voldaan. Wordt bijvoorbeeld op de werkplek aan de voorwaarden voor herstel voldaan? Is er bijvoorbeeld begrip van werkgever en collega's en worden de nodige aanpassingen doorgevoerd? Drie geïnterviewde deskundigen gaven aan dat de huidige arbeidsongeschiktheidskeuring voor CVS-patiënten (WIA, voorheen de WAO) een belemmering vormt voor de behandeling van CVS en deze verstoort, omdat de klachten van CVS-patiënten door keuringsartsen (deels) ontkend worden. Patiënten moeten vervolgens het bestaan van hun CVS-klachten sterk verdedigen en krijgen hierdoor stress die de opbouw van hun belastbaarheid onderuit haalt. Volgens de geïnterviewden is een voorwaarde voor herstel dat er voldoende ruimte voor de CVS-patiënt is om te mogen revalideren, zonder voortdurende druk van bijvoorbeeld de uitkerende instantie of werkgever.

Het ligt verder voor de hand om te onderzoeken welke behoefte er onder CVS-patiënten is aan arbeidsreïntegratie. Ik kan me echter voorstellen dat men er beter aan doet om te investeren in het informeren van belangenorganisaties voor CVS-patiënten, UWV, huisartsen en verzekeringsartsen over het bestaan van de aanpak van UMC St.Radboud en Het Roessingh. Mijn verwachting is dat dan CVS-patiënten die hun arbeidsreïntegratie willen oppakken de weg naar deze centra wel weten te vinden en zich vanzelf aanmelden. Wel lijkt het zinvol om te onderzoeken of er behoefte is aan een revalidatiemogelijkheid voor bedlegerige CVS-patiënten die gebaseerd is op de kennis van UMC St.Radboud en/of Het Roessingh. Deze groep CVS-patiënten vormt een paar procent van het totaal, dus naar schatting 1000 tot 1200 personen. Te denken valt aan een herstelprogramma waarbij zij dusdanig opknappen, dat ze in kunnen stromen in het programma van UMC St.Radboud en/of Het Roessingh. Deze centra stellen de eis dat een CVS-patiënt in staat is om minimaal 5 uur per dag uit bed te kunnen zijn.

Mijn hoop is dat dit onderzoeksverslag gelezen wordt door mensen die de arbeidsreïntegratie van CVS-patiënten willen verbeteren en die bereid zijn bij het lezen van het verslag af en toe in de huid van de CVS-patiënt te willen kruipen. Daarbij denk ik primair aan beleidsmakers en reïntegratiebureaus, maar ik hoop ook dat individuele CVS-patiënten met dit verslag hun voordeel doen. Naar mijn mening wordt in dit verslag duidelijk aangegeven welke aspecten specifiek van belang zijn bij arbeidsreïntegratie met CVS, zodat men deze kennis kan toepassen in de praktijk. Verder hoop ik dat dit verslag een bijdrage levert aan de discussie over de manier waarop CVS-patiënten het beste hun werk kunnen hervatten en dat de theorie verder bijgeschaafd wordt door de ervaring van de praktijk.

## Literatuurlijst

Bleijenberg G., Bazelmans E., Prins J. e.a., *Chronisch vermoeidheidssyndroom*, Praktijkreeks Gedragstherapie deel 13, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten 2001.

Bleijenberg G., Van der Heijdt G., Gerrits A. e.a., *Zelfbehandelingsprogramma voor patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom*, Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid UMC St.Radboud, 2004.

D'Hont J., *Chronisch vermoeidheidssyndroom en tewerkstelling: een exploratief onderzoek*, Afstudeerscriptie, Universiteit Gent, Faculteit Psychologie en pedagogische wetenschappen, 2002.

Gezondheidsraad, *Het chronische-vermoeidheidssyndroom, Advies aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*, Den Haag, 2005; publicatie nr. 2005/02.

Het Roessingh, Centrum voor revalidatie, Divisie Pijnrevalidatie, *Revalidatieprogramma chronisch vermoeidheidssyndroom*, Enschede, 2006. ([www.revalidatietechnologie.nl](http://www.revalidatietechnologie.nl))

Nater M., Wagner D., Solomon L. e.a., *Coping styles in people with chronic fatigue syndrome identified from the general population of Wichita, KS*, uit: Journal of psychosomatic research 60 (11 januari 2006) pp.567-573, Elsevier.

Scharloo, M., *Illness perceptions, coping and functional status in chronic patients*, proefschrift, Universiteit Leiden, 2002.

Wilken, J.P., Den Hollander, D., *Psychosociale rehabilitatie, Een integrale benadering*, 1<sup>e</sup> druk 1999, 4<sup>e</sup> druk 2003, B.V. Uitgeverij SWP Amsterdam.