



Thema vermoeidheid bij DVN

Auteur: Carla Gorissen-Brouwers, MSc, verpleegkundig specialist

Carla Gorissen-Brouwers, MSc, verpleegkundig specialist bij het expertiseteam dunnevezelneuropathie van het MUMC+ gaf tijdens de webconferentie dunnevezelneuropathie (DVN) een presentatie over vermoeidheid. Hieronder haar verhaal.

Net als pijn wordt vermoeidheid door iedereen anders ervaren en beschreven. Vermoeidheid wordt door veel patiënten vaak beschreven als 'een overweldigend gevoel van vermoeidheid, gebrek aan energie en gevoel van uitputting' dat 'niet wordt verlicht door rust'. Vermoeidheid is een veel voorkomend gevolg van of symptoom bij chronische aandoeningen. Pijn en vermoeidheid hebben impact op de patiënt (afname kwaliteit van leven), de directe omgeving (leed delen met patiënt) en de maatschappij (kosten medische zorg en kosten door ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid).

Vermoeidheid bij DVN

Er is tot op heden niet veel beschreven over vermoeidheidsklachten specifiek bij DVN. Een van onze promovendi, Aysun Damci, heeft 15 personen met idiopathische (zonder bekende oorzaak) DVN geïnterviewd. Het doel was om informatie in te winnen over hoe patiënten met DVN het leven met chronisch gerelateerde pijn beleven. Hierbij werd door de mensen aangegeven dat zij voornamelijk last hadden van autonome klachten, maar daarnaast gaven 10 van de 15 personen aan last te hebben van vermoeidheid. Vermoeidheid komt dus veel voor bij DVN.

In een ander onderzoek van Aysun kwam naar voren dat 1 op de 3 patiënten met DVN verhoogde scores invult bij de HADS-vragenlijst. De HADS is een vragenlijst die gebruikt wordt om in kaart te brengen of er mogelijk sprake kan zijn van angst of depressieve kenmerken. Deze resultaten geven aan dat dunnevezelneuropathie een grote impact heeft op het leven van patiënten en daarom is van belang dat er een multidisciplinaire aanpak wordt nagestreefd bij behandeling van patiënten met DVN.

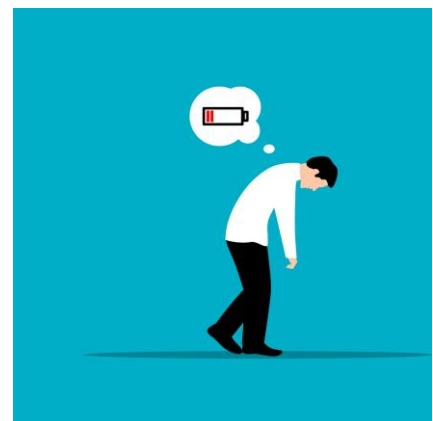
Symptomen

Pijn en vermoeidheid laten veelvoorkomende en vaak overlappende symptomen zien. Veelal worden deze symptomen beschreven bij ziektebeelden als ME of chronisch vermoeidheidssyndroom en fibromyalgie. Bij DVN wordt overlap gezien in de klachten als we kijken naar fibromyalgie op het gebied van angst, hypermobiliteit en autonome klachten. Er is onderzocht of er veelvoorkomende overlappende symptomen en mogelijke onderliggende verbanden zijn.

Oorzaken vermoeidheid

Een exacte oorzaak voor vermoeidheid is tot op heden onbekend.

- Mogelijk is er sprake van mestcelactiveringsstoornissen bij patiënten met chronische vermoeidheid, en disautonomie, vooral in de context van hypermobiliteit (hypermobiliteitstype Ehler-Danlos syndroom (hEDS)). Mestcellen zijn cellen in het lichaam die betrokken zijn bij het afweersysteem en helpen bij het bestrijden van infecties. Mogelijk is er sprake van een stoornis van deze mestcellen.
- Er zijn aanwijzingen voor verhoogde ontstekingsmarkers bij fibromyalgie en ME/CVS. Er wordt gesuggereerd dat verhoogde ontstekingen een rol kunnen spelen bij fibromyalgie. Ook zouden autonome en ontstekingsmechanismen een verband kunnen hebben met pijn- en vermoeidheidssymptomen.
- Interoceptie is het vermogen van een organisme om prikkels van binnenuit het eigen lichaam waar te nemen.



Verschillen in interoceptieve verwerking speelt mogelijk een rol bij het afbakenen van de onderliggende hersen-lichaamsmechanismen bij onder andere hypermobiliteit. Er wordt gesuggereerd dat vermoeidheid en pijn verband kunnen houden met verstoorde interoceptie. Een goed bewustzijn van de lichaamssignalen geeft belangrijke feedback over hoe iemand zich voelt (bijvoorbeeld of je tevreden, blij of angstig bent), maar ook waardevolle informatie over de situatie waarin iemand zich bevindt (bijvoorbeeld wat je doet of waar je mee bezig bent, hoe je ervoor zorgt dat je je tevreden, blij of angstig voelt).

- Uiteraard kan ook medicatie zorgen voor vermoeidheid.

Hersenactiviteit meten

We wisten al dat bij patiënten met pijn specifieke gebieden in de hersenen actief zijn. Chronische pijn kan ook de structuur van de hersenen veranderen.

Er werd een functionele MRI-studie door Amir Far, één van onze promovendi, gedaan om te kijken of er verschil is qua hersenactiviteit bij patiënten met DVN, patiënten met DVN en een erfelijke afwijking in het natriumkanal en gezonde personen.

De hersenschors speelt onder andere een belangrijke rol bij het waarnemen van pijn. We zien dat de dikte van de hersenschors in bepaalde gebieden verschilt tussen patiënten met DVN en personen zonder pijnklachten. Het meest opvallend is dit verschil te zien bij patiënten met DVN en een natriumkanalmutatie. De natriumkanalen ofwel zoutkanalen zijn verantwoordelijk voor de prikkeloverdracht in de dunne zenuwvezels. Bij een natriumkanalmutatie zijn de natriumkanalen te actief en worden signalen doorgegeven aan de hersenen zonder dat er een pijnprikkel is geweest. Ook kunnen door ontregeling van de natriumkanalen klachten van het autonome zenuwstelsel ontstaan. Daarnaast lijken bepaalde gebieden van de hersenschors dikker bij patiënten met jeukklachten.

Multidisciplinaire benadering

Zoals eerder besproken wordt bij vermoeidheid en ook bij pijn een multidisciplinaire benadering geadviseerd. Vermoeidheid is geen op zichzelf staand probleem maar heeft invloed op sociaal, psychologisch en biologisch vlak. Deze benadering wordt bij een revalidatietraject gehanteerd.

Revalidatie biedt een andere kijk op klachten/pijn en het functioneren. De focus van revalidatiebehandeling is gericht op het functioneren en de kwaliteit van leven. De hulpvraag staat centraal, maar moet wel gericht zijn op verbeteren van het functioneren ondanks klachten.

Ook kan een ergotherapeut ondersteuning bieden bij klachten van vermoeidheid. Een ergotherapeut inventariseert wat een persoon fysiek en mentaal aankan. Er wordt gevraagd bij te houden wat iemand op een dag doet en vermoeidheidsscores te geven aan de activiteiten. Daar kan bijvoorbeeld uitkomen dat bepaalde taken in de ochtend makkelijker gaan dan in de avond. Het doel is om te achterhalen wat iemands herstelmoment is, wanneer dat effectief is en wanneer er juist sprake is van overbelasting. Het is belangrijk dat iemand zich daar eerst van bewust is. Belangrijk is om te kijken naar energie, vermoeidheid, herstel en balans.

Het uiteindelijke doel van deze interventies is dat patiënten handvatten krijgen om te leren omgaan met hun beperkingen en hiermee een verbetering van het functioneren en kwaliteit van leven bereiken.

En tot slot nog wat alledaagse tips

- Probeer iedere dag te bewegen
- Eet gezond (beperk vet en suiker)
- Als je rookt, stop met roken.
- Drink geen alcohol.
- Als je drugs gebruikt, stop met drugs.
- Probeer af te vallen als je te zwaar bent.