



me | cvs stichting nederland

**Altijd moe...**

Jochem Verdonk

# Onderwerpen

- Wat is ME/CVS?
- Soorten vermoeidheid
- Gevolgen vermoeidheid
- Omgaan met vermoeidheid
- Leven met vermoeidheid
- Tips



# Wat is ME/CVS?

- ME: Myalgische Encefalomyelitis
  - myalgisch: spierpijn
  - encefalo: ontsteking van hersenen
  - myelitis: ontsteking van ruggenmerg
- CVS: Chronisch Vermoeidheidsyndroom



# Wat is ME/CVS?

- Niet-aangeboren, chronische, complexe, multisysteem ziekte
- Verschillende symptomen
- Ingrijpende gevolgen op het leven
- Onvoorspelbaar, grillig verloop
- Onzichtbaar



# Wat is ME/CVS?

- Oorzaak (nog) onbekend
- Vermoeden: mogelijk infectie
- Genezing nog niet mogelijk
- Soms geeft medicatie verlichting



# Wat is ME/CVS?

Kleine kans op herstel:

- 37% herstelt redelijk, mits ziekte tijdig vastgesteld
  - na enkele jaren
  - 80% herstel
- 5-10% herstelt volledig



# Enkele cijfers

- 44.200 – 130.900 patiënten
- 75% is vrouw
- 3 – 10% jonger dan 19 jaar
- 20 – 25% leeft op bed
- Diagnose gemiddeld  $\geq 5$  jaar



# Symptomen ME/CVS

- Pathologisch vermoeid
- Post-exertionele malaise
- Niet verkwikkende slaap
- Vermindering cognitief functioneren
- Orthostatische intolerantie





# Symptomen ME/CVS

- Orthostatische hypotensie
- Immunologische klachten
- Neurologische klachten
- Dysfunctie autonome zenuwstelsel
- Chronische pijn



# Soorten vermoeidheid

- Normale vermoeidheid:
  - duidelijke reden
  - in verhouding tot inspanning
  - na rusten (meestal) over



# Soorten vermoeidheid

- Pathologische vermoeidheid:
  - na mentale, emotionele, fysieke inspanning
  - herstel duurt langer
  - negatieve invloed op dagelijks functioneren



# Soorten vermoeidheid

- Acute vermoeidheid:
  - recent ontstaan
  - tijdelijk in duur
- Chronische vermoeidheid:
  - vermoeidheid houdt aan
  - rusten / slapen helpt niet



# Soorten vermoeidheid

- Mentale vermoeidheid:
  - ‘hersennmist’
  - concentreren moeilijk
- Fysieke vermoeidheid:
  - lichaam voelt slap of zwaar



# Soorten vermoeidheid

- Primaire vermoeidheid:
  - direct gevolg van aandoening
- Secundaire vermoeidheid:
  - indirect gevolg van aandoening
  - bijv. dialyse, veranderingen in leven



# Gevolgen vermoeidheid

- Altijd uitgeput moe
- Al moe opstaan
- Vaak traag starten
- Ook moe zonder inspanning
- Slapen / rusten helpt weinig
- Veel rust nodig



# Gevolgen vermoeidheid

Vermoeidheid komt niet alleen:

- Aandachtsproblemen
- Concentratieproblemen
- Geheugenproblemen
- Woordvindingsproblemen
- Slecht kunnen omgaan met stress





# Gevolgen vermoeidheid

Chronische vermoeidheid:

- Ernstige beperking
- Onzichtbare handicap
- Grote gevolgen op dagelijks leven



me | cvs stichting nederland

# Gevolgen vermoeidheid

Leven met:

- (Zeer) beperkte energie
- Veel kiezen: vaak “nee”, soms “ja”
- Goed plannen: wat doet u wanneer



me | cvs stichting nederland

# Gevolgen vermoeidheid

Signalen dat u te ver bent gegaan:

- Hoofdpijn
- Misselijk
- Concentratieproblemen
- Aandachtsproblemen



# Gevolgen vermoeidheid

Signalen dat u te ver bent gegaan:

- Overgevoelig voor prikkels
- Prikkelbaar / emotioneel
- Sombor of gespannen
- Stress ervaren



# Gevolgen vermoeidheid

De kunst is:

Een goed evenwicht tussen  
inspanning en ontspanning.

Dit evenwicht vinden kost tijd.  
Zeker als je energieniveau wisselt.



# Omgaan met vermoeidheid

Hoe omgaan met vermoeidheid?

Twee opties:

- Verminder vermoeidheid, waar mogelijk
- Leef naar uw mogelijkheden



me | cvs stichting nederland

# Omgaan met vermoeidheid

Vermoeidheid verminderen:

- Medisch advies
- Paramedisch advies
- Therapeutische gesprekken
- Hulpmiddelen



# Omgaan met vermoeidheid

Vermoeidheid verminderen:

- Gezonde voeding
- Gezond leven



me | cvs stichting nederland



# Omgaan met vermoeidheid

Medisch advies:

- Bespreek uw vermoeidheid met uw specialist
- Mogelijk heeft die adviezen of medicatie
- Bijv. bij slaapproblemen



# Omgaan met vermoeidheid

Paramedisch advies:

- Fysiotherapie → advies beweging
- Ergotherapie → advies energie besparen en/of hulpmiddelen
- Revalidatie → begeleiding bij opbouwen



# Omgaan met vermoeidheid

Therapeutische gesprekken:

- Psycholoog of maatschappelijk werker
- Ondersteuning bij het (leren) accepteren van uw beperkingen



# Omgaan met vermoeidheid

Hulpmiddelen, zoals:

- Huishoudelijke hulp (via WMO)
- Douchekruk
- Trippelstoel
- Scootmobiel



me | cvs stichting nederland

# Omgaan met vermoeidheid

Gezonde voeding:

- Voor iedereen belangrijk
- Zeker bij chronische aandoeningen
- Voorkom dat uw lichaam tekorten krijgt → advies bij diëtist
- Drink voldoende



# Omgaan met vermoeidheid

Gezond leven:

- Voor iedereen belangrijk
- Zeker bij chronische aandoeningen
- Blijf in beweging
- “Rust, reinheid en regelmaat”



me | cvs stichting nederland

# Omgaan met vermoeidheid

Hoe omgaan met vermoeidheid?

Twee opties:

- Verminder vermoeidheid, waar mogelijk
- Leef naar uw mogelijkheden



# Omgaan met vermoeidheid

Voorkom:

- Overbelasten → uitputting
- Onderbelasten → verval
- Hollen-en-stilstaan → jojoën

Kortom, leer uw grenzen kennen!





# Omgaan met vermoeidheid

Hoe leert u uw grenzen kennen?

- Basisniveau
- Uiterste grens
- Herstel
- Beschikbare energie



# Omgaan met vermoeidheid

Basisniveau

- Wanneer het meest fit?

Uiterste grens:

- Wanneer u eigenlijk te ver bent gegaan



# Omgaan met vermoeidheid

Herstel:

- Wat nodig om te herstellen?

Beschikbare energie:

- Alles tussen basisniveau en uiterste grens: uw 'speelveld'



# Omgaan met vermoeidheid

- Stap 1: Leer uw uiterste grens kennen
- Stap 2: Wissel uw activiteiten af met rustmomenten
- Stap 3: Kom dagelijks terug op uw basisniveau



# Omgeving

Vermoeidheid raakt ook uw directe omgeving!

Ook voor uw omgeving verandert veel → tijd nodig om aan te passen



# Omgeving

Bespreek met uw partner, kinderen, ouders wat u én wat zij nodig hebben!

Samen komt u er vast uit



me | cvs stichting nederland

# Tips

- Forceer u zelf niet
- Pas uw activiteiten aan op uw belastbaarheid
- Zorg voor voldoende rust
- Vermijd inhaalslagen op goede dagen



# Tips

- Wissel inspannende en rustige activiteiten af
- Vermijd 'afbranders': die kosten alleen maar energie
- Bij twijfel: doe het niet
- Vermijd deadlines





# Tips

- Denkt u 1 uur nodig te hebben?  
Ga uit van 2
- Denkt u 2 taken te kunnen doen?  
Doe er 1
- Vermijd stress
- Neem regelmatig een pauze



# Tips

- Vermoeidheid is onzichtbaar
- Wees duidelijk naar uw omgeving: vertel hoe u zich voelt
- Voorkom eenzaamheid: maak ruimte voor uw vrienden
- Gebruik uw voicemail strategisch



# Tips

- Vergelijk u zelf niet met vroeger
- Leef bij de dag
- Doe leuke dingen: die geven ook energie
- Vergeet uw hobby's niet!
- Blijf positief: kijk naar wat wél kan



# Tot slot

Bedankt voor uw aandacht!

Vragen?

Meer info: [www.mecvs.nl](http://www.mecvs.nl)



me | cvs stichting nederland