Niet tussen de oren

Als voor pijn of vermoeidheid niet direct een oorzaak wordt gevonden, kun je het verwijt krijgen dat je klachten inbeelding zijn. Ten onrechte. Chronische pijn en CVS zijn sinds kort erkend als lichamelijke ziekten. Stress blijkt een grote boosdoener.

Door Annemarie Huiberts

In maart 2018 bracht de Nederlandse Gezondheidsraad een nieuw advies uit over het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS). Het verschilde flink van het advies uit 2005. Daarin mocht de afkorting ME (myalgische encefalomyelitis) niet worden gebruikt, omdat ze ten onrechte zou suggereren dat er sprake is van ontstekingen aan hersenen en ruggenmerg. Dat bezwaar is nu van tafel. Het huidige advies erkent ME/CVS als een ernstige lichamelijke ziekte waarbij veel verschillende lichaamssystemen betrokken zijn, onder andere het centrale zenuwstelsel, het immuunsysteem en het genoom.

Het nieuwe advies van de Gezondheidsraad kwam moeizaam tot stand, en de commissieleden wisten geen overeenstemming te bereiken over de meest onderzochte behandeling bij ME/CVS: cognitieve gedragstherapie. De meerderheid van de commissie acht dit soort psychotherapie een passende behandeling. Een minderheid noemt ze potentieel schadelijk. Cognitief gedragstherapeuten nemen de lichamelijke klachten van patiënten niet serieus genoeg, klinkt het, en geven hun patiënten impliciet de boodschap

Chronische stress maakt je brein overgevoelig, met oververmoeidheid en pijn tot gevolg.

dat hun probleem vooral tussen de oren zit.

Een filosofisch verzinsel

Binnen haar project Mind the Body volgt de Tilburgse hoogleraar Jenny Slatman de ontwikkelingen rondom ME/CVS op de voet. De neiging om onbegrepen ziekten toe te schrijven aan persoonlijkheidsfactoren is niet nieuw. Het gebeurde bij tuberculose in de 19de eeuw, bij kanker in de jaren 1970 en vandaag bij somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK), waaronder ook ME/CVS valt.

Slatman heeft grote moeite met de term SOLK. “Hij suggereert dat er geestelijke oorzaken in het spel zijn wanneer er geen lichamelijk oorzaak wordt gevonden”, stelde ze eind vorig jaar op het landelijk congres over de problematiek in Zwolle. “Dat is stigmatiserend voor patiënten. Bovendien bevestigt de term de cartesiaanse overtuiging dat een onstoffelijke geest het stoffelijke lichaam beïnvloedt.”

In onze samenleving en zeker binnen de zorg is het dualisme nog altijd springlevend, meent Slatman. Met een angststoornis of depressieve klachten ga je naar de psycholoog, met ernstige griepsymptomen naar de huisarts. Als er lichamelijk niks wordt gevonden, sturen artsen SOLK-patiënten vaak door naar een psycholoog. Maar dat pakt niet altijd goed uit.

Voor patiënten die zich eigenlijk al te moe voelen om een psycholoog te bezoeken, kan uitleg over disfunctionele gedachten enorm frustrerend zijn. Bovendien kunnen ze hierdoor het idee krijgen dat ze zelf verantwoordelijk zijn voor hun klachten.

Om dit soort ongewenste effecten van psychologisering te vermijden, zou Slatman graag zien dat hulpverleners niet of nauwelijks over de geest praten, en meer over het lichaam. Het lichaam is immers het nulpunt waardoor wij de wereld ervaren. Er is geen denken dat losstaat van het lichaam.

Tegenover het ‘Ik denk, dus ik ben’ van Descartes stelde de Franse fenomenoloog Merleau-Ponty ‘Ik kan, dus ik ben’. Ziekte heeft invloed op dit ‘Ik kan’. SOLK-patiënten worden geconfronteerd met een lichaam dat ineens sterk beperkt is in zijn mogelijkheden. Hulpverleners moeten patiënten helpen om een nieuwe modus vivendi te vinden – een manier om hiermee om te gaan.

Op het nationaal congres blijkt het dualisme op zijn retour. Wanneer Slatman het publiek een aantal stellingen voorlegt, kiest slechts een minderheid voor de dualistische visie. De aanwezigen hebben ook weinig op met neurologisering, het reduceren van geestelijke activiteit tot hersenactiviteit. De meerderheid van de stemmen gaat naar de stelling die ook Slatmans favoriet is: Het onderscheid tussen lichaam en geest is een filosofisch verzinsel.

Immuunsysteem

Pierre Capel, emeritus hoogleraar immunologie aan de Universiteit Utrecht, illustreert aan de hand van emoties dat lichaam en geest inderdaad lastig te scheiden zijn. Emoties hebben een cognitieve component – we wéten dat we bang, boos of teleurgesteld zijn – en we voelen ze ook in ons lijf. Bij positieve emoties domineren in ons brein *feelgood*-stofjes als oxytocine, dopamine en serotonine, terwijl bij negatieve emoties

Cognitieve gedragstherapie kan schadelijk zijn voor CVS-patiënten

stresshormonen als adrenaline en noradrenaline zorgen voor de impuls om te vechten of te vluchten.

Wanneer negatieve emoties lang aanhouden, is hun invloed op het lichaam enorm. “Hart- en vaatziekten, depressie en kanker hebben allemaal een verband met stress. Ook SOLK-klachten horen in dit rijtje thuis”, zegt Capel.

Net als Slatman is ook Capel niet blij met de term SOLK. “De onderliggende neurobiologische mechanismen van SOLK zijn in grote lijnen bekend, dus we kunnen deze klachten inmiddels prima verklaren. ME/CVS is net zozeer een lichamelijke aandoening als kanker of MS.”

De link tussen stress en SOLK loopt via het immuunsysteem. Dat raakt namelijk niet alleen geactiveerd door wonden en virussen, maar ook door stress. “Het maakt niet uit of die stress van binnenuit of vanuit de omgeving komt”, legt Capel uit. “Angstig gepieker, slapeloosheid, pijn en omgevingslawaai zorgen er allemaal voor dat het immuunsysteem in actie komt.” Meestal komt dat goed uit. Capel: “Neem een infectie. Dan gaan de immuuncellen in de hersenen, de zogenoemde gliacellen, in groten getale cytokines produceren. Deze stofjes zorgen ervoor dat je je heel vervelend gaat voelen. Je wil niks, je voelt je moe, somber en hebt overal spierpijn. Deze toestand van *sickness behaviour* is nuttig omdat je gedwongen wordt om rust te nemen, waardoor je kunt herstellen.”

Het dynamische DNA

Bij langdurige stress kan het mis gaan. De invloed die stress uitoefent op het immuunsysteem loopt namelijk ook via het DNA. “Het statische beeld dat we van DNA hebben, klopt niet”, zegt Capel. “Het DNA zelf is weliswaar stabiel, maar het gebruik ervan is enorm dynamisch. Wanneer je het genoom van eenzame en sociaal geïntegreerde mensen met elkaar vergelijkt, zie je verschillen bij ruim tweehonderd genen. De genen die actief zijn bij eenzame mensen, zijn niet-actief bij sociale mensen, en vice versa.”

Genen komen dus niet altijd tot uitdrukking. Dat hangt af van omgevingsfactoren. Een gen wordt pas actief wanneer een transcriptiefactor zich bindt op een nabijgelegen plekje op het DNA. Deze transcriptiefactoren, de schakelaars van ons DNA, staan onder invloed van hormonen en neurotransmitters.

Omdat bij positieve en negatieve emoties andere hormonen en neurotransmitters vrijkomen, functioneert ons DNA helemaal anders als we ontspannen zijn dan wanneer we gestrest zijn. Cortisol, het belangrijkste stresshormoon, speelt een dubbelrol. Wanneer cortisol bindt aan zijn receptor, fungeert het als een krachtige transcriptiefactor die maar liefst twintig procent van alle genen reguleert. NF-κB is een andere transcriptiefactor die wordt geactiveerd door stress en die bijna het hele immuunsysteem onder zijn hoede heeft. “Het stresssysteem en het immuunsysteem zijn dus via het DNA zeer nauw met elkaar verbonden”, concludeert Capel.

Centrale sensitisatie

Bij mensen die daarvoor gevoelig zijn, kan chronische stress via veranderingen in het DNA resulteren in centrale sensitisatie. De gliacellen gaan zich afwijkend gedragen, waardoor pijnprikkels versterkt worden doorgegeven en de zenuwcellen in het centrale zenuwstelsel overgevoelig worden voor het effect van cytokines. Daardoor word je doodmoe van de kleinste inspanning en ervaar je een lichte aanraking als pijnlijk.

> “ME/CVS is net zozeer een lichamelijke aandoening als kanker of MS”

Deze klachten in de psychologische hoek zetten is misplaatst. “De mechanismen van centrale sensitisatie zijn zowel in dieronderzoek als bij mensen aangetoond”, zegt pijnexpert Jo Nijs. “Er is geen sprake van dat mensen zich hun pijn of vermoeidheid inbeelden.” Nijs is hoogleraar aan de Vrije Universiteit Brussel en kinesitherapeut aan het Universitair Ziekenhuis Brussel.

De pijn of vermoeidheid is hier niet het gevolg van weefselschade, grote lichamelijke inspanning of een griepvirus. Ze wordt door het zenuwstelsel zelf geproduceerd. Om het principe van centrale sensitisatie inzichtelijk te maken, ontwikkelde Nijs een pijneducatieprogramma voor patiënten met chronische pijn.

De Wereldgezondheidsorganisatie heeft chronische pijn in juni 2019 erkend als chronische ziekte. Hieronder vallen onder meer lage rugklachten, whiplash, hoofdpijn, artrose en fybromyalgie. Het pijneducatieprogramma geeft patiënten een lichamelijke verklaring voor hun klachten en zorgt ervoor dat zij zich serieus genomen voelen. Nijs: “Dat is bevorderlijk voor de therapeutische relatie. Patiënten gaan begrijpen dat de pijn die ze voelen geen goede weergave is van wat er in hun lichaam aan de hand is, maar een fout signaal van het brein. De pijn wordt daardoor minder bedreigend. De pijneducatie is een belangrijk opstapje voor de bewegingstherapie waarin de patiënt leert om de pijnlijke lichaamsdelen weer zo optimaal mogelijk te gebruiken.”

Het zenuwstelsel kalmeren

Net als Capel is ook Nijs van mening dat de rol van stress bij SOLK onderschat wordt, zowel door patiënten als door hulpverleners. Bijna al zijn patiënten hebben in het verleden blootgestaan aan chronische stress, bijvoorbeeld in de vorm van traumatische jeugdervaringen of aanhoudende conflicten thuis of op het werk. Een minderheid kreeg te maken met kortdurende extreme stress: een ernstig verkeersongeval of een terroristische aanslag.

Aan de rol die stress heeft gespeeld bij het ontstaan van de klachten, valt niks meer te doen. “We beschikken niet, zoals professor Barabas, over een teletijdmachine”, zegt Nijs.

Stress is niet alleen de oorzaak van chronische pijn en vermoeidheid. Ze houdt ook de centrale sensitisatie in stand. Lichamelijk letsel maar ook slapeloosheid en emotionele stress houden de gevoeligheid van het zenuwstelsel in stand

IN HET KORT

ME/CVS en chronische pijn zijn beide erkend als lichamelijke ziekten.

•

Een belangrijk ziektemechanisme is centrale sensitisatie: het centrale zenuwstelsel overgevoelig wordt voor pijn- en vermoeidheidsprikkels.

•

Stress speelt een belangrijke rol bij het ontstaan en het in stand houden van pijn- en vermoeidheidsklachten.

Psychotherapie tegen pijn en vermoeidheid

SOLK-patiënten zijn gebaat bij een interdisciplinaire aanpak waarin er zowel aandacht is voor lichamelijke als psychische aspecten. Hoewel deze aspecten in de realiteit lastig te scheiden zijn, richten gedragstherapeutische behandelingen zich overwegend op psychische aspecten. Grofweg zijn er drie aangrijpingspunten voor een gedragstherapeutische behandeling.
In de eerste plaats leiden lichamelijke klachten bij de meeste mensen tot angst, boosheid en verdriet, en veroorzaken ze een heel scala aan **negatieve gedachten**. Mensen kunnen bijvoorbeeld vinden dat hun klachten hun eigen schuld zijn (causale attributie) of verwachten dat hun klachten nooit meer over zullen gaan (catastroferen). Anderen spreken zichzelf voortdurend streng toe en minimaliseren hun klachten. **Cognitieve gedragstherapie** (CGT) is gericht op het verminderen van deze automatische negatieve emoties en gedachten. Disfunctionele emoties en gedachten kunnen er op hun beurt toe leiden dat mensen te veel of te weinig gaan doen. **Graded exercise therapy** (GET) helpt bij het vinden van een goede balans tussen **overactiviteit** en **inactiviteit**.
Tot slot komt het leven van mensen met chronische klachten vaak helemaal in het teken te staan van klachtreductie. De levensvreugde verdwijnt door de eindeloze zoektocht naar de juiste behandeling. Soms is dat erger dan de klachten zelf. **Acceptance en Committment Therapy** (ACT) stimuleert patiënten om zich weer bezig te gaan houden met zaken die zij belangrijk en waardevol vinden. ACT leert hen om hun klachten, negatieve emoties en gedachten volledig te aanvaarden, zonder zich ermee te identificeren. Daardoor ontstaat opnieuw ruimte voor **zinvolle activiteiten**.

Chronische stress zorgt ervoor dat er minder van de neurotransmitters GABA en serotonine beschikbaar zijn in het brein. Die stoffen dempen pijn. Duurt dit te lang, dan wordt het brein overgevoelig voor pijnprikkels.

en kunnen die zelfs vergroten. “Dat idee roept weerstand op. Patiënten denken dat ze in een psychiatrisch hoekje worden geduwd zodra het woord stress valt. Hulpverleners moeten goed uitleggen dat stress iets lichamelijks is. Zo kun je patiënten motiveren om de eigen stressbestendigheid te vergroten.”

Daarvoor bestaat geen wonderpilletje. Het zenuwstelsel kalmeren lukt het beste met ouderwetse methoden: gezonde voeding, voldoende slaap, regelmatige beweging, voldoende ontspanning en goed stressmanagement. Deze interdisciplinaire aanpak leidt, in combinatie met de bewegingstherapie, bij bijna alle patiënten tot een (bescheiden) afname van de pijn. Toch ziet Nijs pijnvermindering niet als het belangrijkste doel. “Voorafgaand aan de behandeling zie je vaak dat de pijn het hele leven beheerst. De pijn bepaalt wat patiënten doen en wat ze niet doen. Door de behandeling krijgen ze de regie over hun leven weer terug.”

Ook gedragstherapie kan, zoals verwoord in het meerderheidsstandpunt van de Gezondheidsraad, zinvol zijn voor mensen met chronische pijn en vermoeidheid. Tenminste, als dat de stress doet afnemen in plaats van toenemen.

Bij alle gedragstherapeutische behandelingen ligt de focus op de gevolgen van de lichamelijke klachten, zoals overdreven waakzaamheid en somberheid, en niet op de lichamelijke klachten zelf (zie ‘Psychotherapie tegen pijn en vermoeidheid’ op pag. 77). Toch heeft gedragstherapie niet alleen daarop effect, maar ook op de pijn- en vermoeidheidsklachten zelf. Dat komt doordat psychologische processen als overdreven waakzaamheid bijdragen aan centrale sensitisatie. We voelen onze vermoeidheid het sterkst wanneer we er onze volledige aandacht aan geven. We merken ieder pijntje op wanneer we voortdurend ons lichaam scannen in de overtuiging dat er iets ernstigs aan de hand is. Op dezelfde manier versterken ook negatieve emoties en lichamelijke inactiviteit de waarneming van negatieve sensaties.

Vooruitzichten

Van afleiding, positieve emoties en lichaamsbeweging gaat daarentegen een pijndempende werking uit. Omdat gedragstherapie invloed uitoefent op de cognitieve en emotionele aspecten van sensitisatie, kan dat leiden tot een - weliswaar bescheiden - afname van de lichamelijke klachten.

Om de klachten substantieel te verminderen, moet de centrale sensitisatie in het ruggenmerg en de dieper gelegen hersengebieden afnemen. Een gezonde levensstijl werkt ontstekingsremmend en zou dus kunnen helpen, denkt Nijs. Maar of dat werkt is nog niet wetenschappelijk bewezen.

Behandelen met medicijnen is een andere mogelijkheid. De afgelopen tien jaar is medicatie ontwikkeld die rechtstreeks ingrijpt op de mechanismen van centrale sensitisatie. Nijs noemt de effecten teleurstellend: “Omdat bij centrale sensitisatie veel verschillende stoffen en reacties betrokken zijn, leidt het beïnvloeden van één facetje niet tot een spectaculair resultaat.”

Toch is er hoop. Op advies van de Gezondheidsraad komt er een substantieel onderzoeksprogramma naar het ontstaan en de behandeling van ME/CVS. Helemaal in overeenstemming met de wens van patiëntenorganisaties zal het onderzoek zich richten op het vergroten van biomedische in plaats van psychologische kennis. ■

“Het stresssysteem en het immuunsysteem zijn via het DNA zeer nauw met elkaar verbonden”

DE AUTEUR

Annemarie Huiberts is psycholoog en freelance journalist.

MEER OVER DIT ONDERWERP

Acceptance- and Mindfulness-Based Interventions for the Treatment of Chronic Pain. A meta-analytic review. Martine Veehof e.a. in *Cognitive Behaviour Therapy*, 2016.

Het emotionele DNA. Pierre Capel, K.Pl Education, 2019 (herziene druk).

Treatment of Central Sensitization in Patients with Chronic Pain. Time for change? Jo Nijs e.a. in *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, 2019.

www.nolk.info: website van instellingen die samenwerken op het gebied van SOLK

www.solk.nl: website over Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten