

Chronische vermoeidheid bij het postpoliosyndroom

Dr. Carsten Schröter, hoofd van de afdeling neurologie

Hoher Meissner-kliniek, Bad Sooden-Allendorf (Duitsland)

Inleiding

Tientallen jaren na een stabiele fase na een acute poliomyelitis (kinderverlamming) kunnen zich nieuwe klachten voordoen, zoals spierslapte, pijn en zogenaamde chronische vermoeidheid. Chronische vermoeidheid wordt vaak als een bijzonder tergende soort moeheid omschreven. De precieze oorzaken van de nieuwe symptomen, het zogenaamde postpoliosyndroom, zijn nog niet volledig onderzocht. Volgens de huidige kennis zijn de hoofdoorzaken het afsterven van efferente zenuwcellen, de zogenaamde motorneuronen, met name in de buurt van spieren, en chronische overbelasting. De normale verouderingsprocessen spelen hierbij hooguit een secundaire rol.

Het afnemen van de spierkracht en de versterkte uitwerking van de atrofie, d.w.z. het afnemen van de spiermassa, zijn voor de behandelende arts goed zichtbaar en meetbaar. De chronische vermoeidheid en pijn vormen echter een dilemma: ze kunnen niet objectief worden gemeten. In tegenstelling tot de pijn, die de afgelopen decennia uitgebreid is onderzocht, werd er lang geen aandacht besteed aan chronische vermoeidheid. Er wordt pas sinds een aantal jaar actief onderzoek gedaan naar de oorzaak en betekenis van chronische vermoeidheid en naar mogelijke behandelingen. Het onderzoek richt zich echter voornamelijk op chronische vermoeidheid bij andere ziektes zoals kanker of multiple sclerose. Hieronder vindt u een overzicht van de beschikbare informatie over chronische vermoeidheid in het kader van het postpoliosyndroom (PPS).

Wat is chronische vermoeidheid?

Het verschijnsel van chronische vermoeidheid kennen we al meer dan 100 jaar. Er bestaat hiervoor echter nog steeds geen algemeen erkende definitie. Meestal wordt chronische vermoeidheid als een zeer tergende en slopende vorm van moeheid omschreven die vele malen erger is dan gewone slapte of lusteloosheid. Herstelfasen met slaap en langere rustpauzes bieden in de meeste gevallen geen toereikende oplossing. Chronische vermoeidheid heeft naast moeheid en uitputting verminderde prestaties, futloosheid en spierslapte tot gevolg. De ziekte kan zich in alledaagse activiteiten uiten en hierdoor een negatief effect hebben op de algehele levenskwaliteit.

Uit onderzoek blijkt dat chronische vermoeidheid het gevolg is van zowel objectief afnemende spierprestaties als een subjectief gevoel van zwakte en/of de constatering dat

mentale taken (steeds) moeilijker kunnen worden uitgevoerd. Terwijl fysieke en mentale prestaties meestal meetbaar zijn, kan de subjectief ervaren chronische vermoeidheid niet objectief worden gemeten. Daarom probeert men de omvang van de chronische vermoeidheid aan de hand van een vragenlijst vast te stellen, waardoor de verschillende gevolgen voor zowel alledaagse activiteiten als mentale en fysieke prestaties meetbaar moeten worden gemaakt.

Het onderzoek naar de verschijnselen beperkt zich niet tot het postpoliosyndroom. Chronische vermoeidheid staat in de ranglijst van de meest voorkomende klachten die door patiënten bij huisartsconsulten worden opgegeven, op de zevende plek. Chronische vermoeidheid wordt in veel gevallen als secundair verschijnsel bij kankerpatiënten vastgesteld, maar vaak ook bij mensen met een neurologische aandoening, bijvoorbeeld bij apoplexie, hersenletsel en multiple sclerose.

Chronische vermoeidheid bij het postpoliosyndroom

De bepaalde frequentie van chronische vermoeidheid bij het postpoliosyndroom loopt in de verschillende onderzoeken zeer uiteen. Trojan en Cashman bespreken in hun overzicht van 2005 dat chronische vermoeidheid wellicht het hoofdprobleem is van het postpoliosyndroom. Windebank e.a. constateerden in 1987 bij 35% van de onderzochte personen na een poliomyelitis een chronische vermoeidheid. Berlly e.a. ontdekten in 1991 in hun gespecialiseerde postpoliokliniek bij 69% van de poliklinisch onderzochte patiëntengroepen chronische vermoeidheid; bij Halstead en Rossie waren dit in 1987 89% van de onderzochte patiënten. De betrouwbaarheid van deze cijfers is echter zeer beperkt, waardoor de resultaten niet kunnen worden gebruikt voor alle patiënten met klachten na een poliomyelitis of met een postpoliosyndroom.

Bij het postpoliosyndroom is er in de verschillende wetenschappelijke onderzoeken sprake van een musculaire en een algemene chronische vermoeidheid. De musculaire chronische vermoeidheid wordt hierbij vaker als probleem ondervonden. Algemene chronische vermoeidheid bij PPS-patiënten wordt vaak als moeheid omschreven die veel lijkt op uitputting bij een griep en die door fysieke inspanning wordt versterkt. Bij chronische vermoeidheid hoort ook een toegenomen behoefte aan slaap, een frequentere noodzaak pauzes in te lassen en een verslechterd concentratievermogen. De vermoeidheid neemt in de loop van de dag meestal toe.

Er zijn meerdere onderzoeken gedaan naar de gevolgen van chronische vermoeidheid voor alledaagse activiteiten en de levenskwaliteit. Berlly e.a. uit Californië deden onderzoek bij 68 personen met het postpoliosyndroom (PPS) en 22 gezonde controlepersonen. De patiënten kwamen uit zelfhulpgroepen en een postpoliokliniek en de gezonde personen waren medewerkers van het ziekenhuis. In de PPS-groep was de gemiddelde leeftijd 54,4 jaar, in de controlegroep 42,9 jaar. De eerste verschijnselen van chronische vermoeidheid traden gemiddeld 33 jaar na de poliomyelitis op. 17% van de ondervraagde PPS-patiënten werd tijdens de acute poliomyelitis door een negatieve-drukrespirator, ofwel een ijzeren long, beademd. Van de PPS-patiënten meldde 86% een toenemende lichamelijke zwakte, van de gezonde personen 6%. Van de PPS-groep meldde 67% een toenemende zwakte tijdens een training, terwijl dit bij de controlegroep slechts 6% was. Van de PPS-groep klaagde 56% over oververmoeide spieren, terwijl hier bij de controlegroep niemand last van had. De meldingen van moeheid (PPS 91%, controlegroep 100%), futloosheid (PPS 88%, controlegroep 77%),

te weinig motivatie om iets te doen (PPS 52%, controlegroep 38%) en concentratieproblemen (PPS 37%, controlegroep 25%) leverden geen significante verschillen tussen de twee groepen op. Tenslotte gaf 37% van de PPS-patiënten aan dat zij door de chronische vermoeidheid hulp van vrienden of familie nodig hadden, terwijl bij de controlepersonen niemand dit aangaf.

In de studie is ook onderzocht welke factoren de chronische vermoeidheid kunnen beïnvloeden. Veelbetekend is in dit verband dat slechts 15% van de PPS-patiënten aangaf dat een lichte training bij chronische vermoeidheid voor beterschap zorgde, terwijl dit bij de controlepersonen 70% was. Van de PPS-patiënten zei 48% dat de chronische vermoeidheid door de training zelfs verslechterde, wat maar door 14% van de controlegroep werd opgegeven. Een toename van de vermoeidheid bij wisselend weer en in vochtige omgevingen werd ook alleen door patiënten met PPS opgegeven. Koffie of andere stimulantia, de consumptie van alcohol, het seksleven of geneesmiddelen hadden blijkbaar geen invloed op de chronische vermoeidheid. In beide groepen zorgde slaap, rust en afleiding voor een mindering van de klachten.

Tabel: de frequentie van symptomen bij patiënten met het postpoliosyndroom in vergelijking met controlepersonen (uit Berly et al., 1991):

Symptomen	Personen met het postpoliosyndroom	Controlepersonen
Toenemende lichamelijke zwakte	86%	6%
Moeheid	91%	100%
Futloosheid	88%	77%
Krachtafname bij lichte training	67%	6%
Zwaar gevoel in de spieren	56%	0%
Te weinig motivatie	52%	38%
Slecht concentratievermogen	37%	25%

In het genoemde onderzoek werd ook het verband tussen depressies en chronische vermoeidheid onderzocht. Bij 23% van de ondervraagde PPS-patiënten werden licht tot matig depressieve verschijnselen vastgesteld, terwijl dit bij geen van de controlepersonen het geval was. Aangezien ook depressies tot een syndroom van chronische vermoeidheid kunnen leiden, moet bij PPS-patiënten ook dit aspect in de diagnose worden meegenomen. Het onderzoek van Berly e.a. resulteerde echter niet in overtuigende indicaties voor depressie als noemenswaardige oorzaak voor het optreden van chronische vermoeidheid.

In een kleinschalige Noorse studie van Schanke e.a. uit 2002 werd onderzocht of de ernst van de chronische vermoeidheid bij poliomyelitispatiënten verschilt. De deelnemers waren

zes personen met weinig of geen last van chronische vermoeidheid, negen personen met zware chronische vermoeidheid en zestien gezonde controlepersonen. De groep patiënten met zware chronische vermoeidheid had beduidend hogere waarden voor depressie, angst en somatisatie dan de patiënten met weinig last van chronische vermoeidheid en de controlepersonen. Voor andere parameters van lichamelijke functies of alledaagse activiteiten zijn geen andere verschillen gebleken.

Östlund, Borg en Wahlin (2005) vergeleken telkens tien patiënten met het postpoliosyndroom met en zonder algemene chronische vermoeidheid. Hieruit bleek dat de groep met chronische vermoeidheid in vergelijking met de andere groep geen cognitieve stoornissen als geheugenstoornissen, concentratiestoornissen enz. vertoonde, terwijl depressieve stoornissen bij deze groep vaker werden gediagnosticeerd. On e.a. (2006) vonden ook geen aanwijzingen voor cognitieve stoornissen als gevolg van chronische vermoeidheid bij PPS-patiënten.

Algemene oorzaken van chronische vermoeidheid

Samenvattend kan worden geconcludeerd dat chronische vermoeidheid een onspecifiek verschijnsel met veel verschillende oorzaken is. Er is een verband met fysiologische oorzaken, zoals slaapttekort of voorafgaande overmatige musculaire activiteiten. Chronische vermoeidheid kan ook het gevolg zijn van een ongezonde levensstijl, zoals een vaak verstoord slaapritme of overmatige consumptie van alcohol of koffie. Een aantal aandoeningen kan ook leiden tot chronische vermoeidheid, zoals bacteriële infecties of virusinfecties, anemie (bloedarmoede), hormonale stoornissen en nier- en cardio-vasculaire aandoeningen. Verschillende psychiatrische aandoeningen zoals depressie, angststoornissen of psychosociale stress, bijvoorbeeld na een traumatisering, kunnen ook oorzaken zijn. Zelfs geneesmiddelen kunnen leiden tot chronische vermoeidheid. De oorzaak van chronische vermoeidheid kan echter ook geheel onduidelijk blijven.

Oorzaken van chronische vermoeidheid bij het postpoliosyndroom

Als mogelijke oorzaak van algemene chronische vermoeidheid in het geval van PPS-patiënten noemen Trojan en Cashman in hun publicatie uit 2005 toenemende musculaire uitputting. Bovendien vermoedt men als oorzaken een mogelijke beschadiging van de hersenstamstructuren tijdens de acute poliomyelitis, chronische pijn, ademhalingsstoornissen, slaapstoornissen of een zogenaamd type A-gedragspatroon. Het type A-gedragspatroon wordt gekenmerkt door een intensief werkgedrag, het streven naar een zeer efficiënt gebruik van de tijd, ongeduldig optreden tegenover anderen, pogingen tot multitasking, concurrerend gedrag en ontevredenheid over de eigen prestaties. Dit op succes en prestatie georiënteerde gedrag kennen veel PPS-patiënten van zichzelf. Daarom kan het beste naar een mogelijk overbelasting in het privéleven of op het werk worden gezocht.

Een stoornis van de slaapgerelateerde regeling van de ademhaling moet ook worden onderzocht. Hierbij bestaat de mogelijkheid van het zogenaamde slaapapneusyndroom en/of een verminderde ademhaling tijdens het slapen door verzwakte ademhalingsspieren. Daarom moet in een verdacht geval onderzoek worden gedaan naar de longfunctie en/of de ademhaling tijdens het slapen. In het geval van chronische vermoeidheid moeten bovendien aan de hand van laboratoriumonderzoeken de schildklierfunctie en het bloedbeeld worden

onderzocht om een anemie te kunnen uitsluiten. De bovengenoemde oorzaken moeten ook worden ingecalculeerd en uitgesloten.

Bruno e.a. stellen dat de schade door de acute poliomyelitis in het gebied van hersenstam, basale ganglia en thalamus een oorzaak zou kunnen zijn van de chronische vermoeidheid.

Als risicofactoren voor het optreden van chronische vermoeidheid gelden de factoren die ook relevant zijn voor het optreden van het postpoliosyndroom zelf: ernstigere acute poliomyelitis; bijzonder intensief herstel na de acute poliomyelitis; hogere leeftijd bij het optreden van de acute poliomyelitis; overgebleven permanente handicap; vrouwelijk geslacht; langer tijdvak sinds de acute poliomyelitis. Een consequent onderzoek naar deze factoren is echter nog niet uitgevoerd.

Geneesmiddelen voor de behandeling van chronische vermoeidheid bij het postpoliosyndroom

Al met al bestaan er weinig concrete gegevens voor de behandeling van chronische vermoeidheid als gevolg van het postpoliosyndroom. Horemans e.a. uit Amsterdam onderzochten in 2003 het effect van pyridostigmine omdat zij ervan uitgingen dat de verminderde kracht en het hierdoor eventuele optreden van chronische vermoeidheid bij het postpoliosyndroom het resultaat zijn van een stoornis in de overgang tussen zenuwen en spieren in het gebied van de motorische eindplaat. De stof zorgt ervoor dat de neurotransmitter acetylcholine, die werkzaam is op de neuromusculaire overgang, vertraagd wordt afgebroken en hierdoor langer actief kan blijven. Dit had echter geen effect op de chronische vermoeidheid en slechts weinig invloed op de fysieke prestaties, waardoor zich geen significante verbetering van het uitvoeren van alledaagse activiteiten voordeed. Andere onderzoekers ontdekten in open onderzoeken, waarvan de resultaten maar zeer beperkt bepalend zijn, een positief effect. In specifieke gevallen kan het gebruik van pyridostigmine worden overwogen.

Amantadine en hoge doseringen prednison leverden in studies met betrekking tot chronische vermoeidheid geen noemenswaardige effecten op. De toepassing hiervan is momenteel niet zinvol. Bromocriptine is in een kleinschalig vooronderzoek met slechts vijf patiënten onderzocht. Er kan geen gefundeerde uitspraak worden gedaan over het onderzoek omdat het niet aan de huidige normen voldoet.

On e.a. onderzochten in 2005 het effect van Lamotrigen op de verschijnselen en levenskwaliteit bij PPS-patiënten. Zij ontdekten geen indicaties voor een effect, ook niet met betrekking tot chronische vermoeidheid. Zenuwgroeifactoren vertoonden ook geen relevante effecten. Anabole steroïden, die ook als doping in de sport worden gebruikt, worden momenteel ook als niet-effectief geclassificeerd.

Modafinil (Vigil®) is een stof die bij narcolepsie wordt toegediend, een neurologische afwijking die gekenmerkt wordt door onweerstaanbare perioden van slaap. Hierdoor werd bij verschillende ziekten een vermindering van de hiermee gepaard gaande chronische vermoeidheid bereikt. Een in 2005 gepubliceerd Canadees onderzoek van Chan e.a. bij patiënten met het postpoliosyndroom toonde echter geen effect aan.

Of het toedienen van hoge doseringen immunoglobulinen (90 g immunoglobuline verspreid over 3 dagen, met herhaling na drie maanden) voldoende effect heeft op alledaagse activiteiten, zoals aangetoond in een onderzoek van Gonzalez e.a. (2006), kan pas aan de hand van aanvullende onderzoeken worden bepaald. In dit onderzoek nam de spierkracht van de behandelde patiënten in lichte mate (2,3%) toe, terwijl bij patiënten die in hetzelfde tijdvak een placebo kregen de spierkracht in geringe mate daalde. De pijn in de therapiegroep nam bovendien in lichte mate af en er werd een verbetering van activiteit en vitaliteit aangegeven.

L-carnitine vertoonde in onderzoeken geen significante effecten, maar patiënten meldden steeds weer een afname van moeheid en zwakte en een verhoogde belastbaarheid. Daarom kan een behandeling met L-carnitine worden overwogen, mits er geen contra-indicaties zijn voor het als voedingssupplement geclassificeerde preparaat.

Een aantal geneesmiddelen kan zelfs een ongunstig effect hebben op de symptomatologie van chronische vermoeidheid. Deze geneesmiddelen dienen, voor zover mogelijk, te worden gemeden. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om zogenaamde bètablokkers en benzodiazepinen. Als deze geneesmiddelen worden ingenomen, moet de vervolgpcedure met de behandelende arts worden afgestemd. Deze geneesmiddelen mogen nooit zonder overleg met de arts worden stopgezet, omdat dit in bepaalde gevallen tot ernstige gezondheidsstoornissen, zoals levensbedreigende hypertensiecrises, kan leiden. Ook zal niet altijd de mogelijkheid bestaan op andere geneesmiddelen over te stappen.

Therapie voor chronische vermoeidheid: behandeling zonder geneesmiddelen

Ook voor de behandeling van chronische vermoeidheid als gevolg van het postpoliosyndroom zonder geneesmiddelen bestaan weinig concrete gegevens. Berly e.a. kwamen tot de conclusie dat chronische vermoeidheid in het kader van het postpoliosyndroom op verschillende niveaus kan worden behandeld. Mogelijke therapieën zijn onder andere informatie over het syndroom, de eventuele behandeling van een depressie, het zuinig leren omgaan met de eigen kracht, het erkennen van de eigen mogelijkheden, verlichting van de werkdruk en voldoende rustpauzes. Rek- en strek- en ontspanningsoefeningen worden ook aanbevolen. Peach en Olejnik concludeerden in een publicatie uit 1991 dat patiënten die deze adviezen omtrent de omgang met de ziekte opvolgden, een afname van de PPS-verschijnselen en een verbeterde fysieke kracht vertoonden, terwijl patiënten die zich slechts gedeeltelijk aan het advies hielden, geen verbetering of zelfs een verslechterde toestand vertoonden. De aanbevelingen die tegenwoordig gelden, omvatten over het algemeen aanpassingen van de levensstijl; herkennen en accepteren van de eigen mogelijkheden;

voldoende rustpauzes over de dag verspreid; voorkomen van overbelasting; indien nodig gebruik van hulpmiddelen, bijvoorbeeld orthesen, om energie te besparen.

Op sociaalgeneeskundig vlak betekent dit eventueel een andere werkplek of een deeltijd baan. Om overbelasting te voorkomen, dienen lichamelijke activiteiten tot een zinvol niveau te worden beperkt. Voor een inschatting kan de Borgschaal nuttig zijn. Het niveau van

de ervaren belasting correspondeert op deze schaal met de getallen 6 tot 20. Aan te bevelen zijn oefeningen met een waarde van 9 tot 12, d.w.z. activiteiten van "heel erg licht" tot net niet "iets zwaarder". De eigen inspanningen worden op basis van de genoemde begrippen volgens de Borgschaal doorgaans verrassend accuraat en reproduceerbaar uitgevoerd.

Borgschaal voor de ervaren inspanning

Behandeling van chronische vermoeidheid in de revalidatie

Hoe pakken wij de revalidatie van patiënten met het postpoliosyndroom en chronische vermoeidheid aan? Het primaire doel is te leren zuinig om te gaan met de eigen kracht en conditie. Hierbij hoort ook het verstrekken van informatie over het syndroom en de oorzaken. Bij de revalidatie hoort tevens het erkennen van de grenzen van een bevorderlijke fysieke belasting in samenwerking met een fysiotherapeut. Onderzoek naar gedoseerde trainingsprogramma's voor patiënten na poliomyelitis heeft een potentiële verbetering van zowel kracht als conditie (Agre e.a., 1997, Feldman e.a., 1987) en de cardiovasculaire functies aangetoond. Volgens onze ervaringen vormen de effecten van gedoseerde trainingssessies, vooral met betrekking tot de conditie, bovendien een basis voor een vermindering van de chronische vermoeidheid. Via psychologische gesprekken kunnen de processen worden uitgefilterd die in het alledaagse leven tot overbelasting leiden en kan worden bepaald hoe deze het beste kunnen worden benaderd. Ook het uitwisselen van ervaringen met andere patiënten behoort tot de mogelijkheden om het probleem begrijpelijker te maken.

Samenvatting

Tientallen jaren na een acute poliomyelitis kunnen in de vorm van het zogenaamde postpoliosyndroom nieuwe verschijnselen, zoals toenemende spierzwakte, pijn en een zogenaamde chronische vermoeidheid, optreden. Chronische vermoeidheid wordt meestal als een zeer tergende en slopende vorm van moeheid met verminderde prestaties omschreven, waarbij ook herstelfasen vaak geen toereikende oplossing bieden. Chronische vermoeidheid kan zich in alledaagse activiteiten uiten en hierdoor een negatief effect hebben op de algehele levenskwaliteit.

Chronische vermoeidheid is een niet-specifiek verschijnsel met een groot aantal mogelijke oorzaken, van een ongezonde levensstijl tot medische oorzaken zoals infecties, anemie, hormonale stoornissen en depressies. Als mogelijke oorzaken van chronische vermoeidheid bij PPS-patiënten wordt uitgegaan van o.a. toenemende musculaire uitputting, een beschadiging van de hersenstamstructuren tijdens de acute poliomyelitis, chronische pijn, stoornissen in de ademhaling, slaapproblemen en bijzondere gedragspatronen in alledaagse situaties. Al met al bestaan er weinig concrete gegevens voor de behandeling van chronische vermoeidheid als gevolg van het postpoliosyndroom. Ingrijpende geneesmiddelen ter vermindering van de chronische vermoeidheid zijn niet bekend. Patiënten geven echter steeds weer een vermindering van de moeheid en zwakte en een verhoogde belastbaarheid door L-carnitine aan, ook al konden hiervan in onderzoeken geen

significante effecten worden aangetoond. Anderzijds moeten geneesmiddelen worden gemeden die het optreden van chronische vermoeidheid kunnen bevorderen.

De beginselen voor de behandeling van chronische vermoeidheid zonder geneesmiddelen omvatten informatie over het postpoliosyndroom, het erkennen en accepteren van de eigen mogelijkheden, het zuinig leren omgaan met de eigen kracht, voldoende rustpauzes, het voorkomen van overbelasting en waar nodig het gebruik van hulpmiddelen. De toepassing van deze beginselen in de vorm van informatie, fysiotherapie, psychologie en een aangepaste training is het primaire doel bij de revalidatie van patiënten met het postpoliosyndroom en chronische vermoeidheid.

Deze vertaling is mede mogelijk gemaakt door:

