



## VERMOEIDHEID BIJ CHRONISCHE ZIEKTEN

*Journalistiek verslag van het symposium van NRS en KNAW, 29 november 2016, Trippenhuis, Amsterdam, onder dagvoorzitterschap van hoogleraar huisartsgeneeskunde Niels Chavannes (LUMC) en Annemie Schols, hoogleraar voeding en metabolisme bij chronische ziekten (Maastricht UMC+)*

door Arno van 't Hoog

**Ernstige vermoeidheid is voor veel patiënten met een chronische ziekte een dagelijkse realiteit. Zonder ingrijpen wordt die vermoeidheid vaak na verloop van jaren steeds erger. Terwijl huisartsen het vrijwel dagelijks tegenkomen, is vermoeidheid voor de wetenschap een nieuw onderzoeksterrein. Een interdisciplinair symposium over vermoeidheid bij verschillende ziekten is de eerste stap om deze blinde vlek om te zetten in een nieuwe onderzoekagenda en effectieve behandelingen.**

Het idee voor deze bijeenkomst is een jaar geleden ontstaan, vertelt **Dirkje Postma**, hoogleraar pathofysiologie van de ademhaling aan het UMC Groningen. Tijdens het 'Een Leven Lang Longen'-congres van het Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband (NRS) discussieerden onderzoekers, artsen en patiënten tweeënhalve dag over prioriteiten voor toekomstig longonderzoek in Nederland.

Een van de vijf prioriteiten die tijdens 'Een Leven Lang Longen' werd geformuleerd is reductie van chronische vermoeidheid, een belangrijk onderdeel van ziektelast bij longaandoeningen. Een andere prioriteit is kennis van ziekte-overkoepelende mechanismen, die kan helpen bij het vertalen van inzichten uit het ene vakgebied naar het andere. Dat geldt bij uitstek voor een algemeen verschijnsel als vermoeidheid. Vandaar dat vandaag dit onderwerp niet alleen vanuit longziekten, maar bijvoorbeeld ook vanuit de oncologie en hart- en vaatziekten wordt besproken.

Dat chronische vermoeidheid als prioriteit voor longonderzoek op de lijst kwam, was een beetje een verrassing, zegt Postma. Niet voor de patiënten, maar voor de medisch professionals. Artsen zijn in de eerste plaats gericht op klachten die horen bij de organen waarvoor ze een behandeling willen geven, zegt Postma.

Artsen vragen naar benauwdheid, maagklachten, of hoofdpijn, maar niet naar algemene vermoeidheid. Als je er dan wel naar vraagt, vertellen patiënten dat van alle klachten juist vermoeidheid als een zeer zware last wordt ervaren. Als vermoeidheid kan worden verlicht, heeft dat een enorme impact op het dagelijks functioneren.

Vermoeidheid staat op plaats zeven als aanleiding voor bezoek aan de huisarts. Uit bevolkingsonderzoek in Amerika en Europa blijkt dat 6 à 7 procent van de populatie vermoeidheidsklachten heeft; bij chronische ziekten stijgt dat percentage vaak zelfs tot boven de 70 procent. Vermoeidheid is een gekende klacht van een scala aan chronische ziekten, zoals astma, MS, depressie, diabetes, darmaandoeningen, hartziekten en reuma.



Natuurlijk zijn er manieren om vermoeidheid tegen te gaan, zegt Postma, zoals bekende leefregels rond lichaamsbeweging, slaap en dieet. Aandacht voor die zaken kan vermoeidheid weliswaar reduceren, maar daarmee is ernstige vermoeidheid bij chronische ziekten niet te verhelpen. Het zoeken naar nieuwe wegen staat daarom tijdens deze bijeenkomst centraal: hoe kunnen we ernstige vermoeidheid beter detecteren, begrijpen en behandelen?

Hoe ernstige vermoeidheid voelt en je leven beheerst, weet **Betty Frankemölle** uit ervaring. Combinatie van astma, maagsondevoeding en medicijngebruik zorgen voor extreme vermoeidheid. Zij vertelt hoe ze dagelijks worstelt om haar ernstige vermoeidheid te combineren met de wens om actief te blijven, bijvoorbeeld met haar werkzaamheden als vrijwilliger bij het Longfonds en het European Patient Ambassador Programme (EPAP) of het maken van een wandeling in de natuur.

Alles in het dagelijks leven van Frankemölle vraagt zorgvuldige planning, zeker een dag waarin een auto- of treinreis op het programma staat. Bezoek aan dit symposium begon al vier dagen ervoor met keuzes maken en krachten sparen; na haar lezing heeft ze zeker een week nodig om te herstellen.

Door de jaren heen heeft Frankemölle met vallen en opstaan geleerd dat met het nemen van voldoende rust, planning en lichaamsbeweging de vermoeidheid hanteerbaar blijft. Ze heeft bijvoorbeeld de selfmanagement modules gedaan van EPAP ([www.EPAPonline.com](http://www.EPAPonline.com)), waar ze inmiddels lid is van de advisory group. Verder heeft consultatie door een psycholoog en ergotherapeut geholpen om activiteiten anders in te delen. Ze is nog altijd extreem vermoeid, en vraagt soms teveel van zichzelf, maar ze kan ermee omgaan.

De ervaring van Frankemölle wordt door **Andrea Evers** in een breder perspectief geplaatst. Patiënten helpen met selfmanagement van vermoeidheid bij chronische ziekten is bittere noodzaak, vertelt Evers, hoogleraar gezondheids-, medische en neuropsychologie aan de Universiteit Leiden. Vermoeidheid levert forse beperkingen op plus oplopende zorgkosten.

Ernstige vermoeidheid betekent niet alleen gebrek aan energie, maar ook verlies van motivatie, negatieve stemmingen en verminderde sociale contacten en activiteiten. Patiënten willen niets liever dan grip en controle: selfmanagement staat telkens bovenaan de prioriteitenlijst van mensen met chronische ziekten. Maar het vermogen om met ernstige vermoeidheid om te gaan vereist kennis, vaardigheden en zelfinzicht.

Er is de voorbije jaren veel ervaring opgedaan met selfmanagementtraining bij ernstige vermoeidheid, vertelt Evers. Die trainingen draaien om drie zaken: educatie, gedragsverandering en cognitieve gedragstherapie, waarbij het effect groter is als alle drie worden gecombineerd.

Uitsluitend aanbieden van educatie is niet effectief bij ernstige vermoeidheid bij chronische ziekten, vertelt Evers. De kennis wordt weliswaar vergroot, maar dat heeft geen invloed op de klachten en de kwaliteit van leven. Selfmanagementbegeleiding gericht op cognitieve gedragsverandering blijkt wel effectief. Het is bovendien kosteneffectief voor grote groepen van patiënten met chronische ziektes, door afname van klachten, toename van de arbeidsproductiviteit en vermindering van het zorggebruik.

Dat geldt ook voor training en begeleiding op afstand, met e-health-toepassingen. Er kan dan bovendien gewerkt worden met een online screening, waarna de meest geschikte trainingsmodules worden gekozen. Die aanpak levert meer flexibiliteit en tijdsbesparing. Ook hierbij geldt dat begeleide e-training veel effectiever is dan onbegeleide trajecten.

Er is inmiddels veel ervaring opgedaan met effectieve selfmanagementtraining, maar in de alledaagse medische praktijk is daar nog weinig van te merken, zegt Evers. Het ontbreekt bijvoorbeeld aan screening op ernstige vermoeidheid en toepassing van bewezen behandelingen. Een oplossing volgens Evers is het trainen van professionals in het aanbieden van selfmanagementondersteuning aan patiënten met chronische ziekten.



Na Evers geven drie sprekers een beeld van onderzoek aan vermoeidheid bij verschillende chronische aandoeningen: COPD, hartziekte en stapeling van aandoeningen op hogere leeftijd.

Vermoeidheid bij COPD is een veelvoorkomende klacht, maar toch staat het vreemd genoeg niet op de standaardlijst van symptomen, constateert **Jan Vercoulen**, klinisch psycholoog, gezondheidspsycholoog bij Radboud Expert Centre for Psychology & Medicine, Radboudumc. Het is een verwaarloosd onderwerp in de zorg en het onderzoek. En dat is vreemd, want de helft van de COPD-patiënten klaagt over vermoeidheid, gebrek aan energie, en daarbij horende frustratie en concentratieproblemen. Voor patiënten is het een kernprobleem.

Er zijn inmiddels goed gevalideerde vragenlijsten beschikbaar om vermoeidheid te meten; deze instrumenten kunnen ook onderscheid maken tussen gewone, milde en ernstige vermoeidheid. Onderzoek onder 168 patiënten met stabiele matige tot ernstige COPD toonde bijvoorbeeld dat 52 procent normale vermoeidheid ervaart, 23 procent milde vermoeidheid en 25 procent ernstige vermoeidheid.

Omdat er niet naar vermoeidheid wordt gevraagd, is het ook geen onderdeel van de standaardbehandeling van COPD, die draait om medicatie en leefstijladvies. En met die aanpak hebben vermoeidheidsklachten de neiging om te verergeren. Onderzoek gedurende vier jaar met 77 COPD-patiënten liet zien dat met de klassieke COPD-behandeling het percentage ernstige vermoeidheid toenam van 25 procent naar 42 procent. We moeten dus echt veel meer doen dan de standaardbehandeling bij longziekten, concludeert Vercoulen.

Vermoeidheid is een uitkomst van interacties tussen symptomen, fysiologische beperkingen en psychologische processen. De symptomen van COPD kunnen op zichzelf vermoeidheid veroorzaken, maar ze leiden ook tot cognities: ideeën van de patiënt over oorzaken, gevolgen en controle.

Zulke ideeën leiden tot emoties en veranderingen in gedrag. Angst kan bijvoorbeeld benauwdheid verergeren, en leiden tot inactiviteit, wat weer nadelig is voor de lichamelijke conditie. Andere patiënten overvragen juist zichzelf en raken uitgeput. Die ervaringen beïnvloeden op hun beurt weer cognities. Deze wisselwerking is een normaal proces dat speelt bij elke patiënt, zegt Vercoulen.

De behandeling van de chronische ziekten moeten dus niet alleen gericht zijn op fysieke training, medicatie een leefstijl, maar ook op adaptatie van de patiënt op het cognitieve, emotionele en gedragsniveau. In het tien weken durende revalidatieprogramma van Radboudumc staat die interdisciplinaire aanpak centraal.

Met effect: in een groep van 459 COPD-patiënten rapporteerde voorafgaand aan revalidatie 93 procent abnormale vermoeidheid, na afloop was dat gedaald tot 67 procent. De helft van alle patiënten die het programma doorliep vertoonde klinisch relevante verbetering van vermoeidheidsklachten.

Ook bij hartziekten is vermoeidheid een frequente klacht: 30 a 70 procent van de hartpatiënten heeft er last van, vertelt **Nina Kupper**, universitair hoofddocent medische & klinische psychologie, Center of Research on Psychology in Somatic Diseases (CoRPS), Tilburg University. Vermoeidheid is bovendien een waarschuwingssignaal voor coronaire hartziekten: in de maand voor een hartinfarct klaagt bijvoorbeeld 70 procent van de vrouwen over vermoeidheid.

Kupper vertelt over patiënt John die na een hartinfarct een stent kreeg. Behandeling was succesvol, bloeddorstrooming werd hersteld, maar hij klaagde later over slopende vermoeidheid. Verandering van medicatie en onderzoek op depressie leverden geen aanknopingspunten of verbetering. Bij nader onderzoek bleek dat John drie à vier weken voorafgaand aan het infarct veel stress had meegemaakt door financiële problemen en overwerk. De vermoeidheid die daarbij optrad was niet weggegaan.

Cardiologen bevestigen dat dit vaker de voorgeschiedenis is bij patiënten die een infarct doormaken, zegt Kupper. Die vermoeidheid kan ook worden omschreven als vitale uitputting: ernstige vermoeidheid,



geïrriteerdheid en moedeloosheid. Vitale uitputting is een voorspeller: hartpatiënten met ernstige of toenemende vitale uitputting lopen groter risico op heropname of sterfte.

Vermoeidheid bij hartfalen uit zich in inspanningsvermoeidheid bij alledaagse bezigheden en algemene, mentale vermoeidheid: een blijvend gevoel van uitputting. De eerste vorm heeft te maken met veranderingen in metabolisme en spiermassa, aldus Kupper, de tweede met chronische activatie van het acute stress-systeem. Zowel mentale- als inspanningsvermoeidheid zijn gekoppeld aan verminderde zelfzorg en arts-bezoek, en dit is niet te verklaren door depressie of slaapproblemen.

Ontstekingsprocessen spelen een rol in vermoeidheidsverschijnselen bij hartpatiënten, toont onderzoek van Kupper. Hoge of oplopende ontstekingsniveaus zijn geassocieerd met de ernst van mentale vermoeidheid. Leefstijl (roken, BMI en lichaamsbeweging) levert daaraan een extra bijdrage. Vermoeidheid bij hartziekten is kortom een complex samenspel van factoren die een multidisciplinaire onderzoeksstrategie en behandeling vergt, stelt Kupper.

Voor de wetenschap is vermoeidheid een relatief nieuw onderzoeksterrein, terwijl huisartsen het vrijwel dagelijks tegenkomen, zegt **Janwillem Kocks**, huisarts en universitair docent longziekten UMC Groningen.

Vermoeidheid heeft verschillende gedaanten in de dagelijkse huisartsenpraktijk. Vermoeidheid wordt vaker gezien bij tieners, door bijvoorbeeld bloedarmoede of overmatig gamen. In de leeftijdscategorie tussen 18 en 68 zijn klachten over vermoeidheid tamelijk stabiel, om daarna met verder oplopende leeftijd flink toe te nemen.

Schots onderzoek bij 1,7 miljoen patiënten toont een belangrijke associatie: op hogere leeftijd hebben mensen 4, 5 of meer aandoeningen tegelijkertijd, zoals astma, prostaatproblemen, hoge bloeddruk, perifere neuropathie en diabetes. Die aandoeningen zorgen via verschillende routes – ziektesymptomen, bijwerkingen van medicatie, verstoorde slaap – opgeteld voor toenemende vermoeidheid.

Het is volgens Kocks goed om te realiseren dat vermoeidheid bij ouderen alles te maken heeft met multimorbiditeit: stapeling van aandoeningen. Dat betekent dat de geneeskunde hoogstwaarschijnlijk een verzameling nieuwe gereedschappen nodig heeft om dit probleem effectief aan te pakken.

De drie sprekers in het laatste deel van de bijeenkomst focussen vooral op onderzoek aan moleculaire en cellulaire mechanismen, die mogelijk aangrijpingspunten kunnen vormen voor nieuwe behandelingen.

**Y.S. Prakash**, arts en hoogleraar anesthesiologie en fysiologie bij Mayo Clinic in Rochester, Minnesota, focust op de relatie tussen brein, ademhalingspijpen en longen.

Vermoeidheid is een subjectieve multidimensionale ervaring, zegt Prakash, maar het kan ook fysiologisch worden omschreven als het onvermogen om voldoende output te leveren. De subjectieve ervaring daarvan is een gevoel van zwakte en de realisatie dat er meer moeite gedaan moet worden. Op die manier zijn fysiologie en psychologie volgens hem aan elkaar gelinkt.

Onderzoek aan de relatie tussen brein en longen kan kijken naar perifere vermoeidheid door veranderingen in spierweefsel of de overdracht van zenuwprikkels. Daarnaast speelt vermoeidheid in het brein een rol, als gevolg van het onvermogen om zenuwprikkels over te brengen of activiteiten te initiëren.

De ademhalingspijpen moeten doorlopend actief zijn, zegt Prakash. Middenrif en tussenribpijpen kunnen nooit stoppen om uit te rusten. Op hogere leeftijd neemt de maximale spierkracht van het middenrif af met zo'n 25 procent, vermoedelijk door verminderde overdracht van prikkels via motorzenuwen naar de spieren. Misschien sterven motorzenuwen af, of functioneren ze minder goed.

Een afname van een kwart lijkt misschien niet veel, maar voor een ouder persoon met meerdere aandoeningen kan het wel een forse impact hebben. Mogelijk bieden deze neurologische inzichten dat



aanknopingspunten voor behandelingen, bijvoorbeeld met neurotrophines (BDNF, NGF), die de groei en overleving van zenuwen stimuleren.

Andere interessante moleculen die een rol spelen in brein-longfunctie en vermoeidheid zijn serotonine, TNF-alfa en Interleukine-6. Er circuleren kortom meerdere neurotransmitters, groeifactoren en ontstekingsmediatoren in het lichaam die van invloed zijn op de link tussen brein en longen. De relatie tussen die verschillende factoren is complex, maar het begrijpen en moduleren ervan kan een startpunt zijn in het tegengaan van vermoeidheid.

Vermoeidheid komt ook veelvuldig voor bij kankerpatiënten, vertelt **Carin van der Rijt**, hoogleraar palliatieve oncologische zorg bij het ErasmusMC in Rotterdam. Meer dan 80 procent van de patiënten die kankertherapie ondergaat, heeft last van vermoeidheid, bij kanker in een vergevorderd stadium is dit 90 procent. Bij mensen die kanker hebben overleefd, heeft 30 procent last van vermoeidheid.

Ontstekingsprocessen spelen een rol in vermoeidheid, zegt Van der Rijt. Denk maar aan vermoeidheid bij een griepinfectie of andere virusinfectie. Ontstekingsprocessen zijn ook te zien bij verschillende vormen van kanker. Enkele kleine kanker-studies waarin ontstekingsprocessen werden geremd, bijvoorbeeld met een TNF-alfa blocker, gingen vermoeidheid tegen.

Bij verschillende vormen van kanker zijn ontstekingsmediatoren zoals interleukines en TNF-alfa betrokken, toch blijkt het aantonen van een robuuste relatie tussen meting van interleukines en vermoeidheid nog niet eenvoudig. Studies spreken elkaar soms tegen en dat geldt ook voor moderne genomics-onderzoeken die kijken naar verschillen in genexpressie.

Patiënten met kanker hebben veel symptomen, die stuk voor stuk allemaal te relateren zijn aan ontstekingsprocessen, zegt Van der Rijt. Het is moeilijk om met de huidige technieken daaruit een specifiek signaal voor vermoeidheid te halen. Hypotheses over de relatie tussen ontsteking en vermoeidheid blijven interessant, maar vragen grotere, goed doordachte studies, concludeert Van der Rijt.

**Jos van der Meer**, emeritus-hoogleraar interne geneeskunde, Radboudumc, vertelt over ervaringen opgedaan in het onderzoek aan Chronisch Vermoeidheid Syndroom (CVS): ernstige vermoeidheid, zonder medische verklaring die langer duurt dan zes maanden, waarbij patiënten ook klagen over spier- en gewrichtspijn en concentratiestoornissen.

Artsen zijn volgens hem niet goed toegerust en getraind om vragen te stellen over ernstige vermoeidheid. Ze hebben er geen middel tegen en dat maakt het een ongemakkelijk gespreksonderwerp.

CVS is een nare ziekte met een slechte prognose, zegt Van der Meer: na 18 maanden is bij 60 procent van de patiënten geen verbetering opgetreden, bij 20 procent zijn symptomen verslechterd. Trials met onder meer Prozac, galantamine en voedingssupplementen gaven geen bemoedigende resultaten; alleen cognitieve gedragstherapie bij CVS heeft een duidelijk positief effect.

In Van der Meers onderzoek naar CVS is gekeken naar verschillende factoren: risicofactoren (erfelijkheid, psyche), oorzaken of precipiterende factoren (infecties, trauma) en factoren die de vermoeidheid in stand houden (focus op symptomen, fysieke activiteit).

Onderzoek aan die drie factoren heeft nog geen eenduidige risico's en oorzaken aangewezen. Er zijn associaties met infecties. De ziekte van Pfeiffer wordt vaak genoemd, en tegenwoordig wordt ernstige vermoeidheid ook na een Q-koorts of Lyme-infectie gerapporteerd. We weten nog niet of post-Lyme en post-Q-koorts hetzelfde is als CVS, zegt Van der Meer.

Bij de factoren die de vermoeidheid in stand houden spelen focus op symptomen, het gevoel van controle en somatische attributies een belangrijke rol. Toch is nog niet duidelijk of hier sprake is van associatie of oorzakelijkheid.



Veel onderzoek aan de pathofysiologie van CVS blijkt niet reproduceerbaar door zwaktes in de onderzoeksopzet zoals het ontbreken van de juiste controles, aldus Van der Meer. Alles valt of staat met robuuste methodologie.

Zo onderzochten Van der Meer en collega's TGF- $\beta$  in het bloed van CVS-patiënten en gematchte controles. Er kwam een overduidelijk verschil uit in TGF-niveaus tussen de twee groepen, echter bij nadere inspectie bleek dat een effect van het gebruik van twee verschillende labcentrifuges.

Bij onderzoek met hersenscans in 2006 kwam een duidelijk verschil naar voren: CVS-patiënten hebben een kleiner volume grijze massa dan controles. Deze observatie bleek in 2016 bij een veel grotere groep patiënten niet te reproduceren. Bij nadere analyse bleek dat afname van grijze massa geen functie is van vermoeidheid maar van pijn, en veel patiënten met CVS ervaren pijn.

Doordachte wetenschappelijke methodologie bij onderzoek naar vermoeidheid is dus buitengewoon belangrijk, waarschuwt Van der Meer, omdat je speurt naar subtiele verschijnselen. Patiënten moeten gematched zijn met de juiste controles, en monsternamen plus analyses moeten volledig identiek zijn. Anders komen er verschillen tussen patiëntgroep en controlegroep naar voren, die ten onrechte aan vermoeidheid worden toegeschreven.

Tot slot van de dag gingen sprekers en publiek in de debat over opgedane inzichten en kennislacunes.

Volgens Kupper is het een uitdaging om met nieuwe instrumenten dieper in te gaan op de vermoeidheid en de onderliggende oorzaken. Volgens Kocks is dat haalbaar in de huisartsenpraktijk: eerst de algemene screeningsvraag – Is er vermoeidheid? – en daarna meer gerichte vragenlijsten. Er bestaat een eenvoudige zespuntenvragenlijst, zegt Van der Meer, die een eerste screening in de wachtkamer mogelijk maakt.

Postma constateert dat er zoveel verschillende soorten vermoeidheid zijn en vraagt zich af of dat op zich een probleem is. Volgens Vercoulen zijn de onderliggende oorzaken en ziekten enorm divers, maar de subjectieve beleving van vermoeidheid is erg vergelijkbaar. Het is wel vereist dat meetinstrumenten goed onderscheid kunnen maken tussen normale en abnormale vermoeidheid, omdat iedereen soms vermoeid is.

Een toeschouwer vertelt dat psychologische aspecten een veel grotere rol spelen dan hij aanvankelijk dacht, en dat vindt hij geen prettige constatering. Van der Meer denkt dat er ten onrechte een te grote nadruk ligt op de scheiding lichaam en geest. Die scheiding is erg gekunsteld: er is een substraat voor vermoeidheid, de kunst is om het te vinden.

Cognitieve gedragstherapie is meer care dan cure: je leert er optimaal mee omgaan en vermoeidheidsniveau's blijven ook bij succesvolle behandeling hoger, zegt Evers. Er zijn nog factoren zoals ontstekingsprocessen die bijdragen aan vermoeidheid. Iemand in de zaal wijst erop dat orthostatische hypotensie aparte aandacht verdient als een oorzaak van vermoeidheid.

Prakash denkt dat een deel van het probleem met vermoeidheidsonderzoek zit in sampling. Een onderzoeker ziet een patiënt een of twee keer. Longitudinaal onderzoek kan mogelijk veel meer vragen beantwoorden. Vercoulen is het daarmee eens; vermoeidheid heeft ergens een startpunt, met daarna een dynamische interactie tussen lichamelijke en psychische factoren.

Weten we dan wel wat we allemaal moeten meten?, vraagt Schols. Volgens Prakash zijn er al veel goede meetinstrumenten – imaging, DNA-onderzoek – en monsters kunnen ook later retrospectief worden bekeken met nieuwe technieken.

Frankemölle vraagt vooral de patiënt niet te vergeten; focus op de vermoeidheid en niet op ziektes. Blijf je als wetenschapper bewust van de ziektelast van vermoeidheid en stel van daaruit de juiste



onderzoeksvragen. Een arts gespecialiseerd in taaislijmziekte sluit hierop aan door aandacht te vragen voor een categorie patiënten met vermoeidheid: kinderen.

Een dame uit het publiek wil weten hoe patiënten betrokken gaan worden bij het ontwerp van wetenschappelijk onderzoek. Patiënten houden volgens haar niet van onnodig onderzoek. Evers antwoordt dat haar groep al tien jaar werkt met patiëntenparticipatie bij het ontwikkelen van bijvoorbeeld e-health-trainingen. Bij fundamenteel onderzoek blijkt in de praktijk het betrekken van patiënten vaak niet eenvoudig te organiseren.

Een psychologe uit het publiek vraagt wat de mogelijkheden zijn om ernstige vermoeidheid bij chronische ziekte te voorkomen. Vercoulen beaamt dat de behandeling vaak pas begint als de patiënt al jaren klachten heeft, die dan vaak al geëscaleerd zijn. Screening en preventie zouden kunnen helpen dat te voorkomen. Evers zegt dat programma's ook in eerstelijnszorg kunnen worden toegepast, maar dit gebeurt nauwelijks. Dat is jammer, ook voor patiënten die na een rehabilitatieprogramma weer door hun huisarts moeten worden begeleid.

Kocks stelt dat het sowieso ontbreekt aan implementatie van inzichten uit onderzoek in de praktijk, bijvoorbeeld door het gedrag van gezondheidsprofessionals te veranderen. Dat vraagt inspanning: het moet niet stoppen met een publicatie. Van der Meer denkt dat gedragsverandering nog eerder moet beginnen in de basisopleiding van artsen, zodat ze beter getraind worden in het luisteren naar en inleven in een patiënt met vermoeidheidsklachten.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald: KNAW (2017). *Vermoeidheid bij chronische ziekten. Journalistiek verslag door Arno van 't Hoog van het symposium van NRS en KNAW, 29 november 2016, Trippenhuis, Amsterdam*). Amsterdam, KNAW.