

# De zelf-ervaring van jongeren met het chronisch vermoeidheidssyndroom

Stefan van Geelen



Universitair Medisch Centrum  
*Utrecht*

# Presentatie



Universitair Medisch Centrum  
Utrecht

**Inleiding**

**Deel I: Persoonlijk Positie Repertoire**

**Resultaten**

**Deel II: Zelf-confrontatie Methode**

**Resultaten**

**Conclusie**

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Het chronisch vermoeidheidssyndroom:

- Geen bekende oorzaak en gekenmerkt door zeer ernstige vermoeidheid

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Het chronisch vermoeidheidssyndroom:

- Geen bekende oorzaak en gekenmerkt door zeer ernstige vermoeidheid
- Bijkomende symptomen: pijn, slaapproblematiek, cognitieve dysfunctie

## Inleiding

## I. Positionering

## Resultaten

## II. Zelf-confrontatie

## Resultaten

## Conclusie

## Het chronisch vermoeidheidssyndroom:

- Geen bekende oorzaak en gekenmerkt door zeer ernstige vermoeidheid
- Bijkomende symptomen: pijn, slaapproblematiek, cognitieve dysfunctie
- Zelfs na intensieve reguliere zorg blijft de helft van de jongeren langdurig ernstig vermoeid

## Inleiding

### I. Positionering

### Resultaten

### II. Zelf-confrontatie

### Resultaten

### Conclusie

## Het chronisch vermoeidheidssyndroom:

- Geen bekende oorzaak en gekenmerkt door zeer ernstige vermoeidheid
- Bijkomende symptomen: pijn, slaapproblematiek, cognitieve dysfunctie
- Zelfs na intensieve reguliere zorg blijft de helft van de jongeren langdurig ernstig vermoeid
- Subjectieve zelf-ervaring van de patiënt lijkt een belangrijke rol te spelen in CVS

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Behandeling van CVS:

- Heel veel medische/ farmacologische oplossingen geprobeerd (anti-depressiva, immunoglobulines, corticosteroiden enz.)

Inleiding

## Behandeling van CVS:

- Heel veel medische/ farmacologische oplossingen geprobeerd (anti-depressiva, immunoglobulines, corticosteroiden enz.)
- Cognitieve gedragstherapie (CGT) is één van de weinige in RCT's effectief gebleken behandelingen

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



Inleiding

## CGT voor CVS:

- Niet voor alle patiënten effectief

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

Inleiding

## CGT voor CVS:

- Niet voor alle patiënten effectief
- Veel terugval

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

Inleiding

## CGT voor CVS:

- Niet voor alle patiënten effectief
- Veel terugval
- Te weinig op de eigen wensen van de individuele patiënt toegesneden

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Inleiding

## CGT voor CVS:

- Niet voor alle patiënten effectief
- Veel terugval
- Te weinig op de eigen wensen van de individuele patiënt toegesneden
- Door patiënten ervaren als te veel gericht op disfunctioneren en psychologische problematiek (niet 'beyond the symptoms')

## I. Positionering

## Resultaten

## II. Zelf-confrontatie

## Resultaten

## Conclusie

## Inleiding

## CGT voor CVS:

- Niet voor alle patiënten effectief
- Veel terugval
- Te weinig op de eigen wensen van de individuele patiënt toegesneden
- Door patiënten ervaren als te veel gericht op disfunctioneren en psychologische problematiek (niet 'beyond the symptoms')
- Niet genoeg aandacht voor de diepere context v.h. eigen verhaal van de patiënt

## I. Positionering

## Resultaten

## II. Zelf-confrontatie

## Resultaten

## Conclusie

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Vraagstelling onderzoek:

Hoe zit de zelf-ervaring van jongeren met CVS in elkaar? Waarin verschilt deze van andere jongeren met een somatische aandoening en gezonde adolescenten?

Inleiding

## Vraagstelling onderzoek:

Hoe zit de zelf-ervaring van jongeren met CVS in elkaar? Waarin verschilt deze van andere jongeren met een somatische aandoening en gezonde adolescenten?

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

## Doelstelling:

Jongeren door zelf-onderzoek meer inzicht geven in hun levensverhaal en hen op basis van dit inzicht begeleiden.

Resultaten

Conclusie

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

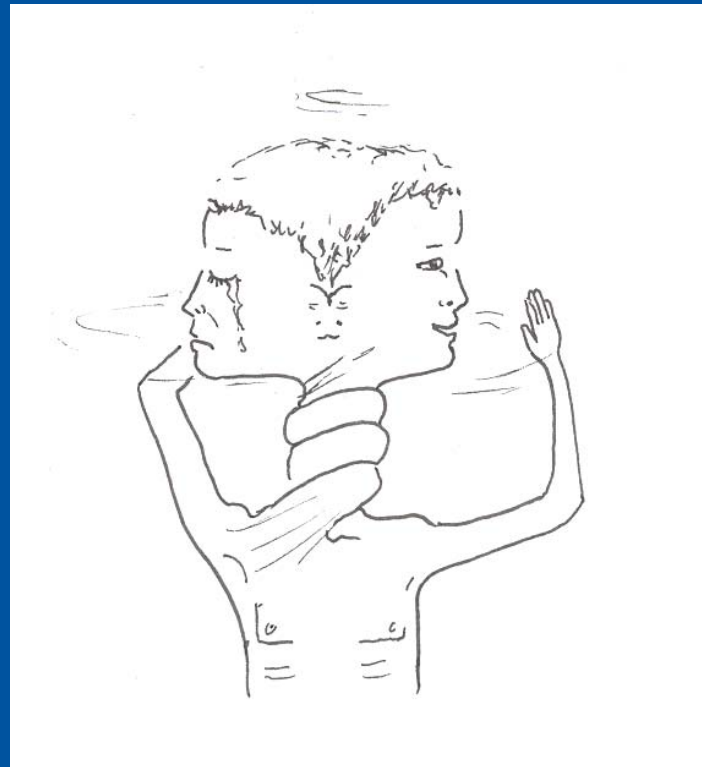
II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Deel I:

Welke kanten laten chronisch vermoeide jongeren van zichzelf zien.





Inleiding

I. Positionering

Resultaten

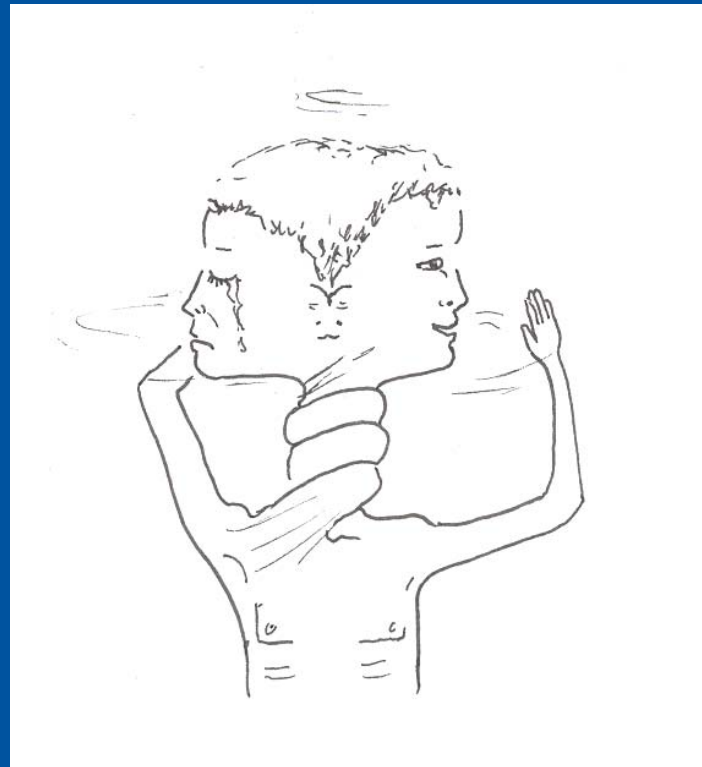
II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Deel II:

Welk verhaal/ welke gevoelens gaan er achter deze kanten schuil?



Inleiding

## Cross-sectioneel onderzoek

- 37 jongeren met jeugdreuma (JIA)

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

Inleiding

## Cross-sectioneel onderzoek

- 37 jongeren met jeugdreuma (JIA)
  
- 42 jongeren met chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

Inleiding

## Cross-sectioneel onderzoek

I. Positionering

- 37 jongeren met jeugdreuma (JIA)

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

- 42 jongeren met chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)

Resultaten

- 16 gezonde jongeren

Conclusie

## Inleiding

## Cross-sectioneel onderzoek

### I. Positionering

- 37 jongeren met jeugdreuma (JIA)

### Resultaten

### II. Zelf-confrontatie

- 42 jongeren met chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)

### Resultaten

- 16 gezonde jongeren

### Conclusie

(+/- 80% vrouw, gemiddelde leeftijd +/- 16j)

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Thema's

Conclusie

## Persoonlijk Positie Repertoire (PPR):

- Persoon bestaat uit verschillende kanten (= ik-posities)
- Persoon heeft zelf invloed op welke kanten hij/zij laat zien









Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Categorieën Interne posities:

(voor groepsvergelijking)

- **Sterk** (energiek, krachtig enz.)

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Categorieën Interne posities:

(voor groepsvergelijking)

- **Sterk** (energiek, krachtig enz.)
- **Aanpassend** (zorgend, aanpassend enz.)

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Categorieën Interne posities:

(voor groepsvergelijking)

- **Sterk** (energiek, krachtig enz.)
- **Aanpassend** (zorgend, aanpassend enz.)
- **Kwetsbaar** (angstig, twijfelend enz.)

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Categorieën Interne posities:

(voor groepsvergelijking)

- **Sterk** (energiek, krachtig enz.)
- **Aanpassend** (zorgend, aanpassend enz.)
- **Kwetsbaar** (angstig, twijfelend enz.)
- **Ziek** (moe, niet lekker enz.)

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Categorieën Interne posities:

(voor groepsvergelijking)

- **Sterk** (energiek, krachtig enz.)
- **Aanpassend** (zorgend, aanpassend enz.)
- **Kwetsbaar** (angstig, twijfelend enz.)
- **Ziek** (moe, niet lekker enz.)
- **Veeleisend** (jaloers, aandachtvragend enz.)

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Categorieën Interne posities:

(voor groepsvergelijking)

- **Sterk** (energiek, krachtig enz.)
- **Aanpassend** (zorgend, aanpassend enz.)
- **Kwetsbaar** (angstig, twijfelend enz.)
- **Ziek** (moe, niet lekker enz.)
- **Veeleisend** (jaloers, aandachtvragend enz.)
- **Opstandig** (ruziezoekend, ontevreden enz.)

Inleiding

I. Positionering

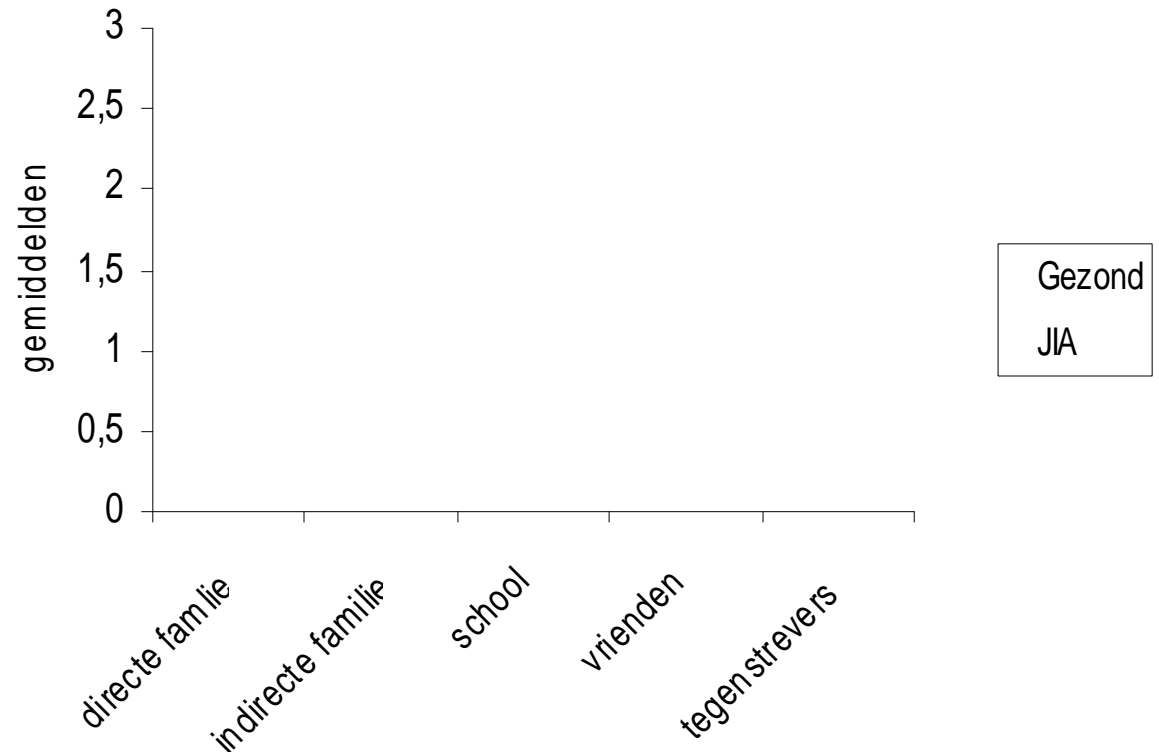
Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## ZIEKE KANTEN





Inleiding

I. Positionering

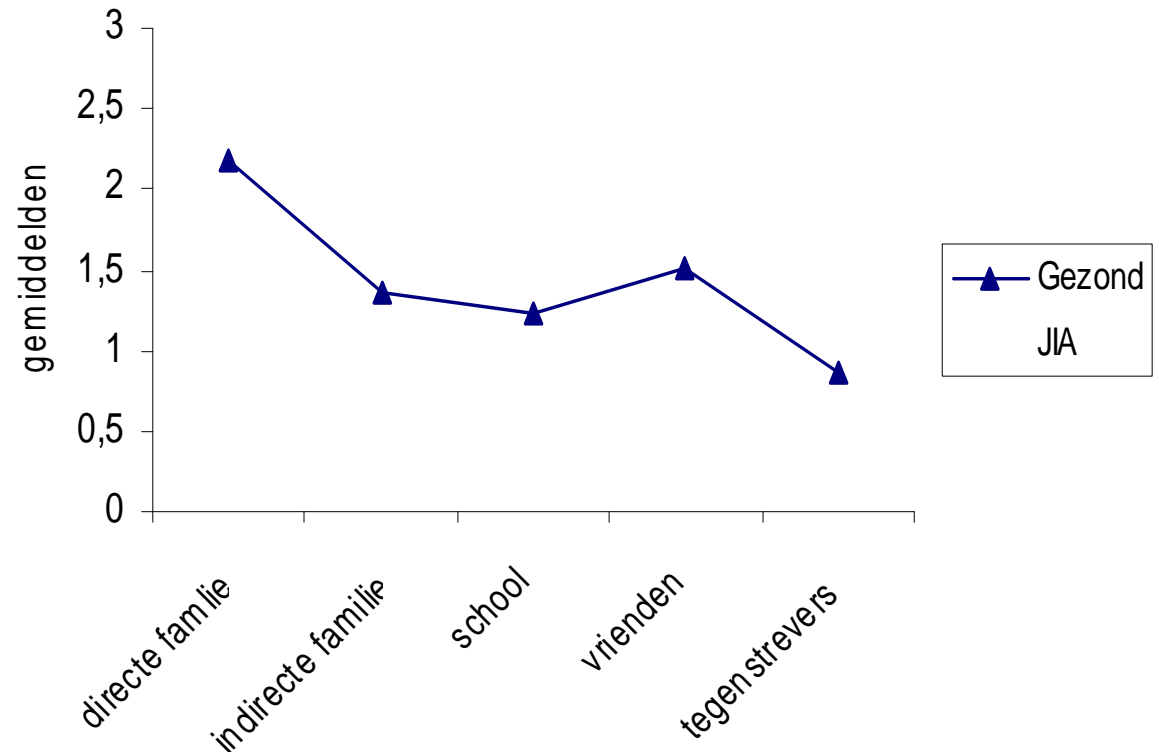
Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## ZIEKE KANTEN



Inleiding

I. Positionering

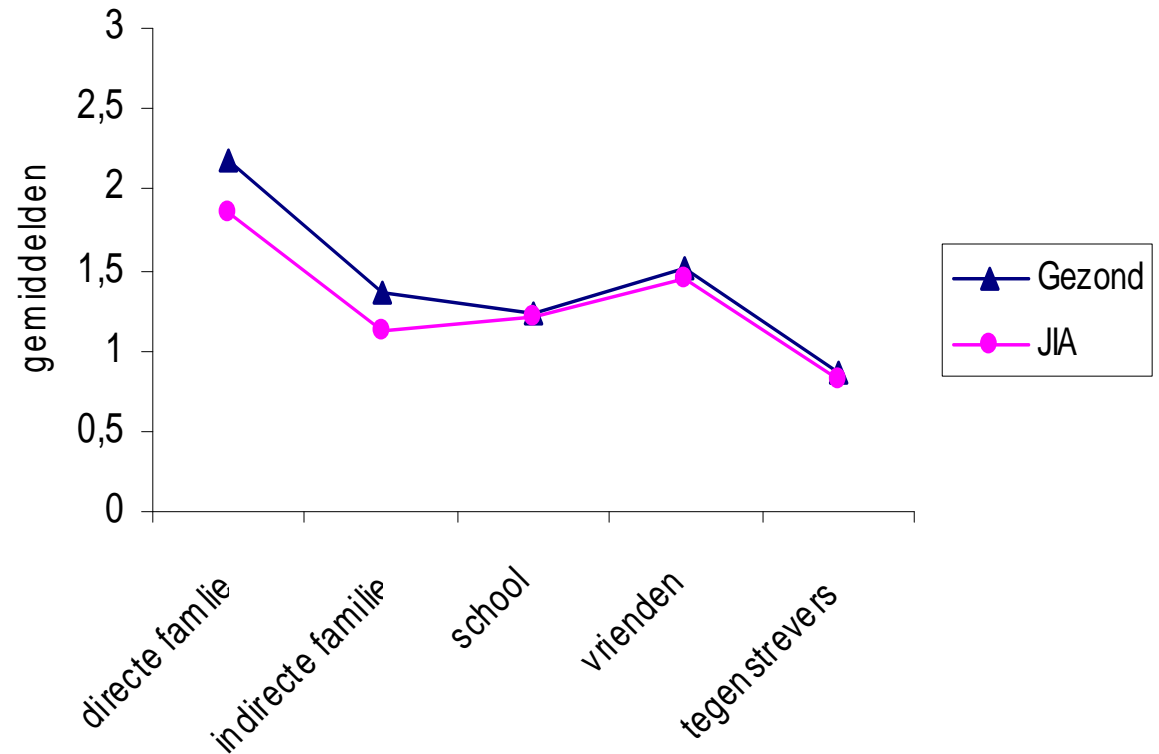
Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## ZIEKE KANTEN



Inleiding

I. Positionering

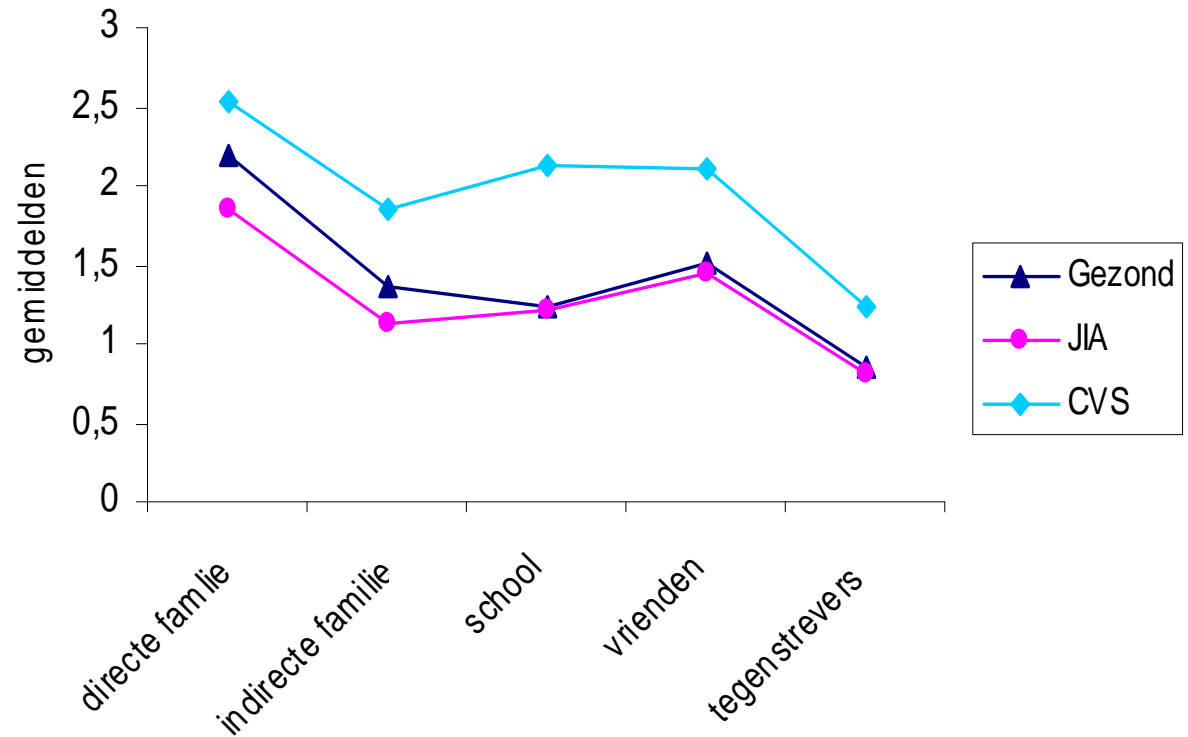
Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## ZIEKE KANTEN



# Resultaten



Inleiding

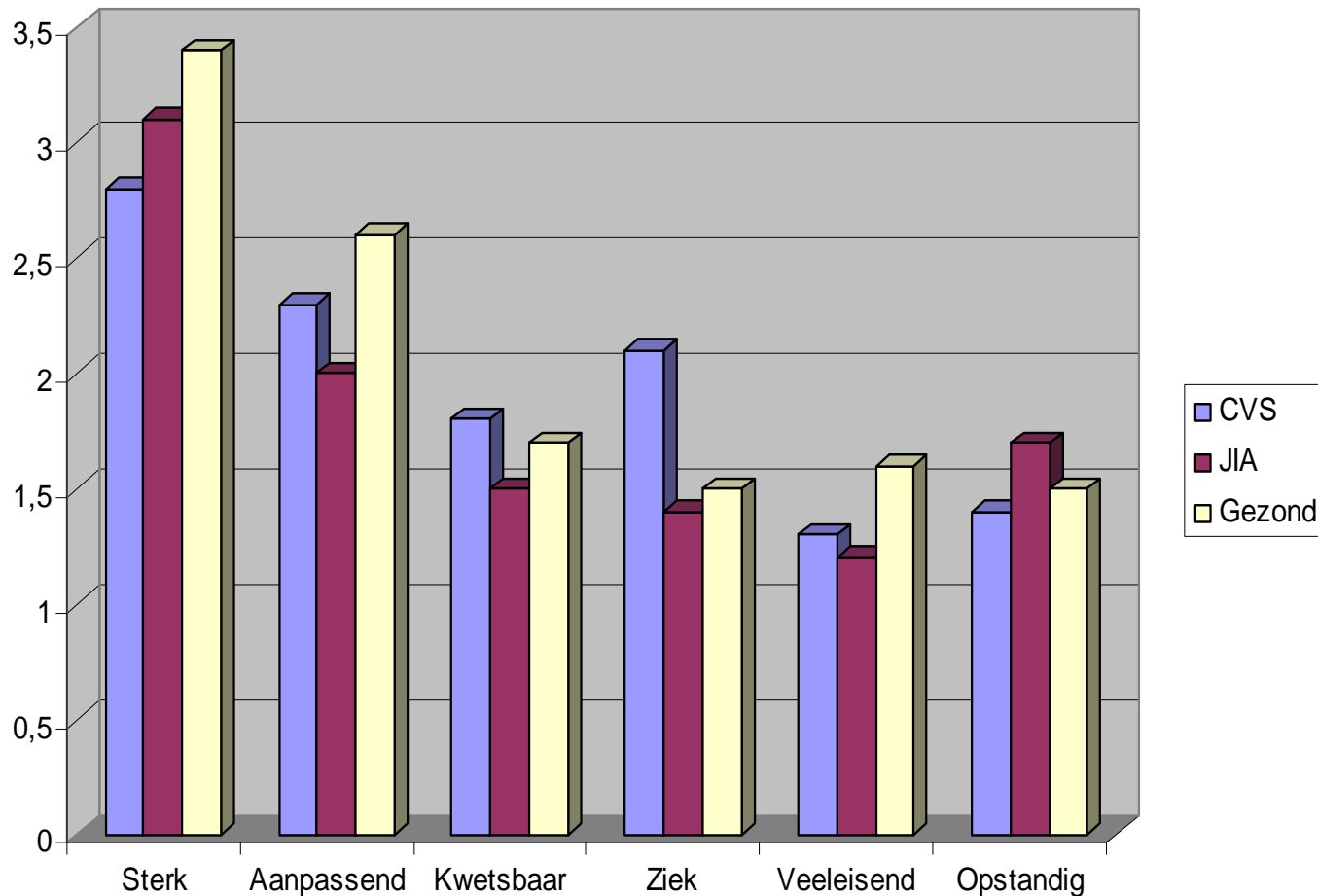
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

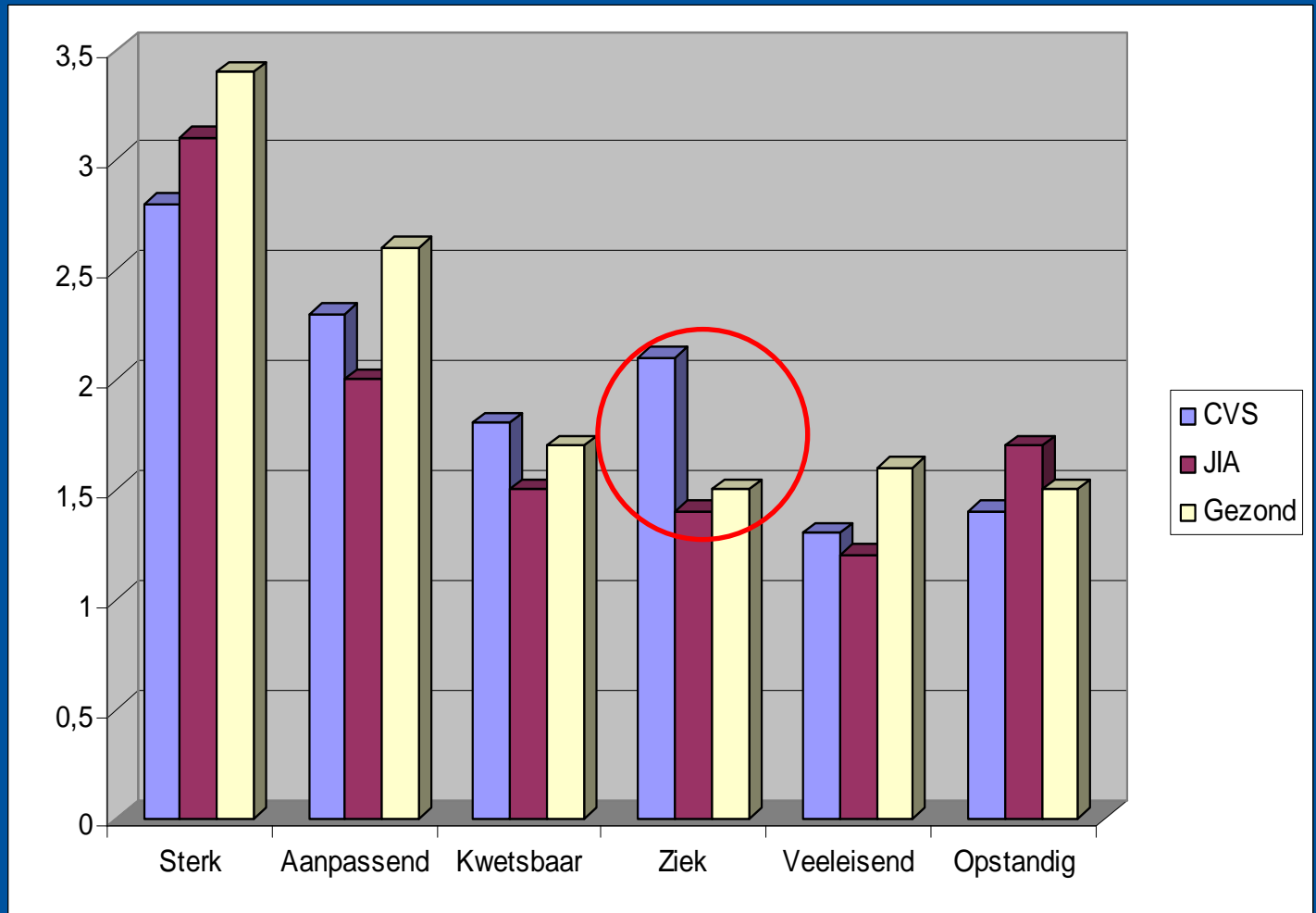
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

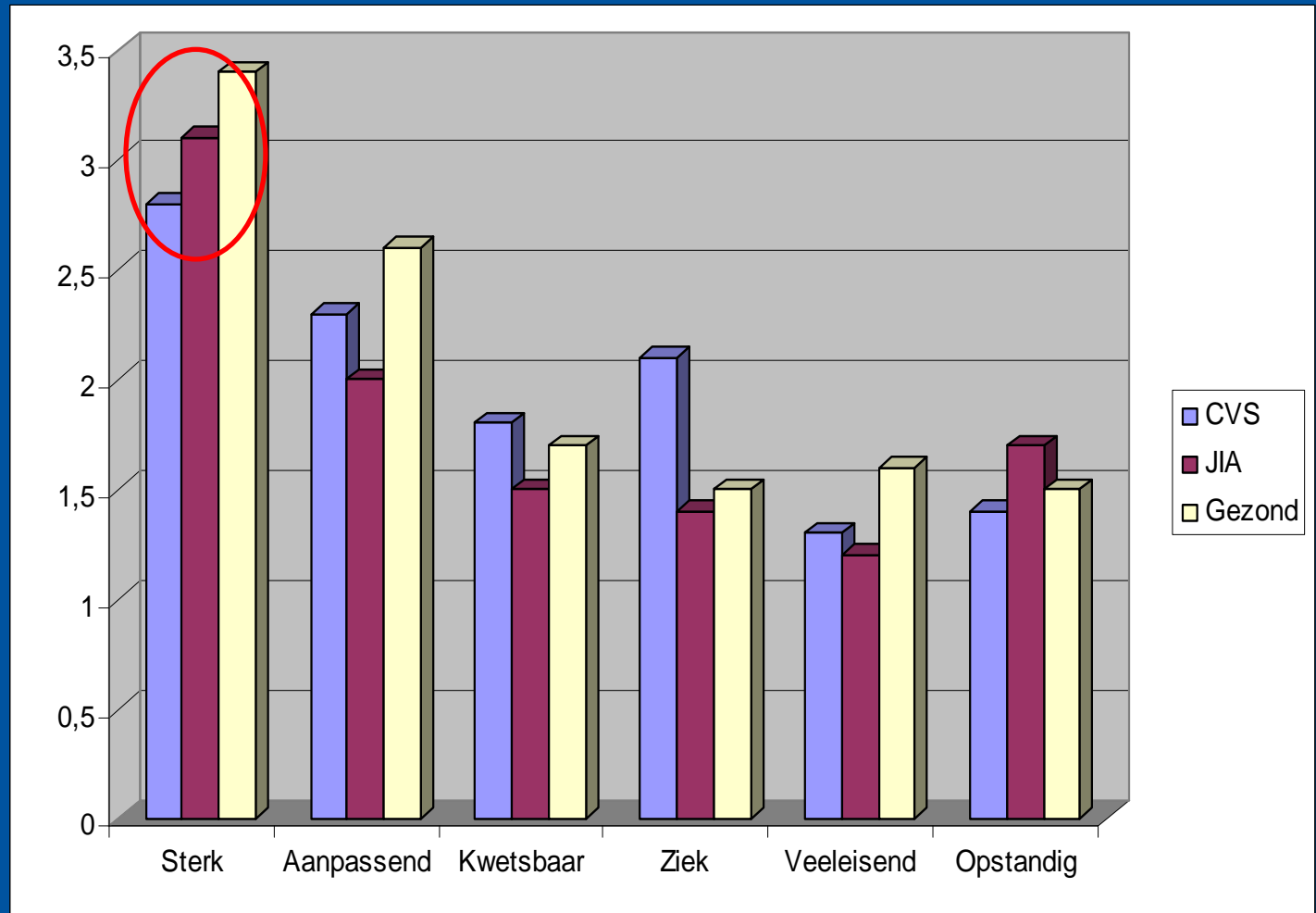
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# II. Zelf-confrontatie



Inleiding

I. Positionering

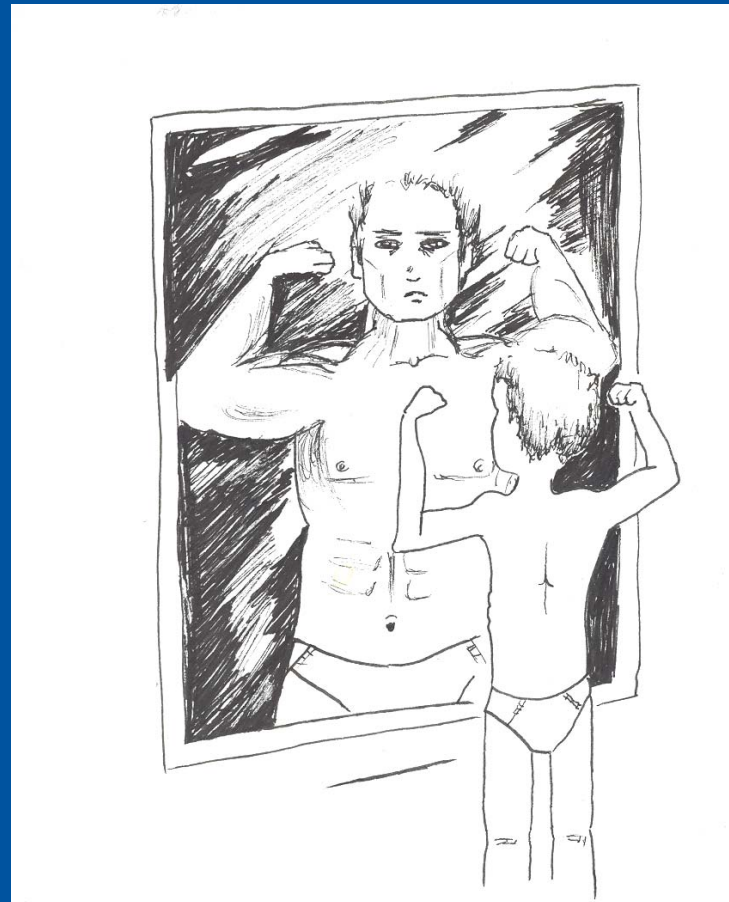
Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## ZELF-CONFRONTATIE METHODE



# II. Zelf-confrontatie

Inleiding

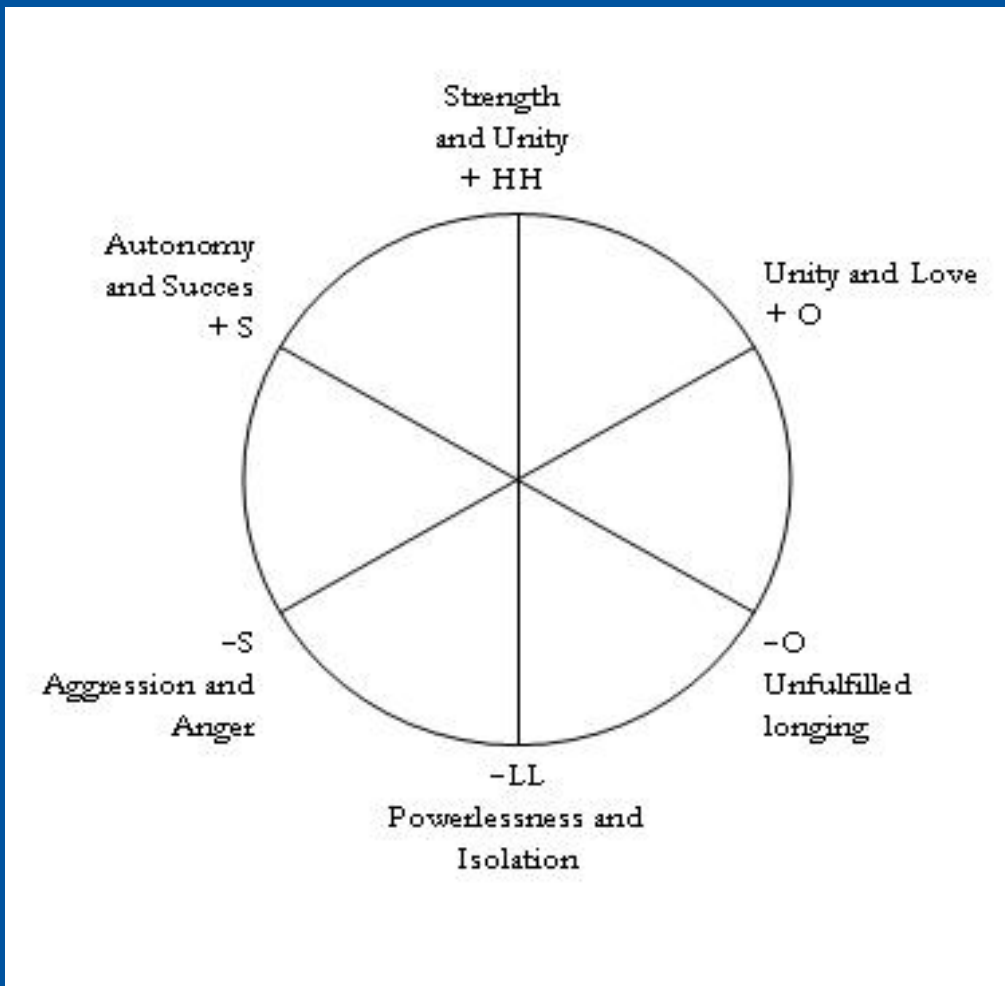
I. Positionering

Resultaten

**II. Zelf-confrontatie**

Resultaten

Conclusie





# Resultaten



Inleiding

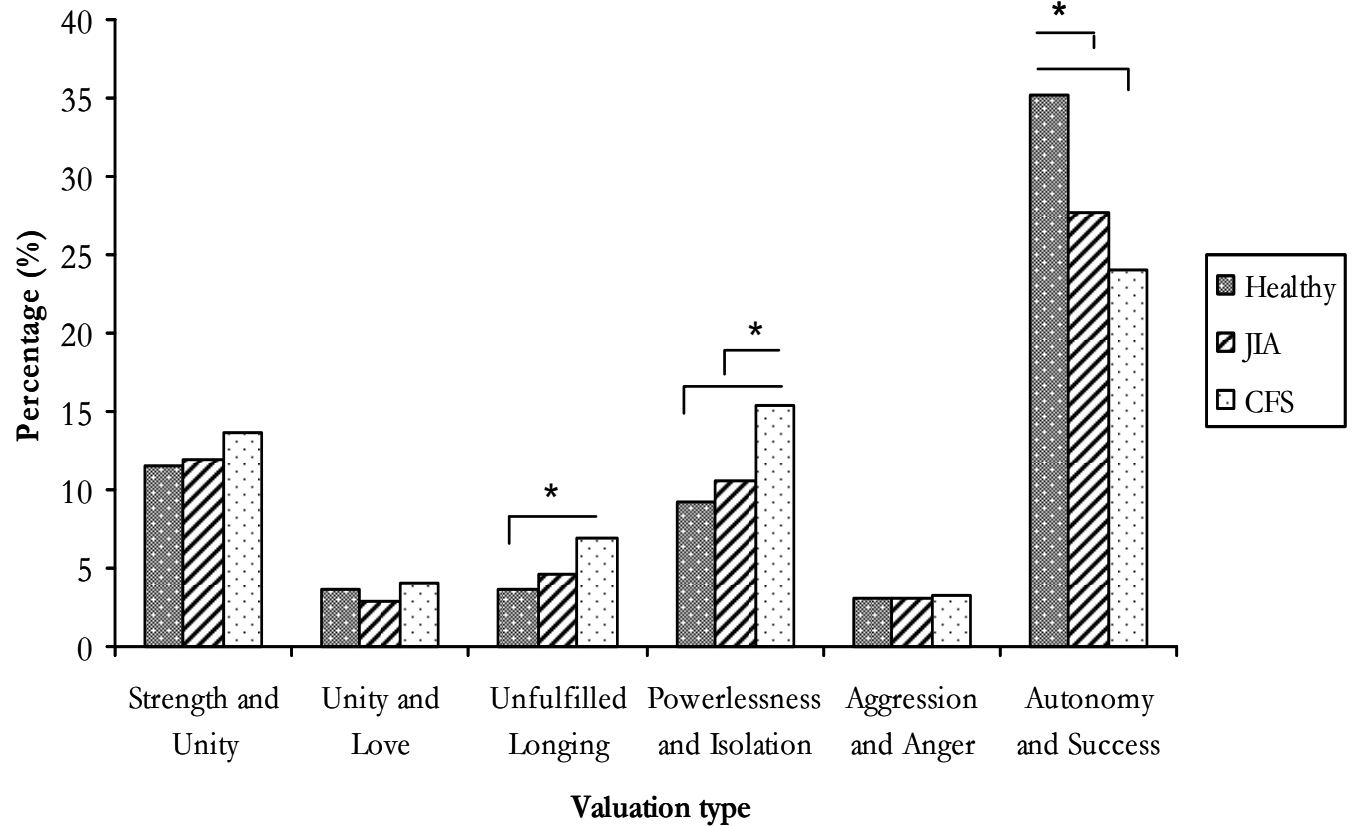
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

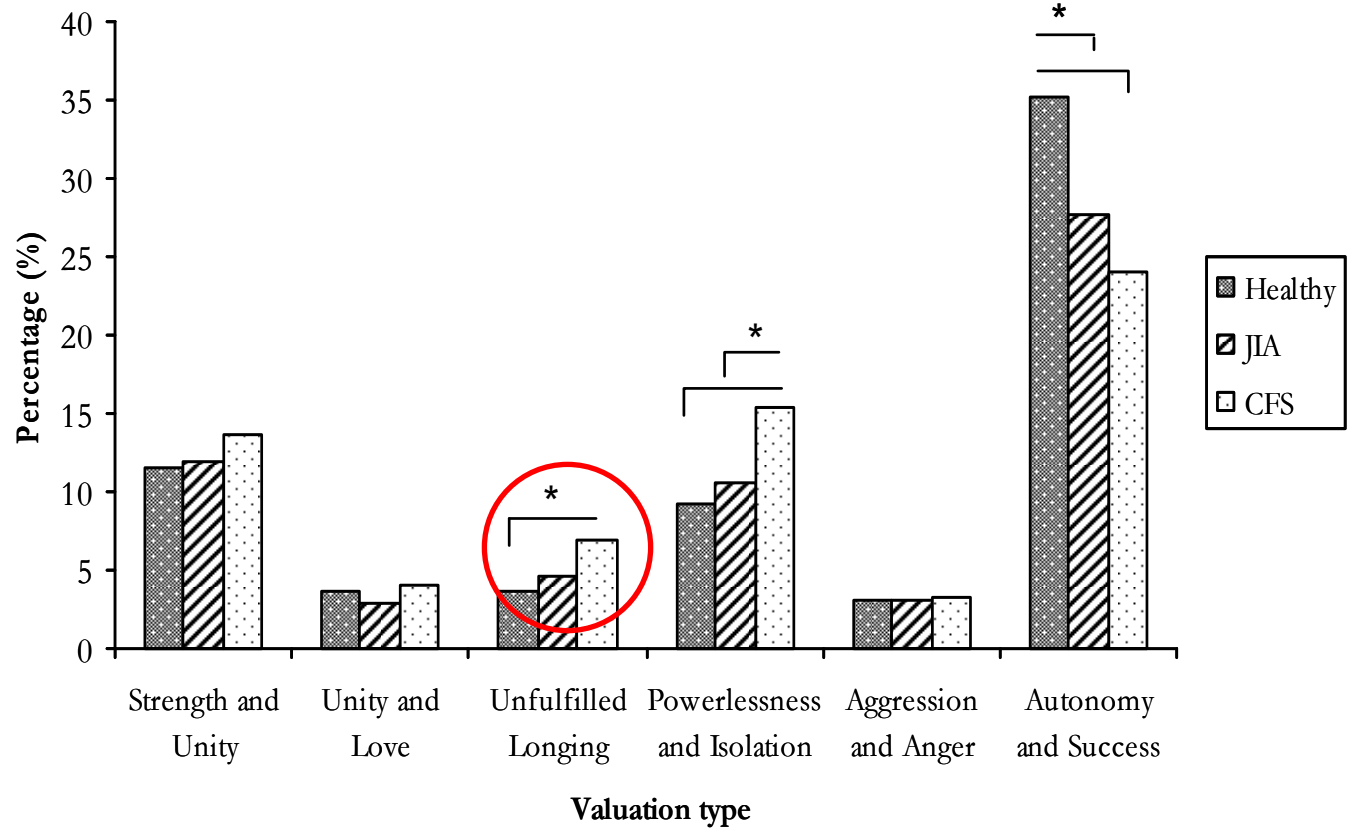
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

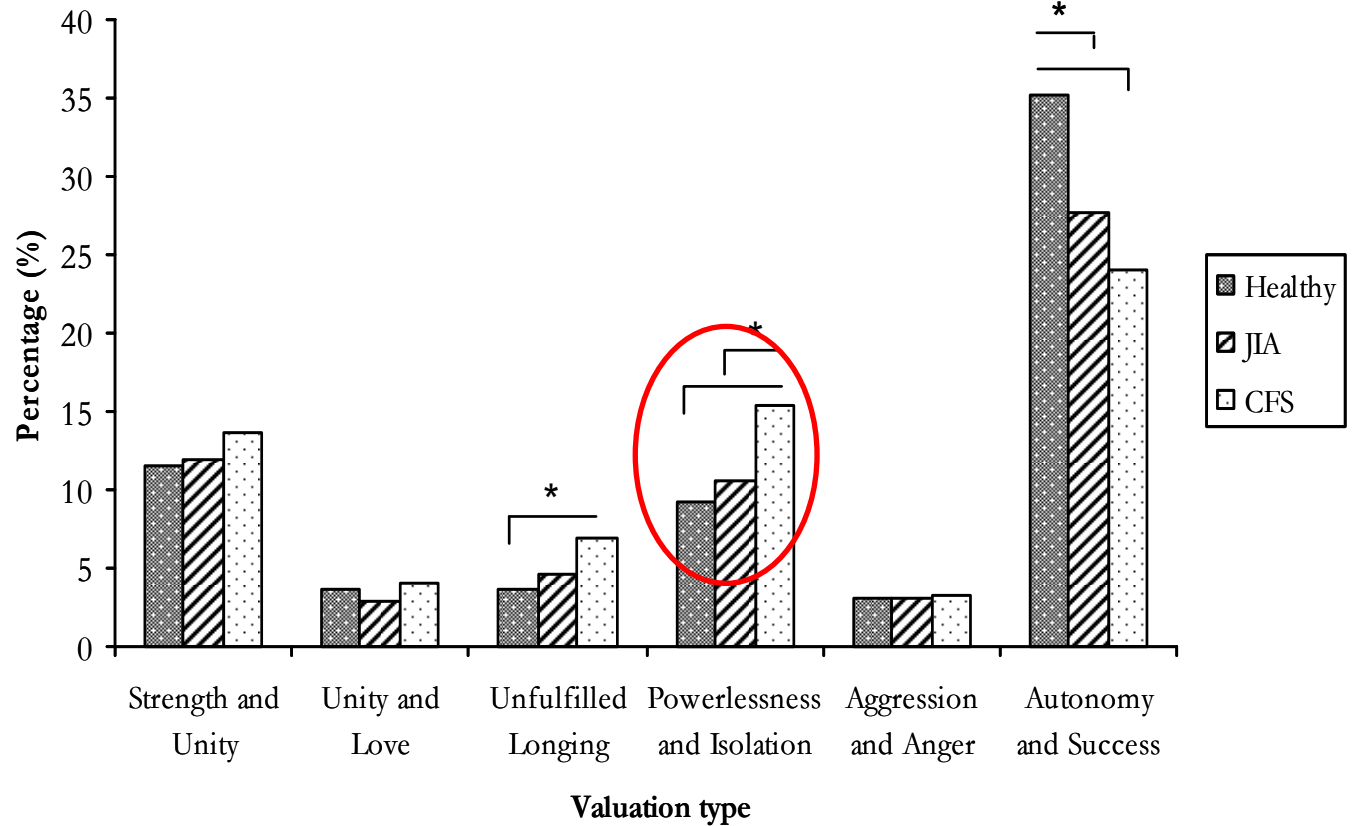
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

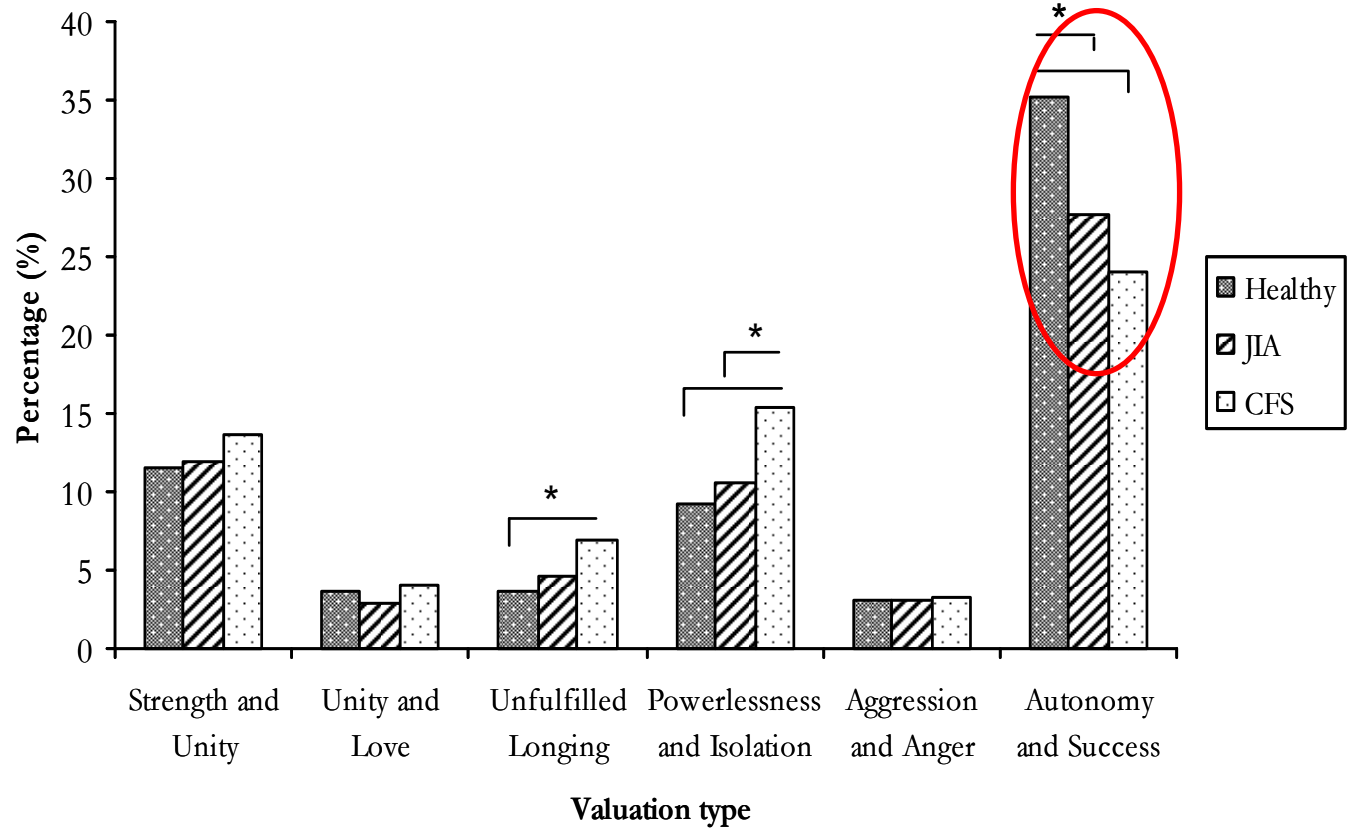
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Longitudinale studie (4 maanden):

- 16 gezonde jongeren krijgen 6 sessies aan de hand van de ZKM (2 zelfonderzoeken)

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Longitudinale studie (4 maanden):

- 16 gezonde jongeren krijgen 6 sessies aan de hand van de ZKM (2 zelfonderzoeken)
- 17 jongeren met CVS krijgen 6 sessies aan de hand van de ZKM (2 zelfonderzoeken)

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Longitudinale studie (4 maanden):

- 16 gezonde jongeren krijgen 6 sessies aan de hand van de ZKM (2 zelfonderzoeken)
- 17 jongeren met CVS krijgen 6 sessies aan de hand van de ZKM (2 zelfonderzoeken)
- 18 jongeren met CVS krijgen 12 sessies aan de hand van de ZKM (2 zelfonderzoeken + begeleiding)

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Negatief thema:

- *“Ik voel druk en spanning op me omdat ik goed wil presteren omdat ik faalangst heb. Door jaren van veel leren en faalangst ben ik vermoeid geraakt”*



Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Negatief thema:

- *“Ik voel druk en spanning op me omdat ik goed wil presteren omdat ik faalangst heb. Door jaren van veel leren en faalangst ben ik vermoeid geraakt”*

- **Positief thema:**

- *“Als ik bezig ben met dingen die ik leuk vind, voel ik me ontspannen, vrij en blij”*

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## 3 fases van de begeleiding:

1. Attending: De jongere gaat letten in welke situaties de 2 kanten van zijn/ haar thema naar voren komen.

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## 3 fases van de begeleiding:

1. Attending: De jongere gaat letten in welke situaties de 2 kanten van zijn/ haar thema naar voren komen.
2. Creating: De jongere gaat experimenteren met nieuw gedrag in vertrouwde situaties.

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## 3 fases van de begeleiding:

1. Attending: De jongere gaat letten in welke situaties de 2 kanten van zijn/ haar thema naar voren komen.
2. Creating: De jongere gaat experimenteren met nieuw gedrag in vertrouwde situaties.
3. Anchoring: De jongere probeert het nieuwe gedrag in onbekende situaties voort te zetten.

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Persoonlijk Positie Repertoire (longitudinaal):

1. Gezonde jongeren: geen significante veranderingen

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Persoonlijk Positie Repertoire (longitudinaal):

1. Gezonde jongeren: geen significante veranderingen
2. CVS/ 6 sessies: significante stijging sterke kanten

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Persoonlijk Positie Repertoire (longitudinaal):

1. Gezonde jongeren: geen significante veranderingen
2. CVS/ 6 sessies: significante stijging sterke kanten
3. CVS/ 12 sessies: significante stijging sterke kanten, daling zieke kanten

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

ZKM (longitudinaal):

1. Gezonde jongeren: significant meer ervaringen van kracht & eenheid



Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

ZKM (longitudinaal):

1. Gezonde jongeren: significant meer ervaringen van kracht & eenheid
2. CVS/ 6 sessies: significant minder ervaringen van eenzaamheid & isolement

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

ZKM (longitudinaal):

1. Gezonde jongeren: significant meer ervaringen van kracht & eenheid
2. CVS/ 6 sessies: significant minder ervaringen van eenzaamheid & isolement
3. CVS/ 12 sessies: significant meer ervaringen van autonomie & succes, significant minder ervaringen van onvervuld verlangen en van eenzaamheid & isolement

# Resultaten



Inleiding

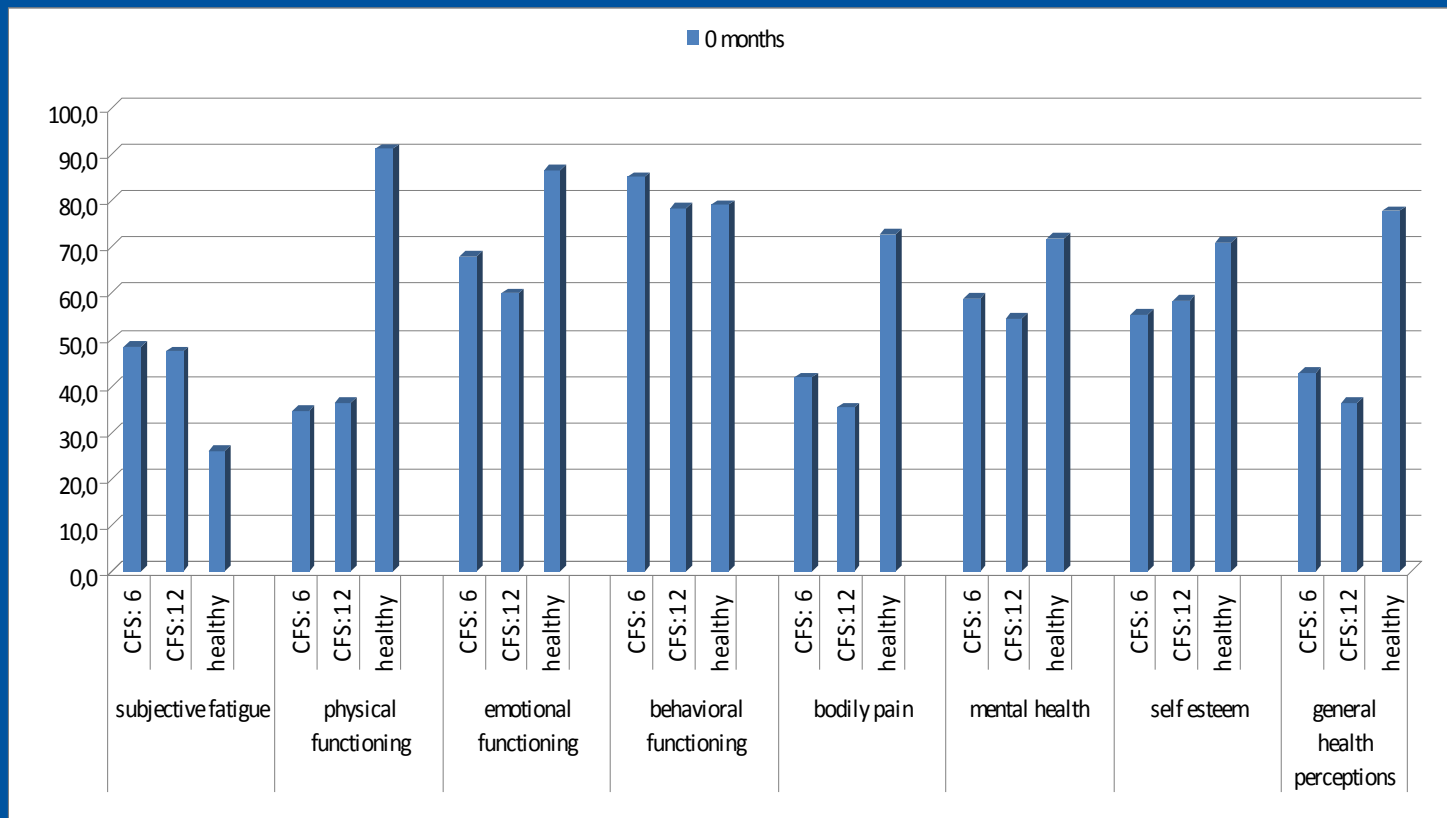
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

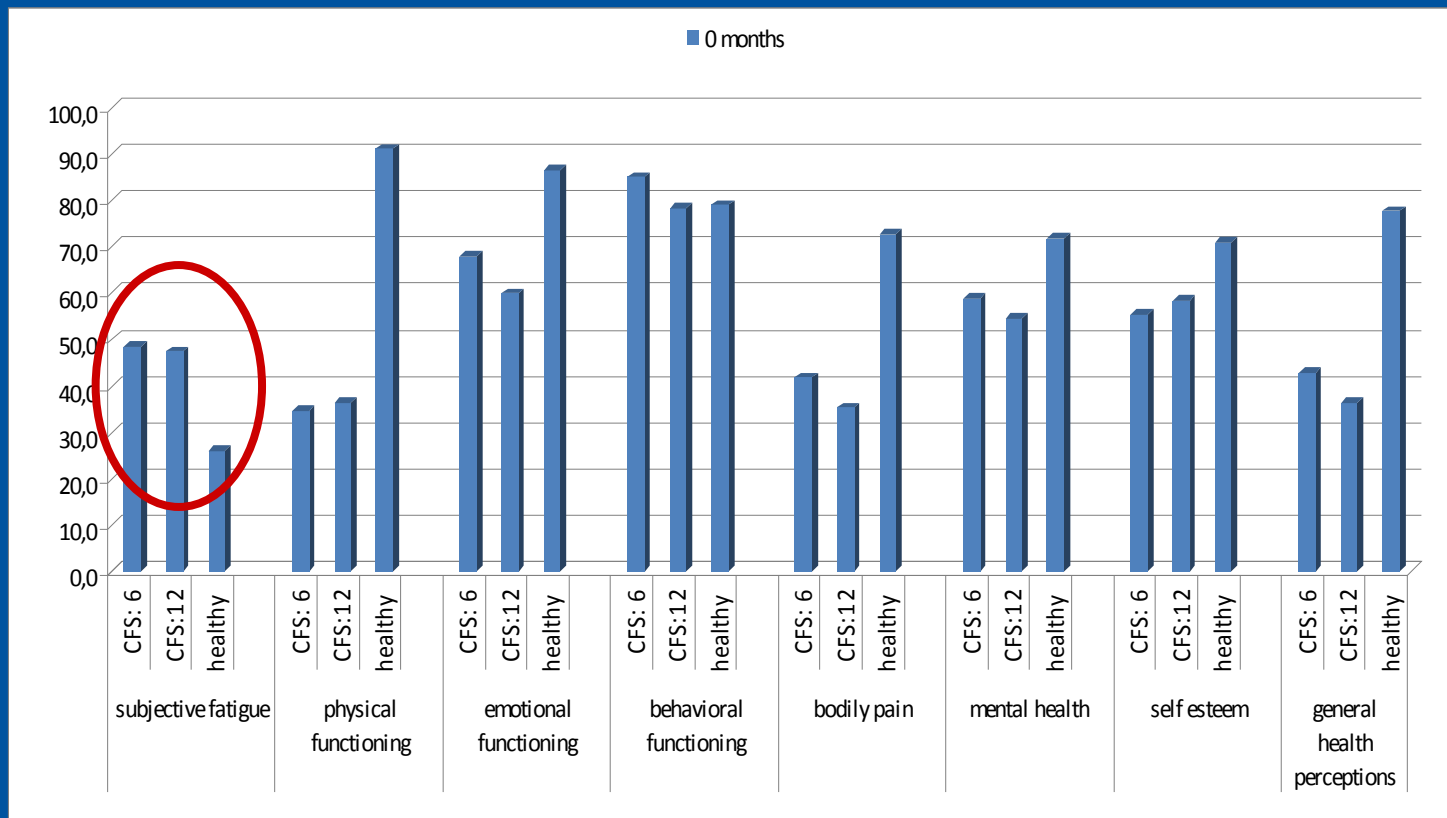
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

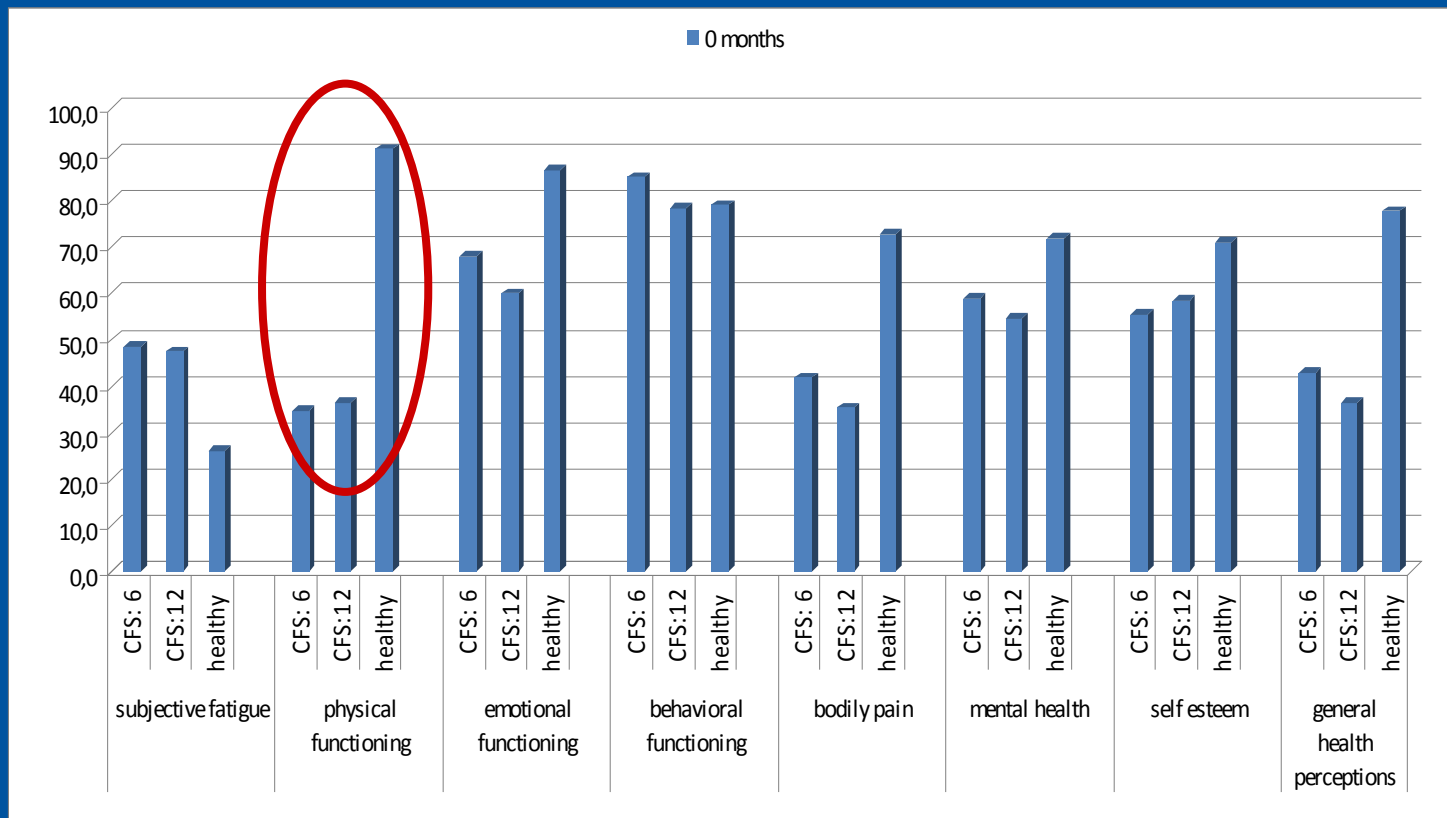
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

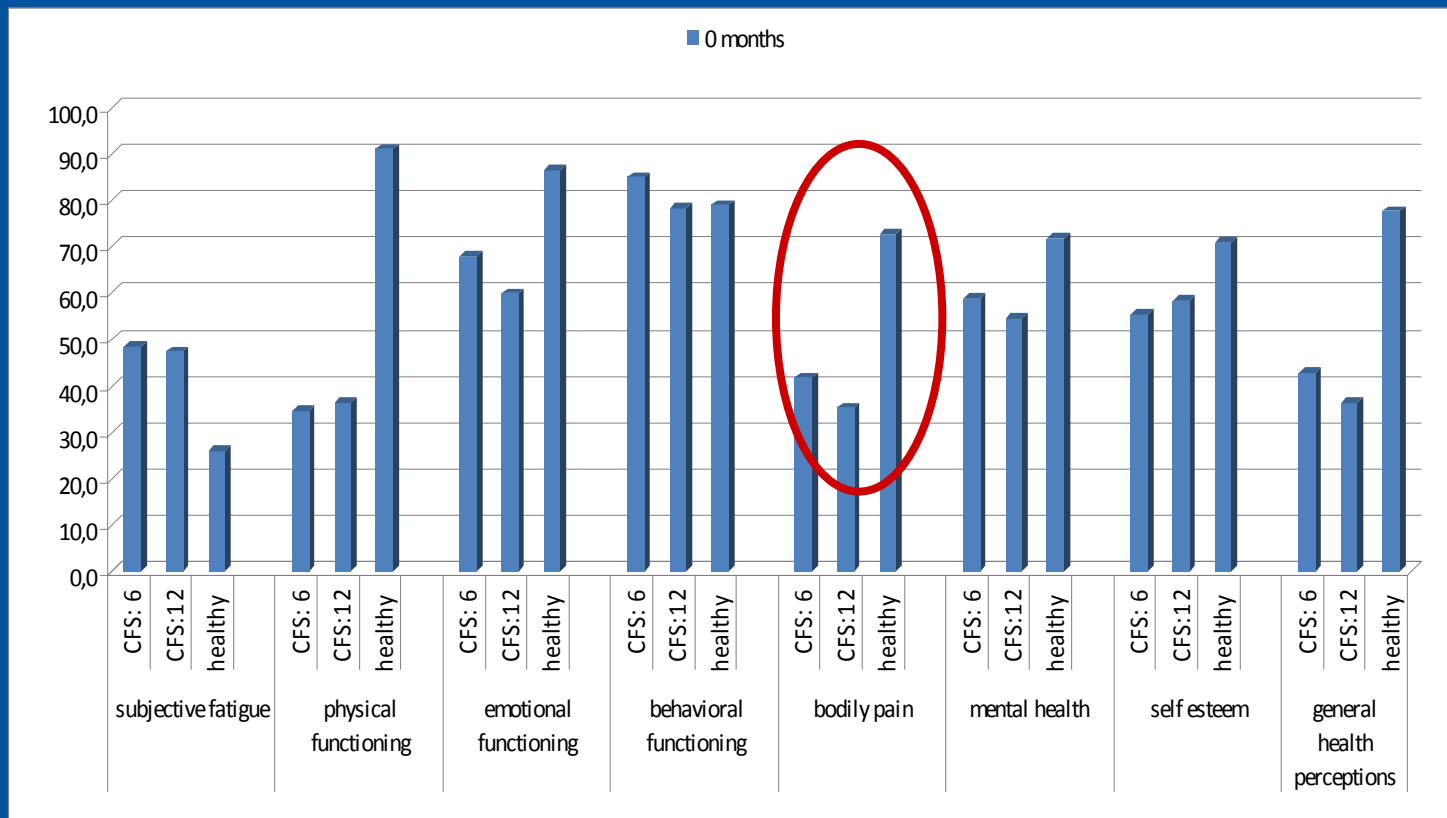
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

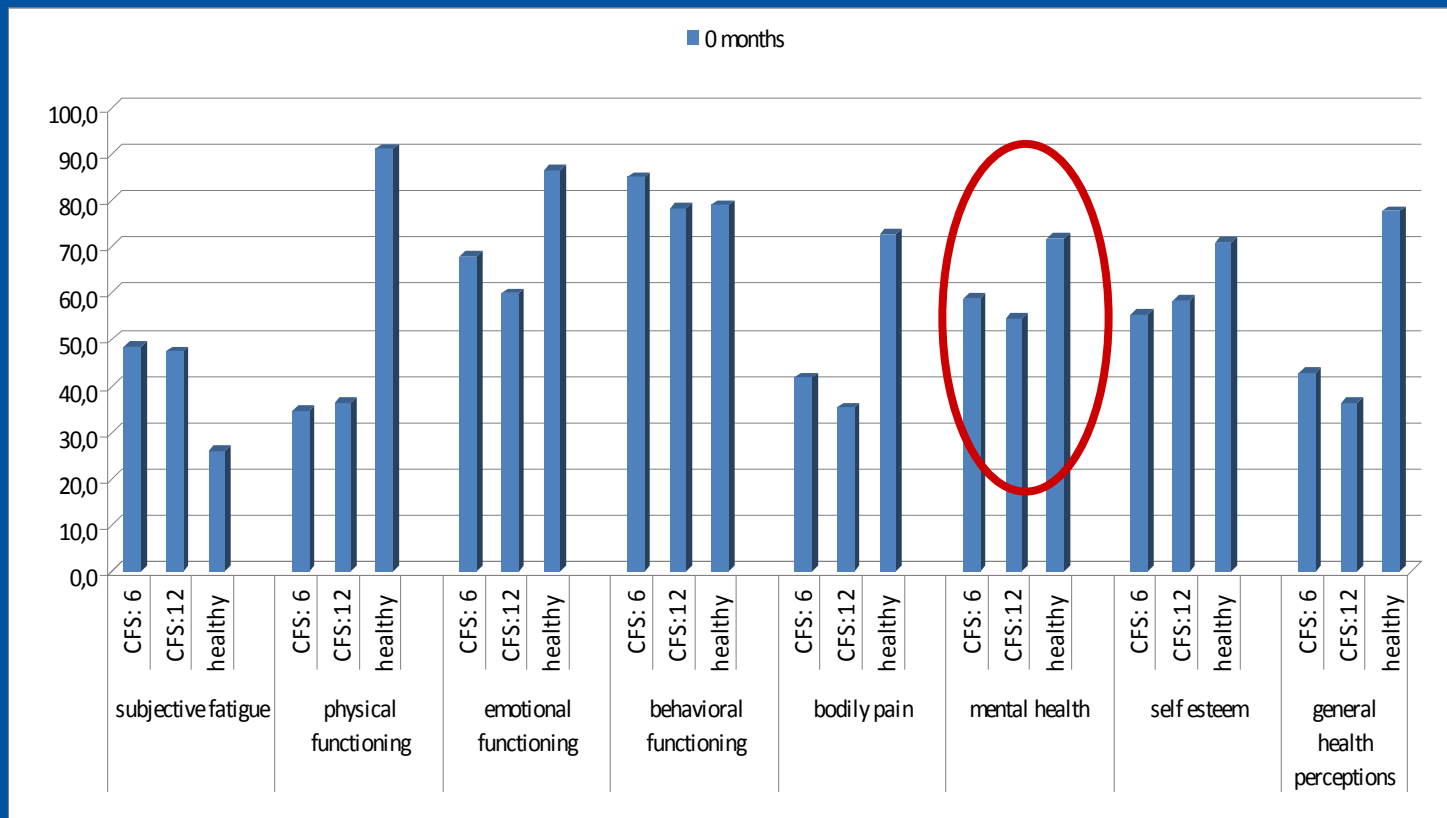
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

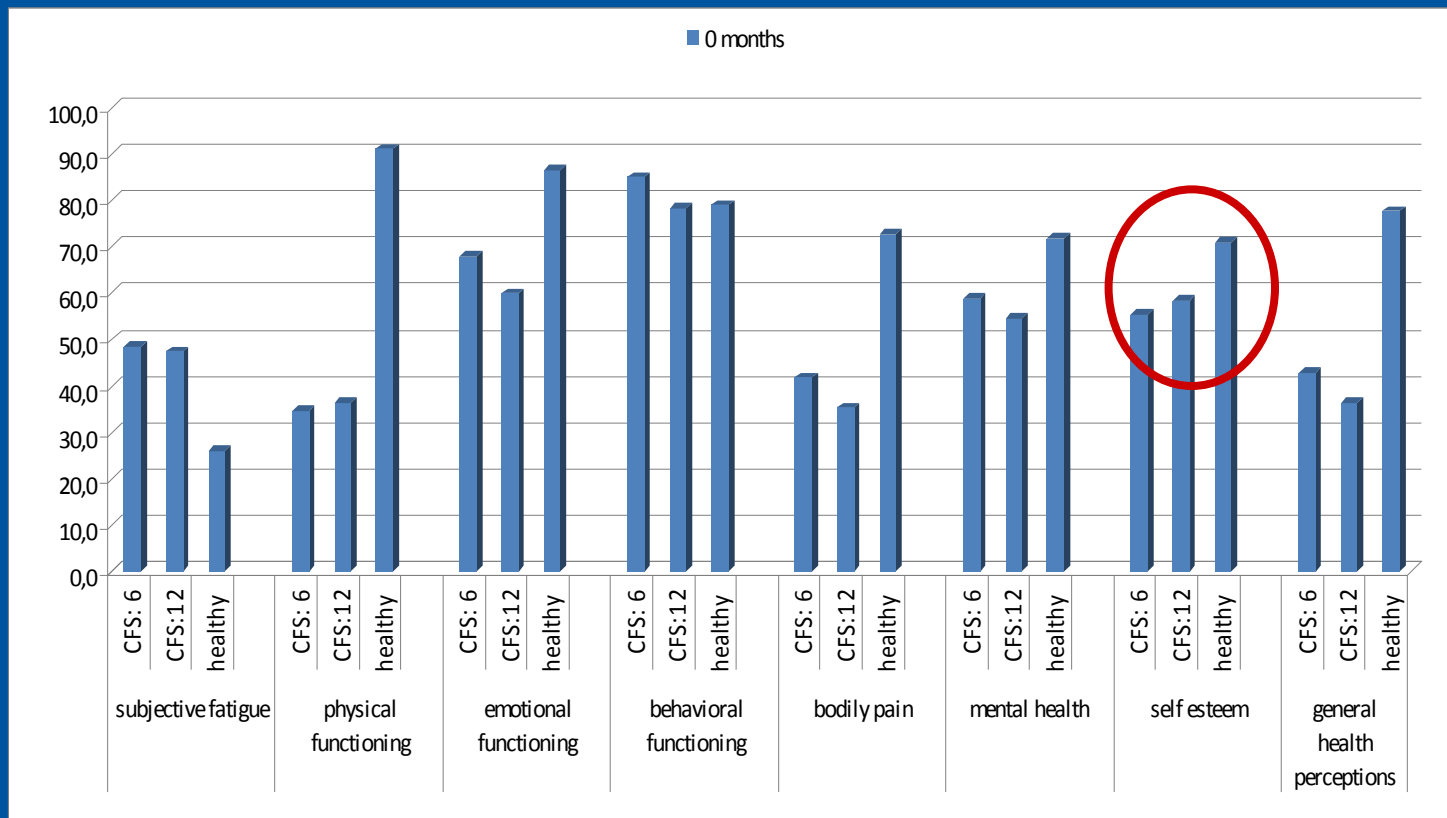
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie





# Resultaten



Inleiding

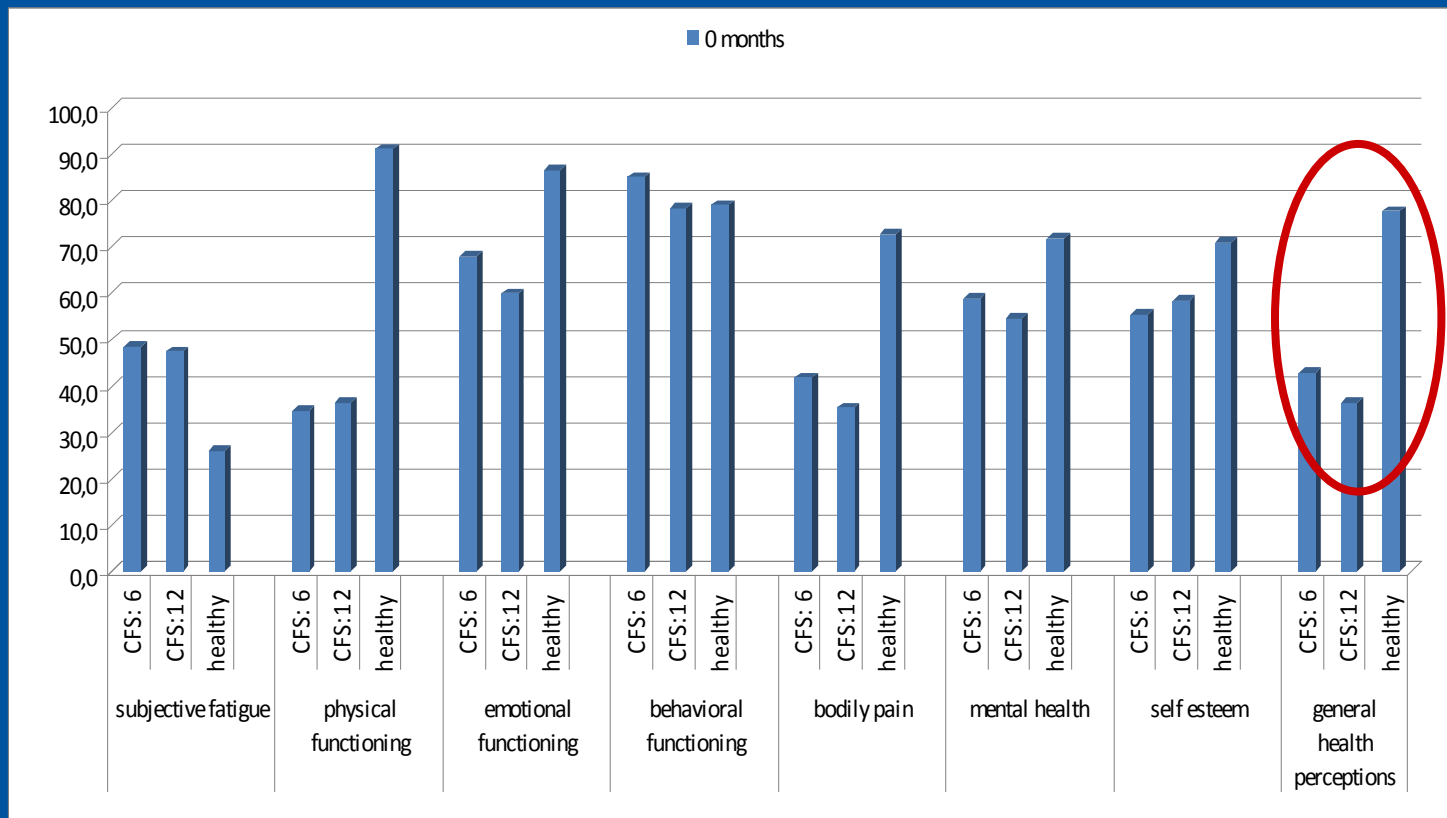
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

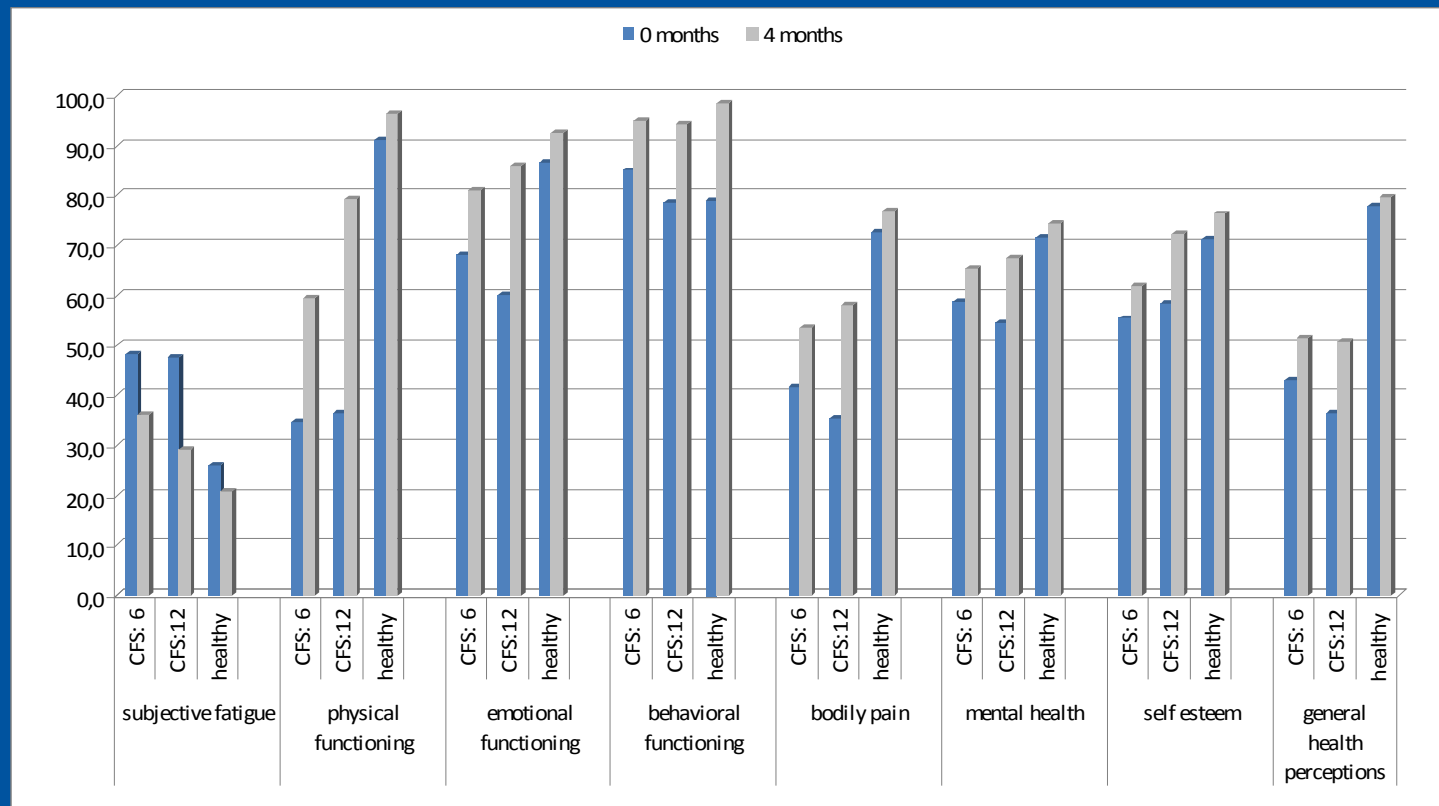
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

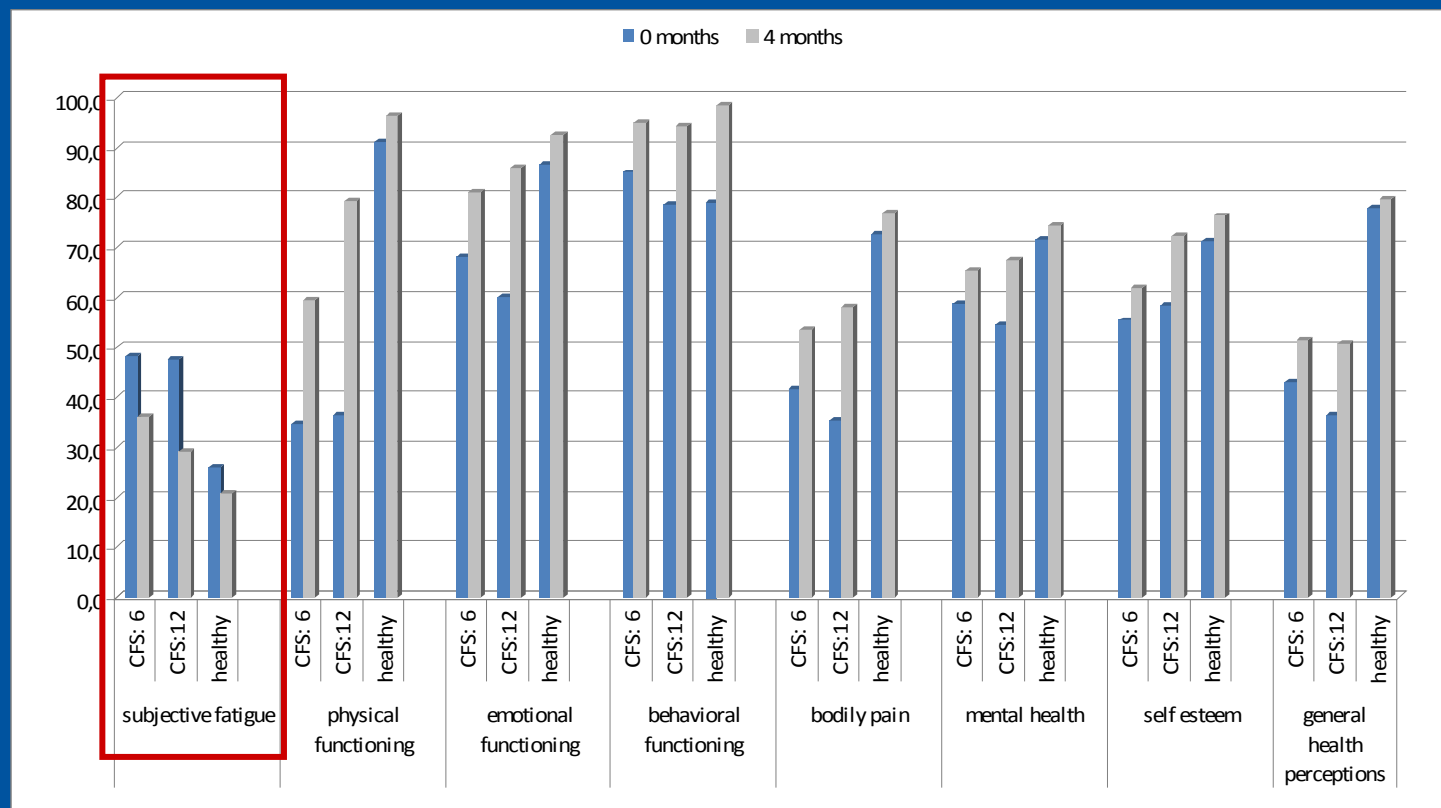
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

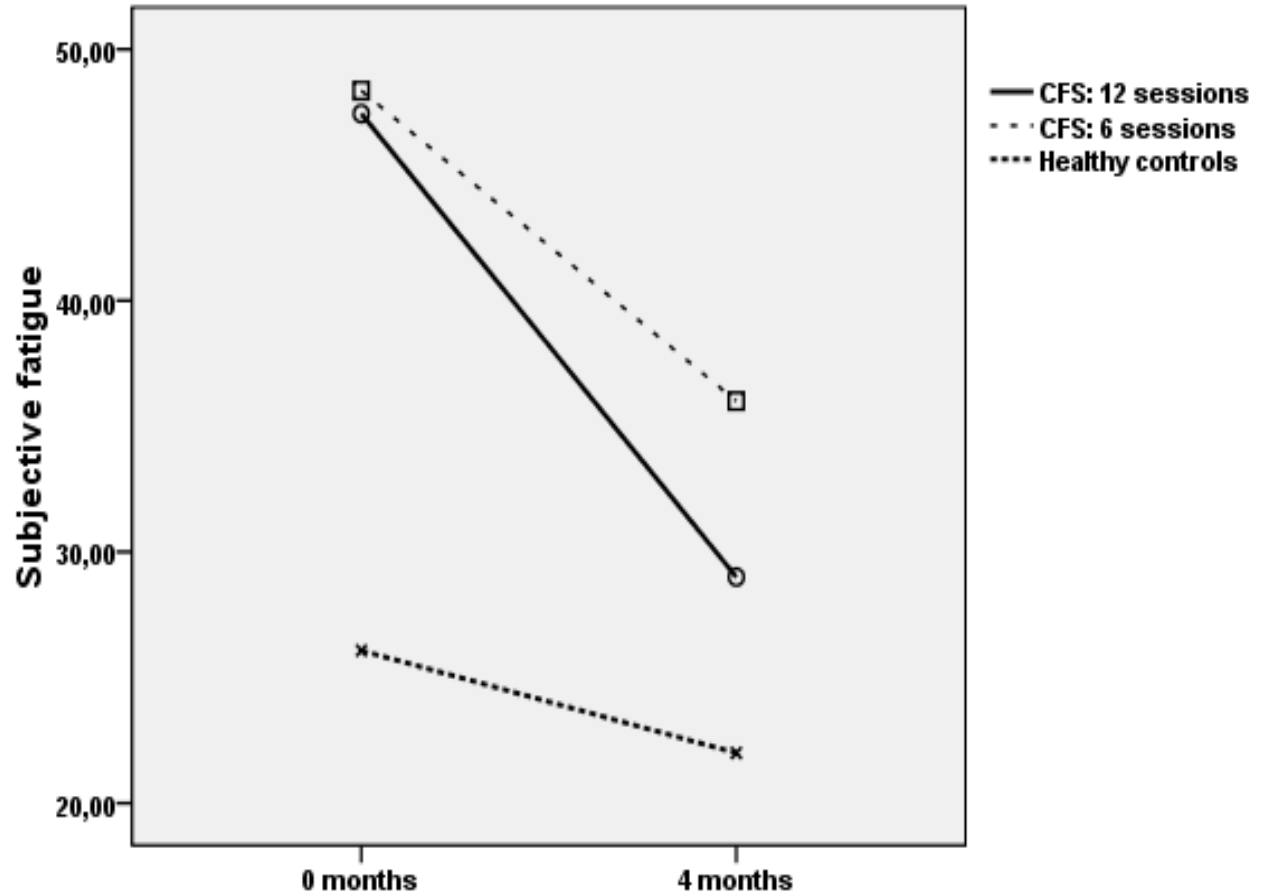
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

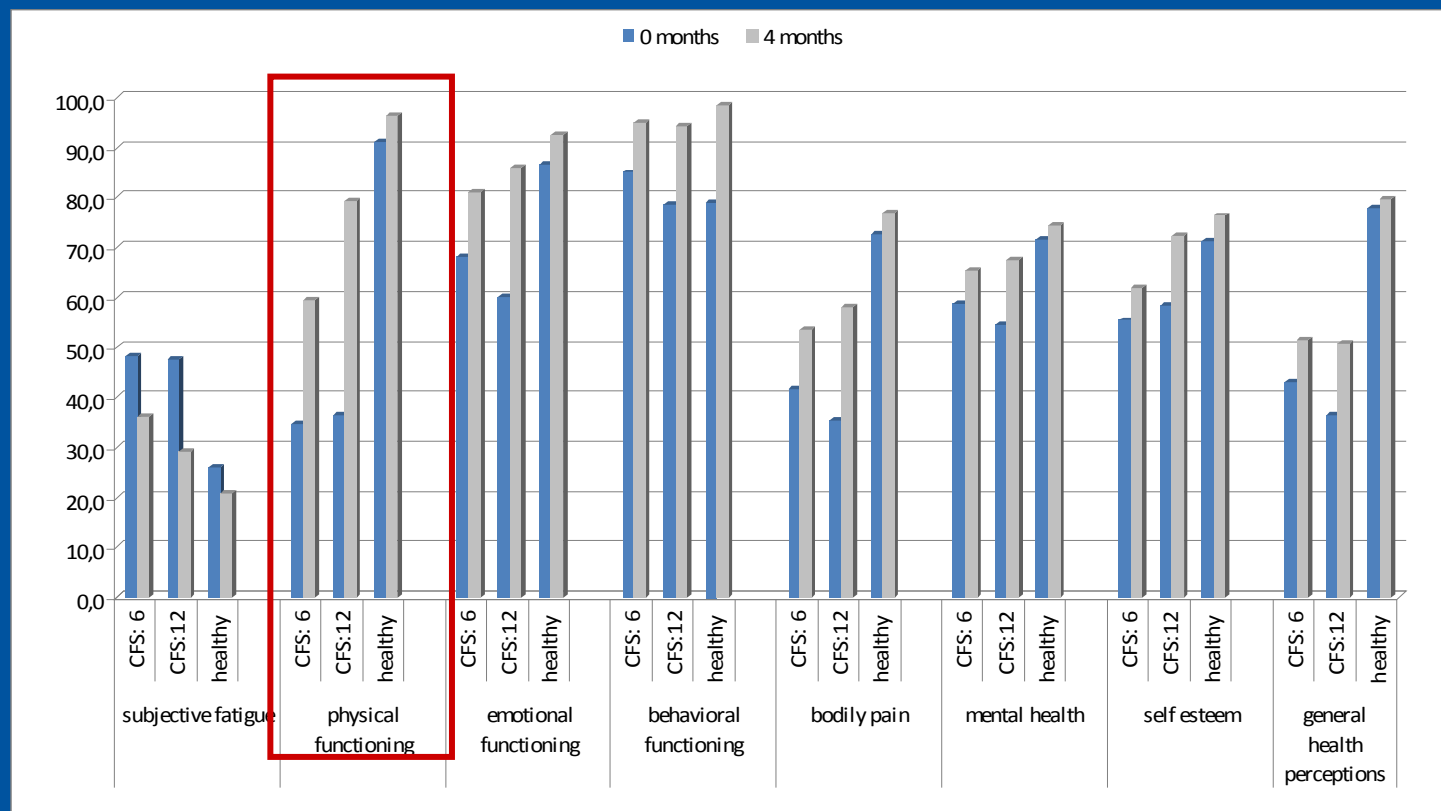
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



Inleiding

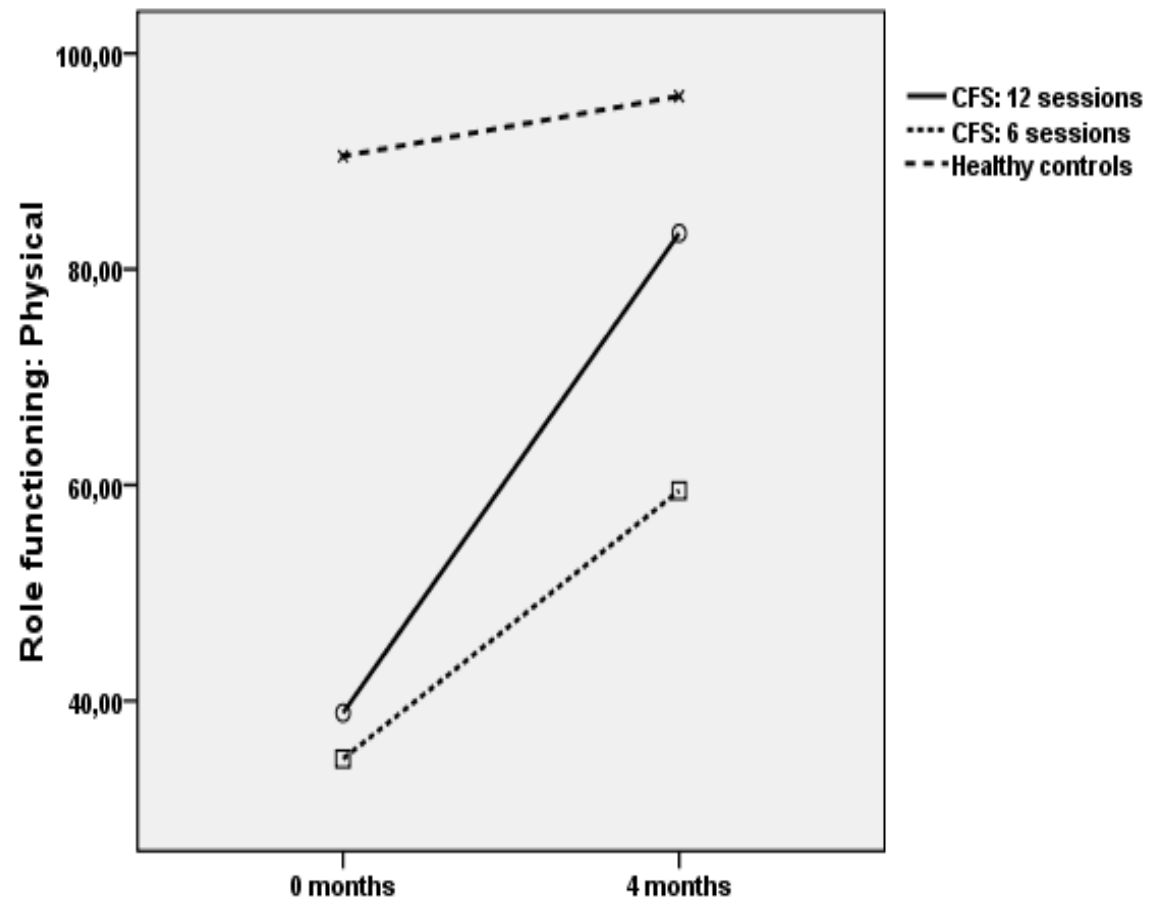
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

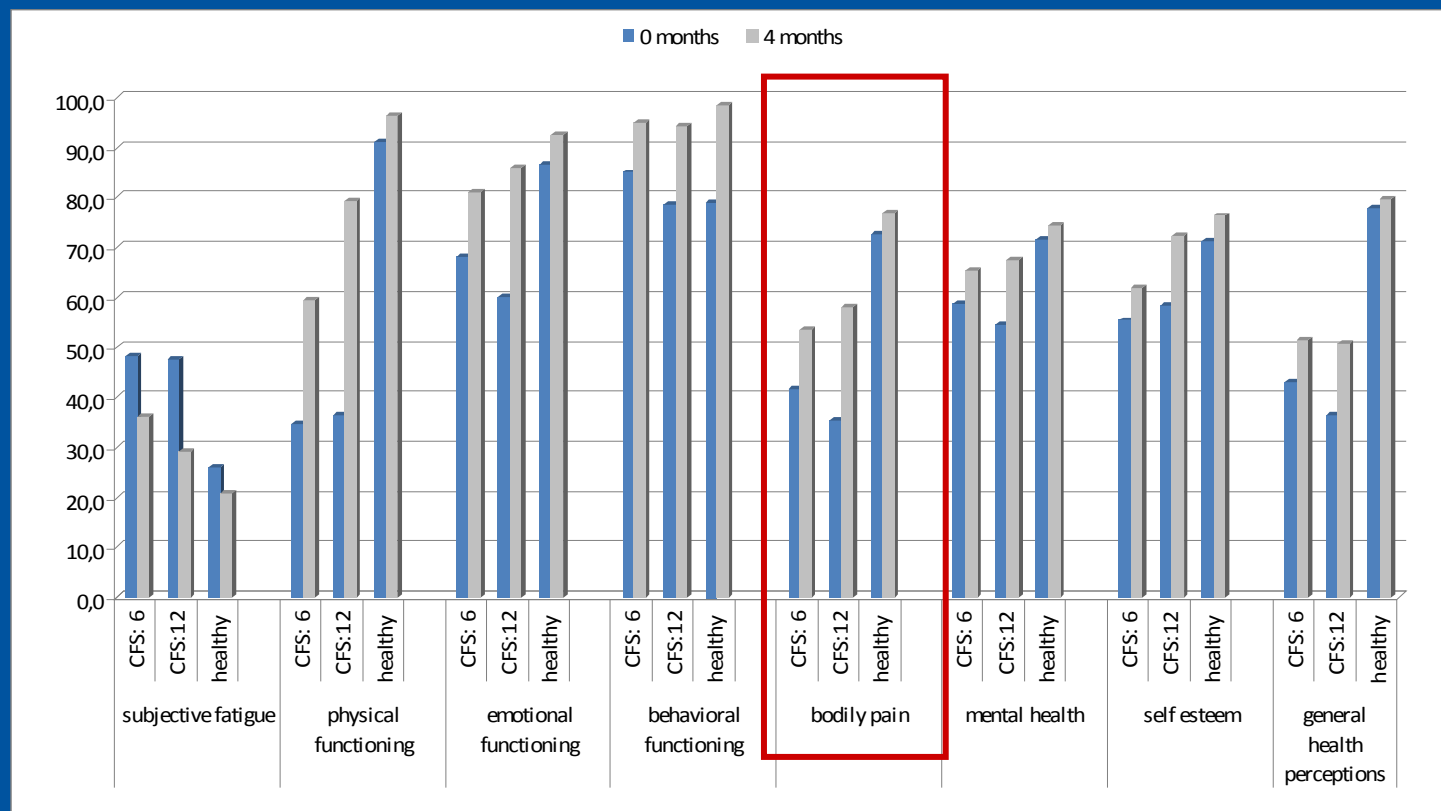
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



# Resultaten



Inleiding

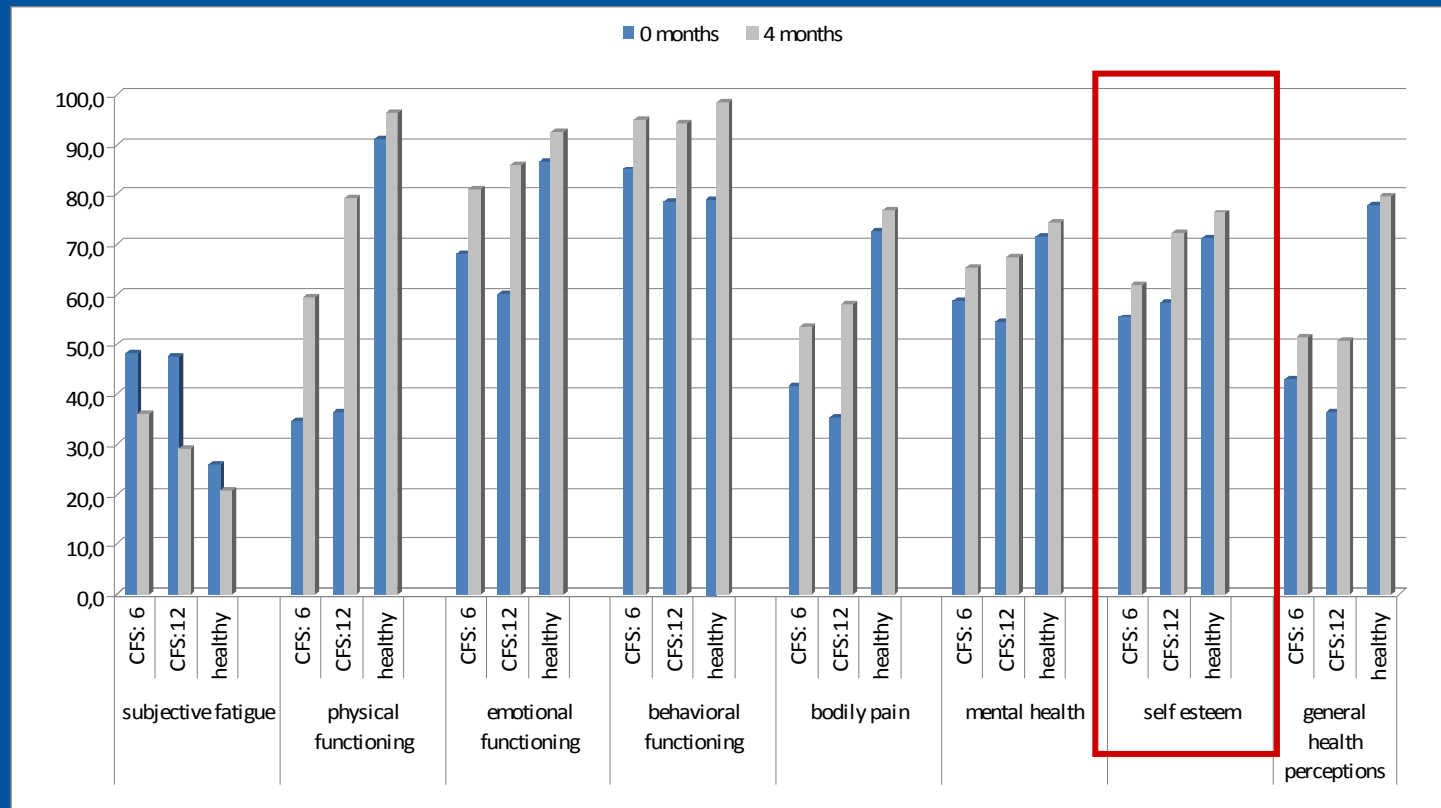
I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie





# Resultaten



Inleiding

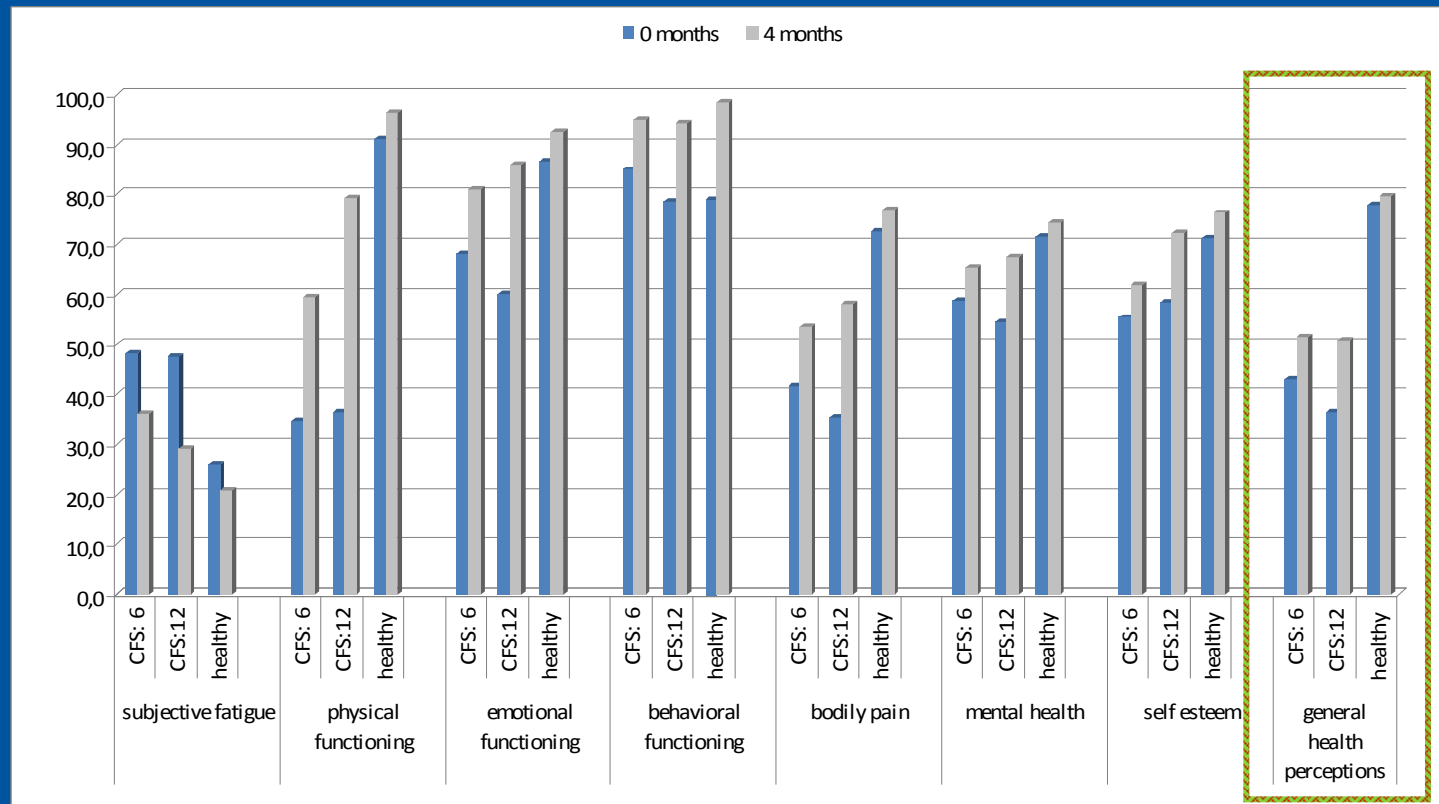
Vraagstelling

Doelstelling

Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie



Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

- Welbevinden vereist flexibiliteit en variatie van gevoelens en posities



# Conclusie

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

- Welbevinden vereist flexibiliteit en variatie van gevoelens en posities
- Tijdens adolescentie moet jongere experimenteren en zoeken welke gevoelens en kanten beste bij hem/haar passen



# Conclusie

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

- Welbevinden vereist flexibiliteit en variatie van gevoelens en posities
- Tijdens adolescentie moet jongere experimenteren en zoeken welke gevoelens en kanten beste bij hem/haar passen
- In (pediatrische) CVS lijkt de variatie en flexibiliteit van de verschillende kanten en gevoelens enorm beperkt te zijn

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

- Door zelfinzicht kan de jongere flexibiliteit en variatie in gevoelens en posities terug krijgen



# Conclusie

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

- Door zelfinzicht kan de jongere flexibiliteit en variatie in gevoelens en posities terug krijgen
- Ziekte/ vermoeidheid moet tijdens de adolescentie een plek krijgen in het zelfverhaal om problemen in de volwassenheid te ondervangen



# Conclusie

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

- Door zelfinzicht kan de jongere flexibiliteit en variatie in gevoelens en posities terug krijgen
- CVS moet tijdens adolescentie een plek in zelfverhaal krijgen om problemen in de volwassenheid te ondervangen
- Zelfonderzoek kan vermoeidheid, fysiek- en psychosociaal functioneren verbeteren

(Van Geelen SM, Fuchs CE, Sinnema G, Van de Putte EM, Van Geel R, Hermans HJM, Kuis W, Patient Education and Counseling, 2011)

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Ten slotte: Hoe nu verder?



Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Ten slotte: Hoe nu verder?

- Zelfervaring is niet alleen maar relationeel, narratief en emotioneel, ook lichamelijk

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Ten slotte: Hoe nu verder?

- Zelfervaring is niet alleen maar relationeel, narratief en emotioneel, ook lichamelijk
- Niet individuele lichaamsbeweging, maar lichaamservaring in groepsverband heeft gunstige invloed op vermoeidheid\*

- Bakker RJ, Sinnema G, Kuis W, Van de Putte, Archives of Disease in Childhood, 2009

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Ten slotte: Hoe nu verder?

- Zelfervaring is niet alleen maar relationeel, narratief en emotioneel, ook lichamelijk
- Niet individuele lichaamsbeweging, maar lichaamservaring in groepsverband heeft gunstige invloed op vermoeidheid\*
- [www.hetwkz.nl](http://www.hetwkz.nl) (training voor kinderen)
- Bakker RJ, Sinnema G, Kuis W, Van de Putte, Archives of Disease in Childhood, 2009

Inleiding

I. Positionering

Resultaten

II. Zelf-confrontatie

Resultaten

Conclusie

## Citaat van een 16-jarig meisje met CVS:

*“Ik heb twee kanten in me waardoor ik uit elkaar getrokken word. Voor het muurtje ben ik een meisje dat altijd vrolijk is. Dit laat ik aan iedereen zien. Achter het muurtje ben ik kwetsbaar. Dit laat ik aan niemand zien. Ik ga nu beter worden en mijn muurtje afbreken. De tijd van denken is afgelopen, nu ga ik het gewoon doen!”*

# Onderzoeksgroep



Universitair Medisch Centrum  
Utrecht

**Drs. C. Fuchs, Pediatrische Psychologie, UMC Utrecht**

**Dr. S. van Geelen, Pediatrische Psychologie, UMC Utrecht**

**Prof. Dr. G. Sinnema, Pediatrische Psychologie, UMC Utrecht**

**Dr. E. van de Putte, Kindergeneeskunde, UMC Utrecht**

**Prof. Dr. H. Hermans, Faculteit Psychologie, Radboud  
Universiteit Nijmegen**

**Prof. Dr. W. Kuis, Kindergeneeskunde, UMC Utrecht**

