

Meer dan moe!

Iedereen is weleens moe, veel mensen zelfs chronisch. Vaak zal dat het gevolg zijn van levenswijze en omstandigheden. Moeheid gaat over door rust.

Er zijn ook mensen die chronisch moe zijn als gevolg van ziekte. Zo is dat het geval bij het Chronischevermoeidheidssyndroom (CVS). Rust blijft belangrijk, maar genezing levert het niet op.

De naam van dit ziektebeeld is, zo vinden velen, ongelukkig gekozen, omdat het lijkt alsof het alleen om vermoeidheid gaat. Wie CVS heeft, is niet zomaar vaak wat moe.

Onder deze diagnose wordt verstaan dat:

- bij een kleine inspanning treedt al een reële vermoeidheid of uitputting op, die na een normale rusttijd niet over is;
- deze inspanningsintolerantie zich verder uit als malaise, pijn, krachtverlies en duizeligheid;
- diverse neurologische klachten optreden, zoals concentratie- en geheugenproblemen.

Verschijnselen als burn-out en depressie vallen niet onder de noemer CVS.

ME/CVS

Het ziektebeeld CVS (1988) bleek een goede omschrijving te zijn van enkele karakteristieke klachten bij de neurologische ziekte Myalgische Encefalomyelitis (ME, 1956). Tegenwoordig worden de termen ME en CVS nogal eens door elkaar of in combinatie gebruikt. Het zijn geen synoniemen, maar twee kanten van dezelfde medaille: ME de ziekte, CVS de meestgenoemde klachten.

De naam ME duidt op ontstekingen in hersenen en ruggemerg, gepaard aan spierpijn. De ziekte

is opgenomen in de International Classification of Diseases van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO, code G93.3).

Naast CVS zijn er nog de volgende kenmerken:

- een verzwakt afweersysteem, met als gevolg veel bijkomende infecties;
- een moeizame verwerking van informatie, niet op twee dingen tegelijk kunnen letten, overgevoelige zintuigen, stressintolerantie;
- onregelmatig functionerende organen, hormoonstoornissen, emotionele instabiliteit en slaapstoornissen;
- sterk wisselende klachten.

In Nederland zijn naar schatting ruim 30.000 ME/CVS-patiënten. De ziekte kan iedereen treffen, onafhankelijk van leeftijd, geslacht of sociale omgeving.

Ontstaan

ME/CVS kan zowel acuut als geleidelijk ontstaan. In de regel begint het met een infectie, zoals de ziekte van Pfeiffer, in combinatie met een andere factor die het immuunsysteem belast, zoals stress, slaapstoornissen, vaccinatie of vergiftiging. Er is nog weinig direct onderzoek gedaan naar de ontstaansfase van ME/CVS. Het lijkt erop dat door overbelasting van het immuunsysteem een virus de schade kan toebrengen aan de hersenen, die in diverse onderzoeken is geconstateerd. Het gevolg is een ontregeling van de aansturing van tal van lichaamsprocessen. Het is niet bekend of dit proces onomkeerbaar is. Als vuistregel wordt de diagnose ME/CVS pas gesteld als de klachten zes maanden aanhouden.

Diagnose

In ons land wordt ME/CVS een 'moeilijk objectieveerbare aandoening' genoemd. In de praktijk wordt wel tot CVS geconcludeerd als er niets anders is gevonden. Toch is de diagnose ME/CVS tegenwoordig te stellen met medisch onderzoek. Via een inspanningsproef kan worden nagegaan of er

sprake is van verminderde capaciteit en inspanningsintolerantie. Concentratie-, geheugen- en slaapstoornissen kunnen worden gemeten. Hormoonstoornissen en spierkracht kunnen via dynamische tests worden onderzocht, organen en bloedsomloop gescand, celfuncties zichtbaar gemaakt, infecties opgespoord. Welke onderzoeken zinvol zijn, zal afhangen van de situatie. Tegelijkertijd kan het belangrijk zijn om andere ziektes uit te sluiten. De fragmentatie van het enzyme RNase L kunnen we hoogstwaarschijnlijk als een biomarker voor ME/CVS beschouwen. Verder zijn er biomarkers in ontwikkeling op basis van afwijkende genen en spectroscopie.

Ziekteverloop

Welke klachten het meest op de voorgrond treden en de ernst daarvan verschilt per patiënt en periode. ME/CVS is een reële, ernstig invaliderende ziekte. De meeste patiënten kunnen nog maar enkele uren actief zijn, verspreid over de dag. Anderen zijn grotendeels bedlegerig en volledig afhankelijk van hulp. Omdat het verloop in de tijd varieert is het moeilijk om plannen of afspraken te maken.

Sommige patiënten herstellen uiteindelijk min of meer. Velen gaan afwisselend voor- en achteruit, anderen blijven constant ernstig ziek. Sommigen worden almaar zieker. Het hart en andere organen kunnen uiteindelijk falen.

Behandeling

Er is nog geen geneeswijze voor ME/CVS. Diverse stoornissen en klachten kunnen soms wel effectief worden behandeld. Bij lage waarden kunnen acylcarnitine, groeihormoon of vitamine B12 worden aangevuld. Overgevoeligheden en allergieën kunnen worden vermeden, bijkomende infecties

bestreden. De directe omgeving kan worden aangepast zodat de patiënt niet onnodig wordt belast. Er zijn oefeningen voor concentratie, geheugen, spieren, houding, reflexen en ademhaling. Sommige patiënten hebben baat bij een lichte vorm van fysiotherapie, een dieet, of een alternatieve of experimentele behandeling.

In Nederland worden vaak antidepressiva voorgeschreven, ook als er geen depressie is, omdat deze de slaap bevorderen. Veel van deze middelen hebben echter nadelige bijeffecten, die bij langdurig gebruik ook bij lage doses optreden.

Populair is eveneens het voorschrijven van een vorm van cognitieve gedragstherapie (CGT), waarbij de activiteit geleidelijk wordt opgevoerd. Het idee is dat patiënten onjuiste gedachten hebben over hun ziekte, en zich daarnaar gedragen. Of dat echt zo is, valt te betwijfelen. In 2001 bleek uit een uitgebreid onderzoek onder Britse patiënten dat men er door deze therapie eerder op achteruit dan op vooruit gaat. Ook Nederlandse patiënten geven dat nu aan.

Begeleiding, toegesneden op de patiënt, kan nuttig zijn. Dan leren patiënten om te gaan met de gevolgen van chronische ziekte en rekening te houden met hun grenzen, in plaats van daarover heen te gaan zoals bij CGT vaak de praktijk is.

Praktische ondersteuning en hulpmiddelen kunnen de levenskwaliteit van ME/CVS-patiënten sterk verbeteren en staan eventuele behandelingen niet in de weg.

ME/CVS Vereniging

De ME/CVS Vereniging is op 15 april 2005 opgericht. Daarmee zijn wij, patiënten en naasten van patiënten, nu zelf verantwoordelijk voor onze belangenbehartiging.

Momenteel is de hoogste prioriteit het geven van voorlichting. Er zijn veel vooroordelen en

misverstanden over onze ziekte. Daarom schrijven we folders, brochures en persberichten, onderhouden we een actuele website houden we voorlichtingsbijeenkomsten en geven we antwoord op vragen waar we die maar tegenkomen. Ook zijn we actief op hyves. We adviseren over wetenschappelijk onderzoek en manieren om patiënten te beoordelen, te begeleiden en te behandelen, steunen individuele patiënten in concrete situaties, en komen met eigen initiatieven. Het uiteindelijke doel is om onze leefomstandigheden en gezondheid te verbeteren, en discriminatie terug te dringen.

Ledenvoordeel

In ruil voor uw contributie krijgt u kortingen bij diverse leveranciers van verzekeringen, hulpmiddelen, medicijnen, voedingssupplementen en andere producten. U ontvangt het verenigingsorgaan. Maar het belangrijkste voordeel is natuurlijk dat we met meer leden meer voor onszelf kunnen doen, en dat u als lid op democratische wijze meebepaalt wat dat is.

Lid worden of heeft u vragen

Neem contact op met de ME/CVS Vereniging:



Kortenhorststraat 23
8015 BW Zwolle

038-4604288 (Rico Landman)

015-3809118 (Annet Zwinkels)

- Website: www.me-cvsvereniging.nl
- Hyves: me-cvs-vereniging.hyves.nl
- Postgiro: 4286957
- ME/CVS Vereniging, Almere.
- Kamer van Koophandel: 32108065
- Standaardlidmaatschap: € 25,= per jaar
- Jeugdlidmaatschap: € 17,50 per jaar

• informatiefolder 20081008.005

ME/CVS vereniging

—de organisatie van de patiënten zelf—



informatiefolder