

Wetenschap voor Patiënten

College 28: Interview met dr. Nigel Speight

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Interview met dr. Nigel Speight, kinderarts, uitgezonden op 7 januari 2014

Ik ben Rob Wijbenga, voorzitter van de ME/cvs Vereniging Nederland, en afgevaardigde van het project Wetenschap voor Patiënten. In die hoedanigheid praat ik hier met dr. Nigel Speight, kinderarts, die zo goed is geweest om aan dit project deel te nemen en zes korte colleges zal geven over verschillende aspecten van ME, gebaseerd op vragen van patiënten.

Welkom, dr. Speight en heel erg bedankt voor uw medewerking. U bent geloof ik betrokken geweest bij veel gevallen waarin kinderen met ME door maatschappelijke instanties van hun ouders gescheiden dreigden te worden. Kunt u daar iets over vertellen?

Ja, dat is een heel pijnlijk onderwerp. Het is een van de vervelendste zaken waarmee ik in heel mijn carrière als arts te maken heb gehad. Ik heb het overal op de Britse eilanden zien gebeuren, en heb in heel Groot-Brittannië met dergelijke gevallen te maken gehad. Met naar het lijkt allemaal dezelfde oorzaak. Vaak komt dit eenvoudigweg doordat artsen patiënten niet beschermen met de diagnose ME/cvs. Daardoor lopen ze het risico om op basis van andere diagnoses te worden vervolgd.

Ik ben betrokken geweest bij ongeveer dertig zaken die alle geresulteerd hebben in zaken van de kindbescherming met hoorzittingen en dreigende uithuisplaatsing. Dit wisten we gelukkig in de meeste gevallen te voorkomen door vroeg in te grijpen met een second opinion. Maar in nogal wat gevallen was die dreiging er, en een of twee kinderen zijn tegen hun wil echt uit huis geplaatst. Door deze rechtszaken.

Kunt u ons over een specifiek geval vertellen dat dit probleem illustreert?

Ja, één geval speelde zich af in een regio in de Midlands. Laten we haar ter bescherming Tiffany noemen, zo heet ze niet echt. Een heerlijk meisje van dertien, levendig, getalenteerd, muzikaal en volmaakt gezond totdat ze geveld werd door een acute vorm van ME. Ze was zo ziek dat haar moeder artsen in het ziekenhuis moest vragen of ze kon worden opgenomen. Dat deed ze openlijk en in vol vertrouwen, en in het ziekenhuis kwam ze onder behandeling bij een kinderarts die in ME geloofde, en leek alles in orde.

Maar geleidelijk nam het multidisciplinaire team, waarin ook een kinderpsychiater, een bezigheidstherapeut en een fysiotherapeut zaten, de casus over. En zij hielden wekelijkse bijeenkomsten waarin het meisje doelen werden gesteld die ze moest zien te behalen. Ze werd er met een hangend hoofd in haar rolstoel heen gereden, moest er al die tijd zitten en er mee akkoord gaan dat ze de komende week die doelen zou proberen te halen. Ze was drie maanden in het ziekenhuis en ging ondanks haar medewerking steeds verder achteruit. De deskundigen tolereerden het uitblijven van verbetering niet en gaven haar moeder de schuld. Daarom werd haar bezoekrechten beperkt tot na zes uur 's avonds. Daardoor had de fysiotherapeut heel de dag vrij spel. De zusters zetten haar eten buiten haar bereik neer,

waardoor het een strijd was om erbij te kunnen. Elke keer dat haar moeder kwam, trof ze haar gedemoraliseerd en in tranen aan. Ondanks het beperkte bezoekrechten van haar moeder bleef het kind achteruit gaan. De eerste kinderarts zei: 'U kunt haar net zo goed meenemen naar huis', dus dat deed haar moeder.

Toen kwam hun huisarts en onderwierp Tiffany aan intensieve vraaggesprekken van een half uur om er achter te komen wat haar psychische toestand was en hoe dat kwam. Het meisje bleef met tegenzin tegen deze huisarts praten en hij bracht haar aan het huilen. Vervolgens meldde zij maatschappelijk werk dat zij geen verantwoordelijkheid kon nemen. Er kwamen door politie vergezeld maatschappelijk werkers die dochter en moeder weer scheidden en haar behandelden als een geval van Münchhausen by proxy. Haar moeder mocht haar alleen bezoeken waar een maatschappelijk werker bij was. Men was van plan haar een half jaar in een pleeggezin te plaatsen. Met de gedachte dat ze dan beter zou worden, omdat haar moeder zorgde dat zij ziek was.

Ik werd er bij geroepen door een onafhankelijke welzijnswerker en trof dat meisje volledig gedemoraliseerd aan, berustend in de uithuisplaatsing. En ik voerde gewoon aan dat hun omgang met haar ME geen enkele bewijsgrond had en het de schuld van de moeder niet was. Gelukkig kregen we het meisje weer thuis, waarna ze langzaam maar zeker herstelde. Ze is nu afgestudeerd. Dat had dus een happy ending, maar na een weg vol onnodig ongeluk. Dat was een redelijk typisch geval waarbij het al heel ver gekomen was.

Dat kun je wel een mooie interventie noemen...

Dat is het voordeel van het systeem van onafhankelijke maatschappelijke werkers. Hoe ver je ook in de rechtsgang zit, er is altijd de mogelijkheid tot een second opinion als verzet tegen zulke procedures. Ik wil graag kwijt dat ik in 28 van de 30 gevallen waarbij ik betrokken was, succesvol ben geweest. Maar de twee die ik heb verloren, waren zeer onaangenaam.

Schitterend! En kent u andere gevallen, waarbij andere kinderartsen betrokken waren?

Ja, er was een soortgelijk geval dat in bepaalde opzichten verschilde, en waarbij de psychiatrie een grotere invloed had. Ook dat ging om een meisje van dertien of veertien jaar, in Schotland. Zij viel onder een kinderarts die met grote stelligheid ME had vastgesteld en ze was er matig tot matig slecht aan toe. Maar toen ging het slechter met haar, en dat is een risicofactor. De ernstige vorm van ME wordt door de professionals niet geduld.

De kinderarts verloor haar geduld en verwees haar door naar de psychiatrie waar een andere diagnose werd gesteld. Dit keer niet Münchhausen by proxy, maar iets wat 'Pervasive Refusal Syndrome' heet. Maar het was niet zo dat het meisje weigerde mee te werken. Ze werkte mee, maar was gewoon heel erg ziek.

Toen ik werd opgeroepen om tussen beide te komen, trof ik haar op een psychiatrische afdeling aan, als een foetus opgekruld, kreeg ze sondevoeding en was heel erg gevoelig voor licht en geluid. Elke keer dat de zusters de deur sloten, ging er een huivering door haar lichaam. Maar de psychiater stond haar geen oorbeschermers toe, omdat dat haar ontwijkingsgedrag zou versterken. En hij bleef met een keiharde stem tegen haar praten: zo zouden ze haar wel van haar Pervasive Refusal Syndrome afhelpen. Gelukkig werd het gerechtelijk bevel een week later teruggedraaid en ging ze naar een vriendelijk verpleeghuis waar ze langzaam maar geleidelijk kon herstellen.

Heeft u inzicht in de factoren die tot zo'n situatie leiden?

Het is makkelijk om de maatschappelijk werkers de schuld te geven omdat het zo wreed overkomt wat zij doen als zij in beeld komen, maar ik denk dat we allereerst naar de medici moeten wijzen. Het is hun plicht bij ME/cvs een duidelijke en overtuigende diagnose te stellen. Doen ze dat, dan hoort dat beschermend te werken. Maar in veel gevallen die ik meegemaakt heb was er niet eens een diagnose. En dan worden er door onderwijsambtenaren zorgprocedures gestart voor schoolverzuimers.

Dus om te beginnen moeten artsen de zaak op orde hebben. Maatschappelijk werkers gaan alleen de fout in als artsen het kind niet met een diagnose beschermen. Ik heb heel wat echt misbruik gezien in mijn leven en ben betrokken geweest bij het beschermen van veel ernstig misbruikte kinderen. En om nu van de andere kant te zien dat onschuldige gezinnen op de huid worden gezeten door maatschappelijk werkers die kinderen horen te beschermen, is nogal merkwaardig. Ik sprak een keer met een jongen van negen die met zorgprocedures werd bedreigd, en vroeg hem als onderdeel van mijn onderzoek naar zijn drie wensen. Iets wat je doet om een kindergeest te peilen. Hij zei zo mooi: 'Ik wou dat er betere rechters en maatschappelijk werkers waren op deze wereld die beter kinderen beschermden die dat nodig hebben en geen gezinnen zoals het mijne op de huid zitten'.

Dat zei een kind van negen?

Een kind van negen. Kinderen kunnen heel wijs zijn.

Ik moet zeggen dat als iemand een kinderbeschermingsprocedure start, het net een oceaanstomer is. Een moloch. Het is amper terug te draaien. Neem een maatschappelijk werker die ervaring heeft met kinderbescherming. Hij is gewend aan ouders die in hun onschuld volharden, en moet ze de baas zien te worden terwijl ze maar door gaan. En hoe verder in de procedure, hoe meer professionals zich ingraven die zich niet kunnen veroorloven hun gezicht te verliezen of toe te geven dat zij fout zitten. Ik wil één mooie ervaring melden met een maatschappelijk werker die volledig omsloeg na het zien van de film 'Voices from the Shadows', die hierover gaat. Daarna verdedigde ze het gezin, wees de psychiatrische diagnose van kindermisbruik van de hand en hielp hen om verdere druk te weerstaan. Dus in dat geval heeft de film veel goeds gebracht.

Gelukkig dat er zulke gevallen zijn.

In de meeste gevallen wordt er niet zelfstandig gedacht. Er is een soort samenzwering tijdens de hele casusbespreking en eensgezind hebben ze allemaal hetzelfde gestemd. Ze voelen zich allemaal door elkaar gesteund.

En u ziet geen verandering ten goede in dit land?

Ik heb momenteel drie gevallen in behandeling, dus dat is geen goed teken.

Hoe verklaart u zo'n vertoning waarbij overigens zorgzame beroepsmensen zich schuldig maken aan wat u kindermisbruik door beroepslieden noemt?

Als sociaal psycholoog zegt dr. Leonard Jason heel helder dat professionals gezamenlijk wreedheden kunnen begaan die zij individueel nooit zouden kunnen begaan. Maar op de een of andere manier kunnen zij het in hun zelfgenoegzaamheid erg met elkaar eens zijn

over een voor hen scherp omliggende zaak en deze lijn voortzetten. Ik blijf snakken naar dat kleine jongetje dat zei dat de keizer geen kleren aan had. Maar tijdens het proces blijven eigen meningen ontbreken. Daarom is het heel moeilijk een proces te stoppen als het eenmaal op gang is. Ik sta gewoon perplex hoe weinig dokters overtuigend de diagnose ME/cvs kunnen stellen om zo kinderen te beschermen. Ik zie natuurlijk alleen de slechte gevallen. Misschien worden er wel veel kinderen beschermd.

Onderwijskundigen voeren druk op hen uit om schoolgang te waarborgen. Als kinderen niet beschermd worden middels een diagnose, zetten zij de zaak in gang. Ik denk weleens dat maatschappelijk werkers die zulke onschuldige gezinnen behandelen, opgelucht zijn met zo'n eenvoudige doelstelling. Want de meeste gezinnen waarmee ze te maken hebben, zijn heel lastig. Als ik een maatschappelijk werker was bij de kinderbescherming zou ik heel wat liever thee drinken met een respectabel, onschuldig gezin en er een jaar of twee voor uit trekken, dan een huis te bezoeken waar buiten mijn banden worden doorgesneden en ik bedreigd wordt met Duitse herders.

Maar ik moet zeggen dat er iets gebeurt als het proces eenmaal op gang is, dat een haast sadistisch element vormt in een paar van de ergste gevallen. Het kan niet anders dan dat ze het leed zien dat ze veroorzaken. En vaak laten zij het als groep na om echt te praten met het kind, dat meestal oud genoeg is om zijn mening kenbaar te maken en ze op het juiste spoor te brengen. Wanneer je met het kind praat, wordt het allemaal duidelijk.

Ik denk weleens dat we een dossier moesten maken van alle gevallen. Ik ben er nog niet aan toe gekomen maar we zouden het aan parlementariërs moeten geven en aan collegegevers en kinderartsen en aan iedereen, want het gaat momenteel niet de goede kant op.

Dus u ziet helemaal geen andere instelling groeien?

Soms heb ik het gevoel dat het erger wordt.

U heeft het ook over een groep psychologen die met zijn allen werken. Ze voelen zich allemaal gesteund door de eenheid binnen hun groep.

Ja.

U ziet dus onafhankelijke psychologen met deze stroom meegevoerd worden?

Ik heb heel wat gevallen gezien waarbij het feit dat het gezin de hulp van een psychiater afwees ertoe heeft geleid dat het kind bij de kinderbescherming terecht kwam. Die psychiaters voelden zich afgewezen en hebben haast uit wraak procedures opgestart om het kind te 'beschermen'.

Het moet me van het hart dat hier soms nog een ander aspect aan kleeft dat meer van de kinderartsen komt: dokters die in hun eigen therapieën geloven. Of het nu opbouw van inspanning is of cognitieve gedragstherapie. En als het om een zwaar geval gaat en het gezin niet kan reizen, wordt het verweten dat het medische aanbevelingen in de wind slaat. Volwassenen mogen dat, maar als ouders namens hun kind weigeren, zegt de kinderarts gelijk dat zij medisch advies weigeren en dat er sprake is van kindermishandeling.

Dus dat is haast een wet...?

Ja. Nou, het is het ontrechte geloof dat zij effectieve behandelingen hebben. Terwijl vaak die behandelingen, de fysiotherapie, de kinderen er eigenlijk op achteruit doen gaan.

Valt u iets te binnen dat, laten we zeggen, een nieuwe manier van denken teweeg kan brengen? Wat voor handvatten zijn daar op dit moment voor, als ze er al zijn?

Ik kan met geen mogelijkheid iets bedenken op dit moment. Eigenlijk gebeurt er niets. Misschien wordt er een behandeling gevonden waardoor artsen ME juist inschatten en maatschappelijk werkers niets meer te verwijzen hebben. Maar er moet iets drastisch gebeuren. Een andere mogelijkheid is dat een paar gezinnen juridische procedures beginnen tegen de professionals en de tegenaanval inzetten. Maar ik denk dat de meesten zo murw zijn en zo bang voor repercussies dat dat boven hun macht gaat. Dus op dit moment ben ik nog steeds erg pessimistisch.

Heel erg bedankt voor uw deelname. Over heel de wereld kijken mensen uit naar uw deelname aan de colleges die wij op ons Youtube-kanaal uitzenden. Dank u zeer.

Wetenschap voor Patiënten

College 29: Wat is ME en wat is CVS?

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Nigel Speight, kinderarts, uitgezonden op 14 januari 2014

Waarom bent u bij ME betrokken geraakt?

Ik ben dokter Nigel Speight. Ik ben kinderarts. Ik werkte in het noordoosten van Engeland. Tijdens mijn 25/30 jaar ervaring als kinderarts heb ik een grote interesse ontwikkeld in ME/cvs bij kinderen. Uiteindelijk heb ik in het hele land meer dan 500/600 patiënten gezien en daar ga ik nog steeds mee door.

Toen ik net een bevoegd arts was, wist ik niets over ME en ik hoorde mijn collega's zich negatief uitlaten over volwassen patiënten met ME. Een van mijn collega's zei: "Ze zijn allemaal niet goed bij hun hoofd." Toen zag ik een 14-jarig meisje in een rolstoel, dat me vertelde dat ze ME had en ik vroeg haar me erover te vertellen. Het was me duidelijk dat haar symptomen zo echt waren dat ik niet anders kon dan haar geloven. Toen er eenmaal rondverteld werd dat ik in ME geloofde, werden er heel veel ME-patiënten naar me gestuurd.

Wat is ME?

We snappen er nog niet genoeg van om het een duidelijke vastomlijnde ziekte te noemen. Dus kunnen we het het beste omschrijven als een klinisch syndroom. Een klinisch syndroom is een verzameling symptomen en kenmerken die daar als een rode draad doorheen lopen. Je ziet ze steeds weer en kunt beamen: "Ja, dit past in het patroon." Dus op 't ogenblik is het een klinisch syndroom waar we nog steeds weinig van begrijpen, en daardoor is het helaas ook nogal controversieel.

Wat zijn de belangrijkste kenmerken van ME?

Het hoofdkenmerk van ME is buitensporige vermoeidheid en zwakte. Je bent niet zomaar moe. Je bent moe, maar het wordt nog erger door fysieke of mentale inspanning. De verergering na inspanning is het hoofdkenmerk. Daarnaast zijn er een hoop andere symptomen die goed te onderscheiden zijn, en dat kunnen er wel twintig zijn, allemaal redelijk typerend. Maar deze kerneigenschap staat centraal en onderscheidt ME van een gewone, slechte gezondheid vanwege andere aandoeningen.

Wat is CVS?

Dat ligt wat moeilijk. Sommige mensen beschouwen het Chronisch Vermoeidheidssyndroom en ME als hetzelfde en zelf denk ik dat het zijn nut heeft om zo te denken. Maar het probleem is dat sommige definities van het Chronisch Vermoeidheidssyndroom van een aantal mensen ook andere personen behelzen die geen ME hebben, maar bijvoorbeeld een simpele depressie. Dit kan geleid hebben tot een deel van de controverse rondom en een

aantal argumenten tegen de resultaten van de afzonderlijke studies. In het algemeen is het echter heel correct om beide termen als gelijkwaardig en synoniem te gebruiken.

Dekt de term 'ME' de ziekte?

Ik denk dat één van de voordelen van het gebruik van de term ME of Myalgische Encefalomyelitis is, dat het een sterke term betreft die impliceert dat het om een fysieke, organische ziekte gaat. Om die reden geven de meeste patiëntengroepen de voorkeur aan het etiket ME voor hun aandoening. In tegenstelling tot de term Chronisch Vermoeidheidssyndroom, die in de opinie van velen nogal zoetsappig en niet erg krachtig klinkt en kan leiden tot ongeloof en gebrek aan steun voor patiënten die dat etiket krijgen.

Ik zie over het algemeen dat artsen die de term ME gebruiken betere pleitbezorgers voor hun patiënten zijn en populairder bij hen dan degenen die de term Chronisch Vermoeidheidssyndroom hanteren.

Wetenschap voor Patiënten

College 30: Diagnostische handvatten voor ME

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Nigel Speight, kinderarts, uitgezonden op 14 januari 2014

Hoe kan men de diagnose ME stellen?

Hoe stel je de diagnose ME? In principe wordt de diagnose gesteld door zeer, zeer zorgvuldig de voorgeschiedenis door te nemen. Dit kan wel een uur duren, omdat de patiënten zoveel gecompliceerde klachten hebben. Omdat er geen testen voor deze aandoening zijn, is het zeer zorgvuldig doornemen van de voorgeschiedenis absoluut de voornaamste manier om de diagnose te stellen. Het is dus een wat we klinische diagnose noemen op basis van waarschijnlijkheid, omdat er op dit moment nu eenmaal geen duidelijk betrouwbare test ter bevestiging is.

Welke diagnostische testen zijn een must?

In de kindergeneeskunde is het diagnostisch plaatje vrij duidelijk. Er zijn veel minder differentiële diagnoses dan bij volwassenen, en zoals ik zei is het zorgvuldig doornemen van de voorgeschiedenis de belangrijkste manier om een eventuele positieve klinische diagnose ME te stellen. Er is geen test die uitsluitel geeft. De reden om toch testen te doen, is eenvoudig om andere aandoeningen die op ME lijken uit te sluiten. In de praktijk zijn er bij kinderen niet veel aandoeningen die erg lijken op ME.

Wat zijn de belangrijkste uit te sluiten ziekten?

Als je de diagnose ME stelt, moet je een duidelijke differentiële diagnose hebben en moet je ook aan andere mogelijkheden denken. In de kindergeneeskunde is dat meestal vrij helder, maar klinisch kan je kijken of er iets atypisch aan is. Ik heb gevallen gezien die toegeschreven werden aan ME, maar een hersentumor bleken te zijn. Ze zouden ook myasthenia gravis of de ziekte van Addison kunnen hebben. Deze aandoeningen zijn erg zeldzaam en ME komt vrij algemeen voor. Maar klinische routinetesten en een juiste klinische benadering kunnen helpen om de situatie te verduidelijken.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Naar aanleiding van de publicatie van de colleges 28,29 en 30 van de Engelse kinderarts dr. Nigel Speight, werd op vrijdag 24 januari 2014 een chatsessie met hem gehouden. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

V: Hoe jong is de jongst bekende ME-patiënt?

A: Dat is een interessante vraag. Ik heb twee patiënten die toen ze ongeveer 18 maanden waren, ziek zijn geworden. Eén van hen zag ik rond de leeftijd van 5 jaar en de ander op 14-jarige leeftijd. Maar als ik het verhaal voorzichtig benader, denk ik dat ik met een gerust hart kan zeggen dat de ME zo jong begon. Ik heb verscheidene andere patiënten gehad die ME hebben ontwikkeld toen ze jonger waren dan 5. Maar dit is vrij ongebruikelijk.

V: Zijn de moeders van kinderen met ME ook vaak ziek?

A: Ja, er is absoluut een tendens dat ME in een heel gezin heerst en ik heb verschillende gezinnen gezien waarin meer dan een gezinslid ziek was, vaak de moeder.

V: Denkt u dat de moeder het in die gevallen op het kind overdroeg? Of u dat het met de omgeving te maken had?

A: Op dat gebied ben ik geen expert. Eén uitleg zegt dat de moeder een genetische kwetsbaarheid doorgeeft aan het kind, en aan die uitleg geef ik de voorkeur. De gevallen die ik zag leken niet in de hypothese van een omgevings-vatbaarheid te passen, omdat ik gewoonlijk zie dat verschillende gezinsleden 'hun' ME met grote periodes tussen hen in ontwikkelen.

V: Hoe weet u dat het begon bij 18 maanden? Hoe herkent u de ziekte bij zo'n jong kind?

A: Het kind dat 5 was toen ik hem zag, had toen absoluut ME. De ouders gaven aan dat het als peuter al geen energie had, na een vervelende virusinfectie toen het 18 maanden was. ME is een klinische diagnose, en dit was mijn klinische oordeel voor wat betreft het begin ervan.

V: Hoe uit ME zich bij een kind? Oververmoeid? Ik vind het lastig om daar een idee over te vormen.

A: Mijn ervaring is dat ME bij kinderen in grote lijnen hetzelfde is als bij volwassenen. Er zijn een paar kleine verschillen. Zoals de ziekte zich voordoet, lijden ze per definitie allemaal aan vermoeidheid en uitputting, maar kinderen hebben vaker meer last van spierpijn, hoofdpijn en verergering van alles na inspanning met een vertraagd herstel. Ik verbaasde mij bij een studie die ik deed dat er bij 60% sprake was van een geleidelijk begin.

V: Hoe worden die jonge kinderen dan behandeld? Psychologisch? Medicatie?

A: Nee, ik zou ME niet 'psychologisch' behandelen, net zo min als reumatoïde artritis. ME is vrijwel zeker en vooral ORGANISCH, met andere woorden een lichamelijke ziekte. Het hele vakgebied is al veel te lang gekaapt door de psychiatrie.

Ik ben geneigd verder nog te zeggen dat niets jonge mensen en hun gezin kwader maakt dan met ongeloof behandeld te worden. Natuurlijk zou ik een patiënt met ME of RA met overduidelijke SECUNDAIRE psychologische problemen naar een aardige psychiater die in ME gelooft doorverwijzen.

V: Is inspanningsintolerantie een specifiek ME-symptoom, of komt het ook bij andere ziekten voor?

A: Goede vraag. Mijn mening, voor wat het waard is, is dat de hevige inspanningsintolerantie a) een fundamenteel symptoom van ME is, en b) iets is dat zeer weinig andere kinderziektes als symptoom hebben. Het beeld kan echter bij volwassenen ingewikkelder zijn door Multiple Sclerosis, een kwaadaardige ziekte, chemo etc.

V: Denkt u dat er een verband bestaat met vroege verplichte vaccinaties tegen kinderziektes?

A: Voor wat betreft vaccinaties (die in het Verenigd Koninkrijk niet verplicht zijn), ben ik zeker een paar gevallen tegengekomen na een HPV vaccinatie, maar een dokter die dit soort opmerkingen maakt, kan in de problemen komen met de regering!

V: Staat de kinderarts alleen met zijn zienswijze op de behandeling van ME, of is er een groot draagvlak?

A: (kinderarts en huisarts zijn twee verschillende dingen in ons land) Als kinderarts ben ik ervan overtuigd geraakt dat een goede kinderarts of een huisarts (die allebei geloven in de echtheid van ME) de aangewezen persoon is om met ME om te gaan.

Bij ernstige gevallen kan meer hulp nodig zijn van andere disciplines, maar in het algemeen ben ik de "multidisciplinaire aanpak" gaan wantrouwen, omdat van zulke disciplines er heel vaak wel een het kind of de familie verontrusten. In verreweg de meeste gevallen zie ik de noodzaak er niet van in om er een: fysiotherapeut, ergotherapeut of psychotherapeut bij te betrekken. De beste hulp die ik heb gekregen was van een diëtist die me bij ernstige gevallen hielp met de sondevoeding en ook met diëten voor de migraine, die met de ziekte gepaard kan gaan.

V: Ik vond het wel jammer dat u het over vermoeidheid in plaats van inspanningstolerantie bleef hebben. Wat was daarvan de reden?

A: Ik gebruik "inspanningsintolerantie" meestal voor cardiorespiratoire symptomen bij inspanning.

V: Ik hoorde in Vlaanderen (België) van een darmreiniging, aangevuld met baxter, een 15-jarig meisje voelt zich hierdoor een stuk beter.

A: Ik heb wel gehoord van een geval bij een volwassene in Australië wiens lekkende darm syndroom genezen werd door een fecale flora transplantatie. Dat is nogal een noodgreep, die ik bij mijn gevallen nooit heb hoeven overwegen. Het ging waarschijnlijk om een extra complicatie en niet om een kernsymptoom van ME.

V: Volgens menig wetenschapper is een lekkende darm een van de voornaamste symptomen van ME. Bent u het niet met hen eens, dan?

A: Ik kom veel kinderen met ME tegen die op dit gebied geen problemen lijken te hebben. Maar veel dingen zijn misschien anders bij volwassenen, vooral aan de ergste uiteinden van het spectrum.

V: Welke medicatie wordt er dan gegeven?

A: In ernstige gevallen met "pijn over het hele lichaam" heb ik amitriptyline en carbamazepine geprobeerd. Omdat zoveel patiënten ook last hebben van migraine (60% van mijn gevallen), schreef ik daarbij vaak pizotifen voor als profylacticum. Ik heb ook af en toe met enig succes ritalin gebruikt bij brainfog, en twee ervaren kinderartsen die ik ken hebben

dat ook gedaan. Zeker een onderzoek waard, als het onderzoeksgebied maar niet zo werd gedomineerd door de psychologische aanpak!

Ik wil ook vermelden dat ik immunoglobuline voorschreef bij al mijn ernstigste gevallen en ik vind dat hernieuwd onderzoek moet worden gedaan naar deze vorm van behandeling. Drie gerandomiseerde gerichte onderzoeken bevestigen dat dat goed kan werken.

Er zijn twee ernstige en langdurige gevallen bekend in Noorwegen, die allebei aanzienlijk vooruitgegaan zijn na gebruik van immunoglobuline de afgelopen 2 jaar.

V: Is er ook aandacht voor de bijnieren, voor hormonen?

A: Er bestaat onderzoekbewijs dat de bijnier en de schildklier enigszins slechter functioneren. Ik heb geen persoonlijke ervaring met hormoontherapie, op de keer na dat ik fludrocortisone heb gebruikt bij orthostatische hypotensie.

Webcollege van dr. Nigel Speight, kinderarts, uitgezonden op 28 januari 2014

Hoe begint ME?

ME kan vaak erg plotseling en hevig beginnen tijdens een acute infectie en bij een groot aantal gevallen begint het zo. In de kindergeneeskunde hebben kinderen vaak een soort voorbodes van de ziekte, zijn ze een of twee jaar daarvoor niet helemaal in orde, en krijgen dan een plotselinge verslechtering. Die vaak weer geactiveerd wordt door een ander virus, door ziekte of door veel stress. Het kan dus op verschillende manieren beginnen, maar waarschijnlijk begint het vaker geleidelijk dan plotseling.

Waarom verergert ME?

Enkele van de zeer ernstige gevallen ontstaan plotseling en blijven zeer ernstig. Het herstel kan heel erg langzaam gaan en de ziekte kan vele jaren duren. Als je naar de totale groep van kinderen met ME kijkt, zie je dat de aandoening uitermate onvoorspelbaar is. Remissies en terugvallen kunnen zomaar optreden. Het kan meerdere jaren als een grafiek op en neer gaan. Natuurlijk kunnen er dingen gebeuren waardoor de toestand verslechtert. Dit kan komen door stress, door overmatige inspanning, of door de druk om weer naar school te gaan. En die gevallen kunnen vaak sterk verergeren door een verkeerd beleid.

Hoe kan die verergering worden gestopt?

Allereerst moeten we toegeven dat we nog geen remedie hebben voor ME. Ik vind het heel belangrijk dat artsen dit onder ogen zien. Dat we dus niet over behandelingen praten, maar over het omgaan ermee.

En de eerste wet moet zijn dat je geen schade aanricht. Dat je de toestand niet verergert door de patiënt toe te staan of er toe aan te zetten teveel te doen. Mijn motto voor patiënten is altijd: ga twee stappen terug, voordat je een stap vooruit zet.

Omdat men in het begin van de ziekte automatisch geneigd is om teveel te doen. Als je kunt zorgen dat ze niet achteruit gaan, kan je gas terugnemen en hopen dat het spontaan beter wordt. In afwachting van de ontdekking van een genezing voor deze nare aandoening.

Wetenschap voor Patiënten

College 32: ME & kinderen, deel 1

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Nigel Speight, kinderarts, uitgezonden op 28 januari 2014

Wat zijn de hoofdkenmerken van ME bij kinderen?

Haast voorop staat dat de ziekte hier heel duidelijk omljnd is. Zien dat ME bij kinderen voorkomt is wat mij betreft het meest overtuigende bewijs dat ME een fysiek proces is. Want je kunt een vrolijk, gezond kind uit een aardig gezin als door de bliksem getroffen zien worden. Dat maakt dat het waarschijnlijk een fysieke ziekte is, en helpt ons ook als verweer tegen het psychiatrisch beeld van deze aandoening, dat al zo lang zoveel schade heeft aangericht. Ook is het aantal andere ziektes dat sterk kan lijken op ME bij kinderen erg klein en de uitsluiting is echt heel makkelijk. Het is dus minder moeilijk dan bij volwassenen om zeker te zijn dat een kind ME heeft.

Zijn er subgroepen kinderen met ME?

In het algemeen kunnen kinderen met ME onderverdeeld worden naar de mate van hevigheid. De licht zieken kunnen nog 70 à 90 procent van hun normale activiteiten uitvoeren, de gematigd zieken zijn beperkt tot 40 à 70 procent van het normale. En de ernstig zieken kunnen nog maar 10 à 40 procent van het normale. Dan zijn er nog de ergst getroffen, een zeer onfortuinlijke groep, langdurig bedlegerige patiënten. Zij die minder dan 10 procent kunnen doen van wat normaal is.

Zijn er voor diverse groepen diverse behandelingen?

De algemene principes van het omgaan met ME moeten voor iedereen gelijk zijn. Dat je de patiënten niet zeker maakt, ze steunt en beschermt en een symptomatische behandeling probeert. En ze niet teveel laat doen. Maar sommige mensen geloven in het pleidooi voor graduele oefentherapie en cognitieve gedragstherapie. De bewijsgrond daarvoor is alleen gevonden bij patiënten die milde tot matige symptomen hadden en die mobiel waren. Ze kunnen naar de kliniek lopen en daar geholpen worden. Er is geen bewijs voor dat deze technieken bij de meest hevige groep toegepast zouden moeten worden.

Waar zouden kinderartsen op moeten letten?

Als je een kind met ME behandelt, zijn er een hoop dingen waar je je bewust van moet zijn. Bijvoorbeeld de invloed van familie in brede zin. Het is heel, heel erg belangrijk dat de patiënten met ME geloofd worden en zich gesteund voelen door hun dierbaren. Heel vaak heeft een soms wat ver familielid, een ex of een tante die ver weg woont - vaak iemand die denkt dat hij er verstand van heeft - een uitgesproken mening. Zulke mensen kunnen het geloof van de familie in het kind met ME ondermijnen en dat kan heel ontwrichtend werken. Ik denk dat het belangrijk is dat de kinderarts deze problemen onderkent en misschien uit zichzelf kan aanbieden om met zulke verre, sceptische familieleden te spreken.

Welke testen moeten kinderartsen zeker laten doen?

Wanneer een kinderarts een nieuw geval van ME ziet, moet hij eerst een batterij routine testen laten doen om alle bekende of zeldzame ziektes uit te sluiten die op ME kunnen lijken. Als ze bovendien dat kind een aantal jaren volgen, moeten ze overwegen om na twee of drie jaar alle testen te herhalen. Omdat kinderen naast de ME toch ook andere ziektes kunnen ontwikkelen en een follow-up is natuurlijk heel belangrijk om zeker te zijn dat je niet de verkeerde diagnose hebt gesteld. Maar een klinische beoordeling is waarschijnlijk belangrijker dan een groot aantal tests bij deze aandoening.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Naar aanleiding van de publicatie van de colleges 31 en 32 van de Engelse kinderarts dr. Nigel Speight, werd op vrijdag 31 januari 2014 een chatsessie met hem gehouden. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

V: Dr Speight hoe denkt u over Rituximab?

A: Ik ben voorzichtig optimistisch en er moeten natuurlijk zo snel mogelijk nieuwe studies gedaan worden. Het is mogelijk dat het in Noorwegen om een abnormale steekproef van 'auto-immune ME' ging.

V: Wat bedoelt u met een abnormale steekproef van 'auto-immune ME'?

A: Welnu, maar vijftien patiënten kregen Rituximab en tien ervan verbeterden. Die tien kunnen een soort auto-immuun ziekte hebben gehad die heel erg leek op ME, en toekomstige groepen patiënten kunnen een andere variant van de ziekte hebben die niet reageert op Rituximab.

V: Kan via bloedonderzoek bij jonge kinderen een virusinfectie worden uitgesloten?

A: Soms kun je bij een acuut geval een recente virusinfectie aantonen door een stijging van antilichamen. Ik heb ooit een meisje gehad met een aantoonbare Coxsackie B- infectie die overging in ernstige ME. Maar meer dan de helft van de kinderen met ME vertoont een meer geleidelijke of subacute vorm, en die krijg je vaak niet bij het begin van hun ziekte te zien.

V: U heeft het over klinische diagnoses, omdat er geen testen zijn om ME aan te tonen. Maar welke testen doet u om zaken en ziektes uit te sluiten?

A: De testen omvatten routinematige hematologische en biochemische testen en testen op schildklierfunctie, ontstekingsmarkers, coeliakie en virussen. Mogelijk ook een Lyme-test.

V: Maar Lyme-testen zijn toch niet waterdicht?

A: Ik ben het er mee eens dat Lyme-testen heel variabel en controversieel zijn, en naar mijn weten kan in latere stadia van de ziekte de test negatief zijn.

V: In het interview en in de seminars zegt u dat kinderen beter zouden kunnen worden als ze in een fijne omgeving zijn geweest. Werden die kinderen echt beter? Of konden ze alleen weer beter functioneren?

A: Veel van mijn kinderen werden helemaal beter. Een van mijn favoriete patiënten die ernstig ziek was en immunoglobuline kreeg, heeft inmiddels elk van de drie hoogste bergen in Engeland, Wales en Schotland binnen 24 uur beklommen en heeft daar geen terugval van gehad. Het is niet de 'goede omgeving' die geneest, maar het ontbreken van een slechte 'omgeving' of een schadelijk regime dat hun in staat stelt om spontaan te genezen. Ik sta me er zelf ook niet op voor, als mijn patiënten genezen. Ik heb nooit beweerd ME te kunnen genezen.

V: Dus tijd en afwezigheid van schadelijke stress kunnen soms de doorslag geven.

A: Absoluut.

V: Dat is fantastisch! Maar u voorkwam zo dus dat ze zieker werden. Denkt u dat deze

genezingen meer vaker voorkomen bij kinderen?

A: Ja, ik denk dat kinderen in het algemeen iets meer kans hebben om volledig te genezen dan volwassenen.

V: Werkt Isoprinosine als een immunoglobuline?

A: Het spijt me, dat weet ik niet.

V: Ik heb het 'genoegen' gehad om het Lyme-traject te ondergaan... het komt erop neer dat als ze het niet vinden, het geen garantie is dat je niet besmet bent.

A: Ja, de traditionele artsen zeggen dat je geen Lyme kunt hebben als de testen negatief zijn, maar de Lyme-specialisten zeggen dat ze het bij het verkeerde eind hebben.

V: Is het onderwijs aangepast om kinderen met ME te begeleiden? Of is er geen schoolgang meer mogelijk?

A: Milde gevallen (die nog 70-90% functioneren) kunnen naar school maar zij moeten niet sporten. Gemiddelde gevallen (zij die 40-70% functioneren) kunnen af en toe naar school, alleen zijn er helaas maar weinig scholen waar men part time aanwezigheid tolereert. Ernstige en zeer ernstige gevallen (die nog maar 5-40% functioneren) hebben helemaal geen keuze.

Met betrekking tot schoolopties zeg ik soms dat het eenvoudiger is om een ernstige vorm van ME te hebben dan een gemiddelde vorm, omdat je dan geen keus hebt.

V: U zei dat ME een klinisch syndroom is en geen duidelijk omliggende ziekte. Bedoelt u daarmee dat heel veel ziektes uiteindelijk ME kunnen veroorzaken?

A: Ik denk niet dat iemand hier een antwoord op heeft. Sommigen zeggen dat ME (het syndroom) de einduitkomst is van veel verschillende ziektebeelden. Anderen hebben het idee dat er hoofdzakelijk één oorzaak is zoals een post-infectieuze, of een chronische infectie. Daarom was ik zo voorzichtig over Rituximab.

V: Bij volwassenen zijn de meeste patiënten vrouw. Is dat ook het geval bij kinderen met ME?

A: Ja, de meerderheid, maar waarschijnlijk 60-70%. Tienerjongens kunnen zeer lastige patiënten zijn, het volledig ontkennen, rebelleren en weigeren om naar steungroepen te gaan en als allerergste zichzelf meer schade berokkenen door tegen hun ziekte en hun ouders te vechten. Sommigen gedragen zich voorbeeldig.

V: Hoe denkt u over methylatie? Denkt u dat het nemen van supplementen om de methylatie te ondersteunen gunstig kan werken? Of dat ontgiften misschien beter is?

A: Sorry, daar heb ik geen mening over. Ik ben altijd bereid om dingen te proberen die mijn gezinnen aanraden, zolang het maar enigszins logisch is en ongevaarlijk en goedkoop blijkt te zijn. Op een bepaald moment geloofde ik half in magnetische polsbandjes!

V: U zegt dat het zijn nut heeft om CVS en ME als hetzelfde te beschouwen. Maar dat proberen patiënten over heel de wereld er juist uit te krijgen. Kunt u dat nog eens toelichten?

A: Mijn tussenoplossing is dat ik het ME/ CVS noem als ik artsen schrijf, het ME noem tegenover patiënten en leraren, en alle andere vermoedende aandoeningen die geen inspanningsintolerantie kennen geen ME noem. Ik denk dat het een groter probleem is bij volwassenen met ME, omdat bij hen de mogelijkheden van vermoeidheidsklachten die lijken op ME veelvuldiger zijn. Ik zou met alle vreugde de term CVS afschaffen.

V: Hoe denkt u over medische studenten die meer over ME willen leren? Waarover zouden zij het beste kennis kunnen opdoen?

A: Ik denk dat hun echte duidelijke gevallen voorgehouden moeten worden als klinisch bewijs, en dat dat gevolgd moet worden door een algemene discussie. Geen psychiater zou ook maar mogen worden toegelaten tot zulke lessen! Vooral gevallen bij kinderen zijn overtuigend en een welbespraakte jonge ME patiënt is echt ideaal.

V: Geen psychiaters? En wat moeten zij dan doen voor de kost doen.

A: Voor zover ik kan zien zouden ze kunnen helpen bij sommige volwassenen en kinderen die hun hulp echt nodig hebben!

V: Is het inzicht in kinderen met ME toegenomen?

A: In Groot-Brittannië hoor ik nog heel vaak artsen zeggen dat ze er niet in geloven. Ik zie ook nieuwe jonge kinderartsen die zeggen dat ze niet genoeg vertrouwen hebben om de diagnose te stellen en moeten verwijzen naar specialistische ME-diensten (die gewoonlijk worden gedomineerd door psychiaters) Ondanks de NICE richtlijnen heb ik het idee dat het begrip niet groter wordt.

V: Er is een project gaande in Nederland waarbij twee of drie derdejaars medische studenten een interview afnemen bij een patiënt thuis. Vindt u dat een goed begin?

A: Uitstekend, maar hoe gaan we het de oudere artsen leren?

Wetenschap voor Patiënten

College 33: ME & kinderen, deel 2

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Nigel Speight, kinderarts, uitgezonden op 11 februari 2014

Zijn er behandelingen voor kinderen met ME?

Op dit moment hebben we geen behandeling die ME geneest. Niet voor kinderen en niet voor volwassenen. Hopelijk komt dat ooit. Als we er eerlijk voor uitkomen dat we geen genezende behandeling hebben, moeten we eigenlijk het woord behandeling niet meer gebruiken en het 'omgaan met' noemen. Dan moeten we het hebben over verschillende strategieën om er mee om te gaan.

Persoonlijk heb ik het gevoel dat de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie en op te bouwen inspanning misschien wel overdreven is. Het is zeker geen genezende behandeling en de voordelen kunnen in feite heel marginaal zijn. Er bestaat een behandeling met immunoglobulinen waarvoor enig bewijs is uit gerandomiseerde gecontroleerde studies. Ik vind het heel jammer dat die niet herhaald zijn in de afgelopen jaren. Bij mijn ernstigste gevallen had ik wel wat therapeutisch succes met immunoglobulinen. Dat is dus een gebied voor verder onderzoek.

Los daarvan moet de omgang met een kind met ME getuigen van een eenvoudige, ondersteunende, sympathieke, bevestigende, vriendelijke benadering waarin de arts zoals gezegd continuïteit en steun geeft, gepaard met goede adviezen gedurende de ziekte.

Waar moet een kind met ME absoluut voor worden behoed?

Kinderen verdienen het om tegen sommige dingen te worden beschermd. Zoals tegen hun eigen aandrang om teveel te doen, want het zit in hun aard om snel beter te willen worden en elke tijdelijke remissie te gebruiken om over hun grenzen te gaan. We moeten hen daarom met raad en daad helpen beschermen tegen die neigingen. Daarnaast wordt er natuurlijk vanuit vele andere bronnen druk op kinderen uitgeoefend, niet in het minst door hun ouders, hun families, hun artsen en het onderwijssysteem. De belangrijkste rol van een kinderarts kan ook hierin zijn om het kind te beschermen tegen deze druk en ze te laten herstellen in hun eigen tempo.

Hoe kan een kind met ME beschermd worden tegen gedwongen schoolgang?

Er is altijd druk van het onderwijssysteem om kinderen met ME naar school te krijgen, ook al zijn ze er niet gezond genoeg voor. Ik denk dat daarin de arts voet bij stuk moet houden tegenover de onderwijsinstanties. Hij moet aangeven dat het kind te ziek is voor school. Ik zeg soms dat het problematischer is om een milde vorm van ME te hebben dan een ergere vorm, omdat er dan zoveel meer opties zijn. Een kind dat nog 70 % van het normale kan, kan nog een beetje naar school. Daarom moet de arts de school helpen flexibel en begripvol te zijn ten opzichte van de gesteldheid van het kind. Zodat ze het kind niet extra onder druk zetten. Het is voor kinderen soms makkelijker helemaal thuis te blijven en daar onderwijs te

krijgen. Dat is een ideale onderwijsmethode voor zieke ME-kinderen. Daardoor zouden zij later weer kunnen aanhaken, wanneer zij genezen zijn van hun ME.

Wat is het belangrijkste handvat tegen dreigende uithuisplaatsing van een kind?

Er heerst een zeer ongelukkige en betreuenswaardige tendens om sommige kinderen met ME en hun families te onderwerpen aan een soort vervolging door de kindbescherming en dat is uiterst betreuenswaardig en pijnlijk. De belangrijkste manier om dit te voorkomen is een kinderarts die een duidelijke ME diagnose stelt en alle instanties duidelijk maakt dat ME wat hem of haar betreft een fysieke ziekte is. Dit is geen psychische ziekte en de ouders zijn niet te beschermend. Als de kinderarts dit helder overbrengt, is het kind beschermd. Als hij dit niet duidelijk kan maken, is het beangstigend om te zien hoeveel werkers in het onderwijs, maatschappelijk werk en psychiatrie het vanaf dat punt verkeerd zien. En ik ben zelf betrokken geweest bij dertig uiterst schrijnende gevallen die allemaal voortkwamen uit dit soort gebrek aan bescherming.

Wetenschap voor Patiënten

College 34: Toekomst en hoop

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Nigel Speight, kinderarts, uitgezonden op 11 februari 2014

Welke positieve ontwikkelingen m.b.t. ME ziet u in het Verenigd Koninkrijk?

Laten we kijken waar we hoop uit kunnen halen in dit land. Er moet meer biomedisch onderzoek komen zoals dat nu gaande is. En ik denk dat het heel goed zou zijn als er meer gerandomiseerde controleonderzoeken komen naar zowel immunoglobuline als Rituximab, zoals die in Noorwegen en in Engeland plaatsvinden. En er moeten meer benaderingen komen om een oorzaak te vinden, wat tot een behandeling zou kunnen leiden. Dus laten we hopen dat het een stap vooruit is. Op het moment is denk ik het belangrijkste, dat iemand, misschien het parlement of de koninklijke universiteiten, de medici meer bijstaat bij het verbeteren van hun omgaan met, hun diagnoses en de bescherming van kinderen met ME. Momenteel gebeurt dit niet.

Zijn er elders in de wereld positieve initiatieven?

Buiten Engeland zijn er een aantal andere positieve ontwikkelingen. Ik was verheugd te horen, toen ik een paar jaar geleden in Noorwegen was, dat het Noorse ministerie van volksgezondheid zijn excuses heeft aangeboden aan de ME-gemeenschap in Noorwegen voor het falende medisch beleid. En ik denk dat hoe meer landen intern opkomen voor de problemen die ME met zich meebrengt en de artsen aansporen er mee om te gaan, des te beter het is. Dat kan alleen maar goed zijn. Op dit moment vindt er duidelijk veel biomedisch onderzoek plaats in Amerika, en in Noorwegen zijn er verdere onderzoeken naar Rituximab gaande. Ik denk dat het vinden van een genezing voor ME de eenvoudigste manier is om alle controverses rondom en het weghonen van ME patiënten te doorbreken. Omdat medici ME dan als een medische aandoening accepteren. En hopelijk zal die dag binnen vijf tot tien jaar aanbreken.

Schat u in dat de echte oorzaak van ME ooit wordt gevonden en zo ja, wanneer?

Ik ben maar een gewone arts, ik ben geen grote wetenschapper, dus ik weet het niet. Maar hopelijk zullen we de komende vijf tot tien jaar grote vooruitgang boeken. Mogelijk vinden we niet één oorzaak, maar verschillende subgroepen van ME. Sommige met een auto-immuun oorzaak en sommige met een meer infectieuze oorsprong, die uiteindelijk toch tot dezelfde ziekte leiden. Maar er is eigenlijk veel meer onderzoek en geld nodig, en er moet veel minder nadruk op psychiatrische onderzoeken liggen.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Op vrijdag 14 februari vond de eerste internationale chatsessie plaats, waarin dr. Nigel Speight ook vragen beantwoordde van buiten Nederland. Hieronder de hele vertaalde sessie.

V: Ik ben moeder van twee kinderen met ME, een jongen van 14 die al 2,5 jaar ziek is en een meisje van 12 dat al vier jaar ziek is. Mijn vraag:

Wat is volgens u de lange termijnverwachting voor deze kinderen? Worden de meesten beter of blijven de meesten ziek als ze volwassen zijn?

A: Dank u, ik wil graag mijn medeleven betuigen. In het algemeen toonde van een groep die ik volgde een derde van de gevallen een goede verbetering binnen 5-6 jaar. Het is erg onvoorspelbaar, maar over het algemeen is de prognose voor de mildere gevallen beter.

V: Hoe zit het bij een kind dat met een mildere vorm van de ziekte begon en waarbij het bij het ouder worden steeds erger wordt? Is de verwachting niet dat het met de tijd beter word?

A: Ik ben bang dat dat soms wel gebeurt, zonder dat het iemands fout is. Natuurlijk gebeurt het soms door medisch wanbeleid (aangemoedigd/gedwongen te veel doen).

V: Geen medisch wanbeleid, een laag C3 gehalte maar verder een normaal bloedbeeld, al heeft de vader SLE.

A: Dit klinkt als pech. De andere, veel voorkomende reden voor verslechtering is een nieuwe virusinfectie.

V: Klinkt als een plausibele verklaring. Is er iets wat we kunnen doen om zulke virusinfecties aan te pakken? Onze dochter is nu 23 en is ziek sinds haar derde.

A: De ernstige gevallen worden beschermd tegen blootstelling aan virussen van andere mensen omdat ze thuis blijven. Ik had een moeder die ervan overtuigd was dat de immunoglobulinen die ik haar zoon gaf, hem beschermden tegen virusinfecties (die zijn broers mee naar huis namen van school).

V: Is het mogelijk dat de gezondheid van een kind over de jaren verslechtert doordat het niet wordt behandeld?

A: Er is geen behandeling, en ik zie niet veel patiënten verslechteren van goedaardige onachtzaamheid.

V: Zijn er door de jaren heen testen bijgekomen, of bleken sommige achterhaald?

A: Ik hoorde afgelopen week een interessante voordracht van dr. Mark van Ness uit Californië. Hij kwam met objectief wetenschappelijk bewijs van de verslechterde energie na inspanning en andere symptomen die de basis van een diagnostische test zouden kunnen vormen.

V: Is er een verschil in symptomen tussen jongens en meisjes? Ik heb gelezen dat meisjes vaker ME krijgen en dat ze ergere/andere symptomen hebben?

A: Niet echt. Het is mij opgevallen dat opgroeiende jongens over het algemeen slechtere patiënten zijn dan meisjes. Velen van hen verzetten zich tegen de aandoening en zitten in de ontkenning. Ze gaan niet graag bij lotgenotengroepen. (Er zijn natuurlijk uitzonderingen)

V: Maar hoe zijn de statistieken voor meisjes/jongens versus vrouwen/mannen?

A: Bij volwassenen is het geloof ik iets van 3:1, in mijn groep kinderen zat het dichterbij 3:2 (d.w.z. meisjes/jongens).

V: Het lichaam van meisjes en vrouwen moet zich openstellen voor vreemd DNA om zwanger te kunnen raken. Kan dat een oorzaak zijn dat het immuunsysteem van meisjes en vrouwen kwetsbaarder is?

A: Een goede vraag! Ik weet het antwoord niet.

V: Of dat de val aan energie die elke maand gaat naar het vermogen een nieuw mens te scheppen ten koste gaat van de energie die naar het immuunsysteem gaat? (ik besef dat ik dit krom stel.. verrekte mist).

A: Veel meisjes ontwikkelen ME al voor de pubertijd.

V: Daarom vroeg ik het, is het daarvoor gelijk verdeeld tussen beide geslachten?

V: Raadt u "behandelingen" aan als vitamine B12, vitamine C, vitamine D, melatonine, 5HTP, omega 3-oliën enz. om de symptomen te verminderen of is het zinloos om een kind al deze pillen te geven? Mijn kinderen nemen ze allemaal.

A: Mijn aanpak was om met een zinvolle proefperiode mee te gaan in de suggesties van de ouders. Dus sommigen kregen B12, enz. Ik gebruikte veel Melatonine. Sommige patiënten hebben me geleerd dat L-Glutamine helpt bij misselijkheid.

V: Mijn dochter van 12 wil vaak dingen ondernemen zoals spelen met een vriendin, ondanks dat ze daardoor achteruit gaat. Hoe kunnen we dit in goede banen leiden? Ze zegt vaak dat "het het waard was" als ze dagen moet bijkomen van iets leuks doen. Heeft u hier ideeën over?

A: Ik denk dat dat heel lastig is. Ik heb vaak fouten gemaakt in toegeeflijkheid, en advies gegeven op basis van "graag of niet". Misschien had ik wat beter kunnen sturen, maar het blijft toch het leven van de patiënt. Ik zou vriendelijk het verband uitleggen tussen bijvoorbeeld een kleine terugval en een voorafgaand popconcert/kampeerweekend, en tegelijk proberen niet te klinken als 'zei ik het je niet?'. Het belangrijkste is dat ze niet zo veel doet dat het een grote terugval veroorzaakt.

V: Denkt u dat de artsen van Karina op andere gedachten komen door de petitie?

A: De artsen van Karina lijken overtuigd te zijn dat ze het bij het rechte eind hebben en zullen er waarschijnlijk niet mee instemmen. Het hof/de rechter zouden niettemin opener moeten staan voor logica en een appèl op natuurlijke rechtvaardigheid.

V: Als u kans ziet haar er uit te krijgen, heeft u levenslange fans. Ze houden haar nu een jaar vast, en falen overduidelijk.

V: Ik heb gelezen dat de "mate waarin de moeder zich concentreert op de symptomen" de prognose van een kind kan beïnvloeden (FITNET onderzoek). Kunt u hier iets over zeggen? Als moeder voelt het zeer oneerlijk!

A: En men bedoelt dan waarschijnlijk een negatieve invloed. Het klinkt mij als onzinnig psychogebrabbel in de oren.

V: Dan zijn we het eens! Een arts die psychogebrabbel zegt...

V: Een reumatoloog stelde een immunoglobuline behandeling voor voor mijn dochter. Een specialist dacht dat dat onveilig was. Mijn dochter heeft een lage IgG-1 waarde. Zouden

immunoglobulinen een goed dan wel veilig idee zijn gezien het feit dat ze erg vatbaar voor infecties is en vaak lage koorts heeft?

A: Ik zou de reumatoloog vertrouwen. Als artsen zeggen dat iets 'onveilig' is maar er geen verklaring voor geven, betekent dat gewoonlijk dat ze er persoonlijk niets voor voelen om het te geven. Ze denken ook 'als ik dit aan deze patiënt geef, willen alle andere het ook'. Dan denken ze aan het extra werk! Als ze gevoelig is voor infecties, zijn immunoglobulinen mogelijk het proberen waard. Ik denk dat ik vorige keer vertelde over het Noorse meisje dat een wonderbaarlijke reactie op immunoglobulinen vertoonde.

V: Een meisje dat nu 15 is, verbeterde een jaar geleden langzaam maar zeker. Toen was ze vier weken bij de revalidatie. Met de focus op opgevoerde activiteit en motivatie. Een à twee maanden later daagde het ons dat het slechter met haar ging. Driekwart jaar later was het nog slechter en nu is ze min of meer aan bed gekluisterd. Ik geloof dat er verband is. Bent u het daar over het algemeen mee eens?

A: Mee eens. Dat is ook onze ervaring met stelsels van oefeningen. Natuurlijk ben ik het er mee eens! Ik heb dat verhaal zo vaak gehoord. Ik wou dat iemand met succes die artsen zou vervolgen die haar haar slechter hebben gemaakt door de schade die zij hebben aangericht.

V: Beangstigend. Wij dachten dat de arts, een kinderneuroloog, wist wat hij deed toen hij haar daarheen stuurde. Ik ken meer van zulke gevallen. Het is in dit land ook het enige wat ze kinderen onder de 18 te bieden hebben. Ze hebben ME met cvs gemengd en geleerd van de Wessely-school, zo lijkt het. Ik wou dat we toen wisten wat we nu weten... Dank u dr. Speight! We zullen u citeren.

V: Hoe kunnen we dat negatieve verloop weer ten goede keren? Behalve dat zij in bed blijft...

A: Ik heb van veel heel verstandige ouders gehoord dat zij ook geloofden dat artsen weten wat zij doen ten koste van hun kinderen. Konden we het woord 'stapsgewijs' in 'behandeling met stapsgewijze oefeningen' maar terugvorderen en het laten slaan op verbetering of verslechtering, zodat we het de patiënt bij een verslechtering rustig aan lieten doen.

V: Die neuroloog was geen groentje en werd als een van de betere beschouwd.

A: Vergeet niet dat ME een aandoening is die zelfs goede artsen dol kan maken.

V: Maar alle artsen die een tijdje met ME-patiënten te maken hebben gehad, zouden zich drie keer moeten bedenken voor ze hen doorsturen naar plaatsen waar GET wordt gedaan.

A: Ik ben het er mee eens, ik heb dat nooit aanbevolen. Ik zeg altijd dat mijn stelsel van hele zachte pacing als een zachte GET is, en er geen verwijzing nodig is!

V: Heeft een van uw patiënten na gebruik van antibiotica of antivirale middelen wel eens een druk in de hersenen of rare sidderingen gemeld?

A: Niet in zoveel woorden. Bedoelt u hoofdpijn?

V: Nee, meer als een ballon die in je hoofd wordt opgeblazen. Als de druk te lang blijft, veroorzaakt die hoofdpijn. En gelijk erna had ik zware hoofdpijn, samen met een maand van misselijkheid en duizeligheid en 40 graden koorts.

V: Hebben langdurige antibiotica-kuren een rol in de behandeling van jongeren met ME? Ik verwijs naar mycoplasma pneumonia en chlamydia pneumonia infecties, met een positieve bloedtest.

A: Ik denk het wel. Het werk van Garth Nicholson uit de VS rechtvaardigt een proef van breedspectrum antibiotica voor mogelijke atypische infecties, zoals atypische Mycoplasma – ik neem aan dat u dat bedoelde. Ook sommige artsen in de VS gebruiken antivirale middelen zoals gancyclovir (dr. Montoya)

V: Heeft u patiënten die in 2009 de varkensgriep (de ziekte zelf, niet het vaccin er tegen) kregen? Wij denken dat die een van de triggers was bij mijn kinderen.

A: Zelf heb ik zulke gevallen niet gezien, omdat ik sinds mijn pensioen niet vast gestationeerd ben geweest. Niettemin denk ik dat varkensgriep een goede ziekteverwekker van ME is.

V: Kan een verzwakt immuunsysteem co-infecties stimuleren? Kan een langdurige behandeling met antibiotica de ME verergeren?

A: Ik zou zeggen 1) mogelijk en 2) onwaarschijnlijk. Hoewel ik geloof dat wanneer iemand tertiaire Lyme behandelt met antibiotica, dit kan zorgen dat de patiënt zich slechter voelt met de uitstoting van afvalstoffen van spirocheten wanneer die bacteriën worden gedood. Dat kan een bemoedigend teken zijn. En natuurlijk kan Lyme ME imiteren.

V: Zou het dus zinvol zijn om ME-patiënten regelmatig te testen op co-infecties en daarvan afwijkende ziekten?

A: Helaas zijn dat heel gespecialiseerde testen. Het is veel makkelijker om gewoon op empirische manier breedspectrum antibiotica te proberen. Ik kende een creatieve vrouwelijke huisarts, een gezinsarts, die doxycycline voorschreef voor de ME van een jonge man, maar deed alsof het voor zijn acne was! (helaas hielp het niet).

V: Hoe zit het met vaccins als triggers (de tweede verdachte in het geval van mijn dochter, een half jaar na de varkensgriep). Moet je nadat je ME hebt gekregen vaccins volledig uit de weg gaan?

A: Vaccins worden heel algemeen als trigger beschouwd. Regeringen onderzoeken dat niet graag en willen het ook niet graag horen. Stel je voor dat zij verantwoordelijk worden gesteld.

V: Wij probeerden het (vaccin) bij de regering te melden, maar ze weigerden aan te nemen dat er een verband kon bestaan. We hebben het in elk geval geprobeerd te melden...

A: Ik zei het al. Wij hadden in Groot-Brittannië een arts die een schakel tussen MMR en autisme suggereerde. Zijn carrière is naar de knoppen.

V: Speelt genetische gevoeligheid een rol in het ontwikkelen van ME?

A: Bijna zeker. Er zijn grote familieclusters waarvan elk lid ME ontwikkelde op verschillende tijdstippen. (Ik heb net verschillende patiënten gediagnostiseerd met Ehlers-Danlos type 3 en ik ben nog steeds onzeker over de draagwijdte daarvan).