

Wetenschap voor Patiënten

College 50: Introductie / ervaring met 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 Prof. Leonard Jason, uitgezonden op 2 september 2014

Mijn naam is Lenny Jason en ik ben professor in de psychologie aan de DePaul Universiteit van Chicago. Daarnaast ben ik directeur van het Centrum voor bevolkingsonderzoek. Ik werk al 39 jaar aan de DePaul Universiteit.

Hoe raakte u betrokken bij ME?

In het begin van de negentiger jaren kwam ik in aanraking met onderzoek naar ME. In die tijd noemde men de ziekte de 'yuppie griep'. Ik zag dat de CDC onderzocht had hoe vaak de ziekte voorkwam in het 'vier steden onderzoek'. Zij hadden ingeschat dat minder dan 20.000 mensen aan deze ziekte leden. Ik stond zeer sceptisch tegenover dit onderzoek en als onderzoekspsycholoog zag ik dat de methodologie nogal tekort schoot. Er waren bijvoorbeeld mensen in de studie meegenomen die volgens dokters in zekere mate ME hadden. Terwijl we weten dat veel artsen denken dat deze ziekte niet eens bestaat. Dus hoe kunnen zij mensen opnemen in hun prevalentieonderzoek naar het vóórkomen van de ziekte. Dus toen ik dit onderzoek bekeek en me realiseerde dat de CDC in die tijd maandelijks ettelijke duizenden telefoontjes kreeg over ernstige vermoeidheid en mogelijke ME, was ik sceptisch en ik besloot dat ik zou proberen om met wat collega's samen te werken. Om samen te werken aan een epidemiologisch prevalentieonderzoek met volwassenen.

Welk soort onderzoek deed u naar ME?

Nadat we de literatuur hadden bestudeerd, vonden we dat er betere manieren waren om het aantal gevallen in te schatten dan de ziekte door artsen te laten vaststellen. We vroegen daarom subsidie aan. Judy Richman, een aantal andere collega's en ik. We kregen subsidie om een steekproef van 26.000 mensen te nemen en we probeerden er achter te komen in die grote groep, hoeveel mensen ME zouden kunnen hebben. Wij ontdekten dat het aantal veel hoger lag dan wat de CDC had ingeschat. Aan het einde van de jaren 90 konden we berekenen dat ongeveer een miljoen mensen deze ziekte hadden. Dit was één van de eerste grote onderzoeken die onze groep deed. Maar het kostte ons tien jaar om te werken aan deze basale epidemiologie, van het schrijven van subsidieaanvragen, tot het verkrijgen van subsidie en om het onderzoek uit te voeren en te publiceren. Het is dus een langdurige inspanning om dit type onderzoek te doen.

Wat zijn uw belangrijkste ontdekkingen?

Ik denk dat één van de belangrijke dingen die we ontdekt hebben, was dat meer dan een miljoen mensen deze ziekte hebben, in plaats van de geschatte 20.000. Dus het was niet echt een zeldzame kwaal. In feite was de 'yuppie griep' een echte mythe. Wij zagen dat de mensen die deze ziekte hadden, echt geen yuppies waren. In feite zagen we dat mensen met lagere inkomens meer kans hadden op deze ziekte. Mensen die tot de minderheden

behoren, mensen met een donkere huidskleur, hadden meer kans op deze ziekte. Dit was een belangrijke ontdekking, zowel qua prevalentie als qua absolute aantallen. En daardoor konden we uiteindelijk uitspraken doen over deze ziekte, dat we hier echt meer publiek geld aan zouden moeten spenderen. Deels omdat het geen zeldzame kwaal was, die alleen een stel individuen uit de middenklasse trof die mogelijk zeurden of iets anders deden. Dit was een serieuze ziekte, die veel mensen trof, die veelal geen geld hadden en die behalve ziek ook op andere manieren in het nadeel waren.

Met welk onderzoek bent u nu bezig?

Voor het werk dat we momenteel doen, vonden we epidemiologie zeker belangrijk om te bekijken hoe vaak het voorkwam bij volwassenen. Dus hoe kunnen zij mensen opnemen in hun prevalentieonderzoek naar het vóórkomen van de ziekte. We proberen nu in zekere zin om regionaal prevalentieonderzoek te doen naar jonge mensen, naar ME bij kinderen. Hier zullen we de komende vijf jaar aan werken. We gaan ook onderzoek doen onder studenten die de ziekte van Pfeiffer hebben, en hen testen wanneer ze nog gezond zijn. Om te zien wat er gebeurt wanneer zij Pfeiffer krijgen en we zullen proberen om hen te volgen om te zien wie herstelt en wie niet. Ik zal met Ben Katz van het kinderziekenhuis van Chicago samenwerken aan deze twee zeer grote projecten in de komende vijf jaar.

Is uw onderzoek psychologisch of ook fysiologisch?

Ons huidige onderzoek is erop gericht om naar de verschillende parameters te kijken. Naar wat de risicofactoren zijn voor degenen die uiteindelijk ziek worden en wie niet. Waarbij we in het bijzonder naar ze kijken voordat ze ziek worden. Dat is een zeer belangrijke factor. We hebben kortgeleden onderzoek gepubliceerd dat bijvoorbeeld keek naar de ziekte van Pfeiffer bij jongeren. Om te beginnen hebben we ontdekt dat er geen psychologische factoren waren die voorspelden wie erger ziek werd en later ME kreeg. Wat we wel zagen was dat de ernst van de ziekte de enige echte belangrijke voorspeller was. Dat is dus een belangrijke factor die suggereert dat er meer biologische factoren zouden kunnen zijn die betrokken zijn bij het begin en het verloop van deze ziekte.

Wetenschap voor Patiënten

College 51: Criteria en diagnose, 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 Prof. Leonard Jason, uitgezonden op 2 september 2014

Hoe zou u deze ziekte noemen en waarom?

De Engelsen zijn vele jaren geleden begonnen om deze ziekte ME te noemen, daarna is er een regressie gekomen in 1988 toen mensen van de CDC in Amerika het CVS zijn gaan noemen. Er is een beweging gekomen om dat te veranderen en uiteindelijk zijn sommige mensen het ME/ CVS gaan noemen als overgangsterm. Ik denk dat deze ziekte uiteindelijk ME genoemd zal worden, Myalgische Encefalomyelitis. Volgens mij is dat de legitieme naam voor deze ziekte. In zekere zin is 30 jaar lang de verkeerde naam gebruikt en moeten we terugkeren naar de originele naam.

Marginaliseert de term CVS de ziekte en zo ja, waardoor?

De naam CVS is een vreselijke term die de CDC vele jaren geleden in 1988 heeft bedacht. Stel je voor dat wanneer iemand hoest en je dan zegt dat dat 'chronisch hoestsyndroom' is. Mensen zullen dan zeggen "Nou en, iedereen hoest wel eens. Dat is niets speciaals". Maar als we het bronchitis of emfyseem noemen, dan zeggen mensen "ja, dat klinkt echt als een belangrijk probleem". Dus de naam is belangrijk. Je kunt een ziekte geen naam geven die de aandoening bagatelliseert, en 'chronisch vermoeidheidssyndroom' is zo'n naam die uiteindelijk moet veranderen.

Onze groep heeft onderzoek gedaan, waarbij we gekeken hebben naar het effect van namen. We namen de naam ME en gaven het een ziekte-definitie, daarna gaven we hetzelfde geval de naam CVS en de Florence Nightingale ziekte. Hetzelfde ziektegeval werd bestudeerd en we merkten dat aan namen echt bepaalde betekenissen worden toegekend en een aanzienlijk effect hebben op hoe iemand over een dergelijk geval denkt. We hebben dit onderzoek gedaan met arts-assistenten en psychologiestudenten en we hebben gemerkt dat er verschillend over het ziektegeval werd gedacht naar gelang de termen die werden gebruikt om gevallen te beschrijven.

Wat scheelt er aan de CDC-criteria?

De CDC-criteria worden vaak de Fukuda 1994-criteria genoemd. Dit werd samengesteld door een consensus van mensen en ik denk dat ziekte-definities die op een consensus berusten problemen geven. Vooral omdat er maar vier van de acht symptomen vereist waren. Zo kun je de belangrijkste symptomen van deze ziekte missen. Drie hoofdsymptomen zijn bijvoorbeeld verergering van de klachten door inspanning, geheugen- en concentratiestoornissen en een niet verkwikkende slaap.

Als een persoon vier andere symptomen heeft en niet deze drie hoofdsymptomen, wordt het nog steeds CVS genoemd. Dat is het grootste probleem met een ziekte-categorie waarbij de hoofdsymptomen van de ziekte niet vereist zijn om toch de diagnose te krijgen.

Welke criteria gebruikt u bij uw lopende onderzoek?

Onze groep kijkt in feite naar verschillende criteria en laat mensen een vragenlijst invullen. Daarna gaan we daadwerkelijk kijken in hoeverre iemand voldoet aan de 1994 Fukuda-criteria, aan de criteria voor ME, de nieuwe 2011 ICC-criteria, alsook de Canadese ME/cvs-criteria. We kijken naar de overeenkomsten en de verschillen tussen deze drie criteria. Maar ik moet zeggen dat ze alle drie beperkingen hebben. En dat op consensus gebaseerde criteria waarschijnlijk niet de beste manier voor ons is om deze ziekte zo goed mogelijk te beschrijven.

Welk verschil is er tussen uw primer uit 2012 en de ICC/ICP uit 2011-2012?

De IACFS/ME heeft een primer uitgebracht die de Canadese consensus criteria uit 2003 als basis heeft. We zagen dat er redelijk veel onderzoek is geweest, waaruit opgemaakt kan worden dat voor deze specifieke definitie gekozen is voor een kleinere groep patiënten met meer functionele beperkingen. Wij wilden bij onze primer uit gaan van de ziekte-definitie die al tien jaar gebruikt werd en waarbij met name de allerbelangrijkste hoofdsymptomen werden beschreven: verergering van de klachten door inspanning, geheugen- en concentratieproblemen alsook slaapproblemen. Daarom besloten we een primer te schrijven met als doel een ziekte-definitie waarvan wij denken dat het een verbetering van de Fukuda 1994-criteria is. In feite was er een andere ziekte-definitie, de ICC voor ME die uitkwam in 2011 en 2012, maar er is rond die specifieke ziekte-definitie niet zo veel onderzoek geweest. We besloten om de ziekte-definitie te gebruiken die meer door de onderzoeksgemeenschap werd gebruikt

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Op vrijdag 5 september 2014 konden er via ons chatkanaal vragen aan Prof. Leonard Jason worden gesteld. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

V: Wat vindt u van een nieuwe naam: Viraal Mitochondrisch Syndroom?

A: Ik vind dat een interessante naam, maar een deel van het probleem is dat er nu al tientallen namen mogelijk zijn. Het zou een goed idee zijn om een internationale poll te houden, maar ik gok dat ME de duidelijke winnaar zou zijn, gezien de historische kwesties erover.

V: Maar dat heeft alleen betrekking op het brein, en wellicht ook deels het ruggenmerg, en ik denk dat hetzelfde probleem op allerlei plaatsen optreedt.

A: Goed punt.

V: U stelt voor om terug te gaan naar de originele naam ME. Wat rechtvaardigt het gebruik van die naam?

A: Er is op het ogenblik groeiend bewijs voor ontstekingen en dat is een deel van de naam. Net zoals de naam belangrijk is, is het ook belangrijk dat we kunnen bepalen wie deze ziekte heeft. Een kritiek punt voor ons allemaal.

V: U heeft onderzoek gedaan naar het vóórkomen van ME. Kunt u zeggen of er grote procentuele verschillen zijn in het aantal patiënten in diverse landen, continenten en klimaten?

A: Ik houd van onderzoek dat gedaan wordt binnen gemeenschappen, en vind het jammer dat er daar maar een handvol van zijn gedaan. Een onderzoek in Afrika liet aantallen zien die vergelijkbaar zijn met die in de VS. Dat werd in Nigeria gedaan.

V: Komt het vaker voor op plaatsen waar iedereen wordt gevaccineerd?

A: Ik wou dat ik die vraag kon beantwoorden, maar er zijn zoals gezegd maar een paar goede epidemiologische onderzoeken gedaan die zijn gebaseerd op gegevens van een gemeenschap. Daarom moet ik terughoudend zijn over wat we weten met betrekking tot uw vraag.

V: Is er in alle onderzoeken die u kent ooit een verband aangetoond tussen ME/cvs en aandoeningen aan het ruggenmerg (degeneratieve tussenwervelziekte etc.)? Ik kreeg beide ziekten rond dezelfde tijd. De ruggengraatproblemen zijn waarschijnlijk eerder begonnen, maar het is lastig om me de symptomen goed te herinneren omdat het 30 jaar geleden is dat de ME/cvs "plotseling" begon.

A: De twee ziekten hadden verband met elkaar kunnen hebben, en het is duidelijk dat mensen met ME ook andere ziekten kunnen hebben. Die kunnen verband houden met ME of op zichzelf staan.

V: Kunt u zeggen hoeveel patiënten met ernstige Pfeiffer ernstige ME krijgen? En hoe groot de kans is om ME te krijgen na Pfeiffer?

A: Heel goede vraag. We zijn nu letterlijk duizenden gezonde onderzoeksdeelnemers aan het verzamelen om over een langere periode te onderzoeken wie Pfeiffer krijgt en herstelt en wie niet. Hopelijk kan ik deze vraag over een paar jaar beter beantwoorden.

V: U zei dat uw interesse in ME begon toen u begin jaren negentig een zeer mager CDC-rapport onder ogen kreeg. Had iemand u gevraagd om commentaar bij dat rapport te geven?

A: Ja, veel patiënten waren nogal boos over het stigma van de 'yuppiegriep' en alles wat daarbij hoorde. We zijn in gesprek gegaan met meerdere partijen in de omgeving van Chicago en in heel de VS. We kregen zelfs enige financiële ondersteuning van de grote nationale ME/cvs Vereniging van Amerika. Dat hielp ons om onze methodes te verfijnen, zodat we strijd voor de NIH subsidie succesvol konden aangaan en die hebben we uiteindelijk gekregen.

V: Een arts heeft mij eens gezegd dat Pfeiffer absoluut niet een/de oorzaak van ME kan zijn, omdat veel mensen positief zouden testen op Pfeiffer. Daarom dacht hij dat er geen verband kon zijn. Wat kan ik deze arts zeggen?

A: We weten dat veel mensen Pfeiffer krijgen en vervolgens herstellen. Maar als we ME patiënten naar hun ziekte vragen, zeggen ze dat ze eerst Pfeiffer hebben gehad. Er is een nieuwe studie voor nodig, en die zijn we nu aan het doen.

V: U onderzoekt momenteel studenten met het Epstein-Barrvirus (EBV). Hoe solide zijn de bewijzen dat EBV een uitbraak van ME kan veroorzaken? Of zou u dit op een andere manier formuleren?

A: We verzamelen momenteel duizenden studenten, om het verband tussen het EBV en ME te kunnen bepalen.

V: Alleen EBV of ook andere herpesvirussen?

A: We doen onderzoek naar het EBV.

V: Denkt u uiteindelijk het EBV te vinden in het bloed (van degenen die u op het ogenblik volgt die nu Pfeiffer hebben en later ME ontwikkelen) of ergens anders? En hoe?

A: Het EBV onderzoek onder studenten wordt gefinancierd door de NIH. We zullen moeten afwachten wat de uitkomsten zijn, en dat duurt nog een paar jaar.

V: Geen van de criteria voor ME/cvs is geschikt. Welke criteria zou u adviseren en waarom?

A: Er zijn momenteel meerdere casusdefinities (voor CVS, ME/cvs en ME). Elk daarvan kent andere criteria. Er zijn er meer dan 20 ontwikkeld, maar zelden op basis van een wetenschappelijke methode. Dat is een groot probleem.

V: Welk criterium is volgens u het meest kenmerkend voor ME? En maakt u onderscheid tussen ME en CVS?

A: Ik maak zeker onderscheid tussen ME en CVS. De Fukuda criteria zijn algemeen en vereisen geen kernsymptomen, zoals post-exertionele malaise. Toch zijn bij ME specifieke symptomen vereist, zoals neurocognitieve en post-exertionele malaise.

V: Zou het wetenschappers, artsen en patiënten helpen als er een enkele set van criteria werd gebruikt door iedereen?

A: De volgende drie dingen zijn nodig: het voorzien in expliciete toe te passen criteria (m.a.w., consensus binnen de wetenschappelijke gemeenschap over een specifieke casusdefinitie), de bepaling van regels waar de drempel ligt of een symptoom als problematisch wordt beschouwd, en gestructureerde interviewschema's om er zeker van te zijn dat de benodigde informatie uit een interview komt. Casusdefinities zijn een groep regels waarmee onderzoekers en klinici kunnen vaststellen wie de ziekte wel en niet heeft. Het is cruciaal dat de wetenschappelijke gemeenschap over dit punt een consensus bereikt.

V: In u eerste college spreekt u over epidemiologie. Denkt u dat ME besmettelijk is, of dat het een erfelijke ziekte kan zijn?

A: Sommige mensen lopen genetisch risico als ze worden blootgesteld aan bepaalde virussen of omgevingsfactoren. Zij hebben meer kans ME te ontwikkelen. We hebben wat werk verricht onder families van ME-patiënten en ontdekt dat er in die families bepaalde ziektes heersten.

V: En die genetische aanleg is toch nog niet vastgesteld?

A: Ik ben het ermee eens dat er meer onderzoek nodig is om de genetische aanleg voor ME vast te stellen. Ik denk dat er in de toekomst meer goed onderzoek op dit gebied zal worden gedaan.

V: Door de Lights, of ook door anderen?

A: De Lights doen geweldig werk, ze zijn echte pioniers in dit vakgebied.

V: Kunt u een wetenschapper of een groep wetenschappers noemen, die een leidende rol heeft of veel gezag en er voor kan zorgen dat een groot aantal wetenschappers de krachten bundelt om tot de consensus te komen die zo hard nodig is? Wie moet er opstaan?

A: Ik denk dat we een internationale beweging nodig hebben die de patiëntgemeenschap en overheidsfunctionarissen tot elkaar brengt om een verandering teweeg te brengen. Wetenschappers moeten daar overtuigende informatie voor verstrekken. Ik denk dat we nu op een punt zijn waarop dat mogelijk is.

V: Het is zeer bemoedigend om van u te horen dat u denkt dat we op het punt staan een internationale beweging in het leven te roepen. Bedankt daarvoor!

A: Echte vooruitgang kost vaak tijd. Veranderingen kunnen geleidelijk en ongelijkmatig plaatsvinden, en ook zullen er onderweg tegenslagen zijn. Geduld en een langdurige toewijding zijn essentieel elementen voor bewegingen die maatschappelijke veranderingen teweeg willen brengen.

V: Veel ME-patiënten met depressieve gevoelens krijgen antidepressiva van hun arts, maar die zijn zeer verslavend. Zijn er andere behandelingen mogelijk dan antidepressiva om met een depressie om te gaan?

A: Er zijn waarschijnlijk meerdere dingen die iemand kunnen helpen bij een depressie, maar daar wil ik verder liever niet op ingaan zonder meer te weten over die bepaalde persoon en zijn klachten.

V: Denkt u dat het helpt om niet alleen naar de aan- en afwezigheid van symptomen te kijken, maar ook naar de ernst, de regelmaat en de afwisseling in ernst (hevigst ten opzichte van minst hevig) als maatstaf voor een behandeling?

A: We geloven zeker dat het van cruciaal belang is om geratificeerde maatstaven te gebruiken die de regelmaat en de ernst van de symptomen aangeven, omdat iemand last kan hebben van een zeer ernstig symptoom, terwijl dat zo weinig voorkomt dat het voor die persoon geen grote problemen geeft. Ook kunnen sommige klachten zich vaak voordoen die niet ernstig zijn. Daardoor halen ze de maatstaf voor ernstig probleem niet.

V: Hoe vaak denkt u dat ME voorkomt? Volgens de literatuur bij 0,1 procent van de bevolking, maar 1 procent is waarschijnlijker. Als de lichtere, omkeerbare gevallen worden meegerekend, kan men denken aan wel 10 procent?

A: Volgens mijn beste inschatting is ongeveer 4-5% van de bevolking zes maanden of langer vermoeid. Voor ongeveer de helft van deze personen is er een duidelijke medische verklaring, zoals kanker. Als je uitgaat van de Reeves-gegevens uit 2007 heeft ruim 2% van de bevolking CVS. Als er specifiekere criteria worden gebruikt, zoals de Canadese criteria, dan hebben veel minder mensen ME.

V: Is het mogelijk dat er overeenkomsten zijn tussen ME en de vermoeidheidsklachten die zich voordoen bij kanker?

A: Eén van mijn collega's die bij de verpleegafdeling van DePaul werkt, doet momenteel onderzoek naar vermoeidheid na de behandeling van kanker. Hier moeten we meer over te weten komen, en ik hoop dat hij subsidie krijgt om zijn onderzoek op dit gebied voort te zetten. Dan begrijpen we wellicht beter wat de verschillen in vermoeidheid zijn tussen ME en kanker. We hopen nu te onderzoeken wat de verschillen zijn tussen ME en een aantal andere ziektes, zoals Lupus en MS.

V: Kent u een andere aandoening waarbij mensen last hebben van post-exertionele malaise (PEM)? Ik vroeg mij af of het uniek is voor ME en of het op zichzelf kan worden gebruikt als variabele die onderscheid maakt tussen verschillende aandoeningen? Of zou u de ernst/regelmaat van een niet verkwikkende slaap en cognitieve problemen ook in die mix (symptomen) opnemen om onderscheid te maken tussen aandoeningen?

A: Er zijn andere aandoeningen die PEM kunnen veroorzaken. Daarom vragen wij patiënten naar 54 symptomen. We hopen dat deze grotere groep symptomen ons helpt om de clusters van symptomen te ontdekken waaruit het verschil blijkt tussen andere medische aandoeningen en ME.

V: Nemen uw collega's ME serieus, of...

A: Ja, mijn collega's nemen ME serieus, hoewel ik weet dat veel mensen nog erg sceptisch zijn. Die mensen gaan meestal niet met mij om, omdat zij weten hoe ik over dit onderwerp denk.

V: Kunt u een link geven naar de DePaul Vragenlijst? Ik kan hem echt niet vinden.

A: Hier is de link naar de vragenlijst: <https://redcap.is.depaul.edu/surveys/?s=tRxytSPVVw>

Wetenschap voor Patiënten

College 52: Criteria en diagnose, 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 Prof. Leonard Jason, uitgezonden op 9 september 2014

Wat is volgens u de oorzaak van ME?

Er zijn veel verschillende meningen over de oorzaak van ME. Er zijn mensen waarbij het met zekerheid met een virale infectie is begonnen, soms met de ziekte van Pfeiffer. Andere mensen hebben een of ander ongeluk gehad waarna ze de ziekte kregen. Weer andere mensen hebben een soort vergiftiging in hun omgeving opgelopen of zijn blootgesteld aan schimmels.

Er zijn eigenlijk best veel verschillende dingen die kunnen leiden tot deze ziekte. Het is heel goed mogelijk dat deze mensen een genetische aanleg hebben voor de ziekte ME. Zoals ook bij andere chronische ziektes is ontdekt dat er een genetische aanleg kan zijn. Maar volgens mij lijkt het er momenteel zeker op dat er een aantal triggers zijn die de aanleiding zijn waardoor sommige mensen ME krijgen.

Waar komt het stigma rondom ME vandaan?

Er rust een vreselijk stigma op mensen met ME. Veel mensen vragen zich af waarom dit zo is. Onze groep op de DePaul Universiteit heeft een schaal opgesteld waarmee stigma's gemeten kunnen worden. Zodat we enig idee kunnen krijgen wat er aan de hand is. We hebben immers een samenleving waar meer waarde wordt gehecht aan energie, uithoudingsvermogen en doorzettingsvermogen. Meer dan aan al het andere. Het is waarschijnlijk zelfs belangrijker dan geld.

Ongelooflijk, maar waar. En als je niet over die energie beschikt, word je waarschijnlijk meer gediscrimineerd dan enige andere groep in onze samenleving. Omdat energie de Amerikaanse droom mogelijk maakt. Naar mensen die vermoeid zijn, wordt gekeken alsof ze op de een of andere manier tekortschieten.

Dat komt omdat iedereen wel eens vermoeid is. Soms komt het door het lopen van een marathon, en soms komt het door het hebben van meerdere banen. De gewone vermoeidheid die de meeste mensen ervaren, gaat waarschijnlijk over als ze op vakantie gaan. Of wanneer ze niet gestrest zijn door te veel verantwoordelijkheden. De meeste mensen denken totaal anders over vermoeidheid dan patiënten met ME. Wanneer een ME patiënt zegt dat hij geen energie of uithoudingsvermogen heeft, zeggen andere mensen: "Jeetje, ik heb veel dingen te doen en ik ga gewoon door, waarom kan jij dat niet?" En nog erger: "Je ziet er niet ziek uit".

De combinatie van deze verschillende waardeoordelen leidt tot een ongelooflijke maatschappelijke negatieve houding tegenover patiënten, waardoor ze bijna de melaatsen van de 21^e eeuw zijn. Zoals het waarschijnlijk tot tweehonderd jaar geleden was voor mensen met die ziekte.

Stelt u de diagnose ME door uitsluitingen? Wat valt er wel onder?

Ik denk dat het belangrijk is om ME niet alleen door uitsluitingen te diagnosticeren, maar ook door insluitingen. We moeten begrijpen dat iemand de hoofdsymptomen van deze ziekte heeft, zoals bijvoorbeeld verslechtering na inspanning. Die moeten er zijn, zonder dat bestaat de ziekte niet.

En toch staat in sommige vragenlijsten: "Heb je 24 uur nadat je je hebt ingespannen last van sommige symptomen, waaronder vermoeidheid?" Deze vragenlijsten geven problemen en ik zal u vertellen waarom.

Dit komt omdat veel mensen zichzelf niet zo ver dwingen, juist omdat ze zo ziek zijn. Daardoor hoeven zij geen verslechtering na inspanning te ervaren, want ze hebben geleerd om zich op een bepaalde manier in te houden. Ze zitten in een soort energiebel, een omhulsel, waar ik een andere keer over zal praten. Het is dus in zekere zin mogelijk dat sommige mensen wel degelijk verslechtering na inspanning zouden hebben als ze ergens toe gedwongen zouden worden. Als ze zich zouden moeten inspannen of als ze de dagelijkse dingen zouden moeten doen die de meeste mensen doen. Maar omdat ze die niet doen, hebben ze die verslechtering ook niet. Als hun dus gevraagd wordt of ze die hebben, zullen ze met nee antwoorden. Maar de realiteit is dat ze die wel hebben, als ze dagelijkse dingen zouden moeten doen.

Wat ik wil zeggen is dat we voorzichtig moeten zijn in het op een juiste manier formuleren van de vragen om zicht te krijgen op deze verschillende complexe symptomen. En als je iemand op een hometrainer zet en hem echt uitdaagt, dan zal je verslechtering na inspanning vinden. Opmerkelijk genoeg niet na één dag maar na twee dagen. Omdat ze na één dag nog in staat zijn om zichzelf te dwingen er goed uit te zien en om nog een goede zuurstofuitwisseling te hebben. Maar op de tweede dag na de test zie je de verslechtering na inspanning. Dus zowel bij inspanning, uitdagingen en zelfrapportage vragenlijsten moet men heel voorzichtig zijn over hoe men de vragen stelt. Zodat we de mensen eruit halen die werkelijk de hoofdsymptomen hebben.

Natuurlijk wil je geen mensen in je onderzoek of in je praktijk die een andere ziekte hebben. Dus als ze MS hebben, als ze vermoeidheid door kanker hebben of als ze andere ziektes hebben die als gevolg van medicatie vermoeidheid geven, dan wil je die mensen uitsluiten. Als ze psychische redenen hebben voor hun vermoeidheid, zoals een depressieve stoornis met melancholische kenmerken, dan wil je ze eigenlijk ook uitsluiten.

Je wilt mensen met ME vinden, uitsluitend ME en niet iets anders. Om de diagnose ME te krijgen, denk ik dat je drie hoofdsymptomen moet hebben. Verslechtering na inspanning, neurocognitieve problemen zoals geheugen- en concentratieproblemen en niet-verkwikkende slaap. Die symptomen moeten er mijns inziens zijn. Ik zeg niet dat er geen andere symptomen kunnen zijn, zoals immunologische, neuro-endocriene en autonome. Maar volgens mij zijn de eerste drie die ik noemde van cruciaal belang.

Wat is de DePaul symptomen vragenlijst? Waarop is deze gericht?

In de afgelopen vijftien jaar heeft onze groep aan DePaul Universiteit gewerkt aan manieren waarop men gebruik kan maken van zelfrapportage vragenlijsten om de symptomen van een patiënt te beoordelen. Ons nieuwste werk heet de 'DePaul symptomenvragenlijst'. We hebben deze in een database genaamd 'red camp' gezet en het kan nu door iedereen over de hele wereld worden gedownload. Dit is in feite een lijst met 54 vragen die volgens ons de huidige symptomen meet van veel patiënten die dit soort ziekten hebben.

We hebben elk symptoom gewaardeerd op frequentie en ernst op een vijf puntenschaal. We hebben wat elementair onderzoek gedaan naar deze vragenlijst om ervoor te zorgen dat deze betrouwbaar en geschikt is. We zijn er vrij zeker van dat deze schaal kan worden gebruikt in klinische praktijken en voor onderzoek. En er zijn een aantal onderzoekers uit verschillende werelddelen die momenteel onze schaal gebruiken.

Is de DePaul symptomen vragenlijst door iedereen te gebruiken?

Deze vragenlijst, de DePaul symptomen vragenlijst, kan echt door iedereen gebruikt worden. Hij kan voorgelegd worden aan patiënten in een kliniek en onderzoekers kunnen hem geven aan deelnemers in studies waarbij patiënten hem kunnen invullen. Wat mooi is aan de vragenlijst is dat we er een algoritme hebben ingebouwd dat kijkt naar een soort patroon in de antwoorden. Nadat iemand deze vragenlijst heeft ingevuld, kunnen we kijken onder welke criteria hij valt. Daardoor kunnen we de vragenlijst gebruiken om gericht te kijken naar aan hoeveel noodzakelijke criteria mensen voldoen met hun symptomen.

Wetenschap voor Patiënten

College 53: ME tegenover psychische aandoeningen

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 Prof. Leonard Jason, uitgezonden op 23 september 2014

Er is verwarring tussen ME en (zware) depressie, hoe kan je het onderscheid maken?

Onze groep is een aantal jaren bezig geweest met het proberen in kaart te brengen van de verschillen tussen depressie en ME. Kort gezegd: als je aan iemand met een zware depressie vraagt 'Wat zou je doen als je morgen beter was?', dan zou hij antwoorden: 'Dat weet ik het niet'. Stel je dezelfde vraag aan iemand die aan ME lijdt, dan zou hij een lange lijst opsommen van wat hij allemaal zou willen doen, maar niet heeft kunnen doen omdat hij te ziek is. Zelfverwijt is hierbij dus een belangrijk gegeven. Mensen met ME hebben niet zulke negatieve gevoelens over zichzelf. Mensen met een zware depressie hebben dit soort negatieve gevoelens wel. Zelfverwijt, toekomstverwachtingen en ook inspanning spelen dus een rol. Mensen met een zware depressie voelen zich vaak beter na een inspanning. We weten dat bij mensen met ME vaak verslechtering ontstaat na inspanning. Er bestaan dus duidelijke verschillen tussen deze twee ziektes en die moeten uit elkaar gehouden worden.

Zijn er biologische verschillen tussen een depressiestoornis en ME?

In een aantal studies zijn er ook echt fysieke, biologische verschillen ontdekt tussen mensen met een depressie en mensen met ME. De cortisolwaarden zijn bijvoorbeeld over het algemeen verlaagd bij mensen met ME en verhoogd bij mensen met een zware depressie. Als je maar de juiste vragen stelt, zoals bij zelfrapportages. Daarmee wist een van onze promovendi beide groepen 100% van elkaar te onderscheiden. Als je het maar goed doet. Daarom is het ontwerpen van vragenlijsten zo belangrijk. Want als je de goede vragen stelt, kun je mensen met deze twee verschillende ziektes echt goed uit elkaar houden. Dat is van doorslaggevend belang bij het onderzoek dat wij en anderen doen. Het beste onderzoek bekijkt de dingen vanuit meerdere invalshoeken, met gebruik van meerdere disciplines. Je wilt bijvoorbeeld zelfrapportages kort houden, zodat je uit kunt maken welke symptomen iemand heeft. En daarna wil je lichamelijk onderzoek doen, om andere ziektes uit te sluiten. Als iemand lijdt aan lupus of MS, dan wil je ze uitsluiten. Maar je wilt ook testen. Iemand bijvoorbeeld een inspanningsoefening laten doen met een max of sub-max test. Daaruit zouden in principe enkele genetische markers kunnen komen die patiënten van gezonden zouden kunnen onderscheiden. In zekere zin willen we dus de beste bronnen voor onze gegevens, zodat we eigen meldingen van patiënten en medische aspecten echt uitgebreid kunnen beoordelen. Om deze ziekte beter in kaart te kunnen brengen. Mis je een aspect, dan mis je een belangrijk hulpmiddel om deze mensen echt te begrijpen.

Worden nog andere psychische aandoeningen verward met ME?

Naast een depressie waarmee ME kan worden verward, en volgens mij vaak ook wordt verward, zijn er nog andere psychiatrische aandoeningen waarmee dat ook kan gebeuren. Een somatisatiestoornis wordt bijvoorbeeld soms verward met ME.

Er zijn ook angststoornissen die soms verward worden met ME. Wat ik dus probeer te

Copyright ME/cvs Vereniging

zeggen is dat als je naar een huisarts gaat voor een medisch onderzoek, daarbij echt een gestructureerd psychiatrisch vraaggesprek moet plaatsvinden om er zeker van te zijn dat iemand niet aan bepaalde stoornissen lijdt. Omdat je die mensen uit elkaar wilt houden. Jammer genoeg zijn huisartsen niet opgeleid om zo'n psychiatrische beoordeling te maken. Daardoor weten ze vaak niet of iemand aan een depressie lijdt. Of aan een somatisatiestoornis. Je wilt dus graag een uitgebreid psychiatrisch én medisch onderzoek doen voordat je kunt bepalen of iemand ME heeft. Omdat je andere oorzaken van zijn ziekte uit wilt sluiten.

Welke rol speelt depressiviteit bij ME en hoe kan dat worden behandeld?

Bij elke chronische ziekte is het percentage patiënten met een depressie verhoogd. Waarom zou dat bij mensen met ME dan niet zo zijn? Niet alle ME-patiënten zullen depressief zijn, maar sommige wel. Denk er maar eens over na. Je hebt een ziekte waarvan veel mensen niets begrijpen, waarin veel mensen niet geloven. De aandoening werkt zeer verzwakkend en je krijgt er vaak vragen over. Allemaal redenen om ontmoedigd te raken. Het kan dus ontmoedigend werken en je kunt je bij tijden haast hopeloos voelen. Dat komt voor. We moeten volgens mij begrijpen dat dat ook gebeurt bij mensen met een andere soort chronische ziekte. De depressie die bij elke chronische ziekte de kop opsteekt, begint in principe bij mensen rond de zieken die afgaan op wat ze zien. Het hulpverleningsnetwerk om iemand heen moet onder de loep worden genomen. Als er gevallen zijn waarbij ouders niet geloven dat hun kind ziek is, of verplegenden die niet geloven dat iemand ziek is, en er is ontmoediging en scepticisme, dan wordt dat een dodelijke invloed. Die moet eerst worden weggenomen voordat je iemands gevoel van hulpeloosheid gaat behandelen, of zijn wanhoop dat hij geteisterd wordt door een ziekte waarvan de maatschappij zo weinig begrijpt.

Als iemand ME heeft, is het denk ik belangrijk dat je al zijn symptomen behandelt. Als hij bijvoorbeeld met pijn te maken krijgt, kunnen daartegen bepaalde geneesmiddelen worden gebruikt. Als iemand andere soorten symptomen krijgt, moeten er verschillende medicijnen worden overwogen. Wat de patiënt nodig heeft, is het best mogelijke team dat aan de verschillende aspecten werkt. Dat kan een voedingsdeskundige zijn of een fysiotherapeut. De patiënt kan verschillende disciplines nodig hebben. We moeten patiënten in staat stellen een behandelteam samen te stellen om in hun behoeften te voorzien, en deze behoeften wisselen vaak. Dat is de sleutel tot succes; dat er zowel farmacologische als niet-farmacologische disciplines worden ingezet om tot een op de persoon afgesteld behandelprogramma te komen.

Overeenkomsten tussen ME en MS, Parkinson en Alzheimer

Er is nog niet veel onderzoek gedaan waarbij ME is vergeleken met veel andere ziektes. Dat soort onderzoek is nodig vind ik, omdat het ons zal helpen wat iets van de overeenkomsten en de verschillen te begrijpen. Voor wat betreft MS leggen mijn collega Matthew Sorensen en ik net de laatste hand aan een publicatie waarin naar de proteïnen in de hersenen bij MS wordt gekeken. We hebben bijvoorbeeld ontdekt dat personen met ME neigen tot een even laag niveau aan cerebrale proteïnes die BDNF heten, als mensen met MS. Dat is een van de voornaamste biologische markers van MS. En wat maakt die BDNF-proteïne aan? De myelineschede, waardoor elektrische impulsen naar het brein kunnen. Dus nogmaals: het is mogelijk dat er een paar overeenkomsten tussen MS en ME bestaan waar we nog niet veel over weten. Maar ik denk dat we in de toekomst meer vergelijkend biologisch onderzoek zullen doen om dit beter te leren begrijpen.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Op vrijdag 26 september 2014 konden er via ons chatkanaal vragen aan Prof. Leonard Jason worden gesteld. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

V: In college 53 zegt u dat het bewezen is dat ME-patiënten een lager cortisolniveau hebben, terwijl mensen die lijden aan een depressie een hoger cortisolniveau hebben. Kunt u dit verschil verklaren?

A: Lage cortisolniveaus leiden tot een overactieve immuunreactie, dus dit sluit aan bij wat we zien in de patiëntgegevens. Specifieker gezegd kunnen deze resultaten waarschijnlijk worden toegepast op een gereduceerde cortisoltoename bij het wakker worden tot een half uur na het wakker worden.

V: Bent u verder gekomen in uw zoektocht naar medicatie tegen ME, afgezien van pijnstillers of antidepressiva?

A: Lily Chu heeft vorig jaar enkele resultaten van de invloed van verschillende medicijnen gepubliceerd voor de FDA (de Amerikaanse voedsel- en warenautoriteit). Die kun je zien op: <http://www.cfstreatmentguide.com/blog/patient-survey-results-for-fda-drug-development-meeting-for-me-and-cfs-99-of-patients-not-getting-better>

V: Heeft uw groep meer biologische verschillen ontdekt tussen ME en een depressie?

A: Onze groep heeft zelf gerapporteerde verschillen gevonden tussen patiënten met een ernstige depressiestoornis en ME. Patiënten met ME hebben bijvoorbeeld last van ernstige malaise na inspanning (PEM) en andere kernsymptomen. Patiënten met een ernstige depressiestoornis wijten die dikwijls aan zichzelf, wat doorgaans niet voorkomt bij ME. Wat soms wel bij ME-patiënten wordt gevonden is ontmoediging. Dat kan zich voordoen als veel andere mensen twijfelen aan de legitimiteit van hun ziekte.

V: Waarom hebben mensen met een depressiestoornis hoge cortisolniveaus?

A: Er is een aantal theorieën over lage cortisolniveaus bij ME-patiënten. Waarschijnlijk heeft het iets te maken met de HPA-as, die vermoedelijk ontregeld is. Ik denk dat dit centraal wordt aangestuurd en we willen graag beter begrijpen waarom dit zich voordoet.

V: U zegt dat het mogelijk is om ME te onderscheiden van een depressie, als de juiste vragen maar worden gesteld. Welke vragen zijn dat? Door wie moeten ze worden gesteld? En ontwikkelt uw groep zo'n enquête? Het lijkt mij een zeer belangrijk hulpmiddel bij het onderzoeken van patiënten.

A: Ja, het is belangrijk om betrouwbare en adequate enquêtes te ontwikkelen, zodat we vragen kunnen stellen die een onderscheid maken tussen ME en andere ziektes. Onze groep heeft een hulpmiddel ontwikkeld dat de DePaul Symptoomenquête wordt genoemd. Die hebben we aan onderzoekers over de hele wereld beschikbaar gesteld. Hij is psychometrisch kwalitatief goed en we hebben nu een databestand van ongeveer duizend mensen die hem hebben ingevuld. Het is het soort steekproef dat nodig is om de vereiste statistische analyses uit te kunnen voeren. Wat de vragen betreft hebben we nu een gedetailleerde enquête die 54 symptomen vaststelt. Van elk symptoom proberen we de ernst en de frequentie vast te stellen, omdat we vinden dat dat allebei nodig is.

V: Ik herken het grote verlangen om alles te kunnen doen wat ik zou willen helemaal. Het is vaak lastig om met die onvoldaanheid om te gaan. Het is frustrerend (en natuurlijk probeer

ik om er mee om te leren gaan). Moet dat onderscheiden worden van een depressie en een gebrek aan zelfvertrouwen?

A: Ja, frustraties en teleurstellingen omdat je niet in staat bent om alles te doen vanwege energiegebrek kunnen je wat ontmoedigen. Maar dat is anders dan het gevoel van iemand met een depressie die niets wil doen, zelfs al heeft hij de energie.

V: Het is echt goed en hoopgevend om te horen dat uw groep al zo ver is met de ontwikkeling van de enquête. Hopelijk wordt die op korte termijn ook in Nederland gebruikt.

A: Ja, onze enquête wordt nu van Japan tot Noorwegen gebruikt, zelfs in Iran. Verschillende grote projecten gebruiken hem ook. Als wij onderzoekers kunnen aanmoedigen om vergelijkbare, betrouwbare hulpmiddelen te gebruiken, kunnen we veel bijdragen om iets van de verwarring binnen dit vakgebied te verminderen.

V: Kunt u een raad geven voor zwangere ME-patiënten? Wat kunnen zij verwachten? Kunnen zij bepaalde voorzorgsmaatregelen nemen?

A: Sommige zwangere vrouwen hebben minder last van hun symptomen, blijkt uit enkele verslagen. De oorzaak kan de verminderde werking van het immuunsysteem zijn, zodat de foetus niet wordt aangevallen. Dit is een zeer voorlopige conclusie en het is belangrijk dat wetenschappers dit beter gaan begrijpen.

V: Hoe worden de verschillen tussen ME en een somatisatiestoornis duidelijk? En tussen ME en angststoornissen?

A: Er zijn veel psychiatrische stoornissen die vermoeidheid kunnen veroorzaken. De bekendste is middelenmisbruik, maar andere belangrijke stoornissen zijn depressies en angststoornissen. Net zoals we verwachten dat er gedegen medisch onderzoek wordt gedaan om vast te stellen of iemand ME heeft, moeten we er ook voor zorgen dat een goede psychiatrische screening wordt gedaan, zodat we zeker weten dat patiënten ME hebben en geen psychiatrische aandoening.

V: U noemt PEM één van de drie hoofdsymptomen van ME. Wat bedoelt u precies met malaise, de M van PEM?

A: Malaise is geen geweldig woord, omdat dat verkeerd kan worden uitgelegd. Wat gebeurt is dat iemand na inspanning ernstige symptomen op meerdere gebieden ervaart, inclusief fysieke, cognitieve en andere. Maar de term PEM wordt al zo lang gebruikt dat hij heel gangbaar is geworden in de literatuur. In de Internationale Consensus Criteria voor ME wordt in plaats daarvan Post Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE) gebruikt.

V: Ik heb door ME/cvs neuro-cognitieve schade. Steeds vaker valt het me moeilijk een goed gesprek te blijven voeren. Ik kan niet bedenken welke boodschappen ik moet doen enz. Wat kan ik doen om verergering tegen te gaan. Wat kan ik doen voor een verbetering?

A: Het spijt me te horen dat je symptomen verergeren. Een vervolgonderzoek over een lange termijn gaf aan dat cognitieve symptomen in de loop van de tijd kunnen verslechteren. De gids van de IACFS/ME bevat wat bruikbaar materiaal dat je misschien zou willen zien.

Zie: <http://www.iacfsme.org/LinkClick.aspx?fileticket=Pi0KeDlc2M%3d&tabid=509>

V: U zegt dat als patiënten naast hun ME ook depressief wordt, dat vaak vanwege de reacties van mensen uit hun omgeving is. Dat maakt de algehele noodzaak van informatie en onderwijs overduidelijk. Is uw groep daarvoor ook een programma aan het ontwikkelen?

A: We hebben jarenlang met een buddyprogramma gewerkt om ME-patiënten te proberen te ondersteunen. Er is behoefte aan meer informatie en onderricht over hoe patiënten het beste kunnen omgaan met mensen in hun sociale omgeving die hun ziekte vaak niet begrijpen.

V: Mijn conditie gaat steeds verder achter uit. Op welke manier kan ik hier verbetering in aanbrengen, zonder over mijn grenzen te gaan?

A: Onze groep werkt met de energie envelop. Dat is een concept dat jaren geleden door een patiënt is ontwikkeld. Naar ons idee kan deze methode worden vergeleken met pacing, hoewel er een paar verschillen zijn. Onze aanpak richt zich duidelijk op het helpen van mensen hun energie te monitoren en binnen de hun beschikbare energie te blijven. Ik merk dat patiënten vaak meer activiteiten ondernemen dan hun energieniveau toelaat. Dat is begrijpelijk, omdat ze wanneer ze ME krijgen ineens zoveel minder energie tot hun beschikking hebben. Er is in een aantal van onze studies aangetoond dat het positief uitpakt als je binnen je energie envelop blijft.

V: Waar kan ik deze onderzoeken vinden? Zijn er online links?

A: Hier is een link naar een onderzoek naar de energie envelop:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3596172/>

V: Ik heb gelezen dat ME-patiënten niet goed reageren op medicatie tegen depressie. Klopt dat? En als dat het geval is, waardoor komt dat dan? Welke vervangende medicatie of behandeling is voor hen wel geschikt?

A: Als psycholoog schrijf ik geen medicatie voor, maar uit het onderzoek dat ik heb gelezen komt geen duidelijk bewijs naar voren waaruit blijkt dat antidepressiva wel of niet geschikt zijn. Sommige mensen zeggen dat het helpt, sommige zeggen van niet.

V: Kan ME/CVS artrose negatief beïnvloeden? Het proces versnellen?

A: Iemand met ME kan zeker aan andere ziektes lijden, zoals artrose. Net zoals iemand met een hartaandoening of iemand met kanker artrose kan hebben. Het is dus mogelijk dat iemand met ME artrose of andere ziektes heeft. Het tragische voor veel ME-patiënten is dat gezondheidswerkers zo gauw ze erachter komen dat de patiënt ME heeft alle andere mogelijke ziektes, die een patiënt ook kan hebben naast ME en die wellicht ook behandeld moeten worden, niet langer in overweging nemen. Ook dat maakt deel uit van het stigma dat kleeft aan mensen met ME.

V: Maar kan ME/cvs artrose verergeren?

A: ME kan zeker leiden tot meerdere aandoeningen in het lichaam. Het is logisch dat dit tot andere ziektes kan leiden. Eén van mijn afstudeerstudenten probeert voor haar scriptie uit te zoeken wat er gebeurt met mensen die overlijden nadat ze ME hadden. Het is duidelijk dat veel mensen een aantal ziektes krijgen die optreden na ze ME kregen, waaronder kanker en hartaandoeningen.

V: Is dat de belangrijkste reden dat ME-patiënten een lagere levensverwachting hebben?

A: In een onderzoek dat we hebben gepubliceerd, zagen we dat ongeveer een derde van de mensen die overleed na ME te hebben gehad, overleed aan een hartziekte, en een derde stierf aan de gevolgen van kanker. Zij overleden veel jonger dan mag worden verwacht volgens de nationale sterftcijfers voor deze ziektes. We willen dit nu nauwkeuriger onderzoeken.

V: U doet momenteel onderzoek naar risicofactoren. Van welke risicofactoren verwacht u dat ze een rol spelen bij het krijgen van ME?

A: Een risicofactor kan blootstelling aan schimmels zijn. Een andere risicofactor is het krijgen van de ziekte van Pfeiffer. Dat zijn maar een paar van de belangrijke risicofactoren waarnaar meer onderzoek moet komen.

V: Kun je je lichaam ergens ter beschikking stellen van de wetenschap voor onderzoek naar ME?

A: Ik hoop dat er plaatsen zullen komen waar patiënten hun lichaam ter beschikking kunnen stellen, want dit onderzoek is essentieel voor de toekomst.

Wetenschap voor Patiënten

College 54: Behandeling en omgaan met 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 Prof. Leonard Jason, uitgezonden op 7 oktober 2014

Welke rol speelt een psycholoog bij het behandelen van ME?

Psychologen en professionals in de geestelijke gezondheidszorg spelen een belangrijke rol in de behandeling van elke patiënt met een chronische ziekte, waaronder ME. Wat we in de geestelijke gezondheidszorg eerst moeten doen, is de beleving van de patiënt serieus nemen. We moeten naar ze luisteren en hun bondgenoot worden. En echt proberen te begrijpen wat ze doorgemaakt hebben, om een empathische band op te bouwen.

Dat is zo belangrijk omdat vooral patiënten met ME tot slachtoffer zijn gemaakt, vaak door de medische wereld en anderen, dat met name deze relatie bepalend is om die persoon te laten weten dat we hem geloven. En dat we om hem geven. Ik denk dat je zonder dat basale vertrouwen weinig verschil kunt maken, en dat je als medewerker in de geestelijke gezondheidszorg daadwerkelijk schadelijk kan zijn voor de patiënt als je geen vertrouwensband opbouwt.

Hoe kan voorkomen worden dat de psychische benadering de overhand krijgt?

Patiënten met ME hebben het best mogelijke team nodig waarin meerdere disciplines zitten, om een goede kans te maken op kwalitatief goede zorg. Je kunt een persoon met ME niet alleen maar naar een psycholoog of psychiater sturen, omdat ze waarschijnlijk veel meer andere zorg nodig hebben om hen te helpen omgaan met de vele verschillende symptomen van deze ziekte. Denk je eens in dat een arts tegen iemand met kanker zou zeggen "Ga maar naar de psycholoog of psychiater, dat is alles wat je nodig hebt."

Dan zou die kankerpatiënt ontzettend overstuurd zijn. En dat is precies wat er wereldwijd gebeurt met ME patiënten.

Wat zijn naar uw mening nuttige behandelingen bij ME?

Er zijn verschillende behandelingen voor ME. Ik ga het wat meer over de levenswijze hebben omdat ik psycholoog ben. Maar op medisch gebied zijn er ook veel goede behandelingen voor o.a. pijn en slaapproblemen. Wat levenswijze betreft voelen patiënten vaak dat zij misschien maar 10 of 20 procent van de energie hebben van voorheen. Dus hun batterij, de opslag van de energetische levenskracht, is verslechterd. Maar zij hebben vaak verplichtingen om twee keer zoveel werk te doen als waar ze de energie voor hebben. En dat is een probleem.

Dus hoe krijgen we met aanpassing van hun levenswijze patiënten zo ver dat ze niet te veel doen, waarbij ze zichzelf uitputten en mogelijk verslechteren na de inspanning. Leren om binnen de energie-enveloppe te blijven, zoals wij dat noemen, is volgens mij essentieel om te zorgen dat die batterij niet verder uitgeput raakt. Dat is wat we volgens mij moeten doen. Veel patiënten zijn net een jojo. Als ze erg ziek zijn doen ze weinig, ze zijn dan heel

voorzichtig. Maar als ze zich iets beter voelen doen ze te veel. Dan storten ze in, dat is het jojo- effect. Alles wat we kunnen doen om dat te voorkomen is volgens mij van cruciaal belang in de manier van leven van patiënten met ME.

Welke voor- en nadelen hebben CGT en GET?

Cognitieve gedragstherapie wordt gebruikt bij alle soorten ziektes, met een aantal heel positieve resultaten. Waarom is het zo controversieel bij patiënten met ME? Dat komt omdat dat vaak als enige aangeboden wordt. Als bijvoorbeeld tegen iemand met epilepsie die medicatie nodig heeft gezegd wordt dat we alleen cognitieve gedragstherapie gaan doen, dan wordt die patiënt ziedend. Maar dat gebeurt wèl bij ME patiënten.

Wat zij nodig hebben, gaat veel verder dan psychische aspecten. Ze hebben lichamelijke problemen. Ze hebben lichamelijke verstoringen. Ze hebben onregelmatigheden van biologische oorsprong. Ze hebben de beste medische zorg en behandeling nodig. In plaats daarvan krijgen ze maar een heel beperkte benadering. Daarom zijn ze overstuurd, omdat ze niet de juiste medische zorg krijgen. Ze krijgen ontoereikende zorg, die niet tegemoet komt aan wat zij nodig hebben.

Wat is pacing, wat is enveloping en wat zijn de verschillen?

Een aantal mensen hebben het over pacing gehad. Er zijn wat ontwikkelingen waar Ellen Goudsmit in Groot-Brittannië over heeft geschreven. Hier in de Verenigde Staten gebruiken we de term 'energie envelop'. Ik denk dat er meer overeenkomsten dan verschillen zijn tussen deze benaderingen. In principe zeggen ze allebei dat we de patiënten moeten helpen om op een zeer gevoelig afgestemde manier met hun energie om te gaan. Als iemand bijvoorbeeld een batterij heeft die maar voor 20 of 30 procent vol is, terwijl hij ooit een batterij had van 100 procent dan is dat nu nog maar een fractie daarvan. Hoe doe je alle dingen van het leven met zo'n kleine hoeveelheid beschikbare energie?

Wat we eigenlijk willen zeggen is dat pacing of binnen de energie envelop blijven, is het proberen om binnen de beschikbare energie te blijven en niet over je grenzen te gaan of om jezelf te pushen. Want als iemand dat doet, denk ik dat hij daardoor vaker instort en dat zijn klachten verergeren na de inspanning wat uiteindelijk leidt tot meer oxidatieve stress voor de hersenen. En ik denk dat dat enkele zeer negatieve consequenties heeft voor de patiënt. Dus pacing of de energie envelop zijn de juiste veranderingen in de manier van leven die voor vooruitgang kunnen zorgen. Geen genezing, maar wel vooruitgang voor veel patiënten.

Wetenschap voor Patiënten

College 55: Symptomen van ME en behandelingen

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 Prof. Leonard Jason, uitgezonden op 21 oktober 2014

Welke rol speelt het zenuwstelsel bij ME?

Ik denk dat er bewijs is dat het zenuwstelsel niet normaal werkt bij patiënten met deze ziekte. Het werk van Alan Light en Kathy Light aan de Universiteit van Utah suggereert dat wanneer men patiënten een sub-maximale inspanningsoefening laat doen, men een aantal soorten genetische indicatoren ziet. Dus ik denk inderdaad dat patiënten aanzienlijke problemen kunnen hebben in delen van het zenuwstelsel. En die spelen volgens mij een directe rol bij deze specifieke ziekte.

Ik denk dat we bij de meeste patiënten een sympathische dominantie zien over het parasympathische systeem. Hun lichaam is in zekere zin 'opgevoerd'. We zien vaak het symptoom dat we 'overprikkeld' noemen. Dat is een veel voorkomende beschrijving van patiënten. Ze zijn uitgeput, maar ze zijn nog steeds erg druk in hun hoofd.

In zekere zin is hun zenuwstelsel dus te actief en ik denk dat alles wat we kunnen doen om dit systeem rustiger te krijgen goed is. Het is erg interessant dat veel medicijnen die patiënten soms proberen, zoals Klonopin en soortgelijke middelen, lijken te helpen om het systeem rustiger te krijgen. Dus ik denk dat veel patiënten een overactief zenuwstelsel hebben.

Welke rol speelt de bloedsomloop bij ME?

Veel patiënten met ME hebben een lager bloedvolume dan gezonde mensen. Wanneer zij opstaan treedt er 'orthostatische stress' op, waardoor zij vaak niet genoeg bloedtoevoer naar de hersenen hebben. Iemand kan soms het gevoel hebben flauw te vallen of hij voelt zich onwel. Dat komt doordat ze niet genoeg bloed in hun hersenen krijgen wanneer ze staan. Dus er lijken bij patiënten grote problemen met de circulatie te zijn en orthostatische intolerantie is daar een uiting van.

Hoe meet u PEM (malaise na inspanning)?

Malaise na inspanning kan gemeten worden door de juiste vragen te stellen bij zelfrapportages en door middel van inspanningsoefeningen, zoals een fietstest die tien of elf minuten duurt of door een submaximale inspanning van twintig minute. Het is dus belangrijk om zowel te kijken naar wat mensen zeggen, als naar wat mensen doen in een testsituatie en om dit te combineren om het complexe syndroom genaamd 'malaise na inspanning' te begrijpen.

Welke rol spelen infecties bij ME?

Veel patiënten krijgen hun eerste symptomen na een virusinfectie. Dat lijkt dus nogal waarschijnlijk, omdat bij sommige steekproeven tot wel 70% aangeeft een virusinfectie gehad te hebben. De beste manier waardoor wij de rol van die virusinfecties gaan begrijpen zijn longitudinale prospectieve onderzoeken. Zo werken we bijvoorbeeld in Chicago samen met Ben Katz, van het Childrens Northwestern. We gaan duizenden gezonde studenten gedurende een tijd volgen om te zien wie mononucleose krijgen, wie van hen herstellen en wie niet. Zo kunnen we het beste uitmaken of een specifiek virus of andere dingen betrokken kunnen zijn bij de oorzaak alsmede het voortduren van een ziekte.

Zijn er markers voor ME?

Markers voor ME... We kunnen wel stellen dat we begonnen zijn om sommige te identificeren en in de toekomst zullen er veel andere zijn denk ik. Zoals cortisol problemen. Het lijkt dat mensen die 's morgens een verminderde cortisoltoename hebben, een hele goede indicator zouden kunnen zijn. Er is in een aantal publicaties gesproken over natural killer cellen activiteit. Maar er kunnen ook subgroepen van individuen zijn die andere soorten markers hebben en ik hoop dat de toekomst ons in staat zal stellen om er veel meer te ontdekken en dat we in staat zullen zijn om ze door laboratoria te krijgen.

Maar nogmaals, je vindt alleen markers als je dezelfde soorten patiënten in verschillende omstandigheden hebt en daarom is de casusdefinitie zo belangrijk. We moeten tot eenzelfde groep mensen komen in verschillende omstandigheden om ooit dezelfde consistente markers te vinden. Dat is zo belangrijk omdat als je geen consistente biologische markers vindt, het heel makkelijk voor mensen is om er van uit te gaan dat het een psychogene, psychische ziekte is in plaats van een biologische ziekte.

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 Prof. Leonard Jason, uitgezonden op 4 november 2014

Is het risico op ME groter door geslacht, ras, genen of beroep?

Er is gevraagd of ME anders is in verschillende delen van de wereld. Het begon met de mythe dat ME vaker voorkwam onder yuppies, onder mensen met een hoger inkomen. Die mythe klopt niet. We weten dat ME vaker voorkomt bij mensen met een lager inkomen. Dat is iets belangrijks. We hebben in de Verenigde Staten ook ontdekt dat ME vaker voorkomt bij minderheden of gekleurde mensen. Ook hebben we een onderzoek gedaan onder een groep mensen in Nigeria en we ontdekten dat ME daar vaker voorkwam dan in de Verenigde Staten.

Dus we denken dat ME op veel verschillende plaatsen in de wereld voorkomt. Onder welke groepen in het bijzonder het vaker voorkomt, weten we niet zeker maar in de Verenigde Staten hebben we absoluut wat verschillen gevonden. Vooral mensen met een lagere sociaal economische status hebben meer kans op deze ziekte.

Of ME aan een ras gebonden is, is iets wat we niet echt goed begrijpen. Sommige van de symptomen van ME, zoals orthostatische intolerantie, lijken anders te zijn bij Afro-Amerikanen dan bij blanken. Of we sommige van zulke factoren ooit definitief zullen begrijpen, weten we niet. We hebben bijvoorbeeld ontdekt dat Latino's in de Verenigde Staten de bevolkingsgroep zijn bij wie ME het vaakste voorkomt. Vooral meer onder vrouwelijke dan onder mannelijke Latino's. Dat was interessant. We hebben ook ontdekt dat het voorkomen ervan bij Latino's die meer ingeburgerd zijn in Amerika verschilde van degenen die dat niet zijn.

Wij denken dat genetisch gezien bepaalde mensen meer aanleg hebben voor veel chronische ziektes en ME is daar waarschijnlijk een goed voorbeeld van. We moeten daar nog veel onderzoek naar doen, maar ik schat in dat we dat echt zullen kunnen concluderen. Of de kans op ME op een of andere manier hoger is in bepaalde groepen dan in andere, zullen we denkkelijk door toekomstig onderzoek beter kunnen begrijpen. We proberen nu nog steeds om sommige risicofactoren te begrijpen. Het beste onderzoek dat ons zal helpen om sommige van de genetische markers te begrijpen, is dat we naar de genen van gezonde mensen kijken en opletten wie er door de tijd heen ME ontwikkelt en wie niet. En dan naar bepaalde risicofactoren kijken, zoals milieu- en biologische factoren. Dat is dé manier waarop we de rol van de genen kunnen scheiden van de rol van het milieu en die beide bepalen.

Wat zijn uw bevindingen over herstel in lange termijn-studies?

Er zijn maar een paar lange termijn studies gedaan naar mensen met ME. Het lijkt erop dat wie de ziekte langer heeft, meer cognitieve moeilijkheden en meer symptomen heeft. We werken nu aan een publicatie waarin we proberen te kijken naar de mensen die de ziekte al

langere tijd hebben. Er zijn niet echt veel studies gepubliceerd over dit onderwerp, maar het lijkt erop dat de duur van sommige klachten de ernst ervan vergroot.

Welke fysieke stoornissen ziet u bij mensen met ME? Hoe erg kan dat zijn?

Bij patiënten met ME vind je net zulke erge functionele beperkingen als bij enkele van de ernstigste ziekten, waaronder kanker. En andere ernstige chronische ziektes. Het zijn dus ernstig zieke patiënten. Patiënten die de beste medische zorg nodig hebben, maar die vaak de slechtste krijgen. We zien dat een van de grootste functionele problemen van patiënten het gebrek is aan fysiek vermogen om dingen te doen. Met uithoudingsvermogen ondervinden zij waarschijnlijk de grootste beperkingen. Soms met cognitieve verwarring, waarbij ze zich geen dingen kunnen herinneren of zich niet kunnen herinneren waarom ze iets doen. Dat maakt het voor hen vaak erg moeilijk om te kunnen werken. Er is een lichamelijke beperking om dingen consistent een tijd te kunnen doen en er de volgende dag mee door gaan. Je treft veel beperkingen aan, vooral bij de testen op verergering na inspanning. Bij cognitieve uitdagingen blijken ze ook heel moeilijk te kunnen denken, zich dingen te herinneren of zich erop te concentreren. We zien bij patiënten neurocognitieve en functionele verslechtingen na een inspanning.

Wat kost ME de burger en de maatschappij?

Er zijn een enkele keer economische analyses gedaan en in Amerika heeft onze groep geschat dat de kosten tot twintig miljard dollar per jaar kunnen zijn voor de problemen waarmee patiënten met ME te maken hebben. Maar de patiënten betalen de echte prijs, want zij zitten in een situatie dat ze een van de ernstigste ziektes hebben die we kennen en toch de minst uitgebreide zorg krijgen. Dit zijn mensen die in de moeilijkst denkbare problemen zitten, en toch wordt in twijfel getrokken of ze wel echt ziek zijn. Kun je je qua persoonlijke prijs een hogere indenken dan zo ziek te zijn, terwijl mensen je vragen of je wel echt ziek bent?

Financiering door de overheid staat op een zeer laag peil. Wat nodig is, zijn plaatsen waar je heen kunt om gediagnosticeerd en behandeld te worden. In de Verenigde Staten bestaan die over het algemeen niet. Als je kanker of MS hebt, kun je naar speciale klinieken en krijg je de beste diagnose en behandeling. Zo woon ik in Chicago, maar er zijn hier geen ter zake kundige artsen die ME-patiënten behandelen. En dat is een probleem. We hebben een gezondheidszorg nodig die voor de patiënten toegankelijke voorzieningen biedt. Op dit moment zijn die er niet en hebben ze ook geen onderzoeksgeld te besteden om ons van de nodige gegevens te voorzien voor eventuele farmacologische behandelingen. Zowel op onderzoeksgebied als in de dienstverlening staan ons heel weinig financiële bronnen ter beschikking in verhouding tot de ernst van het probleem dat onze bevolking treft.

Wat kan er worden gedaan aan de beroerde situatie waarin ME-patiënten komen te verkeren?

Wat er gedaan kan worden voor ME-patiënten? Ik ben het afgelopen jaar bezig geweest een boek te schrijven dat 'Principles of Social Change' heet en dat de Oxford University Press heeft uitgegeven. In dat boek probeer ik serieus aan te geven wat andere maatschappelijke bewegingen hebben gedaan om veranderingen te bewerkstelligen. Zoals de burgerrechtenbeweging en andere groepen als de vrouwenemancipatie. En het komt uiteindelijk neer op volharding, op voor langere tijd een zaak toegewijd zijn. Er zijn maatschappelijke coalities nodig die zich inzetten om misstanden die zich hebben voorgedaan aan de kaak te stellen. We moeten op zoek naar een aantal andere structurele problemen die we moeten zien te hanteren. We moeten ons organiseren. We moeten

effectiever zijn. We moeten de status quo veranderen, want die werkt niet voor patiënten met ME. Alleen als we collectief in acties betrokken zijn, zal de situatie echt veranderen, zoals die veranderd is en kan worden voor veel andere groepen ernstig zieken. Kijk vooral naar de lijders aan HIV/AIDS, die echt hebben aangetoond dat het mogelijk is een ommekeer te bewerkstelligen in de behandeling en waardering van mensen met die ziekte.

Welke maatschappelijke steun kan helpen?

We hebben maatschappelijke steun nodig voor patiënten, inclusief hun familie, ouders die hun kinderen beschermen, voogden, echtgenotes, ouders, die kunnen opkomen voor de rechten van de zieken. Mensen in het onderwijs en de maatschappelijke dienstverlening, in de medische wereld en ook op de werkvloer, die in de specifieke noden van de patiënten voorzien. We moeten allereerst allemaal erkennen dat dit een echte ziekte is en we moeten bereid zijn een aantal beperkingen van de patiënten te accepteren. We moeten ook hun ervaringen erkennen en samen met hen werken aan wat ze nodig hebben. Een individuele benadering is van cruciaal belang. Het hele maatschappelijke netwerk moet worden gemobiliseerd. Dat kan iemands broer of zus zijn, vader of moeder, grootouders, mensen van hun kerkgenootschap, bij hen betrokken gezondheidswerkers. Iedereen moet in een team samenwerken dat hun leven leefbaarder maakt en de patiënt het respect en de diensten verstrekt die hem wat kwaliteit van leven geeft. Voor een verandering zijn niet alleen de ME patiënten nodig want veel van hen zijn te ziek. Daar moeten ook gezonde mensen bij betrokken worden, mantelzorgers, partners. Er moet een maatschappelijke beweging op gang komen van mensen die zeggen dat ze het niet langer pikken, dat ze de boel gaan veranderen. En dat moeten duizenden met elkaar samenwerkende mensen zijn, die als uit één mond zeggen: 'zoals het nu gaat, kan het niet langer'. Dat zal het begin zijn van een beweging voor maatschappelijke verandering. Dat staat niet in een land, maar in veel landen tegelijk te gebeuren.

Wetenschap voor Patiënten

College 57: Toekomst / onderwijs in 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 Prof. Leonard Jason, uitgezonden op 18 november 2014

U publiceerde over onderwijs over ME/cvs op medische opleidingen in de VS. Wat waren uw bevindingen?

We deden een eerste onderzoek naar medische studieboeken. En we ontdekten dat in de studieboeken die gebruikt worden om toekomstige artsen te onderwijzen ME en CVS zelden worden genoemd. Erger nog, wanneer ze genoemd werden, gaven ze er vaak geen actuele informatie over. Dus de elementaire onderwijsmaterialen die gebruikt worden bij onze medische colleges schieten erg tekort en zijn vaak onnauwkeurig. Daar moet verbetering in komen.

Onlangs deden we ook een onderzoek naar wat zich afspeelt in medische collegezalen in de Verenigde Staten en we ontdekten ook daarbij dat deze onderwerpen ondervertegenwoordigd zijn, en dat moet veranderen. Er moet meer aandacht komen voor leerstof over ME en de toepassing van research in medische opleidingen. Totdat dat verandert, zullen er geen medisch toereikend geschoolden komen die de voor de patiënt benodigde zorg leveren. Dit moet daarom een van de hoogste prioriteiten zijn bij ons werk.

U deed dit soort onderzoek ook een aantal jaren terug. Is er iets veranderd sindsdien?

We denken dat het onderzoek dat we nu aan het doen zijn steeds lessen uit het verleden gebruikt. We proberen bijvoorbeeld alle soorten werk te combineren met computers en experts in kunstmatige intelligentie. Zodat we bijvoorbeeld niet alleen de consensus-benadering hoeven te gebruiken om tot een casusdefinitie te komen, maar we ook de beste wetenschappelijke mogelijkheden hebben, zoals opslag van gegevens en kunstmatige intelligentie om tot casusdefinities te komen die specifiek, nauwkeuriger en gevoeliger zijn. Dat zijn we op 't ogenblik aan het doen. We proberen ook weer verschillende invalshoeken te bekijken hoe we multidimensionele en complexe modellen kunnen toepassen. Om tot empirische conclusies te komen zodat we begrijpen hoe lichaamsstelsels werken. In plaats van door consensus tot casusdefinities te komen of wetenschappelijke uitspraken te doen.

Volgens ons heeft ons onderzoek wel wat uitgemaakt. In de jaren negentig werd ME beschouwd als een relatief zeldzame aandoening, een soort yuppiegriep. Op het moment dat wij eind jaren negentig en begin tweeduizend met onze gegevens kwamen, veranderden de ramingen door de federale overheid van het voorkomen van ME en die liggen nu dichterbij onze schattingen met een geschatte miljoen mensen met deze ziekte. Het is ons dus gelukt om te vechten tegen de misvattingen dat dit een zeldzame yuppiegriep is. Momenteel wordt het als een zeer belangrijke ziekte beschouwd, en niet als een yuppiegriep, en er lijden veel meer mensen aan dan we eerder dachten.

Bovendien heeft ons onderzoek de term CVS aangevochten en zijn we voorvechters geweest bij de poging tot een andere term te komen. Een aantal organisaties gebruikt nu zowel ME/cvs als ME en ik denk dat ons onderzoek heeft bijgedragen aan die verschuiving. Tot slot is er ons casusdefinitie-onderzoek waarbij we de verschillende casusdefinities en het gebruik van empirische methoden in plaats van consensus methoden met elkaar vergelijken. Tot slot is er ons casusdefinitie-onderzoek waarbij we de verschillende casusdefinities met elkaar vergelijken en gebruik maken van empirische methoden in plaats van consensus methoden. Om zo na te denken over wat de belangrijkste kenmerken zijn en hoe die gemeten kunnen worden. We denken dat we nog steeds belangrijke bijdragen leveren aan het debat over de casusdefinities dat gaande is.

Krijgen medische studenten bij DePaul Universiteit/ Rosalind Franklin Universiteit les in ME?

De DePaul University heeft geen medische opleidingen. Er zijn wat gesprekken over een mogelijke vorm van samenwerking met Rosalind Franklin, maar dat is in een vroeg stadium. We hebben wat pogingen gedaan om met mensen van Rosalind Franklin samen te gaan werken, maar nogmaals, dat zijn op dit moment startpogingen.

We vinden wel dat multidisciplinaire inspanningen belangrijk zijn, dus werken we samen met een epigeneticus in Iowa, met een immunoloog op de verpleegafdeling van DePaul, met een expert in computertechnologie op de afdeling informatica van DePaul en met mensen van verschillende universiteiten. Het is voor ons van cruciaal belang na te denken over multidisciplinair onderzoek, over de betrokken laboratoria van onze specifieke instellingen heen. Dat wordt het onderzoek van de toekomst, of we nu een eigen medische opleiding hebben of niet.

Met welk onderzoek bent u momenteel bezig?

We concentreren ons op verschillende onderzoekslijnen. Bij een ervan verzamelen we grote databanken aan de hand van onze DePaul symptomenvragenlijst. We denken dat we met deze grote databanken van patiënten versus controlepersonen beter in staat zullen zijn om te begrijpen welke symptomen deze groepen van elkaar onderscheiden. We gebruiken zeer geavanceerde technieken en ook kunstmatige intelligentie, die proefondervindelijk zijn in plaats van op consensus te berusten. Ze helpen ons om de conclusies over de casusdefinitie te formuleren. Daarnaast stellen we niet alleen belang in kwesties die uit onze vragenlijsten komen. We kijken ook naar gegevens van lichamelijke, biologische metingen.

We proberen bijvoorbeeld op het ogenblik bij studenten uit te vinden wie van hen na verloop van tijd mononucleose ontwikkelen en wie niet, en wie herstellen en wie niet. We nemen bloedmonsters van al die studenten, zodat we kunnen zien hoe ze waren toen ze nog gezond waren en wat er gebeurde nadat ze ziek werden. Zulk op de toekomst gericht longitudinaal onderzoek is van cruciaal belang.

Bovendien zijn we met een epidemiologisch onderzoek bezig naar ME bij kinderen. Dat wordt ook een belangrijke les voor ons om zowel naar biologische als naar andere aspecten te kijken zodat we een beter begrip krijgen van de risicofactoren en hoeveel van onze jongeren deze ziekte hebben. Daar gaan we in de toekomst ook aan werken.

Uit welk onderzoek kunnen we volgens u in de nabije toekomst hoop putten?

Volgens mij zal het belangrijkste onderzoek van de toekomst op basis van multidisciplinaire inspanningen plaatsvinden waaraan mensen deelnemen van verschillende disciplines, inclusief informatici die ons met hun wiskundige gaven kunnen helpen beslissingsbomen te begrijpen, zodat we kunnen uitzoeken welke symptomen de beste voorspellers van ziekte zijn. Hopelijk kunnen we er de beste wetenschappers bij betrekken zoals topvirologen, top-epidemiologen en topexperts op het gebied van het autonome zenuwstelsel.

Het is zoeken naar genetische experts, milieudeskundigen en specialisten op het gebied van de volksgezondheid om die allemaal te laten deelnemen aan dit soort rijke multidisciplinaire inspanningen om de volgens ons grootste hedendaagse medische uitdaging te doorgronden. Want de geneeskunst weet hoe je een gebroken bot geneest, hoe je mensen met griep behandelt, hoe veel verschillende ziekten behandeld kunnen worden. Maar deze complexe ziekten zijn nog een groot vraagteken. Als we inzichten krijgen in de mechanismen die bij complexe ziekten als ME een rol spelen, wordt er een nieuw begrip geboren van wat mensen te verduren hebben en van hoe we de gesteldheid van de mens beter kunnen begrijpen.

Zulk onderzoek heeft voldoende financiering nodig. Op een dag zullen we verschillende ziekten opnieuw kunnen duiden op basis van wat we leerden van ME patiënten. Op dit moment staan landen voor veel economische uitdagingen. Het zijn moeilijke tijden voor fundamentele onderzoekers én patiënten. Maar ik vertrouw en hoop dat we na verloop van tijd zullen merken dat bij de grootste medische inzichten die we krijgen, patiënten met de meest complexe lichaamsproblemen zoals bij ME een rol speelden. Als meer wetenschappers en onderzoekers dit fundamentele feit gaan inzien, geloof ik dat we de beste wetenschappers ter wereld bij elkaar gaan krijgen om onderzoek te doen naar de naar mijn mening meest genegeerde maar belangrijkste ziekte waarmee onze wereld te kampen heeft.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Op vrijdag 21 november 2014 konden er via ons chatkanaal vragen aan Prof. Leonard Jason worden gesteld. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

V: Waarom is er zoveel controverse over de omschrijvingen van de kenmerkende eigenschappen van patiënten met Myalgische Encefalomyelitis (ME)?

A: De huidige casusdefinities zijn opgesteld aan de hand van klinische consensus. Deze casusdefinities worden niet in de praktijk gebracht waardoor er veel verschillen bestaan in de identificatie van patiënten. Dit is kort door de bocht, ik weet het, maar het schetst het enorme probleem waar we voor staan.

V: Klopt het dat er voor sommige casusdefinities zoals de Fukuda-criteria de hoofdsymptomen van deze ziekte niet vereist zijn?

A: Ja, het is waar dat er daarom zo veel belangstelling bestaat voor casusdefinities als de Canadese criteria, waarbij wel hoofdsymptomen vereist zijn. Zo is er geen post-exertionele malaise en geen geheugen- en concentratieproblemen vereist voor de Fukuda-criteria. Daarom is het mogelijk dat sommige patiënten deze hoofdsymptomen hebben en andere niet. Dit betekent dat vergelijkbare patiënten niet als zodanig worden herkend in verschillende klinische studies. Dat leidt tot allerlei problemen met betrekking tot de betrouwbaarheid.

V: Identificeren de casusdefinities die de hoofdsymptomen verplicht stellen een groep patiënten met ernstiger beperkingen?

A: Er is zowel van onze groep als van anderen bewijs dat de casusdefinities die de hoofdsymptomen verplichten een groep patiënten met meer beperkingen identificeren. We moeten daar zeker meer onderzoek naar doen, maar het lijkt logisch dat patiënten met symptomen als post-exertionele malaise beperkter zijn dan patiënten zonder dit cruciale symptoom.

V: Binnen de hele groep cvs-patiënten volgens Fukuda kunnen de ME-patiënten vanwege bepaalde symptomen onderscheiden worden als een aparte groep. Hoe zit het met cvs-patiënten die de diagnose ME niet kunnen krijgen? Begint u een zeker patroon van symptomen bij hen te ontwaren? Kunnen er bepaalde sub(groepen) worden onderscheiden? Welk onderzoek moet er voor hen worden gedaan?

A: Ik denk dat het de moeite waard is om te proberen de patiënten met ME van de patiënten met cvs te onderscheiden. We hebben nu casusdefinities voor ME en de Fukuda-criteria voor cvs. Tot nu toe is er slechts een handvol onderzoeken gedaan om mensen die aan deze twee diagnoses voldoen met elkaar te vergelijken. Er moet zeker meer onderzoek worden gedaan op dit gebied, en patiënten die lijden aan andere auto-immuunziektes moeten ook met patiënten met ME of CVS worden vergeleken.

Wat betreft de subtypes is het duidelijk dat sommige mensen autonome problemen hebben en anderen niet. Bovendien hebben sommigen pijn en anderen niet. Dat doet vermoeden dat er grote fysiologische verschillen zijn tussen patiënten onderling, en die verschillen moeten we beter gaan begrijpen.

V: Wat zijn de consequenties op dit gebied van het gebruik van verschillende casusdefinities door verschillende onderzoekers?

A: Als verschillende onderzoekers verschillende criteria hanteren, ontstaat het probleem van

afwijkende criteria. Testen in verschillende contexten zullen dan verschillen naar gelang de symptomen en types patiënten. Als dat gebeurt, zullen we geen vergelijkbare patiënten kunnen identificeren en geen vergelijkbare biomarkers voor ze. Dat maakt het voor sommigen gemakkelijk om de conclusie te trekken dat dit een psychogene aandoening is en geen biologische.

Het is met andere woorden heel belangrijk om bij testen mensen te nemen die dezelfde onderliggende ziekte hebben.

V: Waarom is het een probleem om bij testen mensen met dezelfde onderliggende ziekte te nemen?

A: Ik bedoelde dat het lastig is om testen te vergelijken wanneer mensen uit verschillende testgroepen verschillende onderliggende ziektes hebben. Er zijn juist homogene testen in verschillende laboratoriumomgevingen nodig, zodat de wetenschap vooruitgang kan boeken.

V: Volgens deze (Nederlandse) pagina is PEM een Fukuda criterium: <http://www.hetalternatief.org/KriteriaFukuda.htm>

A: De Fukuda-criteria zijn meerduidelijk, wat inhoudt dat iemand slechts vier van de acht symptomen hoeft te hebben. Hoewel één van de symptomen PEM is, hoeft niet iedereen dat volgens de Fukuda-criteria te hebben. Volgens de Canadese criteria is dit symptoom juist een vereiste.

Een patiënt zou bijvoorbeeld kunnen lijden aan keelpijn, spierpijn, niet-verkwikkende slaap en geheugen- en concentratieproblemen, maar niet aan PEM. Dan voldoet hij aan de Fukuda-criteria, maar niet aan de Canadese criteria.

V: Bent u het eens met veel van uw collega's dat de CCC de diagnostische criteria zouden moeten zijn die worden gebruikt bij cohortonderzoek?

A: Ik denk wel dat de CCC beter zijn dan de Fukuda-criteria. We hebben de afgelopen tien jaar een aantal onderzoeken gedaan waarin we deze criteria vergeleken. Onze resultaten lieten telkens zien dat de CCC mensen met ernstigere beperkingen definiëren.

V: Weet u of het vaak voorkomt dat je je extra brak voelt bij het wakker worden (een paar minuten rond het ontwaken)?

A: Niet verkwikkende slaap is een symptoom dat bij bijna alle patiënten voorkomt. Als mensen zich tijdens het ontwaken moe en niet verkwikt voelen, voelen ze zich meestal niet geweldig zoals jij aangeeft. Dat is waarschijnlijk een kerneigenschap van de ziekte en duidt op een belangrijke verstoring in de hersenen tijdens de slaap.

V: Ik zou het niet niet-verkwikkend noemen, eerder bijna fataal als ik niet snel mijn bed uit kom.

A: Jij brengt het beter onder woorden dan ik, en iedereen met deze ziekte heeft weer een ander soort gevoel of een ander soort reactie op het wakker worden, maar de overgrote meerderheid voelt zich bij het ontwaken niet goed.

V: Dat brengt me bij mijn volgende vraag: als ik de hele dag in bed blijf liggen, word ik zeker. Weet u hoe dat komt?

A: Ik weet niet zeker waarom je zeker wordt door heel de dag in bed te blijven, maar het is mogelijk dat je de dag of dagen ervoor meer activiteiten hebt ondernomen en de ziekte zich manifesteert op de dag dat je in bed blijft liggen.

V: Of zou het kunnen dat het metabolisme (nog verder) vertraagt bij te veel rust?

A: Dat is zeker mogelijk. De subtypes moeten ook in ogenschouw worden genomen, want verschillende individuen krijgen via verschillende wegen te maken met dit symptoom.

V: In Nederland onderzoekt een groep onderzoekers de rol van cortisol bij chronische vermoeidheid. (Als ik het goed begrijp, denken ze dat de cortisolspiegels mogelijk afwijken van de norm vanwege slechte omstandigheden in de kindertijd). Ziet u een verband tussen cortisol en uw eigen opmerking over 'overprikkeling' in college 55?

A: Overprikkeling houdt waarschijnlijk verband met ontsteking, maar er kunnen meerdere verklaringen voor zijn. De cortisolspiegel kan er zeker mee te maken hebben. Maar het bewijs uit ons laboratorium laat geen verband zien tussen trauma's uit de kindertijd en ME bij volwassenen.

V: Is er een biomarker die het verschil aanduidt tussen een depressie en ME?

A: Er is een aantal verschillen tussen depressie en ME. ME-patiënten hebben vaak een lager cortisolniveau, vooral 's ochtends als ze opstaan. Mensen met een depressie hebben doorgaans een hoger cortisolniveau. Er zijn meer verschillen, maar dit is één van de belangrijkste.

V: Hoe kunnen we ervoor zorgen dat we een eenduidige consensus krijgen voor alle onderzoekers? Ook omdat de Institutes of Medicine waarschijnlijk nog weer andere criteria ontwikkelen.

A: Het proces om een consensus te ontwikkelen voor deze casusdefinities moet open, transparant en alomvattend zijn, en zoals we weten is dat niet altijd het geval geweest. De wetenschap moet hierin een leidende rol nemen, met de steun van patiënten wereldwijd.

V: Hoe dan?

A: Dat moeten we denk ik zien als een proces, een werkwijze waarbij doorlopend gegevens en interactieve feedback verzameld worden, die gecontroleerd gaan worden door een brede groep waakhonden van wetenschappers, patiënten en overheidsgroeperingen.

V: Spelen longitudinale onderzoeken ook een grote rol in dat proces, en worden die overal gedaan?

A: Ja, toekomstige longitudinale onderzoeken zijn erg belangrijk voor ons om de aard van deze ziekte beter te leren begrijpen. Vooral onderzoeken die het mogelijk maken om gezonde personen te werven voordat ze een virus of iets anders oplopen, zijn belangrijk om te kunnen begrijpen welke rol genetische en biologische factoren spelen bij de ziekte.

V: Dat is bij u gaande, maar worden zulke longitudinale onderzoeken naar uw weten ook ergens anders gedaan? Zoals bij Stanford, OMI, NSE, Griffith, Simmaron?

A: Onze groep in Chicago is op het moment samen met collega's van het kinderziekenhuis hier bezig met een longitudinaal onderzoek waarbij gezonde studenten gevolgd worden, en bekeken wordt wat er met ze gebeurt nadat ze de ziekte van Pfeiffer hebben opgelopen. Dit soort onderzoeken moeten met veel verschillende groepen gedaan worden zodat we beter kunnen zien wat de medische voorgeschiedenis van de patiënten is.

Uiteindelijk zal dit soort onderzoek ervoor zorgen dat we beter kunnen bepalen waardoor sommige mensen bepaalde ziektes wel krijgen en andere niet, net zoals sommigen meer kans op kanker hebben en anderen minder.

V: In college 56 zegt u iets dat mij echt uit het hart gegrepen is: " We moeten allemaal de ziekte als een officiële ziekte onderkennen. En we moeten bereid zijn de beperkingen die deze patiënten hebben serieus te nemen". Als artsen, collega's, familie en burens diezelfde opvatting zouden hebben, zou het makkelijker zijn voor een ME patiënt. Het is echt zwaar om met gebrek aan vertrouwen en ongeloof om te gaan.

A: Bedankt voor uw opmerking over mijn citaat. Vaak voelen patiënten zich inderdaad eerder ontmoedigd dan depressief. Werkers in de gezondheidszorg maken geen verschil tussen die twee stemmingen, maar mensen worden moedeloos als ze geen respect krijgen of geen erkenning krijgen voor hun ziekte.

V: Heeft u van anderen weleens gehoord dat er iets knakt in hun hersenen?

A: Als je op YouTube kijkt naar sommige mensen met deze ziekte, zie je soms schokken van het hoofd of de ledematen. Mogelijk wordt er iets aangewakkerd. Het kan vergelijkbaar zijn met wat er gebeurt bij epilepsie, maar dat is maar een theorie.

V: Komt epilepsie vaak voor bij ME?

A: Ik heb geen gegevens over het voorkomen van epilepsie bij ME patiënten. Maar het kan zijn dat de epilepsie veroorzakende ontsteking ook bij sommige ME patiënten voorkomt. Ik heb er een artikel over geschreven, en stuur het graag op als je me een mail stuurt.

V: Twee weken geleden had ik een gesprek met drie mensen over huishoudelijke hulp (met een maatschappelijk werker, een thuiszorgmedewerker en iemand van de gemeente). Ik was niet heel erg zenuwachtig, maar de thuiszorgmedewerkster was al meteen aan het begin van het gesprek met haar ogen aan het rollen en minachtend omhoog aan het kijken. Ik werd hierdoor heel erg afgeleid en kon niet meer lezen wat ik opgeschreven had. Ik vroeg vriendelijk aan de thuishulpmedewerkster of ze niet meer met haar ogen wilde rollen. Maar pas na 1 uur en 15 minuten, bijna aan het eind van het gesprek, kon ik me weer concentreren en kon ik oplezen wat ik had opgeschreven. In januari 2015 heb ik hetzelfde gesprek, maar met nog een extra persoon erbij. Hoe kan ik het beter doen dan de vorige keer, en niet meteen afgeleid zijn door bv zo'n vrouw die met de ogen rolt.

A: Wat erg dat mensen zo respectloos omgaan met je lichamelijke aandoening. Wat je meegemaakt hebt, hebben anderen ook talloze keren meegemaakt, en dat is precies waarom gedegen wetenschap en het activisme van patiënten nodig is.

V: Ik ben erg blij met uw hartstochtelijke pleidooi om wereldwijd alle kennis, mensen, krachten, fondsen, enz. te bundelen om deze genegeerde ziekte te ontrafelen. Hoe krijgen we dat voor elkaar?

A: Er moet veel gebeuren, en jullie in Holland dragen daar aan bij door de leerzame colleges, deze chats en het magazine* dat jullie uitgeven.

Communicatie is de sleutel bij het bouwen van relaties overal ter wereld.

Ik wil nog zeggen dat ik met plezier met jullie organisatie heb samengewerkt tijdens het uitbrengen van een aantal YouTube video's. Ik ben erg onder de indruk van het werk dat jullie doen, en ben blij dat ik een kleine bijdrage heb kunnen leveren aan een groter doel.

Ik blijf geloven in wat ik in de ME Global Chronicle* schreef: "De toekomst op dit gebied is de vele patiëntenorganisaties en de groepen wetenschappers te verbinden tot één lichaam dat zich verenigt voor veranderingen. Elke gebeurtenis die mensen van verschillende landen en organisaties verbindt, moet worden aangemoedigd. De HIV/AIDS groepen hebben wereldwijd de politiek veranderd. Dat deden zij door op de belangrijke zaken te focussen en veranderingen te eisen. En al waren ook in die beweging de meningen over een aantal zaken verdeeld, zoals over meer geldinzamelingen en het leveren van diensten, toch stonden ze als één man."

*Het tweemaandelijks kosteloze digitale Engelstalige magazine ME Global Chronicle boordevol wetenschappelijke en actuele ME-info, dat een spin-off is van het project Wetenschap voor Patiënten <http://let-me.be/download.php?list.1>

Abonneren: subscribe@let-me.be