

23 oktober 2018

## Diagnose en behandeling Myalgische Encefalomyelitis en het Chronische Vermoeidheidssyndroom

Hallo, ik ben dr. David Kaufman. Ik heb een praktijk in Mountain View Californië. Ik ben een officieel gecertificeerd internist, gespecialiseerd in de zorg voor patiënten met complexe chronische ziekten, waaronder ME/CVS.

### Wat is ME?

Myalgische Encefalomyelitis of ME is een chronische multisysteemziekte die ongeveer 1,3 miljoen Amerikanen treft. Het wordt vaak het chronische vermoeidheidssyndroom genoemd of ME/CVS. Veel patiënten geven de voorkeur aan ME. Het beïnvloedt de hersenen, het autonoom zenuwstelsel, het cardiovasculaire systeem, het gastro-intestinale systeem en het immuunsysteem.

### Aanvang en risicofactoren

80% van de patiënten rapporteert dat zij de eerste symptomen van ME ontwikkelden na een acute virale of bacteriële infectie. Veel voorkomende triggers zijn o.a. herpesvirussen, zoals Epstein-Barr virus, Cytomegalovirus en HHV-6, naast enterovirussen zoals Coxsackie-B. Bacteriële infecties zijn ook in verband gebracht met het begin van ME/CVS.

Echter, infectie is niet de enige trigger. Ook niet-infectieuze immuuntriggers zoals anesthesie, fysiek trauma zoals een operatie, hersenschudding of auto-ongelukken of zelfs blootstelling aan chemische stoffen kunnen leiden tot ME. Er kunnen ook genetische risicofactoren zijn, zoals het hebben van een familielid in de eerste graad met de ziekte, hetgeen de kans meer dan verdubbelt om het zelf ook te ontwikkelen. ME komt vaker voor bij vrouwen. Bij volwassenen zijn er honderdduizenden met ME in de VS.

### Wat zijn de symptomen van ME?

Volgens het rapport van de National Academies of Medicine uit 2015 moeten patiënten voor een klinische diagnose van ME de volgende symptomen hebben:

1. Een aanzienlijke vermindering van of een onvermogen om deel te nemen aan activiteiten van voor de ziekte, die 6 maanden of langer aanhoudt
2. Vermoeidheid die diepgaand is, niet het hele leven al aanwezig, niet het resultaat van voortdurende inspanning en niet wordt verlicht door rust
3. Post-exertionele malaise (PEM) waarbij fysieke of mentale activiteiten resulteren in onmiddellijke en/of vertraagde verergering van symptomen en een verlengde afname in functioneren met duidelijke toename van hersteltijd
4. niet-herstellende slaap
5. cognitieve stoornissen en/of orthostatische intolerantie

Deze hoofdkenmerken van deze ziekte moeten matig tot ernstig zijn en tenminste 50% van de tijd aanwezig.

### **Het begrijpen van PEM**

Post-exertionele malaise of PEM is het meest onderscheidende symptoom en kan helpen om ME te onderscheiden van andere ziekten.

PEM is een verslechtering van alle symptomen na aanhoudende fysieke of cognitieve inspanning en treedt vaak vertraagd op, 8, 24 of zelfs 48 uur na inspanning. Patiënten noemen dit vaak crashen. Tijdens een crash kunnen alle symptomen van de patiënt verslechteren en milde of normaal zelden aanwezige symptomen kunnen optreden.

Na een crash kan het dagen, weken of zelfs maanden duren om weer terug te keren naar het voorgaande niveau van functioneren. Het kan de toestand van de patiënt zelfs permanent doen verslechteren. We hebben gehoord dat, nadat Jen van het kantoor naar de neuroloog naar huis liep, zij nooit volledig is hersteld. Dat komt veel voor.

Met behulp van cardiopulmonale inspanningstesten of CPET is er objectief aangetoond dat PEM verband houdt met een verstoord aerob energiemetabolisme en een verlaagde anaerobe drempel en orthostatische stress.

De hoeveelheid fysieke of cognitieve inspanning die een patiënt kan volhouden varieert in de loop van de tijd en van patiënt tot patiënt. Zoals u hoorde in de film is dit een spectrumziekte. Sommige patiënten crashen na slechts een kilometer te hebben gelopen of na een dag werken. Andere patiënten crashen door rechtop te gaan zitten in bed of door hun tanden te poetsen.

### **Begrijpen van cognitieve disfunctie**

Het wordt vaak brainfog genoemd (hersennist). Sommige patiënten kunnen plotseling niet weten waar ze zijn of verdwalen in hun eigen buurt. Anderen kunnen moeite hebben op het juiste woord te komen of te onthouden wat ze zeiden. Het kan nuttig zijn patiënten te vragen hoe hun huidige cognitieve vaardigheden zijn vergeleken met wat ze vroeger konden.

### **Orthostatische intolerantie**

Orthostatische intolerantie is het onvermogen om de bloeddruk en/of de hartslag te reguleren bij rechtop staan of zitten.

De meest voorkomende soorten van Orthostatische Intolerantie, die worden aangetroffen bij patiënten met ME zijn neuraal gemedieerde hypotensie of NMH en Posturale Orthostatische Tachycardie Syndroom (POTS).

De symptomen kunnen o.a. zijn: duizeligheid, zwakte, hartkloppingen en toegenomen brainfog bij het staan of lopen.

Orthostatische intolerantie kan worden bevestigd door een kantelafeltest, maar je kunt het makkelijk uitvoeren door een “armeluis” kantelafeltest of NASA Lean test van 10 minuten in je eigen kantoor te doen.

- Laat patiënt stil liggen gedurende tenminste 10 minuten en meet bloeddruk en hartslag
- laat de patiënt dan gaan staan en tegen een muur leunen
- bloeddruk, hartslag en symptomen worden elke 60 seconden gemeten

Resultaten:

Als de hartslag van de patiënt bij het staan 30 slagen per minuut of meer toeneemt, kan er sprake zijn van POTS.

Als de systolische bloeddruk meer dan 25 mmHg daalt, kan er sprake zijn van NMH.

Daarnaast zullen veel patiënten duizelig worden, zwak, en hun ledematen kunnen blauw of vlekkelig worden.

### Andere algemene symptomen

Er zijn 2 andere diagnostische middelen, de Canadese Consensus Criteria en de Internationale Consensus Criteria, die vaak worden gebruikt.

Deze criteria omvatten andere symptomen die misschien niet bij alle patiënten voorkomen, maar ook vaak voorkomen.

- pijn in de spieren en/of gewrichten
- hoofdpijn van een nieuw type, patroon of ernst
- neurologische en cognitieve symptomen, zoals verwarring, moeite om het juiste woord te vinden, slecht werkgeheugen, ruimtelijke instabiliteit en desoriëntatie
- overgevoeligheid voor licht, geluid of trillingen, smaak, geur, of zelfs aanraking
- snelle vermoeibaarheid van spieren, zwakte en fasciculaties, slechte coördinatie, ataxie, gastro-intestinale symptomen zoals misselijkheid en buikpijn
- autonome en endocriene symptomen, zoals een slechte regulatie van de lichaamstemperatuur, intolerantie voor kou of warmte
- immuniteit symptomen zoals gevoelige lymfeklieren, terugkerende keelpijn, koorts of griepachtige symptomen, overgevoeligheid voor voedsel of chemische stoffen

### Co-morbiditeiten

Een aantal van de meest voorkomende co-morbide aandoeningen zijn:

- fibromyalgie
- primaire slaapstoornissen
- posturaal orthostatisch tachycardie syndroom
- hypermobiliteit
- Ehlers-Danlos syndroom
- Mastcel activatie stoornis
- Bacteriële overgroei in de dunne darm (SIBO) die vaak verkeerd wordt gediagnosticeerd als prikkelbare darm syndroom
- Secundaire depressie
- Coeliakie
- Allergieën

Laboratoriumuitslagen kunnen afwijkingen onthullen bij autoantilichamen, zoals de schildklier peroxidase antilichamen, zoals worden aangetroffen bij de ziekte van Hashimoto, en antilichamen tegen alfa-adrenerge, bèta-adrenerge en muscarine cholinerge receptoren, zoals vaak worden aangetroffen bij patiënten met dysautonomie.

Sommige patiënten zullen markers hebben van immuundeficiëntie, zoals IgG subklasse deficiëntie, en B-cel of CD19 deficiënties. En vrijwel alle patiënten hebben een verlaagde activiteit van de naturalkiller cellen.

## Het spectrum

De gemiddelde ME/ CVS patiënten hebben een lagere kwaliteit van leven en zijn geïnvaleideerder dan patiënten van veel andere ernstige ziekten, waaronder diabetes, darmkanker, Multiple Sclerose en chronisch nierfalen.

Echter, patiënten bevinden zich in een spectrum. 25% van de ME- patiënten heeft symptomen die ernstig genoeg zijn zodat zij huisgebonden of bedlegerig zijn.

Degenen die het ernstigst ziek zijn kunnen mogelijk niet rechtop zitten of zelf eten. Ze zijn extreem overgevoelig voor geluid, licht en aanraking en moeten mogelijk gevoed worden door middel van een sonde.

Het kan zijn dat u deze patiënten nooit in uw praktijk ziet, omdat zij simpelweg te ziek zijn om medische zorg te zoeken.

Aan de andere kant van het spectrum kan 25% nog steeds werken, en kan er normaal uitzien, maar heeft veel rust nodig en moet herstellen van hun dagelijkse activiteiten.

Het is belangrijk om dit spectrum te begrijpen omdat ernstig zieke patiënten in de loop van tijd kunnen verbeteren, maar patiënten die mild ziek zijn kunnen ook verslechteren. Dit is waarom een vroege diagnose en Pacing van activiteiten zo belangrijk zijn.

Naast de brede variabiliteit in functioneren tussen patiënten onderling kan het functioneren van de individuele patiënt van dag tot dag en van week tot week variëren. De momentopname die u ziet bij een typisch kantoorbezoek kan erg misleidend zijn.

## Prognose en herstel

Terwijl herstel mogelijk is, is het belangrijk om te vermijden te impliceren dat herstel een zaak is van je best doen of een positieve houding. Er is geen genezende behandeling voor ME en slechts 5% van de volwassenen met de ziekte zal volledig herstellen. Patiënten kunnen echter in de loop van de tijd verbeteren en er is veel dat u kunt doen om de kwaliteit van leven te verbeteren.

## Wat zijn behandelingen en managementtechnieken voor ME

Pacing is de manier van het behouden van activiteiten binnen de individuele veilige grenzen van de patiënt. Waar patiënten vaak naar verwijzen als naar hun energie enveloppe. Pacing kan helpen om crashes te vermijden.

Er zijn veel verschillende manieren om Pacing te benaderen. Stappentellers en het monitoren van de hartslag kan erg nuttig zijn.

Een andere benadering is patiënten vragen om hun cognitieve en fysieke activiteit op een gewone dag in te schatten en dan die activiteit te doen verminderen met 25%. Dus bijvoorbeeld als een patiënt meestal een uur leest, kan die tijd worden verminderd tot 45 minuten.

Grote activiteiten in gedeelten opbreken en plannen van rustgevende pauzes kan ook erg nuttig zijn. Omdat voor PEM kenmerkend is dat dit vertraagd optreedt, kan het een uitdaging zijn om te bepalen welke activiteit vooraf ging aan de crash. Daarom vinden veel patiënten het nuttig om een symptoom- en medicatiedagboek bij te houden.

### **Graded Exercise Therapie**

Het is belangrijk te weten dat in eerdere aanbevelingen voor behandeling van ME Graded Exercise Therapie was opgenomen. Nieuw onderzoek heeft patiënten met ME vergeleken met gedeconditioneerde inactieve controlepersonen en daaruit bleek dat bij de ME patiënten activiteit een patroon veroorzaakt van genexpressie, ontstekingen en metabole disfunctie, dat niet simpelweg kan worden verklaard door deconditionering en uniek zou kunnen zijn voor mensen met ME.

De bewijsbasis voor Graded Exercise werd door de National Academy of Medicine als ontoereikend bevonden en Graded Exercise wordt niet langer aanbevolen door de Centers of Disease Control. Bovendien rapporteren veel patiënten dat inspanning hun toestand kan verergeren.

### **Pijn en slaap**

Voor patiënten met pijn kunnen pijnstillers zoals NSAID's worden gebruikt, waaronder Celecoxib, Low Dose Naltrexone en zelfs Tramadol.

De meeste patiënten met ME hebben een verstoorde slaap, Een goede slaaphygiëne kan helpen. Slaapmedicatie kan ook nuttig zijn. Patiënten merken vaak dat, als ze in staat zijn goed te slapen, andere symptomen ook kunnen verbeteren.

### **Orthostatische Intolerantie**

Patiënten met OI moeten er voor zorgen minimaal 2 liter water per dag te drinken en hun elektrolyten te verhogen.

Geneesmiddelen voor OI zoals bètablokkers, Fludrocortison en Midodrine en Pyridostigmine kunnen ook nuttig zijn. Zoutoplossingen (saline) kunnen de symptomen ook verbeteren.

BEGIN LAAG EN BOUW LANGZAAM OP met alle nieuwe medicijnen. ME patiënten zijn vaak opmerkelijk overgevoelig en kunnen paradoxale reacties hebben op medicijnen.

### **Andere manieren om patiënten te ondersteunen**

Besteed aandacht aan de specifieke symptomen die uw patiënt meldt, waardoor zijn kwaliteit van leven wordt aangetast. Naast het helpen met slaap, pijn of orthostatische intolerantie kunnen patiënten hulp nodig hebben bij spijsvertering, ademhaling of hun immuunsysteem.

Patiënten met sensorische overgevoeligheid hebben vaak baat bij gebruik van oordopjes, oogmaskers of zonnebrillen. Rolstoelen en invalidenparkeerontheffingen kunnen helpen bij het verminderen van de post-exertionele malaise,

Patiënten met ME/ CVS hebben mogelijk ook steun nodig bij het aanvragen van arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, voorzieningen en aanpassingen op school of werk. Medische zorgverleners kunnen helpen door de documentatie aan te leveren die noodzakelijk is om dergelijke steun te krijgen.

Myalgische Encefalomyelitis / Chronische Vermoeidheidssyndroom is een complexe, vaak levenslange ziekte. Echter met een doordachte diagnose en zorgvuldige zoektocht naar co-morbide aandoeningen kunnen artsen een enorm verschil maken in de levens van deze patiënten.

Voor meer informatie, bezoek:

[meaction.net](http://meaction.net)

[amwa-doc.org](http://amwa-doc.org)

#### **vertaald transcript**

Bron: [https://m.youtube.com/watch?v=RC9TjgE\\_PIU&feature=youtu.be](https://m.youtube.com/watch?v=RC9TjgE_PIU&feature=youtu.be)

Vertaling en redactie: ME/cvs Vereniging