

Wat is ME/CVS?

In dit informatieblad wordt uitleg gegeven over de ziekte ME/CVS. Weinig mensen weten wat deze ziekte inhoudt. Ook leven er allerlei misverstanden en vooroordelen over de ziekte. Daarom is het belangrijk dat wie met een ME/CVS-patiënt te maken krijgt zich wat meer in de ziekte verdiept. Onderstaande tekst is gebaseerd op het rapport over ME/CVS dat de Nederlandse Gezondheidsraad in 2018 heeft uitgebracht. ME/CVS is een ernstige chronische multisysteem-ziekte. Mensen met ME/CVS zijn door de ziekte flink beperkt in hun functioneren. Ook heeft de ziekte negatieve gevolgen voor hun kwaliteit van leven. Ook kinderen en jongeren kunnen ME/CVS krijgen.



Symptomen en ernst

Dit zijn belangrijke kenmerken van de ziekte:

- veel minder in staat zijn om actief te zijn, op welk vlak dan ook, dan voor de ziekte. (Dit moet langer dan zes maanden duren);
- nieuwe, ernstige vermoeidheid, die niet het gevolg is van inspanning en niet echt overgaat door rust;
- de klachten worden erger na een lichamelijke of geestelijke inspanning die voor de ziekte geen enkel probleem opleverde. Dit wordt PEM genoemd (post-exertional malaise; malaise na inspanning, inspanningsintolerantie). Wat voor soort klachten de

inspanning oplevert, hoe ernstig ze zijn en hoelang ze duren kan variëren. Ook de tijd tussen de inspanning en de verergering van de klachten verschilt. De verergering van de klachten staat niet in verhouding tot de grootte van de inspanning: soms leidt een kleine inspanning tot een grote achteruitgang;

- een niet verkwikkende slaap, die door verschillende soorten slaapproblemen veroorzaakt kan zijn;
- vaak: een vertraagde informatieverwerking en problemen met concentreren, herinneren, oriënteren, denken en begrijpen;
- vaak: orthostatische intolerantie: klachten als zwakte, duizeligheid, misselijkheid, zweten, kortademigheid, verminderde concentratie, hartkloppingen, hoofdpijn en buikpijn die ontstaan of verergeren bij (gaan) staan of zitten en die afnemen (maar niet per se verdwijnen) bij gaan liggen.

Ook de volgende klachten komen bij ME/CVS vaak voor:

- pijn: in spieren of gewrichten, hoofdpijn, pijnlijke lymfklieren, keelpijn of buikpijn.
- koorts of rillerigheid
- een nieuwe of verhoogde gevoeligheid voor bepaalde stoffen, bijvoorbeeld voedingsmiddelen, geuren of geneesmiddelen, en voor licht, geluid en aanraking.

De ernst van de verschillende symptomen kan van patiënt tot patiënt, en per patiënt ook in de loop van de tijd, variëren. Een deel van de patiënten raakt aan huis of bed gebonden. In de ernstigste gevallen zijn patiënten met ME/CVS volledig bedlegerig en in staat tot niets anders dan liggen in het donker en de stilte, om prikkels zo veel mogelijk te vermijden.

Multisysteemziekte

ME/CVS wordt een 'multisysteemziekte' genoemd omdat er verschillende lichaamssystemen bij betrokken zijn. Er zijn aanwijzingen voor een rol van het immuunsysteem, het metabole systeem, het cardiovasculaire systeem, het centrale zenuwstelsel, het neuro-endocriene systeem, het microbioom en het genoom. Hoe deze systemen precies op elkaar inwerken bij het ontstaan en voortbestaan van ME/CVS is niet duidelijk. Ook kan het zijn dat er onder de noemer ME/CVS verschillende ziekten schuilgaan.

Aantallen en verloop

De Gezondheidsraad schat het aantal ME/CVS-patiënten in Nederland op 30.000 tot 40.000. Hun kans op volledig herstel is gering. Volgens een schatting herstelt minder dan 10% van de volwassen patiënten met ME/CVS zodanig, dat zij weer zo kunnen functioneren als voordat ze ziek werden. Bij jongeren lijkt het verloop gunstiger. Maar er zijn weinig grotere onderzoeken waarin patiënten lange tijd gevolgd worden. ME-patiëntenorganisaties maken melding van gevallen van overlijden als gevolg van ME, door medische oorzaken, zelfmoord of euthanasie.

Ziektelast

Door de PEM, de vermoeidheid, de pijn in spieren en gewrichten, de griepachtige verschijnselen, de vergeetachtigheid, concentratieproblemen, duizeligheid, slaapproblemen en andere klachten zien alle patiënten met ME/CVS zich genoodzaakt hun activiteiten aanzienlijk te beperken.

Artsen en zorgverleners doen patiënten met ME/CVS tekort als ze hun ziekte niet serieus genoeg nemen en toeschrijven aan 'psychische' oorzaken. Door dit soort vooroordelen ervaren patiënten geen empathie en voelen zij zich niet serieus genomen. Dat komt hun gezondheid niet ten goede en versterkt hun sociale isolement.



Doordat de vooroordelen ten aanzien van de ziekte doorwerken in de beoordeling van aanspraken op inkomens-, zorg- of andere voorzieningen, treffen ze hen ook op het materiële vlak.

Ook bij kinderen komt de ziekte hard aan. Hun leven wordt in fysiek, sociaal en emotioneel opzicht ernstig verstoord. Ze worden belemmerd in hun opleiding en sociale en intellectuele ontwikkeling. Zij – en hun ouders – worstelen met het stigma dat ME/CVS ook voor hen, evenals voor volwassenen, met zich meebrengt.

Veel patiënten hebben hulp nodig in hun dagelijks leven. Ze zijn daarvoor vooral aangewezen op mantelzorgers. Soms krijgen patiënten thuiszorg, maar vaak minder dan waaraan ze behoefte hebben. Alleenstaande patiënten hebben het meestal moeilijker dan mensen met een partner, al kunnen relaties onder druk komen te staan door de grotere afhankelijkheid.

Naamgeving: ME/CVS

ME/CVS wordt ook nog wel 'chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS)' genoemd. De Gezondheidsraad

vindt dat deze naam de ziekte ME/CVS bagatelliseert en de patiënten stigmatiseert. De naam roept de (onterechte) vraag op of er eigenlijk wel sprake is van 'een echte ziekte' en draagt ertoe bij dat patiënten met ME/CVS vaak niet serieus genomen worden. Patiëntenorganisaties gebruiken liever de naam 'myalgische encefalomyelitis', afgekort ME. Maar de Gezondheidsraad vindt dat er voor die keuze te weinig inzicht is in de pathofysiologie van de ziekte en adviseert daarom om voorlopig als naam de afkorting ME/CVS te hanteren.

Behandeling

De behandeling van ME/CVS kan niet gericht zijn op de aanpak van de oorzaken, omdat goed inzicht daarin nog ontbreekt. Er zijn op dit moment nog geen medicijnen voor de behandeling van de ziekte beschikbaar die leiden tot genezing. Wel is het soms mogelijk om met geneesmiddelen bepaalde symptomen te verlichten. De behandelend arts en de patiënt moeten de mogelijkheden daartoe samen verkennen. Behandelaars kunnen hun patiënten met ME/CVS het volgende bieden: een luisterend oor en open oog voor de ziekteverschijnselen en de last die patiënten daarvan ondervinden; erkenning van hun lijden en verlies. Behandelaars kunnen informatie geven over de mogelijkheden voor symptoomgerichte behandeling en psychosociale begeleiding. Zij kunnen het gesprek aangaan over hoe hun patiënten, uitgaande van hun behoeften, kennis en ervaring, met dat alles het beste kunnen omgaan. Zij kunnen hun patiënten begeleiding bieden bij het zoeken van de zorg die zij nodig hebben.

Mensen met ME/CVS krijgen nog regelmatig het advies om hun activiteit op te bouwen of gedragstherapie te volgen. Graded exercise therapy (GET) is een behandeling waarbij patiënten geleidelijk hun lichamelijke activiteit opvoeren. Het bewijs voor GET bij ME/CVS is zwak en in enquêtes hebben veel ME/CVS-patiënten gemeld dat hun gezondheid door zo'n behandeling achteruit is gegaan. Daarom ziet de



Gezondheidsraad geen reden om deze behandeling bij ME/CVS aan te bevelen. Over cognitieve gedragstherapie (CGT) is de Gezondheidsraad verdeeld. Ook na deze behandeling meldde een deel van de patiënten in enquêtes een verslechtering van hun gezondheid. Er is geen bewijs dat toepassing van CGT bij aan huis gebonden patiënten rechtvaardigt. Een minderheid van de betreffende commissie ME/CVS van de Gezondheidsraad vond dat de speciale 'CGT voor CVS', zoals die in Nederland aangeboden wordt aan ME/CVS-patiënten, uitgaat van een onjuiste visie op de ziekte en niet door wetenschappelijk bewijs wordt ondersteund. Een kleine meerderheid van de commissie vond dat behandelaars CGT als een behandelmogelijkheid met ME/CVS-patiënten die niet aan huis of bed gebonden zijn kunnen bespreken. Zij erkennen wel dat CGT bij veel patiënten niet werkt. De volledige commissie van de Gezondheidsraad vindt dat CGT (of GET) niet verplicht mag worden opgelegd. ME/CVS-patiënten die niet voor een dergelijke behandeling kiezen mogen niet het verwijt krijgen dat zij daardoor een kans op herstel missen of niet meewerken aan hun herstel.

Wetenschappelijk onderzoek

Om patiënten beter te kunnen helpen vindt de Gezondheidsraad wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS noodzakelijk. Op grond van dat advies is inmiddels, in opdracht van de overheid, een onderzoeksagenda voor gesubsidieerd biomedisch onderzoek naar ME/CVS opgesteld.

Bron: Gezondheidsraad. ME/CVS. Den Haag: Gezondheidsraad, 2018; publicatienr. 2018/07.

MEER INFORMATIE

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid is een patiëntenorganisatie die de belangen behartigt van ME/CVS-patiënten op het gebied van onderwijs en studie, voorzieningen, werk, arbeidsongeschiktheid, uitkeringen en rechtspositie en hierover informatie en advies geeft.

Telefonisch spreekuur:

050-5492906 (voor tijden: website en antwoordapparaat)

e-mail: info@steungroep.nl

www.steungroep.nl

De ME/cvs Vereniging is een patiëntenvereniging die de belangen behartigt van ME/CVS-patiënten en van hun naasten, door informatie te geven over de ziekte ME, onderzoek- en behandelmethoden, en over de nieuwste ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied.

ME-Infolijn: 06-28434132 (voor tijden: website en antwoordapparaat)

e-mail: info@me-cvsvereniging.nl

www.me-cvsvereniging.nl