



Informatiebrochure voor
patiënten, familie, omgeving,
artsen en andere
geïnteresseerden

CVS-online
Informatienetwerk voor CVS/ME en Fibromyalgie
www.cvs-online.com
info@cvs-online.com

Eerst even voorstellen: CVS-online

CVS-online is een informatienetwerk rond de aandoeningen CVS/ME en Fibromyalgie.

Het idee ontstond eind 2002, toen een studente verpleegkunde tot de verrassende conclusie kwam dat er weinig concrete informatie op één plaats te vinden was.

Nu, enkele jaren later, is CVS-online uitgegroeid tot een belangrijk gegeven in de wereld rond CVS/ME en Fibromyalgie, met meer dan 750 leden, een drukbezocht forum, een viermaandelijks nieuwsbrief– het Gazetje- , meetings, ...

Onze leden worden geheel gratis op de hoogte gehouden van onze activiteiten en krijgen de nieuwsbrief automatisch in hun mailbox.

Wij zijn geen officiële vereniging of vzw, maar een onofficieel privé-initiatief dat als doel heeft te informeren en op de hoogte te houden van nieuws en ontwikkelingen. Al onze activiteiten gebeuren dus op vrijwillige basis.

CVS-online is een Vlaams gegeven, maar spreidt zijn vleugels tot ver over de Nederlandse grenzen.

Ons team bestaat uit:

Vanessa Olbregts,

Webmaster sinds januari 2003 en Hoofdredactrice van 'het Gazetje'.

Werkzaam als verpleegkundige.

Hermine Couvreur,

Vice-Webmaster sinds oktober 2006. Redactrice van 'het Gazetje'.
Ervaringsdeskundige.

Anne (Zuiderzon),

Moderator sinds september 2008.

Ervaringsdeskundige.

Naast dit team van drie vaste medewerkers kunnen wij rekenen op een aantal mensen, die af en toe voor ons 'werken', door artikels te schrijven, bijdragen te leveren, ... Dit doen ze al dan niet op vaste basis.

INHOUD

1. CVS/ME: een inleiding	5
1. Definitie en geschiedenis.....	5
2. Verloop van de ziekte/Prognose	7
2. Symptomen	8
Symptomen	8
De Canadese criteria	9
3. Mogelijke oorzaken	12
3. Stoornissen in het immuunsysteem	12
4. Virusinfecties	13
5. RNase-L	14
6. Verstoorde PKR-werking.....	14
7. Stikstofoxide (NO)/Peroxynitriet(ONOO) hypothese van Pall.....	15
8. Neuro-endocriene disfunctie.....	15
9. Problemen met de celstofwisseling	16
10. Maag- en darmproblemen / chronische darminfectie	16
11. Zware metalen.....	17
12. Theorie van de fosfolipiden	18
13. Zichtbare afwijkingen in de hersenen	18
14. Afwijkingen in de spiercellen.....	18
15. Stressgebonden theorieën	19
4. Het stellen van de diagnose	20
1. Algemene onderzoeken.....	20
2. Labo-analyse.....	20
3. RNase-L proteïne test	21
4. Polysomnografie.....	21
5. Cardiopulmonaire inspanningsproef	21
6. SPECT-scan.....	22
7. PET-scan.....	22
8. Neuropsychologische testen	22
9. EEG en QEEG.....	22
10. Neuropsychologisch onderzoek en Romberg test.....	22
11. Holter Monitoring.....	23
12. Tilt table test.....	23
5. Behandelingen.....	24
1. Antivirale middelen	24
2. Antibiotica	25
3. Immunotherapie.....	26
4. Acclidine.....	27
5. Chelatietherapie	28
6. Calciumantagonisten	28
7. Essentiële vetzuren en Efamol	28

8. Vitamine B12	28
9. Voedingssupplementen.....	29
10. Antidepressiva	29
11. CGT en GET	30
12. Symptomatische behandeling	31
13. Alternatieve behandeling	31
6. Fibromyalgie	32
1. Symptomen	32
2. Oorzaak.....	33
3. Diagnose	33
4. Behandeling.....	35
5. Leven met fibromyalgie	36
7. Psychosociale aspecten van het leven met ME/CVS en/of Fibromyalgie	37
1. Psychologische aspecten	37
2. Sociale aspecten	38
8. Leven met ME/CVS en/of Fibromyalgie	41
1. Beschikbare voorzieningen en hulpmiddelen	41
2. Mogelijke problemen en wat je eraan kan doen	42
3. Op reis gaan	47
4. Schoolgaande kinderen	48
9. Omgaan met iemand met ME/CVS en/of Fibromyalgie.....	50
Referenties	52

1. CVS/ME: Een inleiding

1. Definitie en geschiedenis

CVS (Chronisch Vermoeidheidssyndroom)/ ME (Myalgische Encephalomyelitis) is een ernstige en erg complexe aandoening die vele systemen in ons lichaam aantast. Het gaat om veel meer dan de naam CVS kan doen vermoeden. De symptomen en de ernst van de aandoening zijn erg verschillend van patiënt tot patiënt. Over de precieze oorzaak is men het nog lang niet eens. Wat zeker is, is dat het een zeer ingewikkeld fenomeen betreft, waardoor het leven van de patiënt als zeer complex wordt ervaren. Het probleem wordt nog steeds onvoldoende (h)erkend.

In tegenstelling tot wat men zou denken komt CVS/ME zeer frequent voor. In België zou ongeveer 0.1 à 0.2 % van de bevolking aan CVS/ME lijden, al is het slechts bij een klein deel gediagnosticeerd. Dit komt neer op 1 à 2 op duizend, in totaal dus minstens 15.000 Belgen. In Nederland schat men het aantal patiënten rond de 30.000. 75% van de patiënten blijkt vrouwelijk te zijn. Slechts een kwart van de patiënten is mannelijk. Ook bij kinderen kan het syndroom optreden.

Volgens de Canadese wetenschapper Byron Hyde gaan de eerste beschrijvingen van het ziektebeeld terug tot papyrusfragmenten van 1900 en 1400 v.C. De Engelse arts Thomas Sydenham schrijft in 1681 over Musculaire reumatiek. Hij was hiermee de voorloper naar de term neuromyasthenie.

In 1750 schreef Sir Richard Manningham over een ziekte waarvan de symptomen overeenkomen met die van CVS/ME. Hij gaf de ziekte de naam 'febricula', ook wel 'little fever' genoemd. Na deze eerste beschrijving werd regelmatig over deze groep van symptomen geschreven, maar steeds weer onder een andere naamgeving.

De New Yorkse arts George Beard beschreef rond 1896 een aandoening met dezelfde symptomen als CVS/ME, en hij gaf deze de naam 'neurasthenia'. Beard veronderstelde dat de oorzaak van de aandoening te zoeken viel in een verhoging van de neurochemie. Tijdens de eerste wereldoorlog maakte deze benaming plaats voor de naam 'Effort syndroom'. Ook de term 'fibrositis' werd in de periode van 1914 tot 1934 erg veel gebruikt. Deze werd samen met de term 'fibromyalgie' gebruikt om te wijzen op ernstige en onverklaarbare spierpijnen.

In 1934 brak een tweede periode aan, na het uitbreken van een epidemie onder het personeel van het Los Angeles County General Hospital. De getroffen personeelsleden hadden plotse verlamningsverschijnselen en een ernstige vermoeidheid. Zes maanden na de uitbraak had meer dan 50% van hen nog steeds klachten. Dergelijke epidemieën vonden eveneens plaats in Engeland,

IJsland (IJslandse ziekte), Denemarken, Duitsland, Australië, Griekenland en Zuid-Afrika. Deze epidemieën kregen de naam 'epidemic neuromyasthenia' mee. In 1955 werd ook het Londense Royal free ziekenhuis getroffen door de vreemde epidemie. Nadat een aantal patiënten werd opgenomen met vreemde symptomen, brak een ware epidemie uit waarbij 300 personeelsleden ziek warden. 255 van hen moesten gehospitaliseerd worden, waardoor het ziekenhuis moest sluiten. Het vreemde is dat slechts 12 van de 292 patiënten reeds patiënt in het ziekenhuis waren toen de epidemie uitbrak. Medisch onderzoek nadien wees uit dat bij 74% van de patiënten het centraal zenuwstelsel aangetast werd. Hier ging men ook voor het eerst gebruik maken van de term 'myalgische encephalomyelitis', een aandoening die vaak samen gaat met CVS/ME. De diagnose ME werd in 1969 opgenomen in de ziekteclassificatie van de WHO.

Vanaf de jaren '70 werd regelmatig melding gemaakt van de aandoening, die in de jaren '80 wel eens als yuppie-flu werd beschreven. In 1988 heeft het Amerikaanse Center for Disease Control (CDC) een eerste werkdefinitie voorgesteld, naar Holmes. Hier ging men naast ME ook de term CVS gebruiken. In 1994 kwam dan de tweede werkdefinitie, naar Fukuda. Deze criteria zijn eerder subjectief. Dat is de reden dat men liever gebruik maakt van de objectievere Canadese criteria, gepubliceerd in 2003. Onderzoek toont aan dat 55% van de patiënten een valse diagnose krijgt indien ze gebaseerd is op de Fukuda, dit in vergelijking met 0% bij de Canadese.

In Japan spreekt men van 'Low Natural killer cell syndrome', naar een veel voorkomende afwijking. Recent komt de naam CVS/ME sterk ter discussie. Dit vooral omdat de term CVS de ziekte verkeerd overbrengt als vermoeidheid. In de VS wil men gebruik maken van de naam ME als Myalgische Encephalopathie. Hier zijn voor- en tegenstanders voor.

Intussen kan men in de literatuur behoorlijk veel gebruikte termen terugvinden, waaronder:

- CVS (Chronisch Vermoeidheidssyndroom)
- ME (Myalgische encephalomyelitis of Myalgische encephalopathie)
- Postviraal syndroom
- Royal free disease/IJslandse ziekte/Tapanui flu (naar epidemieën)
- Yuppie flu
- Chronisch Epstein-Barr virus syndroom
- ...

De Meirleir noemt CVS/ME wel eens 'de ziekte met 1000 namen'.

Het is belangrijk te vermelden dat de WHO (World Health Organisation) al in 1969 CVS/ME erkende als 'Benign Myalgic Encephalomyelitis'(code 323). Al in 1993 werd CVS/ME in de ICD-10 geclassificeerd als neurologische aandoening als 'Benign Myalgic Encephalomyelitis/Postviraal vermoeidheidssyndroom' (code G93.3). CVS/ME is dus geen psychologische/psychiatrische aandoening, ondanks

het beeld dat ons door media en RIZIV wordt voorgeschoteld (RIZIV classificeert CVS onder de psychiatrische aandoeningen) ...

2. Verloop van de ziekte/prognose

Dit is zeer individueel van patiënt tot patiënt. Wat wel heel belangrijk is om weten, is dat het ontstaan meestal plots is. Patiënten kunnen vaak een dag noemen waarop hun klachten begonnen zijn. Dit plotse optreden is vrij typisch. De ME Association in Engeland geeft de volgende indeling over het verloop van de ziekte, opgesteld door hun medisch adviseur Charles Shepherd:

- 35% van de patiënten gaat langzaam maar zeker vooruit
- 40% van de patiënten volgt een wisselende koers. Deze mensen zullen hun levensstijl sterk moeten aanpassen aan hun beperkingen.
- 20% boekt weinig of geen vooruitgang en blijft ernstig gehandicapt. Zij hebben vaak hulp nodig bij alledaagse activiteiten.
- 5% van de patiënten zal geleidelijk aan verslechteren en zal een rolstoel nodig hebben of zelfs bedlegerig worden.

Het is tot op de dag van vandaag nog steeds zo dat er eigenlijk onvoldoende kennis is over de situatie op langere termijn. Algemeen kunnen we stellen dat de meerderheid van de patiënten binnen een periode van 5 jaar na de eerste manifestatie van de ziekte vooruitgang boekt. Indien er dan geen beterschap optreedt, dan is het erg onwaarschijnlijk dat de daaropvolgende jaren een opmerkelijke verbetering zullen meebrengen. Toch is verbetering mogelijk op elk moment in het ziekteverloop.

2. Symptomen

De symptomen zijn te verdelen in vier verschillende groepen. De eerste groep is kenmerkend voor de ziekte. De overige symptomen komen bij veel patiënten voor, maar daarom niet noodzakelijk bij alle patiënten.

1. Perioden van voortdurende vermoeidheid, zowel geestelijk als lichamelijk. Deze vermoeidheid ontstaat vaak al na een zeer kleine inspanning en kan zo sterk zijn dat het van de patiënt verschillende dagen vergt om ervan te herstellen. Hetzelfde kan gebeuren na een geestelijke inspanning. Gaat gepaard met een enorme spierzwakte, soms zelfs met koorts.

2. Storingen in het zenuwstelsel

- Stoornissen in het geheugen
- Concentratieproblemen
- Slaapstoornissen: onverkwikkende slaap, inslaapproblemen, ...
- Emotionele labiliteit, depressie, prikkelbaarheid
- Moeite met praten, problemen hebben om woorden te vinden
- Overgevoeligheid voor licht, geuren, geluid (hyperacusis)
- Tinnitus (oorsuizen)
- Wazig zicht, dubbel zien
- Pollakisurie (frequent kleine hoeveelheden moeten plassen)
- Hoofdpijn
- Problemen met de thermoregulatie, gevoeligheid voor weersveranderingen
- Duizeligheid na inspanning
- Naaldenprikgevoel of gevoelloosheid

3. Disfunctie van het immuunsysteem – griepachtige symptomen

- Infecties: rode ogen, verkoudheden, ...
- Allergieën
- Pijnlijke of gezwollen lymfeklieren

4. Overige klachten

- Flauwtegevoel
- Maag- en darmstoornissen
- Voedselintolerantie
- Abnormaal vaak transpireren, vaak 'zure' geur
- Buikpijn

Het is niet omdat men één of meerdere van deze klachten vertoont dat men CVS/ME heeft. De in 2003 verschenen Canadese criteria geven duidelijk aan wanneer men wel van CVS/ME mag spreken. We geven u graag een uiteenzetting van deze criteria:

De Canadese criteria

“Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols” (Carruthers et al, 2003)

Deze criteria werden samengesteld in 2003 door een team van vooraanstaande wetenschappers, waaronder ook de Belgische Prof. Dr. Kenny De Meirleir. In tegenstelling tot eerdere criteria (zoals bvb Fukuda, ...), zorgen de Canadese criteria voor correcte diagnosestelling.

Een patiënt met CVS/ME moet voldoen aan de criteria voor vermoeidheid, malaise en/of vermoeidheid na inspanning, slaapstoornissen en pijn; heeft twee of meer neurologische/cognitieve symptomen en één of meer symptomen uit twee van de categorieën rond autonome zenuwstelsel, neuro-endocriene stelsel en immuunsysteem en de klachten moeten ten minste zes opeenvolgende maanden aanhouden.

1. **Vermoeidheid:** de patiënt moet een ernstige mate van nog niet eerder opgetreden, onverklaarde, aanhoudende of terugkerende lichamelijke en geestelijke vermoeidheid hebben, die het activiteitsniveau wezenlijk vermindert.
2. **Malaisegevoel en/of vermoeidheid na inspanning:** er is een abnormaal verlies van lichamenlijk en geestelijk uithoudingsvermogen, snelafnemende spiersterkte en cognitieve vaardigheden, malaise en/of vermoeidheid en/of pijn na inspanning. Verder kan inspanning leiden tot verergering van de andere verwante symptomen binnen de groep symptomen waar de patiënt last van heeft. Er is een pathologisch lange herstelduur (24 uur of langer).
3. **Slaapstoornissen:** een niet-verkwikkende slaap of hoeveelheid slaap of verstoring van het slaappatroon, bijvoorbeeld een omgekeerd of chaotisch slaappatroon.
4. **Pijn:** spierpijn is in belangrijke mate aanwezig. De pijn kan ervaren worden in de spieren en/of gewrichten en is dikwijls wijdverspreid en verspringend van aard. Dikwijls is er sprake van ernstige hoofdpijn, die duidelijk anders is dan ooit voor de ziekte het geval was.
5. **Neurologische/cognitieve verschijnselen:**
twee of meer van de volgende klachten dienen aanwezig te zijn:
 - a. Verwardheid
 - b. Verminderde concentratie en korte-termijn-geheugen
 - c. Desoriëntatie
 - d. Problemen met het verwerken, rangschikken en terughalen van informatie: praktische afasie, afwijkingen in de zintuiglijke waarneming, bvb problemen met ruimtelijke oriëntatie, wazig zien.
 - e. Ataxie (stoornis in de samenwerking tussen de spieren), spierzwakte en –samentrekkingen

- f. Er kan sprake zijn van overbelastingsverschijnselen op cognitief of zintuiglijk niveau (bvb. Overgevoeligheid voor licht en geluid) en/of emotionele overbelasting, die kunnen leiden tot een ernstige terugval en/of angst.

6. Tenminste één symptoom uit twee van de onderstaande categorieën:

- a. Verschijnselen die te maken hebben met het autonome zenuwstelsel
- Orthostatische intolerantie: verlaagde bloeddruk door neurologische oorzaak (NMH)
 - Hartkloppingen, veroorzaakt door verandering van lichaamshouding (POTS)
 - Verlaagde bloeddruk door verandering van lichaamshouding
 - Duizeligheid
 - Extreem bleke huid
 - Misselijkheid
 - Prikkelbare darm
 - Verstoring van de blaasfunctie en/of vaak moeten plassen
 - Plotseling gejaagde hartslag, eventueel met hartritmestoornissen
 - Kortademigheid bij inspanning
- b. Neuro-endocriene verschijnselen
- Instabiele c.q. lagere lichaamstemperatuur met markeerbare dagelijkse schommelingen
 - Periodiek hevig zweten
 - Terugkerende gevoelens van koortsigheid
 - Koude ledematen
 - Slecht tegen hitte en kou kunnen
 - Opvallende gewichtsverandering: anorexie of abnormale eetlust
 - Verminderd aanpassingsvermogen en verergering van symptomen bij lichamelijke of geestelijke stress
- c. Immunologische verschijnselen
- Gevoelige lymfeklieren
 - Terugkerende zere keel
 - Terugkerende griepachtige symptomen
 - Algehele malaise
 - Intoleranties voor voedsel, medicijnen of chemische stoffen, die voor aanvang van de ziekte niet aanwezig waren.

7. De klachten moeten ten minste 6 maanden duren. Gewoonlijk is er een duidelijk begin, maar ook een geleidelijk ontstaan komt voor. Een voorlopige diagnose kan al eerder worden gesteld. Voor kinderen zou drie maanden een geschikte termijn zijn. De symptomen moeten zijn ontstaan bij het begin van de ziekte, of ze moeten substantieel verergerd zijn bij begin van de ziekte. Het is onwaarschijnlijk dat een patiënt lijdt aan alle symptomen uit de categorieën 5 en 6. Meestal is er sprake van clusters van symptomen die in de tijd toenemen, afnemen of veranderen. Kinderen hebben vaak een veelvoud aan opvallende symptomen, maar de ernst ervan kan van dag tot dag variëren.

3. Mogelijke oorzaken

Ondanks een intensieve zoektocht van meer dan twintig jaar blijft de oorzaak van CVS/ME nog steeds onbekend. Vele theorieën werden voorgesteld en verworpen. Wat men wel praktisch zeker kan zeggen is dat er een verband is met het immuun-, het endocrien- en het zenuwstelsel, dit naar aanleiding van duizenden studies. Men is het er eveneens over eens dat CVS/ME niet besmettelijk is. Over erfelijkheid is nog geen duidelijkheid. In bepaalde families kan dit syndroom bij verschillende personen voorkomen. Een oorzaak hiervoor is nog niet gevonden. De exacte oorzaak of het exact onderliggende mechanisme dat hier aan de oorsprong van ligt is niet duidelijk, maar volgende punten zijn wetenschappelijk vastgesteld:

1. Stoornissen in het immuunsysteem

Uit onderzoek blijkt dat het immuunsysteem bij CVS/ME-patiënten verstoord is. Zo is het mogelijk dat er een stoornis is in het aantal cytokines, veroorzaakt door stress of infectie. Er zijn drie theorieën over de disfunctie van de immuniteit:

Ten eerste is het mogelijk dat het immuniteitssysteem niet in staat is om zich te verweren tegen virusinfecties. Onderzoek van de Harvard universiteit wijst erop dat het aantal natural killer cellen (NK-cellen) gedaald is. Deze cellen zijn nodig voor de afweer van ziekteverwekkers. Het zijn witte bloedcellen, die onafhankelijk van de rest van de immuniteitscellen werken en geïnfecteerde cellen gaan opsporen en vernietigen. Ook de functie van de lymfocyten blijkt af te wijken.

Ten tweede bestaat de mogelijkheid dat CVS/ME een auto-immuniteitsziekte is. In dit geval gaat men er van uit dat het immuniteitssysteem normale cellen gaat aanzien voor lichaamsvreemde cellen, en ze zodoende gaat afbreken.

De derde mogelijkheid is dat het immuniteitssysteem na het uitschakelen van de infectie toch actief blijft. Hierdoor worden teveel cytokines aangemaakt, hormonen die ervoor zorgen dat de immunerespons goed werkt. Wanneer de overproductie chronisch wordt, brengt dit klachten mee, zoals moeheid en malaise.

Ook stress, gifstoffen, voedingstekorten en vele andere problemen kunnen deze reactie van de immuniteit uitlokken.

Er is een aantoonbaar tekort aan NK-cellen, die bovendien niet goed functioneren. Er is tevens een deficiëntie van IgG (vaak subklassen IgG 1 en 3). Verder is dit in verband te brengen met de TH1-TH2 shift, waarbij de humorale afweer (Th2) overactief is en daarbij de cellulaire afweer

onderdrukt (Th1). Te weinig NK-cellen impliceren een verzwakte afweer, en door de TH1-TH2 shift ook een onderdrukte cellulaire afweer. Dat betekent dus geen afweer tegen virussen, ook niet tegen slapende virussen, wat voor de typische reactivatie zorgt die zich uit door de zogenaamde 'griepopstoten'. Daarentegen zorgt een overactieve humorale afweer voor overreactie op normale bacteriën, parasieten, toxines, allergenen die normaal niet schadelijk zijn en impliceert dus de ontwikkeling van allerlei allergieën en intoleranties.

In september 2008 verscheen een nieuw onderzoek waaraan ook Prof. Dr. Kenny De Meirleir meewerkte. Volgens dit onderzoek zou een actieve TH17 afweerrespons een goede pathofysiologische verklaring zijn voor CVS/ME. Interleukine 17F (IL17), een cytokine (boodschapper van het afweersysteem) speelt een hoofdrol in de zogenoemde TH17-afweerrespons: de extracellulaire afweer tegen bacteriën etc.

Tot voor enige tijd werd gedacht dat de afweer slechts op 2 manieren kon reageren: die worden aangeduid met de Th1- en de Th2-respons (cellulaire en humorale afweer). De laatste jaren wordt duidelijk dat er nog een afweerrespons is: de zogenaamde Th17-afweerrespons.

Bij CVS/ME-patiënten lijkt sprake te zijn van een (genetische?) afwijking waardoor de rem op de IL17-productie veel minder sterk aanwezig is. Dat kan resulteren in een versterkte gedeeltelijk ongeremde) Th17-afweer, die leidt tot aanmaak van onder andere IL17A, IL17F, IL22 etc.

Een ongeremde Th17-afweerrespons wordt in verband gebracht allergische reacties, darmziekten (ziekte van Crohn, colitis ulcerosa) en ontstekingen van het zenuwstelsel. Overigens wil dit niet uitsluiten dat een verzwakte TH1-afweerrespons (intracellulaire afweer) ook een voorname rol speelt bij de pathofysiologische verklaring voor CVS/ME. Sterker nog, een overreactieve TH17-afweer suggereert een verzwakte TH1-afweer.

2. Virusinfecties

Prof. Dr. Kenny De Meirleir, Hoogleraar aan de VUB en één van de voornaamste wetenschappers wereldwijd in het onderzoek naar CVS/ME, denkt dat CVS/ME veroorzaakt wordt door een infectie, al dan niet reeds ontdekt. Deze mag niet gezien worden als de oorzaak van CVS/ME, maar als de voorbeschikkende factor. De infectie komt immers nooit alleen. Indien bij deze infectie ook lichamelijke of psychische stress komt, dan lijdt dit tot een ontregeling van het immuunsysteem, waardoor dan opportunistische infecties ontstaan, zoals bijvoorbeeld met Chlamydia en Mycoplasma. Deze infecties kunnen dan de aanleiding geven tot het

ontwikkelen van CVS/ME. Onder die lichamelijke stress kunnen we bijvoorbeeld hard werken verstaan, een operatie, of zware metalen in het bloed. De psychische stress kan dan een scheiding zijn, het verlies van een dierbare of zoveel meer... Deze stress is dan in feite de spreekwoordelijke druppel...

Men spreekt van verschillende mogelijke infecties: Chlamydia, Rickettsiae, HHV-6, enterovirussen, Epstein-Barr virus, ... Deze virussen worden ook wel stealth virussen genoemd. Het gaat dus steeds om virussen die pas kunnen overleven in een levende cel. Een geopperde theorie zegt dat CVS/ME een uiting is van persisterende stealth virussen in de hersenen.

Wanneer het zelfvernietigingmechanisme van de cel door CVS/ME niet meer gaat werken, blijven de beschadigde cellen in het lichaam.

Men houdt nog steeds rekening met de mogelijkheid van een bestaand 'CVS/ME-virus', dat nog niet ontdekt zou zijn. Het is een mogelijke theorie.

3. RNase-L

Dit enzym is in alle cellen aanwezig en speelt een zeer voorname rol in de bestrijding van virusinfecties. Het is aanwezig in een subgroep van de witte bloedcellen. Het is de laatste schakel in een antivirale kettingreactie die begint wanneer de immuunboodschapper (interferon) aangrijpt op het celmembraan.

Indien het enzym overactief wordt gaat het niet alleen de aangetaste cellen aanvallen, maar ook de gezonde cellen. Bij CVS/ME kan men een afwijking in de activiteit en de kwaliteit van het enzym vaststellen. Volgens onderzoek zou men bij sommige patiënten zelfs 45x het normale gehalte terugvinden. Het gevolg van dit chronisch actieve RNase-L is dat er minder bio-energie is, waardoor vermoeidheidsklachten optreden. Ook de ontgiftiging ter hoogte van de lever loopt mis. Bij mensen met een chronisch ontregeld immuunsysteem wordt het enzym RNase-L opgesplitst in fragmenten, die slecht of niet functioneren. Verder sturen ze specifieke lichaamsfuncties in de war omdat ze de rol van transportcellen overnemen waardoor de juiste stoffen niet meer in en uit de cel kunnen ("channelopathie"), met alle gevolgen vandien.

4. Verstoorde PKR-werking

PKR is een eiwit dat geactiveerd wordt wanneer er sprake is van een virale infectie. PKR zorgt ervoor dat het lichaam een stof produceert die alle cellen die door het virus zijn besmet zal doen afsterven. Door dit eiwit zal het lichaam reageren en zorgen dat de dode cellen afgevoerd worden. Bij CVS/ME gaat dit systeem te vroeg werken, waardoor de immuniteit faalt en patiënten gevoeliger zijn voor allergieën en intoleranties.

5. Stikstofoxide (NO)/Peroxynitriet hypothese van Pall

Deze theorie werd gepubliceerd door Dr. Martin Pall, hoogleraar in de Biochemische en Medische Wetenschappen aan de Rijksuniversiteit van Washington. Zijn theorie begint met de waarneming dat CVS/ME altijd voorafgegaan wordt door een infectie. Zo stijgt het aantal cytokines, die de stikstofoxide-synthase induceren. Dit enzym zorgt voor het vrijkomen van een aanzienlijke hoeveelheid stikstofoxide (NO), dat een verbinding aangaat met superoxide.

Verhoogde NO-concentraties leiden, samen met superoxide, tot een toename van peroxynitriet (ONOO), wat een zeer schadelijk vrij radicaal is, toxisch voor NK-cellen, waardoor de immuniteit verder ontregeld wordt (zie punt Ze veroorzaken tevens klachten als hoofdpijn, spierpijn en een lage bloeddruk. Ook een verstoorde darmflora veroorzaakt een soms hoger dan normale NO-productie. En bij inspanning wordt er ook meer NO geproduceerd, waardoor CVS/ME patiënten gemakkelijker ziek worden na het leveren van die fysieke inspanning.

Bovendien ontstaat er door deze stikstofoxide een tekort aan cellulaire zuurstof en een verstoorde vaatverwijding. Daarom kampen CVS/ME-patiënten met slechte doorbloeding in de kleine vaten, die op hun beurt tot orthostatische intolerantie leiden (niet lang kunnen rechtstaan).

6. (Neuro-)endocriene disfunctie

Stress activeert de hypothalamus-hypofyse-bijnier as, waardoor het gehalte aan cortisol (bijnierschorshormoon) gaat dalen. Bij CVS/ME-patiënten zou er mogelijk een te laag gehalte aan cortisol zijn, waardoor de afweer gaat dalen. Cortisol-therapie zou nochtans weinig effectief zijn. De nevenwerkingen zijn te ernstig voor het minieme resultaat.

CVS/ME-patiënten kunnen met allerlei hormonale stoornissen te kampen hebben. Soms wordt een tekort aan groeihormoon vastgesteld, dat belangrijk is voor de opbouw van spieren. Soms wordt een teveel aan prolactine aangetroffen. Verder kan de schildklierfunctie ontregeld geraken of ook de menstruele cyclus.

Tot slot kunnen er afwijkingen bestaan in de melatonine-curve. Melatonine is een hormoon dat door de pijnappelklier in de hersenen aangemaakt wordt 's avonds en is van invloed op het slaap-waakritme. Door deze afwijking kunnen slaapproblemen ontstaan waar CVS/ME-patiënten mee te kampen hebben: moeilijk inslapen, slecht doorslapen of vroeg en moe wakker worden (niet-verkwikkende slaap).

7. Problemen met de celstofwisseling

Dit vermoeden ontstond na onderzoek van de spiercellen. Hieruit blijkt dat de mitochondriën afwijkingen vertonen. Deze mitochondriën zijn de eigenlijke energiecentrale van de cel en zorgen voor de omzetting van suiker en vet in energie en warmte. Hierin trof men een tekort aan carnitine aan, een belangrijk biologische stof die een belangrijke rol speelt bij de omzetting. Door het tekort ontstaat aldus een serieus probleem met de celstofwisseling. Dit zou een verklaring kunnen vormen voor zowel het gebrek aan energie als voor het feit dat patiënten vaak problemen hebben met de thermoregulatie, waardoor ze het vaak te koud hebben.

Verder wordt schade aan mitochondria vermoedelijk veroorzaakt door oxidatieve stress (vrije radicalen) en zorgt voor een verlaagde zuurstofopname door de cellen.

8. Maag- en darmproblemen/chronische darminfectie

Meer dan 80 à 90% van alle patiënten heeft één of ander probleem met het gastro-intestinaal stelsel. Dit kan gaan van brandend maagzuur tot gastritis (maagontsteking) of chronische infecties in de darmen.

Prof. Dr. K. De Meirleir zag bij veel van zijn patiënten, op een punt dat 2 cm rechts/ 2 cm naar beneden van de navel gelokaliseerd is, dat deze plek gevoelig is voor druk. Deze plek, net boven de overgang van de dunne en de dikke darm, noemt men ook de ileocaecale streek. De gevoeligheid is een teken dat de bacteriële flora uit balans is.

De toestand van de slijmvliezen van het maag- en darmstelsel is gecompromiteerd, wat op zijn beurt kan bijdragen tot een activering van het immuunsysteem. De oorzaak van deze schade is complex en multifactorieel. Ook virussen zoals EBV en HHV-6 kunnen hier een rol in spelen.

In een studie, waarbij 148 patiënten betrokken waren, werd een verminderde fructoseopname waargenomen bij 45,8% van de patiënten. Lactose-intolerantie werd bij 20,3% van de patiënten vastgesteld. Beiden kunnen gemeten worden via een eenvoudige ademtest, waarbij de uitgeademde hoeveelheid waterstof vastgesteld wordt.

Wordt de fructose slecht opgenomen dan resulteert dit in onder andere een "intestinale dysbiose" (een toestand waarbij de darmen een overmaat aan toxineproducerende bacteriën bevatten) en andere mogelijke onevenwichtigheden.

Bij fructose malabsorptie wordt altijd een fructose beperkend dieet voorgeschreven, waarbij de fructose zoveel mogelijk uit de voeding wordt weggelaten. Lactose-intolerantie wordt behandeld met een lactosevrij

dieet. Is de eerste waterstofmeting (voor de inname van fructose of lactose) al hoog dan wijst dit op een bacteriële overgroei in de ingewanden. Sommige patiënten vertonen een vertraagde maaglediging.

Dr. de Meirleir veronderstelt dat deze intoleranties reeds aanwezig waren vóór het uitbreken van de ziekte en dat zij daarin een voorbeschikkende rol spelen. Hij denkt ook dat deze toestand na het uitbreken van de ziekte erger kan worden. Dr. de Meirleir stelt vast dat al deze elementen zich vaak voordoen bij leden van dezelfde familie.

Bij een bepaalde subgroep van patiënten wordt ook een overgevoeligheid voor gluten aangetroffen. Om deze glutenovergevoeligheid vast te stellen, gebruikt Dr. de Meirleir een immunoglobulinen IgG serum antilichaam test. Een overgevoeligheid voor gluten ziet er uit als een spectrum van coeliakie aan de ene kant tot een normale tolerantie aan de andere kant. Hierbij is "tolerantie" geen "alles-of-nietsdefinitie". Een breed scala van overgevoeligheden is hierin mogelijk.

9. Zware metalen

Bij een subgroep van CVS/ME-patiënten vond men in het bloed zware metalen en toxines terug. Het kan hier gaan om zware PCB's of zware metalen zoals kwik, lood, cadmium, nikkel, chroom, zink, ... Hoe deze stoffen in ons lichaam komen is niet altijd even duidelijk. Feit is wel dat door channelopathie deze stoffen niet uit de cel afgevoerd kunnen worden en ons immuunsysteem kunnen ontregelen en zo bijdragen aan het mechanisme tot opportunistische infecties. Een voorbeeld van hoe metalen in bloed kunnen komen is door het amalgaam dat gebruikt wordt in de tandvullingen. Verder moeten we ook rekening houden met arbeid in fabrieken, of gebruik van pesticiden (dit zowel in het kader van landbouw als thuisgebruik, en andere gevaarlijke producten.

Een link die wel eens gemaakt wordt is die tussen CVS en aandoeningen zoals het Balkansyndroom en het Golfoorlogsyndroom. Na deze oorlogen bleken vele soldaten last te hebben van vermoeidheidssymptomen en andere klachten. De uiting van al deze aandoeningen lijkt erg gelijkaardig. Naar de oorzaak is men nog steeds op zoek. Gaat het om toxische stoffen, bacteriologische wapens, kernenergie of verarmd uranium? Dit is niet duidelijk. Maar ook bij CVS moeten we op zoek naar de mogelijkheid van toxische stoffen en zware metalen als oorzaak of trigger.

10. Theorie van de fosfolipiden

Begin oktober 2002 verscheen in het wetenschappelijke blad 'Acta Psychiatrica Scandinavica' een erg interessante nieuwe theorie. Een verstoorde balans in de hersenen zou de hersenen in een staat van permanente uitputting brengen.

Tot deze conclusie kwam men door het bekijken van hersenscans bij patiënten.

Het zou hierbij gaan om fosfolipiden. Dit zijn fosfaat bevattende vetachtige stoffen. De stofwisseling van de fosfolipiden in de hersenen zou verstoord zijn en daardoor zouden hersencellen beschadigd raken. Het onderzoek ging uit van het Hammersmith ziekenhuis in Londen.

Dr. Basart Puri, die het onderzoek leidde, stelt dat het innemen van visoliesupplementen baat kan hebben, omdat deze de schade in de hersenen beperken.

11. Zichtbare afwijkingen in de hersenen

Men is hiervoor gaan kijken naar de MRI-scans bij CVS/ME-patiënten. Hierop ziet men kleine puntvormige afwijkingen in voornamelijk de voorhoofdkwabben. Men gaat er van uit dat het hier om infectiehaarden in de hersenen zou gaan. Gezien dit gebied van de hersenen betrokken is bij cognitieve en emotionele functies, zou dit kunnen verklaren waarom patiënten last hebben met hun geheugen en met het vinden van woorden. Verder is er ook een verminderde doorbloeding en zuurstofaanvoer van deze prefrontale cortex waar te nemen bij CVS/ME-patiënten tijdens een inspanning én tijdens het herstel.

Een andere studie toont ook minder grijze stof aan in de hersenen. Dit wordt rechtstreeks gelinkt aan de verminderde fysieke capaciteit, die een centraal aspect is bij CVS/ME. Dus minder grijze stof wordt als mogelijke oorzaak gezien van deze verminderde inspanningscapaciteit. Deze bevinding suggereert bovendien dat het centrale zenuwstelsel een sleutelrol speelt in de pathofysiologie van CVS/ME.

12. Afwijkingen in de spiercellen

Bij CVS/ME worden afwijkingen in de spiercellen teruggevonden, die de spierzwakte, pijn en snelle vermoeidheid zouden kunnen verklaren. Wat de oorzaak is van de afwijkingen kon men tot nu toe niet verklaren. Wel vinden we terug dat bij CVS/ME een grotere opstapeling van melkzuur in de spieren opvalt. Reeds kort na het begin van een inspanning is er een te grote productie. Ook de verwerking duurt langer. Daarnaast is het mogelijk dat er door het lichaam antistoffen aangemaakt worden tegen

neurotransmitters waardoor de overdracht tussen zenuw en spier bemoeilijkt wordt, wat kan resulteren in spierzwakte.

13. Stressgebonden theorieën

Ondanks alle onderzoek dat er reeds is naar CVS/ME zijn er nog steeds mensen die van oordeel zijn dat CVS/ME een louter psychische aandoening is. Zelfs vooraanstaande artsen durven, na veel 'evidence based research' nog dergelijke uitspraken doen.

4. Het stellen van de diagnose

Tot voor kort was het stellen van de diagnose vooral een kwestie van het uitsluiten van een hele reeks andere aandoeningen, zoals bvb:

- Carcinomen
- Narcolepsie
- Slaapapnoe
- Dementie
- TBC
- Ziekte van Lyme
- MS
- Anorexia
- Schizofrenie of andere psychiatrische aandoening
- Hypothyroïdie
- ...

Nu maakt men gebruik van de Canadese criteria, die we eerder reeds besproken hebben. Het krijgen van een diagnose is van essentieel belang, niet alleen in functie van aanvaarding van het ziek zijn, maar ook in het kader van aanvragen van uitkeringen of hulp.

Voor het stellen van de diagnose kan de arts gebruik maken van verschillende onderzoeken:

1. Algemene onderzoeken

Eerst en vooral is een uitgebreide anamnese van groot belang. Zo moet men gaan uitsluiten dat de patiënt bijvoorbeeld geen medicatie neemt die vermoeidheid kan veroorzaken. Nadien volgt een grondig lichamelijk onderzoek en een onderzoek van de mentale status. Er is eveneens een minimum aan screening. Zo moet men denken aan een urinekweek, een bloedtelling, ... Hiermee kan men geen diagnose stellen, maar kunnen andere aandoeningen uitgesloten worden.

2. Labo-analyse (bloedproef)

Het is van belang om na te gaan of er tekens van een infectie te vinden zijn. De aanwezigheid van antilichamen is geen bewijs van een huidige infectie. Wel kan men aantonen of de patiënt ooit een infectie heeft doorgemaakt. We denken hierbij aan HHV-6, Epstein-Barr, Cytomegalie, ...

Het detecteren van mycoplasma is erg ingewikkeld, omdat ze erg diep in de cellen penetreren. In gespecialiseerde labo's kan met dit aan de

hand van een PCR-test (Polymerase Chain Reaction). Aan de hand van deze test kan men niet alleen specifiek zien om welke bacteriën het gaat, maar ook in welke mate zij aanwezig zijn in het bloed en wat bijgevolg de belasting is voor het lichaam. Diezelfde PCR-methode kan ook gebruikt worden om na te gaan of er een (re)activatie van een van hogergenoemde virussen plaatsvindt.

Andere nuttige labo-analyses bestaan uit het bepalen van het aantal en de activiteit van de NK-cellen, het opsporen van immunoglobuline-tekorten (IgG met veelal deficiënties in de subklassen IgG1 en IgG3), een uitgebreide immunofenotypering, de werking van de verschillende hormonen controleren, de Immunobilantest ter detectie van IgA en IgM darmbacteriën, de MELISA-test om de gevoeligheid voor zware metalen te testen,...

3. RNase-L proteïne test

Deze test werd op de markt gebracht door de Belgische firma RedLabs. RNase-L is een eiwit dat aanwezig is in een subgroep van de witte bloedcellen en vormt mee de immuniteit tegen virussen. Bij CVS/ME blijkt de 'laag moleculair gewicht' vorm vaak gestegen. Indien de ratio hoger is dan 2.0, ondersteunt de test de diagnose van CVS/ME.

4. Polysomnografie

Slaapstoornissen zijn een erg frequent probleem bij CVS/ME. Daarom kan een slaaponderzoek of polysomnografie aangewezen zijn. Vaak ziet men dan verstoringen in de REM-slaap (rapid eye movement). Ook kunnen slaapapnoe en myocloniën optreden. Myocloniën zijn clonische spiersamentrekkingen.

Het belang van dit onderzoek is dat men kan opsporen of de vermoeidheid veroorzaakt wordt door een primaire slaapstoornis. In dit geval is de vermoeidheid makkelijk behandelbaar.

5. Cardiopulmonaire maximale inspanningsproef

Bij CVS/ME zien we een verminderde inspanningscapaciteit. Deze wordt geassocieerd met een vertraagde hartversnelling en een gestegen spiervermoeidheid. De vermoeidheid en uitputting na inspanning zouden eventueel verklaard kunnen worden door een disfunctie in de werking van de parasympaticus. Aannemelijk wordt door inspanning het immuunsysteem verder geactiveerd en ontregeld, mede door de gestegen NO-productie, waardoor het 'griepgevoel' ontstaat.

Niet alleen is de test waardevol en betrouwbaar, het is ook een objectieve indicator voor het inschatten van de invaliditeit, door evaluatie van de functionele capaciteit. Een dubbele

inspanningsproef laat eveneens toe een objectief bewijs te leveren voor het verstoord herstelvermogen bij CVS/ME.

De test laat daarnaast ook toe om andere ziekten uit te sluiten, zoals hart- en longziekten, neurologische spierzwakte en perifere circulatiestoornissen.

6. SPECT-scan

Dit is de afkorting voor Single Photon Emission Computerized Tomography. Deze techniek van beeldvorming geeft de mogelijkheid om onder andere de pH, het glucoseverbruik en de bloeddorstrooming te bepalen. De waarneembare afwijkingen bij CVS zijn regio's van corticale hypoperfusie (verminderde doorbloeding), vooral uitgesproken aan frontale, pariëtale en occipitale regio's. Hier kan men een duidelijk verschil aanduiden tussen CVS en depressie.

Als diagnose op zich is het tot op de dag van vandaag niet bruikbaar, wel kan men het aanwerven in de speurtocht naar een neurologische marker.

7. PET-scan

Via PET-scans heeft men een verminderd glucosemetabolisme vastgesteld in de rechter mediofrontale cortex en een algemene hypoperfusie van de hersenen.

8. Neuro-psychologische testen

Neuropsychologische testen kunnen gebruikt worden om cognitieve disfunctie te identificeren en/of om de diagnose ME/CVS te bevestigen. Er moet gefocust worden op gekende afwijkingen om ME/CVS te onderscheiden van andere oorzaken van organische hersenafwijkingen.

9. EEG en QEEG

Het EEG is in 95% van de CVS/ME-patiënten abnormaal. QEEG's zijn accurater en tonen aan dat er een gebrek is aan normale activiteit in de hersenen, met verschuiving van de beschadigde activiteitencentra naar andere gebieden in de hersenen.

10. Neurologisch onderzoek en Romberg test

Een neurologisch onderzoek kan abnormaliteiten aantonen. Bij de Romberg test gaat men de activiteit in de hersenstam bekijken. Deze test houdt in om met de ogen open en daarna met de ogen dicht met de voeten bij elkaar of na elkaar te blijven staan voor een minuut of meer. Een patiënt test positief of abnormaal als hij kan blijven staan met de ogen open maar valt met de ogen dicht. Volgens Dr. Cheney, CVS/ME specialist, zou 90% van de patiënten een abnormale test afleggen, tegenover 0% in de gezonde controlegroep.

11. Holter monitoring

24 uur Holter monitoring kan afwijkingen aantonen.

12. Tilt table test

De zogeheten tilt table test is een onderzoek dat uitwijst of de zenuwvoorziening van het hart goed functioneert. Dit onderzoek wordt met name gedaan bij een vermoeden van een neurocardiogene syncope, dit zijn plotselinge aanvallen van duizeligheid, zweten, oorsuizingen en uiteindelijk bewustzijnsverlies (flauwvallen). Gedurende ten minste 45 minuten ligt de patiënt vast op een tafel die schuin wordt geplaatst in een hoek van zestig graden ten opzichte van de vloer (met het hoofd omhoog). Het elektrocardiogram (ECG) en de bloeddruk van de patiënt worden continu in de gaten gehouden.

In geval van neurocardiogene syncope is een daling van de bloeddruk te zien, die gepaard gaat met een vertraging van de hartslag. Als deze verschijnselen zich niet voordoen, wordt een injectie met isoprenaline of glyceryltrinitraat gegeven en wordt het onderzoek herhaald. Eventuele symptomen als duizeligheid, zweten, misselijkheid, oorsuizingen, een wee gevoel of geeuwzucht, moeten onmiddellijk verdwijnen zodra de patiënt weer plat komt te liggen.

5. Behandelingen

Tot op de dag van vandaag heeft de medische wereld nog geen therapie gevonden in de strijd tegen CVS/ME. Hiermee bedoelen we dat er nog geen remedie is gevonden waarmee de ziekte volledig genezen kan worden. Dit komt vooral omdat men nog steeds geen eenduidige oorzaak heeft kunnen aantonen. Er zijn echter voor patiënten allerlei hoopgevende behandelingen op de markt, waarmee men alleszins het lijden kan verzachten en bepaalde symptomen kan doen verdwijnen of verzachten.

De belangrijkste mogelijkheden zetten we hier op een rijtje:

1. Antivirale middelen

a. Ampligen

De alles overheersende vermoeidheid bij CVS wordt grotendeels veroorzaakt door de verhoogde activiteit van het RNase L enzym. Ampligen gaat hierop inspelen en de activiteit van het enzym normaliseren. Het zal tevens de immuniteit gaan versterken. Oorspronkelijk werd Ampligen ontwikkeld in de strijd tegen AIDS, totdat de FDA (Food & Drug Administration) groen licht gaf om Ampligen te gebruiken bij CVS/ME.

b. Acyclovir

Het gaat hier om een product dat de DNA-replicatie inhibeert en zodoende actief is tegen sommige herpes infecties. Aangezien Epstein-Barr een mogelijke oorzaak is werd het product in de VS geïntroduceerd als behandeling voor CVS/ME. In een placebo gecontroleerde studie uit 1988 (Straus et al.) bleek de positieve respons 46% versus 41% in de placebo groep. Acyclovir blijkt echter weinig effect te hebben op HHV-6.

c. Valcyte (Valganciclovir)

Dit antiviraal wordt door Montoya uitgetest bij CVS/ME-patiënten met hoge titers tegen HHV-6 en EBV. Een eerste trial (2006) was erg veelbelovend waarbij 9 van de 12 patiënten verbeterden na 6 maanden. Een dubbel gecontroleerde studie die gaande is, toont een verbetering in cognitie, doch met voorlopig wisselende resultaten wat betreft fysieke verbetering. Er moet opgemerkt worden dat dit een middel is met toxische eigenschappen, dus zal dit antiviraal niet ingezet worden bij 'lichte CVS/ME-gevallen', gezien de mogelijke zware neveneffecten dan niet opwegen. Bovendien wordt het niet terugbetaald voor CVS/ME (enkel voor CMV-infecties bij AIDS en transplantatiepatiënten) en is bijgevolg erg duur.

d. Vistide (Cidofovir)

Dit antiviraal werd ontdekt en op de markt gebracht door De Clercq uit het Rega-instituut te Leuven. Het heeft een zeer breed antiviraal spectrum : herpesvirussen (HSV, CMV, EBV, HHV-6), retro-, adeno-, papilloma-, poxvirussen,.... Wanneer er sprake is van ernstige (re)activatie van virussen, en bv. acyclovir geen effect sorteert (bv. bij aanwezigheid van HHV-6), kan Vistide ingezet worden. Peterson uit de VS heeft reeds heel wat goede ervaringen met Vistide bij CVS/ME-patiënten. Vistide dient intraveneus toegediend te worden en kan niertoxiciteit veroorzaken. Verder is het ook weer een erg duur middel dat niet terugbetaald is voor CVS/ME-patiënten (wel voor AIDS-patiënten).

e. Kutapressin

Dit product bestaat uit extracten van varkenslever en bevat verschillende soorten eiwitten. Het is een potentiële in-vitro inhibitor van HHV-6 infectie, wat in verband wordt gebracht met CVS/ME. Tot op heden werd er echter onvoldoende informatie verzameld om de doeltreffendheid te bewijzen. Kutapressin is de voorloper van Nexavir (met dit verschil dat Kutapressin een dierlijk product is, en Nexavir de synthetische variant).

f. Amantan (Amantadine)

Dit geneesmiddel werd gebruikt bij de behandeling van Parkinson. Het bezit echter eveneens een antivirale capaciteit en biedt bescherming tegen Influenza A. Het wordt eveneens gebruikt bij multiple sclerose, want ook daar is vermoeidheid een voornaam symptoom.

2. Antibiotica

Antibiotica wordt gebruikt ter behandeling van de bacteriële infecties, zoals Mycoplasma en Chlamydia. Hiervoor kan een hospitalisatie noodzakelijk zijn. Ter voorbereiding van een kuur gaat men soms voedings-supplementen toedienen. Ten gevolge van een antibioticakuur zal meestal de concentratie verbeteren, alsook de spierpijn. Of de kuur zal helpen hangt af van patiënt tot patiënt. Men kiest in principe voor de laagst mogelijke dosis. Dit wil zeggen de eerste dosis die therapeutisch werkt, en die het minst bijwerkingen meebrengt. Het gevolg hiervan is dat de dosis vaak veel lager is dan een dosis antibioticum die bijvoorbeeld bij een longontsteking gegeven zou worden. Antibiotica moet echter vaak langdurig gegeven worden omdat mycoplasma's geen celwand hebben wat de bestrijding bemoeilijkt. Om de schade van antibiotica aan de darmflora te beperken, wordt probiotica ingezet.

3. Immunotherapie

Gezien de grote problematiek ter hoogte van het immuunstelsel heeft men over de hele wereld allerlei behandelingen uitgetoet, met erg teleurstellende of niet overtuigende resultaten. Zo weet men zeker dat plasmaferese, thymus hormonen en orale steroïden geen effect hadden.

a. Immunoglobulinen

Immunoglobulinen kunnen zowel intraveneus (IV) in het dagziekenhuis als subcutaan (SC) thuis gegeven worden. Ze worden gebruikt in de behandeling van allerlei aandoeningen, waaronder ook CVS/ME. Over het gebruik zijntwee studies uitgevoerd, waarvan de resultaten erg tegenstrijdig zijn.

In de Australische studie (Lloyd et al., 1990) had ongeveer 45% baat bij de injecties, waar dit in de Amerikaanse studie (Peterson et al., 1990) om slechts 25% ging.

Duidelijk is in ieder geval dat sommige patiënten baat hebben bij zulk een behandeling en dat verder onderzoek geen overbodige luxe is. Het grote probleem is dat het extreem duur is en dat er nevenwerkingen aan verbonden zijn.

Intraveneuze immunoglobulinen mogen niet aanzien worden als algemeen preparaat, omdat het eindproduct onzeker is, en het preparaat zodoende verschillende concentraties actieve proteïnen kan bevatten. Wanneer CVS/ME-patiënten een tekort hebben aan IgG of een van de subklassen (vaak IgG1 of IgG3), zijn immunoglobulinen zeker aangewezen gezien IgG belangrijk is voor de afweer tegen infecties. Bovendien hebben zij in dit geval recht op terugbetaling.

b. Interferon

Deze vorm van therapie gaf bij studies erg tegenstrijdige resultaten. Wel is duidelijk dat een bepaalde groep patiënten baat heeft bij een therapie met a-interferon. Verder onderzoek is absoluut noodzakelijk. Men vermoedt dat het positieve effect te maken heeft met een immunostimulerende werking van interferon.

c. Transfer factor

Dit bestanddeel van leukocyten heeft de mogelijkheid om een immuunrespons van het late type te veroorzaken. Een dubbelblinde, placebo gecontroleerde studie (Lloyd et al., 1993) kon de resultaten niet bevestigen, waardoor verder onderzoek nodig is.

d. Lefac

Dit is een intramusculair leverextract uit foliumzuur en cyanocobalamin. Probleem is echter dat men geen beterschap kan bewijzen.

e. Isoprinosine

Isoprinosine is in oorsprong een antiviraal geneesmiddel tegen herpes virussen. Het heeft echter ook een immunomodulerende eigenschap. Het zou in staat zijn het aantal en de activiteit van de NK-cellen te doen toenemen. Daarom kan Isoprinosine aangewezen zijn bij CVS/ME-patiënten met onvoldoende NK-celactiviteit.

f. Nexavir

Nexavir is een leverderivaat dat het ontstekingsproces helpt remmen. Het middel stamt reeds uit 1933, vooral gebruikt tegen acné, huidaandoeningen, ... maar het blijkt een veel grotere werking te hebben tegen een heel scala van andere aandoeningen, waaronder CVS/ME. Nexavir is hetzelfde als Kutapressin.

In 1992 werd in de VS onderzoek verricht naar Nexavir op 270 CVS/ME-patiënten. 40% van hen was na een behandeling van enkele maanden tot een half jaar helemaal hersteld, 35% boekte een grote vooruitgang.

In België wordt deze therapie gebruikt door Prof. Dr. K. De Meirleir. Zijn aanpak bestaat erin enerzijds het virus te behandelen en daarnaast het verstoorde immuunsysteem op te krikken. Nexavir is een middel dat deze eigenschappen allebei bezit. Het wordt (meestal) intramusculair ingespoten.

Sinds november 2006 staan al een 300-tal patiënten van Dr. De Meirleir op Nexavir. Het grote probleem is de enorme kostprijs.

4. Acclydine

Bij een deel van de CVS/ME-patiënten werkt de hypothalamus veel te traag, waardoor er te weinig groeihormoon wordt aangemaakt. Acclydine wordt uit aardappelen gewonnen en stimuleert de aanmaak en het vrijkomen van het groeihormoon, en het bootst de werking ervan na. Voor een behandeling met Acclydine moeten infecties en anemie uitgesloten worden en moet de lever goed werken.

Een kuur met Acclydine bestaat uit capsules. De hoeveelheid is afhankelijk van het voorschrift. De helft van de patiënten heeft voldoende aan een kuur van 14 weken. De kuur kan korter duren, maar ook veel langer. Bepaalde effecten van de kuur kunnen gaan van meer energie tot hongergevoel, misselijkheid en verhoogde kans op infecties.

De kuur is niet goedkoop, omdat men voor 1 kilo Acclidyne 20.000 kilo aardappelen nodig heeft. Een basiskuur heeft zodoende een kostprijs van om en bij de 1600 €.

5. Chelatietherapie: Behandelen van vergiftiging met zware metalen

Uit onderzoek blijkt dat zware metalen het immuunstelsel onderdrukken en er zo een grotere kans op infectie bestaat. We hebben het hier dan over chroom, lood, nikkel, kwik, ...

Hier wordt ook de link gelegd tussen CVS/ME en het Gulf War Syndrome. In de behandeling van vergiftiging met zware metalen kan men gebruik maken van bvb DMPS-Heyl® of HMP® (Heavy Metal Protect). HMP helpt bij intoxicatie met nikkel, cadmium, aluminium, mercurium, palladium, lood en kwik. Een intraveneuze behandeling met Zink en Dimaval is ook mogelijk.

6. Calciumantagonisten

Ongeveer 75% van de patiënten heeft last van spierpijn, soms in ernstige mate. Met de conventionele analgetica en de NSAID's heeft men in het algemeen geen verbetering. Hoewel er nog geen studies zijn om de werking van de calciumantagonisten te valideren, blijkt toch dat een aantal patiënten minder spierpijn heeft na inname van een lage dosis hiervan.

7. Essentiële vetzuren en Efamol

De twee belangrijkste essentiële vetzuren zijn linoleenzuur (LZ) en α -linoleenzuur (ALZ). Deze moeten, om biologisch actief te worden, eerst gedesatureerd worden, alvorens ze omgezet worden in γ -linoleenzuur (GLZ) en Essential Fatty Acids (EFA). Er zou een nauwe band zijn tussen het EFA-metabolisme en de respons van ons lichaam op virale infecties.

Tijdens een placebo gecontroleerde studie (Behan et al., 1990) gaf men CVS-patiënten EFA-supplementen. Ruim 85% voelde zich nadien beter. Het gehalte aan vetzuren in de membranen van de fosfolipiden van de rode bloedcellen werd verlaagd tot de normale waarde.

Een EFA-supplement kan gegeven worden onder de vorm van Efamol.

8. Vitamine B12

B12 wordt normaal gezien toegediend bij een B12-tekort. Bij ME/CVS wordt het echter in andere omstandigheden gebruikt waarbij dit tekort niet

noodzakelijk is. CVS/ME-patiënten hebben een teveel aan NO in hun lichaam en B12 heeft immers als eigenschap het teveel aan stikstofoxide (NO) te neutraliseren. B12 gaat daarbij een binding aan met het sterke vrije radicaal peroxynitriet (ONOO) (zie theorie Pall 3.5.). Bovendien zit het tekort niet in het bloed maar in de hersenen en B12 helpt de bloed-hersenbarrière te verbeteren, waardoor de 'hersenmist' kan opklaren. Daarom wordt vitamine B12 veelal 2x per week intramusculair ingespoten in hoge dosis (10mg) onder de vorm hydroxocobalamine. B12 kan ook intraveneus toegediend worden. B12 wordt door reguliere artsen ook vaak gebruikt bij zenuwpijn (Neurobion, dat bestaat uit B1, B6 en B12).

9. Voedingssupplementen

Er is bij CVS/ME weinig of geen bewijs van tekorten aan vitaminen en/of mineralen. Toch kunnen voedingssupplementen aangewezen zijn, in het kader van gevolgde therapieën of om bij te dragen aan de wederopbouw van de immuniteit.

- Vitamine C stimuleert het immuunsysteem
- Vitamine B6 speelt een rol in de synthese van neurotransmitters, en helpt de rode bloedcellen aan te maken
- NADH (Co-enzym 1) is een lichaamseigen stof die een rol speelt in de energievoorziening
- Carnitine (Co-enzym Q10) speelt een rol in het energiemetabolisme in de mitochondriën
- Magnesium bij een intracellulair tekort, in supplement of IV
- Zink
- Glutathione, een antioxidant
- Alfaliponzuur
- Lysomucil, ingezet als antioxidant
- ...

10. Antidepressiva

Klinische depressie kan een ernstig bijkomend symptoom vormen bij CVS. De oorzaak kan dan multifactorieel zijn. Een behandeling met antidepressiva is dan nodig, al moet men eveneens gaan kijken naar de oorzakelijke factoren.

Over het gebruik van antidepressiva bij CVS zijn nog geen gecontroleerde studies uitgevoerd. Ze worden vaak in lage dosissen toegediend omdat men weet dat ze de spierpijn kunnen verminderen en het slaappatroon normaliseren. Het gaat dan om een verbetering van de symptomen, niet om genezing van de ziekte. Meestal gaat het om een multifactoriële depressie, en spelen ook componenten van buitenaf een rol.

Na een behoorlijke tijd van ziekte kan de patiënt een depressie krijgen door uitputting, een zogenaamde uitputtingsdepressie.

11. Cognitieve gedragstherapie (CGT) en GET

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is een therapie gericht op de psyche van de patiënt. Het gaat er vanuit dat denkpatronen invloed hebben op gedrag wat weer invloed kan hebben op de gezondheid. Er zijn twee vormen van CGT te onderscheiden:

Ten eerste de therapie om iemand met een invaliderende ziekte te leren met deze ziekte om te gaan. Door de ziekte en met name de beperkingen die hier uit voort komen te accepteren, grenzen te leren stellen en die ook leren te bewaken. Soms komt hier een stukje rouwverwerking bij kijken, tenslotte heeft u uw gezondheid verloren. Het levert meestal geen genezing van CVS/ME op maar kan wel verbetering geven omdat mensen beter met hun beperkingen leren leven. Ook op psychisch vlak kan dit een stukje verbetering geven, omgaan met een invaliderende ziekte is tenslotte niet makkelijk. Soms kan men door de therapie enige activiteiten uitbreiden.

Ten tweede de vorm die ervan uit gaat dat negatief denken zogenoemd 'verkeerd' gedrag oplevert, wat volgens sommigen kan resulteren in CVS/ME. In deze vorm van therapie gaat men er vanuit dat de patiënt ooit wel een infectie of ziekte heeft gehad, maar dat die inmiddels is opgelost. Vervolgens gaat men uit van twee groepen patiënten. De groep die 'passief' genoemd wordt. Deze groep zou door ervaringen bang zijn voor activiteit omdat dit pijn of vermoeidheid kan opleveren. Deze patiënt zou daarom te weinig tot geen activiteit meer ondernemen en houdt zichzelf ziek. De andere groep wordt 'actief' genoemd. Dit is de groep die niet langzaam kan opbouwen maar op goede dagen onmiddellijk alles aanpakt wat er aan te pakken is. Met als gevolg dat er een terugval volgt en men niet beter zou worden. Deze vorm van CGT is echter wat misleidend. Naast gesprekken krijgt men ook een schema opgelegd waarin activiteiten langzaam verhoogd moeten worden, het zogenoemde GET (Graduated Exercise Training).

CGT is een zeer omstreden therapie. In België startte de regering met referentiecentra waar CGT gegeven wordt. Een rapport van het RIZIV wijst nu uit dat CGT lang niet zo effectief zou zijn als eerst werd gedacht. In tegendeel zelfs, voor sommige patiënten is CGT (in combinatie met GET) zelfs schadelijk (inspanningsintolerantie, cf. supra). Het mag dan misschien wel een hulpmiddel zijn om met beperkingen te leren leven, een curatieve behandeling is het zeker niet.

12. Symptomatische behandelingen

Een mogelijke behandeling bestaat er in om verschillende symptomen aan te pakken. Voorbeeld hiervan is het gebruik van antidepressiva in geval van depressie. Er zijn ook andere mogelijkheden.

In geval van pijn kan de arts pijnstillers voorschrijven.

Bij angst kan men anxiolytica geven. Bij spierpijn kan men denken aan spierontspanners, al is langdurig gebruik absoluut af te raden.

Bij maag- en darmklachten kan een maag-darmsparend dieet worden voorgeschreven (vb. bij gluten-, fructose- of lactose-intolerantie of malabsorptie deze producten vermijden). Wanneer aantoonbare voedingstekorten zijn, kan TPN toegediend worden (vetten, eiwitten en suikers), dit ook in geval van gastroparese, Vaminglucose (eiwitten en suikers) of Vaminolact (eiwitten).

Bij vermoeidheid kan men denken aan supplementatie van vitamine B12.

Bij slaap-stoornissen kan melatonine helpen.

13. Alternatieve behandelingen

Aangezien de traditionele geneeskunde nog geen pasklaar antwoord heeft voor CVS/ME, gaan patiënten soms hun heil zoeken in meer alternatieve behandelingen. We denken hierbij aan:

- Accupunctuur
- Bio-resonantie
- Homeopathie
- Massage
- Meditatie
- Ozontherapie
- Reiki tai-chi
- Yoga
- Orthomoleculaire geneeskunde
- Hydrotherapie
- Reflexzonetherapie
- ...

6. Fibromyalgie

Fibromyalgie is een vorm van weke delen reuma. Met weke delen bedoelen we spieren, bindweefsel, pezen, slijmbeurzen en tussenwervelschijven. Er is echter in de meeste gevallen geen sprake van ontstekingen of vergroeiingen, wat bij andere vormen van reuma in principe wel het geval is.

Fibromyalgie is al zeer lang bekend onder verschillende benamingen zoals fibrositis, fibromyalgie, fibromyositis, myofasciaal pijnsyndroom, spierreuma, spanningsreuma, weke delen reuma e.d.

Aangezien er geen objectieve ontstekingsverschijnselen zijn, is de aanduiding fibromyalgie een redelijke benaming, die aangeeft dat er sprake is van pijnklachten in fibreus bindweefsel en in spierweefsel.

Iedereen kan fibromyalgie krijgen. Het openbaart zich meestal tussen de 25-40 jaar, maar er zijn ook kinderen en bejaarden met fibromyalgie.

Fibromyalgie komt bij 2 op de 100 mensen voor. En vooral bij vrouwen, maar er zijn ook mannen met fibromyalgie!

1. Symptomen

- Pijn is het belangrijkste symptoom van fibromyalgie. De pijn gaat gepaard met gevoeligheid rond de gewrichten, spieren en pezen. De pijnklachten nemen dikwijls toe bij koud en vochtig weer, bij vermoeidheid, bij ongewone of overmatige inspanningen en bij emotionele stress.
- Slaapstoornissen met vermoeidheid zijn een ander, niet onbelangrijk symptoom. Het gaat meestal gepaard met vermoeidheid bij het opstaan.
- Spierstijfheid
- Hoofdpijn
- Verstoorde darmtransit
- Krachtverlies

Uit onderzoek blijkt dat de vrouwelijke patiënten 's nachts minder groeihormoon in het bloed hebben dan hun gezonde collega's. Groeihormoon zorgt voor een goede werking van de spieren.

Andere gekende symptomen zijn:

- Krakende gewrichten
- 'Dove' plekken
- Opgezette vingers
- Angstaanvallen

- Opgezette klieren, vooral in de keel en de nek
- Premenstruele klachten
- Pijn in de kaak
- Geïrriteerde blaas
- Depressiviteit
- Concentratiestoornissen
- Snel geïrriteerde huid
- Broze nagels
- Restless leg syndroom
- Droge of veel te natte ogen
- Het gevoel van lopende beestjes op de huid
- Strelen ervaren als pijnlijk
- Stoornissen in het korte termijn geheugen
- Pijnlijk borstbeen
- Fenomeen van Reynaud: de uiteinden van vingertoppen en tenen worden wit en doof, al het bloed trekt eruit weg en het is een vervelend gevoel, het gebeurt op de meest onverwachte momenten, maar vooral als de temperatuur zakt.

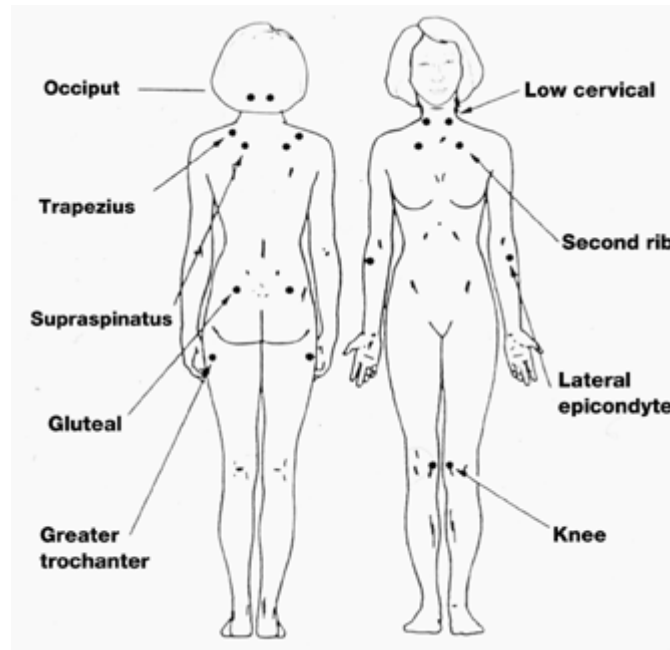
2. Oorzaak

Over de oorzaak van fibromyalgie kunnen we kort zijn: tot op heden is er geen serieuze kandidaat gevonden die als veroorzaker van fibromyalgie kan worden aangewezen. De één kan zich niet herinneren wanneer het precies is begonnen, de ander weet nog precies dat het na een ongeluk is ontstaan of na een traumatische ervaring. Er zijn wel een aantal theorieën geopperd, zoals het verkeerd verwerken van prikkels of problemen met de bloedtoevoer naar de hersenen (hypoperfusie van de hersenen).

3. Diagnose

In eerste instantie zegt men dat de pijn langer dan 3 tot 6 maanden moet aanhouden, en dit in het hele lichaam. Hierbij kijkt men naar de zogenaamde pijnpunten of "tenderpoints". Dit zijn 18 punten op het lichaam die pijngevoelig zijn. Bij een druk van 4kg moeten minstens 11 van de 18 tenderpoints overgevoelig zijn. Dit wil zeggen wegtrekreflex, pijngrimas, slaan of schreeuwen veroorzaken. Dat is ook het verschil met reuma, waar slechts bepaalde punten drukgevoelig zullen zijn.

Een drukpunt wordt als positief beschouwd wanneer de patiënt aangeeft dat de druk op die plaats pijnlijk is. Indien de patiënt bij die druk spreekt van gevoeligheid, maar niet van pijn, dan beschouwt men dat punt niet als positief.



Uit onderzoek is verder gebleken dat 80 van de 100 fibromyalgie patiënten lijden aan *Candida albicans* schimmelinfectie. De resultaten van een onderzoek in Nijmegen laten zien dat er een aantal psychologische factoren zijn, die overeen komen met de klachten bij CVS, anderzijds zijn er ook grote verschillen. Er wordt een totale onbalans geregistreerd, slaapverstoring, grote vermoeidheid en chronische hoofdpijn. Er wordt een relatie verondersteld met het Epstein-Barr-virus, een tot de groep van Pfeiffer en herpesvirussen behorend virus. 90% van de patiënten heeft dit gehad.

Als bij lichamelijk onderzoek naar speciale pijnpunten wordt gezocht, blijkt een groot aantal van de patiënten te voldoen aan de criteria voor de diagnose fibromyalgie. Veel onderzoekers zijn dan ook van mening dat het chronische vermoeidheidssyndroom, candida schimmelinfectie en de fibromyalgie elkaar in hoge mate overlappen, zo niet bijna identiek zijn. Echter, bij nader onderzoek blijkt het fibromyalgie syndroom een uniek klachtenpatroon te hebben.

Verder is het tevens een uitsluitingsdiagnose. Zo moet men denken aan volgende aandoeningen:

- Hypothyroidie
- Gegeneraliseerde artrose
- Prodromale fase van een bindweefselziekte
- Polymyositis
- Metabole myopathie
- Hyperparathyroidie

- Ziekte van Parkinson
- Osteopenie/osteomalacie
- ...

4. Behandeling

Er is tot op heden geen afdoende behandeling bekend, waarbij de patiënt volledig geneest. Er wordt wel geëxperimenteerd met diverse soorten behandeling. Deze zijn zowel medicinaal als therapeutisch. Soms brengt één van de twee of een combinatie van beiden enige verlichting in de dagelijkse ongemakken:

- Reumatologie
Patiënten met klachten van het houdings- en bewegingsapparaat zullen in vele gevallen worden verwezen naar een reumatoloog, die het geheel aan klachten vaak kan herkennen, en geleidelijk aan worden andere reumatologische aandoeningen uitgesloten. Soms zal de reumatoloog met gerichte tips beterschap kunnen brengen, waar in andere gevallen hulp moet worden gezocht in een intensieve medische behandeling.
- Ergotherapie
Een ergotherapeut kan adviseren hoe allerlei dagelijkse levensverrichtingen (het huishouden doen,...) eenvoudiger kunnen worden gemaakt. De ergotherapeut kan ook aanbevelingen doen naar eventuele hulpmiddelen. Men kan naar de ergotherapeut worden doorverwezen door een reumatoloog, huisarts of ziekenhuis.
- Fysiotherapie
Fysiotherapie wordt al eeuwen toegepast onder allerlei vormen, zoals bijvoorbeeld massage. Een fysiotherapeut adviseert, begeleidt of behandelt stoornissen in houding en/of beweging.

Fysiotherapie kan helpen bij blessures van spieren, pezen, banden en gewrichten. Aangezien geen enkele patiënt hetzelfde is, maakt men een individueel schema op. Zo heeft men de keuze uit bijvoorbeeld bewegings-therapie, massage, fysiotherapie, ...
- Mensendieck- en Cesartherapie
Beide therapieën zijn gericht op het verminderen van spier- en gewrichtsklachten door een juiste houding en manier van bewegen. In de therapie leren mensen bewust te kijken naar hun eigen houding en bewegingspatroon.
- Pijnstillers

- Spierverslappende medicatie
- Anti-inflammatoire geneesmiddelen
- Antidepressiva
Door inname van antidepressiva stijgt het gehalte aan serotonine, een natuurlijke pijnstillers van ons lichaam. Ze hebben tevens een spierverslappend effect
- Recent heeft de FDA (Food & Drug Administration) twee geneesmiddelen goedgekeurd als behandeling voor fibromyalgie. Het eerste was Lyrica®, een geneesmiddel tegen perifere neuropathische pijn. Nu is ook Cymbalta® goedgekeurd, de eerste serotonine-norepinephrine re-uptake inhibitor met bewezen doeltreffendheid wat betreft reduceren van pijnklachten.
- Inname van voedingssupplementen, zoals chroomtabletten, magnesium, ...

5. Leven met Fibromyalgie

In een Californisch onderzoek is de levenskwaliteit van patiënten met fibromyalgie onderzocht en met mensen met andere chronische aandoeningen vergeleken. Het resultaat geeft te denken.

Aan het onderzoek deden 594 fibromyalgiepatiënten mee. Hun levenskwaliteit werd aan de hand van 'Quality of Well-being scales' (QWB) bepaald (0,0 zo goed als dood tot 1,1 optimaal functioneren zonder symptomen). Daarnaast werden andere factoren zoals eigen inschatting van de gezondheidstoestand, lichamelijk functioneren, pijn, stijfheid, angst, slaapkwaliteit en depressie ingevoerd.

De gemiddelde score van fibromyalgiepatiënten bedroeg 0,599. Andere patiënten met chronische aandoeningen (bv. COPD, reumatoïde artritis, boezemfibrilleren, vergevorderde kanker) bereikten meestal hogere waarden.

7. Psychosociale aspecten van het leven met CVS/ME en/of Fibromyalgie

Het beleven van een chronische aandoening is voor iedereen anders. Sommige patiënten zullen zich er geleidelijk aan bij neerleggen en aanvaarden dat het leven anders is. Anderen zullen zich er nooit mee verzoenen en elke dag opstaan om een strijd te leveren.

1. Psychologische aspecten

Fasen in het aanvaarden van CVS/ME en/of Fibromyalgie

Een chronische ziekte doormaken is geen sinecure. Net zoals bij elke ernstige ziekte moet men een verwerkingsproces door, een vorm van rouwen. In een aantal punten volgt hierbij een overzicht van de verschillende aspecten van dit proces. Het is belangrijk te vermelden dat dit niet voor iedereen in dezelfde volgorde verloopt. Meer nog, niet elke patiënt zal alle fases door moeten.

a. Ontkenning

In een eerste fase wil men het gegeven misschien niet accepteren. Horen dat men een chronische ziekte heeft is niet evident. De ontkenningsfase geeft tijd om hiermee te leren omgaan, het is een soort tijdelijke afweerreactie.

b. Woede en onmacht

Een vraag die hier steeds weer terug komt is: "Waarom ik? Waarom moet dit nu net mij overkomen? Onder ogen zien dat het leven nu aangepast moet worden aan een aantal beperkingen is geen eenvoudige opdracht. De woede die dit met zich meebrengt uit zich niet alleen ten opzichte van de ziekte, maar ook naar familie, vrienden, hulpverleners, ...

c. Marchanderen

Dit is een fase die veel met schuldgevoel te maken heeft. Men gaat onderhandelen met zichzelf, zijn ziekte, artsen, ... Men belooft iets in ruil voor gezondheid. Bvb: "Indien ik genees zal ik het veel rustiger aan gaan doen".

d. Depressie

Depressie is, in tegenstelling tot wat vaak gezegd wordt, veel meer dan een psychisch probleem. Het is een fenomeen dat in verband staat met lichaam, geest en persoonlijkheid. Het gaat zelden om een echte klinische depressie, maar eerder over 'gedepimeerd zijn'. Rekening houdende met het feit dat men constant wordt geconfronteerd met z'n eigen beperkingen en met het onbegrip hieromtrent, is dit niet zo moeilijk te begrijpen. Men durft al eens uit het oog verliezen wat men nog allemaal wel kan.

Hier kan de patiënt ofwel heel sterk verdriet gaan uiten, ofwel zeer teruggetrokken worden.

e. Aanvaarding

Aanvaarden dat men chronisch ziek is blijkt geen eenvoudige opdracht. Pas na geruime tijd, die voor iedereen anders is, zal men aanvaarden dat men niet meer alles van het lichaam kan eisen wat men zou willen. Sommige mensen zijn opgelucht als ze eindelijk een diagnose hebben. De onzekerheid is weg, er is inderdaad iets mis, men heeft het zich niet ingebeeld. Dit wil echter niet zeggen dat het aanvaarden dan makkelijker is, vaak blijft er een gevoel van onmacht aanwezig. Aanvaarding is vaak geen definitief gegeven. Er blijven altijd dieptepunten. Voor het aanvaarden is het van cruciaal belang dat men zijn beperkingen aanvoelt en ze aanvaarden kan. Het leven moet in een nieuw perspectief worden geplaatst.

Aanpassingen maken in het leven

Ziek worden verandert je hele leven en brengt een gevoel mee van verlies aan zelfstandigheid. Door het verliezen van een aantal mogelijkheden kan men uiteindelijk ook gaan veranderen als persoon. Er is immers een rolverandering. Deze kan gepaard gaan met schuldgevoelens. Ook op sociaal vlak zal er veel veranderen. Indien sociale contacten niet meer op hetzelfde niveau kunnen worden aangehouden, is er een reëel risico voor sociaal isolement. In welke mate men dit zal ervaren, is erg persoonsgebonden.

De persoonlijkheid speelt een grote rol

Hoe men met ziekte om zal gaan is erg afhankelijk van de persoonlijkheid. Was men ervoor erg optimistisch en actief, dan zal men meestal erg vechten tegen het ziek zijn, op zoek gaan naar hulp en alle mogelijke informatie verzamelen die maar enigszins verkrijgbaar is. Was men eerder pessimistisch, dan wordt het niet makkelijk. Men zal meer de negatieve punten zoeken, kijken naar wat niet meer gaat in plaats van naar wat wel. Dit is erg in uitersten geschetst. De meeste mensen hebben een karakter dat ergens in het midden ligt, zij zullen hun ziekte dag per dag anders gaan ervaren. Waar men vandaag veel moed heeft en alles lijkt te lukken, kan het morgen allemaal tegenslaan.

2. Sociale aspecten

Het gezin

De reacties van een gezin op ziekte is erg afhankelijk van de relatie met het zieke familielid en hoe men naar ziekte in het algemeen kijkt. Onwetendheid en gebrek aan kennis kunnen voor problemen zorgen. Sommige familieleden zullen wel begrip willen tonen maar weigeren te

aanvaarden dat de patiënt vaak ziek is. Men weet vaak niet hoe zich te gedragen naar de zieke toe.

Partners en relaties

Op gebied van relaties, huwelijken en het stichten van een gezin, kunnen een aantal problemen de kop opsteken. In het leven spelen liefde en relaties een voorname rol, en dat is zeker niet minder omdat je ziek bent. Indien je als patiënt een nieuwe relatie aangaat is dit niet altijd eenvoudig. De partner heeft het recht te weten wat er aan de hand is, maar angst voor afwijzing is een reëel probleem. Uitleggen aan die partner wat je ziekte inhoudt en dat je van dag tot dag leeft is geen eenvoudige opdracht.

Ook voor bestaande relaties is een ziekte een hele klap. Sommige partners zullen zo goed mogelijk willen helpen uit oprechte bezorgdheid, anderen misschien omdat ze het gevoel hebben dat het zo moet. Hierdoor kan je als patiënt ernstige schuldgevoelens ervaren. Jaloezie is een ander probleem. Daar waar je als patiënt bepaalde activiteiten niet meer aankan vormen die voor de partner geen probleem. Je kan hierdoor jaloezie voor je gezonde partner voelen, gepaard gaande met de nodige schuldgevoelens. Het is niet zeldzaam dat een chronische aandoening in een relatie problemen geeft. Soms gaat dit leiden tot een versterking van de band binnen de relatie, soms tot het verbreken van de relatie.

Vrienden

Vrienden behouden of nieuwe vrienden maken is niet eenvoudig als je CVS/ME of Fibromyalgie hebt. In tijden van nood leert men pas zijn vrienden kennen. Sommige vriendschappen zullen wegvallen, maar deze die blijven bestaan zijn meestal zeer hechte vriendschapsbanden. Afspraken maken is soms een probleem, men weet immers niet wat morgen zal brengen, hoe men zich zal voelen. Activiteiten uitvoeren is niet altijd mogelijk, en vaak gaan vooral gesprekken belangrijk worden. Een gesprek gaat nu eenmaal snel over gezondheid. Praten over ziekte kan soms opluchten, maar niet elk gesprek mag over ziek zijn gaan want dan wordt de patiënt er nogmaals op gewezen dat er beperkingen zijn., met de nodige frustratie tot gevolg. Bij echte vriendschap moet het van twee kanten komen, je leert elkaar aanvoelen, je werkt samen aan een hechte vriendschap, ...

Werk of studies

Blijven werken is niet voor elke patiënt mogelijk. Vaak wordt overgeschakeld naar halftijds werken, anderen worden arbeidsongeschikt verklaard. Dit is vaak een erg moeilijk moment. Het gevoel niets meer aan te kunnen tredt ook hier vaak op en het risico voor sociaal isolement is reëel. Indien de patiënt nog arbeid aankan is de perfecte job een job die men thuis kan uitoefenen, op eigen tempo en met flexibele uren. Maar zeg

je op een sollicitatie dat je een chronische ziekte hebt? Werk vinden is dan ook niet zo vanzelfsprekend. Voor hen die kunnen blijven werken is er vaak het probleem van onbegrip bij de collega's.

De jongere patiënt die nog naar school gaat heeft het ook niet makkelijk. Regelmatige afwezigheid en moeilijkheden met concentratie zijn geen zeldzame problematiek. Thuis les krijgen is een mogelijkheid. Alles hangt af van de mogelijkheden van de patiënt, en uiteraard van de samenwerking met de school.

Contact met lotgenoten

Of de patiënt er nood aan heeft om lotgenoten te ontmoeten is erg persoonsgebonden. De ene zal er steun in vinden om te praten met mensen die hetzelfde meemaken, te weten dat men niet de enige is. Mits wat goed advies gaat de patiënt dan ook een deel zelfrespect herwinnen, want met de nodige aanpassingen is het leven echt wel de moeite waard. Maar voor iemand anders kunnen de kaarten helemaal anders liggen. Niet iedereen wil geconfronteerd worden met lotgenoten. Dit kan immers een bron van frustratie en angst zijn, bijvoorbeeld om mensen te zien die er erger aan toe zijn. Niet iedereen kan het aan te horen dat het leven aangepast moet worden en in teken gaat staan van de ziekte.

8. Leven met CVS/ME en/of Fibromyalgie

1. Beschikbare voorzieningen en hulpmiddelen

Er zijn een aantal voorzieningen die het leven van de patiënt heel wat aangenamer kunnen maken. Natuurlijk hangt de keuze af van de toestand van de patiënt en heeft bovendien niet elke patiënt hier nood aan. Hier volgt een overzicht van een aantal voorzieningen die voorhanden zijn:

- Hulp in het huishouden of verpleging
Steun in de huishouding kan heel veel waarde hebben voor de patiënt, zodanig dat hier geen van de weinige energie aan gependend moet worden. Een klein percentage van de patiënten heeft hulp nodig voor de uitvoering van de ADL-activiteiten (activiteiten van het dagelijkse leven, zoals bvb een douche nemen, eten koken, ...), en zodoende kan thuisverpleging handig zijn.
- Rolstoel
Indien de patiënt er niet in slaagt om mobiel te zijn, dan kan een rolstoel heel wat hulp bieden. Niet alleen voorkomt deze dat de patiënt gekluisterd is aan bed of zetel, maar kan deze ook een rol spelen in het voorkomen van sociaal isolement.
- Douchestoel
Douchen is voor de meeste mensen de meest vanzelfsprekende zaak. Maar voor de patiënt kunnen die paar minuten rechtstaan onmogelijk zijn, of al hun energie opvragen. Sommige patiënten krijgen door te lang te staan een bloeddrukval en zullen dus zeer duizelig worden. Daarom is het goed als de patiënt kan gaan zitten, wat mogelijk wordt door de douchestoel.
- Looptelefoon en antwoordapparaat
Naar de telefoon lopen kan een onmogelijke opdracht geworden zijn. Maar sociale contacten zijn erg belangrijk. Daarom kan het erg makkelijk zijn om een telefoon te hebben die men overal kan meenemen, zoals een GSM of een draadloze telefoon. Een telefoontje kan deugd doen, maar is soms zo vermoeiend. Het is echter wel een gevaar dat iemand uit angst voor vermoeiende gesprekken de hoorn niet meer durft afnemen. Een antwoordapparaat is een goede oplossing.
- Automatische blikopener

Bij krachtsverlies kan het moeilijk zijn een blikopener te hanteren of de kracht op te brengen een bokaal te openen. Automatische blikopeners zijn relatief goedkoop en een handig hulpmiddel.

- Diepvriezer en magnetron
Een gezonde en evenwichtige voeding is altijd belangrijk. Maar indien de patiënt te moe is om te koken is er het gevaar dat er niet gegeten wordt. In een diepvriezer kan men een redelijke voorraad voedsel bewaren, die men dan snel weer kan opwarmen. Met een magnetron kan men het vermoeiende koken dan aanzienlijk vergemakkelijken.
- Oordopjes en zonnebril
Patiënten kunnen erg overgevoelig zijn voor geluid en voor licht. Wat voor ons normaal is kan voor hen zeer onaangenaam en storend overkomen. Oordopjes en zonnebril kunnen de hinder wegnemen.
- Elektrisch deken
Het grote koudegevoel dat patiënten vaak hebben kan soms de broodnodige slaap weghouden. Dit kan u oplossen door kersenpitkussens, warmwaterkruiken of een elektrisch deken.
- Voedingspreparaten
In sommige gevallen zijn de pijn en vermoeidheid zo ernstig dat eten een (te) zware opdracht kan zijn. Men kan dit verkeerd opvatten en aan anorexia denken, wat niet het geval is. Voedingspreparaten kunnen dan een goed idee zijn, want in geval van ondervoeding verergeren de klachten vaak en is herstel moeilijk.

Buiten deze enkele voorzieningen is er natuurlijk nog een heel scala aan andere mogelijkheden.

2. Mogelijke problemen en wat je eraan kan doen

a. Vermoeidheid en slaapproblemen

Dit is voor de meeste patiënten het grootste probleem. Uiteraard zijn er verschillen in intensiteit. In haar ergste vorm kan de levensstijl volledig ontwricht worden door de moeheid, omdat elk moment een marteling is om toch maar te kunnen slapen. In een wat mildere vorm zal men het gevoel hebben dat men heeft als men aan het herstellen is van de griep. Op elk moment van de dag is slaap een welkom gegeven geworden. Dit wil niet zeggen dat de patiënt niet kan slapen, maar dat de hoeveelheid slaap onvoldoende

blijkt. Andere mogelijkheid is dat de patiënt heel moe is, maar om allerlei redenen niet in slaap raakt, bijvoorbeeld door een lawaaierige omgeving, de overgevoeligheid voor licht, ...

Wat kan men hieraan doen?

- Zorg voor een donkere en rustige slaapruijnte
- Koop oordopjes
- Slaap alleen in bed, niet in de zetel
- Zorg voor een goed ondersteund lichaam
- De slaapkamer moet een ruimte zonder zorgen zijn
- Eventueel kan men met de arts overleggen of slaapmedicatie aangewezen is

b. Zwakte

Dit is een vaak voorkomend symptoom, meestal samengaanj met vermoeidheid. Spierzwakte is heel frustrerend, zelfs als men zich verder goed voelt kan de zwakte alle mogelijke activiteit onmogelijk maken. In de ernstigste gevallen kunnen eenvoudige handelingen zoals staan, zitten, lopen, ... een onmogelijke opdracht worden. In een chronische fase is het mogelijk dat de patiënt hierdoor in een rolstoel belandt. Het openen van een fles wordt plots een enorme inspanning. Ook hier zijn verschillen in intensiteit.

Wat kan men hieraan doen?

- Zorg voor een dieet met energierijk voedsel
- Bepaal zelf je dagindeling naar die momenten dat je je het beste voelt
- Ontspanningsoefeningen en acupunctuur kunnen helpen
- Kinesithapie/fysiothapie kan helpen de spieren soepel te houden

c. Pijn

CVS/ME kan pijn veroorzaken in alle lichaamsdelen, vooral bij patiënten die ook fibromyalgie hebben. Vooral hoofdpijn en hals- en rugklachten komen het meest voor. In het ergste geval kunnen de spieren gevoelig worden voor aanraking en druk. In een mildere vorm spreekt men van een zeurende, aanhoudende pijn. Behalve spierpijn spreekt men frequent van gewrichtspijn en zenuwpijnen.

Wat kan men hieraan doen?

- Tracht geen beweging te vermijden uit angst voor pijn. Eens je lichaam geen beweging meer gewend is wordt de pijn erger en komt men in een vicieuze cirkel terecht. Kies voor aangepaste activiteit.
- Neem een goede houding aan bij zitten, tillen, ...

- Zoek een manier om te ontspannen
- In overleg met de arts kan men overgaan tot het gebruik van pijnmedicatie

d. Hoofdpijn

De patiënt heeft last van lichte hoofdpijn tot een hevige mate van migraine, waardoor hij misselijk kan worden, braakneigingen kan hebben en geen licht en/of geluid kan verdragen.

Wat kan men hieraan doen?

- Neem een goede houding aan, hierdoor ga je minder verkrampen
- Zorg voor een rustige omgeving met zo weinig mogelijk overlast van licht of geluid

e. Koudegevoel

CVS/ME-patiënten hebben vaak problemen met de thermoregulatie. Wanneer u het warm heeft kan de patiënt staan beven. Een mogelijke oorzaak daarvan zou kunnen zijn dat er problemen zijn met de celstofwisseling.

Dit kan de vorm aannemen van koude handen en voeten, maar ook van koudegevoel over het hele lichaam. Ernstige koude hangt vaak samen met een verergering van andere symptomen.

Wat kan men hieraan doen?

- Zorg voor een voldoende verwarmde ruimte
- Ook een elektrisch deken kan helpen
- Voorzie voldoende spreien
- Neem een warm bad
- Eet regelmatig, zo blijft de voedselverbranding werken

f. Secundaire infecties

CVS/ME is een voortdurende aanval op de immuniteit van het lichaam. Men wordt zodoende vatbaarder voor infecties. Het immuunsysteem, dat normaal alle binnendringende organismen gaat elimineren, komt onder druk te staan en gaat minder efficiënt werken. Hierdoor krijgen zogenaamde secundaire infecties de kans om het lichaam aan te vallen. Bij een gezond persoon zijn secundaire infecties meestal onbelangrijk. Na enkele dagen is men er volledig van hersteld. Voor de CVS/ME-patiënt liggen de kaarten wel anders en kan de infectie drie à vier weken aanhouden. En elke bijkomende infectie kan de immuniteit zodanig onderdrukken dat de andere symptomen zullen verergeren.

Wat kan men hieraan doen?

- Creëer een stressvrije omgeving
- Een gezonde en evenwichtige voeding kan de weerstand verhogen
- Roken, alcohol en heet voedsel kunnen bepaalde infecties in de hand werken, zoals bijvoorbeeld een keelontsteking

g. Overgevoeligheid voor licht en geluid

Een zeer frequent voorkomend verschijnsel bij CVS/ME is de overgevoeligheid voor licht en geluid. Wat door ons als normaal wordt ervaren, kan voor de patiënt zeer storend overkomen. Vaak gaan deze beide symptomen gepaard met migraine. De patiënt kan klagen van pijn in ogen, oren en hoofd.

Wat kan men hieraan doen?

- Draag een zonnebril
- Verduister de ruimte
- Storend achtergrondlawaai kan best vermeden worden
- Gebruik oordopjes
- Vermijden van rechtstreeks zonlicht

h. Allergieën

In de huidige wereld kunnen we ongeveer stellen dat iedereen wel voor iets allergisch is. Maar bij een goede gezondheid levert dit niet eens veel problemen op. Maar wanneer het lichaam verzwakt is kan men veel meer last hebben van deze allergieën. Bij CVS/ME ziet men vaak pleisterallergieën, en ook voedselallergie is geen zeldzaam fenomeen.

Wat kan men hieraan doen?

- Allergenen vermijden
- Bij ernstige klachten een arts of allergoloog raadplegen

i. Spijsverteringsstoornissen

Dit kan gaan van moeilijke vertering tot diarree of constipatie.

Wat kan men hieraan doen?

- Zorg voor een dieet met voldoende vezels, eventueel in samenspraak met een diëtist
- Gebruik eventueel een licht laxeermiddel

j. Depressie

Deze ontstaat meestal uit het idee dat men niks meer kan doen om beter te worden, dat men tot niets meer in staat is. Niets geeft de patiënt nog hoop. Dit is de echte depressie, verschillend

van de term die men soms gebruikt om te duiden op verveling, frustratie, gebrek aan motivatie, ...

Wat kan men hieraan doen?

- Zorg voor een vertrouwenspersoon
- Durf hulp vragen
- Stap zo nodig naar een arts of psycholoog

k. Verwerkingsproblemen

De patiënt kan de ziekte onderkennen, waardoor men klachten gaat negeren en de grenzen van het lichaam overschreden worden. De patiënt is bang voor de toekomst en wil het liefst het oude leventje weer opnemen.

Wat kan men hieraan doen?

- Richt je op de dingen die je wél nog kan
- Neem contact op met lotgenoten

l. Geheugenstoornissen

Er kan een fors geheugenverlies optreden, zowel in korte-termijn- als lange-termijn-geheugen. Aantekeningen maken wordt plots een noodzakelijke manier van leven. Onthouden van namen, nummers, gebeurtenissen, ... wordt een hele opdracht.

Wat kan men hieraan doen?

- Leer nota's maken
- Gebruik geheugensteuntjes
- Je kan de agenda-functie op de GSM instellen: deze gaat je verwittigen wanneer je een afspraak hebt.

m. Sociaal isolement

De patiënt heeft minder tot geen contact meer met familie en/of vrienden.

Wat kan men hieraan doen?

- Familie en vrienden kunnen een grote steun zijn, het zou jammer zijn ze nu buiten te sluiten
- Zoek contact met lotgenoten, zij begrijpen je situatie beter dan wie ook
- Zorg dat je omgeving informatie krijgt over je ziekte. Stuur ze desnoods naar een vereniging of print een informatiefolder af.

Dit is maar een greep uit de mogelijke problemen. We wensen te benadrukken dat lang niet al deze problemen bij iedereen voorkomen, en dat ze ook door iedereen anders worden ervaren.

3. Op reis gaan

Op reis gaan met een chronische ziekte is geen sinecure. Doch, mits enige voorbereiding en planning hoeft op vakantie gaan geen onmogelijke opdracht te zijn. Hier volgen tien tips die moeten helpen om het zo makkelijk mogelijk te maken:

Plan voor plezier, en voor mooie herinneringen

Kijk op voorhand in brochures en folders om goed te weten wat je écht graag zou willen bezoeken. Zo verlies je geen energie met op zoek gaan naar leuke locaties. Neem veel foto's van mooie momenten, die kunnen je helpen op momenten dat je je slecht voelt thuis (terugblikken op fijne momenten).

Zorg op tijd voor een voorraad van je medicijnen en supplementen

Om niet de dag voor vertrek tot de conclusie te komen dat je onvoldoende voorraad hebt van je medicatie en supplementen (of nog erger: ter plaatse tot de conclusie komen dat je onvoldoende bij hebt), kan je best een tiental dagen voor vertrek even nakijken of je nog voorschriften of medicatie nodig hebt. Dit geeft je dan nog voldoende tijd om alles te regelen.

Comfortabel slapen moet je voorbereiden

Meestal zijn de matrassen op hotel niet de meest comfortabele. Neem daarom een luchtmatras mee, of een dik deken, om een onbekend bed comfortabeler te maken. Neem ook je eigen hoofdkussens mee. Dit alles kan je op vakantie een heleboel narigheid besparen.

Vraag assistentie

Heb je een douche nodig en geen bad? Een kamer dicht bij de lift? Iemand nodig die je zware koffers in de bus tilt? Durf om hulp te vragen!

Doe je oefeningen

Indien je een lange bus- of vliegreis gaat maken, is het niet weinig waarschijnlijk dat je lange tijd zal moeten zitten. Reis je met de wagen, stop dan elke 2 uur gedurende 10 minuten, om de spieren te ontspannen. Reis je met het vliegtuig, sta dan geregeld op en loop even naar het toilet. Durf terwijl je zit ook geregeld wat strekoefeningen te doen. Wiebel met je tenen en beweeg je voeten. Kleine oefeningen kunnen achteraf heel wat last besparen.

Slaap is wel degelijk belangrijk

Geniet van je reis, maar neem op tijd voldoende rust. Slaap minstens acht uur per dag, durf je benen omhoog leggen op een bankje, doe een siësta zo mogelijk. Zorg dat je zalig uitgerust thuis komt, en niet zodanig uitgeput dat je wekenlang moet herstellen.

Draag zorg voor je voeten

Pijnlijke, gezwollen voeten kunnen heel wat van je plezier vergallen. Weg met flipflops en andere slippers. Draag stevige schoenen. Gun je voeten 's avonds een heerlijk voetbad. Leg je voeten regelmatig omhoog.

Zorg voor je maag

Kom je terecht in een streek waar de plaatselijke keuken sterk afwijkt van je eigen eetgewoonten? Beperk deze keuken dan tot één maaltijd per dag, en kies voor de andere twee maaltijden producten die je gewend bent te eten. Laat je maag en darmen je vakantie niet verpesten. Zorg ook dat je voldoende water drinkt.

Rome is niet in één dag gebouwd, verwacht dan ook niet dat je het op één dag tijd kan zien

Plan vooraf goed wat je graag wil bezoeken en wanneer. Probeer niet alles te willen gezien hebben, maar ga op voorhand op zoek in brochures welke zaken voor jou het leukste zijn om te doen. Spontaniteit in een vakantie is heel leuk, maar niet als het gevolg daarvan is dat je totaal afgepeigerd bent.

Neem je tijd

Hou er rekening mee dat er vertragingen kunnen zijn. Voorzie dus zeker tijd voor overstappen op een andere trein of vliegtuig. Neem een goed boek mee, of je breiwerk, voor de dooie momenten. Of nog beter, slaap even bij zodat je weer fris bent voor de volgende stap.

Belangrijk: als je reist met geneesmiddelen of hulpmiddelen heb je bepaalde rechten en plichten. Deze verschillen van land tot land. Vraag raad aan je huisarts.

Het is niet omdat je CVS/ME en/of Fibromyalgie hebt dat je niet kan reizen en een mooie vakantie beleven. Zorg dat je de reis goed kan voorbereiden, dan staat niets een leuke vakantie in de weg.

4. Schoolgaande kinderen

Vertrouwen, ondersteuning en bemoediging zijn sleutelwoorden in de schoolcarrière van een kind met CVS/ME en/of fibromyalgie. Daarom deze tips. Deze lijst is samengesteld na een tweedaagse samenkomst van tieners

in Stafford, VS, die aan CVS/ME lijden en een medisch team dat met de aandoening bekend is. Het is vooral een leidraad voor leerkrachten/opvoeders om een zicht te krijgen op de totaalimpact van de aandoening op het kind/de tiener.

De beperkingen op de prestaties van de leerling zijn zichtbaar op vele vlakken

- Schrijfvaardigheid: spellen, snelheid, overschrijven, uitdrukken
- Leesvaardigheid: ontleden, begrijpen
- Luistervaardigheid: concentratie, memoriseren van inhoud
- Mondelinge taalvaardigheid: zinnen samenstellen, woorden ordenen
- Aandachtig zijn voor langere tijd
- Grove motoriek
- Groepsgedrag, sociale vaardigheden
- Plannen en ordenen
- Emotioneel, gedragsvaardigheden
- Fysieke inspanningen en prestaties

Randvoorwaarden bij het onderwijsgebeuren

- Bij voorkeur zittend les volgen, met makkelijke toegang tot de deur
- Bij voorkeur in kleinere klasgroepen (beperkt overdosis prikkels)
- Zo nodig overgaan op thuisonderwijs
- Aangepaste school- en lesschema's (halve dagen, ...) Dit is erg persoonsgebonden en vergt van alle partijen een flexibele opstelling en een eerlijke, open dialoog

Tips voor het geven van (huis)taken, opdrachten, toetsen

- Korte, bondige opdrachten
- Beperk de lange, handgeschreven opdrachten (fijne motoriek kan erg vermoeiend zijn voor de gewrichten en spieren in de handen)
- Voorzie extra tijd voor het invullen van een toets of opdracht (dit is niet steeds nodig, maar over het algemeen hebben kinderen met CVS/ME last met werken onder tijdsdruk, ook afhankelijk van de periode en intensiteit van de aandoening)
- Op aanvraag/per uitzondering: mondeling overhoren, als de spierpijn te zwaar is om te schrijven, als de leerling last heeft met lezen of concentratie.

9. Omgaan met iemand met CVS/ME en/of Fibromyalgie

Elke patiënt is anders. Bij iemand die CVS/ME in lichte mate heeft, zal de omgang minder problemen geven dan bij iemand die ernstig ziek is en zware beperkingen heeft. Het is erg belangrijk voor de patiënt om begrip te vinden in de omgeving. Hier volgen een aantal punten die u kunnen helpen in de omgang met de zieke:

- Zorg voor een open communicatie. Het is belangrijk dat de ziekte bespreekbaar is, maar laat niet elk gesprek over ziekte gaan. De patiënt kan de draad van het gesprek wel eens kwijt zijn, hou hier zeker rekening mee
- Vergelijk niet met anderen, of met hoe het vroeger was. De term 'normaal' moet een hele nieuwe betekenis krijgen
- Zorg dat je geen kwetsende opmerkingen maakt, zoals:
 - Je zal er toch mee moeten leren leven
 - Je kan dit overwinnen als je echt wil
 - Wat wil je dat ik eraan doe?
 - Je bent niet de enige die vergeetachtig is
- Vervang deze door dit:
 - Het spijt me dat je je slecht voelt
 - Ik wou dat ik het allemaal wat minder moeilijk kon maken
 - Wat kan ik voor je doen?
- Wees voorzichtig met het geven van advies. De patiënt heeft nood aan empathie, maar kan ongewilde hulp, hoe goedbedoeld ook, streng afwijzen. Vaak wil men vooral een luisteren oor
- CVS/ME is niet logisch! Respecteer de nood aan rust, aan prioriteiten stellen, aan het stoppen van activiteiten bij de eerste signalen van naderende vermoeidheid
- Zorg voor een optimale vertrouwensrelatie
- Als de patiënt aangeeft te moeten rusten, alleen te willen zijn of een gesprek niet te kunnen voortzetten, respecteer dan deze wens
- Sommige patiënten hebben concentratieproblemen en zijn vergeetachtig. De dingen die je zegt dringen niet altijd door. Naarmate ze zeker zijn wordt dat probleem ook groter. Wat langzamer spreken en dingen herhalen kan een oplossing zijn. En de patiënt zal ook niet kwaad zijn als je vraagt om een afspraak te noteren
- ...

Tot slot enkele tips voor partners van een patiënt met CVS/ME en/of Fibromyalgie:

- Zorg voor een open communicatie. Maak alles bespreekbaar. Durf je angsten bekend te maken
- Steun je partner naar de buitenwereld toe. Het onbegrip van buiten uit kan erg groot zijn. Je partner heeft er behoefte aan dat je 'en plein public' je geloof in CVS/ME uit.
- Ga je niet naar de ziekte van je partner gedragen. Ook jouw leven gaat verder, zowel op sociaal- als op professioneel vlak. Je zal zeker zaken moeten opofferen, maar niet alles. Er af en toe eens tussen uitknippen doet goed, met of zonder zieke in de buurt.
- Zadel jezelf niet op met schuldgevoelens. Dat je partner ziek is, daar kan jij niets aan doen. Geef jezelf de schuld dus niet.
- Probeer geduldig te zijn. Sommige zaken gaan niet altijd van een leien dakje lopen. Erger je daar niet aan, het helpt toch niemand vooruit.
- Maak mekaar geen verwijten. Niemand kiest ervoor om chronisch ziek te worden. Ook voor de impact op jullie leven heeft je partner niet gekozen. Verwijten leiden enkel tot ruzie.
- Een goede planning is de helft van de organisatie. Maak gebruik van schema's, ...
- Durf om hulp te vragen!
- Ga op zoek naar mensen die je begrijpen en bij wie je met je eigen twijfels terecht kan. Dit kunnen lotgenoten zijn, maar evengoed familie, vrienden, collega's, ...
- Indien geplande activiteiten niet door kunnen gaan wegens ziekte of vermoeidheid, plan dan alternatieven die wel lukken. Gaat het geplande weekendje bij vrienden niet door, zorg dan zelf voor een leuke vervanging: een picknick in de tuin, ontbijt op bed, ... Pas jullie zoveel mogelijk aan naar datgene wat wel kan.
- Ook op intiem vlak kan ziekte tot frustraties leiden. Durf hierover te praten. Ook hier is open communicatie de boodschap!
- Richt je zoveel mogelijk op de betere momenten en geniet daar dubbel en dik van
- ...

Referenties

Olbregts Vanessa, 2003. *De verpleegkundige taak bij CVS*. Eindwerk ter bekomen van het diploma van ziekenhuisverpleegkunde, Hogeschool Antwerpen Campus Dodoens.

Voorlichtingsdossier ME/ CVS, MEAB vzw

Artikels uit de CVS-online nieuwsbrief, het Gazetje

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Pradip J, Powles ACP, Sherkey JA, Van deSande MI, 2003. *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols*. A Consensus Document.

Evaluatierapport referentiecentra 2002-2004.

<http://riziv.fgov.be/care/nl/revalidatie/studies/study-sfc-cvs/pdf/rapport.pdf>

Informatie van de websites

www.cvs-online.com

www.mecvs.net, met dank aan Zuiderzon

www.hetalternatief.org, met dank aan Frank Twisk

www.PubMed.com