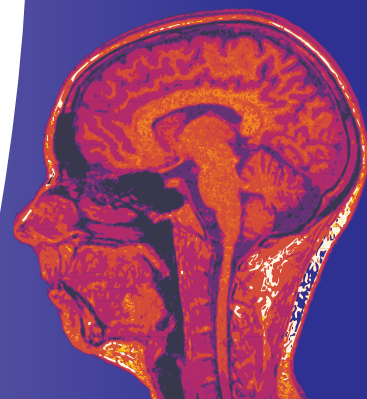
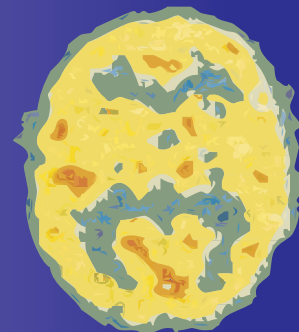
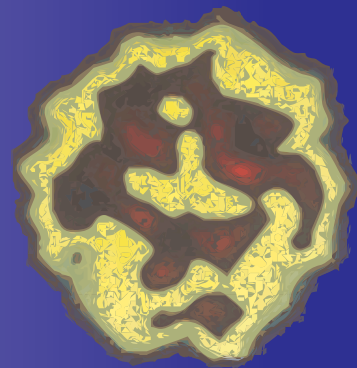


Myalgische encefalomyelitis / Chronische- vermoeidheidssyndroom

Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel

Een overzicht van het Canadese
consensus document.

Bruce M. Carruthers, M.D., C.M., FRCP(C)
Marjorie I. van de Sande, B. Ed., Grad. Dip. Ed.



Het Canadese consensusdocument over ME/CVS

Naar mijn mening en naar de mening van de andere artsen van de Environmental Health Clinic is het ME/CVS-consensusdocument BIJZONDER PRAKTISCH EN NUTTIG. We hebben het herhaaldelijk gebruikt om samen met patiënten uitgebreide individuele behandelplannen op te stellen. Op aandringen van de commissie voor milieuhygiëne van het Ontario College of Family Physicians (OCFP) en met toestemming van de uitgever zijn de diagnostische checklists uit het consensusdocument op de OCFP-website geplaatst. Ook gebruiken we de diagnostische criteria, checklists en behandeluggesties als leermiddelen tijdens de Dag voor Milieuhygiëne die onderdeel is van de jaarlijkse wetenschappelijke bijeenkomst van het OCFP.

Lynn Marshall, MD, FAAEM, FRSM

**Medisch directeur van de Environmental Health Clinic
Sunnybrook & Women's College Health Sciences Centre**

**Lid van de Environmental Health Committee, Ontario College of Family Physicians
Docent aan de Universiteit van Toronto, afdeling Family and Community Medicine**

Assistent-professor huisartsgeneeskunde aan de Northern Ontario School of Medicine, Canada

De Canadese klinische casusdefinitie heeft de richtlijnen op briljante wijze herschreven om eindelijk te kunnen vastleggen waar het bij ME/CVS werkelijk om gaat. Het is niet dat de patiënten vermoeid zijn. Gezonde mensen raken vermoeid. In plaats daarvan selecteert de definitie specifiek patiënten wiens toestand na inspanning verslechtert. Dit haalt de nadruk weg van het subjectieve gevoel van "vermoeidheid" en dwingt iemand om de relatie tussen vermoeidheid en activiteit duidelijk te beschrijven. Ook wordt aandacht besteed aan geestelijke vermoeidheid (verlies van cognitieve functie en alertheid) en lichamelijke vermoeidheid (gebrek aan energie en kracht, vaak in de spieren gevoeld). De patiënt moet na inspanning symptomen van de ziekte krijgen en tevens dient er bewijs te zijn van neurocognitieve, neuro-endocriene en autonome disfunctie (bijv. orthostatistische intolerantie) en immuundisfunctie.

Het Adelaide Forum heeft ermee ingestemd de CANADESE CASUSDEFINITIE UNANIEM TE AANVAARDEN en beveelt ME/CVS-verenigingen sterk aan hetzelfde te doen.

(Samenvatting van de bespreking van het Adelaide Forum, Australië, 2005)

Michael Barratt, MBBS, FRCPA

Medisch adviseur van de Alison Hunter Memorial Foundation, Australië

Myalgische encefalomyelitis/chronische-vermoeidheidssyndroom is een vaak voorkomende ziekte. De gevolgen voor veel patiënten kunnen groot zijn, met indringende vermoeidheid en meervoudige symptomen. De secundaire ziekte last is hetzelfde als bij alle chronische ziekten, namelijk financiële problemen en grote impact op het privéleven en het gezinsleven. Wij BEVELEN het Canadese consensusdocument AAN en ONDERSCHRIJVEN het. Dankzij dit document wordt meer inzicht verkregen in de fysieke basis van de aandoening. Toekomstig onderzoek moet gericht worden op het verder definiëren van de pathofysiologie van de aandoening en het identificeren van de subgroepen die ongetwijfeld bestaan binnen de ziekte die op dit moment ME/CVS wordt genoemd.

Terry Mitchell, MA, MD, FRCPATH

Hematoloog

Hoofd van de Norfolk and Suffolk ME/CFS Service

NHS "Clinical Champion for ME/CFS" in Norfolk, Suffolk en Cambridgeshire

Onbezoldigd specialist bij het National ME Centre, Verenigd Koninkrijk

Professor L J Findley TD KLJ MD FRCP FACP

Neuroloog

Klinisch directeur van het National ME Centre

Klinisch directeur van de Fatigue Service, Barking, Havering & Redbridge NHS Trust, Verenigd Koninkrijk

**Myalgische Encephalomyelitis/Chronisch Vermoeidheids Syndroom:
Een klinische casusdefinitie en richtlijnen voor medisch personeel.
Een overzicht van het Canadese consensusdocument.**

**Bruce M. Carruthers, M.D., C.M., FRCP(C)
Marjorie I. van de Sande, B. Ed., Grad. Dip. Ed.**

© Copyright 2005/2006 door Carruthers B.M. en van de Sande M.I.

Alle rechten voorbehouden. Niets van dit werk mag worden gereproduceerd, gebruikt of uitgezonden in enige vorm of op enige wijze, elektronisch of mechanisch, inclusief fotokopie, microfilm, opname, of door een informatie opslagsysteem, of op welke wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs. In onze pogingen om medici alert te maken op het consensusdocument en te verzekeren dat patiënten een accurate diagnose en passende behandeling krijgen op een gepaste tijd, kunnen de auteurs verzoeken overwegen om deze uitgave te reproduceren **onder voorwaarde dat aan alle volgende vereisten is voldaan. Deze uitgave moet in zijn geheel gereproduceerd worden, zonder toevoegingen, weglatingen of wijzigingen aan de uitgave en de inhoud op welke wijze dan ook, er wordt geen winst gemaakt door een individu, organisatie, bedrijf, universiteit of wie dan ook en de auteurs worden als bron aangemerkt.** Geef in uw schriftelijke verzoek om deze uitgave te herdrukken aan dat u akkoord gaat met voorgaande voorwaarden en geef aan hoe u van plan bent de uitgave te gaan gebruiken.

De voorbereidingen voor dit werk zijn met grote zorg ondernomen om betrouwbare gegevens en informatie te verschaffen. Desondanks kunnen de auteurs niet verantwoordelijk worden gehouden voor enige fouten die hierin voorkomen of voor gevolgen die kunnen ontstaan door het gebruik van materialen of informatie die dit werk bevat. Dit werk beveelt geen enkel commercieel product aan.

Gegevens van The National Library of Canada Cataloguing-in-Publication:

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document. Carruthers, Bruce M., van de Sande, Marjorie I.

ISBN: 0-9739335-0-X ISBN of French Translation: 978-2-9810192-9-2

Soft cover, alkaline paper. Includes authors' affiliations, table of contents, 1. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) – Clinical Definition/Diagnostic Criteria, 2. Diagnosis, Differential, 3. Clinical Diagnostic Guidelines, 4. Treatment Guidelines. Copyright 2005/2006 by B. M. Carruthers and M. I. van de Sande.

Published by: Carruthers & van de Sande

Printed: 2006 Canada, United Kingdom, Australia, New Zealand, Denmark; 2007, 2008

Correspondentie naar: Dr. Bruce M. Carruthers: bcarruth@telus.net
4607 Blenheim Street, Vancouver, British Columbia V6L 3A3, Canada

Schriftelijke verzoeken tot herdruk naar: Marjorie van de Sande: mvandes@shaw.ca
151 Arbour Ridge Circle N.W., Calgary, Alberta T3G 3V9, Canada

Omslag ontwerp door Robert J. van de Sande, B. Sc, E.E.

Omslag afbeeldingen (van boven naar beneden): Xenon SPECT-scan laat uitgesproken verslechtering van hypoperfusie na inspanning zien; PET-scan laat verminderd glucoseverbruik zien; sMRI voxel-gebaseerde morfometrie laat zien dat de omvang van de grijze massa in de hersenen significant afgenomen is en dat er een gemiddelde van 8% is in de afname van hersenweefsel, hoewel dit met het blote oog niet zichtbaar is; en de onderste twee afbeeldingen tonen middels qEEG-topografie elektrische bronnen in de grijze massa (cortex). ME/CVS patiënten hebben verhoogde waarden van betafrequenties (in rood aangegeven) in de linker hemisfeer, terwijl de controlegroep verhoogde waarden (in groen aangegeven) in de rechter hemisfeer in de frontale regio en bij en rond de slaap. De verlaagde waarden in de rechter hemisfeer bij patiënten zouden kunnen ontstaan door interferentie waarbij de linker hersenhelft regulatie van de rechter hemisfeer stoort gedurende cognitieve bezigheden.

Deze uitgaven is een overzicht van
**Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome:
Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols
(A Consensus Document)**

**Bruce M Carruthers, Anil Kumar Jain, Kenny L De Meirleir, Daniel L Peterson, Nancy G Klimas,
A Martin Lerner, Alison C Bested, Pierre Flor-Henry, Pradip Joshi, AC Peter Powles,
Jeffrey A Sherkey, Marjorie I van de Sande.**

Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1):7-115, 2003. ISBN: 0-7890-227-9 © Haworth Medical Press Inc.

Auteurs en andere betrokkenen: ME/CFS Consensusdocument

- Bruce M. Carruthers, MD, CM, FRCP(C):** Specialist in Internal Medicine, Vancouver, B.C., Canada
- Anil Kumar Jain, B. Sc, M. B Sc, MD:** Ottawa Hospital, Ottawa, ON, Canada
- Kenny L. De Meirleir, MD, Ph D:** Professor of Physiology and Medicine (KDM, IC, PDB); Director of the Human Performance Laboratory and member of the Vakgroep Internal Medicine; Vrije Universiteit Brussel, Brussels, Belgium
- Daniel L. Peterson, MD:** Specialist in Internal Medicine, Affiliate of the Sierra Internal Medicine Associates, Incline Village, NV, USA; ME/CFS researcher and clinician; a board member of the American Association of Chronic Fatigue Syndrome; and member of the International Chronic Fatigue Syndrome Study Group
- Nancy G. Klimas, MD:** Clinical Professor of Medicine in Microbiology/Immunology/Allergy and Psychology, University of Miami School of Medicine; Co-Director, E.M. Papper Laboratory of Clinical Immunology, University Miami School of Medicine; Director of AIDS Research and Co-Director of AIDS Clinical Research Unit, Miami VA Medical Center, Miami, FL, USA
- A. Martin Lerner, MD, PC, MACP:** Clinical Professor of Internal Medicine, Wayne State University School of Medicine; William Beaumont Hospital, Royal Oak, MI, USA
- Alison C. Bested, MD, FRCP(C):** Haematological Pathologist; Environmental Health Clinic; Sunnybrook & Women's College Health Sciences Centre, Toronto, ON, Canada.
- Pierre Flor-Henry, MB, Ch B, MD, Acad DPM, FRC, CSPQ:** Clinical Director, General Psychiatry; Director, Clinical Diagnostics and Research Centre; Clinical Professor of Psychiatry, University of Alberta, Edmonton, AB, Canada
- Pradip Joshi, BM, MD, FRCP(C):** Clinical Associate Professor, Memorial University of Newfoundland, St. John's, NF, Canada
- A. C. Peter Powles, MRACP, FRACP, FRCP(C), ABSM:** Professor Emeritus, Faculty of Health Sciences, McMaster University, Hamilton, ON; Professor, Faculty of Medicine, University of Toronto; Chief of Medicine and Sleep Disorder Consultant, St Joseph's Health Centre, Toronto; Sleep Disorder Consultant at the Sleep Disorder Clinic at St. Joseph's Healthcare, Hamilton, and Central West Sleep Affiliation, Paris, ON, Canada
- Jeffrey A. Sherkey, MD, CCFP(C):** Formerly in Family Medicine, University Health Network, Toronto, ON, Canada. We sincerely regret that Dr. Sherkey has since passed away.
- Marjorie I. van de Sande, B Ed, Grad Dip Ed:** Consensus Coordinator; Advisor to the National ME/FM Action Network, Canada.

Bijdragen aan het Canadese Consensusdocument

- Lydia Neilson, MSM,** President, and the National ME/FM Action Network for spearheading the drive for the development of a clinical case definition, and diagnostic and treatment protocols for ME/CFS. National ME/FM Action Network, Canada. www.mefmaction.net
- Health Canada** for establishing the "Terms of Reference" and selecting the Expert Consensus Panel
- Crystaal,** for sponsoring the Expert Consensus Panel Workshop without any direct involvement
- James McSherry, MB, ChB, CCFP, FCFP, FABMP, FAAFP,** who was a member of the Expert Consensus Panel and contributed in the review process but was unable to attend the consensus meeting. We sincerely regret that Dr. Mc Sherry has since passed away.
- Kim D. Jones, RNC, Ph D, FNP,** exercise physiologist, for her contribution to the exercise section.
- Kerry Ellison, OT** (non-practicing), for her contribution to the patient management/treatment, and assessing disability sections
- Hugh Scher, LLP,** for his contribution to the assessing disability section

Extra dankbetuigingen voor dit overzicht

- Expert Consensus Panel for ME/CFS,** for reviewing the overview
- Robert J. van de Sande, B. Sc. E.E.,** for designing and formatting the cover
- Pictures on Cover** (Reprinted with permission): **Dr. Floris de Lange** - sMRI voxel-based morphometry scan; **Dr. Pierre Flor-Henry** - qEEG topography; PET & Xenon SPECT scans: **Goldstein JA.** "Chronic Fatigue Syndromes: The Limbic Hypothesis". pp. vi, ix © 1993 Haworth Medical Press. Available from document delivery service: 1-800-HAWORTH docdelivery@haworthpress.com
- Judith A. Brock, MA,** for proof-reading

Met dank voor de Nederlandse vertaling

- Deze Nederlandse vertaling is tot stand gekomen door inzet en initiatief van **MEtrans.**
- drs. N. Groenendijk-Feenstra:** voor controle van vertaling en redactie
- Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en ME/ CVS Stichting Nederland,** voor hun bijdragen waarmee we konden komen tot het realiseren van dit eindproduct.

INHOUDSOPGAVE	
TOTSTANDKOMING VAN HET CANADESE CONSENSUSDOCUMENT	iv
INLEIDING	1
Classificatie	1
Etiologie	1
EPIDEMIOLOGIE	1
Prevalentie	1
Natuurlijk beloop	1
DIAGNOSTISCHE RICHTLIJNEN	1
KLINISCHE WERKDEFINITIE VAN ME/CVS	2
Uitsluitingen	3
Comorbide aandoeningen	3
Toepassing	3
OBJECTIEVE EN SUBJECTIEVE VERSCHIJNSELEN	4
1. Vermoeidheid	4
2. Lage inspanningstolerantie en/of vermoeidheid	4
3. Slaapdisfunctie/slaapstoornissen	5
4. Pijn	5
5. Neurologische/cognitieve verschijnselen	5
6. Verschijnselen van het autonome zenuwstelsel	6
7. Neuro-endocriene verschijnselen	7
8. Verschijnselen van het immuunsysteem	7
Kenmerken van ME/CVS bij kinderen en jongvolwassenen	8
KLINISCHE EVALUATIE VAN ME/CVS	8
Verschillen tussen ME/CVS en fibromyalgie	10
Verschillen tussen ME/CVS en psychiatrische aandoeningen	10
BEHANDELRICHTLIJNEN	11
Doelen	11
Richtlijnen	11
ZELFHULPSTRATEGIEËN	11
OEFENINGEN OP EIGEN INITIATIEF	13
SYMPTOOMBEHEERSING EN BEHANDELING	14
1. Slaapstoornissen	14
2. Pijn	14
3. Vermoeidheid	14
4. Cognitieve verschijnselen	14
5. Verschijnselen van het autonome zenuwstelsel	15
6. Neuro-endocriene verschijnselen	15
7. Verschijnselen van het immuunsysteem	16
Bloeddonaties	16
Vaccinaties	16
BIJLAGEN	17
Ernst van de Symptomen en Hiërarchieprofiel van de Ernst	17
Slaap- en Pijnprofiel	18
Beoordeling van de arbeidsongeschiktheid	19
LITERATUURVERWIJZINGEN	22
Naschrift bij de Nederlandse vertaling van <i>An Overview of the Canadian Consensus Document</i>	24

TOTSTANDKOMING VAN HET CANADESE CONSENSUSDOCUMENT

Het Canadese National ME/FM Action Network is de drijvende kracht geweest achter de totstandkoming van een consensusdocument van deskundigen op het gebied van myalgische encefalomyelitis/chronische-vermoeidheidssyndroom (ME/CVS).

Toen steeds meer patiënten naar artsen met kennis van ME/CVS vroegen, stuurde het Network artsen in geheel Canada een enquête waarin gevraagd werd welke zaken hen het meest zouden helpen bij de behandeling van hun ME/CVS-patiënten. De artsen waren het erover eens dat een klinische definitie, een diagnostisch protocol en een behandelprotocol van groot belang waren.

Vervolgens benaderde het National ME/FM Action Network twee artsen met kennis van ME/CVS en ervaring met de diagnostiek en behandeling ervan. Dr. Bruce Carruthers uit Brits-Columbia en dr. Anil Jain uit Ontario waren bereid om medeauteurs van het conceptdocument te worden. Lydia Neilson, voorzitter van het National ME/FM Action Network, had een ontmoeting met de Canadese minister van Volksgezondheid Alan Rock om de resultaten van de enquête onder de artsen en van het conceptdocument te bespreken. Minister Alan Rock reageerde door te stellen dat de voorlopige klinische definitie "een mijlpaal was in de strijd tegen deze complexe en tragische aandoening".

Health Canada heeft de "referentietermen" vastgesteld. Eén eis was dat ten minste één lid van het panel benoemd moest worden uit elk van de vijf groepen belanghebbenden, namelijk de overheid, universiteiten, artsen, de medische industrie en de advocatuur. Het panel moest ten minste tien leden tellen, waarvan vier leden van buiten Canada afkomstig mochten zijn. De panelleden moesten praktiserende artsen zijn die actief

ME/CVS behandelden en/of diagnosticeerden, of artsen of gepromoveerde wetenschappers die betrokken waren bij het klinisch onderzoek naar de ziekte. Hun opdracht was het opstellen van een klinische definitie die zich richtte op een breder spectrum van de pathogenese van de ziekte en op het verstrekken van een diagnostisch protocol en een behandelprotocol voor medische beroepsbeoefenaren. De panelleden zouden de zeggenschap hebben over hun consensusdocument. Vervolgens koos Health Canada een "Expert Consensus Panel" voor ME/CVS. Dit uit elf leden bestaande Expert Consensus Panel kreeg ruim veertig kandidaatstellingen binnen, waaronder vele uit elke groep belanghebbenden. De leden van het Consensus Panel vertegenwoordigden artsen, medische faculteiten en onderzoekers op het gebied van ME/CVS. Gezamenlijk hadden de panelleden meer dan twintigduizend ME/CVS-patiënten gedagnosticeerd en behandeld.

Health Canada plande een Consensus Workshop voor 30 maart tot en met 1 april 2001. Crystaal (Biovail Pharmaceuticals) heeft deze workshop gefinancierd zonder bij het consensusdocument betrokken te zijn of er invloed op te hebben. Ze vroegen Science and Medicine Canada om de workshop te organiseren en te faciliteren.

Vóór de Consensus Workshop had het conceptdocument drie revisierondes ondergaan alvorens in beginsel consensus te krijgen. Verschillende leden kregen de opdracht om bepaalde paragrafen te reviseren. Het stuk werd daarna samengesteld door Marjorie van de Sande en het gereviseerde stuk werd naar het panel verstuurd. De panelleden bereikten 100% consensus over de definitieve versie van het consensusdocument¹. Het consensusdocument is inmiddels bekend als het "Canadese consensusdocument voor ME/CVS".

Het belang van een klinische definitie

Het woord 'syndroom' komt uit het Grieks en is als volgt samengesteld: *syn-* = samen en *-droom* = renbaan. Het is zaak om alle sporen die de ziekte vanaf het begin heeft achtergelaten bij een bepaalde patiënt in kaart te brengen. Omdat onderzoeksdefinitie een statische verzameling van symptomen omschrijven, gaan ze voorbij aan de belangrijke dynamische kenmerken van dit syndroom bij de patiënten. Het normale patroon van vermoeidheid/pijn, dat direct gerelateerd is aan causale actie en wordt gereguleerd door een ritme van activiteiten en rust, functioneert bij ME/CVS niet. De resultaten hiervan zijn cumulatieve, fysieke en cognitieve vermoeidheid-/pijnpatronen en "crashing"-patronen die in deze klinische definitie het criterium vormen. De objectieve posturele afwijkingen van de cardiale output passen bij de mate van reactieve uitputting en algehele ernst van ME/CVS. Deze bevindingen zouden een objectieve marker kunnen zijn voor de ernst en duur van de vermoeidheid en mede kunnen verklaren waarom ME/CVS zo invaliderend kan zijn. Het is belangrijk dat de arts de dynamiek van het volledige cluster symptomen in hun interactie observeert, evenals de bijkomende effecten en de verstoring van het leven van de patiënt gedurende langere perioden.

INLEIDING

Myalgische encefalomyelitis en chronische- vermoeidheidssyndroom zijn begrippen die gebruikt worden voor dezelfde aandoening, ME/CFS genoemd, of in het Nederlands ME/ CVS. Het Expert Consensus Panel, aangesteld door Health Canada, heeft klinische criteria opgesteld en heeft een diagnostische methode en behandelwijze voor ME/ CVS ontwikkeld.

Classificatie

ME/ CVS is een verworven, organische, pathofysiologische, multisysteemaandoening die zowel sporadisch als epidemisch voorkomt. Myalgische encefalomyelitis (ICD 10 G93.3) wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) geïnclassificeerd als een **neurologische aandoening**. Chronische vermoeidheid mag niet verward worden met ME/ CVS, omdat de vermoeidheid bij ME/ CVS eerder pathologische uitputting is en slechts een van de vele symptomen. Er is onontkoombaar bewijs voor fysiologische en biochemische afwijkingen die overduidelijk laten zien dat ME/ CVS een biologische, klinische aandoening is.

Etiologie

De meeste patiënten hadden een gezonde, actieve levensstijl voordat ME/ CVS begon. Het belang van virale betrokkenheid wordt ondersteund door virale infectieuze triggers. Verhoogde waarden van diverse intracellulaire pathogenen laten zien dat een afwijking van het afweersysteem een belangrijke rol speelt. De aanwezigheid van geactiveerde immuuncomplexen wordt bevestigd door een verhoogd gehalte aan T-lymfocyten: de lage cytotoxiciteit van de NK-cellen² duidt op een slechte celfunctie. Er zijn vele bevestigde bevindingen van biochemische disregulatie van het 2-5 Rnase-L antivirale afweersysteem in de monocyten^{3,4}. Andere prodromale voorvallen zijn onder meer immunisatie (vaccins), anesthesie, lichamelijk trauma, blootstelling aan schadelijke stoffen in het milieu, chemicaliën en zware metalen en in zeldzame gevallen bloedtransfusies. Een snelle en dramatische achteruitgang van de gezondheid bij een snel ontstaand ME/ CVS-beeld komt vaak voor, terwijl bij anderen sprake is van een meer geleidelijk begin zonder aanwijsbare oorzaak. Naast de infectieuze oorzaken kan een genetische aanleg⁵ worden overwogen wanneer meer dan één afzonderlijk familielid dezelfde aandoening heeft.

EPIDEMIOLOGIE

Prevalentie

Epidemiologische onderzoeken wijzen op grote verschillen in prevalentie. In een grote Amerikaanse steekproef bij meer dan 28.000 volwassenen⁶ leden 422 mensen van de 100.000 aan ME/ CVS. Dit duidt erop dat er tussen de 125.000 en 150.000 volwassen Canadezen aan ME/ CVS lijden. Deze aandoening komt dus vaker voor dan longkanker en aids⁶. Deze ziekte treft alle leeftijdsgroepen, kinderen inbegrepen, alle rassen/etnische groeperingen en alle sociaal-economische geledingen van de bevolking. ME/ CVS komt vaker voor bij vrouwen. Een lager bloedvolume en lagere bloedcelmassa bij vrouwen kunnen ertoe bijdragen dat het voor hen moeilijker is om te kunnen omgaan met het ontstaan van ME/ CVS.

Natuurlijk beloop

ME/ CVS kan invaliderend zijn. In een review-onderzoek⁷ van de prognose duiden 5 of 6 onderzoeken erop dat 0% tot 6% (het zesde onderzoek gaf 12% aan) van de volwassenen terugkeerde naar hun niveau van functioneren alvorens ze de aandoening kregen. Nog vele jaren na remissie kan zich een terugval voordoen. Progressieve degeneratie van eindorganen, voornamelijk hart- en pancreasfalen, kan resulteren in overlijden en zelfmoord is een risico. De prognose voor kinderen en jongvolwassenen is veel beter. De ernst van de symptomen is de beste indicator van de prognose, maar er kan geen nauwkeurige individuele prognose worden gegeven. Objectieve posturele afwijkingen van de cardiale output passen bij de ernst van de symptomen en reactieve uitputting.

DIAGNOSTISCHE RICHTLIJNEN

De klinische definitie omvat een breed cluster van symptomen die ME/ CVS het kenmerkende karakter geven. De diagnose is gebaseerd op deze

karakteristieke symptoompatronen die een afspiegeling zijn van specifieke gebieden van de pathogenese.

KLINISCHE WERKDEFINITIE VAN ME/CVS	
<p><i>Een ME/CVS-patiënt voldoet aan de criteria voor vermoeidheid, lage inspanningstolerantie en/of vermoeidheid, slaapstoornissen en pijn; heeft twee of meerdere neurologische/cognitieve verschijnselen en één of meerdere symptomen uit de twee categorieën van het autonome zenuwstelsel, neuro-endocriene en immunologische verschijnselen en voldoet aan onderdeel 7.</i></p>	
<p>___ 1. Vermoeidheid: De patiënt moet een aanzienlijke fysieke en mentale vermoeidheid vertonen die nieuw ontstaan, onverklaard, voortdurend of terugkerend is en het activiteitsniveau aanzienlijk reduceert.</p>	
<p>___ 2. Lage inspanningstolerantie en/of vermoeidheid: Er is een onevenredig groot verlies van fysiek en mentaal uithoudingsvermogen, snelle spiervermoeidheid en cognitieve vermoeidheid, inspanningstolerantie en/of vermoeidheid en/of pijn en de neiging tot verergering van andere verwante symptomen. Er is een pathologisch langzame herstelperiode – gewoonlijk 24 uur of langer.</p>	
<p>___ 3. Slaapdisfunctie/slaapstoornissen: Er is sprake van een niet-verkwikkende slaap of onvoldoende slaapkwantiteit dan wel slaapritmestoornissen, zoals een omgekeerd slaapritme of een verstoord slaapritme overdag.</p>	
<p>___ 4. Pijn: Er is sprake van significante spierpijn. De pijn kan gevoeld worden in de spieren en/of in gewrichten, is vaak over het gehele lichaam verspreid en verspringt. Vaak is er ook ernstige hoofdpijn van een nieuw type en met een nieuw patroon en ernst.</p>	
<p>___ 5. Neurologische/cognitieve verschijnselen: Twee of meer van de volgende stoornissen moeten aanwezig zijn: verwardheid, concentratie- en kortetermijngeheugenstoornissen, desoriëntatie, moeite om informatie te verwerken en te categoriseren, moeite om het juiste woord te vinden, perceptiestoornissen en sensorische stoornissen, zoals ruimtelijke instabiliteit en desoriëntatie en onvermogen om de blik te focussen. Ataxie, spierzwakte en fasciculaties komen veel voor. Er kan een cognitief en zintuiglijk overbelastingsfenomeen¹ bestaan zoals lichtschuwheid en overgevoeligheid voor geluid – en /of emotionele overbelasting, leidend tot een “crash”-periode² en/of angst.</p>	
<p>___ 6. Ten minste één symptoom uit twee van de volgende categorieën:</p> <p>___ a. Autonoom zenuwstelsel: Orthostatische intolerantie – neuraal gemedieerde hypotensie (NMH), postureel orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS), vertraagde posturele hypotensie; licht gevoel in het hoofd, extreme bleekheid, misselijkheid en prikkelbaredarmsyndroom, vaak moeten plassen en blaasproblemen, hartkloppingen met of zonder hartritmestoornissen, benauwdheid bij inspanning.</p> <p>___ b. Neuro-endocriene verschijnselen: Afgenomen thermostatische stabiliteit - subnormale lichaamstemperatuur die overdag sterk schommelt, periodes met veel transpiratie, herhaaldelijk gevoel van koortsigheid en koude ledematen, slecht verdragen van hitte en koude, duidelijke gewichtsverandering; anorexia of abnormale eetlust, afgenomen aanpassingsvermogen en verslechtering van symptomen bij stress.</p> <p>___ c. Verschijnselen van het immuunsysteem: Pijnlijke lymfeklieren, recidiverende keelpijn, griepachtige verschijnselen, algehele malaise, nieuwe overgevoeligheden voor voedsel, medicijnen en/of chemische stoffen.</p>	
<p>___ 7. De ziekte houdt ten minste 6 maanden aan: De aandoening heeft meestal een duidelijk begin**, maar kan echter ook geleidelijk beginnen. De voorlopige diagnose kan eerder gesteld worden. Bij kinderen is een periode van 3 maanden genoeg.</p>	
<p>Tevens moeten de symptomen na het ontstaan van de ziekte begonnen zijn of in belangrijke mate veranderd zijn. Het is onwaarschijnlijk dat de patiënt alle verschijnselen uit criteria 5 en 6 heeft. De storende symptomen vormen meestal clusters die in de loop der tijd kunnen afwisselen en veranderen. Kinderen hebben vaak vele significante symptomen, maar de ernst daarvan varieert van dag tot dag.</p> <p>*Er is een kleine groep patiënten die geen pijn- of slaapstoornissen heeft, maar bij wie geen andere diagnose gesteld kan worden dan ME/CVS. De diagnose ME/CVS kan in overweging genomen worden als de aandoening bij deze groep een infectieus begin heeft.</p> <p>** Sommige patiënten hadden om andere redenen al een slechte gezondheid alvorens ME/CVS begon; bij hen ontbreken bij aanvang van de ziekte opspoorbare triggers of begon de ziekte geleidelijker of sluipend.</p>	

¹ “Overbelastingsfenomeen” verwijst naar overgevoeligheden op stimuli die zijn veranderd ten opzichte van pre-ziekte status.

² “Crash” verwijst naar een tijdelijke periode van immobilisatie van fysieke en/of cognitieve vermoeidheid.

Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel

Uitsluitingen: Actieve ziekteprocessen die een verklaring kunnen zijn voor de voornaamste symptomen van vermoeidheid, slaapproblemen, pijn en cognitieve disfunctie moeten worden uitgesloten. Het is van groot belang om bepaalde ernstige aandoeningen uit te sluiten, zoals de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing, hypothyroïdie, hyperthyroïdie, ijzerdeficiëntie, andere behandelbare vormen van anemie, ijzerstapeling, diabetes mellitus en kanker. Het is ook essentieel om behandelbare slaapproblemen uit te sluiten zoals het syndroom van verhoogde weerstand van de bovenste luchtweg tijdens de slaap en obstructieve of centrale slaapproblemen; reumatologische aandoeningen zoals reumatoïde artritis, lupus, polymyositis en polymyalgia rheumatica; immuunaandoeningen zoals aids; neurologische aandoeningen zoals multipale sclerose (MS), ziekte van Parkinson, myasthenia gravis en vitamine B12-deficiëntie; infectieuze aandoeningen zoals tuberculose, chronische hepatitis, ziekte van Lyme, etc.; primaire psychiatrische stoornissen en alcohol- of drugsverslaving.

Andere diagnoses die redelijkerwijs niet kunnen worden uitgesloten op basis van de voorgeschiedenis van de patiënt en lichamelijk onderzoek kunnen worden uitgesloten aan de hand van laboratoriumonderzoek en beeldvorming. Wanneer een mogelijke overlappende medische aandoening onder controle is kan de diagnose ME/CVS gesteld worden, mits de patiënt aan de criteria voldoet.

Comorbiditeiten: Fibromyalgie (FM), Myofasciaal Pijn Syndroom (MPS), Temporomandibulair Gewricht Syndroom (TMJ), prikkelbaredarmsyndroom (PDS), interstitiële cystitis, prikkelbareblaassyndroom, fenomeen van Raynaud, mitralisklepprolaps, depressie, migraine, allergieën, Multiple Chemical Sensitiviteiten (MCS), Hashimoto, siccasyndroom, etc. *Dergelijke comorbiditeiten kunnen voorkomen bij ME/CVS. Andere, zoals het prikkelbaredarmsyndroom, kunnen gedurende vele jaren voorafgaan aan het ontstaan van ME/CVS, maar komen nadien samen voor. Hetzelfde geldt voor migraine en depressie. Dit verband is dus minder sterk dan tussen de symptomen binnen het syndroom. ME/CVS en FM zijn vaak nauw verwant en moeten beschouwd worden als "overlappende syndromen".*

Idiopathische chronische vermoeidheid: Als de patiënt onverklaarbaar vermoeid is (6 maanden of langer), maar onvoldoende symptomen heeft om te voldoen aan de criteria voor ME/CVS, classificeren we dit als idiopathische chronische vermoeidheid.

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. **MYALGIC ENCEFALOMYELITIS / CHRONIC FATIGUE SYNDROME: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.** *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1):7-116, 2003. Copyright 2003, Haworth Press Inc. Artikel verkrijgbaar bij The Haworth Document Delivery Service: 1-800-722-5857, docdelivery@haworthpress.com, www.HaworthPress.com Met toestemming herdrukt.

Toepassing:

- **De totale ziektelast** wordt bepaald door observatie en een complete beschrijving van de symptomen van de patiënten, hun interacties en de gevolgen ervan voor hun functioneren.
- **Variabiliteit en samenhang van symptomen:** Het cluster van de getoonde symptomen zal variëren; ze zijn echter verbonden door hun tijdelijke, samenhangende en causale betrekkingen.
- **Ernst en impact van de symptomen:** De ernst van symptomen is significant indien ze sterk van invloed zijn op het **premorbid activiteitsniveau** van de patiënt (afname van circa 50%). Bevestig

de ernst van de symptomen en de impact door van tijd tot tijd met de patiënt te praten.

- De **hiërarchie van de ernst van de symptomen** zal in tijd en per patiënt variëren. Periodieke rangschikking van de ernst en hiërarchie van de ernst van de symptomen zal helpen bij het opstellen van het behandelprogramma en het bewaken van de effectiviteit ervan.
- De **primaire symptomen moeten gescheiden worden van de secundaire symptomen en de verergerende factoren.** De symptoomdynamiek en interacties evenals de effecten van de verergerende factoren moeten genoteerd worden.

Het onderzoek van dr. Leonard Jason⁸ vergeleek patiënten die aan de Canadese klinische criteria en Fukuda-criteria voor ME/CVS voldeden met controlepatiënten met chronische vermoeidheid als gevolg van een depressie. Patiënten die aan de Canadese criteria voldeden, waren lichamelijk zieker, hadden meer fysieke functionele beperkingen, grotere vermoeidheid/zwakte en meer neurocognitieve, neurologische en cardiopulmonale afwijkingen en hadden meer beperkingen die hen significant onderscheidden van de psychiatrische vergelijkingsgroep dan de patiënten die voldeden aan de Fukuda-criteria.

OBJECTIEVE EN SUBJECTIEVE VERSCHIJNSELEN

1. Vermoeidheid

“Vermoeidheid” is een onjuiste benaming, omdat de vermoeidheid die ME/CVS-patiënten ondervinden niet de normale vermoeidheid is waarbij energiegebrek onmiddellijk door rust hersteld wordt. De pathologische “vermoeidheid” bij ME/CVS kan een combinatie zijn van uitputting, zwakte, zich zwaar voelen, algehele malaise, duizeligheid en slaperigheid die zeer invaliderend kan zijn. Per definitie is het activiteitsniveau van de patiënt met ongeveer 50% of meer afgenomen. Sommige patiënten zijn aan huis gebonden of bedlegerig en voor hun dagelijkse zorg afhankelijk van anderen. ME/CVS “is in feite invaliderender dan de meeste andere aandoeningen ter wereld”⁹, waaronder patiënten die chemotherapie ondergaan en hiv-patiënten (tot ongeveer twee weken voor hun overlijden). Cognitieve vermoeidheid kan overduidelijk zijn wanneer de reacties van patiënten trager worden, minder samenhangend zijn en ze meer moeilijkheden ondervinden met het vinden van woorden en informatie.

De pathologische vermoeidheidscomponenten moeten geïdentificeerd worden om de juiste behandeling te kunnen bieden. Orthostatische intolerantie, de onmogelijkheid om langdurig rechtop te staan, kan samengaan met het gevoel van enorme uitputting, zwakte en de drang om te gaan liggen die bij ME/CVS worden ondervonden.

Vaak is er sprake van een gejaagde vermoeidheid door een slechte kwaliteit en soms kwantiteit van de slaap. Zuurstofvermoeidheid wordt veroorzaakt door onvoldoende zuurstoftoevoer naar de hersenen en de weefsels. Bij metabole vermoeidheid kunnen de cellen energiesubstraten niet omzetten in nuttige functionaliteit. Spiervermoeidheid komt zeer vaak voor. Patiënten die ook aan de criteria voor FM voldoen, ondervinden meestal structurele vermoeidheid.

2. Lage inspanningstolerantie en/of vermoeidheid

Fysieke of geestelijke inspanning veroorzaakt vaak een invaliderende malaise en/of vermoeidheid, gegeneraliseerde pijn, afname van de cognitieve functies en verergering van andere symptomen die onmiddellijk na een activiteit of enige tijd daarna kunnen optreden. Patiënten ervaren een snelle spiervermoeidheid en gebrek aan uithoudingsvermogen. Deze symptomen duiden op een pathofysiologie waarbij activering van het immuunsysteem, kanalopathie (skeletspier-ionkanaalziekte) met oxidatieve stress en aan stikstofmonoxide verwante toxiciteit¹⁰ en/of orthostatische intolerantie een rol spelen. De hersteltijd is ongebruikelijk lang, meestal een dag of meer, en beweging kan aanleiding geven tot een terugval. Onderstaande tabel toont enkele van de gedocumenteerde disfunctionele reacties op beweging die bij patiënten voorkomen¹¹:

Respons op inspanning	Gezonde mensen	ME/CVS patiënten
Gevoel van welzijn	Levenslustig, antidepressief effect	Malaise, vermoeidheid en verergering van symptomen ^{1,12}
Hartfrequentie in rust	Normaal	Verhoogd ^{13,14}
Hartfrequentie met maximale werkdruk	Verhoogd	Lagere hartfrequentie ^{13,14}
Maximale zuurstofopname	Verhoogd	Ongeveer ½ van sedentaire gecontroleerden ¹³
Voorspelde maximale hartfrequentie volgens leeftijd	Kan behaald worden	Kan vaak niet behaald worden en mag niet geforceerd worden ^{13,14}
Cardiale vermogen	Verhoogd	Sub-optimaal ^{13,14}
Cerebrale bloedvoorziening	Verhoogd	Verminderd ^{15,16}
Cerebraal zuurstof	Verhoogd	Verlaagd ¹⁵
Lichaamstemperatuur	Verhoogd	Verlaagd ¹⁷
Ademhaling	Versneld	Onregelmatig, dyspneu ¹⁷ , oppervlakkig ademen
Cognitieve verwerking	Normaal, alerter	Verstoord ¹⁸
Herstelperiode	Kort	Vaak 24 uren, maar kan dagen of weken duren ^{1,12,19}
Zuurstofvoorziening naar de spieren	Verhoogd	Verstoord ¹³
Loopmotoriek	Normaal	Abnormaal ²⁰

3. Slaapdisfunctie/slaapstoornissen

Uit onderzoek²¹ blijkt dat ME/ CVS-patiënten een verstoord dagritme, inslaapproblemen en door-slaapproblemen hebben en niet in de diepere fasen van de slaap komen of niet lang genoeg diep slapen. Het eeg toont aan dat alfa golven tijdens de niet-REM slaap de deltagolven binnendringen²².

Hypersomnie is vaak voorkomend, vooral in het acute stadium. Inslaapproblemen, onderbroken slaap, niet-herstellende slaap, uitgeput zijn bij het ontwaken en abnormale variatie van het slaapritme en energieniveau overdag komen vaak voor. Levendige, storende dromen kunnen voorkomen. Slaapproblemen zijn meestal eerder chronisch dan intermitterend. Slapeloosheid komt vaker voor als de patiënt overmatig uitgeput is. *Restless leg syndrome* (onrustige benen) en *Periodic limb movement disorder* (PLMD) kunnen eveneens voorkomen. Een subgroep van patiënten kan ook lijden aan het syndroom van verhoogde weerstand van de bovenste luchtweg tijdens de slaap, slaapapneu en andere behandelbare slaapproblemen.

4. Pijn

De chronische pijn is waarschijnlijk te wijten aan een disfunctie van de pijnverwerkingsgebieden in het centraal zenuwstelsel²³. Er worden verkeerde pijnsignalen naar en van de hersenen en het lichaam gestuurd. Ontregeling van de natriumkanalen en het cellulair ionentransport kunnen betrokken zijn bij de pijnsymptomen.

Gegeneraliseerde myalgie (spierpijn) of niet-anatomische pijn kan willekeurig voorkomen en verspringt vaak. De pijn kan omschreven worden als scherp, schietend, diepe pijn, brandend, kloppend, tintelend, etc. Spierkramp en hoofdpijn van een nieuw type, waaronder spanningshoofdpijn en migraine, komen vaak voor. Een subgroep van ME/ CVS-patiënten voldoet ook aan de criteria voor fibromyalgie en/of myofasciaal pijnsyndroom.

5. Neurologische/cognitieve verschijnselen

Structureel en functioneel neurologisch beeldvormend onderzoek duidt erop dat neuropathische betrokkenheid een primaire rol speelt bij het veroorzaken van een verstoring van de normale coördinatie tussen hersenen en lichaam. Bij ME/ CVS-patiënten duiden PET-scans op verminderde glucosestofwisseling in de rechter mediofrontale cortex²⁴ en significante hypoperfusie en hypometabolisme van de hersenstam²⁵.

Analyse van SPECT-hersenscans²⁶ toont een significant afgenomen regionale corticale/cerebrale doorbloeding van de frontale, pariëtale en occipitale gebieden en de hersenstam, hetgeen een rol zou kunnen spelen bij de cognitieve klachten en afname van het activiteitsniveau. Uit MRI-onderzoek blijken verhoogde aantallen irreversibele puntlaesies, passend bij demyelinisatie of oedeem, overwegend in de frontale hersenkwabben²⁷ en subcorticale gebieden²⁸. Een gecontroleerd onderzoek²⁹ dat gebruik maakte van een speciale MRI-techniek, structurele op voxels gebaseerde morfometrie-techniek voor het meten van hersenvolume en weefselconcentratie, toonde dat het volume van de grijze stof in de hersenen significant verminderd was en dat er sprake was van een gemiddelde afname van 8% van het hersenweefsel, wat een algemeen probleem bij de patiënten was. Een eerder, op voxels gebaseerd morfometrisch onderzoek³⁰ toonde een afname van 11,8% van het volume van de grijze stof in de bilaterale prefrontale gebieden bij patiënten, vergeleken met een controlegroep. fMRI-onderzoeken^{31,32} tonen dat patiënten meer hersengebieden gebruiken bij auditieve cognitieve activiteiten, en derhalve kosten cognitieve activiteiten hen meer moeite, wat kan bijdragen aan de cognitieve vermoeidheid.

qEEG-topografie toont een verhoogde activiteit van de intracerebrale elektrische bronnen in θ - en β afrequenties³³. Delta- en β afrequenties waren vooral verhoogd in de linker frontale gebieden, met de ogen gesloten. qEEG duidt op verminderde bronnen in de rechter hersenhelft (β), veroorzaakt door een storing in de linker hersenhelft die de regulatie remt van de rechter hersenhelft gedurende verbale cognitieve verwerking³³. Kwantitatieve beoordeling toont een vergroting van de laterale cerebrale ventrikels die geassocieerd kan zijn met de afname van witte stof in de frontale en pariëtale kwabben³⁴.

Enige mate van encefalomyelitis kan optreden in de bovenste motorische ruggenmergzenuwwortels en sensorische zenuwwortels en zenuwnetwerken die dwars door de hersenstam lopen³⁵. Een abnormaal functioneren van de ATP-binding cassette (=ABC) transporters (eiwitten die betrokken zijn bij opname van voedingsstoffen en uitscheiding van schadelijke stoffen) kan bijdragen aan een significante neurologische functiestoornis.

De cognitieve verschijnselen wisselen en worden uitgesproken naarmate de vermoeidheid toeneemt. 'Cognitieve hersenmist' (*brainfog*) of verwarring, vertraagde informatieverwerking en reactietijd, woordvindstoornissen of spraakproblemen, concentratieproblemen, alertheid,

problemen met het kortetermijngeheugen en vergeetachtigheid zijn veelvoorkomende symptomen. Vatbaarheid voor onderbreking/afleiding en problemen bij het verwerken van complexe informatie staan op de voorgrond. Deficiënties bij selectieve geheugenverwerking, zoals meer moeite ondervinden bij het terughalen van informatie wanneer deze wordt aangeboden met een grotere semantische structuur en met meer contextuele aanwijzingen, kunnen optreden tegen een relatief normale cognitieve achtergrond. Patiënten kunnen dyslectisch worden als ze oververmoeid zijn. Aantasting van de neuro-cognitieve capaciteit waarbij de concentratie en het geheugen zijn betrokken, wordt genoemd als een van de meest ontwrichtende en invaliderende symptomen van ME/CVS.

Verschijnselen van overbelasting:

Patiënten zijn vaak overgevoelig voor zintuiglijke prikkelingen zoals geluid, fel licht, extreme temperatuurverschillen en geuren. Zij kunnen hun aandacht moeilijk focussen wanneer er meer dan één input is, zoals gelijktijdige auditieve en visuele prikkels (licht en geluid), cognitieve en fysieke activiteit, en in snelle (snel veranderende) en verwarrende omgevingen. Emotionele overbelasting kan overmatig stressvol zijn. Overbelastingsverschijnselen kunnen een 'crash' uitlokken waarbij de patiënt tijdelijk geïmmobiliseerd wordt door fysieke en/of mentale vermoeidheid en het herstel verloopt traag.

Motorische stoornissen en waarnemingsstoringen:

Spierzwakte en spiercontracties zijn vaak voorkomend. De patiënt kan onhandig lijken door het verlies van zijn "mentale lichaamskaart", waarbij de lichaamsgrenzen niet meer nauwkeurig zijn, door een slechte spiercoördinatie en/of evenwichtsstoornissen. Moeilijkheden met dieptewaarneming en focussen van het zicht kunnen resulteren in onvermogen om op ongelijke oppervlakken te lopen, ruimtelijke instabiliteit en desoriëntatie.

Andere symptomen:

Visuele accommodatie en moeilijkheden om het zicht te focussen. Wazig zien of dubbelzien en droge ogen komen veel voor. Ook tinnitus (oorsuizen) kan optreden.

6. Verschijnselen van het autonome zenuwstelsel

Chronische orthostatische intolerantie (COI) is het onvermogen om een activiteit

rechttop te kunnen uitvoeren (recht staan, zitten, lopen). Dit verschijnsel doet zich vaak voor en kan een belangrijke component zijn bij ME/CVS. Zelfs wanneer de patiënt kort rechttop blijft staan, ervaart hij of zij overweldigende uitputting, drang om te gaan liggen, verwarring, malaise en verergering van andere symptomen. Zitten en langzaam lopen worden beter verdragen, maar geen enkele activiteit rechttop wordt goed verdragen. Gaan liggen helpt de symptomen te verlichten. Testen middels tilt-table kan helpen bij de diagnose, maar sommige patiënten hebben een normale tilt-table-test en toch ernstige COI. Wanneer de patiënt in de onderzoekskamer rustig staat, kan hij of zij geobserveerd worden en kunnen de bloeddruk en hartslag gecontroleerd worden. **Let op:** dit moet altijd met uiterste **VOORZICHTIGHEID** gedaan worden en er moet voortdurend iemand naast de patiënt staan om hem/haar te helpen als hij/zij zich zwak begint te voelen!

Uit onderzoek³⁶ is gebleken dat ME/CVS-patiënten een laag circulerend rode bloedcelvolume hebben (ongeveer 70% van normaal), maar geen laag plasmavolume. Bloed kan zich ophopen in de benen, in het abdomen en soms in de handen. Dit kan leiden tot een vermindering van het effectieve bloedvolume en bijdragen tot COI. Lager slagvolume en cardiale output en verminderde circulatie passen bij de ernst van de symptomen³⁷. Uit loopbandproeven is een significant afgenomen vagale kracht gebleken³⁸. Autonome disfunctie is een oorzaak van COI en de subtypes van neurologisch gemedieerde hypotensie, posturele COI, orthostatische hypotensie en orthostatische vernauwing van de polsdruk.

• **Neuraal gemedieerde hypotensie (NMH)**

is een sterke daling van meer dan 20-25 mm kwikdruk van de systolische bloeddruk in staande positie of bij stilstaan. Symptomen kunnen zijn: licht gevoel in het hoofd, duizeligheid, drukkende pijn op de borst aan de linkerkant, visuele veranderingen, zwakte, vertraagde verbale reactie, bleek worden, drang om te gaan liggen en soms flauwvallen.

• **Posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS):**

Bij het opstaan gaat het hart snel kloppen; ofwel een verhoging van meer dan 30 slagen per minuut of een hartfrequentie die hoger is dan 120 slagen per minuut gedurende 10 minuten staan, al dan niet gepaard gaand met bloeddrukdaling. Tachycardie komt vaker voor dan hypotensie. Symptomen kunnen zijn: licht gevoel in het hoofd, duizeligheid, misselijkheid, vermoeidheid, trillen, onregelmatige ademhaling,

Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel

hoofdpijn, visuele veranderingen, zweten en flauwvallen (zelden).

- **Vertraagde posturele hypotensie** komt voor bij een bloeddrukdaling die tien minuten of langer nadat de patiënt is opgestaan optreedt.
- **Hartkloppingen met of zonder hartritmestoornissen**
- **Pijn op de borst gelijkend op angina pectoris en/of trombose**

Andere veelvoorkomende symptomen van het autonome zenuwstelsel

- **Disregulatie van de ademhaling**, waaronder onregelmatige ademhaling, plotselinge aanvallen van ademnood, inspanningsdyspneu en op onjuiste wijze de adem inhouden.
- **Intestinale symptomen:** constipatie, diarree, afwisselend constipatie/diarree, prikkelbare darmsyndroom, buikpijn, krampen en misselijkheid komen vaak voor.
- **Blaasdisfunctie:** blaaspijn, frequent plassen, dysurie en 's nachts moeten plassen.
- **Afwisselende periodes van zweten en rillen**
- **Pijnlijke vaatspasmen in de extremiteiten met gevoel van koude of warmte**

7. Neuro-endocriene verschijnselen

Centraal gemedieerde disfunctie (beperkte activering) van de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as³⁹ kan worden veroorzaakt door disfunctie van het autonome zenuwstelsel en het immuunsysteem. Een sterk afgenomen exocriene functie van de alvleesklier kan leiden tot malabsorptie.

- **Verlies van thermostatische stabiliteit:** Veranderde lichaamstemperatuur (vaak lager dan normaal, maar incidenteel koorts), gekenmerkt door fluctuaties overdag, afwisselend gevoel van warm en koud (soms met ongebruikelijke distributie), herhaald gevoel van koortsigheid en episodes van zweten komen voor.
- **Hitte-/koude-intolerantie:** komt vaak voor en kan gepaard gaan met verergering van andere symptomen.
- **Aanzienlijke gewichtsveranderingen**
- **Hypoglykemie**
- **Disregulatie van de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as** en van het autonome zenuwstelsel kan het aanpassingsvermogen van patiënten aan stressvolle en overbelastingssituaties verminderen. Stress kan

desoriëntatie, angst en verergering van symptomen veroorzaken en een "crash" triggeren. Het herstel verloopt langzaam.

8. Verschijnselen van het immuunsysteem

Vele infectieuze organismen kunnen ME/CVS triggeren. Een deel van de patiënten lijkt een hartinfectie⁴⁰ door het humane cytomegalovirus of Epstein Barr herpesvirus te hebben en virale infecties van de hersenen zijn bij autopsies ontdekt. Aangezien het Humaan Herpes Virus 6 (HHV6)⁴¹ beschouwd wordt als een belangrijke pathogeen, moeten patiënten die positief getest worden, doorverwezen worden naar een specialist voor infectieziekten. Hypercoagulatie kan worden getriggert door disfunctie van de endotheelcellen bij patiënten met een actieve HHV6-infectie. De verhoogde waarden van vele intracellulaire pathogenen doen vermoeden dat immuun-disfunctie een primaire rol speelt. De activering van de 2-5A synthetase/RNase-L pathway bij ME-/CFS-patiënten duidt op een geactiveerde immuunstatus. Deze status is gekoppeld aan een verstoord apoptotisch proces, wat resulteert in een opstapeling van RNase-L fragmenten omdat de celkernen niet alle overgebleven fragmenten kunnen opnemen en hergebruiken. De celdood en verspreiding van fragmentenophoping kunnen de immunologische functies veranderen en de ATP-reserves, magnesium- en vooral kaliumgehalten doen dalen⁴². Hoewel de native 80 kDa RNase-L splitsing nog niet is onderzocht bij patiënten die aan de Canadese klinische definitie voldoen, gaan we ervan uit dat de resultaten hetzelfde zullen zijn als bij de 80% patiënten die we positief testten met de Holmes-definitie. De ratio van abnormaal laag 37 kDa RNase-L tot de normale 80 kDa RNase-L³ gaat samen met een laag zuurstofverbruik door de patiënten en past bij hun klinische status. PKR is gelijktijdig geactiveerd. Perforine, een cytolytisch enzym dat correleert met het cytolytisch potentieel van de cel, is verlaagd in natural killer (NK) cellen, wat duidt op een moleculaire basis voor NK-cytotoxiciteit⁴³. Cytokine-profielen veronderstellen een verschuiving van Th1, dat de intracellulaire infectie controleert, naar Th2². Geactiveerde lymfocyten en verhoogde immunoglobulinen, vooral IgG, zijn aangetroffen. Immunoonderzoek dat duidt op lage hoeveelheden NK-cellen en functies per cel, bepalingen van proteïne-kinase 1 en geactiveerd immuuncomplex kunnen van nut zijn². Door interferon geïnduceerde aanmaak van 2-5 OAS-enzymen kan leiden tot hypothyroidie, waarbij de schildklierhormoonwaarden in het bloed normaal zijn.

Patiënten met een acuut begin vertonen gewoonlijk meer immuunfunctie. Verschijnselen van acti-

vering van het immuunsysteem, vooral bij een acuut begin, doen zich soms voor zonder bekende virale blootstelling. Lichamelijke inspannings- of overbelastingssituaties kunnen de immuunsymptomen triggeren of verergeren.

- **Algehele malaise**
- **Pijnlijke lymfeklieren**, vooral in cervicale, axillaire en inguinale gebieden
- **Recidiverende keelpijn**
- **Keelontsteking en vuurrode halvemaanvormige vlekken** kunnen gezien worden in de fossa tonsillaris.
- **Nieuwe overgevoeligheden** voor voedsel, geneesmiddelen en/of chemische stoffen

Kenmerken van ME/CVS bij kinderen en jongvolwassenen

Deze diagnose kan bij kinderen gesteld worden wanneer de hierop wijzende symptomen langer dan 3 maanden aanhouden. Veel symptomen kunnen dezelfde ernst hebben als bij volwassenen, maar de volgorde van ernst verschilt meer van dag

tot dag. Ernstige uitputting, zwakte, pijn en stemmingswisselingen kunnen het leven erg moeilijk maken. Het cognitieve vermogen neemt af bij taken die analyse vereisen, bij te veel taken tegelijk doen, in een verwarrende drukke omgeving en bij psychische en mentale vermoeidheid. Ernstig zieke jonge mensen kunnen bedlegerig zijn. Omdat het activiteitsniveau sterk is afgenomen tot 50% of minder, kan het voor jonge mensen moeilijk zijn om geheel of deels naar school te gaan⁴⁴. Anders dan bij schoolfobie brengen deze jonge mensen de meeste buitenschoolse tijd door met rusten. 51% van de Britse leerlingen die langdurig moet verzuimen, lijdt aan ME/CVS⁴⁵. Een ondersteunende brief van de behandelend arts waarin de medische conditie en grenzen worden aangegeven en een open communicatie tussen arts en school kunnen veel helpen. *TEACH-ME: A Sourcebook for Teachers of Young People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*,⁴⁴ kan leerkrachten en ouders helpen de symptomen van jonge mensen te begrijpen en biedt strategieën voor onderwijsplanning en aanpassingen.

KLINISCHE EVALUATIE VAN ME/CVS

Het is belangrijk om de karakteristieke eigenschappen van ME/CVS te herkennen en om andere mogelijke verklaringen voor de symptomen uit te sluiten.

- A. ANAMNESE (geschiedenis van patiënt):** er moet een grondige anamnese worden afgenomen, met inbegrip van een volledige beschrijving van de symptomen van de patiënt en hun ernst en functionele impact, alvorens te trachten hen te classificeren.
1. **FOCUS OP DE BELANGRIJKSTE SYMPTOMEN VAN ME/CVS:** zoals lage inspanningstolerantie, vermoeidheid, slaapstoornissen, pijn en neurologische/cognitieve/autonome/endocriene symptomen en immuundisfuncties. Onderzoek het beloop van de symptomen, met speciale aandacht voor het verergeren van de symptomen na inspanning, vertraagd herstel en fluctuerend beloop.
 2. **PRESENTATIE VAN KLACHTEN EN FACTOREN DIE SYMPTOMEN VERBETEREN/VERERGEREN**
 - **Begindatum**
 - **Trigger of prodromaal voorval**
 - **Symptomen bij begin**
 - **Progressie van symptomen**
 - **Duur van de symptomen**
 - **Hierarchie van de kwaliteit en ernst van de huidige symptomen**
 - **Verergering van symptomen bij inspanning: symptomen die een vertraagd herstel vereisen**
 - **Secundaire symptomen en factoren die symptomen verergeren**
 - **Energie/vermoeidheid (goed 100%):** goede dag _____%, slechte dag _____%
 - **Slaapkwaliteit:** goed _____, middelmatig _____, slecht _____
 - **Mate van pijn:** afwezig _____, weinig _____, middelmatig _____, ernstig _____
 - **Totale last van de ernst van de symptomen en huidig niveau van fysiek functioneren**
 3. **VOORGESCHIEDENIS GENEESMIDDELENGEBRUIK:** huidig, vroeger, voorgeschreven & andere therapieën, & overgevoeligheden
 4. **VOORGESCHIEDENIS OVERGEVOELIGHEDEN EN ALLERGIE:** met inbegrip van nieuwe overgevoeligheden en allergieën en verandering in status van vroegere overgevoeligheden en allergieën.
 5. **VOORGESCHIEDENIS:** vroegere ziekten, blootstelling aan omgevingsfactoren (milieu), werk, en andere toxinen
 6. **FAMILIEANAMNESE**
 7. **OVERZICHT VAN DE VERSCHILLENDE STELSLS:** veel symptomen hebben betrekking op meer dan een stelsel. Specifieke aandacht moet gegeven worden aan:

Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel

- **Spier- en skeletspierstelsel:** myalgie, spierzwakte, of gewrichtspijn
- **Centraal zenuwstelsel:** vermoeidheid met post-exertionele verergering van symptomen, neurocognitieve klachten, hoofdpijn, slaapproblemen
- **AZS & cardiorespiratoir:** palpitaties, inspanningsdyspneu, symptomen die duiden op orthostatische intolerantie, neuraal gemedieerde hypotensie (NMH), postureel orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS), vertraagde posturele orthostatische intolerantie, duizeligheid, licht gevoel in het hoofd, ademhalingsstoornissen, extreem bleek zien
- **AZS & GI & GU:** darm- of blaasdisfunctie met of zonder PDS
- **Neuro-endocriene stelsel:** verlies van thermostatische stabiliteit, intolerantie voor hitte/koude, aanzienlijke gewichtsverandering, verlies aan aanpassingsvermogen en tolerantie voor stress en traag herstel, emotionele labiliteit
- **Immuunsysteem:** algemene malaise, 'griepachtig' gevoel, recidiverende keelpijn, overgevoeligheid voor voedsel, medicatie of chemische stoffen

B. LICHAMELIJK ONDERZOEK: Standaard fysiek onderzoek, **met aandacht voor:**

- **Spier- en skeletspierstelsel:** waaronder het onderzoeken van de FMS-tenderpoints (bijlage 6). Nagaan of de gewrichten geen ontstekingsverschijnselen, hypermobiliteit of bewegingsbeperking vertonen. Spierkracht: _____ Positieve tenderpoints: _____ /18. Voldoet aan criteria voor FM _____, MPS _____
- **CZS:** waaronder het testen van reflexen (testen van reflexen tijdens nekflexie en -extensie kan afwijkingen accentueren die ontstaan door cervicale myelopathische veranderingen) _____ Tandemgang: voorwaarts _____ achterwaarts _____ Rombergtest _____
- **Cognitief:** mogelijkheid om vragen te herinneren, cognitieve vermoeidheid (bijv. aftrekken met reeksen van 7) & cognitieve interferentie (bijv. serieel 7 aftrekken en tegelijkertijd de tandemwandtest doen)
- **Cardiorespiratoir stelsel:** hartritmestoornissen, bloeddruk (eerst in liggende positie), bloeddruk (onmiddellijk na opstaan)
- **Maag-darmstelsel:** versterkt darmgeruis, opgezet buik en/of gevoeligheid
- **Endocriene stelsel:** schildklier-, hypofyse- en bijnierdisfunctie
- **Immuunsysteem:** gevoelige lymfeklieren in de hals-, oksel- en liesregio's (vooral in het acute stadium) _____ Vuurrode halvemaanvormige vlekken in de fossa tonsillaris _____

C. LABORATORIUM- EN ONDERZOEKSPROTOCOL: een grondige check moet gedaan worden.

- **Standaard laboratoriumonderzoeken:** witte en rode bloedcellen, bezinkingssnelheid, calcium, fosfor, magnesium, bloedglucose, serumelektrolyten, TSH, eiwit-elektroforese, CRP, ferritine, creatinine, reumafactor, antinucleaire antilichamen (ANA), CPK en leverfunctie, evenals standaard urineonderzoek

BIJKOMENDE ONDERZOEKEN: naast de standaard laboratoriumonderzoeken moeten bijkomende onderzoeken gekozen worden op individuele basis, afhankelijk van de individuele patiënt, klinische evaluatie, laboratoriumbevindingen, risicofactoren, en comorbide aandoeningen.

- **Andere laboratoriumaanvragen:** cortisolgehalte overdag, 24-uurs vrij cortisol in de urine, hormonen waaronder vrij testosteron, B12 en folaatgehalte, DHEA-sulfaat, 5-HIAA screening, abdominale echo, ova en parasieten in ontlasting, NK-celactiviteit, lymfocytenactiviteit d.m.v. flowcytometrie, Western Blot voor ziekte van Lyme, thoraxfoto, mantouxreactie en hiv-test. Ook testen voor 37-kDa 2-5A RNase-L-immunoassay.
- **Differentiële hersenfunctie en statische test:** voor diegenen met positieve neurologische bevindingen
- **Röntgenfoto en/of MRI van hersenen en ruggenmerg:** om MS en andere primaire neurologische aandoeningen uit te sluiten. **MRI-interpretatie: het is belangrijk om te kijken naar veranderingen die gemakkelijk gemist zouden kunnen worden zoals dynamische discussuitstulping/hernia of geringe stenose (een minder belangrijke vernauwing), die belangrijk kan zijn als ziekteveroorzaker.**
- **Tilt table-test:** (indien geïndiceerd, test uitvoeren alvorens medicatie voor orthostatische intolerantie wordt gegeven).
- **Slaaponderzoek:** om aan te tonen dat er minder tijd in slaapfase 4 wordt doorgebracht of om behandelbare slaapdisfuncties uit te sluiten
- **SPECT- en PET-scans en spectrografie en qEEG:** wanneer geïndiceerd

<ul style="list-style-type: none"> • 24-uurs HOLTER-monitoring bij verdenking op significante hartritmestoornissen: herhaaldelijke elektrostatische T-golveninversies en/of vlakke T-golven tijdens 24-uursonderzoek. Let op: dit patroon mag niet gerapporteerd worden of ondergebracht onder niet-specifieke T-golfveranderingen.
<p>_____ ME/ CVS: Indien de patiënt aan de criteria voor ME/ CVS voldoet, stel de diagnose ME/ CVS, behalve wanneer de gespecificeerde uitsluitingen aanwezig zijn.</p> <p>_____ Idiopathische chronische vermoeidheid: Chronische vermoeidheid, maar voldoet niet aan de criteria voor ME/ CVS of er is een andere verklaring.</p>
<p>NIEUWE SYMPTOMEN: patiënten met ME/ CVS kunnen andere medische problemen ontwikkelen. Nieuwe symptomen moeten naar behoren onderzocht worden.</p>

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. MYALGIC ENCEFALOMYELITIS/CHRONIC FATIGUE SYNDROME: clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1):7-116, 2003, pp.105-6. Copyright 2003, Haworth Press Inc., Journal of Chronic Fatigue Syndrome. Verkrijgbaar bij Haworth Document Delivery Service: 1-800-722-5857, docdelivery@haworthpress.com www.HaworthPress.com Patiënt Evaluation Worksheet enigszins samengevat herdrukt, met toestemming.

Een duidelijke diagnose heeft vaak een therapeutisch effect, omdat deze de onzekerheid wegneemt en leidt tot oriëntatie op behandeling. Een vroegtijdige diagnosestelling kan helpen bij het verminderen van de impact van ME/ CVS.

Verschillen tussen ME/ CVS en fibromyalgiesyndroom (FM/ FMS)

ME/ CVS wordt in het algemeen getriggerd door een virale infectie. Er is gewoonlijk een grotere vermoeidheid, inspanningsmalaise en vermoeidheid en cognitieve, cardiale en immuundisfunctie dan bij FM. Pijn is het meest aanwezige verschijnsel bij FM, vaak getriggerd door een fysiek trauma. Veel ME/ CVS-patiënten voldoen ook aan de FM-criteria. De onderzoekstest² van een antivirale afweerpathway disregulatie kan het onderscheid maken tussen ME/ CVS en FM. Patiënten die aan beide criteria voldoen, testen hetzelfde als ME/ CVS-patiënten.

Verschillen tussen ME/ CVS en psychiatrische aandoeningen

ME/ CVS is niet synoniem aan een psychische ziekte. Besteed zorgvuldig aandacht aan het karakteristieke, dynamische ontstaan en de samenhang van de symptomen.

- **Depressie:** reacties op lichamelijke inspanning (zie lijst op pagina 4) kunnen helpen om het onderscheid te maken tussen ME/ CVS en depressie. ME/ CVS-patiënten hebben symptomen zoals gewrichts- en spierpijn, ernstige hoofdpijn, recidiverende keelpijn en bovensteluchtweginfecties, gevoelige lymfeklieren, hart-longklachten, COI, tachycardie en een periode van cognitieve beperkingen, die meestal niet gezien worden bij depressie. Sommige ME/ CVS-patiënten kunnen lijden aan een reactieve depressie die te wijten is aan een pathofysiologische stoornis en de kwaliteit van leven vermindert, maar veel objectieve aanwijzingen kunnen het onderscheid maken tussen ME/ CVS en primaire depressie.

- **Somatoforme stoornis:** er is enige overlap tussen de symptomen van somatoforme stoornis en ME/ CVS. Sommige patiënten met een somatoforme stoornis hebben echter vaak een lange voorgeschiedenis van klachten die al voor hun dertigste jaar begonnen. Om een somatoforme stoornis te kunnen vaststellen, kunnen de symptomen "niet volledig verklaard worden door een aantoonbare globale medische aandoening, door de directe gevolgen van een stof of door een andere psychische ziekte". Er bestaan vele objectieve biofysiologische bevindingen die de symptomen van ME/ CVS onderbouwen. Bij patiënten die aan de ME-/ CVS-criteria voldoen, moet een somatoforme stoornis worden uitgesloten. Landen die lid zijn van Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) zijn verplicht zich te houden aan de regels van de WHO International Classification of Diseases (ICD) en deze ICD-classificatie te gebruiken. In een brief van 23 januari 2004 lichtte Andre l'Hours van het WHO-hoofdkantoor toe dat 'het niet is toegestaan om eenzelfde aandoening in meer dan één rubriek te classificeren, aangezien dit zou betekenen dat de individuele categorieën en subcategorieën elkaar niet langer onderling zouden uitsluiten'. **Daarom kan ME (en CVS), in de WHO-ICD geclassificeerd als een neurologische aandoening, niet worden geclassificeerd als een somatoforme stoornis, die geclassificeerd is als een psychische of gedragsstoornis.**

BEHANDELRICHTLIJNEN

Doelen

Vroegtijdig ingrijpen kan bij sommige patiënten de effecten van ME/CVS verminderen.

- 1. Topprioriteiten zijn de ondersteuning en het welzijn van patiënten:** Verminder de verwarring bij de patiënt met een positieve diagnose, stel ze gerust met continue zorg en bied realistische hoop. Niet in de ziekte geloven kan leiden tot een risico op zelfmoord. Het is belangrijk voor het lichamelijk en geestelijk welzijn van de patiënt dat hij of zij in staat is zijn zelfstandigheid te behouden wat betreft het tempo en de complexiteit van activiteiten en programma's.
- 2. Sta toe dat de patiënt voor zichzelf opkomt:** Respecteer de kennis van de patiënt over zijn of haar lichaam en zijn of haar ervaringen.
- 3. Optimaliseer de functionele mogelijkheden:** Help de patiënt bij het stellen van persoonlijke, emotionele en fysieke grenzen waarbij hij of zij zo actief mogelijk kan zijn zonder dat de symptomen verergeren, en moedig hem of haar aan om de grenzen in eigen tempo geleidelijk aan te verleggen, indien dit mogelijk is.

Richtlijnen

- 1. De behandelend arts kent de patiënt het best** en begeleidt en regelt de behandeling en inspanningen gericht op revalidatie.

- 2. Alle revalidatiemedewerkers moeten kennis van ME/CVS bezitten.**
- 3. De biologische pathofysiologie van ME/CVS is een realiteit die moet worden gerespecteerd en waar rekening mee gehouden moet worden bij behandeling en revalidatieprogramma's.** Totale ziektelast, beperkingen, gering uithoudingsvermogen, overbelastingsverschijnselen en wisseling van de ernst van de symptomen en beperkingen bij activiteiten moeten worden gerespecteerd. Concentreer op verminderen van symptomen en in stand houden van functies. Het is van groot belang dat de patiënt zijn beperkte uithoudingsvermogen en grenzen niet te vaak en te ver overschrijdt, omdat dit een ernstige, langdurige terugval kan veroorzaken.
- 4. Betrek de patiënt bij het stellen van realistische doelen en ontwikkel een individueel, flexibel programma dat de genezing bevordert.** De patiënt moet zelf de complexiteit en het tempo van zijn of haar activiteiten kunnen bepalen en eventuele rustperiodes inlassen. Begin het programma op een niveau wat succes verzekert, help de patiënt bij het herkennen van vroege waarschuwingstekenen en plan alternatieve strategieën voor dagen waarop zijn of haar energie is afgenomen. Het doel voor de patiënt is om zo actief mogelijk te zijn zonder dat de symptomen verergeren. Als en wanneer ze ertoe in staat zijn, kunnen patiënten manieren verkennen om hun grenzen te verleggen.

ZELFHULPSTRATEGIEËN

De onderliggende hypothese voor het gebruik van cognitieve gedragstherapie (CGT) bij ME/CVS is gebaseerd op het uitgangspunt dat de klachten van de patiënt zijn aangeleerd door verkeerde denkwijzen en veronderstelt dat de pathofysiologie van ME/CVS volledig terug te draaien is en uitsluitend in stand blijft door de interactie tussen cognitie, gedrag en emotionele processen. De patiënt hoeft alleen zijn denkwijze te wijzigen en de symptomen zijn verdwenen. Volgens dit model zou CGT niet alleen de kwaliteit van leven van de patiënt verbeteren, maar kan mogelijk ook genezend zijn⁴⁶. Voorstanders suggereren dat 'in het ideale geval huisartsen ME/CVS vaststellen en de patiënt doorverwijzen naar psychotherapeuten voor CGT zonder omwegen naar medisch specialisten zoals bij andere functionele somatische syndromen'⁴⁷. Voorstanders negeren de pathofysiologie van ME/CVS en de realiteit van de symptomen. Ze houden de patiënten verantwoordelijk voor hun ziekte en onthouden hen een medische behandeling. Hun onderzoeken bevatten vaak patiënten die chronisch vermoeid zijn, maar sluiten de ernstiger gevallen uit, evenals degenen die andere klachten tonen die tot de klinische criteria voor ME/CVS behoren. Verder slagen zij er niet in om andere fysiologische symptomen te genezen of te verbeteren zoals OI (orthostatische intolerantie), keelpijn, prikkelbaredarmsyndroom, etc.

Dr. A. Komaroff⁴⁸, een autoriteit van Harvard, stelt dat het bewijs van de biologische processen 'niet past bij de hypothese dat (het syndroom) symptomen vertoont die alleen verzonnen of versterkt worden door onderliggende psychiatrische spanning. Het is tijd om die hypothese terzijde te leggen.' Sommige artsen die bekend zijn met de biologische pathofysiologie van ME/CVS, leren patiënten vaardigheden aan om met de ziekte om te gaan en noemen die 'CGT'. Wij sporen deze artsen aan om de term 'zelfhulpstrategieën' te gebruiken en de begrippen 'cognitieve gedragstherapie' en 'cognitieve hertrainingstherapie' te vermijden.

Zelfhulpstrategieën helpen patiënten bij het omgaan met hun chronische ziekte door hun energie in stand te houden, verergering van symptomen te minimaliseren en de copingvaardigheden en functionaliteit zo groot mogelijk te maken.

1. Voorlichting van patiënten:

- De patiënt en zijn/haar naasten zo snel mogelijk nadat de diagnose is gesteld zien om te spreken over de ziekte, de verwachtingen, zelfhulpstrategieën te ontwikkelen en van informatie te voorzien.
- Patiënten helpen bij het herkennen van triggers en vroege waarschuwingstekenen zodat zij kunnen stoppen voordat ze over hun grenzen gaan en terugval voorkomen wordt. Patiënten stimuleren om voor en na een activiteit hun temperatuur op te nemen. Als hun temperatuur na een activiteit lager is, kan het zijn dat ze te veel hebben gedaan.
- Informatie verstrekken over ontspannings- en stressreductietechnieken.
- Informatie verstrekken over energiebesparende technieken en over hoe de omgeving aan te passen.
- De patiënt aanmoedigen om bekende triggers zoveel mogelijk te vermijden om opflakkingen te voorkomen.

2. Zelfontwikkeling: Patiënten aanmoedigen om:

- te vertrouwen op hun gevoelens en ervaringen
- tijd vrij te maken om te rusten en om leuke dingen te doen
- grenzen te stellen aan persoonlijke zaken en activiteiten en het vinden van een optimaal activiteitenritme
- indien mogelijk gedoseerd verleggen van de grenzen, maar zonder hierover heen te gaan.

3. Maximalisatie van slaap: patiënten zouden aangemoedigd moeten worden om:

- energie in stand te houden door overdag hun eigen tempo te bepalen
- naar de signalen van hun lichaam te luisteren en naar behoeven overdag rustpauzes in te plannen (slaapstoornissen en lage energiereserves zijn de belangrijkste

aandachtspunten. Oververmoeidheid kan slapeloosheid verergeren)

- een vaste bedtijd aan te houden en van tevoren rustige activiteiten of ontspanningsoefeningen te doen
- voor het naar bed gaan een warm bad te nemen om het lichaam te ontspannen en het 's nachts warm te houden
- het bed alleen te gebruiken om te slapen en om te vrijen
- hun lichaam de juiste ondersteuning te geven, bijv. door een voorgevormd kussen
- de slaapkamer een 'zorgeloos toevluchtsoord' te houden (dus zonder prikkels van computer, tv, telefoon) en om aan kalmerende meditatie te doen als de slaap niet wil komen

4. Uitgebalanceerd dieet en goede

voedingsadviezen: patiënten aanmoedigen om

- een uitgebalanceerd en voedzaam dieet te volgen en op regelmatige tijden te eten
- voldoende te drinken
- indien nodig of in geval van PDS bij de maaltijd multi-enzymtabletten in te nemen
- indien nodig voedingssupplementen in te nemen. De biochemie en behoeften zijn voor elke patiënt uniek. Chronisch zieken hebben ondersteunende voeding nodig om te herstellen. Het kan makkelijk zijn om een vitaminen- en mineralenprofiel op te stellen dat erbij kan helpen dat de patiënt voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt. Start met een vitaminen-/mineralensupplement, 1 maal daags, elektrolyten (calcium, kalium, magnesium) aanvullen en indien nodig supplementen toevoegen.

5. Lichaamsbeweging en fitness:

patiënten aanmoedigen tot

- het gebruik van de juiste bewegingstechnieken en het gebruik van technieken zoals yoga om de balans te verbeteren
- het binnen de eigen grenzen actief blijven: het vermijden van activiteiten en werk dat hun mogelijkheden te boven gaat.

OEFENINGEN OP EIGEN INITIATIEF

Hoewel post-exertionele malaise/vermoeidheid (zie inspanningsintolerantie) een belangrijk kenmerk en criterium voor ME/CVS is, wordt patiënten vaak aangeraden om aan sport te doen. Wetenschappelijk onderzoek bevestigt dat ME/CVS-patiënten fysiologisch anders reageren op inspanning dan gezonde of depressieve mensen, zoals aangegeven op bladzijde 4. Hoewel niet alle patiënten alle afwijkende reacties vertonen, tonen de meeste patiënten er in elk geval een aantal. Traditionele inspanningsprogramma's kunnen een terugval veroorzaken.

Voorzichtigheid is geboden bij het voorschrijven van inspanning en van medicatie⁴⁹. Inspanning moet individueel aangepast worden, er moet voorzichtig mee begonnen worden en de inspanning moet zorgvuldig gecontroleerd worden. Bewegingsprogramma's moeten aan de voorgaande beschreven doelstellingen en richtlijnen voldoen en ook aan de volgende principes:

- 1. Eerste onderzoek van de patiënt:** een grondige anamnese en onderzoek met **specifieke aandacht voor cardiovasculaire responsen op activiteit** moeten gedaan worden alvorens overwogen kan worden een inspanningsprogramma op te starten. De realiteit van de unieke medische factoren, biologische disfuncties en beperkingen, risicofactoren en factoren die pijn veroorzaken moeten worden geïdentificeerd en aangepakt.
- 2. Het medisch management** moet eerst geoptimaliseerd zijn, alvorens bewegen te introduceren. Patiënten met minder ernstige symptomen die onder controle zijn, kunnen baat hebben bij zeer voorzichtige oefeningen om de functionaliteit in stand te houden. Sommige patiënten zijn misschien alleen in staat om in bed oefeningen te doen, maar inspanning is **niet** voor alle patiënten aangeraden.
- 3. Behandelingsprincipes:** inspanningsprogramma's moeten uitgevoerd worden onder toezicht van een gekwalificeerde fysioloog of fysiotherapeut met kennis van ME/CVS.
 - **Minimaliseren van terugvallen:** De inspanning moet individueel aangepast

zijn, gebaseerd op de mogelijkheden/beperkingen van de patiënt, moet rekening houden met de fluctuaties in energie en moet gericht zijn op het verbeteren van de functionaliteit. De oefeningen moeten zeer licht zijn en het tempo moet voorzichtig opgevoerd worden. Er moeten voldoende rustpauzes ingelast zijn om compleet herstel van de inspanning te kunnen bereiken. Vaak kan het aangewezen zijn dat begonnen wordt met driemaal per week slechts twee minuten oefeningen. De patiënt moet voldoende gedronken hebben alvorens aan de oefeningen te beginnen.

- **In acht nemen van beperkingen t.a.v. de bloedsomloop en het hart:** Veel patiënten hebben een verlaagde maximale hartslag en zij moeten niet geforceerd worden tot de gestandaardiseerde leeftijdsgebonden maximale hartfrequentie. Significant verminderd zuurstofverbruik suggereert dat er bij ME/CVS-patiënten sprake kan zijn van een abnormaal gebruik van de anaerobe energiepathways bij inspanning, dus inspanning die aerob is voor gezonde mensen zou anaerob kunnen zijn voor deze patiënten. Elke graduele verzwaring kan voor sommige patiënten negatieve gevolgen hebben.
- **Maximaliseer de zelfcontrole:** Betrek de patiënten bij het plannen. Het is noodzakelijk voor hen om autonomie te behouden over de intensiteit en het tempo van de inspanning en activiteiten.

Voorzichtigheid: Er zijn potentiële gevaren indien ME/CVS-patiënten geforceerd worden om hun hartfrequentie te verhogen tot de leeftijdsvoorspelde maximale hartfrequentie. Zoals beschreven in de tabel op pagina 4 tonen wetenschappelijke onderzoeken aan dat hun hart op suboptimaal niveau functioneert en dat velen stoornissen van het autonome zenuwstelsel hebben; dus zij zouden niet in staat kunnen zijn om de normale leeftijdsvoorspelde maximale hartfrequentie te bereiken. Externe "Graduele inspanningsprogramma's" of programma's die gebaseerd zijn op de vooronderstelling dat patiënten hun eigen limieten of ziekte slecht inschatten, **moeten vermeden worden**.

SYMPTOOMBEBEERSING EN BEHANDELING

Het consensusdocument (pagina 49-67) levert richtlijnen, dosering, effecten en bewijs van de werkzaamheid van veelgebruikte geneesmiddelen en rangschikt ze in volgorde van voorkeur van de leden van het Consensus Panel. Veel patiënten zijn overgevoelig voor medicijnen. Daarom is het zaak om met een lagere dosering te beginnen dan normaal wordt voorgeschreven. Laag beginnen en langzaam opbouwen. Waarschuw patiënten voor mogelijke bijwerkingen. Geen enkel medicament is bij iedereen effectief. Houd de voorschriften zo simpel, veilig, effectief en goedkoop als mogelijk.

1. Slaapstoornissen: de slaapkwaliteit en -kwaliteit moeten in overweging genomen worden.

a. Fysieke remedies: zie 'maximalisatie van slaap' in de vorige paragraaf met zelfhulpstrategieën. Patiënten moeten zoveel als nodig is rustpauzes in hun dag inplannen. Bijkomende slaapstoornissen moeten worden behandeld, zoals het syndroom van verhoogde weerstand van de bovenste luchtweg tijdens de slaap en bij slaappneu kan een positiegedruk-gezichtmasker worden voorgeschreven.

b. Andere remedies: melatonine, valerian, calcium en magnesiumzouten, aromatherapie.

c. Geneesmiddelen: lage dosis tricyclische antidepressiva (korte termijn in lage dosering, maar bijwerkingen kunnen ernstig zijn en patiënten moeten gewaarschuwd worden voor mogelijke gewichtstoename), zopiclon, clonazepam en L-tryptofaan kunnen hulp bieden. SSRI's zoals Prozac kunnen gefragmenteerde slaap verergeren.

2. Pijn

a. Fysieke remedies: vermijd bekende zaken die pijn verergeren, zoals lang zitten, staan, schrijven, computerwerk, alle gebogen werkhoudingen, zwaar tillen, huishoudelijk werk en tuinieren. Ontspanningstechnieken, lokale warmte, een warm bad en het zachtjes rekken van de spieren, los maken van gewrichten, magnetische pulsers, en bioresonantietherapie kunnen helpen bij het bestrijden van pijn. Lichte massagetherapie, fysiotherapie, chiropractische behandelingen, acupunctuur, emg-biofeedback, rekken en strekken als het lichaam dit toelaat, manuele therapie voor oprekken van de fascia, inclusief het gebruik van naalden om gespannen spieren los te maken, ultrasone en elektronische spier- en

zenuwstimulatie kunnen in sommige gevallen helpen. Synaptic Electronic Activation Technology (SEA Tech[®]) heeft veelbelovende langetermijn pijnbestrijding laten zien. SEA Tech[®] dient niet te worden toegepast tijdens de zwangerschap en bij personen die een pacemaker dragen.

b. Geneesmiddelen: gebruik paracetamol als basispijnstillers. Het kortdurend gebruik van een lage dosis tricyclische antidepressiva, NSAID's, gabapentine en baclofen kan van nut zijn.

3. Vermoeidheid: behandel slaapstoornissen voordat geprobeerd wordt vermoeidheid te behandelen.

a. Fysieke remedies: Zelfhulpstrategieën, waaronder het stellen van prioriteiten en grenzen, gebalanceerde activiteiten met rustperiodes, vereenvoudigen van taken en het gebruik van aangepaste hulpmiddelen zijn belangrijk. Ademhalingsoefeningen, herstellende rusthoudingen, massagetherapie, cranio-sacraaltherapie en aromatherapie voor degenen zonder chemische intoleranties kunnen helpen.

b. Geneesmiddelen: methylfenidaat, oraal cyanocobalamine/vitamine B12, modafinil, amantadine, dextro-amfetamine. De meeste vermoeidheidsbestrijders hebben slechts effect op korte termijn en verbeteren niet altijd het algemeen uithoudingsvermogen en het vermogen om werk te verrichten en wellicht stellen ze de crashpunten niet uit.

c. B12/cyanocobalamine: incidentele meldingen en onderzoeken duiden erop dat het energieniveau evenals de cognitieve vaardigheden, zwakheid en stemming bij sommige ME/CVS-patiënten met normale bloedwaarden verbeteren met hooggedoseerde B12-injecties, mogelijk doordat er bij hen sprake is van een afgenomen mogelijkheid om B12 naar de cellen te transporteren of doordat ze lage B12-waarden van het CZS hebben.

4. Cognitieve verschijnselen

a. Fysieke remedies: sommige patiënten kunnen beter nadenken in een halfliggende of liggende positie. Spraaktherapie kan nuttig zijn bij behandeling van problemen met het vinden van de juiste woorden, informatieverwerking en geheugen. "Mindful" meditatie, mentale oefeningen, lezen voor zover iemands conditie dit toelaat en vervolgens

nieuwe informatie of vaardigheden leren als men daartoe in staat is, kunnen helpen.

- b. **Geneesmiddelen:** Probeer methylfenidaat, modafinil, nimodipine, dextro-amfetamine, cyanocobalamine – zie (3c) en waarschuwingen (3b).

5. Verschijnselen van het autonome zenuwstelsel

Orthostatische intolerantie en duizeligheid

- a. **Fysieke remedies:** indien duizeligheid veroorzaakt wordt door proprioceptieve stoornissen van de nek, moet de patiënt leren om de nek niet uit te steken of het hoofd te snel te draaien. Indien de duizeligheid wordt veroorzaakt door orthostatische intolerantie, moeten patiënten langzaam opstaan terwijl ze zich ergens aan vasthouden en moeten ze proberen niet langere tijd achtereen te staan. Gebruik van steunkousen, het vermijden van uitgebreide maaltijden en voorkomen van uitdroging en de benen met tussenpozen voorzichtig bewegen in zittende positie kunnen helpen. Meteen gaan liggen bij de eerste signalen van duizeligheid verlicht meestal de symptomen die veroorzaakt worden door neuraal gemedieerde hypotensie (NMH) (lage bloeddruk) en Posturale Orthostatische Tachycardie Syndroom (POTS).

- b. **Geneesmiddelen:** Voor het instellen van een behandeling van NMH of POTS met geneesmiddelen, moeten deze aandoeningen bevestigd worden door een tilt-table-test. Een combinatie van therapieën biedt meestal het beste resultaat. Als de patiënt geen hypertensie heeft, kan begonnen worden met het verhogen van zoutinname; voeg vervolgens ofwel een bètablokker toe (bijv. atenolol), ofwel een alfa-1-blokker (bijv. midodrine). Midodrine is meestal effectiever dan fludrocortison bij chronische orthostatische tachycardie. Als verhoogde zoutinname aanvankelijk helpt maar het effect afneemt, overweeg dan fludrocortison. Als deze therapieën niet effectief zijn, overweeg dan paroxetine. Bij duizelingen is een antiemeticum zoals meclozine nodig, maar geen behandeling is bijzonder effectief. Meditatie-technieken kunnen helpen bij lichte gevallen.

Prikkelbaredarmsyndroom (PDS): Pas het dieet aan en zet een eliminatiedieet in om voedselintoleranties te ontdekken. Wees voorzichtig met het gebruik van spasmolytica en anti-diarreemiddelen.

6. Neuro-endocriene verschijnselen

Angsttoestand

- a. **Fysieke remedies:** Zelfhulpstrategieën helpen bij het ontwikkelen van copingvaardigheden. Ontspanningstechnieken zoals langzaam diep ademen, het luisteren naar kalmerende muziek, een warm ontspannend bad, massagetherapie en als de patiënt het aankan rustige wateroefeningen, zwemmen of wandelen kunnen de gespannenheid verminderen. Kruiden zoals lavendel en tijm kunnen in sommige gevallen helpen. Sommige patiënten kunnen baat hebben bij ondersteunende begeleiding.

- b. **Geneesmiddelen:** Benzodiazepinen en buspiron worden vaak gebruikt.

Depressie

- a. **Fysieke remedies:** Reactieve depressie kan veroorzaakt worden door het leven met een slecht begrepen chronische ziekte met een complex klachtenpatroon zoals ME/CVS en het aanzienlijk slechter functioneren dat daarmee samenhangt. Zelfhulpgroepen, massage en lichttherapie kunnen helpen. Patiënten met een zware depressie moeten worden doorverwezen voor ondersteunende begeleiding.

- b. **Geneesmiddelen:** SSRI's zijn de eerste keus, maar zijn meestal niet werkzaam bij het bestrijden van de vermoeidheid en kunnen de slaap verstoren. Nieuwere antidepressiva zoals venlafaxine, nefazodone of bupropion kunnen van nut zijn. De meeste ME/CVS-patiënten kunnen geen voldoende hoge dosis van tricyclische antidepressiva verdragen, maar lage doses kunnen effectief zijn voor pijn en slaap, mits de patiënt ze verdraagt.

- c. **Kruiden en mineralengeneesmiddelen:** Patiënten met laag gehalte aan magnesium in de rode bloedcellen knappen soms op door gebruik van intramusculair magnesiumsulfaat. Sint-janskruid kan helpen bij een lichte depressie, maar moet niet gebruikt worden bij zware depressie en mag niet samen met andere antidepressiva worden ingenomen.

Afwijkingen van de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as

Geneesmiddelen:

fludrocortison, dehydroepinandrosteron (DHEA)

Hypoglykemie: voedsel met een lage glykemische index kan heilzaam zijn

7. Verschijnselen van het immuunsysteem

a. Immunistimulatie en virale modulatie:

Ampligen. Essentiële vetzuren (EFA) worden gebruikt vanwege hun antivirale effect.

b. Antivirale therapieën: Valacyclovir kan helpen bij een vastgestelde herpesinfectie. Kruidengeneesmiddelen zoals wilde oregano en olijfolieextracten kunnen antivirale effecten hebben.

c. Antibiotische behandeling van mycoplasma en chlamydia: mogelijke antibiotische behandelingen voor vastgestelde mycoplasma- of chlamydiainfecties zijn o.a. doxycycline, clarithromycine, ciprofloxacine, azithromycine en bioxine. Gebruik deze middelen voorzichtig en combineer de behandeling met probiotica en immuunversterkers.

Bloeddonaties: Het doneren van bloed is niet aan te raden, omdat dit de symptomen kan verergeren door het verlaagde circulerende bloedvolume. Het is mogelijk dat sommige patiënten infectiehaarden in hun bloed hebben⁵⁰.

Vaccinatie: Vaccinatie met een levend vaccin wordt over het algemeen niet aanbevolen vanwege het risico van verslechtering van de symptomen en

het triggeren van een terugval. Onderzoek heeft bij veel patiënten een vaak voorkomende disfunctie van de 2-5A synthetase/ribonuclease-L-antiviraal defensiemechanisme aangetoond³. Door deze risico's moeten beslissingen over vaccinaties uitsluitend in samenspraak tussen arts en patiënt worden genomen. Als tot vaccinatie wordt overgegaan, wordt aanbevolen om de injecties door de behandelend arts te laten toedienen en dat de dosis gesplitst wordt in 3 of 4 kleinere doses, elk minimaal een maand na elkaar om het risico op vertraagde reacties uit te sluiten.

Er is de afgelopen tien jaar grote vooruitgang geboekt in de kennis van ME/CVS. Nu is het tijd om een intensief onderzoeksprogramma op te starten om de aandoening beter te begrijpen en een betere behandeling van de patiënten te kunnen aanbieden. Het zou nuttig zijn om subgroepen van patiënten samen te stellen, zoals patiënten in de acute of chronische fase, lichte of ernstige gevallen, en viraal of met een andere oorzaak. Het oprichten van een expertisecentrum waar dezelfde patiënten in verschillende onderzoeken gebruikt worden en de onderzoeksresultaten door de onderzoekers gedeeld kunnen worden, zou informatie kunnen opleveren en helpen bij het efficiënt gebruik van behandelingen voor de diverse subgroepen van patiënten.

Bijlage 1: ERNST VAN DE SYMPTOMEN EN HIËRARCHIEPROFIEL VAN DE ERNST

NAAM _____ DATUM _____

1. Rangschik uw symptomen in volgorde van ernst (1 voor uw ernstigste symptoom) in de linkerkolom.
2. Geef een cijfer aan de ernst van het symptoom door een kruisje te zetten in de juiste kolom aan de rechterkant van de symptomen.

Rangschikking	Symptoom	Afwezig (0)	Licht (1)	Matig (2)	Ernstig (3)
	Lage inspanningstolerantie: verlies van fysiek of geestelijk uithoudingsvermogen, vermoeidheid wordt erger door fysieke inspanning				
	Lange herstelperiode na uitputting: duurt meer dan 24 uur om te herstellen naar het activiteitsniveau van voor de inspanning				
	Vermoeidheid: aanhoudende, ernstige vermoeidheid die het activiteitsniveau aanzienlijk vermindert				
	Slaapstoornissen: niet-herstellende slaap, slapeloosheid, hypersomnie				
	Pijn: in spieren en gewrichten, hoofdpijn				
	Geheugenstoornissen: slecht kortetermijngeheugen				
	Verwardheid en concentratiestoornissen				
	Woordvindstoornissen of het verkeerde woord zeggen				
	Maagdarmstoornissen: diarree, PDS				
	Recidiverende keelpijn				
	Terugkerende griepachtige symptomen				
	Duizeligheid of zich zwak voelen bij het opstaan				
	Verandering van de lichaamstemperatuur, wisselende lichaamstemperatuur, koude handen en voeten				
	Intolerantie voor kou/warmte				
	Opvliegers/transpireren				
	Duidelijke gewichtsverandering				
	Buiten adem bij inspanning				
	Gevoelige lymfeklieren: vooral aan halszijde en onder de armen				
	(Over)gevoeligheid voor licht, geluid, geuren				
	Spierzwakte				
	Nieuwe (over)gevoeligheden voor voedsel/medicatie/chemische stoffen				
	Totaal aantal kruisjes in kolom	x 0	x 1	x 2	x 3
	Totaal van de kolom				

Totale score: _____

Algemene ernst van de symptomen: _____ licht, _____ matig, _____ ernstig
 (Licht – komt voor in rust, matig – symptomen die in rust voorkomen, worden ernstig bij inspanning, niet in staat om te werken, en ernstig – vaak bedlegerig of aan huis gebonden).

Andere symptomen _____

Verergerende factoren _____

Verandering in symptomen _____

Hoe goed is uw slaap op een schaal van 1-5? (5- goed herstellende slaap, 1- geen slaap) _____

Hoe voelt u zich vandaag op een schaal van 1-10? (10 - uitstekend, 1 - volledig bedlegerig)

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, et al. Myalgic Encefalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols – A Consensus Document. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1):7-116, 2003. © Copyright 2003, Haworth Press Inc., Artikel verkrijgbaar bij The Haworth Document Delivery Service: 1-800-722-5857, docdelivery@haworthpress.com. Met toestemming in enigszins gewijzigde vorm gedrukt en samengevat.

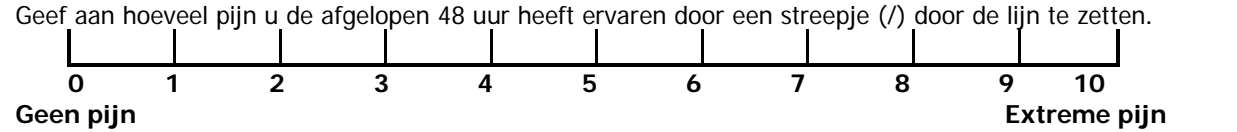
Bijlage 2: SLAAP- EN PIJNPROFIEL

Naam _____ **Datum** _____ **tot** _____
 Gelieve deze tabel in te vullen in de week voor u naar uw volgende afspraak komt.

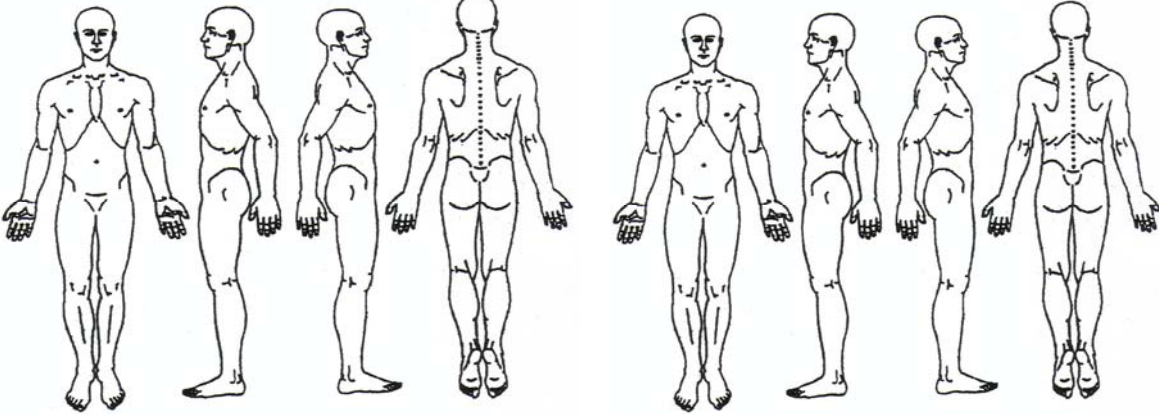
Dag	Wakker om	Temp 's morgens	Aantal uren geslapen	Slaap-kwaliteit	Pijn 's morgens	Pijn 's avonds	Temp 's avonds	Energie-niveau	Bed-tijd	Min.om in slaap te vallen
Week-gem.										

Temperatuur 's morgens: Neem uw lichaamstemperatuur op zodra u wakker wordt, terwijl u nog ligt. Geef ook aan of u het koud had (K), of u koude voeten had (KV), of koude handen (KH), en of u stijf (S) was.
Aantal uren geslapen: Geef bij benadering aan hoeveel uren en minuten u geslapen hebt.
Slaapkwaliteit: Goed, middelmatig of slecht. Geef ook aan hoeveel keer u 's nachts wakker werd, inclusief veel te vroeg wakker worden, bijv. als u twee keer wakker werd (W2). Geef aan als u weet waarom u wakker werd, bijv. om te gaan plassen, vanwege spierkrampen, een verstopte neus, enz.
Pijn: 0 tot 10. 0 is geen pijn, 10 is de ergste pijn die u hebt ervaren.
Energieniveau: Geef uw gemiddelde energieniveau aan voor de dag – 0 is bedlegerig, 10 veel energie.
Temperatuur 's avonds: neem uw lichaamstemperatuur op voor het naar bed gaan. Geef aan of u zich koud voelt.
Minuten voor het in slaap vallen: Geef bij benadering aan hoeveel minuten het duurde voor u in slaap viel. Was er iets bijzonders waarover u zich zorgen maakte deze week, zoals familieperikelen? _____

Visuele Analog Schaal Voor Pijn (Pijn VAS), Diagram Voor Lichamelijke Pijn



Geef op onderstaande tekeningen aan in welke gebieden u pijn voelt:
 Voortdurende pijn ===== Brandende pijn: xxxxxxxx Stekende pijn: ////////////// Tintelingen/speldenprikken: 000000
 Andere pijn: pppppppp Beschrijf :



Pain on Day 1 Pain on Day 7
 Jain AK, Carruthers BM, van de Sande MI, et al. *Fibromyalgia Syndrome: Canadian Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols – A Consensus Document. Journal of Musculoskeletal Pain 11(4):3-107, 2003. Co-published simultaneously as "The Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition for Practitioners. Russell IJ - Editor © Copyright 2004 Haworth Press Inc.. Copies available from Document Delivery Service: docdelivery@haworthpress.com Reprinted slightly condensed and modified with permission from Haworth Press.*

Bijlage 3: BEOORDELING VAN DE ARBEIDSONGESCHIKTHEID

A. Vereiste beoordeling van de arbeidsongeschiktheid

- 1. Beoordeel de symptomen van de invaliditeit van de patiënt:** Controleer de bewoordingen van de claim op arbeidsongeschiktheid van de betrokkene. Leg uitgebreid uit hoe de symptomen/aandoening(en) van de patiënt, in het bijzonder de functionele beperkingen en de capaciteit, hem of haar ervan weerhouden om aan de plichten van zijn/haar specifieke baan te voldoen, of welke baan dan ook waarvoor de patiënt qua scholing, opleiding en ervaring redelijkerwijs gekwalificeerd is en waarmee hij of zij een inkomen zou kunnen genereren dat hetzelfde is als bij de huidige baan. *De klinische opmerkingen zouden dergelijke beoordelingen op een regelmatige basis moeten bevatten.*
- 2. Beoordeel de prognose:** Denk eraan om geen definitieve tijdslimieten te geven betreffende herstel en toekomstige werkhervatting; wanneer de patiënt het werk niet binnen de gestelde tijd kan hervatten, zou dit namelijk als kwaadwilligheid geïnterpreteerd kunnen worden.
- 3. Beoordeel het revalidatiepotentieel:** De behandelend arts is verantwoordelijk voor de zorg voor de patiënt en is de aangewezen persoon om diens conditie, behandeling en herstelpotentieel in te schatten. De behandelend arts dient de regie te houden bij alle inspanningen gericht op revalidatie.
- 4. Geef medisch advies:** Geef uitgebreid advies, onderbouwd met gedetailleerd subjectief/objectief bewijsmateriaal betreffende de impact van de functionele beperkingen van de patiënt, de mate van de invaliditeit en of de patiënt door zijn/haar gesteldheid al dan niet genoodzaakt is zijn/haar werk te verzuimen om verdere achteruitgang te voorkomen.

B. Medische documentatie

Het is belangrijk dat de ernst van de symptomen en invaliditeit voortdurend gedocumenteerd worden.

- 1. Medische voorgeschiedenis:** Documenteer de totale ziektelast, niet slechts de primaire diagnose. De anamnese dient een onderzoek te omvatten door een huisarts of specialist die bekend is met ME/CVS, diagnoses, abnormale laboratoriumbevindingen, objectieve fysiologische bevindingen zoals OI (orthostatische intolerantie), ernst van de symptomen en de impact op de functionele mogelijkheden, ziekteduur en respons van de patiënt op behandelingen.
- 2. Vragenlijsten, patiëntendagboeken, schalen, enzovoorts:** Zorg dat de patiënt bij het eerste bezoek en daarna ongeveer iedere 6 maanden volledige schalen of vragenlijsten invult. Deze vragenlijsten helpen de toestand van de patiënt te monitoren, evenals het effect van behandeling, het algemeen functioneren en de activiteiten in het dagelijks leven en een prognose te doen. Periodieke, gestructureerde gesprekken zijn nuttig bij het beoordelen van de ernst van symptomen, interactie, impact en cumulatieve effecten. Zo ook het bespreken van het patiëntendagboek en vragenlijsten. Ook kan het Medical Outcomes Short-Form Profile (SF-36) helpen.
- 3. Verdere documentatie:** Elke objectieve bevinding moet worden gedocumenteerd.
- 4. Functionele beperkingen:** Geef aan hoe de functionele beperkingen van invloed zijn op het dagelijks leven, Instrumentele Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (IADL), revalidatieprogramma's en werkactiviteiten. Neem de lichamelijke, cognitieve en emotionele functionele beperkingen, de effecten van chronische symptomen, gebrek aan uithoudingsvermogen, afgenomen cognitieve functies, onvoorspelbaarheid en schommeling van de verschijnselen (zelfs van uur tot uur), en cumulatieve vermoeidheidseffecten in overweging.
- 5. Beoordeling door beroepsadviseurs:** Gediplomeerde beroepstherapeuten moeten goed geïnformeerd zijn over ME/CVS, informatie kunnen aanreiken betreffende het niveau van functioneren in huis met betrekking tot een 24-urige werkdag. De werkplek zelf moet ter plekke worden beoordeeld, waar mogelijk met aandacht voor fysieke, geestelijke, emotionele, sociale eisen en omgevingseisen, evenals werkplekfactoren.
- 6. Bepaling prognose:** In een review van prognostische onderzoeken⁷ meldde een 9-jaarsonderzoek dat 12% van de patiënten terugkeerde naar hun premorbide functioneringstoestand en meldden de 5 andere onderzoeken percentages van 0% en 6%. Doorgaans hebben de patiënten met ernstige symptomen bij aanvang van de aandoening en patiënten met comorbide fibromyalgie ernstiger symptomen. Hoe strenger de criteria, hoe slechter de prognose. Aangezien het onmogelijk is om de prognose per individu met zekerheid vast te stellen, blijft de prognose een klinische schatting.
- 7. Verstrek medisch advies** over de vraag of de patiënt in staat is om te werken of dat hij/zij arbeidsongeschikt is.

Triggers op de werkplek: (bewerkt naar⁵¹) De volgende factoren kunnen pijn, fysieke en cognitieve vermoeidheid veroorzaken:

- langdurig zitten, schrijven, bureauwerk, handmatig werk, telefoongebruik, gebogen werken, staan, traplopen, autorijden en verder wandelen dan de afstand die verdragen wordt
- niet ondersteund strekken van de armen en boven het hoofd reiken, zwaar tillen, dragen, huishoudelijk werk, tuinieren, enzovoorts
- computerwerk, rekenen, vele taken tegelijk doen, taken waarbij een beroep gedaan wordt op het geheugen of die een snelle reactietijd vereisen, snelle en complexe werkomgeving, strakke deadlines, zintuiglijke overbelasting
- verandering van werkdagen of lange werkdagen, ploegendienst; milieufactoren: koude, hitte, luchtverontreinigende stoffen, chemische producten; stress

Testen op afwijkingen bij ME/CVS (zie ook www.mefmaction.net voor gespecialiseerde tests).

Hoewel er niet één specifieke test voor ME/CVS is, kunnen meerdere tests afwijkingen aantonen. De standaard testbatterij is vaak niet toereikend om afwijkingen bij ME/CVS-patiënten aan te tonen. Veel van onderstaande tests zijn niet beschikbaar in de algemene medische laboratoria, maar kunnen beschikbaar zijn in onderzoekssettings of komen in de toekomst wellicht op meer plaatsen beschikbaar:

- **Virologie, etc.:** virale antilichamen, waaronder Coxsackie B en HHV-6; bacteriën, mycoplasma etc.
- **37-kDa 2-5A RNase L immunoassay:** proteïnen, activiteit, PKR-splitsing en elastase activity assays.
- **Andere immunologische markers:** NK-celgehalte en functie *per cel* voor lage NK-cel cytotoxiciteit; CD4-CD8 ratio; antinucleaire antilichamen, geactiveerde immuuncomplexen, IgG-subfracties, waaronder IgG1 en IgG3, circulerende immuuncomplexen IL2 & IL4; Th1 – Th2 respons op mitogene stimulatie (hoge gehalten aan Th2 duiden op auto-immuniteit), flowcytometrie voor geactiveerde/verhoogde lymfocyten; antilamine- antilichamen kunnen wijzen op auto-immuniteit en hersencelschade (lamine-B-antilichamen zijn een bewijs van auto-immuniteit); humorale auto-immuniteit voor polypeptiden van de nucleaire enveloppe (NE); antilichamen in neuronale cellen MAP2 (kinaseregulatoren).
- **Urinemarkers:** 24-uurs vrij cortisol, verhoogde amino-hydroxy-N-methyl-pyrrolidine correleert met de kwantiteit van symptomen; IAG, een tryptofaanmetabooliet, is meestal positief en wijst op een *leaky gut*, wat weer een indicatie is voor een lekkende bloed-hersenbarrière, urinecreatinine en andere spiermetaboliëten.
- **Endocriene onderzoeken:** CT-scans kunnen verkleining van de bijnieren tonen; schildklierhormoonspiegels met aandacht voor de biologische beschikbaarheid van T3 en bij patiënten met een gereduceerd niveau moet ook selenium bepaald worden omdat dit de omzetting van T4 naar T3 regelt; verminderde HPA-functie.
- **Verhoogde 5HT-neurotransmissie**
- **Chronische orthostatische intolerantie:** gebruik tilt-table tests of meet de hartfrequentie en de bloeddruk terwijl de patiënt rechtop staat. Nota: dit moet altijd met voorzichtigheid gebeuren terwijl er iemand naast de patiënt staat.
- **Cardiale disfunctie:** 24-uurs Holter-onderzoek – vraag er specifiek naar om zelf de resultaten te mogen zien of om te letten op repetitieve T-golf-inversies en platte T-golven.
- **Computer Science and Application (SCA™):** de actometer is een klein apparaatje dat de frequentie en intensiteit van activiteit gedurende maximaal 22 dagen registreert, met intervallen van 1 minuut. Kenmerkend is dat er minder intense en kortere activiteitenpieken worden waargenomen, gevolgd door langere periodes van rust. Het helpt als de patiënt tegelijkertijd een dagboek van zijn/haar activiteiten bijhoudt en/of een snelheidsmeter draagt.
- **CNS, ANS:** Romberg-test, nystagmusonderzoek (kan gedurende de dag fluctueren van positief tot negatief); gewijzigde sympathische tonus, subnormale en/of fluctuerende lichaamstemperatuur overdag.
- **Cognitieve taken:** vertraagde verwerkingsnelheid, werkgeheugen, informatieverwerking, etc.
- **SPECT-scans** kunnen een lagere bloeddorstrooming van cortex en cerebellum aantonen, vaak in de frontale, pariëtale, temporale en occipitale gebieden, de hersenstam en in de gehele cortex cerebelli.
- **PET-scans** kunnen een afgenomen glucosemetabolisme aantonen in de rechter mediofrontale cortex en een verminderde hypoperfusie en hypometabolisme in de hersenstam.

Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel

- **MRI-hersenscans:** verhoogd aantal puntlaesies, voornamelijk in de frontale kwabben en subcorticale gebieden, wat wijst op demyelinisatie van witte stof of oedeem. Verricht een spinale MRI voor HNP of geringe stenose.
- **qEEG-hersentopografie:** verhoogde eeg-activiteit in theta- en bètafrequentiebanden en verhoogde intracerebrale elektrische activiteit van de delta- en bètafrequentiebanden in het linker frontale gebied met de ogen dicht kunnen gezien worden. Bij verbale cognitieve verwerking kan een verminderde activiteit in de rechterhemisfeer (bèta) gezien worden.
- **Hypercoagulabiliteit:** flowcytometrie – fibrinogeen, trombine-/antitrombinecomplexen, etc.
- **Positieve tests op fibromyalgie en myofasciaal pijnsyndroom** moeten genoteerd worden.
- **Huidgeleiding en huidtemperatuur:** de combinatie van een slechtere huidgeleiding in respons op visuele en auditieve stimuli en een hogere huidtemperatuur van de vingers duidt op verminderde activering van het autonome sympathische zenuwstelsel.
- **Slaapstudies** kunnen aantonen dat er te weinig tijd doorgebracht wordt in de diepere slaapstadia en dat er sprake is van intrusie van alfa golven in de deltagolven tijdens de niet-REM slaap.
- **Oogonderzoek:** vertraagde en duidelijke schokkerige korte oogbewegingen, moeite met en vertraagde veranderingen in visuele fixatie, beperkte perifere velden, weinig en/of onvolledig knipperen, kleine pupillen, lichtovergevoeligheid, traanvochtafwijkingen zoals lage traan break-up tijd, onvoldoende aanmaak van de olie- of slijmlaag in traanvocht, Bengaals roze kleuring van de cornea, visuele mediaanlijnvverschuiving.
- **Allergieën of overgevoeligheden; longfunctietesten; levertesten:** CPK en leverfunctie.

LITERATUURVERWIJZINGEN

1. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Basted AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *JCFS* 11(1):7-115, 2003.
2. Patarca-Montero R, Mark T, Fletcher M, Klimas NG. The immunology of chronic fatigue syndrome. *JCFS* 6(3/4):59-107, 2000.
3. De Meirleir K, Bisbal C, Campine I, et al. A 37 kDa 2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 108(2):99-105, 2000.
4. Vojdani A, Choppa PC, Lapp CS. Downregulation of RNase L inhibitor correlates with upregulation of interferon-induced proteins (2-5A synthetase and RNase L) in patients with chronic fatigue immune dysfunction syndrome. *J Clin Lab Immunol* 50(1):1-16, 1998.
5. Kaushik N, Fear D, Richards SCM, et al. Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol* 58:826-832, 2005.
6. Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, et al. A community-based study of Chronic Fatigue Syndrome. *Arch Intern Med.* 159:2129-2137, Oct. 1999.
7. Joyce J, Hotopf M, Wessely S. The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndromes: a systematic review. *QJ Med* 90:223-233, 1997.
8. Jason LA, Torres-Harding SR, Jurgens A, Helgerson J. Comparing the Fukuda et al. Criteria and the Canadian Case Definition for Chronic Fatigue Syndrome. *J CFS* 12(1): 37-52, 2004.
9. Jason L, in Munson P, editor. *Stricken: Voices from the Hidden Epidemic of Chronic Fatigue Syndrome*. Haworth Press, New York 2000, p4.
10. Snell CF, Vanness JM, Strayer DR, Stevens SR. Exercise capacity and immune function in male and female patient with chronic fatigue syndrome (CFS). *In vivo* 19(2): 387-90, Mar-Apr. 2005
11. van de Sande MI. ME/CFS and post-exertional malaise and exercise. *Quest #60*, National ME/FM Action Network, 2003.
12. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, et al. Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals Med* 121:953-959, 1994.
13. De Becker P, Roeykens J, Reynders M, et al. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 160(21):3270-3277, Nov. 27, 2000.
14. Inbar O, Dlin R, Rotstein A, et al. Physiological responses to incremental exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *Med Sci Sports Exerc* 33(9): 1463-1470, Sept. 2001.
15. Goldstein JA. *Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis*. Haworth Medical Press, Binghamton NY 1993, pg. 116.
16. Streeten DH. Role of impaired lower-limb venous innervation in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *Amer J Med Sci* 321:163-167, Mar. 2001.
17. Goldstein JA. CFS and FMS: Dysregulation of the limbic system. *FM Network* Oct. 1993, pp 10-11.
18. La Manca JJ, Sisto SA, DeLuca J, et al. Influence of exhaustive treadmill exercise on cognitive functioning in chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 105(3A):59S-65S, Sept 27, 1998.
19. De Becker P, McGregor N, De Meirleir K. A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome. *J Inter Med* 250:234-240, 2001.
20. Boda WL, Natelson BH, Sisto SA, Tapp WN. Gait abnormalities in patients with the chronic fatigue syndrome. *J Neurol Sci* 131(2):156-161, Aug. 1995.
21. Fischer B, Le Bon O, Hoffmann G, et al. Sleep anomalies in the chronic fatigue syndrome. A comorbidity study. *Neuropsychobiol* 35(3): 115-122, 1997.
22. Moldofsky H. Fibromyalgia, sleep disorder and chronic fatigue syndrome. *CIBA Foundation Symp* 173:262-279, 1993.
23. Bennett RM. Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, and myofascial pain. *Cur Opin Rheum* 10(2): 95-103, 1998.
24. Tirelli U, Chierchetti F, Tavio M, et al. Brain positron emission tomography (PET) in chronic fatigue syndrome : preliminary data [in process citation]. *Am J Med* 105(3A):trS-t8S, Sep. 28, 1998.
25. Costa DC, Tannock C, Brostoff J. Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *Q J Med* 88:767-773, 1995.
26. Ichise M, Sallit I, Abbey S, et al. Assessment of regional cerebral perfusion by Tc-HMPAO SPECT in Chronic Fatigue Syndrome. *Nuclear Med Commun* 13:767-772, 1992.
27. Lange G, Wang S, DeLuca J, Natelson BH. Neuroimaging in chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 105(3A): 50S-53S, 1998.
28. Buchwald D, Cheney PR, Peterson DI, et al. A chronic illness characterized by fatigue, neurologic and immunologic disorders, and active human herpes virus type 6 infection. *Ann Intern Med* 116(2): 103-113, 1992.
29. de Lange F, Kalkman J, Bleijenberg G, et al. Gray matter volume reduction in the chronic fatigue syndrome. *NeuroImage* 26:777-781, 2005.

Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel

30. Okada T, Tanaka M, Kurastune H, et al. Mechanisms underlying fatigue: A voxel-based morphometric study of chronic fatigue syndrome. *BMC Neurol* 4:14, 2004.
31. Mahurin RK, Buchwald DS, et al. AACFS 5th International Research & Clinical Confer., Seattle, Jan. 2001, 088.
32. Lange G., Stefferner J, Cook DB, et al. Objective evidence of cognitive complaints in Chronic Fatigue Syndrome: A BOLD fMRI study of verbal working memory. *Neuroimage* 26(2):513-24, Jun 1, 2005.
33. Flor-Henry P, Lind J, Morrisson J, et al. Psychophysiological and EEG findings in chronic fatigue syndrome. [Abstract] Presented at IPEG International Pharmacology-EEG Society-11th Biennial Congress on Pharmacology-EEG, Vienna, Austria 2000 Sept 1-3. Published in *Klinische Neurophysiologie* 32(1):46-65, 2001.
34. Lange G, Holodny AI, Lee HJ, et al. Quantitative assessment of cerebral ventricular volumes in chronic fatigue syndrome. *Appl Neuropsychol* 8(1):23-30, 2001.
35. Bruno RL, et al. Polio Encephalitis and brain generator model of Post Viral Fatigue. *J CFS* 2(2,3):5-27, 1996.
36. Streeten DH, Tomas D, Bell DS. The roles of orthostatic hypotension, orthostatic tachycardia and subnormal erythrocyte volume in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 320(1):1-8, Jul 2000.
37. Peckerman A, LaManca JJ, Dahl KA, et al. Abnormal impedance cardiography predicts symptom severity in Chronic Fatigue Syndrome. *Amer J Med Science* 326(2):55-60, Aug 2003.
38. Codero DL, Sisto SA, Tapp WN, et al. Decreased vagal power during treadmill walking in patients with chronic fatigue syndrome. *Clin Auton Res* 6(6):329-333, 1994.
39. Demitrack MA, Crofford LJ. Evidence for and pathophysiologic implications of hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysregulation in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Ann N Y Acad Sci* 840:684-697, May 1, 1998.
40. Lerner AM, Zervos M, Dworkin HJ, et al. New cardiomyopathy: pilot study of intravenous Ganciclovir in a subset of the chronic fatigue syndrome. *Infect Dis in Clin Pract* 6:110-117, 1997.
41. Ablashi DV, Eastman HB, Owen CB, et al. Frequent HHV-6 antibody and HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS) patients. *J Clin Virol* 16(3):179-191, May 1 2000.
42. Roelens S, Herst CV, D'Haese A, et al. G-actin cleavage parallels 2-5A-Dependent RNase L cleavage in peripheral blood mononuclear cells-relevance to a possible serum-based screening test. *J CFS* 8(3/4):63-82, 2001.
43. Mahrer K, Klimas N, Fletcher MA. Flow cytometry measurement of perforin and natural killer cell activity. AACFS Fifth International Research & Clinical Conference, Seattle, Jan. 2001, #47.
44. TEACH-ME Task Force. TEACH-ME: A Sourcebook for Teachers of Young People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome. Second Edition. National ME/FM Action Network, 2005. www.mefmaction.net
45. Dowsett EG, Colby J. Long-term sickness absence due to ME/CFS in UK schools: an epidemiological study with medical and educational implications. *J CFS* 3(2):29-42, 1997.
46. Sharpe MC, in Demitrack MA, Abbey Se (editors). *Chronic Fatigue Syndrome*. Guilford Press, NY 1996, pp. 248.
47. Wessely S, Nimnuan C, Sharp M. Functional somatic syndromes: one or many? *Lancet* 354(9182):936-939, Sept 11, 1999.
48. Komaroff AL. The biology of Chronic Fatigue Syndrome. *Am J Med* 108:99-105, Feb 2000.
49. Sheperd C. Pacing and exercise in chronic fatigue syndrome. *Physiother* 87(8):395-396, Aug. 2001.
50. De Meirleir K, De Becker P, Campine I. Blood transfusion and chronic fatigue syndrome. (Abstract) Presented at the CFS Conference, Sydney, Australia, 1999.
51. Waylonis GW, Ronan PG, Gordon C. A profile of fibromyalgia in occupation environments. *Am J Phys Med Rehabil* 73:112-115, 1994.

Dit korte overzicht geeft alleen de belangrijkste punten uit

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. (A Consensus Document)

Bruce M Carruthers, Anil Kumar Jain, Kenny L De Meirleir, Daniel L Peterson, Nancy G Klimas, A Martin Lerner, Alison C Basted, Pierre Flor-Henry, Pradip Joshi, AC Peter Powles, Jeffrey A Sherkey, Marjorie I van de Sande.

Het volledige consensusdocument wordt sterk aanbevolen als een informatieve bron voor artsen. Het kan worden bekeken op www.mefmaction.net. Het oorspronkelijke document en een Franse, Duitse, Italiaanse en Spaanse vertaling kunnen worden bekeken op www.mefmaction.net/Patients/Overviews/tabid/122/Default.aspx

Naschrift bij de Nederlandse vertaling van
An Overview of the Canadian Consensus Document

Velen zullen opkijken van de inhoud van het *Canadian Consensus Document* en door het feit dat er nu een Nederlandse vertaling van de overview is: *Een Overview* van het *Canadese consensusdocument*. Wij hopen dat het stuk in beide opzichten een aangename verrassing is.

MEtrans (bestaande uit een groepje patiënten en speciaal voor alleen deze gelegenheid geformeerd) nam het initiatief tot het vertalen van de originele *Overview van het Canadese consensusdocument*. Wij hebben hierbij steeds voor ogen gehad dat een dergelijk inhoudelijk zeer gedegen en informatief document ook gemakkelijk toegankelijk zou moeten zijn voor Nederlandstalige lezers, ongeacht of dit patiënten zijn met ME/CVS, hun omgeving, artsen of paramedici. Juist voor deze groep patiënten denken we, dat het gemakkelijker is om een belangrijk stuk als dit in de eigen taal te kunnen lezen. We hopen dat deze Nederlandse vertaling breed verspreid zal worden en dat de aangedragen kennis, ideeën, tests en handreikingen overgenomen zullen worden.

MEtrans kon dit omvangrijke project niet alleen verwezenlijken. Onze bijzondere dank geldt Nienke Groenendijk-Feenstra (Hestia Communicatie BV) voor de (controle)vertaling en redactie. Ook zijn we de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/CVS Stichting Nederland dankbaar voor hun financiële steun om het eindproduct te kunnen realiseren. Verder zijn we zeer erkentelijk voor alle ontvangen hulp vanuit Canada. In het bijzonder noemen wij Marjorie van de Sande die veel persoonlijke tijd en energie in ons project heeft gestoken om een optimaal eindresultaat te verkrijgen.

We verwachten dat het enthousiasme dat de auteurs na de totstandkoming van hun werk in eigen land ontvingen nu ook overslaat naar Nederland en België. Wij hopen veel positieve aandacht te trekken, in navolging van de positieve ontvangst onder ME/CVS-betrokkenen overzee.

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (info@steungroep.nl), ME/CVS Stichting Nederland (me-cvs-stichting@zonnet.nl) en MEtrans (metrans45@gmail.com) hebben toestemming tot verspreiden van de Nederlandse versie in ruime zin. Voor een gedrukte, papieren, versie kunt u contact opnemen met een van de drie genoemde partijen.

Wij hopen met ons initiatief en onze inspanningen een bijdrage te leveren aan een beter inzicht in ME/CVS, meer begrip voor patiënten en hun omgeving en vooral aan goede medische zorg.

MEtrans

Als we niet van richting veranderen, eindigen we precies waar we op afgaan.
(Chinees spreekwoord)

Het Canadese consensusdocument over myalgische encefalomyelitis en chronische-vermoeidheidssyndroom

Het gebruik van deze gids en meer in het bijzonder van de voorgestelde criteria voor een klinische casusdefinitie zou moeten leiden tot selectievere en meer realistische diagnoses bij de patiënten, waarbij een duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen de ideopathische toestand van abnormale vermoeidheid en ME/CVS, en zou ook de aanzet moeten geven tot een verbetering van de kwaliteit van klinische experimentele onderzoeken.

Dr. Ferran J. García
Hoofd afdeling Reumatologie van de Clínica CIMA, Barcelona, Spanje

Dit is een **ZEER BELANGRIJK** document dat een nieuwe focus en richting geeft aan allen die betrokken zijn bij ME/CVS. Het stelt de klinische ervaring en het inzicht beschikbaar van vooraanstaande artsen op dit gebied en van duizenden uren klinische onderzoeken die belangrijk zijn voor ME/CVS-patiënten en allen die betrokken zijn bij hun zorg en ondersteuning en meer inzicht willen hebben in deze organische ziekte met haar vele facetten.

Het biedt...

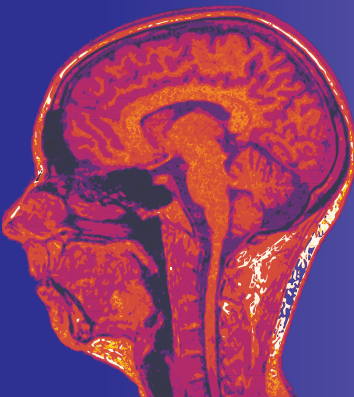
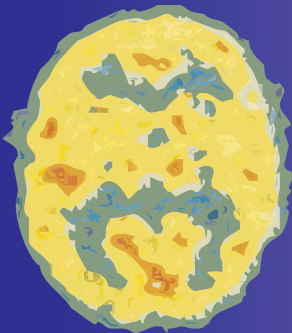
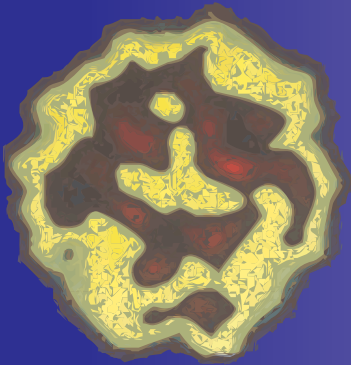
HOOP voor patiënten die maar al te vaak te horen kregen dat hun vele symptomen veroorzaakt werden door een psychiatrische stoornis of een biopsychosociale oorzaak hadden, met alle gevolgen van dien voor hun recht op een uitkering en de ondersteuning die ze zo hard nodig hebben.

DUIDELIJKHEID voor artsen doordat het document tal van klinische procedures en protocollen verstrekt die objectief bewijs leveren van organische multisysteem- en multi-orgaanaandoeningen geassocieerd met het neuro-endocriene stelsel en het immuunsysteem. Het stuk is in overeenstemming met de reeds lang bestaande internationale classificatie van ME/CVS als neurologische aandoening, ICD 10 G.93.3.

RICHTING voor klinische behandelingen en onderzoeksprogramma's; in het bijzonder de meest recente met betrekking tot de behoefte aan subtypen bij de aanpak van ME/CVS en een diepgaander inzicht in veranderingen in genexpressie, mitochondriale disfunctie en pathologische veranderingen in het endotheel met concomiterende vasculaire schade. Mitochondriale disfunctie biedt een verklaring voor de invaliderende vermoeidheid die een van de definiërende kenmerken van ME/CVS is en past bij chronisch hartfalen, zoals onlangs beschreven in een cohort van ME/CVS- patiënten.

INZICHT in de complexiteit en perplexiteit van ME/CVS als multisymptoom-, multi-orgaan- en multisysteemziekte die in toenemende mate erkend wordt als archetype van andere verwante aandoeningen, zoals het Golfoorlogsyndroom, Meervoudige Chemische Sensitiviteit (MCS) en het fibromyalgiesyndroom (FMS).

Dr. Malcolm Hooper
Emeritus professor Geneeskundige Chemie
Afdeling Life Sciences
Universiteit van Sunderland
Verenigd Koninkrijk



Reviews van het Canadese consensusdocument

Myalgische encefalomyelitis/chronische-vermoeidheidssyndroom is een complexe ziekte die tot levenslange invaliditeit kan leiden, maar die door de medische gemeenschap al jarenlang niet duidelijk herkend wordt. De paradox van de ziekte is dat deze kan leiden tot ernstige ongemakken en de dagelijkse activiteit duidelijk beperkt, maar dat de patiënten er op het oog betrekkelijk goed uitzien. Juist door deze paradox hebben vele artsen de ernst van ME/CVS nooit onderkend.

De afgelopen jaren heeft de wetenschap bijzonder veel vooruitgang geboekt bij het begrijpen van de basismechanismen van ME/CVS. Mede omdat de ziekte zo complex is, heeft echter maar weinig van deze kennis de medische beroepsgroep bereikt om te worden gebruikt bij het verlichten van het lijden van patiënten met deze aandoening. Dankzij het consensusdocument kunnen afwijkingen van de neurologische, autonome en neuro-endocriene stelsels en het immuunsysteem nu op bondige wijze gedefinieerd worden en wordt een beeld van deze invaliderende ziekte geschetst. De Canadese consensusdefinitie van ME/CVS is een beknopte samenvatting van deze vooruitgang en maakt een heldere diagnose mogelijk. Het Canadese consensusdocument dient door elke ZORGVRELENER GELEZEN EN BESTUDEERD te worden.

David S. Bell, MD, FAAP
Oud-voorzitter van de adviescommissie “Chronic Fatigue Syndrome”
van het Amerikaanse ministerie van Volksgezondheid, USA

Hoewel het belangrijkste doel het bepalen van een klinische casusdefinitie van ME/CVS was, is het ME/CFS-consensusdocument een uitgebreid overzicht van ME/CVS geworden, inclusief pathofysiologie, verschijnselen, lichamelijke bevindingen en behandelingen. Dit consensusdocument is tot op heden duidelijk het uitgebreidste overzicht van ME/CVS. Dankzij de medewerking van veel ervaren artsen biedt het stuk inzicht in objectieve en subjectieve verschijnselen die nog nooit elders zijn geregistreerd. Nog nooit eerder was er consensus over de behandeling. Dit stuk neemt niet alleen farmacotherapie in overweging, maar doet ook aanbevelingen op het gebied van patiëntenvoorlichting, het omgaan met hun energie, pacing, stressreductietechnieken, dieet en lichamelijke activiteit. Eén van de belangrijkste aspecten van het ME/CFS-consensusdocument is dat het het bewijsniveau voor verschillende aanbevelingen aangeeft.

Dit is HÉT HANDBOEK voor het vaststellen en behandelen van ME/CVS. Elke praktijk die patiënten met ME/CVS behandelt, zou dit document moeten gebruiken als standaard voor de diagnose en behandeling.

Charles W. Lapp, MD
Directeur van het HUNTERHOPKINS CENTER, Charlotte, North Carolina, USA
Lid van de adviescommissie voor CVS van het Amerikaanse ministerie van Volksgezondheid
Lid van de Raad van Bestuur van de International Association for CFS/ME

Onze vergelijkende studie onderzocht de verschillen tussen patiënten die beantwoordden aan de Canadese klinische criteria en de criteria van Fukuda et al. voor ME/CVS en mensen met chronische vermoeidheid die verklaard werd door een psychiatrische stoornis. Op grond van de Canadese klinische criteria werden patiënten geselecteerd die lichamelijk minder goed functioneerden, die meer symptomen van vermoeidheid/zwakte en meer neurocognitieve en neurologische symptomen hadden en die meer variabelen hadden die hen significant onderscheidden van de psychiatrische vergelijkingsgroep dan op grond van de criteria van Fukuda et al. het geval was. De bevindingen suggereren dat de Canadese criteria erop wijzen dat het wellicht nuttig kan zijn om post-exertionele malaise en vermoeidheid, slaapdisfunctie, pijn, klinische neurocognitieve en klinische autonome/neuro-immuno-endocriene symptomen als hoofdcriteria te benoemen.

De keuze van diagnostische objectieve en subjectieve verschijnselen heeft verstrekende gevolgen voor bij wie ME/CVS wordt vastgesteld en hoe serieus de ziekte genomen wordt door zorgverleners, verzekeringsmaatschappijen en revalidatieklinieken, evenals patiënten, hun familieleden en vrienden. Ik hoop dat de resultaten van deze vergelijkende studie meer artsen zal aanmoedigen DE CANADESE KLINISCHE CRITERIA TE GEBRUIKEN.

Leonard A. Jason, Ph D
Directeur van het Center for Community Research, DePaul University, Chicago IL, USA
Lid van de Raad van Bestuur van de International Association for CFS/ME

