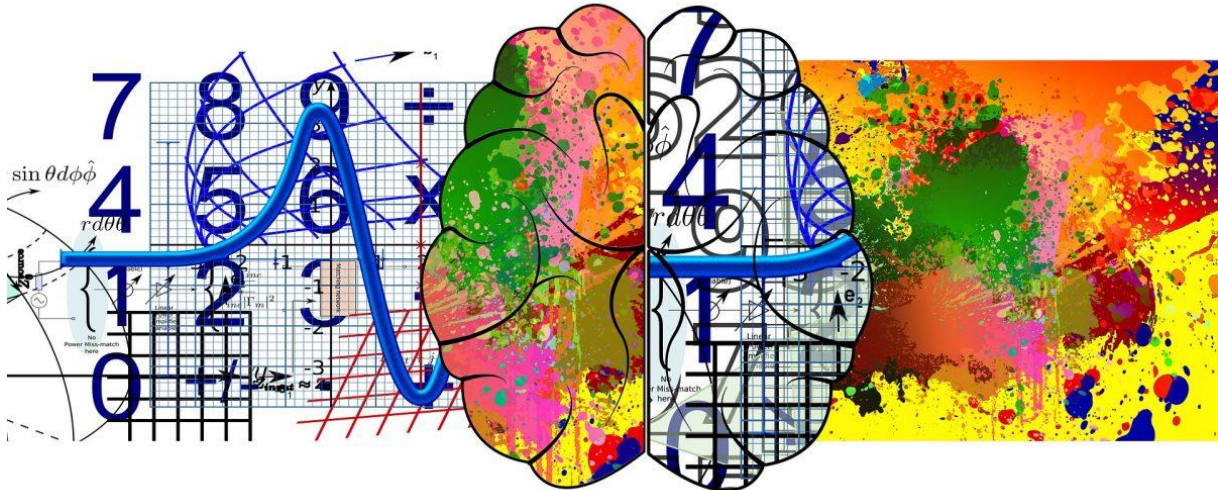


Wat psychiaters en psychologen behoren te weten over ME/cvs

21 maart 2022



ME/cvs is een chronische, complexe, multisysteem biologische ziekte met vaak verwoestende gevolgen. Het treft alle leeftijdsgroepen, ook kinderen, en alle sociale klassen. Ongeveer 75% van de patiënten is vrouw.

De [levenskwaliteit](#) is slechter dan bij veel andere ernstige ziekten, waaronder kanker, beroertes, reumatoïde artritis en MS. 25% van de patiënten is aan huis gebonden of bedlegerig. Ernstig getroffen patiënten kunnen problemen hebben met ALLE dagelijkse activiteiten, en in extreme gevallen kunnen ze zelfs [sondevoeding](#) nodig hebben. ME/cvs is niet psychosomatisch, en psychologische therapieën zullen de ziekte niet genezen.

Wat zijn de symptomen van ME/cvs?

Het belangrijkste symptoom van ME/cvs is post-exertionele malaise (PEM). Dit is de verergering van de ziekte die optreedt wanneer de energielimiet van een patiënt wordt overschreden.

Andere symptomen zijn:

- Invaliderende vermoeidheid die verergert door activiteit, niet veroorzaakt wordt door overmatige cognitieve, fysieke, emotionele of sociale inspanning, en niet significant verlicht wordt door rust.
- Niet verfrissende slaap of slaapstoornissen.
- Cognitieve problemen of “hersennmist”.

De volgende bijbehorende symptomen kunnen ook aanwezig zijn.

- Orthostatische intolerantie, autonome disfunctie, duizeligheid, hartkloppingen, flauwvallen, misselijkheid bij rechtop staan of gaan zitten vanuit een liggende positie.
- Overgevoeligheid voor temperatuur met als gevolg overvloedig zweten, koude rillingen, opvliegers, of het erg koud hebben.
- Neuromusculaire symptomen, waaronder stuiptrekkingen en myoclonische schokken.
- Griepachtige verschijnselen, zoals keelpijn, gevoelige klieren, misselijkheid, rillingen of spierpijn.
- Verhoogde zintuiglijke gevoeligheden, waaronder licht, geluid, aanraking, smaak en reuk.
- Pijn, waaronder pijn bij aanraking, myalgie, hoofdpijn, oogpijn, buikpijn of gewrichtspijn zonder acute roodheid, zwelling of effusie.
- Maagdarmstoornissen met inbegrip van veranderde darmgewoonten en [moeilijkheden met eten](#).
- Intolerantie voor alcohol, of voor bepaalde voedingsmiddelen en chemicaliën.

Valt ME/cvs onder de Medisch Onverklaarbare Symptomen?

Nee. ME/cvs behoort niet tot de Medisch Onverklaarbare Symptomen, Perplexe/Persistente Lichamelijke Symptomen, Functionele Neurologische Stoornis, Pervasief Weigeringsyndroom, Gefabriceerde of Geïnduceerde Ziekte, Pathologische Vraagvermijding, Lichamelijk Stressyndroom, Lichamelijke Stressstoornis of eetstoornis. ME/cvs is niet “functioneel” of psychosomatisch, en deze psychologische constructen zijn niet van toepassing op ME/cvs.

Zijn ME/cvs-patiënten gedeconditioneerd?

ME/cvs wordt niet veroorzaakt door deconditionering. Patiënten raken wel gedeconditioneerd door langdurige inactiviteit, maar dit is een gevolg van de ziekte en niet de oorzaak. Daarom kan het niet worden teruggedraaid zonder eerst de onderliggende ziekte terug te draaien. In de praktijk is het niet het fitnessniveau van de patiënt dat zijn vermogen om te functioneren beperkt, maar zijn onvermogen om energie op te wekken om de activiteit te voeden, samen met talrijke andere [fysiologische stoornissen](#) in alle lichaamssystemen. Twee dagen cardiopulmonale inspanningstesten ([CPET](#)) tonen aan dat, terwijl gezonde controles hun prestaties behouden of fitter worden op de tweede dag, de prestaties van ME/cvs-patiënten aanzienlijk verslechteren, het tegenovergestelde van wat er gebeurt wanneer iemand gedeconditioneerd is. Dit is een objectieve demonstratie van PEM en toont aan dat pogingen om patiënten te reconditioneren de ziekte alleen maar zal verergeren.

Dienen psychiaters te weten hoe ze ME/cvs moeten diagnosticeren?

Ja. De symptomen van ME/cvs omvatten alle lichaamssystemen, dus ME/cvs-patiënten kunnen zich bij elk specialisme presenteren. Fluctuerende cognitieve problemen, veranderd slaappatroon, uiteenlopende symptomen en de gedragsaanpassingen die nodig zijn voor energiebeheer (bv. sociaal isolement) kunnen allemaal leiden tot psychiatrische doorverwijzing. Standaard beoordelingssystemen voor angst en depressie zijn niet-specifiek en kunnen artsen misleiden tot het verkeerd diagnosticeren van ME/cvs als psychiatrisch indien ze geen grondige anamnese afnemen, en patiënten schaden met ongepaste medicatie. Het is ook belangrijk om andere aandoeningen op te sporen die vermoeidheid kunnen veroorzaken, zoals ADHD of autisme (vermoeidheid doordat men voortdurend moet compenseren). Daarom hebben psychiaters een belangrijke rol te spelen in het diagnostische proces door:

- Het uitsluiten van psychiatrische oorzaken van symptomen.
- Het opsporen van andere oorzaken van symptomen, bijv. ADHD, autisme, dementie, hersentumor.
- Het opsporen en behandelen van secundaire angst of depressie. ME/cvs-patiënten kunnen ongewoon gevoelig zijn voor psychotrope medicatie en kunnen slechts lage doses verdragen.
- Herkennen wanneer symptomen NIET veroorzaakt worden door psychische aandoeningen of psychologische factoren.
- Doorverwijzen voor verder onderzoek wanneer geen psychiatrische oorzaak wordt gevonden of wanneer een psychiatrische diagnose niet alle symptomen verklaart.
- Het stellen van een positieve diagnose van ME/cvs waar relevant.
- Het geven van cruciaal vroegtijdig advies zodra ME/cvs wordt vermoed.

Deze [presentatie](#) door psychiater Dr. Eleanor Stein van de Universiteit van Calgary, Alberta, Canada over het onderscheiden van ME/cvs van angst en depressie biedt een nuttige gids voor het navigeren door psychiatrische en emotionele symptomen bij ME/cvs.

Hoe wordt ME/cvs gediagnosticeerd?

[NICE](#) adviseert dat ME/cvs moet worden vermoed wanneer de vier belangrijkste symptomen al zes weken aanwezig zijn bij volwassenen of vier weken bij kinderen. Een grondig onderzoek moet worden uitgevoerd om andere oorzaken uit te sluiten. Indien geen andere oorzaken worden gevonden en de symptomen na 3 maanden nog steeds aanwezig zijn, kan ME/cvs worden bevestigd.

De diagnostische criteria van het [IOM](#) en de [International Consensus Primer](#) worden ook gebruikt. Al deze diagnostische criteria vereisen PEM als een essentieel kenmerk voor het stellen van de diagnose. Diagnostische criteria die geen PEM als essentieel kenmerk vereisen zijn niet geschikt, zoals de Oxford en Fukuda criteria.

Welke cruciale adviezen moeten in een vroeg stadium worden gegeven?

ME/cvs-patiënten moeten leren hun [activiteiten zo te organiseren](#) dat ze binnen hun energielimiet blijven en geen post-exertionele malaise veroorzaken. Adviseer patiënten om rust te nemen zodra de diagnose wordt vermoed, en geef [informatie](#) over hoe ze dit kunnen doen.

Hoe zit het met lichaamsbeweging en CGT?

Gezien het feit dat PEM het kenmerkende symptoom van ME/cvs is, kan lichaamsbeweging [zeer schadelijk](#) zijn, [NICE's uitgebreide review](#) van alle studies van Graded Exercise Therapy (GET) en CGT vond dat ze universeel van zeer lage of lage kwaliteit waren. NICE stelt: " Geef mensen met ME/cvs nooit:

- Therapie gebaseerd op fysieke activiteit of lichaamsbeweging als een remedie voor ME/cvs.
- Algemene programma's voor fysieke activiteit of lichaamsbeweging – dit omvat programma's ontwikkeld voor gezonde mensen of mensen met andere ziekten.
- Elk programma dat gebruik maakt van vaste stapsgewijze ophoging van lichamelijke activiteit of lichaamsbeweging, bijvoorbeeld Graded Exercise Therapy.
- Programma's voor lichaamsbeweging die gebaseerd zijn op theorieën over deconditionering en het vermijden van lichaamsbeweging als instandhoudende factoren van ME/cvs.
- Het Lightning Process, of daarop gebaseerde therapieën."

[CGT](#) kan in het beste geval psychologische ondersteuning bieden en in het slechtste geval bijdragen tot [schade](#) door kostbare energie te verbruiken of patiënten verkeerd voor te lichten. Het leidt niet tot genezing en NICE stelt dat niet mag worden aangenomen dat mensen abnormale ziekte-overtuigingen en gedragingen hebben als een onderliggende oorzaak van hun ME/cvs.

Hebben patiënten behoefte aan psychologische ondersteuning?

Patiënten ervaren verdriet en verlies. Het ME/cvs-specialistenteam kan patiënten helpen zich aan te passen aan het leven met deze verwoestende ziekte. Als een bijkomende psychiatrische stoornis wordt vermoed of als patiënten meer steun nodig hebben, moeten ze worden doorverwezen naar de geestelijke gezondheidszorg. Behandelaars in de geestelijke gezondheidszorg moeten een gedegen kennis hebben van de principes van psychologische ondersteuning voor ME/cvs, zoals uiteengezet op pagina's 39-41 en pagina 51 van de [NICE-richtlijn](#). De geestelijke gezondheidszorg moet worden beoordeeld op toegankelijkheid om ervoor te zorgen dat gehandicapte en aan huis gebonden patiënten niet worden benadeeld.

Moeten psychiaters deel uitmaken van het ME/cvs-specialistenteam?

Nee. Het ME/cvs-specialistenteam bestaat uit artsen, huisartsen en kinderartsen met toegang tot hulpverleners met een opleiding en ervaring in ME/cvs (Box 3, pg.16, [NICE](#)). ME/cvs is geen psychische aandoening. ME/cvs-voorzieningen zouden niet onder de geestelijke gezondheidszorg moeten vallen.

Waar kunnen we meer leren over ME/cvs?

Artsen met M.E. verzamelt actueel en betrouwbaar onderwijsmateriaal over ME/cvs uit internationale bronnen. Hier is een selectie van onze [onderwijspagina](#):

- De Centers for Disease Control and Prevention ([CDC](#)) webpagina over ME/cvs
- De educatieve webpagina over ME/cvs van het [Bateman Horne Centrum](#)
- Het “[Dialogen over een verwaarloosde ziekte](#)” welkom project van het Fonds voor Publieke Betrokkenheid
- Artsen met M.E. [gids voor huisartsen](#)
- De consensusaanbevelingen van de [Mayo Clinic](#) over ME/cvs
- De webinarreeks van het [Noord-Ierse](#) Centrum voor klinisch onderwijs in de gezondheids- en sociale zorg
- De [Internationale Consensus Primer](#)

Vertaling van <https://doctorswith.me/me-cfs-what-psychiatrists-need-to-know/>

Vertaald door: ME/cvs Vereniging

© DoctorsWithME