

BIOLOGIE VAN EEN VERWAARLOOSDE ZIEKTE - 3

Millions Missing Holland vertaalde dit artikel uit Frontiers in Immunology en vatte het samen. Het werd gepubliceerd op 3 juni 2024 en bevat veel nuttige informatie die handig is voor ME/cvs patiënten. Het is een extreem groot en diepgaand artikel, waarbij 593 referentie-onderzoeken zijn gebruikt. Millions Missing Holland heeft het dan ook in delen geplaatst op hun Facebook pagina.

Het originele artikel "ME/CFS: the biology of a neglected disease" vind je hier (pdf):
<https://www.frontiersin.org/journals/immunology/articles/10.3389/fimmu.2024.1386607/pdf>

Auteurs:

Hayley E. Arron, Benjamin D. Marsh, Douglas B. Kell, M. Asad Khan, Beate R. Jaeger en Etheresia Pretorius

Inhoudsopgave:

- Classificaties naar ernst van ME/cvs
 - Prognose en behandeling
 - Impact op levenskwaliteit
 - Indeling naar ernst van de symptomen
 - Leven met fluctuerende symptomen
 - Onderzoek onder ME/cvs patiënten
 - Impact op familie en verzorgers
 - Conclusie

3. Classificaties naar ernst van ME/cvs

Prognose en behandeling

De vooruitzichten op de lange termijn voor patiënten met ME/cvs variëren aanzienlijk. Een cruciale factor om een prognose te geven is hoe de ziekte in de beginfase wordt behandeld. De kans op volledig herstel is echter laag, geschat op slechts 5%. De meeste patiënten herwinnen niet hun volledige functie van vóór ME/CVS, en ongeveer een derde van de patiënten verslechtert zodanig dat ze huis- of bedgebonden raken.

Impact op levenskwaliteit

ME/cvs vermindert de levenskwaliteit van patiënten aanzienlijk. Dit heeft gevolgen voor dagelijkse activiteiten, sociale contacten, het gezinsleven, emotioneel welzijn, werk en onderwijs. Onderzoeken tonen aan dat de levenskwaliteit van ME/cvs-patiënten lager is dan die van mensen met andere chronische ziekten, zoals multiple sclerose (MS), longziekte, reumatoïde artritis (RA), en sommige vormen van kanker. Net als bij andere invaliderende chronische ziekten komen depressie en angst vaak voor bij ME/cvs, en is er een verhoogd risico op zelfmoord.

Indeling naar ernst van symptomen

De symptomen van ME/cvs kunnen worden onderverdeeld in vier niveaus van ernst:

1. **Mild:** Individuen kunnen nog werken of studeren en lichte taken uitvoeren, maar ondervinden mobiliteitsproblemen en beperkingen in hun sociale leven.
2. **Matig:** Beperkte mobiliteit, onvermogen om te werken of studeren, verminderde slaapkwaliteit en de noodzaak om regelmatig te rusten.
3. **Ernstig:** Patiënten zijn huisgebonden, hebben een functionele capaciteit van 5% tot 15%, ervaren cognitieve problemen en zijn overgevoelig voor externe prikkels.
4. **Zeer ernstig:** Patiënten zijn bedlegerig, hebben een functionele capaciteit van minder dan 5%, zijn volledig afhankelijk van anderen voor zorg, hebben sondevoeding nodig, kunnen zichzelf niet verzorgen en zijn zeer gevoelig voor zintuiglijke prikkels.

Leven met fluctuerende symptomen

ME/cvs is een aandoening die fluctueert en waarbij symptomen van aard en ernst veranderen. Ongeveer 61% van de patiënten meldt dat ze op hun slechtste dagen bedgebonden zijn en minstens een kwart heeft op een bepaald moment in hun leven huis- of bedgebondenheid ervaren. Patiënten moeten zich voortdurend aanpassen aan opflakkingen en terugvallen.

Onderzoek onder ME/cvs patiënten

Uit een onderzoek onder 1418 ME/cvs-patiënten bleek dat:

- 98,5% moeite had met het uitvoeren van dagelijkse taken, en meer dan de helft was totaal niet in staat hun gebruikelijke activiteiten uit te voeren.
- 93,9% ervoer matige tot extreme pijn.
- 88,6% had moeite met mobiliteit.
- 67,3% had problemen met zichzelf wassen of aankleden.

Impact op familie en verzorgers

ME/cvs treft ook de familieleden en verzorgers van patiënten ernstig. Uit het onderzoek bleek dat:

- 96,1% van de verzorgers zich zorgen maakte over hun familielid.
- 84,7% vond het moeilijk om voor hun familielid te zorgen.
- 91,8% meldde dat gezinsactiviteiten werden beïnvloed.

De zorg voor een familielid met ME/cvs heeft ook een negatieve invloed op slaap, werk, vakanties, financiën en het seksleven van de verzorgers.

Conclusie

ME/cvs heeft een aanzienlijke impact op zowel de patiënten als hun families, met lage kansen op volledig herstel en grote uitdagingen in het dagelijks leven. Het is belangrijk dat deze ziekte serieus wordt genomen en dat er meer onderzoek en steun komt voor zowel patiënten als hun verzorgers.