



KLINISCHE ZORGGIDS

Behandelen van ME/cvs,
Long Covid en infectie-
geassocieerde chronische
aandoeningen (IACC's)

Bateman Horne Center



KLINISCHE ZORGGIDS:

Behandelen van ME/cvs, Long Covid en infectie-geassocieerde chronische aandoeningen (IACC's).

Dankbetuigingen

Deze gids is het product van een toegewijd interdisciplinair team van klinici, opleiders, onderzoekers en ervaringsdeskundigen die een gemeenschappelijke missie delen: het verbeteren van de zorg voor personen die leven met ME/cvs, Long Covid en andere infectie-geassocieerde chronische aandoeningen (IACC's).

We zijn de bijdragers die hun expertise, inzicht en klinische ervaring hebben ingebracht in dit project zeer dankbaar. Hun doordachte bijdragen weerspiegelen jaren van patiëntenzorg en een voortdurende toewijding aan het uitbreiden van ons collectieve begrip van deze complexe aandoeningen. We erkennen ook de vitale rol van degenen die met deze aandoeningen leven. Hun geleefde ervaringen hebben centraal gestaan bij de ontwikkeling van deze gids en blijven de informatie aanreiken over hoe de medische gemeenschap haar aanpak van de zorg kan verbeteren.

Of u nu voor het eerst met deze ziekten te maken krijgt of voortbouwt op jaren van ervaring, we hopen dat deze gids u praktische, doordachte en klinisch bruikbare hulpmiddelen biedt. Bovenal hopen we dat het een gedeelde toewijding aan compassievolle, patiëntgerichte zorg ondersteunt.

Auteurs

Melanie Hoppers, MD - Interne Geneeskunde, Kindergeneeskunde

Brayden Yellman, MD - Interne Geneeskunde, Reumatologie

Lucinda Bateman, MD - Interne Geneeskunde

Zeest Khan, MD - Anesthesiologie

Michelle Haddad, PhD - Neuropsychologie

Paige Zuckerman, M. Ed, CMHC - Counseling Psychologie, Invaliditeit & Medisch Trauma

Jennifer Bell, FNP-C - Huisarts

Clayton Powers, DPT - Fysiotherapie

Amy Mooney, MS, OTR/L - Ergotherapie

Jaime Booz, M.S., CCC-SLP - Spraak-taalpathologie

Tahlia Ruschioni, BS - Directeur Medisch Onderwijs

© Nederlandse vertaling ME/cvs Vereniging, juni 2025.

Het Bateman Horne Center heeft de ME/cvs Vereniging toestemming gegeven om dit document te vertalen, maar heeft de accurateheid van de vertaling niet gecontroleerd. Het originele Engelstalige document vindt u op de website van het Bateman Horne Center: <https://batemanhornecenter.org/clinical-care-guide/>



INLEIDING

Er is een groeiende groep mensen met Long Covid bij wie de ziekte zo ver gevorderd is dat ze voldoet aan de diagnostische criteria voor Myalgische Encefalomyelitis/Chronische Vermoeidheidssyndroom (ME/cvs). Terwijl Long Covid een zich ontwikkelende aandoening blijft, biedt ME/cvs een beproefd klinisch kader - gebaseerd op tientallen jaren van onderzoek en patiëntenzorg - voor het herkennen en aanpakken van kenmerkende eigenschappen zoals post-exertionele malaise (PEM), autonome disfunctie en multisysteem stoornissen. Door deze blauwdruk toe te passen en de verschillende componenten aan te pakken met gestructureerde, wetenschappelijk onderbouwde zorg, kunnen klinici zinvolle interventies leveren om de resultaten voor de patiënt te verbeteren.

Deze handleiding is een praktisch hulpmiddel voor zorgverleners die op ME/cvs, Long Covid en andere infectiegeassocieerde chronische aandoeningen (IACC's) beter willen begrijpen, diagnosticeren en behandelen. Deze ziekten leiden vaak tot aanzienlijke functionele achteruitgang, verlies van onafhankelijkheid en verminderde levenskwaliteit. Toch blijven velen ondergediagnosticeerd of verkeerd behandeld door hiaten in de opleiding, inconsistente richtlijnen en systemische belemmeringen in de zorg.

Effectieve zorg vereist een gecoördineerde, multidisciplinaire aanpak waarbij eerstelijnszorg, specialisten, professionals in de gezondheidszorg (PT, OT, SLP), aanbieders van gedragsgerelateerde zorg en zorgverleners betrokken zijn. Net zo belangrijk is de samenwerking tussen arts en patiënt, die gebaseerd is op wederzijds vertrouwen, gedeelde besluitvorming en respect voor de doorleefde ervaring. Samen kunnen deze samenwerkingsverbanden helpen om de ziektelast te verminderen, klinisch vertrouwen op te bouwen en het veld te bewegen in de richting van meer rechtvaardige, meelevende zorg.

Deze toolkit biedt:

- Een gestructureerde aanpak voor beoordeling en behandeling
- Begeleiding bij belangrijke diagnostische hulpmiddelen en op functies gebaseerde beoordelingen
- Specifieke behandelingsstrategieën
- Ondersteuning bij invaliditeit en aanpassingen
- CME-mogelijkheden en aanvullende educatieve bronnen

Het doel van deze gids is om zorgverleners te voorzien van duidelijke, bruikbare hulpmiddelen om het zorgtraject van hun patiënten beter te ondersteunen en zowel het dagelijks functioneren als de gezondheidsresultaten op de lange termijn te helpen verbeteren.

Dit is de eerste editie van de Clinical Care Guide. Naarmate wetenschappelijk inzicht, klinische ervaring en onderzoek naar ME/cvs, Long Covid en aanverwante aandoeningen zich verder ontwikkelen, zullen toekomstige edities worden bijgewerkt om nieuw bewijs en beste praktijken weer te geven.



INHOUDSOPGAVE

1. Navigatie van klinische onzekerheid	4
2. Basis van Long Covid, ME/cvs en comorbiditeiten	6
3. Beoordelen van functiestoornissen (klinische evaluatie)	10
4. Post-Exertionele Malaise (PEM)	13
5. Slaapstoornissen	18
6. Cognitieve stoornissen	20
7. Orthostatische intolerantie en dysautonomie	22
8. Mestcel activatie syndroom/mestcel hyperreactiviteit	24
9. Pijn, neuroinflammatie, fibromyalgie, dunne vezel polyneuropathie, musculoskeletale pijn in hEDS/HSD	28
10. Gastro-intestinale dysmotiliteit en andere gi-symptomen	31
11. Hypermobiliteit en bindweefselaandoeningen	35
12. Biomechanische overwegingen (CCI/AAI, TC)	38
13. Kinderen en jongvolwassenen	44
14. Ernstige & zeer ernstige gevallen	49
15. Verwante zorgprofessionals (fysiotherapie, ergotherapie, logopedie)	53
16. Gedragsgezondheid	57
17. Mantelzorg	60
18. Invaliditeit en aanpassingen	63
Referenties	70
Bijlage A Medicatieoverzichten	84
Bijlage B Ondersteunende cognitieve strategieën	89
Bijlage C Bronnen	90

HOOFDSTUK 1: NAVIGATIE VAN KLINISCHE ONZEKERHEID

Zeest Khan, MD, maart 2025



De medische praktijk is gebaseerd op patroonherkenning en op bewijs gebaseerde interventies, maar post-infectieuze aandoeningen zoals Long Covid en ME/cvs verstoren dit patroon. Door hun heterogene presentatie, evoluerend onderzoek, en gebrek aan gevestigde biomarkers worden clinici geconfronteerd met diagnostische en behandelingsonzekerheid - een ongemakkelijke uitdaging in een veld dat precisie hoog in het vaandel heeft staan. Onzekerheid betekent echter niet dat er niets wordt gedaan. Als clinici is het niet alleen onze taak om definitieve antwoorden te geven, maar ook om patiënten te begeleiden via gestructureerde, gepersonaliseerde en evoluerende zorg, zelfs als we niet alle antwoorden hebben.

Uitdagingen in de behandeling van Long Covid & ME/cvs

Zowel patiënten als clinici worden geconfronteerd met aanzienlijke obstakels bij de behandeling van deze aandoeningen:

- Patiënten ervaren lange wachttijden, beperkte behandelingsmogelijkheden en medische scepsis. Velen komen uitgeput, cognitief verzwakt en op hun hoede voor afwijzing aan bij afspraken.
- Artsen hebben te maken met veranderende aanbevelingen, beperkte bezoekduur van patiënten, het ontbreken van definitieve biomarkers en de frustratie om patiënten te zien die ondanks alle inspanningen niet verbeteren. Traditionele diagnostische modellen falen vaak bij het omgaan met multisysteemstoornissen en wisselende symptomen.

Gezien deze uitdagingen is een verschuiving in de klinische benadering noodzakelijk - een benadering die verder gaat dan starre protocollen en in de richting gaat van patiëntgerichte, aanpasbare en collaboratieve zorg.

Omarmen van een collaboratief zorgmodel

In onzekere klinische landschappen is de relatie tussen patiënt en arts een van de meest waardevolle hulpmiddelen die beschikbaar zijn. In plaats van op clinici als enige autoriteiten te positioneren, kan een geïntegreerde aanpak - waarbij zorgverleners en patiënten kennis en besluitvorming delen - de kwaliteit van de zorg verbeteren.

- Erken de doorleefde ervaring van de patiënt. Veel patiënten hebben veel tijd besteed aan het volgen van symptomen, het onderzoeken van behandelingen en het testen van hun eigen grenzen. Artsen moeten deze kennis valideren en benutten terwijl er een kader wordt geboden voor veilige, gestructureerde behandelingen.
- Trial-and-pivot in plaats van trial-and-error. Zonder duidelijke richtlijnen berust de behandeling vaak op zorgvuldig gecontroleerde interventies in plaats van op definitieve behandelingen. Het aanpassen van strategieën op basis van de respons van de patiënt is geen tekortkoming, maar geïnformeerde besluitvorming.
- Stel duidelijke verwachtingen. Patiënten en zorgverleners moeten realistische behandeldoelen stellen, erkennen dat de vooruitgang traag kan zijn en afspraken maken over grenzen. Aartsen mogen zich niet onder druk gezet voelen om onbewezen behandelingen voor te schrijven en patiënten mogen niet bekritiseerd worden omdat ze interventies afwijzen vanwege de kosten of bijwerkingen.

HOOFDSTUK 1: NAVIGATIE VAN KLINISCHE ONZEKERHEID

Zeest Khan, MD, maart 2025



Bouwen aan een praktisch klinisch kader

Om effectief door onzekerheid te navigeren, kunnen zorgverleners een gestructureerde benadering van zorg implementeren:

1. Geef prioriteit aan regelmatige controles. Long Covid en ME/cvs symptomen fluctueren, waardoor regelmatige evaluaties cruciaal zijn. Gezien de tijdsdruk moeten afspraken zich richten op één of twee belangrijke onderwerpen per bezoek om zinvolle vooruitgang te garanderen.
2. Ondersteuning gaat verder dan recepten. Patiënten helpen bij het vinden van aanpassingen op de werkplek/school/thuis, hulpbronnen voor gehandicapten en toegang tot interdisciplinaire zorg is net zo cruciaal als medicatiegebaseerde behandeling.
3. Verwijzingen moeten strategisch zijn. Gezien de impact van deze aandoeningen op meerdere systemen is interdisciplinaire zorg vaak nodig. Doorverwijzingen moeten echter doelbewust zijn, met duidelijke vragen voor specialisten in plaats van een eenvoudige overdracht van zorg.
4. Wijs patiënten op gerenommeerde bronnen. Patiënten wenden zich onvermijdelijk tot online bronnen, waar accurate informatie samengaat met onjuiste informatie. Artsen moeten betrouwbare organisaties aanbevelen om geïnformeerde besluitvorming mogelijk te maken.

Herdefiniëren hoe we complexe ziekten benaderen

Long Covid en ME/cvs vormen een uitdaging voor de conventionele klinische praktijk, maar ze bieden ook een kans om een nieuwe vorm te geven aan de manier waarop we de geneeskunde benaderen in het licht van onzekerheid. Door aanpassingsvermogen, samenwerking met patiënten en evidence-based klinische redenering te omarmen, kunnen zorgverleners zinvolle zorg leveren ondanks onvolledig onderzoek.

Omgaan met onzekerheid betekent niet wachten op perfecte data, maar gebruik maken van de best beschikbare kennis, gestructureerd klinisch redeneren en openstaan voor nieuwe inzichten. Deze mentaliteitsverandering komt niet alleen ten goede aan patiënten met postinfectieuze aandoeningen, maar versterkt ook ons vermogen om andere complexe, slecht begrepen aandoeningen in de hele geneeskunde te behandelen.



Inleiding

Er is een groeiende subset van Long Covid patiënten die nu voldoen aan de criteria voor ME/cvs¹⁷⁸, wat resulteert in een nog grotere behoefte voor klinici om deze overlappingsen te herkennen en ME/cvs zorgprincipes toe te passen op beide populaties.

Inzicht in de diagnostische criteria voor ME/cvs is cruciaal voor het ontwikkelen van effectieve behandelstrategieën voor Long Covid patiënten. ME/cvs dient als een blauwdruk voor het behandelen van infectie-geassocieerde chronische aandoeningen (IACC's) en biedt gestructureerde beoordelings- en behandelingsbenaderingen die helpen het functioneren en de kwaliteit van leven te verbeteren. Zelfs personen die niet voldoen aan de volledige ME/cvs diagnostische criteria, maar overlappende symptomen hebben, kunnen baat hebben bij deze zelfde zorgprincipes.

2.1 Definitie van Long Covid

De National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM)¹²⁵ definieert Long Covid als: "*Long Covid is een infectie-geassocieerde chronische aandoening die optreedt na een SARS-CoV-2 infectie en gedurende ten minste 3 maanden aanwezig is als een continue, relapsing and remitting, of progressieve ziekte toestand die een of meer orgaansystemen beïnvloedt.*"

2.2 Definiëren van ME/cvs

In de Verenigde Staten zijn de meest gebruikte diagnostische criteria voor ME/cvs welke zijn opgesteld door het Institute of Medicine (IOM)⁷² uit 2015, nu bekend als de National Academy of Medicine (NAM). Internationaal omvatten andere veelgebruikte casusdefinities de Canadese Consensus Criteria (CCC)⁵ en de Internationale Consensus Criteria (ICC).²⁶

De NAM-criteria schetsen de volgende kerndiagnose kenmerken:

Een patiënt moet aan alle volgende criteria voldoen voor de diagnose ME/cvs:

- Stoornis in het normale functioneren gepaard gaande met vermoeidheid die ten minste 6 maanden duurt
- Post-Exertionele Malaise (PEM)*
- Niet-verfrissende slaap*
- Cognitieve stoornissen* en/of orthostatische intolerantie.

*Moet matig tot ernstig zijn en minstens 50% van de tijd aanwezig zijn.

Meer over de kerncriteria

1. Een aanzienlijke vermindering of beperking van het vermogen om deel te nemen aan het activiteitsniveau van voor de ziekte (beroepsmatig, educatief, sociaal of persoonlijk leven) die:

- a. langer dan 6 maanden duurt
- b. gepaard gaat met vermoeidheid die:
 - vaak diepgaand is
 - nieuw is (niet levenslang)
 - niet het gevolg is van voortdurende of ongewone overmatige inspanning
 - niet aanzienlijk verlicht wordt door rust

HOOFDSTUK 2: BASIS VAN LONG COVID, ME/CVS EN COMORBIDITEITEN



2. Post-exertionele malaise (PEM) verwijst naar een aanzienlijke verergering van de symptomen en functionele achteruitgang na fysieke, cognitieve of emotionele inspanning die aanvaardbaar zou zijn geweest voor het begin van de ziekte. De belangrijkste kenmerken zijn:

- a. Een vertraagd begin van verergering van de symptomen, typisch optredend 12-48 uur na de uitlokkende activiteit.
- b. Een verlengde herstelperiode die dagen tot weken duurt, waarin patiënten een "crash" toestand ervaren met geïntensiveerde symptomen.
- c. Onvoorspelbare triggers die minimale inspanning, zintuiglijke stimulatie (licht/geluid), of omgevingsstressoren kunnen zijn.
- d. De ernst en duur van de symptomen staan niet in verhouding tot de activiteit die de aanleiding vormde.
- e. PEM vertegenwoordigt een pathologische respons op inspanning die ME/cvs onderscheidt van andere vermoeidheidsgerelateerde aandoeningen en dient als een kardinaal diagnostisch kenmerk.

3. Niet-verfrissende slaap*

- a. Patiënten met ME/cvs worden niet verfrist wakker na een volledige nachtrust.
- b. Dit kan voorkomen ondanks de afwezigheid van een primaire slaapstoornis.

Aanvullende symptomen

Om de diagnose ME/cvs te krijgen, moeten patiënten ten minste één van de onderstaande symptomen hebben. Deze komen bovenop de eerste drie vereiste criteria hierboven.

1. Cognitieve stoornissen* - problemen met denken, geheugen, executief functioneren en informatieverwerking. Ze kunnen ook aandachtstekort en verminderde psychomotorische functies hebben.

- a. Dit kan allemaal verergerd worden door inspanning, langdurige rechtop zittende of staande houding, stress of tijdsdruk.
- b. Dit kan ernstige gevolgen hebben voor het vermogen van een patiënt om een baan te behouden of voltijds naar school te gaan.

2. Orthostatische intolerantie (OI) - een verergering van de symptomen bij het aannemen en behouden van een rechte houding. Verminderde cerebrale arteriële bloedstroom is consequent waargenomen, maar deze tests zijn klinisch niet direct beschikbaar. Let op: hoewel veranderingen in hartslag en bloeddruk een diagnose van OI kunnen ondersteunen, is dit niet vereist.

- a. Symptomen zoals licht in het hoofd, flauwvallen, toegenomen vermoeidheid, cognitieve verslechtering, hoofdpijn of misselijkheid worden verergerd bij een rechtop staande of zittende houding. Symptomen verbeteren (hoewel niet noodzakelijk volledig opgelost) als men gaat liggen.
- b. Orthostatische intolerantie is vaak de meest hinderlijke en functioneel beperkende manifestatie van ME/cvs, vooral bij adolescenten.

* De frequentie en ernst van deze symptomen moeten worden geëvalueerd. Het NAM-comité heeft gespecificeerd dat voor de diagnose patiënten minstens de helft van de tijd (50%) symptomen moeten hebben met een matige, substantiële of ernstige intensiteit.

HOOFDSTUK 2: BASIS VAN LONG COVID, ME/CVS EN COMORBIDITEITEN



2.3 Aanvullende symptomen die de diagnose ondersteunen^{72,95}

Getroffen systemen	Symptomen
Immuunsysteem	Acuut infectieachtig begin, griepachtige symptomen, keelpijn, gevoelige lymfeklieren, toegenomen infecties, nieuwe of verergerde gevoeligheden (voedsel, medicijnen, chemicaliën). Slechte NK-celcytotoxiciteit is gecorreleerd met ernst
Neurologisch systeem	Verminderde psychomotorische functie, spierzwakte, stuip trekkingen, instabiliteit, ataxie, sensorische gevoeligheden (licht, geluid, aanraking)
Autonome & Endocriene Systemen	Koude ledematen, ontregeling van de temperatuur, overmatig zweten, verlies van eetlust, alcoholintolerantie, gewichtsveranderingen
Pijn	Hoofdpijn, myalgie, artralgie, neuropathische pijn
Maagdarm- & urogenitaal Stelsel	PDS-achtige symptomen, gastroparese, interstitiële cystitis, chronische misselijkheid

2.4 Vaak voorkomende comorbide aandoeningen bij ME/cvs¹²

AUTONOME STOORNISSEN Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom (POTS), Neuraal Gemedieerde Hypotensie (NMH), Orthostatische Hypotensie	RHEUMATOLOGISCHE AANDOENINGEN Fibromyalgie, Ehlers-Danlos Syndroom, Temporomandibulaire Disfunctie, Syndroom van Sjögren (droge ogen/mond)	NEUROLOGISCHE STOORNISSEN Zintuiglijke overgevoeligheden (licht, geluid, aanraking, geuren of chemicaliën), slecht evenwicht, migrainehoofdpijn, perifere neuropathie, dunnevezelneuropathie
IMMUNOLOGISCHE STOORNISSEN Nieuwe of verergerde allergieën, Mestcel Activatie Syndroom, Meervoudige Chemische Overgevoeligheid, Chronische infecties & immuundeficiënties	GASTRO-INTESTINALE STOORNISSEN Voedselallergieën en - intoleranties, inclusief melkeiwit, darmmotiliteit problemen, coeliakie, prikkelbare darm syndroom, overgroei van dunne darm bacteriën	ENDOCRIENE/METABOLISCHE STOORNISSEN Hypothyreoïdie, ontregeling hypothalamus-hypofyse-bijnieras (lage normale of afgevlakte cortisolcurve), metabool syndroom
SLAAPSTOORNISSEN Slaapapneu, Restless Leg Syndroom, Periodic Limb Movement Disorder	PSYCHIATRISCHE STOORNISSEN Secundaire angst, secundaire depressie	GYNECOLOGISCHE ZIEKTEN Endometriose, premenstrueel syndroom, vulvodynie
DIVERSEN: Interstitiële cystitis, overactieve blaas, voedingstekorten. Vitamine B12- en D-tekorten, obesitas.		

HOOFDSTUK 2: BASIS VAN LONG COVID, ME/CVS EN COMORBIDITEITEN



2.5 Beoordeling & Diagnose

- De Amerikaanse Clinician Coalition biedt Niveau 1-, Niveau 2- en Niveau 3-diagnostische tests aan. Voor meer richtlijnen en informatie ga naar: <https://mecfsccliniciancoalition.org/>
- **Symptoomgeschiedenis en functionele impact:**
 - Documenteer PEM-triggers en functionele capaciteit door de tijd heen.
 - Gebruik gevalideerde symptoom logboeken of PEM- vragenlijsten.^{32,77}
- **Belangrijke diagnostische testen:**
 - **Orthostatische testen:** 10-Minuten NASA Lean Test (passief staan), Active Stand Test¹¹², Kanteltafeltest (TTT)¹³³.
 - **Autonome testen:** QSART, Valsalva, Kanteltafeltest indien beschikbaar
 - **Dunne vezel polyneuropathie testen:** Huidbiopsie¹³⁴
 - **Standaardonderzoeken:** CBC, CMP, schildklierfunctietests, vitamine B12 en foliumzuur, ijzeronderzoek, ANA, ESR/CRP, reumafactor, weefseltransglutaminase (coeliakietests), totaal immunoglobulinen, vitamine D, ochtend cortisol en DHEA, fosfor, magnesium, urineonderzoek, slaaponderzoek 's nachts.

2.6 Overzicht behandelingsstrategie

Zie het betreffende hoofdstuk voor meer details en richtlijnen.

Behandelgebied	Belangrijkste interventies
Energie	Pacing, gestructureerde rust, het voorkomen van PEM-crashes ^{79,182}
Orthostatische Intolerantie	IV-zoutoplossing, orale vloeistoffen, elektrolytsupplementen, compressiekleding, farmacologische ondersteuning (zie OI sectie) ^{17,112,161}
Neuroinflammatie & Pijn	Naltrexon in lage dosis (LDN), pyridostigmine, dextromethorfan (DM) ^{107,185}
Gastro-intestinale & voedingsondersteuning	Low-FODMAP dieet, low-histamine dieet, probiotica, motiliteitsmiddelen, ontstekingsremmend dieet ^{33,127}
Mest Cel Activatie Syndroom	MCAS-stabilisatoren, antihistaminica, mestcelgestuurde biologicals ^{55,117,118}
Slaap	Slaaphygiëne, kalmerings- en slaapmiddelen, dubbele orexinereceptorantagonisten, benzodiazepinen, melatoninereceptorantagonisten (bijv. Remeron), antidepressiva (bijv. doxepine, trazodon, mirtazapine, tricyclische antidepressiva), kruiden en supplementen (bv. magnesium glycinaat) en antihistaminica ¹²
Cognitieve stoornissen	NAC en guanfacine, omega 3 visolie, fosfatidylserine, fosfatidylcholine, strategisch gebruik van stimulerende middelen (let op PEM) ^{124,171}

HOOFDSTUK 3: BEOORDELEN VAN FUNCTIESTOORNISSEN (KLINISCHE EVALUATIE)



Inleiding

Patiënten met ME/cvs, Long Covid en andere infectie-geassocieerde chronische aandoeningen (IACC's) kunnen diepgaande beperkingen ervaren, die vaak de beperkingen overtreffen die worden waargenomen bij aandoeningen zoals multiple sclerose, congestief hartfalen en chronische obstructieve longziekte. In tegenstelling tot andere chronische ziekten, worden deze aandoeningen gekenmerkt door post-inspanningsmalaise (PEM) - een verergering van symptomen en afname in functioneren na een minimale fysieke, cognitieve of emotionele inspanning.

Traditionele diagnostische markers en laboratoriumtests slagen er vaak niet in om de mate van invaliditeit bij deze patiënten vast te stellen. Om beperkingen nauwkeurig te beoordelen, moeten klinici vertrouwen op de voorgeschiedenis van de patiënt, vragenlijsten, gevalideerde instrumenten voor symptoomscreening en objectieve tests voor autonome disfunctie en cognitieve stoornissen.

Dit hoofdstuk schetst een gestructureerde klinische benadering voor het beoordelen van stoornissen, met inbegrip van de belangrijkste beoordelingsinstrumenten, functionele capaciteitsmetingen en overwegingen voor het documenteren van beperkingen.

3.1 Beoordelingsinstrumenten

Deze instrumenten zijn weliswaar niet specifiek voor ME/cvs, maar ondersteunen de diagnose en documentatie van verminderd functioneren en symptoomvariabiliteit:

- [Good Day/Bad Day Questionnaire](#): meet functioneren op basis/goede dagen en PEM/crash/slechte dagen en uren van rechtopstaande activiteit (HUA)
- [10-Minuten NASA Lean Test](#) of [Kanteltafeltest](#): in-office passieve staande test om te beoordelen op orthostatische intolerantie
- [PROMIS vragenlijsten voor vermoeidheid en cognitief functioneren](#) (4 of 7): biedt een gevalideerde meting van de ernst van vermoeidheid vergeleken met populatienormen
- [SF-36 \[RAND-36\] Functional Assessment Scale](#): meet gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit en dagelijkse beperkingen
- **FUNCAP** - helpt bij het documenteren van ondersteuningsbehoeften en verlies van onafhankelijkheid op meerdere domeinen
 - [FUNCAP55](#): biedt meer details
 - [FUNCAP27](#): korter

3.2 Tips voor klinische documentatie

- Definieer duidelijk de functiebeperkingen, beperkingen en PEM-triggers.
- Specificeer tolerantie voor rechtop staan of zitten (bijv. "Kan niet langer dan 10 minuten staan zonder symptomen").
- Benadruk symptoomvariabiliteit en de impact op het dagelijks leven.
- Gebruik objectieve testen om de door de patiënt gerapporteerde symptomen aan te vullen.

3.3 Functionele capaciteit

Beoordelen van dagelijks functioneren en beperkingen

Functionele beperking bij ME/cvs en Long Covid gaat niet enkel over vermoeidheid - het is een complex verlies van energieproductie en autonome stabiliteit dat onvoorspelbaar fluctueert.

HOOFDSTUK 3: BEOORDELEN VAN FUNCTIESTOORNISSEN (KLINISCHE EVALUATIE)



Belangrijkste instrumenten voor functionele beoordeling:

- **Uren van activiteiten rechtop (HUA) Metriek**
 - Documenteert het totale aantal uren dat per dag rechtopstaand, lopend of zittend met de voeten op de grond wordt doorgebracht.
 - Geeft een schatting van de functionele beperkingen in de loop van de tijd.
- **Vragenlijst goede dag (uitgangsdag)/slechte dag (gecrashte/PEM-dag)**
 - Legt fluctuaties in dagelijks functioneren en symptomen vast.
 - Is essentieel voor invaliditeitsdocumentatie, patiënten kunnen af en toe “goede dagen” hebben, maar over het algemeen ernstig gehandicapt blijven.
 - Helpt bij het definiëren van aanpassingen op de werkplek, op school en thuis.
- **DePaul Symptoom Vragenlijst**
 - Is nuttig zodra de diagnose ME/cvs is gesteld.
 - Onderscheidt PEM van algemene vermoeidheid na inspanning die voorkomt bij depressie of deconditionering.
 - De [DSQ-PEM, Sectie 10 Vragenlijst](#) is herzien om de specificiteit te verbeteren
 - Identificeert de aanwezigheid en ernst van PEM.
- **PROMIS-vermoeidheidsschaal**
 - Biedt een gevalideerde meting van de ernst van vermoeidheid in vergelijking met populatienormen.

3.4 Cognitieve stoornissen screenen

Beoordeling Aanpak

1. **Initieel symptoominterview (zie Bijlage B voor ondersteunende cognitieve strategieën)**
 - Overweeg verwijzing naar een neurocognitief specialist en/of logopedist.
 - Zelfrapportage van cognitieve symptomen door de patiënt is zeer betrouwbaar en moet gedetailleerd worden gedocumenteerd.
 - Belangrijkste screeningsvragen:
 - “Ervaat u problemen met concentratie, geheugen, woordvinding of mentale helderheid?”
 - “Worden uw andere symptomen uitgelokt of verergerd door cognitieve taken?”
 - “Hebt u specifieke situaties opgemerkt waarin uw cognitieve functie slechter is?”
 - “Hoe heeft dit uw werk, studie of dagelijkse activiteiten beïnvloed?”
 - Stel vragen over algemene dagelijkse activiteiten zoals autorijden, medicatiebeheer, afsprakenbeheer, financiën, veiligheid in het huishouden (bijv. de kachel aan laten staan), etc.
2. **Praktische functionele beoordeling**
 - Documenteer specifieke cognitieve activiteiten die:
 - Niet meer kunnen worden uitgevoerd.
 - Slechts gedurende beperkte tijd kunnen worden uitgevoerd.
 - Alleen tijdens “goede” periodes kunnen worden uitgevoerd.
 - Post-exertionele Malaise veroorzaken.

Bij ernstig verslechterde patiënten moeten cognitieve beoordelingen langzaam worden uitgevoerd en aangepast om PEM te voorkomen.

HOOFDSTUK 3: BEOORDELEN VAN FUNCTIESTOORNISSEN (KLINISCHE EVALUATIE)



3.5. Autonome disfunctie & orthostatische intolerantie (OI) testen

OI komt veel voor bij ME/cvs en Long Covid en verergert functionele stoornissen doordat het de cerebrale bloedstroom vermindert, PEM verergert en bijdraagt aan cognitieve disfunctie.^{22,174}

De 10-minuten NASA Lean Test (een gestandaardiseerde passieve statest)

Doel: Detecteert Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom (POTS), Orthostatische Hypotensie (OH) of bloedophoping die bijdragen aan invalidering en documenteert tekenen en symptomen tijdens de test.

Procedure:

1. **Rugligging:** Meet de hartslag (HR) en bloeddruk (BP) na 5-10 minuten rustig te hebben gelegen.
2. **HR & BP metingen:** Elke minuut gemeten terwijl u staat en tegen de muur leunt. Zie de 10-minuten NASA Lean Test (NLT) instructies.
3. **Drempel voor een vastgestelde diagnose van OI-subsets:**
 - **POTS: HR-stijging ≥ 30 spm (≥ 40 spm bij adolescenten)** binnen 10 minuten met stabiele bloeddruk, of stijging van HR > 120 spm.
 - **OH: bloeddrukdaling ≥ 20 systolisch of ≥ 10 diastolisch** binnen 3 minuten.
 - **Acrocyanose** (paarse verkleuring van de benen) of vernauwde polsdruk ($< 25\%$ van de systolische bloeddruk) wijzen op circulatoire disfunctie.
4. **Polsdruk/SBP:** Bereken SBP (min) DBP/SBP. Waarden $< 25\%$ duiden op een verslechtering van de veneuze terugstroom naar de rechterkant van het hart en een verlaagd hartdebiet. Hoewel deze meting niet vaak in overweging wordt genomen, kan zij extra inzicht bieden bij het uitvoeren van de NASA Lean Test."

Klinische implicaties:

- Veel patiënten verminderen onbewust de rechtopstaande activiteit om OI-symptomen te vermijden. Als patiënten hun OI niet herkennen, kunnen ze doorgaan met de activiteit en de toenemende symptomatische gevolgen.
- Het identificeren van OI maakt een gerichte behandeling mogelijk (vochtinname, verhoogde natriumname, compressie, medicijnen).^{17,106,112}
 - Meer hierover in Hoofdstuk 10, Orthostatische Intolerantie.

Conclusie

Het beoordelen van beperkingen bij ME/cvs en Long Covid vereist een verschuiving van traditionele diagnostische kaders en biomarkers naar een zorgvuldige evaluatie van inspanningstolerantie, duurzaamheid en symptoomvariabiliteit. Deze aandoeningen zorgen er vaak voor dat mensen niet in staat zijn om aan het dagelijkse leven deel te nemen, ondanks dat ze lichamelijk in orde lijken tijdens korte klinische ontmoetingen.

Door een gestructureerde anamnese af te nemen, gevalideerde vragenlijsten, cognitieve en orthostatische testen en aandacht voor malaise na inspanning, kunnen klinici de ernst van de beperking nauwkeuriger karakteriseren, geschikte behandelstrategieën ondersteunen en de documentatie leveren die nodig is voor aanpassingen of vaststellen van invaliditeit. Bovenal moet de focus blijven liggen op het beoordelen van niet alleen wat een patiënt één keer kan doen, maar wat deze consistent kan doen zonder een fysiologische achteruitgang te veroorzaken.

Voor meer details en richtlijnen, zie het hoofdstuk Invaliditeit en aanpassingen.

HOOFDSTUK 4: POST-EXERTIONELE MALAISE (PEM)



Inleiding

Post-exertionele malaise (PEM) is het belangrijkste kenmerk van ME/cvs en komt voor bij een significante subset van Long Covid patiënten. PEM vertegenwoordigt een aparte, pathologische respons op inspanning die fundamenteel verschilt van normale vermoeidheid of vermoeidheid na inspanning. Het manifesteert zich als een multisysteem verslechtering na minimale fysieke, cognitieve, emotionele, orthostatische, sensorische of omgevingsinspanningen.¹²

Voor mensen met ME/cvs komt inspanningsintolerantie voort uit gedocumenteerde afwijkingen in het energiemetabolisme op zowel cellulair als systemisch niveau, niet door deconditionering. Deze pathofysiologische realiteit verklaart waarom graded exercise therapie (GET) gecontra-indiceerd is in deze populatie. Meerdere onderzoeken hebben aangetoond dat GET ernstige PEM kan uitlokken en mogelijk blijvende functionele achteruitgang kan veroorzaken bij ME/cvs-patiënten.^{89,183}

De huidige evidence-based richtlijnen van het CDC, NICE, WHO en andere internationale gezondheidsautoriteiten bevelen aan om energiebeheer en pacing strategieën als de primaire benadering van activiteitsbeheer, in het bijzonder het vermijden van progressieve toename in activiteit die kenmerkend is voor de traditionele stapsgewijs opbouwende oefentherapie.

Dit hoofdstuk omvat:

- Een gestructureerd kader voor het nauwkeurig identificeren en beoordelen van PEM in de klinische praktijk.
- Gevalideerde screeningsinstrumenten en diagnostische vragen om PEM te onderscheiden van andere vormen van inspanningsintolerantie.
- Empirisch onderbouwde strategieën voor de aanpak van PEM door middel van energiebesparing, pacing en geschikte aanpassing.
- Bronnen voor patiëntenvoorlichting om pacing te ondersteunen en de resultaten te verbeteren.

4.1 Belangrijkste kenmerken van PEM

PEM wordt gedefinieerd als een fysiologische, vertraagde en langdurige verergering van symptomen en functioneren na minimale activiteit. De belangrijkste onderscheidende kenmerken zijn:

- **Vertraagd begin:** De symptomen verschijnen vaak 12 tot 48 uur (en zelfs tot 72 uur) na de inspanning, waardoor het voor patiënten moeilijk is om oorzaak en gevolg met elkaar in verband te brengen.^{32,35,77}
- **Langdurig herstel:** Verergering van symptomen kan dagen, weken of langer aanhouden voordat ze terugkeren naar de basislijn.^{77,99,177}
- **Multisysteem manifestatie:** PEM beïnvloedt meerdere lichaamssystemen tegelijkertijd, met een verslechtering van:
 - Cognitieve functie (concentratie, geheugen, woordvindingproblemen)
 - Autonome regulatie (orthostatische intolerantie, temperatuurdysregulatie)
 - Immunologische symptomen (griepachtige symptomen, gevoeligheid van lymfeklieren)
 - Neuromusculaire functie (spierzwakte, pijn, niet-verkwikkende slaap)^{32,35}
- **Disproportionele ernst:** De intensiteit en duur van symptoomverergering staan niet in verhouding tot de uitlokkende activiteit, waarbij zelfs een lichte inspanning ernstige PEM-episoden kan veroorzaken.³²

HOOFDSTUK 4: POST-EXERTIONELE MALAISE (PEM)



- **Diverse uitlokkende factoren:** PEM kan worden uitgelokt door:
 - Fysieke activiteit (zelfs licht huishoudelijk werk of zelfverzorging/ADL's)
 - Cognitieve inspanning (lezen, beslissingen nemen, schermtijd)
 - Sociale interactie (gesprekken, sms'en, vergaderingen, bijeenkomsten)
 - Emotionele ervaringen (zowel positief als negatief)
 - Zintuiglijke stimulatie (licht, geluid, beweging)
 - Orthostatische stress (staan, rechtop zitten)
 - Blootstelling aan de omgeving (temperatuurextremen, chemicaliën, geuren)

4.2 Pathofysiologie van PEM

Verstoord energiemetabolisme

PEM wordt gekenmerkt door verstoringen in de aerobe energieproductie, wat leidt tot verminderd zuurstofgebruik, mitochondriale disfunctie en vroege activering van de anaerobe drempel. Dit is aangetoond bij 2-daagse cardiopulmonale inspanningstests (CPET), die een reproduceerbare daling laten zien in VO_2 max en werkcapaciteit op de tweede dag. Een abnormale respons die niet wordt gezien bij deconditionering.^{88,113,157}

Neuroimmuundysfunctie

- **Ontstekingsbevorderende cytokinen (IL-6, IL-10, TNF- α)** nemen toe na inspanning, wat bijdraagt aan neuro-inflammatie en verergering van de symptomen.^{23,35,99}
- **Autonome disfunctie (orthostatische intolerantie, veranderingen in hartslagvariabiliteit)** belemmert de doorbloeding (perfusie) en zuurstoftoevoer naar weefsels.^{22,174}
- **Verhoogde oxidatieve stress en metabole verstoringen**, interfereren met het normale ATP-metabolisme. Er kan ook te veel ATP vrijgemaakt worden door sommige cellen, wat leidt tot Cell Danger Response (CDR).¹²²

Deze bevindingen bevestigen dat PEM een apart pathofysiologisch proces is en niet simpelweg "vermoeidheid" of "deconditionering".

4.3 Screeningsvragen om PEM te herkennen

Artsen kunnen de volgende gerichte vragen gebruiken om PEM te onderscheiden van andere vormen van inspanningsintolerantie. Geef de patiënt bij het stellen van de vragen de tijd om na te denken en geef de voorbeelden in de subkopjes als geheugensteuntjes als ze moeite hebben met antwoorden.

1. **Wat gebeurt er nadat je activiteiten hebt ondernomen die je eerder kon verdragen?**
 - Ervaar je symptomen zoals hersenmist, duizeligheid, spierpijn of griepachtige gevoelens die er eerder niet waren?
2. **Welke symptomen ervaar je terwijl je actief bezig bent met fysieke of cognitieve activiteiten?**
 - Ervaar je op het moment zelf/onmiddellijk symptomen van overbelasting?
3. **Ervaar je ook een "terugslag" van nieuwe of verergerende symptomen of afname van lichamelijk of cognitief functioneel vermogen later op de dag of in de dagen erna, zelfs als de symptomen tijdens de inspanning verdwenen of verminderd zijn?**
 - Kan het **12-48 uur** duren voordat je een verergering van de symptomen ervaart?
 - Opmerking: Als een patiënt zich presenteert met niet of slecht behandelde symptomen, kan de oorzaak-en-gevolgrelatie van PEM voor patiënten moeilijk te herkennen zijn. Voor mensen met ernstige ME/cvs kan een vertraagd begin moeilijk te detecteren zijn door hun ernstig beperkte basisfunctie en aanhoudend hoge symptoomniveaus.

HOOFDSTUK 4: POST-EXERTIONELE MALAISE (PEM)



4. Hoelang duurt het voor je herstelt na overbelasting?

- Blijf je dagen, weken of langer symptomatisch voordat je terugkeert naar de basiswaarden?

5. Welke activiteiten triggeren deze reactie?

6. Heb je last van push-crash cycli?

- Heb je “goede” dagen wanneer je te veel doet, om daarna dagenlang te “crashen”?

Als de patiënt deze vragen met ja beantwoordt, is er **waarschijnlijk sprake van PEM** en moet gradueel opbouwende lichaamsbeweging worden vermeden.

4.4 PEM Screeningstools

Klinische screeningstools

- [Goede dag/Slechte dag vragenlijst](#) - Houdt de variabiliteit van symptomen en functioneren bij.
- Symptoomlogboeken & activiteitendagboeken - Helpt patiënten om PEM-patronen te herkennen.

Gevalideerde screeningstools

- [DePaul Symptom Questionnaire](#) (DSQ-PEM sectie, versie met 10 vragen) - De DSQ-PEM is een nuttige tool om de frequentie en ernst van PEM te beoordelen zodra de diagnose ME/cvs is vastgesteld.
- [PROMIS Vermoeidheidsschalen](#) (4 en 7) - Meet de impact van vermoeidheid.

4.5 Objectieve testen (indien nodig)

Hoewel PEM het best kan worden gediagnosticeerd aan de hand van de klinische voorgeschiedenis, kan de 2-daagse CPET-test objectief bewijs leveren van hoe fysieke inspanning kan leiden tot verminderde energieproductie en PEM:

- **2-daagse cardiopulmonale inspanningstest (CPET)**
 - Toont een daling aan in zuurstofverbruik (VO_2 max) en energieproductie op dag 2^{113,157}
 - Bevestigt metabole disfunctie, autonome ontregeling en verminderd herstel
 - Vaak niet haalbaar vanwege beperkte toegang tot professionals die getraind zijn in CPET en de kans op ernstige of langdurige post-exertionele malaise (PEM) na het testen.
 - Kan nuttig zijn voor documentatie van invaliditeit

4.6 Preventieve en herstellende ondersteuning voor CPET-patiënten

Aangezien een CPET ernstige PEM kan veroorzaken, kunnen proactieve en recuperatieve strategieën helpen het risico te minimaliseren.

Vorbereiding op de test:

- Hydratatie en elektrolyteninname (bijv. een bescheiden verhoging van vocht en natrium)
- Mestcelstabilisatoren (antihistaminica, montelukast, cromolyn, enz.) om de ontstekingsreactie te verminderen¹¹⁸
- Preventieve rust (activiteit beperken in de dagen voor de test)
- Overweeg alternatieve documentatie voor invaliditeit als CPET niet haalbaar is.

HOOFDSTUK 4: POST-EXERTIONELE MALAISE (PEM)



Herstel na de test:

- IV-hydratatietherapie (zoutoplossing + elektrolyten)
- Neuroinflammatie behandelen (lage dosis naltrexon, omega-3, curcumine)
- Orthostatische ondersteuning (compressiekleding, bètablokkers, fludrocortison)
- Aanpassingen op het werk en op school (vooraf toegekende afwezigheid, flexibele roosters)

4.7 Behandelen van PEM

1. Pacing en energiebesparing

Het kernprincipe van de behandeling van PEM is binnen de “energie-envelop” of de functionele capaciteit te blijven om crashes te voorkomen. Het volgende kan worden gebruikt als basisbegeleiding voor uw patiënten.^{79,182}

Pacingstrategieën:

- Activiteiten aanpassen - Verminder de taakintensiteit, plan gestructureerde pauzes^{79,182}
- Symptoomafhankelijke rust - Leer vroegtijdige waarschuwingssignalen en symptomen van overbelasting kennen, stop en pas de activiteit aan wanneer deze signalen zich voordoen.
- Op hartslag gebaseerde pacing - Gebruik wearables om te voorkomen dat de anaerobe drempel wordt overschreden.
- Cognitieve pacing - Beperk de schermtijd, verminder overstimulatie, breek complexe taken op in kleinere onderdelen en plan cognitieve rustperiodes.
- Prioritering - Concentreer je op essentiële activiteiten, deleger waar mogelijk.
- Plan preventieve en herstellende rust voor/na activiteiten.

Praktische hulpmiddelen:

- Timers - Gestructureerde rust afdwingen
- Houdingsaanpassingen - Voer activiteiten zittend uit, met de voeten omhoog indien mogelijk, of liggend.
- Aangepaste apparatuur - Douchestoelen, mobiliteitshulpmiddelen, reik hulpen
- Stappenteller - Helpt bij het bewaken van fysieke activiteitsbeperkingen
- Apparaten om symptomen te volgen - hartslag in rust (RHR), actieve hartslagmonitoring, hartslagvariabiliteit (HRV) en hulpmiddelen voor slaapbeoordeling - kunnen patiënten helpen om hun energiecapaciteit aan het begin van elke dag te meten

2. Aanpak van crashes

Er is geen definitieve behandeling die een episode van PEM kan verhelpen. De behandeling van PEM is gebaseerd op een strategie van het verlichten van symptomen en het verminderen van factoren die hebben bijgedragen aan het ontstaan en de verlenging van PEM, met als doel de duur en intensiteit van de episode te verminderen.

Als PEM optreedt:

- Onmiddellijke acties:
 - Stop alle activiteit en rust uit in een rustige, donkere ruimte
 - Meer hydratatie en elektrolyten
 - Zintuiglijke input verminderen (oordopjes, oogmaskers, kamer met weinig licht)

HOOFDSTUK 4: POST-EXERTIONELE MALAISE (PEM)



- Preventiestrategieën op lange termijn:
 - Plan rustdagen na inspanning
 - Structureer regelmatige rust tussen inspanningsactiviteiten.
 - Identificeer vroegtijdig tekenen van PEM en stop, neem rust, pas de activiteit aan of deleger deze.
 - Effectief aanpakken van alle andere symptomen en comorbiditeiten van ME/cvs is van cruciaal belang om patiënten te helpen de frequentie, intensiteit en duur van PEM te vermijden of te verminderen.

3. Ondersteunende interventies: om intensiteit, ernst en duur van PEM te verminderen

- IV-hydratatie met 1-3 liter normale saline per week voor ernstigere PEM-episodes¹⁷
- Temperen van overmatige signalering van het sympathische zenuwstelsel - overweeg benzodiazepinen, alfablokkers, bètablokkers, enz.
- Technieken die de vagale/parasympatische tonus verhogen - meditatie, diepe ademhalingstechnieken
- Slaapoptimalisatie en pijnbestrijding⁷²
- Dextromethorfan (DM) - 15 mg soft q4 6 uur, tot TID-dosering
- [LDN \(Low-Dose Naltrexone\)](#) - indien gestart buiten PEM, kan neuroinflammatie en de ernst en frequentie van PEM verminderen.^{107,185}

Deel de [PEM Crash Survival Gids](#) met patiënten zodat ze uw hulp kunnen plannen en ontvangen.

4.8 Belangrijkste conclusies

1. PEM is een kenmerk van ME/cvs en komt voor bij een ernstige subgroep van Long Covid patiënten. Het is een pathologische reactie op inspanning, niet alleen vermoeidheid of malaise.
2. Screeningsvragen en gevalideerde tools helpen bij het identificeren van PEM.
3. Het vermijden van PEM verbetert de symptomen en het functioneren op lange termijn.
4. Graduele oefentherapie (GET) lokt bijna altijd PEM uit en is dus schadelijk en moet niet gebruikt worden. Voor meer, zie hoofdstuk 16, Professionele zorgverleners.
5. Objectieve testen (bijv. CPET) kunnen helpen bij het documenteren van PEM, maar het afnemen van de anamnese blijft het primaire diagnostische middel.
6. Pacing is de sleutel tot het beheersen van PEM, waarbij de nadruk ligt op het binnen de energielimieten blijven, gestructureerde rust gebruiken en crashes voorkomen ^{79,182}



Inleiding

Slaapstoornissen komen vaak voor bij ME/cvs en Long Covid. Primaire slaapstoornissen moeten worden geëvalueerd, maar zijn vaak niet de oorzaak van slaapstoornissen. Slaapdisfunctie bij ME/cvs en IACCs wordt vaak gedreven door autonome ontregeling, neuro-inflammatie, mestcel activatie en pijn. Standaard slaaphygiëne aanbevelingen alleen zijn vaak onvoldoende om deze onderliggende pathofysiologische factoren aan te pakken.^{25,26,72}

5.1 Beoordeling van slaapstoornissen

Sluit primaire slaapstoornissen uit

- Overweeg geformaliseerd slaaponderzoek.
- Als er sprake is van een primaire slaapstoornis (bijv. OSA), behandel deze dan dienovereenkomstig terwijl u ME/cvs-gerelateerde slaapstoornissen blijft aanpakken.

Identificeer veelvoorkomende ME/cvs gerelateerde slaapstoornissen

- Niet-herstellende slaap: Patiënten worden niet-verfrist wakker ondanks voldoende slaapduur.^{25,26,72}
- Vertraagd slaapfase syndroom (DSPS): Moeite om in slaap te vallen op een typische bedtijd, wat leidt tot ontregeling van de slaap-waakcyclus.^{14,72}
- Vaak wakker worden 's nachts: Kan verband houden met autonome instabiliteit (POTS/OI)^{22,106}, pijn, of mestcel activatie.^{54,163}
- Hyperarousal & overmatige sympathische tonus: Patiënten hebben vaak moeite om hun zenuwstelsel 's nachts "uit te schakelen". Ze kunnen een "moe maar gespannen" gevoel beschrijven.^{51,136}

5.2 Behandelen van slaapstoornissen

1. Pak onderliggende oorzaken van slaapstoornissen aan

- **Autonome disfunctie:**
 - Alfa-adrenerge blokkers (bv. clonidine, prazosine, guanfacine) kunnen helpen om de overactiviteit van de sympathicus 's nachts te verminderen, maar kunnen ook orthostatische hypotensie (OI) verergeren.^{51,136}
 - Bètablokkers (bv. propranolol, atenolol, metoprolol, etc.) kunnen helpen bij het verminderen van hyperadrenerge toestanden die bijdragen aan slapeloosheid.^{106,111}
- **Neuroinflammatie:**
 - Low-Dose Naltrexone (LDN) kan neuroinflammatie moduleren en de slaapkwaliteit verbeteren.
 - Opmerking: LDN kan bij sommige patiënten levendige dromen veroorzaken, ochtenddosering kan de voorkeur hebben.^{107,185}
 - Ontstekingsremmende supplementen: Curcumine, omega-3, flavonoïden (bijv. quercetine).
- **Mestcel activatie:**
 - H1- en H2-blokkers (bijv. diphenhydramine, cetirizine, famotidine, hydroxyzine) kunnen het door histamine geïnduceerde 's nachts ontwaken verminderen. ^{55,117,163}
 - Cromolyn natrium of ketotifen gedurende de dag en voor het slapen gaan kan mestcellen stabiliseren.^{118,170}



- **Pijngerelateerde slaapstoornissen:**

- Lage doses amitriptyline of nortriptyline kunnen worden gebruikt voor pijnmodulatie en slaapinitiatie.²³
- Gabapentine of pregabaline kunnen helpen bij patiënten met neuropathische pijn die de slaap beïnvloedt.^{43,109}

2. Optimaliseer de slaaphygiëne (aanvullend, geen zelfstandige therapie)

- **Verminder de blootstelling aan blauw licht:** gebruik een blauwlicht blokkerende bril of de nachtmodus 2-3 uur voor het slapengaan.
- **Handhaaf een consistent slaapschema:** Zelfs als de slaapkwaliteit slecht is, kan het handhaven van routinematige slaap-waaktijden helpen het circadiane ritme te reguleren.
- **Controleer de slaapomgeving:**
 - Koele, donkere en rustige kamer
 - Verzwaarde dekens voor autonome kalmering
 - Apparaten met witte ruis of oordopjes om storende stimuli te blokkeren

3. Farmacologische opties en supplementen

- **Melatonine:** nuttig voor het vertraagde slaapfase syndroom (DSPS), maar moet in lage doses worden gebruikt (0,5-3 mg) omdat hogere doses stimulerend kunnen werken.
- **Magnesium Glycinaat of L-Threonaat:** helpt bij spierontspanning en het kalmeren van het zenuwstelsel.
- **Trazodon in lage dosis (12,5-50 mg):** Kan helpen bij het initiëren van de slaap zonder de REM-slaap te onderdrukken.
- **Mirtazapine (7,5-15 mg):** Helpt bij slaapbehoud en stimuleert de eetlust indien nodig.
- **L-theanine & Glycine:** Kunnen GABAergische kalmerende mechanismen ondersteunen.



Inleiding

Cognitieve stoornissen, door patiënten vaak “brainfog” genoemd, zijn kenmerkend voor ME/cvs en Long Covid. Ze worden gekenmerkt door problemen met het geheugen, verwerkingssnelheid, woordvinding, concentratie en executieve functies.

Cognitieve disfunctie bij deze aandoeningen is multifactorieel en wordt beïnvloed door post-exertionele malaise (PEM), orthostatische intolerantie (OI), neuro-inflammatie, mestcel activatie syndroom (MCAS), onregelde slaap, chronische pijn, medicatie, enz. ^{72,77,95}

In tegenstelling tot traditionele cognitieve stoornissen, fluctueren cognitieve stoornissen bij ME/cvs en Long Covid op basis van inspanning, triggers, en comorbide aandoeningen, waardoor het essentieel is voor klinici om deze patiënten te beoordelen met behulp van symptoom-contingente evaluaties in plaats van alleen standaard neuropsychologische testen.

6. 1 Beoordeling van cognitieve stoornissen

Belangrijkste symptoomgebieden^{10,35,72,77,124}

- Geheugenproblemen (korte termijn en werkgeheugen)
- Trage verwerkingssnelheid (moeite met multitasken, gesprekken volgen)
- Moeite met woordvinding (moeite om woorden of zinnen op te roepen)
- Verminderde executieve functie (verminderde planning, besluitvorming)
- Mentale vermoeidheid en moeite om de aandacht erbij te houden
- Problemen met sensorische verwerking (gevoeligheid voor licht, geluid en beweging)

Hulpmiddelen voor evaluatie en functionele beoordeling

- Door de patiënt gerapporteerde vragenlijsten:
 - PROMIS Cognitive Function Scale
 - DePaul Symptom Questionnaire-Cognitive Section
 - Goede dag/ Slechte dag vragenlijst (cognitieve schommelingen)
- Orthostatische testen:
 - 10-Minuten NASA Lean Test (om verminderde cerebrale perfusie te evalueren bij OI-gerelateerde cognitieve disfunctie)^{22,174}
 - Kanteltafel test¹³³
- Sluit coëxistente aandoeningen uit: ⁷²
 - Slaapstoornissen (zie hoofdstuk 5)
 - Bijwerkingen van medicijnen (anticholinergica, kalmeringsmiddelen)
 - B12, ijzer, schildklierafwijkingen of auto-immuunmarkers

6.2 Behandeling van cognitieve stoornissen

1. Onderliggende fysiologische oorzaken aanpakken

- **Invloed van post-exertionele malaise:**
 - Strikte pacing strategieën: Voorkom cognitieve crashes door de inspanning te beperken.^{79,182}
 - Energiebesparingstechnieken: Stimuleer strategische activiteit-rust cycli.⁷⁹
- **Orthostatische intolerantie & cerebrale hypoperfusie:**
 - Veneuze retractie verbeteren^{22,174}
 - Vocht- en elektrolyteninname verhogen (orale rehydratieoplossingen, zoutinname) ¹⁶¹



- Compressiekleding¹⁷
- Medicijnen: Midodrine, fludrocortison, bètablokkers naar behoefte^{17,106,161}
- **Neuroinflammatie & microgiale activering:**
 - Lage dosis naltrexon (LDN): Vermindert neuroinflammatoire cytokines^{107,185}
 - Omega-3 vetzuren en curcumine: Helpen ontsteking te moduleren
 - Antihistaminica (H1/H2 blokkers): Als MCAS-gerelateerde neuro-inflammatie wordt vermoed^{117,170}
- **Mest Cel Activatie Syndroom bijdrage:**
 - Mestcelstabilisatoren (bijv. cromolyn, ketotifen) om neuroinflammatie te verminderen^{118,170}
 - H1/H2-blokkers voor histamine-gemedieerde cognitieve symptomen^{54,163}
 - Luteoline, Quercetine
- **Slaapgedreven cognitieve disfunctie:**
 - Slaapstoornissen aanpakken (zie hoofdstuk 5 voor managementopties)^{14,72}
 - Melatonine of trazodon in lage dosis voor circadiane regulatie

2. Cognitieve pacing & omgevingsaanpassingen

- **Beperk cognitieve overbelasting:**
 - Beperk de schermtijd en blootstelling aan fel licht
 - Verdeel taken in kleinere segmenten⁷⁹
 - Gebruik gehoorbescherming in stimulerende omgevingen
- **Gebruik ondersteunende cognitieve strategieën:**
 - Voice-to-text toepassingen
 - Geschreven geheugensteuntjes en visuele takenlijsten
 - Opgenomen instructies voor complexe taken
 - Voer cognitieve taken uit met de voeten omhoog en draag compressiekleding^{17,22}
- **Pas de werk- en schoolomgeving aan:**
 - Bied flexibele roosters en verminderde werkdruk
 - Sta extra verwerkingstijd en rustpauzes toe tijdens mentale taken
 - Organiseer cognitieve rustperiodes gedurende de dag
 - Vraag om minder stimulerende delen van klaslokalen/werkruimten
 - Sta virtueel werken toe wanneer mogelijk.

3. Farmacologische en voedingsondersteuning

- LDN (naltrexon in lage dosis): Moduleert neuro-inflammatie en cognitieve vermoeidheid^{107,185}
- Acetyl-L-Carnitine & CoQ10: Mitochondriale ondersteuning voor hersenfunctie
- Magnesium L-Threonaat: Verbeterd synaptische plasticiteit en cognitie
- Cafeïne, modafinil of andere stimulerende middelen (**op individuele basis**): **Kunnen helpen bij het verbeteren van de alertheid, maar moeten voorzichtig worden gebruikt vanwege het risico op PEM.**



Inleiding

Orthostatische intolerantie (OI) is een kenmerkende eigenschap van dysautonomie, een aandoening van het autonome zenuwstelsel die vaak voorkomt bij ME/cvs, Long Covid en andere infectiegeassocieerde chronische aandoeningen (IACC's). OI wordt gekenmerkt door een onvermogen om rechtop een adequate bloedstroom en cerebrale perfusie te behouden, wat leidt tot duizeligheid, licht in het hoofd, cognitieve stoornissen, vermoeidheid en verergering van de symptomen bij het opstaan. OI is geen op zichzelf staand probleem, maar eerder een symptoom manifestatie van bredere dysautonomie - een stoornis in de autonome regulatie die ook invloed heeft op hartslag, bloeddruk, spijsvertering, immuunfunctie, temperatuurregeling, en pijnverwerking. Het aanpakken van OI is een cruciaal onderdeel van het omgaan met dysautonomie, maar artsen moeten ook erkennen dat dysautonomie zowel bijdraagt aan als een gevolg is van andere comorbiditeiten zoals het mestcel activatie syndroom (MCAS), neuroinflammatie, virale reactivatie, slaapstoornissen en de kleine vezel polyneuropathie. ^{93,136}

7. 1 Beoordeling van OI en Dysautonomie

Klinische presentatie

- Duizeligheid, licht in het hoofd of bijna-syncope bij staan^{106,160}
- Cognitieve stoornissen of 'brain fog' ^{5,22, 174}
- Vermoeidheid verergerd door rechtop te zijn^{22,134}
- Hartkloppingen of tachycardia^{106,112}
- Koude handen/voeten, overmatig zweten of temperatuur dysregulatie^{134,}
- Kortademigheid of ongemak op de borst¹⁰⁶
- Sensorische gevoeligheden^{10,72}
- Bevingen
- Slaapstoornissen, levendige dromen^{14,25}
- Emotionele labiliteit, angst
- Misselijkheid, opgeblazen gevoel of vertraagde maaglediging (GI dysmotiliteit)^{33, 127}

Diagnostische tests

- 10-Minuten NASA Lean Test (passieve sta test) of een Active Sta Test (screeningshulpmiddel in de praktijk voor OI, nuttig voor diagnose en controle van de effectiviteit van interventies.)^{8,112,174}
- Tilt Table Test (TTT) (gouden standaard diagnostische test, gebruikt indien nodig om onderscheid te maken tussen POTS, OH, of NMH.)^{133,160}
- Ambulante bloeddruk- en hartslagmonitoring (nuttig voor het detecteren van schommelingen geassocieerd met dysautonomie.)^{106,136}

7.2 Behandeling van OI en Dysautonomie

1. Onderliggende autonome disfunctie aanpakken

- **Verhoog het vasculaire volume door vloeistoffen en elektrolyten:**¹⁶¹
 - Verhoog de waterinname (2-3L/dag)
 - Verhoog de natriuminname (5-10g/dag, tenzij contra-geïndiceerd)
 - Overweeg varianten van elektrolytensupplementatie (orale rehydratieoplossingen).
- **Compressiekleding:**^{17,56}
 - Gebruik compressiekousen/leggings met hoge taille om de veneuze terugkeer te ondersteunen¹⁵
 - Buikbanden kunnen ook helpen om bloedophopingen te verminderen.
- **Fysieke tegenmaatregelen:**^{17,56}

HOOFDSTUK 8: MESTCEL ACTIVATIE SYNDROOM (MCAS)/MESTCEL HYPERREACTIVITEIT



- Moedig zittende of liggende houdingen aan wanneer dat mogelijk is.
- Liggende oefeningen (bijv. roeien, zwemmen, fietsen, Pilates, yoga) - om de core en onderste ledematen te versterken (**alleen als PEM niet geïnduceerd is**).^{183,184}

2. Farmacologische interventies (naar behoefte en afhankelijk van de ernst van de symptomen)

- **Voor POTS (Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome) of Neurogene Orthostatische Hypotensie (nOH):**
 - Fludrocortison - Verbetert de natriumretentie en verhoogt het bloedvolume.^{52,140}
 - Midodrine - Alfa-agonist die de bloedvaten in de armen en benen vernauwt en de bloedterugvoer verbetert.^{136,156}
 - Droxidopa (Northra) - Verhoogt de noradrenaline om de staande bloeddruk te verbeteren. Betere effecten op het CZS dan midodrine. Bevordert de cardiale inotropie.^{4,136}
 - Pyridostigmine (Mestinon) - Verbetert de veneuze retournering om preloadfalen te verminderen en kan de systemische zuurstoftoevoer verbeteren.^{83,136}
 - Ivabradine - Selectieve verlaging van de hartfrequentie zonder de bloeddruk te beïnvloeden.^{144,150,179}
 - Bètablokkers (bijv. propranolol, atenolol, metoprolol) - Verminderen tachycardie en verbeteren de tolerantie bij staan. Meer voor POTS-presentatie.^{106,111,179}
 - Atomoxetine (Strattera) - Off label - SNRI remt selectief de heropname van noradrenaline waardoor de staande bloeddruk verbetert. Meer voor nOH presentatie.¹³⁶

3. Aanpakken van door dysautonomie veroorzaakte comorbiditeiten

- **Neuroinflammatie:**
 - Low-dose naltrexone (LDN), omega-3, curcumine^{107,185}
- **Mest Cel Activatie Syndroom (MCAS):**
 - H1/H2-blokkers, cromolyn (samengesteld of vloeibaar), ketotifen^{93,117,118}
- **Slaapstoornissen:**
 - Melatonine, alfa-adrenerge blokkers (prazosine, clonidine, guanfacine, benzodiazepinen - **laag gedoseerd gebruikt en spaarzaam**)^{51,136}
- **Kleine vezelpolyneuropathie:**
 - IVIG, gabapentine, pregabaline, naltrexon in lage dosis (LDN)^{43,50,13}

4. Niet-farmacologische interventies*

- Stimulatietechnieken voor de nervus vagus - diepe ademhaling, meditatie, koudetherapie^{51,85}

*Versie bijgewerkt in juli 2025

HOOFDSTUK 8: MESTCEL ACTIVATIE SYNDROOM (MCAS)/MESTCEL HYPERREACTIVITEIT



Inleiding

Mestcelactivatiesyndroom (MCAS) is een aandoening van ontregelde mestcelactiviteit die resulteert in overmatige en ongepaste vrijgave van mediators zoals histamine, prostaglandinen, leukotriënen en cytokinen. MCAS is vaak verweven met dysautonomie, neuro-inflammatie, orthostatische intolerantie (OI) en post-exertionele malaise (PEM), wat betekent dat de algehele symptoomlast van een patiënt sterk beïnvloed kan worden door de onderliggende mestceldisfunctie. ^{92,93}

MCAS kan zich presenteren met systeembrede symptomen, en het wordt vaak ondergediagnosticeerd vanwege de uitdaging om biochemische markers vast te leggen tijdens een flare. ^{117,170} Belangrijk is dat MCAS niet altijd te zien is op traditionele testen tenzij de patiënt een ernstige flare doormaakt op het moment dat het lab verzameld wordt. Daarom dienen empirische proeven met mestcelstabilisatoren en -remmers als zowel diagnostische als therapeutische interventies. ¹⁸

MCAS wordt vaak uitgelokt of verergerd door infecties, waaronder virale aandoeningen, die kunnen leiden tot degranulatie van mestcellen en wijdverspreide ontstekingsreacties. Het is cruciaal om MCAS te beschouwen als een bijdragende factor bij patiënten met ME/cvs en Long Covid die zich presenteren met complexe betrokkenheid van meerdere systemen en wisselende symptomen. ^{93,95}

Comorbide aandoeningen geassocieerd met MCAS & ME/cvs ^{37,92,93,117,151, 118}

- Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS)
- Ehlers-Danlos Syndromes (EDS)
- Post-Lyme Syndroom
- Fibromyalgie
- Chronische Migraine
- Meervoudige chemische overgevoeligheid syndroom
- Prikkelbare Darm Syndroom (PDS)
- Posttraumatische stressstoornis (PTSS)
- Endometriose
- Interstitiële Cystitis
- Chronische Prostatitis
- Vulvodynie
- Cranio-cervicale Instabiliteit (CCI)
- Atlanto-axiale Instabiliteit (AAI)
- Occulte tethered cord syndroom (oTCS)

MCAS en neuro-inflammatie

- Mestcellen geven meer dan 130 verschillende mediators af, die systemische en gelokaliseerde ontstekingen kunnen beïnvloeden. ^{55,118,170}
- Mestcellen communiceren neurologisch en immunologisch over onrust, wat stroomafwaartse ontstekingseffecten teweegbrengt.
- Mestcellen bevinden zich in kritieke hersengebieden: hypothalamus, thalamus, derde ventrikel, hypofyse en pijnappelklier.
- MCAS wordt vaak verergerd door emotionele stress vanwege de rol van corticotropine-releasing hormoon (CRH). ¹⁶⁸
- Mestcelmediators zoals histamine en tryptase kunnen microgiale cellen activeren, wat neuro-inflammatie uitlokt bij aandoeningen zoals ME/cvs en Long Covid. ^{38,1888}



8.1 Diagnostische criteria voor MCAS

Het diagnosticeren van MCAS stelt ons voor aanzienlijke uitdagingen vanwege de heterogene presentatie en de technische moeilijkheden bij het vastleggen van het vrijkomen van mediators tijdens flares.^{54,117}

Consensus Diagnostische Criteria₂

Een patiënt moet aan alle drie de volgende criteria voldoen:

1. **Karakteristieke klinische symptomen waarbij** meer dan 2 orgaansystemen betrokken zijn met terugkerende of chronische kenmerken.^{2,117}
 - Veel voorkomende aangedane systemen zijn huid, maag-darmstelsel, cardiovasculair systeem, ademhalingssysteem, neurologisch systeem en bewegingsapparaat.
2. **Reactie op antimestceltherapie**^{2,117,180}
 - Substantiële verbetering van de symptomen met H1/H2-antihistaminica, mestcelstabilisatoren, leukotrieenantagonisten of andere geneesmiddelen gericht op mestcelmediatoren.
 - De respons moet duidelijk groter zijn dan het placebo-effect (doorgaans wordt een vermindering van de symptomen met meer dan 30% beschouwd).
 - De respons kan in meer dan één systeem optreden, bijv. famotidine verbetert de symptomen van de GI en de bovenste luchtwegen. Vermindering van histamineactiviteit in één systeem kan leiden tot vermindering van histamineactiviteit in een ander systeem.
3. **Objectief bewijs van afgifte van mestcelmediatoren**^{2,117}
 - Verhoogd serum tryptase (>15 ng/mL of >20% + 2 ng/mL boven de uitgangswaarde tijdens of binnen 4 uur na een symptomatische periode)
 - Verhoogde 24-uurs histaminemetaboliëten in de urine (N-methylhistamine, prostaglandine D2 of zijn metaboliëten 11β-prostaglandine F2α)
 - Verhoogde plasmahistamine of chromogranine A (indien geen PPI's gebruikt)
 - Positieve histochemische of immunohistochemische kleuring voor mestcellen in biopsie van de GI of urinewegen.

Klinische diagnostische benadering

Gezien de uitdagingen van het vastleggen van laboratoriumbewijs tijdens flares, kiezen veel klinici voor een pragmatische benadering:^{117,118,170}

1. **Gedetailleerde anamnese en symptoominventarisatie**^{54,17}
 - Multisysteembetrokkenheid met fluctuerende symptomen
 - Symptomen kunnen aanwezig zijn tijdens PEM, of slechte dagen, maar niet op goede dagen
 - Voorgeschiedenis van terugkerende griepachtige ziekten zonder duidelijke diagnose
 - Voorgeschiedenis van PDS₃₃
 - Triggers zijn onder andere voedingsmiddelen, medicijnen, omgevingsfactoren, temperatuurschommelingen, lichaamsbeweging, stress
 - Familiëgeschiedenis van soortgelijke symptomen of gediagnosticeerde mestcelaandoeningen
2. **Uitsluiting van andere diagnoses**^{2,117}
 - Sluit andere aandoeningen uit die de symptomen kunnen verklaren.
 - Overweeg systemische mastocytose bij aanhoudende verhoging van tryptase >20 ng/mL.



3. Laboratoriumonderzoek

- Serum tryptase: Idealiter gemeten tijdens flare en vergeleken met uitgangswaarde.^{108,117}
- 24-uurs urineverzameling: Moet tijdens het verzamelen goed gekoeld worden.¹¹⁷
 - N-methylhistamine
 - Prostaglandine D2
 - Leukotriëen E4
- Plasmahistamine (vereist speciale behandeling - gekoeld, snel centrifugeren)¹⁷
- Plasmaheparine (gespecialiseerde tests)
- Chromogranine A (als u geen PPI's gebruikt)¹⁰⁸

4. Speciale overwegingen voor het afnemen van specimens^{117,118}

- Afnames worden idealiter uitgevoerd tijdens symptomatische periodes.
- De juiste behandeling van het monster is cruciaal (gekoelde monsters, snelle verwerking).
- Patiënten moeten ontstekingsremmende orale medicatie, crèmes en supplementen vermijden gedurende 1 week voorafgaand aan het testen

5. Therapeutische proef^{54,117,180}

- Empirische proef met mestcelgerichte medicatie met duidelijke documentatie van respons.
- Systematische aanpak: Begin met H1/H2-blokkers, voeg mestcelstabilisatoren toe en overweeg dan leukotriëen antagonisten.
- Documenteer de respons, indien mogelijk, met gevalideerde symptoomschalen.

Te vermijden diagnostische valkuilen

- **Uitsluitend afgaan op tryptase:** Veel MCAS-patiënten vertonen nooit verhoogd tryptase ondanks duidelijke symptomatologie.^{54,117}
- **Onjuiste behandeling van monsters:** Onjuiste behandeling van monsters is een veel voorkomende oorzaak van fout-negatieve uitslagen.¹¹⁷
- **Testen tijdens asymptomatische periodes:** Mediator niveaus kunnen normaliseren tussen flares.^{54,117}
- **Geen rekening houden met comorbiditeiten:** Aandoeningen zoals EDS, POTS en ME/cvs komen vaak voor in combinatie met MCAS.^{92,93}
- **Het verwerpen van de diagnose vanwege negatieve testen:** Een therapeutische respons op mastceltherapie met consistente symptomatologie wijst sterk op MCAS, zelfs met negatieve laboratoriumresultaten.^{2,117,180}

Differentiële diagnose

- Systemische mastocytose
- Chronische infecties
- Auto-immuunziekten
- Carcinoïd syndroom
- Pheochromocytoom
- Endocriene aandoeningen



8.2 Behandelen van MCAS

Doelen van MCAS behandelingen

- Verminder ontstekingen die vasculaire permeabiliteit, darmpermeabiliteit en neuro-inflammatie verhogen.^{118,170,172}
- Voorkom aangeboren immuundisregulatie die de pathofysiologie van ME/cvs kan aansturen. ^{95,124}
- Verminder triggers die neuro-inflammatie en hoofdpijn veroorzaken.^{170,188}
- Verminder dysautonomische disfunctie die bijdraagt tot OI, GI dysmotiliteit en sympathische overdrive.^{93,17}

1. Vermijd en verlicht triggers^{117,163,117,163}

- Milieubeperking (luchtreinigers, weinig chemische blootstelling)
- Een dieet met weinig histamine
- Onbevroren restjes voedsel vermijden
- Technieken voor stressvermindering
- Andere blootstellingen elimineren (wasmiddelen, zeep, enz.)

2. Farmacologische behandeling^{117,11,170}

- **H1-blokkers:** difenhydramine, fexofenadine, loratadine, cetirizine, levocetirizine
- **H2-blokkers:** famotidine, cimetidine
- **Leukotriënblokkers:** montelukast, zafirlukast
- **Mestcelstabilisatoren:** cromolynatrium - vloeibaar en samengesteld, ketotifen, quercetine, luteoline
- **Anti-IgE Biologics:** omalizumab (Xolair)
- **C-Kit Tyrosine-Kinase Inhibitors:** imatinib
- **Diamine Oxidase (DAO)** suppletie



Inleiding

Pijn bij infectie-geassocieerde chronische aandoeningen (IACC's) zoals ME/cvs, Long Covid, fibromyalgie (FM) en hypermobiliteitssyndromen ontstaat door een complex samenspel van neuro-inflammatie, autonome disfunctie, verminderde pijnmodulatie en musculoskeletale instabiliteit. ^{23,43,93,136} Pijn bij deze aandoeningen is niet puur musculoskeetaal of ontstekingsgevoelig, er is vaak sprake van centrale sensitisatie, dunne vezel polyneuropathie (SFPN) en ontregelde pijnverwerking. ^{43,50,99}

Terwijl de behandeling symptoomgericht blijft, speelt het verbeteren van orthostatische intolerantie, slaapkwaliteit, mestcelactivatie en het verminderen van PEM een cruciale rol bij het verminderen van de ernst van de pijn. Multimodale pijnbehandeling is vaak nodig, waarbij farmacologische en niet-farmacologische benaderingen worden geïntegreerd.

9.1 Aanpak van pijnbestrijding

Medicijn Klasse	Voorbeelden	Werking
Low Dose Naltrexone (LDN)	1,5-4,5 mg 's avonds	Vermindert neuro-inflammatie, moduleert microgliale activering en verbetert centrale pijnverwerking ^{107,185}
Tricyclische antidepressiva (TCA's)	Amitriptyline, Nortriptyline, Desipramine	Verbeterd serotonine/norepinefrine niveaus, vermindert neuropathische pijn, verbetert slaap ^{23,72,9107,185}
Serotonine-Norepinefrine heropnameremmers (SNRI's)	Duloxetine, Milnacipran	Moduleert pijnperceptie en vermoeidheid ²³
Gabapentinoïden	Gabapentine, Pregabalin	Vermindert de overprikkelbaarheid van zenuwen, helpt bij neuropathische pijn ^{43,134}
Spierverslappers	Cyclobenzaprine, Tizanidine	Vermindert myofasciale pijn en spierspasmen
Migraine-specifieke therapie	Tryptanen, CGRP antagonisten	Pakt neuroinflammatoire hoofdpijn en vasculaire disfunctie aan ^{75,76}

Belangrijke overwegingen:

- Geleidelijke titratie is cruciaal, omdat deze patiënten vaak medicatiegevoeligheid ervaren.
- LDN is bijzonder effectief in het verminderen van neuroinflammatiegerelateerde pijn en mag niet over het hoofd worden gezien bij ME/cvs en Long Covid. ^{75,76}
- Gabapentinoïden en TCA's kunnen kalmerend werken en cognitieve disfunctie verergeren - overweeg laaggedoseerde tests.

9.2 Dunne vezel polyneuropathie (DVN)

Belangrijkste klinische kenmerken van DVN bij IACC's:

- Brandende pijn, tintelingen, gevoelloosheid ^{43,134,50}
- Temperatuurdysregulatie, zweetafwijkingen ^{43,134}
- Verergering van autonome symptomen (vasculaire functie, GI-functie, enz.) ^{43,134,136}
- Verhoogde sensorische gevoeligheden (licht, geluid, aanraking) ^{10,124}



Diagnostische hulpmiddelen:

- Huidbiopsie (gouden standaard) - identificeert verminderde dichtheid van dunne vezelzenuw. Moet worden uitgevoerd door een ervaren
- clinicus voor de juiste locatie en diepte van de biopsie en moet naar een laboratorium gaan dat ervaring heeft met het verwerken van de SFPN-diagnose.
 - Test met variabele gevoeligheid ondanks goede specificiteit als hij positief is. ^{43,50,134}
- QSART (Quantitative Sudomotor Axon Reflex Test) - beoordeelt de autonome zenuwfunctie. ^{3,134,136}
- Corneale confocale microscopie (CCM)

Behandelstrategieën:

- LDN: neuroimmunomodulatie ^{107,185}
- IVIG (als autoimmuun DVN wordt vermoed) ^{43,50}
- Alfa-liponzuur, CoQ10, en acetyl-L-carnitine voor mitochondriale ondersteuning ³⁵
- Gabapentinoïden, SNRI's of TCA's voor zenuwpijn ^{3,43,134}

9.3 Klinische inzichten bij fibromyalgie

Hoewel sommige literatuur het idee van primaire versus secundaire fibromyalgie ondersteunt, geloven veel ervaren klinici dat fibromyalgie niet geïsoleerd voorkomt en gelijktijdig optreedt met (of aanwezig is na) een chronische stimulus van somatische pijnbronnen of voortdurende ontsteking. ^{23,99}

Belangrijkste opmerkingen:

- Fibromyalgie pijn bestaat niet zonder onderliggende initiële somatisch-afgeleide sensorische triggers. In plaats daarvan worden signalen die anders zwak zouden zijn of gemakkelijk genegeerd zouden kunnen worden, versterkt of krijgen ze meer neurologische relevantie dan bij andere mensen het geval zou zijn. ^{23,99}
- Flare-ups treden niet willekeurig op - ze weerspiegelen een onderliggende fysiologische verschuiving (bijv. verslechterende autonome disfunctie, slechte slaap, nieuwe ontstekingstriggers). ^{23,136}
- Behandel de onderliggende oorzaken van pijn: niet verkwikkende slaap, dysautonomie, orthostatische intolerantie, mestcel activatie, DVN, PEM, myofasciale disfunctie, etc. ^{23,43,72,93}

Uitgebreide pijnbestrijding vereist:

1. Aanpak van centrale sensitisatie - LDN, TCA's, SNRI's, Gabapentinoïden ^{23,43,107,185}
2. Verbeteren van de autonome functie - Vloeistoffen, compressie, dysautonomie behandeling ^{17,93,136}
3. Beheersen van hyperreactiviteit van mestcellen - Antihistaminica, mestcelstabilisatoren ^{3,117,118}
4. Slaap optimaliseren - TCA's in lage dosis, melatonine, niet-verstorende slaapmiddelen ^{14,51,72}

9.4 Pijn aan het bewegingsapparaat bij hEDS/HSD

Hypermobiel Ehlers-Danlos Syndroom (hEDS) en Hypermobiliteits Spectrum Stoornis (HSD) zijn veel voorkomende comorbiditeiten bij ME/cvs en Long Covid. Deze aandoeningen resulteren in structurele instabiliteit van de gewrichten, verhoogde pijngevoeligheid en hogere percentages weke delen letsel. Meer details zijn te vinden in hoofdstuk 11. ^{24,45,58}



Opmerking over klinische identificatie:

In plaats van alleen te vertrouwen op formele diagnostische criteria (die veel patiënten over het hoofd kunnen zien met klinisch significante hypermobilität), raden we aan te beoordelen op:

- Waarneembare hyperextensie van gewrichten tijdens onderzoek^{24,27}
- Door de patiënt gerapporteerde voorgeschiedenis van dislocaties of subluxaties^{4,27}
- Multisysteembetrokkenheid (autonome disfunctie, mestcel symptomen)^{92,93}
- Tekenen van weefselbroosheid (gemakkelijk blauwe plekken, slechte genezing)^{7,151}
- Familieggeschiedenis van gewrichtsverslapping of beginnende artrose^{24,27}

Deze klinische benadering identificeert patiënten die baat hebben bij hypermobilitätsgerichte interventies, ongeacht of ze voldoen aan formele diagnostische drempels. Ze voldoen aan formele diagnostische normen. In de praktijk zijn de biomechanische principes van pijnmanagement van toepassing op iedereen met hypermobilität van gewrichten, niet alleen op degenen die voldoen aan strikte diagnostische criteria.

Biomechanische overwegingen:

- Gewrichtsinstabiliteit verandert de krachtverdeling, wat leidt tot chronische pijn en beginnende artrose.^{24,67,116}
- Door laxiteit van pezen is een grotere spierinspanning nodig om gewrichten te stabiliseren.^{24,67}
- Repeterende weke delen blessures creëren een cyclus van lokale ontsteking en nociceptieve pijn.^{24,27}
- Slechte proprioceptie verhoogt het risico op letsel.^{24,56}

Veel voorkomende blessures en anatomische complicaties:

- Gewrichtshyperextensies, subluxaties^{24,27}
- Ligamentaire laxiteit → terugkerende verstuikingen & ontwrichtingen^{27,67}
- Spinale problemen: kyphoscoliose, spondylolisthesis, discushernia^{42,67}
- Scheefstand SI-gewricht, heup en bekken^{42,67}
- Hypertrofische of dystonische spiercompensatiepatronen^{4,27}

Strategieën voor pijn- en blessurepreventie

- Fysiotherapie met weinig impact en gewrichts-stabiliserende therapie (vermijd oefeningen met veel weerstand)^{4,56}
- Bracing- en tapetechnieken voor gewrichtsondersteuning^{4,56}
- Muldowney Protocol voor EDS (gouden standaard PT benadering)
- Proprioceptieve training om de neuromusculaire coördinatie te verbeteren.
- Manuele therapie voor verlichting van myofasciale pijn²⁴

Belangrijkste informatie: Om hypermobilität gerelateerde pijn aan te pakken is een biomechanische benadering nodig. Het behandelen van regionale gewrichtspijn zonder de kinetische keten aan te pakken is ineffectief.

Conclusie

Pijn bij ME/cvs, Long Covid, fibromyalgie en hypermobilitätssyndromen heeft vele facetten en vereist een geïntegreerde aanpak. Het optimaliseren van de autonome functie, neuroimmuunregulatie, slaapkwaliteit en musculoskeetale stabiliteit is cruciaal voor symptoombestrijding op de lange termijn.^{23,43,93,136}

HOOFDSTUK 10:

GASTRO-INTESTINALE DYSMOTILITEIT

EN ANDERE GI-SYMPTOMEN



Inleiding

Dysmotiliteit van de gastro-intestinale organen (GI) is een veelvoorkomend en vaak onderschat kenmerk van ME/cvs, Long Covid en andere infectie-geassocieerde chronische aandoeningen (IACC's). Het autonome zenuwstelsel speelt een centrale rol in het reguleren van de motiliteit van de GI, en een verstoorde autonome signalering en functie kan bijdragen aan dynamische veranderingen in de gastro-intestinale motiliteit. In het bijzonder kunnen patiënten voorbijgaande of toenemende en afnemende symptomen ervaren van vertraagde of versnelde motiliteit van maag, darmen en colon, vaak uitgelokt of gemedieerd door andere factoren (zoals vasculaire ontregeling of anatomische rechtop houding versus rugligging) die de autonome werking beïnvloeden.¹²⁸

Het spijsverteringskanaal is sterk geïnnerveerd door ongemyleiniseerde postganglionaire autonome dunne vezelzenuwen. Beschadiging of verlies van deze vezels (als onderdeel van DVN) kan resulteren in uiteenlopende abdominale en spijsverteringssymptomen.¹³⁴ Gastro-intestinale symptomatische presentaties kunnen ook gemedieerd worden door bijkomende factoren gerelateerd aan het mestcel activatie syndroom (MCAS), veranderingen in de samenstelling van de darmmicrobiota met verminderde microbiële diversiteit en darmpermeabiliteit ("leaky gut") en kenmerken gerelateerd aan onderliggende aandoeningen van het bindweefsel, inclusief problemen gerelateerd aan bindweefselintegriteit en -motiliteit en gerelateerde structurele vasculaire compressiesyndromen zoals May Thurner's, Nutcracker's, Median Arcuate Ligament Syndrome, enz. (Zie hoofdstuk 12 voor meer informatie over veneuze congestiesyndromen en structurele vasculaire compressie).

Opgemerkt moet worden dat veel patiënten met IACC's die lijden aan GI-symptomen voldoen aan de huidige diagnostische criteria voor het prikkelbare darmsyndroom (PDS) en deze diagnose vaak krijgen van andere medische professionals. Gebruik van het diagnostische label "PDS" heeft echter vaak geleid tot een gebrek aan erkenning van de uitgebreide aard van de onderliggende functionele GI-stoornissen en pathologie die aan de basis liggen van veel van deze symptomatische presentaties, en laat vaak patiënten achter met een inadequate of onvolledige diagnose en behandeling.

10.1 Belangrijkste factoren die bijdragen aan GI-symptomen, ME/cvs & Long Covid

Mechanisme	Invloed op GI functioneren
Dysautonomie	Verstoorde autonome regulatie verstoort motiliteit en peristaltiek. ^{93,136}
Dunne Vezel Neuropathie (DVN)	Schade aan autonome zenuwvezels verstoort de motiliteit en secretie van de darm. ^{43,134}
Mestcel activatie syndroom (MCAS)	Ontstekingsmediatoren dragen bij tot viscerale overgevoeligheid, misselijkheid en diarree. MCAS kan ook de GI-absorptie van voedingsstoffen en medicijnen beïnvloeden.
Hypermobiliteitssyndromen (hEDS, HSD)	Bindweefseldisfunctie leidt tot verminderde structurele integriteit van de darm en motiliteitsproblemen. ^{27,92}
Post-Exertional Malaise (PEM)	Verergert misselijkheid, een opgeblazen gevoel en postprandiaal ongemak door metabole stress. ^{77,99}

HOOFDSTUK 10:

GASTRO-INTESTINALE DYSMOTILITEIT EN ANDERE GI-SYMPTOMEN



Symptomen

- Vroege verzadiging
- Misselijkheid en braken
- Anorexia/gewichtsverlies (kan in sommige gevallen ernstig zijn)
- Opgeblazen gevoel, oprispingen, winderigheid
- Diarree (vooral post-prandiaal)
- Dringende stoelgang
- Constipatie
- Dysfagie
- Dyspepsie (vooral postprandiaal)
- Koliekachtig/krampend abdominaal ongemak
- Ernstige post-prandiale pijn (vooral bij MALS)
- Linkerflank of linkerbekkenpijn (bij veneuze congestiesyndromen)
- Moeite met ontlasting
- Jeuk en blozen (vooral post-prandiaal)

10.2 Beoordeling en diagnose

- **Uitgebreide voorgeschiedenis en symptoombeoordeling:**
 - Beoordeel op gastroparese, prikkelbare darm syndroom (PDS), bacteriële overgroei in de dunne darm (SIBO), chronische misselijkheid en reflux.^{33,127}
- **Autonome tests voor door dysautonomie veroorzaakte GI-dysfunctie:**
 - Kanteltafel Test, Active Sta of 10-Minute NASA Lean Test (passieve stand) - ter beoordeling van autonome instabiliteit^{22,133,174}
 - QSART (Quantitative Sudomotor Axon Reflex Test) - voor DVN^{43,134}
- **GI-specifieke testen:**
 - Maagledigingsonderzoek (bij vermoeden van gastroparese)¹²⁷
 - SIBO-ademtest (voor chronisch opgeblazen gevoel, diarree of constipatie)¹²⁵
 - Colonaal transitonderzoek (bij ernstige constipatie) ¹²⁷
 - Endoscopie/colonoscopie met bipten (kan mestcelinfiltratie beoordelen bij MCAS-patiënten met gespecialiseerde CD 117 kleuring, evenals voor coeliakie, H pylori, etc.)^{54,117}
- **MCAS evaluatie:**
 - Serum tryptase, histamine, prostaglandinen en leukotriënen (bij opvlamming)^{54,117}
 - Empirisch onderzoek naar mestcelstabilisatoren (Gastrocrom of andere vormen van cromolyn, quercetine, ketotifen, etc.) als diagnostische en therapeutische middelen.^{117,118,170}

HOOFDSTUK 10: GASTRO-INTESTINALE DYSMOTILITEIT EN ANDERE GI-SYMPTOMEN



10.3 Behandelstrategieën voor gastro-intestinale dysmotiliteit

Beoogd mechanisme	Interventie	Doseringsoverwegingen
Bovenste GI Dysmotiliteit	Metoclopramide	2,5-5mg PO BID (black box waarschuwing voor hogere doses adviseert te beperken tot 12 weken continu gebruik)
	Prucalopride (Motegrity)	1-2mg PO per dag
	Pylorische sluitspier Botox/Myotomie	Voor refractaire gastroparese
	Gastric Pacing	Voor ernstige, medicatieresistente gastroparese
Verminderde cholinerge transmissie	Pyridostigmine	Dosis om de 4 uur gedurende de dag. Begin met lage dosis, verhoog dosis geleidelijk. Niet meer dan 120 mg po 3x daags. ER-formuleringen kunnen minder bijwerkingen of een betere werkzaamheid, maar neem niet meer dan 360 mg ER per dag.
Mestcelactivatie	Cromolyn-natrium (bijv. Gastrocrom)	Cromolyn-natrium (bijv. Gastrocrom) 100-200 mg voor de maaltijden
	Ketotifen	1-2mg voor het slapen gaan
	Combinatie H1/H2-blokker	Famotidine 20mg 2x daags + Cetirizine 10mg dagelijks
	Laag histamine dieet	Zie dieet middelen
Orthostatische Intolerantie	Midodrine	2,5-10mg 3x daags (vermijden binnen 4 uur voor het slapen gaan)
	Droxidopa	100-600mg 3x daags
	Fludrocortison	0,1-0,2mg per dag (elektrolyten in de gaten houden)
	Zout/Vloeistof	Dagelijks 2-3L orale vochtinname met 4-10g natrium
Overheersende constipatie	Linaclotide	145-290mcg per dag
	Lubiprostone	8-24mcg 2x daags met voedsel
	Magnesium Supplementen	400-800mg voor het slapen gaan
Overheersende diarree	Loperamide	2-4mg indien nodig (max 16mg/dag)
	Cholestyramine	4g 2x daags (apart van andere medicijnen)
	Laag FODMAP Dieet	Zie dieethulpmiddelen
SIBO-therapie	Gerichte antibiotica	Gebaseerd op uitslag ademtest
	Prokinetica	Na antibioticakuur
	Antimicrobiële kruiden	Voor onderhoud of recidief

HOOFDSTUK 10:

GASTRO-INTESTINALE DYSMOTILITEIT EN ANDERE GI-SYMPTOMEN



Belangrijke overwegingen

- **Dysautonomie-gedreven GI-disfunctie:** Het aanpakken van orthostatische intolerantie, MCAS en SFPN kan de GI-symptomen aanzienlijk verbeteren.
- **PEM en opflakkingen van de GI:** GI-disfunctie verergert vaak tijdens PEM-episodes. Ondersteun pacing (aanpassingen thuis, op het werk en op school).
- **MCAS & GI-symptomen:** Empirische proeven met mestcelstabilisatoren en -remmers kunnen zowel diagnostisch als therapeutisch zijn.
- **Hypermobiliteit & GI-motiliteit:** Hypermobiliteitssyndromen zijn sterk geassocieerd met gastro-intestinale dysmotiliteit presentaties, evenals andere vasculaire structurele afwijkingen (zoals MALS, May Thurner, Nutcracker syndroom) die kunnen bijdragen aan buikpijn en GI-disfunctie.

HOOFDSTUK 11: HYPERMOBILITEIT EN BINDWEEFSELAANDOENINGEN



Inleiding

Hypermobiliteitsspectrumstoornissen (HSD) en hypermobiel Ehlers-Danlos syndroom (hEDS) zijn veel voorkomende comorbiditeiten bij ME/cvs, Long Covid en andere infectiegeassocieerde chronische aandoeningen (IACC's).^{24,27,45} Hoewel hypermobiliteit vaak wordt gezien als een goedaardige eigenschap, wordt het bij veel mensen geassocieerd met systemische ontregeling, chronische pijn, dysautonomie, mestcel activatie syndroom (MCAS) en gastro-intestinale disfunctie.^{92,93,151} Deze overlappende aandoeningen creëren unieke diagnostische en behandelingsuitdagingen, die een multidisciplinaire aanpak vereisen om het functioneren en de kwaliteit van leven te verbeteren.

Niet alle patiënten met hypermobiliteit voldoen aan de criteria voor hEDS, maar velen ervaren aanzienlijke gewrichtsinstabiliteit, pijn, en bindweefselgerelateerde complicaties die het dagelijks functioneren beïnvloeden.^{27,67} Hypermobiliteit herkennen en er op de juiste manier mee omgaan is cruciaal bij patiënten met ME/cvs en Long Covid, omdat het invloed heeft op fysieke stabiliteit, autonome functie, pijnperceptie en herstelstrategieën.^{24,45,58}

Dit hoofdstuk beschrijft:

1. Inzicht in het spectrum van hypermobiliteitsstoornissen
2. Klinische presentatie en belangrijkste diagnostische kenmerken
3. Behandelstrategieën voor pijn, stabiliteit en functie

11.1 Het spectrum van hypermobiliteitsstoornissen begrijpen

Hypermobiliteit bestaat in een spectrum, variërend van asymptomatische gewrichtshypermobiliteit tot gegeneraliseerde gewrichtshypermobiliteit (GJH), hypermobiliteitsspectrumstoornis (HSD) en hEDS (Ehler's Danlos Syndroom).^{27,45} Differentiëren tussen deze aandoeningen is belangrijk, omdat het de behandeling en prognose beïnvloedt.

Aandoening	Belangrijkste kenmerken
Gegeneraliseerde gewrichtshypermobiliteit (GJH)	Verstoorde autonome regulatie verstoort motiliteit en peristaltiek. Verhoogd bewegingsbereik van gewrichten zonder symptomen. ^{7,67}
Hypermobiliteitsspectrumstoornissen (HSD)	GJH met musculoskeletale pijn of instabiliteit, maar voldoet niet aan de hEDS criteria. ^{27,67}
Hypermobiel Ehlers-Danlos syndroom (hEDS)	GJH plus systemische bindweefsel (bijv. hyperextensibiliteit van de huid, gemakkelijk blauwe plekken, autonome disfunctie, dysmotiliteit van de gastro-intestinale organen, chronische pijn). ^{27,151}

Waarom het belangrijk is:

- Patiënten met hEDS en HSD ervaren vaak een toename van pijn door centrale sensitisatie en herhaaldelijk letsel aan weke delen.^{23,27}
- Hypermobiliteit kan het risico op biomechanische complicaties verhogen, waaronder gewrichtssubluxaties, ligamentaire verwondingen en verminderde proprioceptie, die bijdragen aan chronische pijn en posturale instabiliteit.^{67,116}
- Veel mensen met hEDS ervaren neurologische en autonome symptomen, waaronder dysautonomie, migraine, TMJ-disfunctie en neuropathische pijn, waardoor een multisysteembenadering essentieel is.^{92,93,151}



11.2 Klinische presentatie en belangrijkste diagnostische kenmerken

Patiënten met hypermobilititeit hebben vaak complexe multisysteemsymptomen, die verder gaan dan gewrichtsinstabiliteit.^{27,45,67}

De belangrijkste kenmerken omvatten:

A. Manifestaties van het bewegingsapparaat

- Gewrichtsinstabiliteit, subluxaties en dislocaties (vaak in schouders, knieën en vingers)^{27,67}
- Chronische wijdverspreide pijn als gevolg van overbelasting en overbelasting van weke delen.^{24,27}
- Pees- en bandletsels (vaak resistent tegen genezing)^{27,67}
- Spinale instabiliteit (kan bijdragen aan hoofdpijn, neuropathische pijn en autonome disfunctie)^{42,67}
- Vermoeidheid en posturale intolerantie, vaak als gevolg van autonome disfunctie.^{4,27}

B. Autonome disfunctie & dysautonomie

- POTS (Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom) en orthostatische intolerantie (OI)^{93,106}
- Vasovagale syncope^{133,160}
- Temperatuur dysregulatie^{134,136}
- Gastro-intestinale dysmotiliteit (gastroparese, obstipatie, PDS-achtige symptomen)^{33,127}

C. Mestcel activatie syndroom (MCAS)

- Histamine-intolerantie (voedingstriggers, huiduitslag, blozen)^{117,163}
- Medicijnen en omgevingsovergevoeligheden^{117,163}
- Frequentie allergisch-achtige reacties zonder duidelijke IgE-gemedieerde allergie^{117,170}

D. Neurologische en structurele problemen

- Frequentie hoofdpijn en migraine (vaak als gevolg van cervicale instabiliteit of mestcel activatie)^{37,75}
- TMJ disfunctie en orofaciale pijn^{42,67}
- Perifere neuropathie en paresthesieën^{43,134}
- Verhoogd risico op Chiari malformatie, CCI (cranio-cervicale instabiliteit) en tethered cord syndroom (behandeld in Hoofdstuk 12: Biomechanische overwegingen)³⁷

Diagnostische hulpmiddelen:

- **Beighton Score** (beoordeelt hypermobilititeit van gewrichten; $\geq 6/9$ bij kinderen, $\geq 5/9$ bij volwassenen wijst op hypermobilititeit)^{27,67}
- **Brighton Criteria** (gebruikt om hEDS te diagnosticeren)²⁷
- **Vijfpuntsvragenlijst voor gewrichtshypermobilititeit**²⁷

11.3 Behandelstrategieën voor pijn, stabiliteit en functie

De behandeling van hypermobilititeit richt zich op stabilisatie, pijnbeheersing, autonome regulatie en het aanpassen van activiteiten.^{4,56}

De volgende interventies zijn vaak nuttig:

A. Musculoskeletale en pijnbehandeling

Fysiotherapie voor gewrichtsstabilisatie (monitoren voor PEM)

- Focus op low-impact, isometrische versterking in plaats van dynamische bewegingen.^{56,183}
- Het Muldowney Protocol wordt sterk aanbevolen voor hEDS.²⁴

HOOFDSTUK 11: HYPERMOBILITEIT EN BINDWEEFSELAANDOENINGEN



- Vermijd overrekking, omdat dit de instabiliteit kan verergeren.^{24,56}

Medicijnen voor pijnbestrijding

- Naltrexon in lage dosis (LDN) voor modulatie van centrale pijn.^{107,185}
- Tricyclische antidepressiva (TCA's) voor neuropathische pijn.²³
- Gabapentinoïden (Gabapentine, Pregabalin) voor zenuwpijn.^{43,134}
- Spierverslappers (Cyclobenzaprine, Tizanidine) tegen spierspanning als gevolg van instabiliteit.

Bracing en ondersteunende hulpmiddelen

- Kinesiologie taping (let op MCAS-reacties), compressiekleding en hypermobilitésvriendelijke steunzolen kunnen zorgen voor stabiliteit en verminderen proprioceptieve tekorten.^{24,56}
- Nekkragen (voor mensen met cervicale instabiliteit).³⁷

B. Autonome regulatie en behandeling van dysautonomie

- Hydratatie en elektrolytenondersteuning (bijv. zouttabletten, IV zoutoplossing, fludrocortison)^{17,52,161}
- Compressiekleding ter verbetering van de doorbloeding^{17,56}
- Bètablokkers of ivabradine voor POTS.^{106,179}
- Alfa adrenerge blokkers voor dysautonomie, slaapregulatie.^{51,136}
- MCAS-behandeling (antihistaminica, cromolyn, leukotriëremmers)^{117,118}

C. Aanpassing van activiteiten en levensstijl

- Vermijd langdurige statische houdingen (bijv. lang staan of zitten).
- Verdeel taken in kleinere activiteiten om vermoeidheid te voorkomen.^{79,182}
- Houd PEM (Post-Exertional Malaise) zorgvuldig in de gaten, want hypermobilitéit kan post-exertionele crashes verergeren.^{77,99}
- Draag gewrichtsondersteunend schoeisel om de houding te verbeteren en overbelasting te verminderen.^{24,56}

HOOFDSTUK 12:

BIOMECHANISCHE OVERWEGINGEN



Dit hoofdstuk behandelt anatomische complicaties zoals cranio-cervicale instabiliteit (CCI), atlantoaxiale instabiliteit (AAI), tethered cord syndroom en veneuze congestiestoornissen bij ME/cvs en Long Covid.

Klinische Disclaimer:

De anatomische en biomechanische overwegingen die in dit hoofdstuk worden beschreven - waaronder craniocervicale instabiliteit (CCI), atlantoaxiale instabiliteit (AAI), tethered cord syndroom en veneuze congestie syndromen - moeten alleen worden overwogen na een uitgebreide evaluatie en het uitproberen van minder invasieve, eerstelijns interventies. Deze diagnoses zijn complex en vereisen zeer gespecialiseerde beeldvorming, klinische interpretatie en multidisciplinaire expertise om nauwkeurig te kunnen beoordelen.

Wanneer een patiënt met ME/cvs of andere infectie-geassocieerde chronische aandoeningen (IACC's) aanhoudende, functiebeperkende symptomen blijft ervaren ondanks adequaat behandelen van orthostatische intolerantie, mestcel activatie, post-exertionele malaise, slaapdisfunctie en neuro-inflammatie, kan er sprake zijn van een onderliggende structurele of biomechanische oorzaak.

Verwijs voor verdere evaluatie naar artsen die:

- Ervaren zijn in het evalueren en behandelen van deze specifieke aandoeningen.
- Vaardig zijn in het onderscheiden van structurele pathologie van secundaire of functionele overlap.
- Gevoelig zijn voor de kwetsbaarheid en complexiteit van ME/cvs en Long Covid populaties.

Chirurgische ingrepen, indien geïndiceerd, moeten met voorzichtigheid worden benaderd, alleen worden uitgevoerd in uitzonderlijke geselecteerde gevallen en gecoördineerd door teams met expertise in bindweefselaandoeningen, complexe dysautonomie en neuro-immuunziekten. Multidisciplinaire samenwerking wordt sterk aanbevolen.

Inleiding

Biomechanische afwijkingen, waaronder Cranio-Cervicale Instabiliteit (CCI), Atlantoaxiale Instabiliteit (AAI), Tethered Cord Syndroom (TCS) en veneuze congestiestoornissen worden steeds vaker herkend bij ME/cvs, Long Covid, fibromyalgie en verwante post-infectieuze aandoeningen.^{37,42,60,116} Hoewel deze aandoeningen enige overlap hebben met hypermobilitéitspectrumstoornissen (HSD) en hypermobiel Ehlers-Danlosyndroom (hEDS), kunnen ze onafhankelijk voorkomen van of als complicaties van gegeneraliseerde hypermobilitéit.^{27,37,67}

Waarom is dit belangrijk?

- Structurele instabiliteit in de wervelkolom kan leiden tot neurologische disfunctie, dysautonomie, pijn en verergering van PEM.^{37,42,60,116}
- Veneuze congestie en spinal cord tethering kunnen de cerebrale bloedstroom aantasten, wat bijdraagt aan hersenmist, orthostatische intolerantie en valpartijen door inspanning.^{37,60}
- Biomechanische overwegingen worden vaak over het hoofd gezien bij chronische ziekten, wat leidt tot lange diagnostische vertragingen en onnodig lijden.^{37,42,60}

Dit hoofdstuk bespreekt:

1. Cranio-cervicale instabiliteit (CCI) & atlantoaxiale instabiliteit (AAI)
2. Tethered cord syndroom (TCS)
3. Veneuze congestie aandoeningen & jugulaire compressie syndromen



12.1 Cranio-Cervicale Instabiliteit (CCI) & Atlantoaxiale Instabiliteit (AAI)

Wat is CCI & AAI?

- Cranio-cervicale instabiliteit (CCI): Overmatige beweeglijkheid of structurele zwakte op de overgang tussen de schedel en de halswervelkolom (C0-C1-C2), wat leidt tot compressie van de hersenstam en dysautonomie.^{37,60,116}
- Atlantoaxiale instabiliteit (AAI): Overmatige beweging tussen C1 (atlas) en C2 (as), wat leidt tot instabiliteit in nekrotatie en mogelijke ruggenmergcompressie.^{37,116}

Waarom het van belang is bij ME/cvs & Long Covid

- CCI en AAI kunnen leiden tot dynamische bewegings- of neuroanatomische afwijkingen die de hersenstam, craniale zenuwen en andere neurologische structuren kunnen irriteren. Irritatie van de hersenstam in het bijzonder kan leiden tot verstoring van autonome signalen die symptomen van orthostatische intolerantie of dysmotiliteit van het maag-darmkanaal veroorzaken.
- CCI en AAI kunnen de dynamische stroming van het hersen-/ ruggenmergvocht en het arterioveneuze systeem van het hoofd en de nek verstoren, soms resulterend in abnormale intracranieële drukveranderingen.^{37,68,70}
- Conservatieve niet-chirurgische behandeling moet altijd prioriteit krijgen voordat tot een chirurgische ingreep wordt overgegaan.^{37,42,60}
- Sommige patiënten hebben een dramatische verbetering van ME/cvs-symptomen gemeld na een CCI/AAI-stabilisatieoperatie, hoewel de operatie zelf niet geheel of volledig genezend is voor ME/cvs.^{37,68,70}

Belangrijkste symptomen van CCI/AAI

- Hoofdpijn (schedelbasis, drukpijn)^{37,60}
- Dysautonomie (POTS, OI, disfunctie nervus vagus)^{37,60}
- Hersenmist, geheugenverlies, aandachtstoornissen^{37,60}
- Nekpijn, cervicale musculaire dystonie, moeite om hoofd rechtop te houden^{37,42,60}
- Merkbare verergering van symptomen bij verandering van houding (rugligging vs. rechtop) of met specifieke cervicale positionering (cervicale flexie, extensie, rotatie)^{37,42,60}
- Visusstoornissen (wazig zien, dubbelzien, fotofobie)^{37,60}
- Vertigo, oorsuizen, sensorische gevoeligheden^{37,60}

Diagnostisch onderzoek

- Beeldvormend onderzoek: Beeldvorming voor deze aandoeningen is afhankelijk van de voorkeur van de neurochirurg die de beelden interpreteert. Als CCI/AAI wordt vermoed, overleg dan met de neurochirurg met wie u samenwerkt om de juiste beeldvormingsvereisten te bepalen.^{37,116}
- Diagnostische indicaties:
 - Als de symptomen verbeteren met een zachte halskraag, kan CCI/AAI een rol spelen.^{37,60}
 - Als patiënten ernstige hersenmist, positiehoofdpijn en verergering bij een rechte houding hebben, moet beeldvorming worden overwogen.^{37,60,70}



Behandelaanpak

Behandelingen met conservatieve therapie:

- Gerichte fysiotherapie met als doel cervicale stabilisatie.
 - Kan zich in het bijzonder richten op het versterken van de diepe voorste nekflexoren.^{37,60}
- Strengere controle van mestcel activatie. MCAS ontsteking lijkt mogelijk de hechting en de genezing van bindweefsel te verslechteren.^{37,92,117}
- Rechtopstaande cervicale stabilisatie in een neutrale cervicale positie (geen flexie, extensie, rotatie) kan symptoomprogressie verminderen bij rechtopstaande activiteit. Stabilisatie kan in het bijzonder symptomen verminderen die worden opgelopen als gevolg van beweging/vibratie in auto's of ander vervoer. Gebruik minder dan 4 uur per dag om niet te leiden tot verzwakking van de cervicale musculatuur (kan zachte cervicale kragen gebruiken, harde cervicale kragen zonder tractie).^{37,60}
- Cervicale tractie kan worden bereikt door directe manuele manipulatie in rugligging door een ervaren fysiotherapeut, door het gebruik van cervicale tractieapparaten in rugligging of door off-label gebruik van verstelbare halskragen die een neutrale cervicale positionering kunnen handhaven tijdens tractie in een rechtopstaande positie (Aspen Vista MultiPost Therapy Collar, Minerva, etc.).
 - Tractie kan diagnostisch of therapeutisch worden gebruikt om te proberen de talloze symptomen van ME/cvs te verminderen, met name symptomen van dysautonomie, cognitieve disfunctie, sensorische gevoeligheid en hoofdpijn. Tractie kan tegelijkertijd de symptomen van een tethered cord verergeren.^{37,60,159}
 - **Medische professionals moeten alle fysieke manipulaties uitvoeren, aangezien patiënten deze technieken nooit zelfstandig mogen proberen. Laat je alleen behandelen door gekwalificeerde behandelaars met de juiste opleiding en expertise in deze specifieke benaderingen.**

Interventionele opties (indien zeer ernstig):

- Chirurgische cervicale stabilisatie (CCI/AAI-fusieoperaties) ALLEEN als laatste redmiddel voor ernstige of snel progressieve symptomen die anders resistent zijn tegen conservatieve therapieën.^{37,60,68}
- Let op: PRP (platelet-rich plasma) en Prolotherapie zijn voorgesteld als procedures die de laxiteit van de banden kunnen verbeteren, maar er is momenteel geen vastgesteld of collegiaal getoetst bewijs dat het gebruik ervan ondersteunt.³⁷

12.2 Verworven/occulte Tethered Cord Syndroom (TCS)

Wat is Tethered Cord Syndroom (TCS)?

TCS treedt op wanneer het ruggenmerg abnormaal vastzit aan het omringende weefsel, wat leidt tot neurologische en autonome disfunctie. Het wordt in toenemende mate erkend bij ME/cvs, Long Covid en bindweefselaandoeningen (zoals hEDS) als een oorzaak van verergering van de disfunctie van het centrale en perifere zenuwstelsel en pijn.^{37,60,68,159}

HOOFDSTUK 12:

BIOMECHANISCHE OVERWEGINGEN



Belangrijkste symptomen van het Tethered Cord Syndroom

Neurologische & Autonome disfunctie

- Blaas disfunctie (moeilijk urineren, urgentie, incontinentie, retentie, blaasspasmen)^{37,60,159}
- Zwakte van het onderlichaam, zwaar gevoel in de benen, loopstoornissen^{37,60,159}
- Lage rugpijn, pijn in heiligbeen of staartbeen^{37,60,159}
- ischiasachtige symptomen, gevoelloosheid in benen of voeten^{37,60,159}

Belangrijkste klinische aanwijzingen:

- Symptoomverlichting (pijn, urinaire symptomen, sensorische symptomen) in foetushouding of knie-naar-borst houding, die de spanning op de vastzittende basis van het ruggenmerg vermindert. ^{37,60}
- Symptoomverergering bij cervicale tractie als gevolg van verhoogde spanning op de vastzittende basis van het ruggenmerg. ^{37,60,}
- Hak/teen loop screening
 - Loop 10 dagen lang 2 keer per dag 2 meter op je hielen en dan 2 keer per dag 2 meter op je tenen.
 - Let op hoe je je voelt, vooral in je onderrug, benen en blaas.
 - Noteer datum, tijd, lage rugklachten, beenklachten, blaassymptomen.
 - Als je symptomen beginnen te verergeren, hoef je niet de volledige 10 dagen te lopen.^{37,60}

Diagnostisch onderzoek^{37,60,159}

Beeldvormende tests:

- **MRI van de lumbale wervelkolom, zowel rugliggend als buikliggend** (zoek naar een laagliggende conus medullaris, verdikt filum terminale, gebrek aan beweging van de koorden van rugligging naar buikligging)³⁷
- **MRI rugligging vs. staan** (sommige tethered cords zijn alleen zichtbaar in staande positie)³⁷
- **Urodynamische tests** (beoordelen blaas disfunctie)³⁷

Behandelaanpak^{37,60,159}

Conservatieve behandeling:

- Bekkenbodetherapie (voor blaassymptomen, pijnverlichting)
- Bracing, core-versterkende oefeningen (vermijd op flexie gebaseerde activiteiten)
- Neuropathische pijnbehandeling (LDN, gabapentine, amitriptyline, duloxetine)

Chirurgische overwegingen: ^{37,60,159}

- Filum terminale release chirurgie (**voor ernstige gevallen met bevestigde beeldvormingsafwijkingen**)³⁷

12.3 Veneuze congestiesyndromen & structurele vasculaire compressie

Overzicht

Een verminderde veneuze drainage wordt steeds meer erkend als een factor die bijdraagt aan ME/cvs en Long Covid. Veneuze congestie kan gelokaliseerd zijn in specifieke vaatgebieden (bijv. kan het gevolg zijn van anatomische compressie, slechte tonus of veranderde autonome regulatie. ^{186,189} Celiac artery en/of plexus compressie of dysfunctie (ook bekend als median arcuate ligament syndrome of MALS) kan ook leiden tot ernstige postprandiale pijn en spijsverteringscomplicaties en wordt het vaakst ontdekt bij mensen met bindweefselziekten.¹⁵³

HOOFDSTUK 12:

BIOMECHANISCHE OVERWEGINGEN



Veneuze congestie kan een rol spelen bij:

Hoofd en nek:

- Jugular vene compressie
 - Extrinsiek, (Eagle syndroom, etc.).)¹⁸⁶
 - Positionele (cervicale flexie, extensie, rotatie) of posturale¹⁶⁵
- Intracranieële vaatstenose of positionele drukgradiëntveranderingen⁶⁹
- Thoracic Outlet Syndroom (TOS) met veneuze betrokkenheid¹¹⁰

Buik/bekken:

- Bekken veneuze congestie syndromen, zoals:
 - May-Thurner Syndroom (MTS) - compressie van de linker iliac ader door de rechter iliac arterie³⁴,
 - Notenkraak Syndroom - compressie van de linker nierader¹³⁷
 - Pelvic Congestion Syndrome (PCS) - varicositeiten en veneuze insufficiëntie in het bekkengebied.

Symptomen kunnen divers zijn en overlappen met andere syndromen. Aanwijzingen die suggereren dat veneuze congestie (of MALS) kan bijdragen zijn onder andere:

- Hoofd- en nekdruk, vooral bij Valsalva of inspanning^{9,186}
- Verhoogde intracranieële druksymptomen (pulsatieve tinnitus, positiehoofdpijn, hersenmist, visusveranderingen)^{69,70}
- Bekkenpijn of volheid, vooral erger bij langdurig staan of menstruatie¹²¹,
- Onverklaarbare beenzwellings, zwaar gevoel of varicositeiten^{34, 121}
- Aanhoudende pijn in de flank (en mogelijk hematurie) bij afwezigheid van renale etiologie¹³⁷
- Buikpijn na de maaltijd (vooral bij MALS)¹⁵³

Evaluatie & werkplan (overzicht op hoog niveau)

Veneuze congestiesyndromen en arteriële compressiesyndromen (MALS) worden vaak gemist door onwetendheid of aspecifieke symptomen. Verdere evaluatie kan bestaan uit:^{37,42,121}

- **MR Venogram of CT Venogram van het hoofd en de nek:**
 - Beoordeling van intracerebrale en jugulaire vasculatuur op compressie, stenose⁹
- **MR Angiogram/Venogram, CT Angiogram/Venogram of echografie van de bovenste extremiteit:**
 - Beoordeling op thoracic outlet syndroom¹¹⁰.
- **Abdominaal/Pelvicaal MR-veneogram, CT-veneogram of veneuze echografie:**
 - Beoordelen op May-Thurner's, Notenkraak Syndroom, andere bekken veneuze congestie^{121,137}
- **Arteriografie of Duplex Arteriële Echografie:**
 - Median Arcuate Ligament Syndrome (MALS)/Celiac Artery/Plexus Compression Syndrome¹⁵³
- **Verwijzing naar interventieradiologie of vaatchirurgie**

HOOFDSTUK 12:

BIOMECHANISCHE OVERWEGINGEN



Behandeloverzicht^{17,37,60,98,110,156,165,185}

Behandeling hangt af van de ernst van de symptomen, vermoede pathologie, anatomische en beeldvormende bevindingen en de voorkeur van de patiënt. Interventies kunnen zijn:

- **Niet-invasieve ondersteuning:**
 - Compressiekleding (gradatie, buik en onderlichaam)
 - Leg de benen hoger of ga in lighouding liggen om pooling te verminderen
 - Vermijd een houding die de symptomen verergert
- **Medicatie** (onder begeleiding van een vasculair specialist):
 - Venoactieve middelen of vasoconstrictoren (bijv. midodrine)
 - Antistolling als trombose aanwezig is of vermoed wordt.
 - Symptoomgerichte medicatie (pijnbestrijding, enz.)
- **Interventionele opties** (meestal in ernstige of refractaire gevallen):
 - Veneuze stenting (voor May-Thurners, bekkenveneuze congestie of Notenkraaker syndroom)⁹⁸
 - Chirurgische decompressie (voor MALS of thoracale outlet of jugulaire veneuze compressie)^{98, 153,186}
 - Niertransplantatie (voor Notenkraaker Syndroom)¹³⁷
 - Embolisatie van bekken spataders (voor Pelvic Congestion Syndroom)

12.4 Klinische inzichten^{27,37,60,165}

- Patiënten met bindweefselaandoeningen zoals hEDS/HSD kunnen vatbaarder zijn voor vasculaire compressie vanwege verhoogde laxiteit van het weefsel en andere genetische factoren.
- Posturale en positionele symptoompatronen zijn vaak belangrijk bij het vermoeden van veneuze congestie.
- Het behandelen van orthostatische intolerantie, MCAS, slaapstoornissen en PEM kan de tolerantie van het lichaam voor veneuze congestie verbeteren, zelfs voordat er structurele interventies worden uitgevoerd.
- Samenwerking met interventieradiologen, vaatchirurgen en bekkenbodempysiotherapeuten kan noodzakelijk zijn voor uitgebreide zorg.



Inleiding

Terwijl ME/cvs en Long Covid vaak worden gezien als aandoeningen voor volwassenen, wordt een groeiend aantal kinderen en adolescenten gediagnosticeerd - velen na virale infecties zoals SARS-CoV-2.^{62,105,141} Pediatrische patiënten presenteren zich vaak met dezelfde kenmerken als volwassenen, waaronder PEM, orthostatische intolerantie, cognitieve disfunctie en slaapstoornissen, maar ze kunnen hun ervaringen anders beschrijven of moeite hebben om onder woorden te brengen wat ze voelen.^{78,81,82,148} Artsen moeten erkennen dat ME/cvs en verwante postinfectieuze syndromen kinderen in alle ontwikkelingsstadia kunnen treffen, en de aanpak aanpassen aan de leeftijdsspecifieke behoeften.^{12,78,148}

Dit hoofdstuk geeft richtlijnen voor het herkennen van PEM bij pediatrische patiënten, op leeftijd en ontwikkelingsniveau afgestemde pacingstrategieën en communicatiebenaderingen die zowel het kind als de familie in staat stellen deel te nemen aan de zorgplanning.¹⁴⁸

13.1 Post-Exertional Malaise (PEM) herkennen bij kinderen

PEM is een vereist kenmerk voor de diagnose ME/cvs en een frequent symptoom bij Long COVID.^{12,26,72} Bij pediatrische patiënten manifesteert het zich als een vertraagde en langdurige verergering van symptomen - waaronder vermoeidheid, pijn, hersenmist, duizeligheid en sensorische gevoeligheid - na fysieke, cognitieve, emotionele of sensorische inspanning.^{78,82,148} In tegenstelling tot typische vermoeidheid is PEM niet opgelost met slaap en kan het verergeren over uren of dagen.^{32,148,182}

PEM begint meestal 12-48 uur na de inspanning, hoewel sommige kinderen directere effecten kunnen ervaren.^{32,148} De vertraging tussen de activiteit en de verergering van de symptomen maakt het bijzonder moeilijk om oorzaak-en-gevolgrelaties te identificeren. PEM-episoden kunnen 24 uur tot meerdere dagen duren, waarbij sommige kinderen een week of langer nodig hebben om terug te keren naar hun basisfunctioneringsniveau.^{32,148,182}

PEM kan zich presenteren als:

- Plotselinge behoefte om te gaan liggen of rusten na een lichte activiteit.^{32,148}
- Regressie in ontwikkelings- of academische vaardigheden tijdens of na ziekteperiodes.^{78,148}
- Klachten van griepachtige symptomen of "zich niet goed voelen" na het uitvoeren van voorheen verdraagbare taken.^{32,148}
- Emotionele ontregeling of gedragsveranderingen wanneer energiedrempels worden overschreden.^{78,148}

Uitdagingen voor herkenning:

Kinderen missen vaak de woordenschat of het zelfbewustzijn om PEM te herkennen en onder woorden te brengen. Het is mogelijk dat ze hun symptomen niet in verband brengen met activiteiten van de vorige dagen, maar in plaats daarvan onmiddellijke gevoelens beschrijven zoals "mijn lichaam doet pijn" of "ik ben te moe". Ouders, verzorgers en leerkrachten zijn vaak de eersten die patronen van verergering van symptomen na inspanning opmerken.^{129,130,148}

Artsen moeten specifiek vragen naar vertraagd optreden van de symptomen wanneer ze gezinnen interviewen en overwegen om verzorgers activiteiten en symptomen te laten bijhouden om verbanden te identificeren.¹⁴⁸



Veelvoorkomende triggers van PEM:^{32,78,148,160}

- Lichamelijke activiteit (bijv. wandelen, spelen)
- Cognitieve activiteit (bijv. huiswerk, lezen)
- Emotionele stress of opwinding
- Orthostatische stress (bijv. lang zitten of staan)
- Blootstelling aan de omgeving of zintuigen (bijv. lawaai, licht, temperatuur)

Pacing en energiebeheer voor kinderen

Het concept van de "energie-envelop" kan kinderen en gezinnen helpen begrijpen hoe belangrijk het is om binnen de persoonlijke energielimieten te blijven. Pacingstrategieën moeten worden afgestemd op het ontwikkelingsstadium en de gezinsdynamiek. Het raamwerk van de "5P's" is een nuttige leidraad:^{79,148}

1. Pacen - Stimuleer rust voor, tijdens en na activiteiten om PEM te voorkomen.^{79,182}
2. Plannen - Spreid taken uit en gebruik timers om het kind te helpen stoppen voordat de symptomen verergeren.^{79,148}
3. Prioriteiten stellen - Kies zinvolle activiteiten en besef dat energie eindig is.^{79,148}
4. Positie - Liggen kan orthostatische belasting en energieverbruik verminderen.^{148,174}
5. Preventie - Gebruik preventieve ruststrategieën vóór bekende stressfactoren (bijv. afspraken, schooldagen).^{79,182}

Kinderen kunnen baat hebben bij visuele hulpmiddelen, zoals energiekaarten of "batterijmeters" en routines die een evenwicht vinden tussen activiteit en herstellende pauzes. ^{79,148} Hartslagmonitoring kan geschikt zijn voor oudere kinderen of tieners die qua ontwikkeling in staat zijn om hier aan deel te nemen.¹⁴⁸

Het Bateman Horne Center heeft een korte, geanimeerde video gemaakt die PEM en pacing beschrijft aan de hand van apps op uw telefoon. Dit kan een nuttig en boeiend hulpmiddel zijn om te delen met patiënten en hun familie wanneer u de concepten van pacing en PEM introduceert.¹²

Leven met een lege batterij: Leven met ME/cvs

13.2 Leeftijdsspecifieke aanpassingen

Jonge kinderen (leeftijd 4-8):

- Gebruik visuele hulpmiddelen (bijv. magneten, stickers) om pacing aan te leren.^{13,148}
- Creëer comfortabele ruimtes met zachte verlichting en rustgevende voorwerpen.¹⁴⁸
- Geef eenvoudige uitleg: "Je lichaam heeft extra rust nodig om zich beter te voelen."^{13,148}

Schoolgaande kinderen (9-12 jaar):

- Introduceer volghulpmiddelen die zij kunnen helpen voltooien.¹⁴⁸
- Gebruik analogieën (bv. "energiebank") om pacing aan te leren.^{79,148}
- Moedig deelname aan het bouwen van hun eigen crash-kits aan.¹⁴⁸

Tieners (leeftijd 13+):¹⁴⁸

- Ondersteun autonomie bij het omgaan met symptomen en het ontwikkelen van aanpassingsstrategieën.
- Introduceer digitale hulpmiddelen voor het volgen van PEM, hartslag en symptoomtrends.
- Bied validatie rond de emotionele en sociale uitdagingen van chronische ziekte.
- Moedig veilige sociale contacten aan die de energiebeperkingen van de tiener respecteren.
- Betrek tieners bij de zorgplanning en medische afspraken om zelfvertrouwen op te bouwen.

HOOFDSTUK 13:

KINDEREN EN JONGVOLWASSENEN



- Houd rekening met hormonale cycli bij menstruerende tieners: Veel menstruerende tieners ervaren een verergering van PEM, orthostatische intolerantie en mestcel activatie symptomen in de dagen voorafgaand aan en tijdens hun cyclus.
 - Stimuleer het bijhouden van symptomen in relatie tot de menstruatiecyclus om patronen te identificeren.
 - Verlaag in deze periode proactief de activiteitseisen en verhoog de ondersteuning (bijv. rustdagen inplannen, minder werkdruk op school, meer liggende rust).
 - Zorg ervoor dat aanvullende autonome en mestcelondersteuning wordt overwogen, zoals verhoogde hydratatie, elektrolyten, compressiekleding of antihistaminica, indien nodig.
 - Leer de tiener en de familie dat deze symptoomopflakkingen fysiologisch zijn en geen teken van achteruitgang of persoonlijk falen.

13.3 Crash beheersing

Wanneer een kind of tiener een PEM-crash ervaart, moet de nadruk liggen op rust, het verminderen van stimulatie en troost bieden. ^{32,148} Crashes zijn geen gedrags- of psychologische voorvallen - het zijn fysiologische reacties op overbelasting en kunnen fysiek en cognitief slopend zijn. ^{32,148,182}

Tijdens een Crash:

- Annuleer of verzet alle niet-essentiële activiteiten of medische afspraken. ^{79,148}
- Vermijd de introductie van nieuwe medicijnen of therapieën. ¹⁴⁸
- Creëer een prikkelarme omgeving (donkere, stille, koele kamer). ¹⁴⁸
- Sta flexibele routines toe, laat het kind zijn eigen hersteltempo bepalen. ^{79,148}
- Bied fysiek comfort: zacht beddengoed, licht verteerbare snacks, elektrolytenrijke vloeistoffen. ¹⁴⁸
- Normaliseer de behoefte aan volledige rust - dit is geen vermijden, dit is actieve genezing. ^{79,148,183}
- Beperk schermtijd en interactie, zelfs als het kind "moe maar opgefokt" is. ¹⁴⁸

Sociale verplichtingen tot een minimum beperken: ¹⁴⁸

- Verlaag de verwachtingen voor sociale betrokkenheid en communicatie.
- Creëer een 'sociale bufferzone' met familieleden die om de beurt korte, noodzakelijke zorg verlenen.
- Leg uit aan broers en zussen, andere familieleden en vrienden dat het kind sensorische rust nodig heeft, inclusief sociale interactie.
- Bied het kind eenvoudige manieren om aan te geven wanneer het volledige afzondering nodig heeft of wanneer het openstaat voor rustig gezelschap.
- Stel het kind gerust dat afstand nemen van sociale interactie een noodzakelijk onderdeel van de medische zorg is en geen afwijzing van dierbaren.

Maak een Crash Support Kit klaar (voor thuis of op school):

- Elektrolytendrank of orale rehydratieoplossing
- Oordopjes of ruisonderdrukkende koptelefoon
- Oogmasker of zonnebril
- Verzwarende deken (indien rustgevend)
- Eenvoudige troostspullen (knuffeldier, fidget, afleiding met weinig inspanning)
- Medicatielijst en vooraf goedgekeurde hulpmiddelen voor symptomen zoals misselijkheid, pijn of dysautonomie



13.4 Communicatiestrategieën voor gezinnen en zorgverleners^{32,78,148}

Heldere en bevestigende communicatie helpt kinderen en tieners zich begrepen en veilig te voelen en hen te helpen om te gaan met een complexe, onvoorspelbare ziekte.

Wat kinderen en tieners kunnen zeggen:

- "Ik voel me niet goed, maar ik weet niet hoe ik het moet uitleggen."
- "Ik ben niet moe zoals ik slaap, ik ben moe zoals ik ziek ben".
- "Ik wil dingen doen, maar mijn lichaam laat het niet toe".

Wat kinderen en tieners NIET mogen zeggen

- Kinderen die PEM ervaren, kunnen non-communicatief worden of minimaal reageren.
 - Deze terugtrekking is een fysiologische reactie, geen opstandigheid of onbeleefdheid.
- Ouders moeten het stil zijn, het antwoorden met één woord of niet kunnen reageren interpreteren als tekenen dat het kind onmiddellijke rust nodig heeft.
 - Deze veranderingen in de communicatie geven vaak aan dat het kind zijn energiedrempel heeft overschreden.

Wat ouders tegen anderen kunnen zeggen:

- "Mijn kind heeft een medische aandoening die vertraagde symptomen veroorzaakt na activiteit."
- "We moeten pacen en stimulatie beperken om verergering te voorkomen."
- "We willen graag meedoen, maar we moeten wel anders te werk gaan."

Wat ouders tegen hun kind kunnen zeggen:

- Vermijd het uiten van teleurstelling wanneer het kind niet kan deelnemen aan activiteiten.
- In plaats van "Ik vind het jammer dat je niet naar het feestje kunt", kun je beter zeggen "Ik begrijp dat je lichaam vandaag rust nodig heeft".
- Normaliseer de ervaring: "Je lichaam vertelt je wat het nodig heeft en dat is oké."
- Help kinderen hun eigenwaarde te scheiden van hun ziekte: "Dit bepaalt niet wie je bent."
- Creëer alternatieve manieren om iets te vieren of ergens aan deel te nemen die de energiebeperkingen respecteren.
- Erken verdriet en frustratie terwijl je benadrukt dat de ziekte niet hun schuld is.
- Overweeg op de leeftijd afgestemde steungroepen of contact met andere getroffen kinderen.

Wat zorgverleners kunnen bieden:^{130,131,148}

- Erken de echte en invaliderende aard van PEM en valideer de ervaring van het kind.
- Moedig de stem van het kind aan in de afspraken (als de ontwikkeling dit toelaat).
- Help gezinnen om de ziekte uit te leggen aan scholen, verzorgers of andere familieleden.
- Zorg voor schriftelijke notities voor aanpassingen, rustperiodes en flexibiliteit in het schema.

Communicatie binnen het gezin:

- Creëer een oordeelloze ruimte voor kinderen om uiting te geven aan symptoomveranderingen en beperkingen.
- Ontwikkel eenvoudige check-in systemen: "Op een schaal van 1-5, hoe is je energie vandaag?"
- Erken de gevoelens van broers en zussen terwijl je ze informeert over de aandoening van hun broer/zus.
- Houd familiebijeenkomsten om verwachtingen en verantwoordelijkheden tijdens moeilijke periodes bij te stellen.
- Gebruik hoopvolle maar realistische taal over de toekomst: "We leren wat helpt om je lichaam beter te laten voelen."



13.5 Overwegingen met betrekking tot school

Kinderen en tieners met ME/cvs of long Covid hebben vaak te maken met aanzienlijke belemmeringen bij het bezoeken van en deelnemen aan school.^{36,44,129} Symptomen zoals PEM, orthostatische intolerantie, cognitieve disfunctie ("brain fog"), pijn en slaapverstoring maken aanhoudende schoolactiviteiten moeilijk en kunnen van dag tot dag verschillen.^{129,130,148}

Clinici kunnen gezinnen ondersteunen door deze uitdagingen te valideren en te pleiten voor passende aanpassingen en alternatieve onderwijsplannen die de gezondheid van het kind ondersteunen zonder de toegang tot onderwijs te belemmeren.^{129,130,131}

Veelvoorkomende problemen op school

- **Onvoorspelbare aanwezigheid:** Symptomen fluctueren, waardoor consistente deelname moeilijk is.^{36,44,129}
- **Cognitieve disfunctie:** Moeite met focussen, informatie vasthouden, lezen of het verwerken van complexe ideeën.^{78,129,147}
- **PEM triggers op school:** Lawaai, verlichting, sociale interactie of te lang rechtop zitten.^{78,129,148}
- **Orthostatische intolerantie:** Moeite om aan een bureau te zitten of van de ene naar de andere les te lopen.^{148,160}
- **Vermoeidheid:** Het onvermogen om energie te behouden gedurende een hele schooldag.^{129,148}

Handige aanpassingen op school

Hulpverleners kunnen een 504 Plan of een individueel onderwijsprogramma aanbevelen (afhankelijk van de individuele behoeften)^{30,130}, wat het volgende kan inhouden:

Gebied	Voorbeelden van ondersteuning ^{129,130}
Deelname	Deeltijd of gereduceerde uren, flexibele roosters, asynchrone deelname
Leeromgeving	Leren op afstand, thuis- of ziekenhuisonderwijs, rustige ruimte op school
Cognitieve ondersteuning	Extra tijd voor toetsen en opdrachten, verminderde werkdruk, pauzes tijdens de les
Fysieke ondersteuning	Toegang met lift, kortere loopafstanden, zitgelegenheid, gebruik van een relaxfauteuil of kinderbed
Sensorische ondersteuning	Zonnebril of oorbeschermers, beperkte verlichting, prikkelarm klaslokaal
Aanpassing van activiteiten	Vrijstelling van gym, rustpauzes, mogelijkheid om de klas eerder te verlaten om drukte te vermijden
Communicatiemiddelen	Voice-to-text apps, audiolessen, visuele schema's

13.6 Tips voor zorgverleners^{129,130,131,148}

- Bied duidelijke documentatie die fluctuerende symptomen en de behoefte aan flexibiliteit schetst.
- Neem verklaringen op over PEM en crashes na activiteiten, niet alleen over vermoeidheid.
- Stel de onderwijsteams gerust dat onderwijs nog steeds mogelijk is - alleen op het tempo van de leerling.
- Stel voor dat scholen een contactpersoon aanwijzen (bijvoorbeeld een counselor of verpleegkundige) die regelmatig kan meekijken.
- Moedig het gebruik van een dagelijkse energietracker of pacinglogboek aan (als dit geschikt is voor de leeftijd van het kind).

HOOFDSTUK 14: ERNSTIGE EN ZEER ERNSTIGE GEVALLEN



Inleiding

Ernstige en zeer ernstige ME/cvs is een van de meest ingrijpende vormen van invaliditeit in de geneeskunde. Deze patiënten zijn vaak volledig aan huis of bed gekluisterd, vaak niet in staat om licht, geluid, beweging of aanraking te verdragen.^{40,64,119} Velen hebben hulp nodig bij algemene dagelijkse levensbehoefte (ADL's) zoals naar het toilet gaan, eten of zelfs omdraaien in bed. Sommigen zijn afhankelijk van sondevoeding of liggen geïsoleerd in een donkere, stille kamer, volledig afgesloten van de buitenwereld.^{64,119}

Ondanks de extreme aard van hun verzwakking, blijven patiënten met ernstige en zeer ernstige ME/cvs grotendeels onzichtbaar voor het medische systeem. Ze worden vaak verwaarloosd, verkeerd gekarakteriseerd of zelfs niet geloofd, wat leidt tot catastrofale hiaten in de zorg.^{64,90,119} Toch verdienen deze patiënten - en hebben ze dringend behoefte aan - medelevende, geïnformeerde medische ondersteuning.

Het bieden van zorg aan deze patiëntengroep vereist een paradigmaverschuiving: een toewijding om hun ervaring te eerbiedigen, de duidelijke biologische basis van hun ziekte te erkennen en zich aan te passen aan hun diepe behoeften.^{90,119} Effectieve zorg vereist het opbouwen van een samenwerkingsnetwerk tussen eerstelijnszorgverleners, thuiszorgteams en familie of verzorgers. Samen kunnen deze samenwerkingsverbanden helpen de systemische barrières te overwinnen die deze patiënten lange tijd onopgemerkt hebben gelaten, zodat ze de respectvolle, toegankelijke en geïndividualiseerde zorg krijgen die ze verdienen.^{90,119}

14.1 Klinische kenmerken van ernstige en zeer ernstige ME/cvs

Ernstige ME/cvs-patiënten presenteren zich vaak met:

- **Ernstige lichamelijke zwakte:** Velen zijn niet in staat om rechtop te zitten, te eten zonder hulp of te communiceren buiten minimale inspanningen.^{64,119}
- **Extreme sensorische gevoeligheid:** Licht, geluid, aanraking, temperatuursveranderingen en zelfs beweging in de kamer kunnen een verergering van de symptomen veroorzaken.^{64,119}
- **Ernstige cognitieve disfunctie:** Spraak, geheugen en verwerkingsvaardigheden kunnen duidelijk aangetast zijn. ^{64,147}
- **Ernstige PEM:** Zelfs een kleine fysieke, cognitieve of emotionele inspanning kan een ernstige PEM veroorzaken die weken of maanden aanhoudt.^{32,64,119}
- **Ernstige gastro-intestinale disfunctie:** Vroege verzadiging, gastroparese of overgevoeligheden kunnen sondevoeding noodzakelijk maken.^{64,119}
- **Ernstige orthostatische intolerantie:** Onvermogen om een rechtopstaande houding te verdragen, soms zelfs met een lichte verhoging van het hoofd. ^{64,175}
- **Meerdere comorbiditeiten:** Inclusief mestcel activatie syndroom, POTS, hypermobiliteitsspectrumstoornissen en andere. ^{64,92,93,119}

Spectrum van ernst:

- **Ernstige ME/cvs:** Aan huis gebonden, kan korte gesprekken of korte zittende activiteiten met rust verdragen.^{64,119}
- **Zeer Ernstige ME/cvs:** Volledig bedlegerig, kan mogelijk niet spreken, licht verdragen of vast voedsel eten; volledige verzorging vereist.^{64,119}



14.2 De cruciale rol van meelevende, patiëntgerichte zorg

Omdat deze patiënten meestal niet naar de spreekkamer kunnen komen, moeten artsen verder denken dan de traditionele zorgmodellen.^{90,119}

Belangrijkste principes:

- **Ga naar de patiënt:** Thuiszorg of telezorg zijn cruciaal wanneer mogelijk.^{90,119}
- **Respecteer de expertise van de patiënt:** Veel patiënten en hun verzorgers zijn door noodzaak experts geworden in hun eigen ziekte.^{64,90}
- **Beperk zintuiglijke blootstelling:** Verminder licht, geluid, aanraking, geur en beweging in klinische ontmoetingen.^{64,119}
- **Gebruik de input van patiënt en zorgverlener:** Maak gebruik van de observaties van de zorgverlener om het energieverbruik van de patiënt te minimaliseren.^{64,90}
- **Respecteer energielimieten:** Houd interacties kort, maak planning voorafgaand aan het bezoek mogelijk en beperk lichamelijke onderzoeken tot het hoognodige.¹¹⁹

Niets doen of het vermijden van ernstig zieke patiënten versterkt de schade. De zorg moet proactief zijn, zelfs als de interventies beperkt zijn.^{90,119}

14.3 Praktische klinische aanbevelingen

Diagnose en beoordeling:

- **Bevestig de diagnose aan de hand van de anamnese**, met behulp van de criteria van 2015 van de National Academies of Medicine (voorheen het Institute of Medicine).⁷² De Canadese Consensus Criteria (CCC)²⁵ en de Internationale Consensus Criteria (ICC)²⁶ geven een meer gedetailleerde beschrijving van de ernstige ziekteverschijnselen.
- **Beoordeel basale en instrumentele ADL's** om de zorgbehoeften te begrijpen. Overweeg ergotherapeute die op de hoogte zijn van ME/cvs en PEM.^{64,119}
- **Documenteer beperkingen** zorgvuldig en volledig om documentatie over invaliditeit te ondersteunen.¹¹⁹
- **Screen voorzichtig op comorbiditeiten:** POTS, MCAS, gastroparese, cervicale instabiliteit en andere.¹¹⁹
- **Overweeg zorgvuldig de implicaties** van PEM bij het selecteren van testen.^{32,119}

Behandelstrategieën:

- **Geef prioriteit aan energiebesparing:** Voer strikte pacing uit en beperk alle inspanning tot een minimum. Stel het gebruik voor van communicatiekaarten waarop de patiënt zijn behoeften kan aanwijzen in plaats van ze uit te spreken. Bateman Horne Center's ME/CFS [Crash Survival Gids](#) bevat hulpmiddelen voor communicatie, PEM-ondersteuning, etc.^{12,64,119}
- **Ondersteun voeding en hydratatie:** Handhaaf orale inname wanneer mogelijk, gebruik sondevoeding of intraveneuze hydratatie wanneer noodzakelijk.^{64,119}
- **Medicatiestrategieën:**
 - Gebruik een lage en langzame dosering ("start low, go slow").¹¹⁹
 - Behandel waar mogelijk slaapstoornissen, orthostatische intolerantie, pijn en MCAS.¹¹⁹
- **Fysiotherapie aangepast voor ernstige ME:** Gebruik passieve range-of-motion alleen indien verdragen; agressieve of gegradeerde revalidatie is gecontraïndiceerd.^{119,183}

HOOFDSTUK 14: ERNSTIGE EN ZEER ERNSTIGE GEVALLEN



- **Ondersteuning van de geestelijke gezondheid:** Gebruik traumagerichte begeleiding om met isolatie en zwakte om te gaan, niet om de ziekte zelf te psychologiseren.¹¹⁹
- **Geavanceerde planning:** Moedig het opstellen van geavanceerde richtlijnen, veiligheidsplannen voor thuis en ondersteuningssystemen voor zorgverleners aan. ¹¹⁹

Kritisch voorbehoud:

Patiënten met ernstige ME/cvs zijn extreem gevoelig voor interventies. Zelfs schijnbaar onschuldige activiteiten - een patiënt draaien, helpen bij het toiletteren - kunnen catastrofale PEM en achteruitgang veroorzaken. Alle zorg moet worden uitgevoerd met extreme voorzichtigheid en respect voor de signalen van de patiënt.^{32,64,119}

14.4 Systemische belemmeringen aanpakken

Ernstige ME/cvs legt diepgaande hiaten in de gezondheidszorg bloot:

- **Gebrek aan opleiding van zorgverleners:** Veel artsen hebben nog nooit les gehad over ernstige ME/cvs.^{64,119}
- **Misverstanden in de thuiszorg:** Ernstige patiënten worden soms verkeerd afgeschilderd als "gevallen van verwaarlozing", terwijl hun uiterlijk de ziektelast weerspiegelt.^{64,90,119}
- **Gebrek aan geschikte diensten:** Weinig thuiszorg- of hospiceorganisaties zijn uitgerust om deze patiënten veilig te ondersteunen.^{90,119}

Rol van de zorgverlener:^{90,119}

- Pleit indien mogelijk voor medische diensten aan huis.
- Hospice diensten kunnen medisch noodzakelijk zijn voor deze patiëntengroep. Aanpassingen, ondersteuning van handicaps, en thuiszorg vereisen dat de arts deze ondersteuning orkestreert en proactief in gang zet.
- Informeer thuiszorgverleners en maatschappelijk werkers over de realiteit van ME/cvs.
- Documenteer functionele beperkingen nauwkeurig om toegang tot diensten te ondersteunen.

Een belangrijk onderscheid:

Tekenen van ernstige verzwakking zijn geen bewijs van verwaarlozing. Ondervoeding, immobiliteit of minimale interactie kunnen de ernst van de ziekte weerspiegelen, niet het falen van de zorgverlener. Zorgverleners moeten dit onderscheid herkennen om zowel patiënten als zorgverleners te beschermen.^{64,90,119}

14.5. Waardigheid^{64,90,119,185}

Hoewel volledig herstel zeldzaam is, kan deskundige ondersteunende zorg de kwaliteit van leven verbeteren, het lijden verminderen en achteruitgang voorkomen.

Kleine voordelen zijn belangrijk.

- Behoud orale voeding.
- Verminder zintuiglijke prikkels.
- Beheers pijn.
- Geef patiënten controle over hun omgeving en zorgbeslissingen.

Deze interventies herstellen de waardigheid, zelfs in het aangezicht van een overweldigende ziekte.

Zorgverleners kunnen een buitengewoon verschil maken door feiten te leveren, zorg te bieden en te weigeren de meest kwetsbaren in de steek te laten.



14.6 De zorgverlener ondersteunen^{90,119}

Zorgen voor iemand met ernstige of zeer ernstige ME/cvs is een alles vergende verantwoordelijkheid die buitengewone emotionele, fysieke en financiële druk kan leggen op zorgverleners. Als klinici is het essentieel om de cruciale rol van de verzorger te erkennen - niet alleen in het faciliteren van patiëntenzorg, maar ook in het waarnemen van subtiele veranderingen, het pleiten voor de juiste interventies en het handhaven van continuïteit tussen medische bezoeken.

Zorgprofessionals kunnen een zinvolle rol spelen door:

- Erkenning van de deskundigheid van verzorgers en de intensiteit van hun verantwoordelijkheden.
- Verzorgers te betrekken bij de zorgplanning, met respect voor de autonomie van de patiënt.
- Te controleren op burn-out of verdriet bij de verzorger.
- Begeleiding bieden en doorverwijzen naar geschikte geestelijke gezondheidszorg, respijtzorg of sociale diensten.

Deze gids bevat een speciaal hoofdstuk over zorgverlening met communicatiestrategieën, documentatietips en praktische aanbevelingen om zorgpartners te ondersteunen. Artsen wordt aangeraden dit hoofdstuk door te nemen in combinatie met dit hoofdstuk. Daarnaast kunnen de volgende bronnen rechtstreeks met zorgverleners worden gedeeld:

Aanbevolen bronnen voor ondersteuning van zorgverleners van patiënten met ernstige ME/cvs:

1. [How to be a Demanding Diplomat as an ME/CFS Caregiver](#)
2. [Caregiver Mental Health](#) handout
3. Severe ME/CFS Caregiver Webinar
 - a. [Caregiver Resource Guide](#)
 - b. [Transcript](#)
 - c. [Video](#)

Afsluitende reflectie

De zorg voor patiënten met ernstige en zeer ernstige ME/cvs vereist weloverwogen coördinatie tussen eerstelijnszorgverleners, thuiszorgprofessionals en mantelzorgers. Het opbouwen van effectieve samenwerkingsverbanden tussen verschillende disciplines verzekert dat aan de behoeften van de patiënt wordt voldaan met minimale verstoring van hun fragiele basis. Door prioriteit te geven aan samenwerking, zorg aan te passen aan de tolerantie van de patiënt en respect te behouden voor de complexe biologie die ten grondslag ligt aan deze ziekte, kunnen we uitgebreide, meelevende zorg bieden die deze patiënten dringend verdienen.^{64,90,119}

Aanvullende hulpbronnen

1. Montoya et al., "Caring for the Patient with Severe or Very Severe ME/CFS," Healthcare (2021) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34683011/>
2. MDPI Healthcare: [ME/CFS- The Severe and Very Severely Affected Special Issue](#)
3. CDC Clinical Care Guidance – "Severely Affected Patients" <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/severely-affected-patients.html>
4. Dialogues for a Neglected Illness – Educational film series on Severe ME/CFS <https://www.dialoguesmecfs.co.uk/films/severeme/>
5. Identifying and Managing Suicidality in ME/CFS – Bateman Horne Center <https://batemanhornecenter.org/wpcontent/uploads/filebase/providers/Identifying-Managing-Suicidality-in-MECFS.pdf>
6. van Campen et al., "Reductions in Cerebral Blood Flow Can Be Provoked by Sitting in Severe ME/CFS," Healthcare (2020) <https://www.mdpi.com/2227-9032/8/4/394>

HOOFDSTUK 15: VERWANTE ZORGPROFESSIONALS (FYSIOTHERAPIE, ERGOTHERAPIE, LOGOPEDIE)



Inleiding

Revalidatieprofessionals, waaronder ergotherapeuten, fysiotherapeuten en logopedisten spelen een essentiële en vaak over het hoofd geziene rol in de ondersteuning van patiënten met infectie-geassocieerde chronische aandoeningen zoals ME/cvs. ^{12,183} Hoewel revalidatiebehandelingen ME/cvs niet genezen, zijn ze essentieel om patiënten te leren hoe ze effectief met hun chronische aandoening kunnen omgaan. ¹⁸³

De primaire doelen van revalidatie zijn het verbeteren van

- de levenskwaliteit van de patiënt.
- Vermogen om deel te nemen aan zinvolle dagelijkse activiteiten.
- Autonomie in het aansturen van hun gezondheid.
- Toegang tot gezondheidszorg, sociale voorzieningen en financiële steun.
- Kennis en begrip van hun aandoening.
- Onderwijs en ondersteuning voor verzorgers, familie en vrienden.

Klinische disclaimer: Revalidatieprotocollen waarbij de inspanning progressief toeneemt, zoals de Levine- of CHOP-protocollen, zijn niet geschikt voor patiënten die last hebben van post-exertionele malaise (PEM). ^{89,135,183} Het is aangetoond dat conventionele therapeutische benaderingen zoals graded exercise therapy (GET) ¹⁸¹ en graded activity therapy (GAT) schadelijk zijn voor personen met ME/cvs of Long Covid met PEM. ^{89,135,183} Patiënten met PEM moeten niet worden aangemoedigd om geleidelijk fysieke of cognitieve activiteiten te verhogen, zoals fietsen op een stationaire fiets of het uitvoeren van progressief meer veeleisende woordherinneringstaken, omdat deze methoden ineffectief en mogelijk schadelijk kunnen zijn. ^{183,184} In plaats daarvan moeten therapeuten hun zorgplannen afstemmen op de mate van activiteit en ervoor zorgen dat ze aansluiten bij de specifieke behoeften van mensen met ME/cvs en Long Covid met PEM, en strategieën vermijden die gebaseerd zijn op graduele inspanning. ^{61,182,183}

15.1 Therapeuten die mensen met ME/cvs behandelen

moeten: ^{12,32,79,89,92,183}

- Mogelijkheden bieden voor zorg op afstand en flexibele roosters om tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënt.
- Zorgen voor een rustige, privéruimte met de mogelijkheid om te gaan liggen, dim het licht en beperk stressfactoren tot een minimum.
- Beoordelen of de therapie veilig en geschikt is voor de patiënt.
- Luisteren naar de ervaringen van de patiënt en deze bevestigen.
- Houd de patiënt nauwlettend in de gaten tijdens de sessies en zorg voor rustpauzes of aanpassingen om ongemak en inspanning te minimaliseren.
- Screenen op post-exertionele malaise (PEM).
- Screenen op comorbide aandoeningen (bijv. autonome disfunctie, orthostatische intolerantie, mestcelgerelateerde problemen, biomechanische aandoeningen).
- Bepalen of aanvullende medische evaluaties, beeldvorming of doorverwijzing naar externe zorgverleners nodig zijn.
- Beoordelen van de functionele capaciteit van de patiënt en het vermogen om ADL's uit te voeren.
- Vaststellen welke aanpassingen, hulpmiddelen, mobiliteitshulpmiddelen en ondersteuningssystemen nodig zijn.
- De zorg afstemmen op het tolerantieniveau van de patiënt, met behulp van symptoomgerichte benaderingen.
- De patiënt instrueren over technieken voor pacing van activiteiten en energiebesparing.
- Het verbeteren van de levenskwaliteit van de patiënt prioriteit geven boven alle andere doelen.

HOOFDSTUK 15: VERWANTE ZORGPROFESSIONALS (FYSIOTHERAPIE, ERGOTHERAPIE, LOGOPEDIE)



Elke revalidatieprofessional heeft een aparte, maar complementaire rol in de zorgverlening, zoals hieronder beschreven:

Verwante zorgverleners: Specialistische zorg voor PEM			
	Ergotherapie	Fysiotherapie	Logopedie
Bereik van praktijk	Specialisten op het gebied van dagelijkse levensverrichtingen (ADL): Diagnosticeren en aanpakken van beperkingen in dagelijkse levenstaken en functies (beroepen).	Bewegingsspecialisten: Diagnose stellen en omgaan met bewegingsstoornissen om de fysieke functie te optimaliseren en ADL's te ondersteunen.	Communicatiespecialisten: Diagnosticeren en behandelen stoornissen in communicatie en cognitie, evenals stem, spraak en slikstoornissen.
De rol van de zorg	• Screen op Post-Exertional Malaise (PEM). • Focus op functioneren in het dagelijks leven, zelfzorg, werk en vrije tijd. • Voorlichten over het gebruik van adaptieve apparatuur, aanpassingen aan de omgeving en activiteiten, en symptoombestrijding. • Aanleren van strategieën voor het plannen van activiteiten en voor energiebehoud. • Beoordeel activiteit stressoren als ze gerelateerd zijn aan symptoomreacties. • Suggereer hulpmiddelen en aanpassingen van activiteiten of omgeving. • Hulp bij ADL's/activiteiten. • Suggereer sensorische aanpassingen om symptoomtriggers te verminderen. • Onderwijs en ondersteun verzorgers en familieleden. • Assisteren bij documentatie van invaliditeit en aanpassingen met betrekking tot functionele prestaties en beroepsmatige beperkingen.	• Screen op post-exertionele Malaise (PEM). • Focus op fysieke functie, mobiliteit, kracht en evenwicht. • Voorlichting over symptoombestrijding, veranderingen in levensstijl, en ME/cvs-geschiedte oefeningen. • Aanleren van activiteitenplanning en behoud van energie. • Adviseren van apparatuur en aanpassingen aan activiteiten of omgevingen. • Sensorische aanpassingen aan de omgeving doen om triggers te verminderen. • Patiënten ondersteunen bij dagelijks leven (ADL's). • Manuele (hands-on) behandelingen zoals lymfatische massage of gewrichtsmobilisaties. • Zorgverleners voorlichten over veilig bewegen en positioneren. • Helpen met documentatie van invaliditeit en aanpassingen met betrekking tot fysieke en mobiliteit.	• Screen op post-exertionele malaise (PEM). • Focus op cognitieve communicatie en slikfunctie. • Licht voor over compensatiestrategieën om de slikfunctie te ondersteunen • Leer energie te besparen en cognitieve pacing strategieën. • Leer compensatiestrategieën voor geheugen, verwerking en uitvoerende functie. • Instrueer over strategieën om verbale en schriftelijke uitdrukking en begrip. • Licht zorgverleners voor over communicatiestrategieën en cognitieve ondersteuning. • Assisteer bij documentatie van invaliditeit en aanpassingen met betrekking tot cognitieve of communicatie beperkingen.



15.2 Voordelen van revalidatie bij ME/cvs^{12,130,183}

- **Uitgebreide interactie met patiënten:** Revalidatieartsen hebben meestal langere en frequentere afspraken, waardoor ze meer inzicht hebben in de behoeften, beperkingen en reacties van de patiënt op de behandeling.
- **Gespecialiseerde aanpak:** Met een probleemoplossende aanpak richten revalidatiemedewerkers zich op het verbeteren van het dagelijks functioneren door patiënten te helpen zich aan te passen aan de uitdagingen van het leven met een chronische aandoening.
- **Patiënteneducatie:** Door de langere sessies kunnen revalidatiemedewerkers meer tijd besteden aan het voorlichten van patiënten over het omgaan met hun aandoening en het optimaliseren van dagelijkse activiteiten.
- **Ondersteuning bij invaliditeit:** Revalidatiemedewerkers helpen bij het documenteren van invaliditeit door zorgvuldig de beperkingen te noteren die van invloed zijn op deelname aan dagelijkse levens- en werkactiviteiten.
- **Comorbiditeit screenen:** Frequent en langdurig contact stelt revalidatiemedewerkers in staat om mogelijke comorbide aandoeningen te identificeren die mogelijk verdere medische evaluatie vereisen.
- **Voortdurende controle:** Revalidatie-instellingen kunnen verwijzende medische instellingen regelmatig op de hoogte houden van de status van de patiënt en de reactie op behandelingen, zodat zorgplannen tijdig kunnen worden aangepast.

15.3 Voorbeeldverwijzingen van artsen voor patiënten met een vermoeden van PEM^{32,183}

Verwijzing naar Ergotherapie: Verwijs voor evaluatie en behandeling van functionele beperkingen gerelateerd aan vermoedelijke post-exertionele malaise (PEM). Beoordeel de dagelijkse levensverrichtingen (ADL's), adviseer aanpassingsstrategieën en geef voorlichting over pacing, energiebesparing en symptoombehandeling. Screen op comorbide aandoeningen en help waar nodig met invaliditeitsdocumentatie. Bied de mogelijkheid van beeldbellen indien mogelijk en passend.

Verwijzing naar fysiotherapie: Doorverwijzen voor evaluatie en behandeling van fysieke en functionele beperkingen gerelateerd aan vermoedelijke post-exertionele malaise (PEM). Beoordeel op veilige mobiliteit, stel geschikte mobiliteitshulpmiddelen voor, leer energiebesparing en activiteitspacingtechnieken en pas fysieke taken aan om de belasting door inspanning te minimaliseren. Schrijf geen opbouwende oefening of activiteit voor. Beperk of vermijd op inspanning gebaseerde testen die kunnen bijdragen aan PEM. Bied de mogelijkheid om zorg te bieden via beeldbellen, indien dat mogelijk en gepast is.

Verwijzing naar logopedie: Verwijs voor evaluatie en behandeling van cognitieve communicatie en slikfunctie in de context van vermoede post-exertionele malaise (PEM). Beoordeel op cognitieve vermoeidheid, geheugen- en woordvindingsproblemen, leer cognitieve aanpassingsstrategieën, adviseer communicatieondersteuning en assisteer bij documentatie voor aanpassingen indien nodig. Communiceer eventuele veiligheidsproblemen in de verwijzing specifiek met betrekking tot slikken (risico op aspiratie, risico op ondervoeding/uitdroging, etc.). Bied mogelijkheden voor beeldbellen indien mogelijk en passend.

HOOFDSTUK 15: VERWANTE ZORGPROFESSIONALS (FYSIOTHERAPIE, ERGOTHERAPIE, LOGOPEDIE)



Bij doorverwijzing is het belangrijk om eventuele comorbide aandoeningen of overwegingen op te nemen die relevant kunnen zijn voor de zorg voor de patiënt. Deze kunnen omvatten, maar zijn niet beperkt tot, craniocervicale instabiliteit,^{37,60} hyperreactiviteit van mestcellen,^{92,180} orthostatische intolerantie,^{106,149} post-exertionele malaise,³² sensorische verwerkingsstoornis, autisme of een voorgeschiedenis van trauma. Het opnemen van deze gegevens zal bijdragen aan een uitgebreide en gecoördineerde aanpak van de behandeling van de patiënt.

Rehabilitatie bronnen:

- [Rehab Professional Resources \(BHC\)](#)
- [How the Basics of PT & OT Can Help People with ME/CFS \(BHC\)](#)
- [Educational Videos About Graded Exercise and Pacing \(Workwell Foundation\)](#)
- [Educational Handouts on ME/CFS \(Workwell Foundation\)](#)
- [Opposition to Graded Exercise Therapy Letter \(Workwell Foundation\)](#)
- [Using Exercise Therapy for Long COVID Without Screening for Post-Exertional Symptom Exacerbation Potentially Increases the Risks for Patients Who Suffer from it](#)
- Wright J Astill SL, Sivan M: The Relationship between Physical Activity and Long COVID: A Cross-Sectional Study. Int. J. Environ. Res. Public Health 2022;19,5093. doi.org/10.3390/ijerph19095093
- Greenhalgh T., Sivan M., Perlowski A., Nikolich J. Ž. (2024). Long COVID: a clinical update. The Lancet. ISSN 0140 6736. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39096925/> Rehabilitation would normally include pacing strategies



Inleiding

Ondersteuning van de gedragsgezondheid is een belangrijk onderdeel van multidisciplinaire zorg voor mensen met ME/cvs, Long Covid en andere infectie-geassocieerde chronische aandoeningen (IACC's).^{3,8,16} Deze ziekten zijn multisysteemisch, fysiologisch van aard, en vaak gekenmerkt door post-exertionele malaise (PEM), dysautonomie, mastogene malaise en neuro-inflammatie.^{10,12,124,139}

Van oudsher kregen patiënten te horen dat hun symptomen “allemaal in hun hoofd zaten” - een bewering die geworteld was in de afwezigheid van biomarkers en een beperkt medisch inzicht in plaats van bewijs.^{8,12,95} Deze verkeerde attributie heeft lange tijd schade veroorzaakt. Mensen zijn verkeerd gediagnosticeerd met conversiestoornis, somatische symptoomstoornis, Münchhausen-syndroom, obsessieve compulsieve stoornis en therapieresistente depressie. Velen kregen psychiatrische medicijnen voorgeschreven die hun autonome symptomen verergerden of werden onderworpen aan gedragstherapieën zoals graded exercise therapy (GET) of cognitieve gedragstherapie (CGT) onder de valse veronderstelling dat deze ziekten voortkwamen uit onaangepaste overtuigingen of gedragingen.

^{89,135,181}

Bij het doorverwijzen van een patiënt voor ondersteuning op het gebied van gedragsmatige gezondheid is het van cruciaal belang dat zorgverleners specialisten selecteren die de fysiologische basis van ME/cvs en Long Covid begrijpen, of die bereid zijn zich hierin te verdiepen. Het is net zo belangrijk om samen toezicht te houden om ervoor te zorgen dat psychologische interventies niet onbedoeld de lichamelijke gezondheid verslechteren.^{8,12,16}

Hoewel sommige patiënten verdriet, angst of depressie ervaren, komen deze vaak naar voren als natuurlijke reacties op ernstige lichamelijke beperkingen, verlies van identiteit, chronische medische trauma's en voortdurende medische onzekerheid - niet als hoofdoorzaken van hun aandoening.^{8,16} Aanbieders van gedragsgerelateerde zorg kunnen een zinvolle rol spelen als ze de zorg benaderen met nederigheid, fysiologische geletterdheid en trauma-geïnformeerde samenwerking.

16.1 Het verhaal veranderen: Erkennen van in het verleden toegebrachte schade

- Een significant deel van de patiënten rapporteert een late diagnose, afwijzing of een verkeerde psychiatrische etikettering voordat ze de juiste medische zorg kregen. Het is goed voor zorgverleners in de gedragsmatige gezondheidszorg om aan te nemen dat patiënten die zorg zoeken waarschijnlijk op een of andere manier onjuist behandeld zijn.
- CGT en GET zijn van oudsher gepromoot als curatieve behandelingen voor ME/cvs en, meer recentelijk, Long Covid, maar toenemend bewijs heeft aangetoond dat deze interventies PEM kunnen uitlokken, de symptoomlast kunnen verhogen en kunnen bijdragen aan lichamelijke en psychische schade.^{89,135,181,183}
- Prevalentiegegevens suggereren dat de meerderheid van de psychiatrische symptomen in deze populatie secundair zijn - niet vooraf bestaand - en voortkomen uit het medische trauma, isolement en onzekerheid van het leven met een onbegrepen aandoening.^{5,16}

“We moeten af van een standaard psychiatrisch kader en naar een genuanceerd begrip van hoe immuun, autonoom en neurologische disfuncties stemming en gedrag vormen.” - Paige Zuckerman, CMHC



HOOFDSTUK 16: GEDRAGSGEZONDHEID

16.2 Symptoomexpressie begrijpen

Gedragssymptomen in deze populatie volgen mogelijk niet de conventionele psychiatrische patronen. Hulpverleners moeten zich afvragen: Is dit echt een psychische stoornis of een fysiologische manifestatie van autonome disfunctie, meestal activatie, neuro-inflammatie, of PEM? ^{1,5,10,32}

Vaak voorkomende psychologische of gedragssymptomen en mogelijke fysiologische oorzaken: ^{1,5,8,10,12,16,32,93}

Symptoom	Potentiële fysiologische oorzaak
Paniekaanvallen, hartkloppingen, duizeligheid	Orthostatische intolerantie, POTS
Emotionele labiliteit, prikkelbaarheid	Mastcelactivatie, hormonale verschuivingen, ontregeling HPA-as, PEM
Geheugenverlies, moeite met woordvinding	Neuro-inflammatie, PEM, MCAS, OI
Sociale terugtrekking, anhedonie	Herstellen van PEM, overstimulatie
Depressie of verdriet	Verlies van identiteit, onzekerheid over de toekomst, langdurig ziekteverloop

Het is van cruciaal belang om deze symptomen te valideren en tegelijkertijd psychiatrische pathologisering te vermijden. ^{8,12}

16.3 Beste werkwijzen voor ondersteuning van de gedragsgezondheid. ^{8,12,16,32,79}

Effectieve benaderingen zijn onder andere:

- **Ondersteunende psychotherapie** om patiënten te helpen bij het verwerken van verdriet, identiteitsveranderingen en herstructurering van hun leven.
- **Acceptatie- en commitmenttherapie (ACT)** of **op mindfulness gebaseerde strategieën** voor emotieregulatie en aarding.
- **Somatische therapieën** (bijv. sensomotorische psychotherapie, trauma-geïnformeerde yoga, NSDR) indien goed verdragen en aangepast om PEM te vermijden.
- **Op pacing gebaseerde aanpassingen** aan sessielengte, frequentie en sensorische input.

Waarschuwingen bij de therapie:

- **EMDR** kan effectief zijn, maar kan te activerend werken als het op een traditionele manier wordt uitgevoerd (bijv. met oogbewegingen). Sommige patiënten verdragen bilaterale tactiele stimulatie (tikken of auditieve tonen) beter dan visuele of vestibulaire methoden. Sessies moeten mogelijk worden ingekort en gespreid, met frequente mogelijkheden voor pauzes en het schalen van symptomen. Bovendien moeten klinici zich mogelijk voorbereiden op een langere behandeltime die past bij pacing.
- **Gesprekstherapie** kan PEM uitlokken als de cognitieve belasting te hoog is. Stimuleer stimulatierarme omgevingen, liggende positie, aangepaste mogelijkheden voor beeldbellen en beschermde rustperiodes na de sessie.
- Screen na de therapie altijd op het risico op PEM en pas het behandelplan en de modaliteiten hierop aan.



16.4 Overwegingen met betrekking tot medicatie^{12,107,185}

- Medicijnen die orthostatische symptomen, meestal activatie of cognitieve stoornissen verergeren, dienen met voorzichtigheid voorgeschreven te worden. Hieronder vallen bepaalde SSRI's, SNRI's of antipsychotica.
- Begin met lage doses en titreer langzaam.
- Overweeg mitochondriale of neuroinflammatoire ondersteunende middelen (bijv. naltrexon in lage dosis, magnesium, omega-3) in samenwerking met het medische team.

16.5 Samenwerken, Trauma-gerichte zorg^{8,12,32,39,89}

- Erken en behandel medische trauma's in zorgplannen. Veel patiënten zijn ondermijnd, ondervraagd, niet geloofd of geschaad door het gezondheidszorgsysteem.
- **Gebruik neutrale, ondersteunende taal:** "Dit is een echte, multisysteem aandoening," "U verdient zorg," en "Laten we samen werken aan de behandeling van wat er in uw lichaam gebeurt".
- Communiceer met de zorgverlener over:
 - De primaire fysiologische diagnose.
 - De aanwezigheid van PEM en autonome disfunctie.
 - De noodzaak om interventies te vermijden die de fysiologische symptomen excessief zouden kunnen verergeren.
- Controleer op ongepaste psychiatrische herlabeling (bijv. functionele neurologische stoornis, somatisatie, conversie) door een lid van het zorgteam en grijp indien nodig vroegtijdig in.
- Informeer familieleden en zorgverleners over PEM, sensorische gevoeligheden en hoe te ondersteunen zonder te overweldigen.

Slotopmerking

Gedragsmatige ondersteuning mag nooit worden gezien als een vervanging voor uitgebreide medische zorg.^{8,12} Echter, wanneer doordacht aangeboden - gebaseerd op een begrip van PEM, autonome disfunctie, en de doorleefde ervaringen van mensen met ME/cvs, Long Covid en IACC - kan het een cruciaal onderdeel zijn van genezing, stabilisatie en verbetering van de kwaliteit van leven van een patiënt.^{12,16}

Medische zorgverleners en specialisten op het gebied van gedragsmatige gezondheid hebben elk hun eigen en aanvullende rol. Door samen te werken, kunnen ze ervoor zorgen dat de fysiologische aspecten van de ziekte erkend en aangepakt worden, terwijl ze ook patiënten ondersteunen bij het omgaan met verdriet, identiteitsveranderingen, emotioneel leed en dagelijkse coping.^{12,16} Duidelijke communicatie, een gedeeld begrip van de ziekte en trauma-gerichte uitgangspunten versterken dit partnerschap.

Door de zorg met nederigheid, klinische waakzaamheid en diep respect voor de realiteit van deze aandoeningen te benaderen, kunnen zorgverleners in alle disciplines helpen om het vertrouwen te herstellen, de schade te beperken en patiënten een meer geïntegreerde, medelevende weg voorwaarts te bieden.^{8,12}



HOOFDSTUK 17: MANTELZORG

Inleiding

Zorgen voor iemand met ME/cvs, Long Covid of andere IACC's kan levensveranderend zijn. Voor familieleden, partners, vrienden of professionals betekent de rol van verzorger vaak een lange weg van onzekerheid, pleiten voor behoeften die vaak verkeerd begrepen worden en het aanpassen van het dagelijkse leven om een geliefde met beperkte capaciteiten te ondersteunen. Naarmate symptomen toenemen of de ziekte voortschrijdt, kunnen verzorgers overweldigd raken, geïsoleerd raken of niet zeker weten hoe ze moeten helpen.

Artsen spelen een cruciale rol, niet alleen in het valideren van de ervaring van de mantelzorger, maar ook in het begeleiden naar duurzame, meelevende zorg. Dit hoofdstuk biedt praktische strategieën om mantelzorgers te ondersteunen - inclusief hulpmiddelen om hen te helpen de aandoening van hun dierbare te geloven en te begrijpen, toegang te krijgen tot de juiste thuiszorg, de leefomgeving aan te passen om verergering van de symptomen te voorkomen en de integriteit van de relatie te behouden. Als zorgverleners het traject van de mantelzorgers erkennen en ondersteunen, helpen ze de basis te leggen voor effectievere, persoonsgerichte zorg.

17.1 De rol en behoeften van de mantelzorger begrijpen

Mantelzorgers van mensen met ME/cvs en aanverwante aandoeningen nemen vaak verantwoordelijkheden op zich die veel verder gaan dan de typische ondersteunende rollen. Mogelijk coördineren ze afspraken, houden ze medicatie en symptomen bij, managen ze dagelijkse activiteiten, behartigen belangen binnen de zorg- of onderwijssystemen, en bieden emotionele steun - en dit alles terwijl ze getuige zijn van hun dierbare die worstelt met onvoorspelbare en vaak ernstige symptomen. Veel mantelzorgers uiten verdriet over verloren routines, sociale contacten of veranderingen in identiteit en rollen binnen het gezin.

Zorgverleners kunnen helpen door de emotionele en logistieke complexiteit van zorgverlening te erkennen en te bevestigen. Luisteren zonder te oordelen, voorlichting geven over de ziekte en de ervaringen van zowel de zorgverlener als de patiënt bevestigen zijn essentiële stappen. Wanneer zorgverleners aangeven dat ze geloven in de toestand van de patiënt, stellen ze de mantelzorger in staat om hetzelfde te doen met vertrouwen - wat het vertrouwen versterkt en de zorg verbetert.

Mantelzorgers hebben ook hulpmiddelen nodig om hun eigen welzijn te bevorderen. Zorgverleners moeten hen screenen op stress, depressie en burnout bij de mantelzorger en hen waar mogelijk doorverwijzen naar respijtdiensten, counseling of hulpbronnen in de gemeenschap. Deze proactieve ondersteuning beschermt niet alleen de gezondheid van de mantelzorger, maar draagt ook bij aan meer stabiliteit en continuïteit in de zorg voor de patiënt.

17.2 Een ondersteunende thuisomgeving creëren

Voor mantelzorgers is het aanpassen van de thuisomgeving een belangrijk onderdeel van het ondersteunen van de stabiliteit en waardigheid van hun dierbare. Deze veranderingen hoeven niet duur of ingewikkeld te zijn, maar ze vereisen wel bewustzijn en aandacht. Zorgverleners kunnen helpen door de specifieke gevoeligheden van ME/cvs te bespreken en mantelzorgers aan te moedigen om omgevingsaanpassingen te onderzoeken zoals:

- **Minimaliseren van zintuiglijke input:** Gebruik verduisteringsgordijnen, zachte verlichting en geluidsdempende hulpmiddelen (bijv. oordopjes, white noise canceling) om visuele en auditieve overstimulatie te verminderen.
- **Ondersteuning van orthostatische intolerantie:** Stimuleer het gebruik van mobiliteitshulpmiddelen, verstelbare bedden, douchestoelen en flexibele rustruimtes die patiënten in staat stellen om de hele dag achterover of plat te liggen.



- **Lichamelijke inspanning verminderen:** Vereenvoudig de indeling en de toegang tot de belangrijkste spullen in huis om de noodzaak van inspanning te verminderen. Hulpmiddelen (grijpers, rolstoelen of krukken in de keuken) kunnen energie besparen.
- **Verbeteren van de luchtkwaliteit en temperatuurregeling:** Patiënten met ME/cvs kunnen een slechte temperatuurtolerantie hebben en gevoelig zijn voor geuren of chemicaliën. HEPA filters, geurvrije producten en gelaagde kleding of dekens kunnen helpen.

Deze aanpassingen kunnen ook een tastbare manier zijn voor mantelzorgers om betrokken te blijven en zich effectief te voelen in hun rol. Aanbieders kunnen dit proces ondersteunen door documentatie voor aanpassingen aan te bieden, gezinnen in contact te brengen met ergotherapeuten of brochures te geven over pacing en PEM-preventie die de thuiszorg begeleiden.

17.3 Behoud van relaties en emotionele verbondenheid

De relationele impact van ME/cvs kan ingrijpend zijn. Rollen binnen een huishouden verschuiven, routines worden verstoord, en de emotionele tol op zowel de patiënt als de zorgverlener kan ervoor zorgen dat ieder zich geïsoleerd of onbegrepen voelt. Het onderhouden van een emotionele band en een gevoel van partnerschap is essentieel - niet alleen voor de kwaliteit van leven, maar ook voor de duurzaamheid van de zorgverlening op de lange termijn.

Zorgverleners spelen een cruciale rol in het openlijk benoemen van deze uitdagingen en het ondersteunen van beide leden van de dyade. Een van de meest effectieve manieren om de emotionele band te bevorderen is ervoor te zorgen dat mantelzorgers toegang hebben tot thuiszorg en respijtondersteuning, zodat ze hun vroegere rol als partner, ouder, broer of zus of vriend kunnen behouden.

Als mantelzorgers gestructureerde vrije tijd hebben of professionele hulp bij de lichamelijk en geestelijk belastende aspecten van de zorg, kunnen ze:

- Meer betekenisvolle, aanwezige tijd doorbrengen met hun dierbare, op manieren die emotioneel voedend aanvoelen in plaats van puur op taken te zijn gebaseerd.
- Hun eigen gezondheid en energie beschermen, wat wrok en burn-out helpt voorkomen.
- Zich opnieuw verbinden met hun eigen identiteit, ondersteunende netwerken en hobby's, waardoor ze zichzelf volledig kunnen inzetten in de zorgrelatie.

Ondertussen rapporteert de persoon met ME/cvs vaak minder schuldgevoelens of angst om tot last te zijn wanneer hun mantelzorger wordt ondersteund. Deze verschuiving kan de emotionele spanning verminderen en de kwaliteit van gedeelde momenten verbeteren. Zorgverleners kunnen deze dynamiek bevorderen door:

- Proactief documenten en de juiste taal aan te bieden voor thuiszorgdiensten (bijv. thuiszorg, persoonlijke verzorgingsassistenten, of respijtprogramma's).
- Mantelzorgers te helpen bij het navigeren door tegemoetkomingen medische kosten, lokale gehandicaptenzorg of thuis- en gemeenschapsondersteuning.
- Zowel de patiënt als de mantelzorger duidelijk maken dat om hulp vragen geen mislukking is, maar een strategische manier om de band te behouden en een crisis te voorkomen.

Door de relationele spanning te valideren en concrete hulpmiddelen te bieden om deze aan te pakken, helpen zorgverleners de band tussen patiënt en mantelzorger te behouden - een band die vaak een bron van veerkracht en kracht wordt.



17.4 De mantelzorger in de loop van de tijd ondersteunen: Routinematige controles

De rol van mantelzorger voor iemand met ME/cvs of Long Covid duurt vaak jaren en kan perioden inhouden van toenemende ernst, nieuwe medische uitdagingen en veranderende behoeften. Als zodanig hebben mantelzorgers voortdurende ondersteuning nodig, niet alleen op het moment van diagnose of eerste rolverandering.

Zorgverleners bevinden zich in een unieke positie om de gezondheid en het welzijn van de mantelzorger te monitoren als onderdeel van een uitgebreid zorgmodel. Dit kan het volgende inhouden:

- **Korte, routinematige check-ins** tijdens afspraken om te vragen hoe het met de mantelzorger gaat, welke ondersteuning er is en of ze zorg krijgen voor hun eigen medische, emotionele of sociale behoeften.
- **Doorverwijzingen naar counseling**, steungroepen voor mantelzorgers of eerstelijnszorg als er tekenen zijn van burn-out, depressie of chronische stress.
- **De belasting van de mantelzorger normaliseren** en benadrukken dat voor zichzelf zorgen niet egoïstisch is, maar essentieel voor hun vermogen om voor iemand anders te kunnen blijven zorgen.
- **Het aanbieden van proactieve hulpmiddelen**, zoals folders, servicelijsten of hulpmiddelen voor zorgplanning, die mantelzorgers buiten het bezoek kunnen doornemen wanneer tijd en energie het toelaten.

Deze kleine maar bewuste handreikingen kunnen isolement verminderen, de ervaring van de mantelzorger valideren en vertrouwen opbouwen bij beide leden van de zorgdyade. Ze versterken ook het idee dat zorg niet alleen gaat over symptoombestrijding - het gaat over het in stand houden van een systeem van ondersteuning rond de persoon die leeft met ME/cvs.

Aanbevolen bronnen voor het ondersteunen van zorgverleners van patiënten met ernstige ME/cvs:

- [How to be a Demanding Diplomat as an ME/CFS Caregiver](#)
- [Caregiver Mental Health handout](#)
- Severe ME/CFS Caregiver Webinar
 - [Caregiver Resource Guide](#)
 - [Transcript](#)
 - [Video](#)
- [Caregiver Wisdom webpage](#) (rijk aan hulpmiddelen en maandelijkse online steungroepen)

Conclusie

Zorgen voor iemand met ME/cvs of Long Covid vereist een grote emotionele, fysieke en logistieke inzet - en zorgverleners spelen een cruciale rol in het volhouden van die zorg. Door de ervaring van de mantelzorger te valideren, praktische hulpmiddelen aan te bieden, de toegang tot diensten te vergemakkelijken en tijd vrij te maken voor regelmatige controles, kunnen zorgverleners niet alleen het welzijn van de mantelzorger helpen behouden, maar ook de stabiliteit en verbinding van het hele zorgpartnerschap. Het ondersteunen van de mantelzorger is geen aparte taak - het is een centraal onderdeel van persoonsgerichte, relatiegerichte zorg.



Inleiding

Patiënten met ME/cvs, Long Covid en infectie-geassocieerde chronische aandoeningen (IACC's) ervaren vaak aanzienlijke functionele beperkingen die hun vermogen om dagelijkse activiteiten uit te voeren, werk te behouden of naar school te gaan aanzienlijk beperken. Deze beperkingen worden vaak niet geregistreerd door standaard diagnostische tests, wat bijdraagt aan onderkenning van de ziekte en vertragingen in het verkrijgen van de juiste ondersteuning. Artsen spelen een cruciale rol bij het identificeren en documenteren van en het pleiten voor deze beperkingen ter ondersteuning van aanvragen voor aanpassingen en invaliditeit aanvragen te ondersteunen.

18.1 Essentiële documentatie-elementen

Nauwkeurige en specifieke klinische documentatie is essentieel bij het ondersteunen van aanvragen voor invaliditeitsvoorzieningen of voordelen. De volgende elementen moeten worden opgenomen in je dossier:

1. Gedetailleerd klachtenverloop en schommelingen

- Documenteer de ernst en onvoorspelbaarheid (bijv. goede dagen vs. slechte dagen).
 - Voorbeeld: "Patiënt ervaart 3-4 slechte dagen per week. Op slechte dagen is hij/zij voornamelijk aan bed gekluisterd, heeft hij/zij hulp van een zorgverlener nodig voor maaltijden en heeft ondersteuning nodig voor basismobiliteit zoals naar het toilet gaan."
- Neem beschrijvingen op van post-exertionele malaise (PEM) veroorzaakt door activiteit:
 - Voorbeeld: "Na het bijwonen van de diploma-uitreiking van haar dochter, bracht de patiënt de hele volgende dag bedlegerig door herstellende van PEM."

2. Metriek van functionele beperkingen

- Gebruik metingen zoals het aantal uren rechtopstaande activiteit (HUA), de vragenlijst voor een goede en slechte dag en objectieve orthostatische intolerantietests.
 - Voorbeeld: "De patiënt kan op goede dagen slechts 4 uur met de voeten op de grond verdragen en op slechte dagen minder dan 1 uur. De patiënt is in staat om 2-3 van de volgende eenvoudige taken uit te voeren op goede dagen: zichzelf verzorgen, een eenvoudige maaltijd bereiden en in de auto zitten om naar een doktersafspraken te gaan. Op slechte dagen is de patiënt niet in staat om deze eenvoudige taken uit te voeren en is voornamelijk aan bed gekluisterd, waarbij hulp nodig is om eten en drinken te pakken en toiletbezoek."

3. Impact op Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL's)

- Specificeer verloren gegane vaardigheden (bijv. niet kunnen koken, aankleden zonder rustpauzes).
- Overweeg thuis evaluatie door ergotherapeut.
 - Voorbeeld: "Patiënt heeft ondersteuning nodig bij ADL's zoals aankleden, maaltijdbereiding en baden. De patiënt kan maar één keer per week in bad en kan niet langer dan 10 minuten achter elkaar rechtop zitten."

4. Resultaten van orthostatische testen

- Voeg objectieve gegevens bij van de 10-Minute NASA Lean Test of kanteltafel test die de autonome stoornis bevestigen.
 - Voorbeeld: "Patiënt ervoer tachycardie en syncope na 4 minuten staan tijdens 10-minuten NLT."
 - Voorbeeld: "Hoewel de hartslag en bloeddruk van de patiënt binnen een normaal bereik lagen tijdens de NASA Lean Test van 10 minuten, had de patiënt duidelijke tekenen en symptomen van cerebrale hypoperfusie waaronder cognitieve stoornissen (specifiek, het onvermogen om basiscommando's op te volgen en vragen te beantwoorden) en acrocyanose van handen en voeten die gedeeltelijk werden verlicht door buikcompressie en 10 minuten liggen met de benen omhoog."



5. Cognitieve of neurocognitieve testgegevens

- Overweeg logopedische evaluatie.
- Overweeg neurocognitieve evaluatie.
- Tekortkomingen in cognitie, communicatie en taal in combinatie met fysieke symptomen kunnen aanpassingen op de werkplek en invaliditeit rechtvaardigen.
- Vermeld de communicatietekorten (bijv. vertraagde reactietijd, steeds meer verzoeken om herhaling/verduidelijking, vertraagde woordvinding, gebrek aan duidelijkheid of lineair denkproces, moeite om bij het onderwerp te blijven, langere leestijd).
- Noteer alle andere communicatiesymptomen (bijv. spraak- of stemveranderingen) of lichamelijke symptomen zoals hoofdpijn, vermoeide ogen, zintuiglijke intolerantie, duizeligheid, enz.
- Documenteer hoe lang het duurde voordat de symptomen optraden en of u denkt dat een cognitieve component van de afspraak de patiënt beïnvloedde (bijv. schermgebruik, lezen, vragen beantwoorden, etc.)
- Documenteer vertraagde symptomen (bijv. of de patiënt PEM ervaarde na de sessie en hoe lang het duurde voordat dit verdween)
 - Voorbeeld: "Zowel in deze sessie als in de vorige sessie was de patiënt niet in staat om verder te gaan dan 35 minuten therapie, die bestond uit lezen, educatie en gezamenlijke discussie. Men rapporteerde symptomen van licht in het hoofd, vermoeide ogen, verhoogde gevoeligheid voor geluid en cognitieve mist. Klinisch vertoonde men vertraagde en haperende spraak, veelvuldige woordvindingsproblemen, tangentiële en onvolledige denkprocessen, en verminderd begrip. Op dit moment vertoont men nog steeds een lage tolerantie voor korte perioden van cognitief veeleisende activiteiten, zelfs zittend."

6. Uitgeprobeerde en mislukte behandelingen

- Documenteer pogingen om symptomen te behandelen, waaruit blijkt dat de beperking aanhoudt ondanks interventies.
 - Voorbeeld: "De symptomen van de patiënt zijn verbeterd sinds de implementatie van pacing strategieën en het starten van cromolyn natrium en ivabradine, maar de patiënt kan nog steeds maar 4 uur per dag rechtop zitten en heeft hulp nodig bij ADL's."

18.2 Verwijzing voor gespecialiseerde cognitieve evaluatie

Formele neurocognitieve evaluatie blijft de gouden standaard voor het documenteren van cognitieve stoornissen bij ME/cvs en Long COVID.

Bij verwijzing voor evaluatie:

- Zoek klinici die bekend zijn met ME/cvs en Long Covid.
- Verzoek:
 - Kortere sessies
 - Ingebouwde rustpauzes
 - Optie om testen op te splitsen in twee dagen (om PEM vast te leggen)
 - Documentatie van uitgestelde symptoomexacerbatie is belangrijk om PEM vast te leggen en om te identificeren hoe lang het duurt voor het voorbij is.
- Deze evaluaties zijn vooral nuttig voor:
 - Invaliditeitsclaims
 - Onderwijs- en werkplekaanpassingen
 - Differentiële diagnose
 - Atypische of disproportionele cognitieve symptoompresentaties



18.3 Ondersteuning van invaliditeitsaanvragen

- **Cardiopulmonale inspanningstest (CPET)**
 - Cardiopulmonale inspanningstest van 2 dagen (CPET) toont verminderde aerobe capaciteit en anaerobe drempel aan (nuttig voor SSDI-gevallen, maar kan ernstige PEM opwekken). Met voorzichtigheid gebruiken en voor- en nabehandeling ondersteunen. Zie het hoofdstuk PEM voor meer inzichten.
- **Medisch-juridische taal voor documentatie**
 - Vermijd vage termen zoals “chronische vermoeidheid”. Gebruik in plaats daarvan:
 - “Patiënt voldoet aan de diagnostische criteria voor ME/cvs, zoals gedefinieerd door het IOM (2015), met invaliderende post-exertionele malaise (PEM), autonome disfunctie en cognitieve stoornissen.”
 - “Functionele beperking is gelijk aan ernstig hartfalen of gevorderde multiple sclerose.”
 - Beschrijf nauwkeurig de fysieke en cognitieve presentatie van de patiënt tijdens bezoeken, zowel op afstand als persoonlijk.
 - Vermijd vage omschrijvingen zoals “er gezond uitzien”, omdat deze een verkeerd beeld kunnen geven van de toestand van de patiënt. Geef in plaats daarvan op objectieve observaties zoals cognitieve veranderingen, fysieke houding (bijv. pogingen om de benen op te tillen, achterover leunen tijdens het bezoek), autonome indicatoren (bijv. veranderingen in pupilgrootte) en andere relevante klinische symptomen die tijdens het bezoek zijn opgemerkt.

Bronnen voor invaliditeit:

- [ME/CFS Clinician Coalition Resources](#)
- [Documenting Disability in ME/CFS](#) (Podell, Dimmock, Comerford, 2019)
- [Medically Documenting Disability in ME/CFS Cases](#) (Frontiers in Pediatrics, 2019)
- [Disability in ME/CFS](#) (National Academy of Medicine Report, Appendix C.)
- [Providing Medical Evidence for Individuals with ME/CFS](#) (SSA)
- [Evaluating Disability for Patients with Fibromyalgia](#) (SSA)
- [Guidance on “Long COVID” as a Disability Under the ADA, Section 504, and Section 1557](#)



18.4 Aanpassingen op de werkplek

Mensen met ME/cvs of Long Covid kunnen aarzelen om aanpassingen aan te vragen uit angst voor baanverlies of stigmatisering. Artsen kunnen patiënten helpen hun rechten te begrijpen en praktische ondersteuning te vinden.

Rol van de zorgverlener

- Bied documentatie aan die voorlichting geeft zonder onnodige details te onthullen die de baanzekerheid in gevaar kunnen brengen.
- Stimuleer vroegtijdige communicatie met werkgevers over aanpassingen.

Aanpassingen

- **Contactpersoon voor noodgevallen/ondersteuning bij verergering van symptomen**
 - Tijdens perioden van PEM of autonome disfunctie (POTS/OI) kunnen werknemers moeite hebben om hun behoeften effectief kenbaar te maken en extra hulp nodig hebben bij het omgaan met symptomen of het regelen van vervoer naar huis. Om voorbereid te zijn op dergelijke situaties, moeten werknemers een ondersteunend persoon aanwijzen die hun werkgever op de hoogte kan stellen als ze niet in staat zijn te communiceren over hun behoefte om te verzuimen of verlof te nemen.
- **Communicatie met de werkgever**
 - Werknemers moeten de werkgever zo vroeg mogelijk op de hoogte stellen van de behoefte aan aanpassingen en proberen te begrijpen welke opties er zijn en hoe deze kunnen worden ingevoerd.
- **Algemene aanpassingen**
 - Flexibele aanwezigheid op het werk
 - Op afstand of hybride werken
 - Flexibele werkschema's
 - Sta de werknemer toe om eerder te vertrekken of later te komen, als dat nodig is.
 - De mogelijkheid bieden om op afstand deel te nemen aan vergaderingen.
 - Regelmatige of langere rustpauzes toestaan wanneer dat nodig is.
 - Sta werknemers toe om te werken wanneer ze de meeste energie hebben.
 - Flexibele taken
 - Sta flexibele deadlines toe.
 - Zorg indien mogelijk voor alternatieve taken.
 - Fysiek
 - Sta ondersteunende en mobiliteitshulpmiddelen toe.
 - Zorg voor toegankelijke toiletten en laat regelmatige toiletpauzes toe.
 - Fotogevoeligheid
 - Sta een zonnebril of een blauwlicht blokkerende bril toe.
 - Zorg voor beeldschermbeschermers die blauw licht of schittering tegengaan.
 - Aanpassing van de instellingen van het computerscherm toestaan.
 - Mogelijkheid om verlichting te dimmen of aan te passen
 - Toestaan dat de camera uit staat tijdens vergaderingen.

HOOFDSTUK 18: INVALIDITEIT EN AANPASSINGEN



- Geluidsgevoeligheid
 - Zorg voor een rustige werkplek.
 - Gebruik oordopjes of een hoofdtelefoon met ruisonderdrukking.
- Zorg voor talk-to-text software in plaats van typen.
- Bied een ergonomische werkplek aan.
- Geef toegang tot eten/drinken tijdens het werk.
- Cognitief
 - Monotasking vs. multitasking aanbieden.
 - Taakherinneringen geven.
 - Schriftelijke instructies geven.
 - Beperk afleiding/onderbrekingen.
 - Zorg voor een rustige werkruimte met minimale sensatie of gezelligheid.
 - Neem vergaderingen op en zorg voor een transcriptie achteraf.
 - Schermleessoftware aanbieden.
- Orthostatische intolerantie
 - Bied de mogelijkheid om te gaan liggen met de benen omhoog.
 - Bied de mogelijkheid om te zitten, bij voorkeur met de benen omhoog, of gebruik een zero-gravity stoel.
 - Bied computerschermen aan die van stand kunnen veranderen.
- Allergieën en chemische gevoeligheden
 - Een geurvrij kantoorbeleid
 - Niet-giftige, ongeparfumeerde of geurloze schoonmaakproducten
 - Allergie- en gevoeligheidsvriendelijke voedingsopties
 - Luchtreinigers toestaan.
 - Vervang de luchtfilters regelmatig.
 - Sta werknemers toe een masker te dragen op het werk.
- Toegankelijkheid
 - Gehandicaptenparkeerkaart voor parkeren
 - Eigen, voor gehandicapten toegankelijke kantooruimte
 - Ondersteuning bij vervoer naar het werk
 - Sta werknemers toe om vergaderingen op te nemen of laat iemand anders aantekeningen voor hen maken.
 - Zorg voor rustplekken op kantoor.
 - Het gebruik van hulpmiddelen of mobiliteitshulpmiddelen toestaan.
 - Het gebruik van ondersteunende technologie toestaan.
- **Samenwerking met revalidatie-verleners (ergotherapie, fysiotherapie, logopedie)**
 - Als u zich ongemakkelijk voelt of niet goed weet welke aanpassingen u moet voorstellen, kan verwijzing naar revalidatie-verleners nuttig zijn.

Bronnen voor werkaanpassingen

- [Aanbevelingen voor ME/cvs van het Amerikaanse Job Accommodations Network](#) (JAN)



18.5 Aanpassingen op school

Het schoolpersoneel moet vroegtijdig geïnformeerd worden en er vaak aan herinnerd worden dat ME/cvs-symptomen onvoorspelbaar kunnen zijn en snel kunnen fluctueren. Het voorlichten van het personeel over de rol die zij spelen in het welzijn van een leerling is essentieel, aangezien zij zich mogelijk niet realiseren hoe aanpassingen en consequente opvolging de gezondheidsresultaten kunnen beïnvloeden. Omdat studenten met ME/cvs of Long Covid zich mogelijk niet bewust zijn van hun opties of niet zeker weten hoe ze door het proces moeten navigeren, kan bij het helpen identificeren en implementeren van aanpassingen een betekenisvol, hoewel vaak onzichtbaar, verschil maken in hun vermogen om deel te nemen en te herstellen.

Rol van de zorgverlener

- Scholen voorlichten over fluctuaties in symptomen en de impact van PEM, POTS, etc.
- Schrijf brieven ter ondersteuning van aanpassingen.
- Adviseer opname van PEM begeleiding voor leerkrachten, schoolverpleegkundigen, etc.

Algemene aanpassingen

- **Noodcontact/ondersteuning bij verergering van symptomen:**
 - Tijdens perioden van PEM of autonome disfunctie kunnen leerlingen moeite hebben om effectief te communiceren over hun behoeften en hebben ze mogelijk extra hulp nodig bij het beheersen van de symptomen of het regelen van vervoer naar huis. Om op dergelijke situaties voor te bereiden, moeten leerlingen een ondersteunend persoon aanwijzen die hun leerkrachten of schoolpersoneel kan inlichten als ze niet in staat zijn om hun behoefte om de les te missen of eerder te vertrekken, kenbaar te maken.
 - Ouders moeten zorgen dat het personeel weet hoe ze hen kunnen helpen tijdens deze periodes.
- **Communicatie met school**
 - Leerlingen en hun ouders dienen de school onmiddellijk op de hoogte te stellen van de noodzaak voor aanpassingen, zodat zij de beschikbare opties kunnen onderzoeken en inzicht krijgen in de stappen die nodig zijn om deze te implementeren.
 - Leerlingen en hun ouders moeten in een vroeg stadium een gesprek aangaan met studieadviseurs en docenten om te bespreken wat de leerling realistisch gezien kan bereiken met behulp van aanpassingen.
- **Veel voorkomende aanpassingen**
 - Flexibiliteit in aanwezigheid
 - De leerling toestaan om lessen te missen of vroegtijdig te verlaten.
 - De mogelijkheid bieden om op afstand deel te nemen.
 - De student toestaan om van houding te veranderen (bijv. de mogelijkheid om te gaan liggen met de benen omhoog).
 - Flexibele opdrachten
 - Flexibele deadlines toestaan.
 - Zorg voor alternatieve opdrachten (beheersing boven kwantiteit).

HOOFDSTUK 18: INVALIDITEIT EN AANPASSINGEN



- Flexibiliteit bij examens
 - Plan een examen wanneer de leerling overdag meer energie heeft.
 - Sta de leerling toe om een deel van het examen op de ene dag te maken en het op een andere dag af te maken.
 - Zorg voor een eigen, rustige ruimte met minimale afleiding om het examen af te maken.
 - Rustpauzes toestaan tijdens het examen en de mogelijkheid voor de leerling om te gaan liggen of naar het toilet te gaan wanneer dat nodig is.
 - De leerling toestaan om te eten en te drinken tijdens het examen.
 - Alternatieve testmethoden toestaan (bijv. mondeling vs. schriftelijk).
- Toegankelijkheid
 - Gehandicaptenparkeerkaart voor parkeren
 - Eigen, voor gehandicapten toegankelijke slaapzalen
 - Ondersteuning bij vervoer naar colleges
 - Leerlingen toestaan om colleges op te nemen of iemand anders aantekeningen voor hen te laten maken.
 - Zorgen voor stille, prikkelarme rustplekken op de campus.
 - De leerling toestaan de klas te verlaten om naar het toilet te gaan of eten/drinken te pakken wanneer dat nodig is.
 - Het gebruik van hulpmiddelen of mobiliteitshulpmiddelen toestaan.
- Samenwerking met revalidatiecentra (ergotherapie, fysiotherapie, logopedie)
 - Als je je niet op je gemak voelt of niet zeker weet welke aanpassingen je kunt voorstellen, kan een verwijzing naar revalidatiecentra nuttig zijn.

Bronnen voor aanpassingen op school

- [Environmental Accommodations for University Students Affected by ME/CFS](#)
- [Open Medicine Foundation School Fact Sheet](#) (OMF)
- [Recommendations for ME/CFS from US Job Accommodations Network](#) (JAN)
- [Meeting the Educational Needs of Young, ME/CFS Patients](#)
- [ME/CFS in Children: Information for Teachers and Schools](#) (CDC)



1. Aich A, Afrin LB, Gupta K. Mast Cell-Mediated Mechanisms of Nociception. *Int J Mol Sci*. 2015 Dec 4;16(12):29069-92. doi: 10.3390/ijms161226151. PMID: 26690128; PMCID: PMC4691098.
2. Afrin LB, Ackerley MB, Bluestein LS, et al. Diagnosis of mast cell activation syndrome: a global "consensus-2". *Diagnosis (Berl)*. 2020.10.1515/dx-20200005.
3. Al-Aly, Z., Davis, H., McCorkell, L. et al. Long COVID science, research and policy. *Nat Med* (2024). <https://www.aamc.org/data-reports/data/2022-physician-specialty-data-report-executive-summary>
4. Allen, Baxter, et al. "Neurogenic orthostatic hypotension with critical illness neuropathy treated with droxidopa." *Autonomic Neuroscience*, vol. 198, July 2016, pp. 8–9, <https://doi.org/10.1016/j.autneu.2016.07.002>.
5. Anderson, Jake W., et al. "Cognitive Function, Health-Related Quality of Life, and Symptoms of Depression and Anxiety Sensitivity Are Impaired in Patients with the Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS)." *Frontiers in Physiology*, vol. 5, 2014, <https://doi.org/10.3389/fphys.2014.00230>.
6. *Anesthesia*. 2022 Sep;77(9):1039-1050. doi: 10.1111/anae.15801. Epub 2022 Jul 18. PMID: 35848380; PMCID: PMC9350079.
7. Appelman B, Charlton BT, Goulding RP, et al. Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. *Nat Commun*. 2024;15(1):17. Published 2024 Jan 4. doi:10.1038/s41467-023-44432-3
8. Au L, Capotescu C, Eyal G, Finestone G. Long covid and medical gaslighting: Dismissal, delayed diagnosis, and deferred treatment. *SSM Qual Res Health*. 2022 Dec;2:100167. doi: 10.1016/j.ssmqr.2022.100167. Epub 2022 Sep 7. PMID: 36092770; PMCID: PMC9448633.
9. Bai C, Wang Z, Guan J, Jin K, Ding Y, Ji X, Meng R. Clinical characteristics and neuroimaging findings in eagle syndrome induced internal jugular vein stenosis. *Ann Transl Med*. 2020;8(4):97. doi:10.21037/atm.2019.12.32
10. Baraniuk, James N. "Review of the Midbrain Ascending Arousal Network Nuclei and Implications for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), Gulf War Illness (GWI) and Postexertional Malaise (PEM)." *Brain Sciences*, vol. 12, no. 2, 2022, p. 132., <https://doi.org/10.3390/brainsci12020132>.
11. Basilar Invagination. Basilar Invagination | Boston Children's Hospital, www.childrenshospital.org/conditions/basilarinvagination. Accessed 1 Oct. 2023.
12. Bateman L, Basted AC, Bonilla HF, et al [the US ME/CFS Clinician Coalition]. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clin Proc*. 2021 Nov;96(11):2861-2878. doi: 10.1016/j.mayocp.2021.07.004. Epub 2021 Aug 25. PMID: 34454716
13. Bell DS. A Parents Guide to CFIDS: How to be an Advocate for Your Child with Chronic Fatigue Immune Dysfunction. New York: Haworth Medical Press; 1999.
14. Bell DS, Jordan K, Robinson M. Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics*.
15. Beta-Blockers: How Do Genes Influence Dosage?, www.gbhealthwatch.com/Trait-Beta-Blocker-Response.php. Accessed 22 Sept. 2024.



16. Bourmistrova, Nicole Wallbridge, et al. "Long-Term Effects of COVID-19 on Mental Health: A Systematic Review." *Journal of Affective Disorders*, vol. 299, 2022, pp. 118–125., <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.11.031>.
17. Bourne, Kate M., et al. "Compression Garment Reduces Orthostatic Tachycardia and Symptoms in Patients with Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome." *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 77, no. 3, 2021, pp. 285–296., <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2020.11.040>.
18. Brind'Amour, Katie, et al. "Katie Brind'Amour, PhD, MS, Ches." *Pediatrics Nationwide*, Katie Brind'Amour, PhD, MS, CHES <https://pediatricsnationwide.org/wp-content/uploads/2021/03/Katie-B-portrait.gif>, 22 Mar. 2021, pediatricsnationwide.org/2019/10/10/a-new-therapeutic-era-in-pediatric-functional-and-motility-disorders/.
19. Bulbena, Antoni, et al. "Joint Hypermobility, Anxiety and Psychosomatics: Two and a Half Decades of Progress toward a New Phenotype." *Clinical Challenges in the Biopsychosocial Interface*, 2015, pp. 143–157., <https://doi.org/10.1159/000369113>.
20. Bulbena, Antonio, and Guillem Pailhez. *Somatic Conditions Intrinsic to Anxiety Disorders*. INTECH Open Access Publisher, 2011.
21. Bulbena-Cabré, Antonio, et al. "Joint Hypermobility Links with Anxiety: History and Present." *International Musculoskeletal Medicine*, vol. 33, no. 4, 2011, pp. 132–136., <https://doi.org/10.1179/175361511x13153160075017>.
22. Campen CLMCV, Rowe PC, Visser FC. Orthostatic Symptoms and Reductions in Cerebral Blood Flow in Long-Haul COVID-19 Patients: Similarities with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Medicina (Kaunas)*. 2021;58(1):28. Published 2021 Dec 24. doi:10.3390/medicina58010028
23. Capuron L, et al. *Neuropsychopharmacology* 2007;32:2384-92; Younger J, et al. *J Womens Health* 2016;25:752-60; Stringer EA, et al. *J Transl Med* 2013;11:93.
24. Carroll, Matthew B. "Hypermobility spectrum disorders: A Review." *Rheumatology and Immunology Research*, vol. 4, no. 2, 1 June 2023, pp. 60–68, <https://doi.org/10.2478/rir-2023-0010>.
25. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles AP, Sherkey JA, van de Sande MI. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 2003;11(2):7-115. doi:10.1300/J092v11n01_02 (Canadian Consensus Criteria)
26. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria *J Intern Med*. 2011;270(4):327-338. doi:10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x
27. Castori M, Sperduti I, Celletti C, Camerota F, Grammatico P. Symptom and joint mobility progression in the joint hypermobility syndrome (Ehlers-Danlos syndrome, hypermobility type). *Clin Exp Rheumatol*. 2011 NovDec;29(6):998-1005. PMID: 22208933.
28. Centers for Disease Control and Prevention. Considerations for Pediatric ME/CFS. Updated May 11, 2024. Accessed May 5, 2025.
29. Centers for Disease Control and Prevention. IOM 2015 Diagnostic Criteria. Updated May 22, 2024. Accessed May 5, 2025.



30. Centers for Disease Control and Prevention. ME/CFS in Children: Information for Teachers and Schools. Updated May 7, 2024. Accessed May 5, 2025.
31. Chertow, Daniel, et al. "SARS-COV-2 Infection and Persistence throughout the Human Body and Brain." 2021, <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1139035/v1>.
32. Chu L, Valencia IJ, Garvert DW, Montoya JG. Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey. *PLoS One*. 2018;13(6). Published 2018 Jun 1. doi:10.1371/journal.pone.0197811.
33. Chumpitazi, Bruno & Shulman, Robert. (2016). Underlying molecular and cellular mechanisms in childhood irritable bowel syndrome. *Molecular and cellular pediatrics*. 3. 11. 10.1186/s40348-016-0036-8.
34. Cleveland Clinic medical. "May-Thurner Syndrome: Causes, Symptoms & Treatment." Cleveland Clinic, my.clevelandclinic.org/health/diseases/17213-may-thurner-syndrome. Accessed 30 Sept. 2023.
35. Cook DB, Light AR, Light KC, et al. Neural consequences of post-exertion malaise in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Brain Behav Immun*. 2017;62:87-99. Doi:10.1016/j.bbi.2017.02.009
36. Crawley EM, Emond AM, Sterne JA. Unidentified Chronic Fatigue Syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) is a major cause of school absence: surveillance outcomes from school-based clinics. *BMJ Open*. 2011;1(2). Doi:10.1136/bmjopen-2011-000252
37. Craniocervical Instability & Surgical Treatment." Dr. Gilete, 14 June 2023, drgilete.com/craniocervical-instabilityehler-danlos/.
38. Davalos, D., Grutzendler, J., Yang, G., Kim, J. V., Zuo, Y., Jung, S., Littman, D. R., Dustin, M. L., & Gan, W. B. (2005). ATP mediates rapid microglial response to local brain injury in vivo. *Nature Neuroscience*, 8(6), 752–758. <https://doi.org/10.1038/nn1472>. PMID: 15895084.
39. De Kimpe, A.; Crijnen, B.; Kuijper, J.; Verhulst, I.; Van der Ploeg, Y. Care for ME Survey of ME Patients about Their Experiences with Health Care in The Netherlands. 2016. Available online: (accessed on 18 December 2021).
40. Dialogues for a Neglected Illness – Educational film series on Severe ME/CFS. <https://www.dialogues-mecfs.co.uk/films/severeme/>
41. Domingo, Francesca Reyes, et al. "Prevalence of Long-Term Effects in Individuals Diagnosed with Covid-19: An Updated Living Systematic Review." 2021, <https://doi.org/10.1101/2021.06.03.21258317>.
42. Doolan, Brent J., et al. "Extracutaneous features and complications of the ehlers-danlos syndromes: A systematic review." *Frontiers in Medicine*, vol. 10, 23 Jan. 2023, <https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1053466>.
43. Dori, A., Lopate, G., Keeling, R. and Pestronk, A. (2015), Myovascular innervation: Axon loss in small-fiber neuropathies. *Muscle Nerve*, 51: 514-521. doi:10.1002/mus.24356
44. Dowsett EG, Colby J. Long-term sickness absence due to ME/CFS in UK schools: an epidemiological study with medical and educational implications. *J Chronic Fatigue Syndr*. 1997;3(2):29-42. doi:10.1300/J092v03n02_04



45. Eccles, Jessica A, et al. "Is joint hypermobility linked to self-reported non-recovery from covid-19? case-control evidence from the British covid symptom study Biobank." *BMJ Public Health*, vol. 2, no. 1, Feb. 2024.
46. Edvinsson L, Cervos-Navarro J, Larsson LI, et al. Regional distribution of mast cells containing histamine, dopamine or 5-hydroxytryptamine in the mammalian brain. *Neurology*. 1977;27:878–884.
47. Estes ML, McAllister AK. Immune mediators in the brain and peripheral tissues in autism spectrum disorder. *Nat Rev Neurosci*. 2015;16:469–486.
48. Fargen KM, Coffman S, Torosian T, Brinjikji W, Nye BL, Hui F. "Idiopathic" intracranial hypertension: An update from neurointerventional research for clinicians. *Cephalalgia*. 2023;43(4).
49. Farzam, Khashayar. "Beta Blockers." *StatPearls* [Internet]., U.S. National Library of Medicine, 22 Aug. 2023, www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK532906/.
50. Fernandez, Aurore, et al. "Small fiber neuropathy in hypermobile Ehlers Danlos syndrome/hypermobility spectrum disorder." *Journal of Internal Medicine*, vol. 292, no. 6, 2022, pp. 957–960, <https://doi.org/10.1111/joim.13539>.
51. Fischer, Lorenz, et al. "Regulation of Acute Reflectory Hyperinflammation in Viral and Other Diseases by Means of Stellate Ganglion Block. A Conceptual View with a Focus on Covid-19." *Autonomic Neuroscience*, vol. 237, 2022, p. 102903., <https://doi.org/10.1016/j.autneu.2021.102903>.
52. Fludrocortisone. Elsevier's Healthcare Hub, elsevier.health/en-US/preview/fludrocortisone. Accessed 22 Sept. 2024.
53. Fluge Ø, Mella O, Bruland O, et al. Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome. *JCI Insight*.
54. "Fox RJ, Althouse A, Barthor C, et al. Diagnosis of Mast Cell Activation Syndrome: A Global Consensus-2.
55. Frossi B, Mion F, Sibilano R, et al. Is it time for a new classification of mast cells? What do we know about mast cell heterogeneity? *Immunol Rev*. 2018;282:35–46.
56. Fu, Qi, and Benjamin D. Levine. "Exercise and non-pharmacological treatment of pots." *Autonomic Neuroscience*, vol. 215, Dec. 2018, pp. 20–27, <https://doi.org/10.1016/j.autneu.2018.07.001>.
57. Galiegue, Sylvaine, et al. "The Peripheral Benzodiazepine Receptor: A Promising Therapeutic Drug Target." *Current Medicinal Chemistry*, vol. 10, no. 16, 2003, pp. 1563–1572., <https://doi.org/10.2174/0929867033457223>.
58. Ganesh R, Munipalli B. Long COVID and hypermobility spectrum disorders have shared pathophysiology. *Front Neurol*. 2024 Sep 5;15:1455498. doi: 10.3389/fneur.2024.1455498. PMID: 39301475; PMCID: PMC11410636.
59. Gastric Pacemakers. Questions and Answers in MRI, mriquestions.com/gastric-pacemakers.html. Accessed 30 Sept. 2023.



60. Gilete, Vincenc. "Biomechanical Issues (CCI, AAI, OTC), ME/CFS, Long COVID & Hypermobility Syndrome." LongCOVID & Post-Viral Syndrome Echo.
https://www.youtube.com/watch?v=YDp9otBy6fE&list=PL0Z_5Cqdc31ZpQRCC5kDt56TnzUOKt40&index=29.
61. Greenhalgh T., Sivan M., Perlowski A., Nikolich J. Ž. (2024). Long COVID: a clinical update. The Lancet. ISSN 0140-6736. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39096925/> Rehabilitation would normally include pacing strategies
62. Gross RS,Thaweethai T,Kleinman LC, et al. Characterizing Long COVID in Children and Adolescents.JAMA.2024;332(14):1174–1188. doi:10.1001/jama.2024.12747
63. Gutierrez S;Warner T;McCormack E;Werner C;Mathkour M;Iwanaga J;Uz A;Dumont AS;Tubbs RS; "Lower Cranial Nerve Syndromes: A Review." Neurosurgical Review, U.S. National Library of Medicine, pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32638140
64. Hardcastle et al., "What Is Known About Severe and Very Severe Chronic Fatigue Syndrome?" Fatigue (2017) <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21641846.2017.1318087>
65. Harris E. Millions of US Children Experience Range of Long COVID Effects.JAMA.2024;331(9):726. doi:10.1001/jama.2024.0356
66. Haunhorst S, Bloch W, Wagner H, Ellert C, Krüger K, Vilser DC, Finke K, Reuken P, Pletz MW, Stallmach A, Puta C. Long COVID: a narrative review of the clinical aftermaths of COVID-19 with a focus on the putative pathophysiology and aspects of physical activity. Oxf Open Immunol. 2022 Sep 16;3(1). doi: 10.1093/oxfimm/iqac006. PMID: 36846561; PMCID: PMC9494493.
67. Henderson, Fraser C., Claudiu Austin, et al. "Neurological and spinal manifestations of the Ehlers–danlos syndromes." American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics, vol. 175, no. 1, 2017, pp. 195–211, <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31549>
68. Higgins JNP, Axon PR, Lever AML. Life changing response to successive surgical interventions on cranial venous outflow: A case report on chronic fatigue syndrome. Front Neurol. 2023 Mar 30;14:1127702. doi:10.3389/fneur.2023.1127702. PMID: 37064208; PMCID: PMC10097901.
69. Higgins JNP, Pickard JD, Lever AML. Chronic fatigue syndrome and idiopathic intracranial hypertension: Different manifestations of the same disorder of intracranial pressure? Med Hypotheses. 2017 Aug;105:6-9. doi:10.1016/j.mehy.2017.06.014. Epub 2017 Jun 24. PMID: 28735654.
70. Higgins JNP, Pickard JD. A paradigm for chronic fatigue syndrome: caught between idiopathic intracranial hypertension and spontaneous intracranial hypotension; caused by cranial venous outflow obstruction. Fatigue. 2021 Jul 3;9(3):139-147. doi: 10.1080/21641846.2021.1956223. Epub 2021 Jul 26. PMID: 36514384; PMCID: PMC7613918.
71. Identifying and Managing Suicidality in ME/CFS – Bateman Horne Center
<https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/providers/Identifying-Managing-Suicidality-inMECFS.pdf>
72. Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis: Redefining an Illness. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 Feb 10. ISBN-13: 978-0-309-31689-7ISBN-10: 0-309-31689-8



73. International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. For Healthcare Professionals: Educational resources. Published November 2, 2022. Accessed May 5, 2025.
74. International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. Pediatric ME/CFS Management Resources. Published 2022. Accessed May 5, 2025.
75. Iyengar S, Johnson KW, Ossipov MH, Aurora SK. CGRP and the Trigeminal System in Migraine.
76. Iyengar S, Ossipov MH, Johnson KW. The role of calcitonin gene-related peptide in peripheral and central pain mechanisms including migraine. *Pain*. 2017;158(4):543–559.
77. Jacob D. Meyer, Alan R. Light, Sanjay K. Shukla, Derek Clevidence, Steven Yale, Aaron J. Stegner & Dane B. Cook (2013) Post-exertion malaise in chronic fatigue syndrome: symptoms and gene expression, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 1:4, 190-209, DOI: 10.1080/21641846.2013.838444
78. Jason LA, Bell DS, Rowe K, et al. A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 2006;13(2-3):1-44. doi:10.1300/J092v13n02_01
79. Jason LA, Benton M, Torres-Harding S, Muldowney K. The impact of energy modulation on physical functioning and fatigue severity among patients with ME/CFS. *Patient Education and Counseling*. 2009;77:237–241
80. Jason LA, Boulton A, Porter NS, et al. Classification of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome by Types of Fatigue. *Behav Med*. 2010;36(1):24-31. doi:10.1080/08964280903521370
81. Jason LA, Katz BZ, Sunnquist M, Torres C, Cotler J, Bhatia S. The Prevalence of Pediatric Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in a Community-Based Sample. *Child Youth Care Forum*. 2020;49(4):563-579. doi:10.1007/s10566-019-09543-3
82. Jason LA, Porter N, Shelleby E, et al. Examining criteria to diagnose ME/CFS in pediatric samples. *Journal of Behavioral Health and Medicine*. 2014;3(1):186-195. doi:10.1037/h0101049
83. Joseph P, Arevalo C, Oliveira RKF, Faria-Urbina M, Felsenstein D, Oaklander AL, Systrom DM. Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing of Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Chest*. 2021 Aug;160(2):642-651. doi: 10.1016/j.chest.2021.01.082. Epub 2021 Feb 10. PMID: 33577778; PMCID: PMC8727854.
84. Joseph, Phillip, Inderjit Singh, et al. "Exercise pathophysiology in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and postacute sequelae of SARS-COV-2." *CHEST*, vol. 164, no. 3, Sept. 2023, pp. 717–726, <https://doi.org/10.1016/j.chest.2023.03.049>.
85. Jungmann, Manuela, et al. "Effects of Cold Stimulation on Cardiac-Vagal Activation in Healthy Participants: Randomized Controlled Trial." *JMIR Formative Research*, vol. 2, no. 2, 2018, <https://doi.org/10.2196/10257>.
86. Katz BZ, Shiraishi Y, Mears CJ, Binns HJ, Taylor R. Chronic fatigue syndrome after infectious mononucleosis in adolescents. *Pediatrics*. 2009;124(1):189-193. doi:10.1542/peds.2008-1879
87. Kaufmann, H., Malamut, R., Norcliffe-Kaufmann, L. et al. The Orthostatic Hypotension Questionnaire (OHQ): validation of a novel symptom assessment scale. *Clin Auton Res* 22, 79–90 (2012).



88. Keller BA, Pryor JL, Giloteaux L. Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO_2 peak indicates functional impairment. *J Transl Med*.
89. Kindlon, T. Reporting of harms associated with graded exercise therapy and cognitive behavioral therapy in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Bull. IACFS/ME* 2011, 19, 59–111.
90. Kingdon et al., "Health Care Responsibility and Compassion – Visiting the Housebound Patient Severely Affected by ME/CFS," *Healthcare* (2020) <https://www.mdpi.com/2227-9032/8/2/197>.
91. Klein J, Wood J, Jaycox JR, et al. Distinguishing features of long COVID identified through immune profiling. *Nature*. 2023;623(7985):139-148. doi:10.1038/s41586-023-06651-y
92. Kohn, Alison, and Christopher Chang. "The relationship between Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome (heds), postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS), and mast cell activation syndrome (MCAS)." *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, vol. 58, no. 3, 2019, pp. 273–297, <https://doi.org/10.1007/s12016-019-08755-8>.
93. Kohno R, Pace LA, Rezaie A, Afrin LB, Molderings GJ. Mast Cell Activation Disorder and Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome: A Clinical Association. *J Am Heart Assoc*. 2021 Sep 7;10(17). doi: 10.1161/JAHA.121.021002. Epub 2021 Aug 16. PMID: 34398691; PMCID: PMC8649306.
94. Komaroff AL, Lipkin WI. ME/CFS and Long COVID share similar symptoms and biological abnormalities: road map to the literature. *Front Med (Lausanne)*. 2023 Jun 2;10:1187163. doi: 10.3389/fmed.2023.1187163. PMID: 37342500; PMCID: PMC10278546.
95. Komaroff AL. Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome. *JAMA*. 2019 Aug 13;322(6):499-500. doi: 10.1001/jama.2019.8312. PMID: 31276153
96. Larsen K. Occult intracranial hypertension as a sequela of biomechanical internal jugular vein stenosis: A case report. *Anaesth Pain & Intensive Care*. 2018;22(2)
97. Lee, Jihyun, et al. "Clinically accessible tools for documenting the impact of orthostatic intolerance on symptoms and function in ME/CFS." *Work*, vol. 66, no. 2, 20 July 2020, pp. 257–263, <https://doi.org/10.3233/wor-203169>.
98. Li M, Gao X, Rajah GB, et al. Styloidectomy and Venous Stenting for Treatment of Styloid-Induced Internal Jugular Vein Stenosis: A Case Report and Literature Review. *World Neurosurg*. 2019;130:129-132. doi:10.1016/j.wneu.2019.06.169
99. Light AR, Bateman L, Jo D, et al. Gene expression alterations at baseline and following moderate exercise in patients with Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome. *J Intern Med*. 2012;271(1):64-81. doi:10.1111/j.1365-2796.2011.02405.x
100. Lim EJ, Ahn YC, Jang ES, Lee SW, Lee SH, Son CG. Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *J Transl Med*. 2020;18(1):100. doi:10.1186/s12967-020-02269-0
101. Liu, Luke D., and Deborah L. Duricka. "Stellate Ganglion Block Reduces Symptoms of Long COVID: A Case Series." *Journal of Neuroimmunology*, vol. 362, 2022, p. 577784., <https://doi.org/10.1016/j.jneuroim.2021.577784>.



102. Local Anaesthetic Guide with Skintel. Skintel, 30 Oct. 2023, skintel.co.nz/treatments/local-anaesthetic/.
103. Long COVID defined. NEJM. July 31, 2024: E. Wesley Ely, M.D., M.P.H. <https://orcid.org/0000-0003-3957-2172>, Lisa M. Brown, M.P.H., and Harvey V. Fineberg, M.D., Ph.D., for the National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine Committee on Examining the Working Definition for Long Covid* DOI: 10.1056/NEJMSb2408466
104. Long Covid and Gjh. The HMSA, www.hypermobility.org/longcovid. Accessed 17 Aug. 2024.
105. Lopez-Leon S, Wegman-Ostrosky T, Ayuzo Del Valle NC, Perelman C, Sepulveda R, Rebolledo PA, Cuapio A, Villapol S. Long-COVID in children and adolescents: a systematic review and meta-analyses. *Sci Rep*. 2022 Jun 23;12(1):9950. doi: 10.1038/s41598-022-13495-5. PMID: 35739136; PMCID: PMC9226045.
106. Low PA, Sandroni P, Joyner M, Shen WK. Postural tachycardia syndrome (POTS). *J Cardiovasc Electrophysiol*. 2009 Mar;20(3):352-8. doi: 10.1111/j.1540-8167.2008.01407.x. Epub 2009 Jan 16. PMID: 19207771; PMCID:PMC3904426.
107. Younger, J., Noor, N., McCue, R., & Mackey, S. (2013). Low-dose naltrexone for the treatment of fibromyalgia: Findings of a small, randomized, double-blind, placebo-controlled, counterbalanced, crossover trial assessing daily pain levels. **Arthritis & Rheumatism*, 65*(2), 529–538. <https://doi.org/10.1002/art.37734>
108. Lyons JL, Yu X, Hughes JD, Le QT, Jamil A, Bai Y, et al. Elevated basal serum tryptase identifies a multisystem disorder associated with increased TPSAB1 copy number. *Nat Genet*. 2016;48:1564–1569. doi: 10.1038/ng.3696.
109. Ma, Janice E., et al. "Erythromelalgia: A review of medical management options and our approach to management." *Mayo Clinic Proceedings*, vol. 98, no. 1, Jan. 2023, pp. 136–149, <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2022.08.005>.
110. Magee C, Jones S, Super S, et al. Internal jugular vein stenosis is common in patients presenting with neurogenic thoracic outlet syndrome. *J Vasc Surg Venous Lymphat Disord*. 2014;2(1):114. doi:10.1016/j.jvsv.2013.10.015
111. Mansoor, Aijaz H. and Upendra Kaul. "Beta-blockers in Cardiovascular Medicine." *Journal of Association of Physicians of India* 57 (2009): 7-12
112. Maria Roma, Colleen L. Marden & Peter C. Rowe (2018) Passive standing tests for the office diagnosis of postural tachycardia syndrome: New methodological considerations, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 6:4, 179-192, DOI: 10.1080/21641846.2018.1512836 To link to this article:
113. Mark Vanness, Christopher R. Snell & Staci R. Stevens (2007) Diminished Cardiopulmonary Capacity During PostExertional Malaise, *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 14:2, 77-85, DOI:
114. Massachusetts MECFS Association. Pediatric ME/CFS: School accommodations. Published 2022. Accessed May 5, 2025.
115. Mast Cell Activation Syndrome (MCAS). RTHM, 21 Oct. 2023, rthm.com/articles/mast-cell-activation-syndromemcas/.



116. Milhorat TH, Bolognese PA, Nishikawa M, McDonnell NB, Francomano CA. Syndrome of occipitoatlantoaxial hypermobility, cranial settling, and chiari malformation type I in patients with hereditary disorders of connective tissue. *J Neurosurg Spine*. 2007 Dec;7(6):601-9. doi: 10.3171/SPI-07/12/601. PMID: 18074684.
117. Molderings, Gerhard J, et al. "Mast cell activation disease: A concise practical guide for diagnostic workup and therapeutic options." *Journal of Hematology & Oncology*, vol. 4, no. 1, 22 Mar. 2011. doi:10.1186/1756-8722-4-10
118. Monaco, Ashley, et al. "Association of Mast-cell-related conditions with hypermobile syndromes: A review of the literature." *Immunologic Research*, vol. 70, no. 4, 2022, pp. 419–431, <https://doi.org/10.1007/s12026-022-09280-1>.
119. Montoya et al., "Caring for the Patient with Severe or Very Severe ME/CFS," *Healthcare* (2021) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34683011/>
120. Moore GE, Keller BA, Stevens J, Mao X, Stevens SR, Chia JK, Levine SM, Franconi CJ, Hanson MR. Recovery from Exercise in Persons with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Medicina (Kaunas)*. 2023 Mar 15;59(3):571. doi: 10.3390/medicina59030571. PMID: 36984572; PMCID: PMC10059925.
121. Mousa, Albier Y, et al. "May-Thurner Syndrome." UpToDate, [www.uptodate.com/contents/may-thurner-syndrome?](http://www.uptodate.com/contents/may-thurner-syndrome?search=may+thurner+syndrome+adult&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1)
search=may+thurner+syndrome+adult&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default& display_rank=1. Accessed 30 Sept. 2023.
122. Mueller, C., Lin, J.C., Sheriff, S. et al. Evidence of widespread metabolite abnormalities in Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: assessment with whole-brain magnetic resonance spectroscopy. *Brain Imaging and Behavior* 14, 562–572 (2020). <https://doi.org/10.1007/s11682-018-0029-4>
123. Mudie, Kathleen, et al. "Do People with ME/CFS and joint hypermobility represent a disease subgroup? an analysis using registry data." *Frontiers in Neurology*, vol. 15, 13 Mar. 2024, <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1324879>.
124. Nakatomi Y, Mizuno K, Ishii A, et al. Neuroinflammation in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: An ¹¹C-(R)-PK11195 PET Study. *J Nucl Med*. 2014;55(6):945-950. doi:10.2967/jnumed.113.131045
125. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. 2024. A Long COVID Definition: A Chronic, Systemic Disease State with Profound Consequences. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/27768>.
126. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. 2024. Toward a common research agenda in infection-associated chronic illnesses: Proceedings of a workshop. Washington, DC: The National Academies Press.
127. National Center for Health Statistics (NCHS) National Health Interview Survey, 2021-2022



128. Nelson, A. D., Mouchli, M. A., Valentin, N., Deyle, D., Pichurin, P., Acosta, A. and Camilleri, M, Ehlers Danlos syndrome and gastrointestinal manifestations: a 20-year experience at Mayo Clinic. *Neurogastroenterology & Motil* 2015; 27: 1657–1666.
129. Newton FR, Kinsella J, Lavery A. The Impact of Severe ME/CFS on Student Learning and K-12 Educational Limitations. *Healthcare (Basel)*. 2021;9(6):730. doi:10.3390/healthcare9060730
130. Newton FR. Educational Accommodations for Students with ME/CFS. *Front Pediatr*. 2018;6:310. doi:10.3389/fped.2018.00310
131. Newton FR. Meeting the Educational Needs of Young, ME/CFS Patients: Role of the Treating Physician. *Front Pediatr*. 2019;7:104. doi:10.3389/fped.2019.00104
132. Nijhof SL, Maijer K, Bleijenberg G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, van de Putte EM. Adolescent chronic fatigue syndrome: prevalence, incidence, and morbidity. *Pediatrics*. 2011;127(5). doi:10.1542/peds.2010-1147
133. Novak. Cerebral Blood Flow, Heart Rate, and Blood Pressure Patterns during the Tilt Test in Common Orthostatic Syndromes. 2016
134. Oaklander AL, Nolano M. Scientific Advances in and Clinical Approaches to Small-Fiber Polyneuropathy: A Review. *JAMA Neurol*. 2019;76(10):1240–1251. doi:10.1001/jamaneurol.2019.2917
135. Oxford Clinical Allied Technology and Trials Services Unit (OxCATTS) Oxford Brookes University Evaluation of a Survey Exploring the Experiences of Adults and Children with ME/CFS Who Have Participated in CBT and GET Interventional Programmes—Final Report. 2019.
136. Palma, Jose-Alberto, and Horacio Kaufmann. "Treatment of Autonomic Dysfunction in Parkinson Disease and Other Synucleinopathies." *Movement Disorders*, vol. 33, no. 3, 2018, pp. 372–390., <https://doi.org/10.1002/mds.27344>.
137. Perazella, Mark A, et al. "Etiology and Evaluation of Hematuria in Adults." UpToDate, [www.uptodate.com/contents/etiology-and-evaluation-of-hematuria-in-adults?](http://www.uptodate.com/contents/etiology-and-evaluation-of-hematuria-in-adults?search=nutcracker+syndrome§ionRank=1&usage_type=default&anchor=H25&source=machineLearning&selectedTitle=1~21&display_rank=1#)search=nutcracker+syndrome§ionRank=1&usage_type=default&anchor=H25&source=machineLearning&selectedTitle=1~21&display_rank=1#. Accessed 30 Sept. 2023.
138. Porzionato, Andrea, et al. "Sympathetic Activation: A Potential Link between Comorbidities and Covid-19." *The FEBS Journal*, vol. 287, no. 17, 2020, pp. 3681–3688., <https://doi.org/10.1111/febs.15481>.
139. Proal, Amy D., and Michael B. VanElzakker. "Long Covid or Post-Acute Sequelae of COVID-19 (PASC): An Overview of Biological Factors That May Contribute to Persistent Symptoms." *Frontiers in Microbiology*, vol. 12, 2021, <https://doi.org/10.3389/fmicb.2021.698169>.
140. Rahman, Masum. "Fludrocortisone." *StatPearls [Internet]*., U.S. National Library of Medicine, 21 Mar. 2024, www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK564331/.
141. Rao S, Gross RS, Mohandas S, Stein CR, Case A, Dreyer B, Pajor NM, Bunnell HT, Warburton D, Berg E, Overdevest JB, Gorelik M, Milner J, Saxena S, Jhaveri R, Wood JC, Rhee KE, Letts R, Maughan C, Guthe N, Castro-Baucom L, Stockwell MS. Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 in Children. *Pediatrics*. 2024 Mar 1;153(3). doi: 10.1542/peds.2023-062570. PMID: 38321938; PMCID: PMC10904902.



142. Ravi, A., Meeusen, J., Divekar, R., Donato, L., Hartz, M. F., & Butterfield, J. H. (2023). Pediatric Mast Cell Activation Syndrome. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*.
143. Rayhan RU, Baraniuk JN. Submaximal Exercise Provokes Increased Activation of the Anterior Default Mode Network During the Resting State as a Biomarker of Postexertional Malaise in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Front Neurosci*. 2021;15:748426. Published 2021 Dec 15. doi:10.3389/fnins.2021.748426
144. Reed, Mirembé. "Ivabradine." StatPearls [Internet]., U.S. National Library of Medicine, 16 May 2023, www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507783/.
145. Rodríguez-Pérez, M^a Pilar, et al. "Headaches and Dizziness as Disabling, Persistent Symptoms in Patients with Long COVID—a National Multicentre Study." *Journal of Clinical Medicine*, vol. 11, no. 19, 2022, p. 5904., <https://doi.org/10.3390/jcm11195904>.
146. Rowe PC, Barron DF, Calkins H, Maumenee IH, Tong PY, Geraghty MT. Orthostatic intolerance and chronic fatigue syndrome associated with Ehlers-Danlos syndrome. *J Pediatr*. 1999;135(4):494-499. doi:10.1016/s0022-3476(99)70173-3
147. Rowe PC, Marden CL, Flaherty MA, Jasion SE, Cranston EM, Johns AS, Fan J, Fontaine KR, Violand RL. Impairment in patients with ME/CFS: A systematic review. *J Health Psychol*. 2016;21(6):894-903. doi:10.1177/1359105314535453
148. Rowe PC, Underhill RA, Friedman KJ, Gurwitt A, Medow MS, Schwartz MS, Speight N, Stewart JM, Vallings R, Rowe KS. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Front Pediatr*. 2017 Jun 19;5:121. doi: 10.3389/fped.2017.00121. PMID: 28674681; PMCID: PMC5474682.
149. Rowe PC. General Information Brochure on Orthostatic Intolerance and Its Treatment. Published 2014. Accessed May 5, 2025.
150. Ruzieh, Mohammed, et al. "Ivabradine in the treatment of postural tachycardia syndrome (POTS), a single center experience." *Pacing and Clinical Electrophysiology*, vol. 40, no. 11, 20 Sept. 2017, pp. 1242–1245, <https://doi.org/10.1111/pace.13182>.
151. Seneviratne SL, Maitland A, Afrin L. 2017. Mast cell disorders in Ehlers–Danlos syndrome. *Am J Med Genet Part C Semin Med Genet* 175C:226–236.
152. Shanthanna H, Warner T, Kissoon N, Narouze S. The COVID-19 pandemic and its consequences for chronic pain: a narrative review.
153. Sherry, Scovell, et al. "Celiac Artery Compression Syndrome." UpToDate, [www.uptodate.com/contents/celiacartery-compression-syndrome?](http://www.uptodate.com/contents/celiacartery-compression-syndrome?search=celiac+artery+compression+syndrome&source=search_result&selectedTitle=1~17&usage_type=default&display_rank=1#H1023978010)search=celiac+artery+compression+syndrome&source=search_result&selectedTitle=1~17&usage_type=default&display_rank=1#H1023978010. Accessed 30 Sept. 2023.
154. Singh I, Joseph P, Heerdt PM, Cullinan M, Lutchmansingh DD, Gulati M, Possick JD, Systrom DM, Waxman AB. Persistent Exertional Intolerance After COVID-19: Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing. *Chest*. 2022 Jan;161(1):54-63. doi: 10.1016/j.chest.2021.08.010. Epub 2021 Aug 11. PMID: 34389297; PMCID: PMC8354807



155. Slee, V. M., Cunningham, M., & Jennings, S. (Year). Pediatric mast cell disorders: Facts in brief. The Mastocytosis Society, Inc. Retrieved from <http://www.tmsforacure.org>
156. Smith, William, et al. "Clinical benefit of midodrine hydrochloride in symptomatic orthostatic hypotension: A phase 4, double-blind, placebo-controlled, randomized, tilt-table study." *Clinical Autonomic Research*, vol. 26, no. 4, 2 July 2016, pp. 269–277, <https://doi.org/10.1007/s10286-016-0363-9>.
157. Snell CR, Stevens SR, Davenport TE, Van Ness JM. Discriminative validity of metabolic and workload measurements for identifying people with chronic fatigue syndrome. *Phys Ther*. 2013 Nov;93(11):1484-92. doi:10.2522/ptj.20110368. Epub 2013 Jun 27. PMID: 23813081.
158. Soares L, Assaf G, McCorkell L, et al. Long COVID and associated outcomes following COVID-19 reinfections: Insights from an International Patient-Led Survey, 24 September 2024, PREPRINT (Version 1) available at Research Square [<https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-4909082/v1>]
159. Spine and Brain Advocate. Craniocervical Junction in Craniospinal Hydrodynamics and Neurodegenerative Conditions. Published April 5, 2023.
160. Stewart JM, Boris JR, Chelimsky G, et al. Pediatric Disorders of Orthostatic Tolerance. *Pediatrics*. 2018;141(1). doi:10.1542/peds.2017-1673
161. Stock, Joseph M., et al. "Dietary Sodium and Health: How Much is too much for those with orthostatic disorders?" *Autonomic Neuroscience*, vol. 238, Mar. 2022, p. 102947, <https://doi.org/10.1016/j.autneu.2022.102947>.
162. Swank, Zoe, et al. "Persistent Circulating Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 Spike Is Associated with Post-Acute Coronavirus Disease 2019 Sequelae." *Clinical Infectious Diseases*, 2022, <https://doi.org/10.1093/cid/ciac722>.
163. Symptoms and Triggers of Mast Cell Activation - TMS - The Mastocytosis Society. The Mastocytosis Society, 29 July 2019, [tmsforacure.org/symptoms/symptoms-and-triggers-of-mast-cell-activation/](https://www.tmsforacure.org/symptoms/symptoms-and-triggers-of-mast-cell-activation/).
164. Tahir, Faryal, et al. "Ivabradine in postural orthostatic tachycardia syndrome: A review of the literature." *Cureus*, 28 Apr. 2020, <https://doi.org/10.7759/cureus.7868>.
165. Takano N, Kimura H, Ohno N, Nakao T, Yamada K, Morita T, Sakurai S, Oba H, Murata T. Posture-induced changes in the vessels of the head and neck: evaluation using conventional supine CT and upright CT. *Sci Rep*. 2020;10(1):16623. doi:10.1038/s41598-020-73658-0
166. Thaweethai T, Jolley SE, Karlson EW, et al. Development of a definition of postacute sequelae of SARS-COV-2 infection. *JAMA*. 2023;329(22):1934. doi:10.1001/jama.2023.8823
167. The Exercise Response to Pharmacologic Cholinergic Stimulation in Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome - Full Text View. Full Text View - ClinicalTrials.gov, <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03674541>.
168. Theoharides TC, Donelan JM, Papadopoulou N, et al. Mast cells as targets of corticotropin-releasing factor and related peptides. *Trends Pharmacol Sci*. 2004;25:563–568.
169. Theoharides TC. Neuroendocrinology of mast cells: challenges and controversies. *Exp Dermatol*. 2017;26:751–759. This paper reviews evidence of the responsiveness of mast cells to neuroendocrine triggers and their potential role in related diseases in the absence of allergies or MCMD.



170. Theoharides, Theoharis C., et al. "Recent advances in our understanding of mast cell activation – or should it be mast cell mediator disorders?" *Expert Review of Clinical Immunology*, vol. 15, no. 6, 2019, pp. 639–656.
171. Torres-Platas, S.G., Comeau, S., Rachalski, A. et al. Morphometric characterization of microglial phenotypes in human cerebral cortex. *J Neuroinflammation* 11, 12 (2014).
172. Traina, Giovanna. "Mast cells in gut and brain and their potential role as an emerging therapeutic target for neural diseases." *Frontiers in Cellular Neuroscience*, vol. 13, 2019, <https://doi.org/10.3389/fncel.2019.00345>.
173. US Department of Health and Human Services. Pediatric Education Working Group Presentation to the Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee. Published June 2018.
174. Van Campen, C. (Linda), et al. "Cerebral Blood Flow Is Reduced in ME/CFS during Head-up Tilt Testing Even in the Absence of Hypotension or Tachycardia: A Quantitative, Controlled Study Using Doppler Echography." *Clinical Neurophysiology Practice*, vol. 5, 2020, pp. 50–58., <https://doi.org/10.1016/j.cnp.2020.01.003>.
175. van Campen et al., "Reductions in Cerebral Blood Flow Can Be Provoked by Sitting in Severe ME/CFS," *Healthcare* (2020) <https://www.mdpi.com/2227-9032/8/4/394>
176. Van Geelen SM, Bakker RJ, Kuis W, van de Putte EM. Adolescent chronic fatigue syndrome: a follow-up study. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2010;164(9):810-814. doi:10.1001/archpediatrics.2010.145
177. VanNess JM, Stevens SR, Bateman L, Stiles TL, Snell CR. Postexertional malaise in women with chronic fatigue syndrome. *J Womens Health (Larchmt)*. 2010 Feb;19(2):239-44. doi: 10.1089/jwh.2009.1507. PMID: 20095909.
178. Vernon SD, Zheng T, Do H, Marconi VC, Jason LA, Singer NG, Natelson BH, Sherif ZA, Bonilla HF, Taylor E, Mullington JM, Ashktorab H, Laiyemo AO, Brim H, Patterson TF, Akintonwa TT, Sekar A, Peluso MJ, Maniar N, Bateman L, Horwitz LI, Hess R; NIH Researching COVID to Enhance Recovery (RECOVER) Consortium. Incidence and Prevalence of Post-COVID-19 Myalgic Encephalomyelitis: A Report from the Observational RECOVER-Adult Study. *J Gen Intern Med*. 2025 Apr;40(5):1085-1094. doi: 10.1007/s11606-024-09290-9. Epub 2025 Jan 13. PMID:39804551; PMCID: PMC11968624.
179. Volterrani, Maurizio, and Ferdinando Iellamo. "Complementary and synergic role of combined beta-blockers and Ivabradine in patients with chronic heart failure and depressed systolic function: A new therapeutic option?" *Cardiac Failure Review*, 2016, <https://doi.org/10.15420/cfr.2016:12:1>.
180. Weinstock LB, Pace LA, Rezaie A, Afrin LB, Molderings GJ. Mast Cell Activation Syndrome: A Primer for the Gastroenterologist. *Dig Dis Sci*. 2021 Apr;66(4):965-982. doi: 10.1007/s10620-020-06264-9. Epub 2020 Apr 23. PMID: 32328892.
181. White, PD, et al. "Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): A randomised trial." *The Lancet*, vol. 377, no. 9768, Mar. 2011, pp. 823–836, [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(11\)60096-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(11)60096-2).
182. Wormgoor M, Rodenburg S. Focus on post-exertional malaise when approaching ME/CFS in specialist healthcare improves satisfaction and reduces deterioration. *Front. Neurol*. Published December 1, 2023. Accessed December 1, 2023.



183. Wormgoor, Marjon E., and Sanne C. Rodenburg. "The evidence base for physiotherapy in MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/chronic fatigue syndrome when considering post-exertional malaise: A systematic review and narrative synthesis." *Journal of Translational Medicine*, vol. 19, no. 1, 4 Jan. 2021, <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02683-4>.
184. Wright J Astill SL, Sivan M: The Relationship between Physical Activity and Long COVID: A Cross-Sectional Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022;19,5093. doi.org/10.3390/ijerph19095093
185. Younger J, Parkitny L, McLain D., The use of low-dose naltrexone (LDN) as a novel anti-inflammatory treatment for chronic pain. *Clin Rheumatol.* 2014 Apr;33(4):451-9. doi: 10.1007/s10067-014-2517-2. Epub 2014 Feb 15. Review.
186. Zamboni P, Scerrati A, Menegatti E, Galeotti R, Lapparelli M, Traina L, Tessari M, Ciorba A, Stomeo F, Cavallo MA, Fantozzi O, Salvi F. The eagle jugular syndrome. *BMC Neurol.* 2019;19(1):333. doi:10.1186/s12883-019-1572-3
187. Zarate, N., Farmer, A. D., Grahame, R., et al. Unexplained gastrointestinal symptoms and joint hypermobility: Is connective tissue the missing link? *Neurogastroenterology & Motility* 2010; 22: 252–278.
188. Zhang X, Wang Y, Dong H, et al. Induction of microglial activation by mediators released from mast cells. *Cell Physiol Biochem.* 2016;38:1520–1531.
189. Zhao X, Cavallo C, Hlubek RJ, et al. Styloidogenic Jugular Venous Compression Syndrome: Clinical Features and Case Series. *Oper Neurosurg (Hagerstown).* 2019;17(6):554-561. doi:10.1093/ons/opz204

ME/CVS EN LONG COVID

REFERENTIEGIDS VOOR MEDICATIE



Belangrijke klinische opmerkingen

- **Laag beginnen, langzaam opbouwen:** Alle medicijnen moeten worden gestart met lage doses en langzaam worden getitreerd
- **Gevoeligheid voor medicijnen:** Veel ME/cvs en Long Covid patiënten hebben een verhoogde gevoeligheid voor medicijnen
- **Regelmatig controleren:** Let goed op bijwerkingen en therapeutisch voordeel
- **Reacties op hulpstoffen:** Sommige reacties kunnen te wijten zijn aan inactieve ingrediënten in plaats van aan de medicatie zelf
- **Opgepast voor PEM:** Nieuwe medicijnen kunnen PEM uitlokken bij gevoelige of ernstig aangedane patiënten
- **Aandacht voor timing:** Vermijd het starten van nieuwe medicatie tijdens PEM episodes

Slaapmedicijnen

Medicijn	Dosering	Opmerkingen
Trazodon	12,5-150 mg a.n.	Voor slaapinitiatie
Mirtazapine (Remeron)	7,5-15 mg a.n.	Voor doorslapen
Amitriptyline	10-100 mg a.n.	Voor pijnmodulatie en slaap
Nortriptyline	10-50 mg a.n.	Voor pijnmodulatie en slaap
Melatonine	0,5-3 mg a.n.	Lage doses aanbevolen; hogere doses kunnen stimulerend werken
Doxepine	3 mg a.n.	Dosering voor slapeloosheid lager dan die voor depressie
Hydroxyzine	12,5-50 mg a.n.	Voor slaap en angsten

Orthostatische intolerantie/POTS-medicijnen

Medicijn	Dosering	Opmerkingen
Fludrocortison	0,1-0,2 mg 1xdd	Elektroliten bewaken
Midodrine	2,5-10 mg 3xdd	Niet binnen 4 uur voor het slapen gaan
Droxidopa (Northera)	100-300 mg 3xdd	Niet binnen 4 uur voor het slapen gaan
Pyridostigmine (Mestinon)	15-120 mg 3xdd of 180 mg-360 mg MGA 1xdd	Laag beginnen, geleidelijk verhogen, kan overstappen op MGA bij tolerantieproblemen met kortwerkend
Ivabradine	2,5-7,5 mg 2xdd	Selectieve hartslagverlaging
Propranolol	10 mg 3xdd of 60-160 mg MGA	Bètablokker
Atenolol	12,5-100 mg 1-2xdd	Bètablokker

ME/CVS EN LONG COVID

REFERENTIEGIDS VOOR MEDICATIE



Orthostatische intolerantie/POTS-medicijnen vervolg

Medicijn	Dosering	Opmerkingen
Metoprolol	12,5-100 mg 1xdd MGA	Bètablokker
Desmopressine	0,1-0,2 mg 1-2xdd	Hyponatriëmie mogelijk, elektrolytenbewaking nodig
Atomoxetine (Strattera)	10-25mg 1-2xdd	Off-label SNRI voor neurogene orthostatische hypotensie, langzaam omhoog titreren
Methyldopa	125-250 mg 2xdd	Voor POTS en autonome disfunctie

Autonome disfunctie

Medicijn	Dosering	Opmerkingen
Clonidine	0,05-0,3 mg 1 tot 3xdd, of langwerkende patch	Alfa-adrenerge blokker voor slaap/sympatische overdrive
Prazosine	1-5 mg a.n. tot 2xdd	Alfa-adrenerge blokker voor slaap/sympatische overdrive
Guanfacine	ER 1-4 mg 1xdd MGA	Alfa-adrenerge blokker; ook voor cognitieve ondersteuning

Pijnbestrijding

Medicijn	Dosering	Opmerkingen
Naltrexon in lage dosis (LDN)	0,5-4,5 mg a.n.	Voor neuroinflammatie en pijn; kan levendige dromen veroorzaken. In de morgen innemen als dit optreedt
Gabapentine	100-300 mg tot 3xdd	Voor neuropathische pijn
Pregabalin	75-150 mg 1 tot 2xdd	Voor neuropathische pijn
Duloxetine	40-120 mg 1xdd	SNRI voor pijn
Milnacipran	12,5 tot 50 mg 2xdd	SNRI voor pijn
Cyclobenzaprine	5-10 mg elke 8 uur	Spierverslapper
Tizanidine	2-8 mg elke 8-12 uur	Spierverslapper, kan de hartslag verhogen
Amitriptyline	10-25 mg a.n.	Voor pijn en slaap
Nortriptyline	10-25 mg a.n.	Bij neuropathische pijn en slaap

ME/CVS EN LONG COVID

REFERENTIEGIDS VOOR MEDICATIE



Mestcel activatie syndroom (MCAS)

Medicijn	Dosering	Opmerkingen
Cromolyn Sodium (Gastrocrom)	100-200 mg 4xdd voor de maaltijd	Mestcelstabilisator; vloeibare en samengestelde vormen
Ketotifen	1-2 mg a.n.	Mestcelstabilisator, H1-blokker
Famotidine	20-40 mg 2xdd	H2 blokker
Cetirizine	10 mg 2xdd	H1-blokker
Difenhydramine	10-50 mg tot elke 6 uur	H1-blokker
Hydroxyzine	10-25 mg tot elke 6 uur	H1-blokker
Levocetirizine	5 mg 2xdd	H1-blokker
Fexofenadine	180 mg 2xdd	H1-blokker
Loratadine	10 mg 2xdd	H1-blokker
Famotidine	20-40 mg 2xdd	H2-blokker
Cimetidine	300-400 mg 2xdd	H2 blokker
Montelukast	10 mg 1xdd	Leukotrieenblokker
Zafirlukast	20 mg 2xdd	Leukotrieenblokker
Omalizumab (Xolair)	300 mg subcutaan 1 tot 2 x per maand	Anti-IgE biologisch
Imatinib	100-200mg 1xdd	C-Kit tyrosine kinase remmer

ME/CVS EN LONG COVID

REFERENTIEGIDS VOOR MEDICATIE



Gastro-Intestinale dysmotiliteit

Medicijn	Dosering	Opmerkingen
Metoclopramide	2.5-5 mg 2xdd	Waarschuwing voor hogere doses; beperken tot 12 weken continu gebruik
Prucalopride (Motegrity)	1-2 mg 1xdd	Voor constipatie
Linaclotide	145-290 mcg 1xdd	Voor constipatie
Lubiprostone	8-24 mcg 2xdd met voedsel	Voor constipatie
Loperamide	2-4 mg indien nodig (max 16 mg/dag)	Voor diarree
Cholestyramine	4 g 2xdd	Voor diarree; apart van andere medicijnen

PEM ondersteuning

Medicijn	Dosering	Opmerkingen
Dextromethorfan (DM)	15 mg zachte capsule elke 4-6 uur, tot 3xdd	Voor PEM-episoden
IV Zoutoplossing	1-1,5 L tot om de dag	Voor PEM-episoden

Aanvullende aanbevelingen voor het voorschrijven zijn beschikbaar op de website van de Amerikaanse ME/CFS Clinician Coalition:

[Aanbevelingen voor behandeling](#)

ME/CVS EN LONG COVID

REFERENTIEGIDS VOOR MEDICATIE



Supplementen

Medicijn	Dosering	Opmerkingen
Magnesium Glycinaat	400-800 mg voor het slapen gaan	Voor spierontspanning en constipatie
Omega-3 vetzuren	Niet gespecificeerd	Ontstekingsremmend; voor cognitieve ondersteuning
Curcumine	Niet gespecificeerd	Ontstekingsremmend
NAC (N-Acetyl Cysteïne)	600-1200mg 1xdd	Voor cognitieve ondersteuning
CoQ10	100-300 mg 1xdd	Mitochondriale ondersteuning
Alfa-liponzuur	600-1800 mg 1xdd	Voor SFPN en mitochondriale ondersteuning
Quercetine	500 tot 1000 mg	Stabilisator van mestcellen
Luteoline	100-300 mg 1xdd	Stabilisator voor mestcellen
Fosfatidylserine	100-300 mg 1xdd	Voor cognitieve ondersteuning
Fosfatidylcholine	1200 mg 1xdd	Voor cognitieve ondersteuning
Diamine oxidase (DAO)	Neem 30 minuten voor de maaltijd	Voor histamine intolerantie

Voedingsaanbevelingen

Interventie	Details	Opmerkingen
Natriuminname	4 gram/dag (tenzij gecontra-indiceerd)	Voor orthostatische intolerantie
Vochtinname	2-3 liter/dag	Voor orthostatische intolerantie
Laag-FODMAP-dieet	Als getolereerd	Voor GI symptomen
Laag-histamine-dieet	Als getolereerd	Voor MCAS-symptomen



Attentie

- Werk in een omgeving zonder afleiding, zoals een privékantoor
- Beperk achtergrondprikkel (bijvoorbeeld, vermijd het luisteren naar muziek, de televisie aan hebben op de achtergrond)
- Ga om met onderbrekingen (bijv. zet de telefoon op Niet storen, instrueer anderen om niet te storen tijdens de concentratietijd)
- Concentreer je op slechts één taak tegelijk
- Als je moet worden onderbroken, wissel dan volledig van taak en voltooi de nieuwe taak voordat je terugkeert naar de eerste
- Houd het tempo zo dat je werkt wanneer je je het beste voelt en plan rustpauzes in voordat je je duidelijk vermoeid voelt.

Geheugen

- Externaliseer het geheugen door:
 - Dagelijks een geprioriteerde “to do” lijst bij te houden
 - Een kalender te gebruiken op een goed zichtbare plaats en deze vaak te raadplegen
 - Het hebben van aangewezen locaties voor vaak gebruikte items (bijv. sleutels, portemonnee, telefoon) en niet afwijken van die plek
 - Notities maken van belangrijke gesprekken
 - Gebruik reminder apps of alarmen
- Vraag vrienden en familie om aanwijzingen te geven (bijv. “wat gaan we vandaag doen”?) in plaats van meteen het antwoord te geven
 - Deze aanpak kan het geheugen helpen versterken
- Gebruik reflectief luisteren (bijv. herhalen wat anderen hebben gezegd) om er zeker van te zijn dat je het begrijpt en om het leren te verbeteren
- Gebruik interne geheugenstrategieën zoals:
 - Herhaling van informatie
 - Visuele beelden (bijv. de naam van een vriend leren als “Lachende Susan” of “Snorremuis Mike”)

Uitvoerende functie

- Een georganiseerde, opgeruimde ruimte houden
- Regelmatige, gestructureerde routines instellen voor terugkerende taken
- Grotere taken opdelen in kleinere
- Vertel jezelf wat je aan het doen bent
 - Herinner jezelf regelmatig aan het einddoel
 - Evalueer of je nog steeds op schema ligt
 - Pas de aanpak aan als dat nodig is



Bronnen voor diagnose en behandeling

National Academy of Medicine 2015 Diagnostic and Treatment Guidelines

- [Guide for Clinicians](#)
- [Full Report](#)

U.S. ME/CFS Clinician Coalition

- [Testing Recommendations for Suspected ME/CFS \(2021\)](#)
- [ME/CFS Treatment Recommendations \(2021\)](#)
- [Basics of Diagnosis & Treatment \(2020\)](#)

Mayo Clinic Proceedings

- [Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management \(2021\)](#)
- [Diagnosis and Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome \(2023\)](#)

Bronnen voor invaliditeit en aanpassingen

Bronnen voor invaliditeit:

- [ME/CFS Clinician Coalition Resources](#)
- [Documenting Disability in ME/CFS](#) (Podell, Dimmock, Comerford, 2019)
- [Medically Documenting Disability in ME/CFS Cases](#) (Frontiers in Pediatrics, 2019)
- [Disability in ME/CFS](#) (National Academy of Medicine Report, Appendix C.)
- [Providing Medical Evidence for Individuals with ME/CFS](#) (SSA)
- [Evaluating Disability for Patients with Fibromyalgia](#) (SSA)
- [Guidance on “Long COVID” as a Disability Under the ADA, Section 504, and Section 1557](#)

Bronnen voor werkaanpassing::

- [Recommendations for ME/CFS from US Job Accommodations Network](#) (JAN)

Bronnen voor schoolaanpassing:

- [Environmental Accommodations for University Students Affected by ME/CFS](#)
- [Open Medicine Foundation School Fact Sheet](#) (OMF)
- [Recommendations for ME/CFS from US Job Accommodations Network](#) (JAN)
- [Meeting the Educational Needs of Young, ME/CFS Patients](#)
- [ME/CFS in Children: Information for Teachers and Schools](#) (CDC)



Formulieren

- [Good Day/Bad Day Questionnaire](#): (legt functioneren vast op baseline/goede dagen en PEM/crash/slechte dagen en uren vanrechttop activiteit (HUA).
- [10 Minuten NASA Lean Test](#) of kanteltafeltest: in-office passieve sta-test om orthostatische intolerantie vast te stellen.
- [PROMIS Fatigue and Cognitive Function Questionnaires](#) (4 of 7)
- [SF-36 \[RAND-36\] Functional Assessment Scale](#)– Meet de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en dagelijkse beperkingen.
- **FUNCAP** – Helpt bij het documenteren van ondersteuningsbehoeften en verlies van onafhankelijkheid op meerdere domeinen.
- [FUNCAP55](#): gedetailleerder
- [FUNCAP27](#): korter (ook in het Nederlands vertaald)
- MCAS gids voor 24-uurs urine verzameling (Handout)
- 10-Minuten NASA Lean Test Instructies (Handout)
- Orthostatische Intolerantie & Dysautonomie Educatie (Handout)

Voortdurende medische educatie

- CME [Michigan State Medical Society Grand Rounds: Post-Exertional Malaise](#)
- [Long COVID & Post-Infectious Syndrome ECHO series](#): zie ook PEM lezing met betreffende dia's

Patiëntenvoorlichting

- [Patienten educatie modules door Bateman Horne Center and Emerge Australia](#): Een stapsgewijze serie, ontworpen om patiënten te helpen hun ervaring met PEM te begrijpen, hun persoonlijke triggers en vroege waarschuwingssignalen te identificeren en geïndividualiseerde pacing strategieën te ontwikkelen.
- [Life with a Low Battery: Living with ME/CFS](#)
- [The Basics: ME/CFS](#)
- [The Basics: Post-Exertional Malaise \(PEM\)](#)
- [The Basics: Orthostatic Intolerance \(OI\)](#)
- [The Basics Playlist](#)

Educatieve video's voor zorgverleners

Educatieve video's voor zorgverleners zijn te vinden op het Bateman Horne Center YouTube-kanaal.

- [Clinical Care Guide: Managing ME/CFS, Long COVID, and IACCs play list.](#)



Bronnen voor rehabilitatie:

- [Rehab Professional Resources \(BHC\)](#)
- [How the Basics of PT & OT Can Help People with ME/CFS \(BHC\)](#)
- [Educational Videos About Graded Exercise and Pacing \(Workwell Foundation\)](#)
- [Educational Handouts on ME/CFS \(Workwell Foundation\)](#)
- [Opposition to Graded Exercise Therapy Letter \(Workwell Foundation\)](#)
- [Using Exercise Therapy for Long COVID Without Screening for Post-Exertional Symptom Exacerbation Potentially Increases the Risks for Patients Who Suffer from it](#)