

Diagnose en aanpak van Myalgische Encefalomyelitis



Myalgische Encefalomyelitis (ME) is een chronische, invaliderende ziekte met progressief of fluctuerend verloop. Het treft naar schatting 17 miljoen mensen wereldwijd.

Andere namen:

Patiënten kunnen ook de diagnose ME/CVS of chronisch vermoeidheidssyndroom gekregen hebben.

Categorie:

Neurologisch

Lichaamssystemen:

De opvallendste tekenen en symptomen worden gevonden in het **centraal** en **autonoom** zenuwstelsel, het **cardiovasculair** systeem en het **immuunsysteem**. Omwille van de betrokkenheid van het autonoom zenuwstelsel kunnen ook andere lichaamssystemen getroffen zijn.

Ontstaan en risicofactoren

80% van de patiënten rapporteert de eerste symptomen na een acute infectie. Veel voorkomende virale triggers zijn: **herpesvirussen** (Epstein-Barr, cytomegalovirus, HHV-6, HHV-7), en **enterovirale infecties** zoals Coxsackie B

Minder vaak voorkomende triggers (<20%) omvatten **niet-infectieuze problemen** zoals anesthesica, fysiek trauma zoals een operatie, hersenschudding of auto-ongeval; en blootstelling aan chemische stoffen.

Studies hebben aangetoond dat gevoeligheid voor ME **genetisch** kan zijn. Personen met eerstegraadsverwanten met ME bleken **twee keer zoveel** kans te hebben om de ziekte te ontwikkelen.

Mensen van eender welke leeftijd, ras en geslacht kunnen ME krijgen.

Diagnose

ME-patiënten moeten de volgende symptomen vertonen:

- ✓ Een **afname/aantasting van vermogen om deel te nemen aan activiteit van voor de ziekte** die 6 maand of langer aanhoudt.
- ✓ **Vermoeidheid** is diepgaand, niet aangeboren, niet het gevolg van voortdurende inspanningen, en gaat niet over door rust.
- ✓ **Postexertionele malaise (PEM)** waarbij fysieke of geestelijke activiteiten resulteren in een vertraagde verergering van symptomen en vermindering in functioneren
- ✓ **Niet-verkwikkende slaap**
- ✓ **Cognitieve stoornis en/of orthostatische intolerantie**

Deze hoofdkenmerken van de ziekte moeten matig tot ernstig zijn en minstens 50% van de tijd aanwezig zijn.

Andere veelvoorkomende symptomen

- **Pijn** in de spieren en gewrichten
- **Hoofdpijn** van een nieuw type, patroon of ernst
- **Cognitieve symptomen** zoals verwarring, moeite met het vinden van woorden, slechte werking van het geheugen, ruimtelijke instabiliteit en desoriëntatie

- **Gevoeligheid** voor licht, geluid of trillingen, smaak, geur of aanraking
- **Gastro-intestinale symptomen** zoals misselijkheid of buikpijn
- **Spierversmoeidheid, zwakte** en fasciculatie; slechte coördinatie en ataxie

- **Autonome en endocriene symptomen** zoals slechte temperatuurregeling, koude- of warmte-intolerantie
- **Immuunsymptomen** zoals gevoelige lymfeklieren, steeds terugkerende keelpijn, of griepachtige symptomen en nieuwe voedsel- of chemische overgevoeligheden

Patiënten kunnen veel of zelfs alle opgesomde symptomen hebben; de ernst van elk symptoom kan echter verschillen van patiënt tot patiënt.

Inzicht in postexertionele malaise (PEM)

Postexertionele malaise (PEM) kan ME helpen onderscheiden van andere ziekten. PEM is een **significante en langdurige verslechtering van alle symptomen na aanhoudende fysieke of mentale activiteit**. Het is belangrijk om te weten dat overmatige inspanning de gezondheid van de patiënt kan schaden, soms permanent – en dat patiënten **niet** genezen kunnen worden door lichaamsbeweging geleidelijk te verhogen.

Patiënten die PEM ervaren, kunnen extra moeite hebben om te spreken, lezen, en te communiceren. Ze kunnen ergere pijn hebben, met ledematen die tintelen of verdoofd aanvoelen, en hun locomotorisch vermogen kan zo aangetast zijn dat ze effectief verlamd zijn tot de episode voorbij is.

Na een episode van PEM kan het dagen, weken of zelfs maanden duren voordat de patiënt terugkeert naar zijn vorig basisniveau.

Verloop van postexertionele malaise

- PEM kan **vertraagd optreden** na de uitlokkende activiteit, vaak 24u later.
- De hoeveelheid fysieke of cognitieve activiteit die resulteert in PEM **verschilt van patiënt tot patiënt**.
- De hoeveelheid fysieke of cognitieve activiteit kan verschillend zijn **voor dezelfde patiënt op verschillende tijdstippen**.
- Hersteltijd is **niet noodzakelijk in verhouding** met de intensiteit van de uitlokkende activiteit.
- Het gebruik van draagbare meetapparatuur, apps en dagboeken waarin je je symptomen bijhoudt, om **je patiënt te helpen de uitlokkende gebeurtenissen te identificeren**, is een van de nuttigste interventies om verdere episodes van PEM te helpen voorkomen. (Zie 'Pacing' onder het hoofdstuk 'Omgaan met ME').

Bijkomende informatie voor artsen:

National Academy of Medicine, Myalgicencephalomyelitis/ChronicFatigueSyndrome: RedefininganIllness

MyalgicEncephalomyelitis: International Consensus Criteria

MyalgicEncephalomyelitis/ChronicFatigueSyndrome Diagnosis and Management in Young People: a Primer

Ziekteverloop en prognose

Gemiddeld hebben patiënten met myalgische encefalomyelitis een lagere score op levenskwaliteit (QOL) en zijn ze meer geïnvalideerd dan patiënten met diabetes, darmkanker, multiple sclerose, en chronisch nierfalen. **Eén op vier ME-patiënten is huisgebonden of bedgebonden. De ernst kan echter fluctueren in de tijd en doorheen de dag**, wat betekent dat de momentopname die men ziet bij een typisch doktersbezoek misleidend kan zijn.

Mensen met ME variëren van functioneel mits aanpassingen tot bedlegerig en gevoed via een sonde met extreme gevoeligheid voor licht en geluid. Het is belangrijk het spectrum te begrijpen omdat ernstig zieke patiënten na verloop van tijd kunnen verbeteren, en matig getroffen patiënten slechter kunnen worden. Vroege diagnose en behandeling is de uitermate belangrijk.

Er is geen genezende behandeling bekend voor ME, hoewel tot 5% van de volwassenen met de aandoening volledig kunnen herstellen. Bovendien is er veel dat je kan doen om patiënten hun levenskwaliteit te helpen verbeteren.

Comorbiditeiten en diagnostische tools

Vaak voorkomende comorbideaandoeningen:

- Posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS) en andere orthostatische intolerantie (OI)
- Hypermobiliteit en Ehlers-Danlossyndromen (EDS)
- Mestcelactivatiestoornis (MCAS, MCAD)
- Bacteriële overgroei van de dunne darm (SIBO)
- Fibromyalgie
- Coeliakie
- Primaire slaapstoornissen
- Allergieën en chemische en voedselintoleranties (IgE/IgG)
- Secundaire depressie/ reactieve depressie

Laboratoriumbevindingen en diagnostische tools:

- Autoantistoffen
 - Schildklierperoxidase (TPO) (zoals in ziekte van Hashimoto)
 - Alfa en bèta adrenerge
 - Muscarine cholinerge (zoals in dysautonomie)
- Immundeficiënties
 - IgG-subklassedeficiëntie
 - IgA-deficiëntie
 - B-cel- of CD19-deficiëntie
 - Lage naturalkiller (NK)-celfunctie (courant)
- Autonoom panel en/of standaard autonome klinische testen
 - NASA leuntest

Omgaan met ME

Pacing betekent het handhaven van activiteit binnen de veilige marge van de patiënt, of zijn 'energie-enveloppe'. Pacing kan helpen postexertionele malaise te voorkomen. De volgende aanpakken kunnen nuttig zijn.

- Gebruik een draagbaar apparaat om de hartslag/activiteit te meten
- Hou een dagboek van symptomen, activiteit en medicatie bij
- Monitor cognitieve en fysieke activiteit op een gewone dag en **verminder die activiteit met 25%**
- Deel inspannende activiteit op in **kleinere taken**, met **rust** tussenin

Aangezien symptomen van PEM later kunnen optreden, is een dagboek voor patiënten heel nuttig.

Activiteit induceert een patroon van genexpressie, inflammatie, en metabolische disfunctie die niet verklaard kan worden door deconditionering en wellicht uniek is voor mensen met ME. **De NAM en CDC bevelen niet langer graduele oefentherapie aan voor patiënten met ME.** Bovendien rapporteren patiënten dat overmatige inspanning hun energie-enveloppe blijvend kan verkleinen.

Orthostatische intolerantie

Patiënten met orthostatische intolerantie (OI) zouden hun waterinname moeten verhogen tot minstens 2l per dag en hun elektrolyten en zoutinname verhogen. Andere nuttige interventies omvatten:

- Bètablokker voor POTS
- Fludrocortisone en midodrine of pyridostigmine
- IV-zoutoplossing

Mensen met ME kunnen gevoelig zijn voor medicatie. Start laag en verhoog langzaam tot een doeltreffende dosis.

Pijn en slaap

Voor patiënten waarbij pijn een belangrijk symptoom is, kunnen de volgende geneesmiddelen nuttig zijn:

- NSAID's zoals Celecoxib of naltrexone in lage dosis
- Tramadol

De meeste patiënten hebben een verstoorde slaap. Slaaphygiëne is wellicht niet genoeg om een gezonde slaap te herstellen, en is misschien niet praktisch voor patiënten die huisgebonden of bedgebonden zijn. Slaapmedicaties kunnen de kloof helpen dichten.

Patiënten vinden vaak dat als ze goed kunnen slapen, andere symptomen verbeteren.

Andere manieren om patiënten te ondersteunen

- Controleer of patiënten voedingstekorten hebben, waaronder vitamines B, vitamine D en ijzer. Hoewel deze niet de oorzaak van ME zijn, kunnen lage niveaus bijdragen aan zwakte.
- Patiënten met zintuiglijke overgevoeligheden kunnen geholpen worden door oordopjes en oogmaskers of een zonnebril.
- Het gebruik van een rolstoel en gehandicaptenparkeerkaart kunnen PEM verminderen.
- Patiënten kunnen ook steun nodig hebben bij het verkrijgen van een invaliditeitsuitkering, en aanpassingen op school of het werk.

ME is complexe, vaak levenslange ziekte, maar zorgzame artsondersteuning kan een enorm verschil maken in het leven van patiënten.

Kijk voor meer info op meaction.net en me-gids.net



© MEAction
Vertaling ME-gids