

Drs. L.F.M. van der Hoeven
Schonckstraat 24
6531 CK NIJMEGEN
(tel. 080 - 5667270)

Dhr. K. Neuvel, redactie
Wetenschap Cultuur & Samenleving
Antwoordnummer 1771
1000 SN - AMSTERDAM
(tel.: 020 - 4445287)

Nijmegen, 20 maart 1995

Chronische moeheid: onbekende oorzaken.

LEVEN OP EEN LAAG PITJE

1 Minister Dr. E. Borst-Eilers van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport)
2 reikte op 18 januari 1995 de ME-award uit aan het onderzoekersechtpaar Prof.
3 Dr. P.O. Behan en Dr. W. Behan (UK) voor hun wetenschappelijk pionierswerk
4 naar de oorzaken van chronische moeheid. Deze prijs is ingesteld door het ME-
5 fonds, dat door de schrijfster Renate Dorrestein is opgericht en dat tot doel heeft
6 om wetenschappelijk onderzoek te bevorderen.

7 ME (Myalgische Encefalomyelitis) oftewel Chronisch Moeheidssyndroom
8 (CMS) is een omstreden ziekte. Het begint al bij de naam: artsen hebben een
9 voorkeur voor CMS, omdat in de term 'syndroom' tot uitdrukking komt dat het
10 gaat om een verzameling symptomen zonder verklaarbare samenhang. De ME-
11 stichting, de Nederlandse patiëntenorganisatie, houdt vast aan de naam Myalgi-
12 sche Encefalomyelitis: spierpijnen (myalgie) en een betrokkenheid of aandoening
13 van de hersenen (encefalon) zijn kenmerkend voor de ziekte. Bovendien is
14 'moeheid' te zwak uitgedrukt, 'totale uitputting' is beter op zijn plaats. Nogal wat
15 artsen concluderen, bij gebrek aan laboratoriumtests die de ziekte kunnen
16 aantonen, dat de oorzaak 'tussen de oren zit'. Bij WAO-(her)keuringen worden
17 patiënten nogal eens ten onrechte beter verklaard. In de Verenigde Staten en
18 Groot-Brittannië wordt CMS wel erkend en ook de Wereld Gezondheids Organi-
19 satie classificeerde het als ziektebeeld. Prof. Borst: "Ik vind dat een arts een
20 duidelijke diagnose moet stellen, zodat de patiënt ook aan anderen kan laten zien
21 dat het hier gaat om een erkende ziekte, zodat deze er geen maatschappelijke
22 nadelen van ondervindt in de zin dat hij of zij geen WAO-uitkering krijgt maar in
23 de WW moet en dergelijke". Een stand van zaken.

24 Uitgeput.

25 "Toen ik pas ziek was, kon ik niet veel meer dan in bed of op de bank liggen",
26 aldus Evelien Mulder (37 jaar). "Douchen, eten en een klein boodschapje doen,

1 dan was ik alweer uitgeput voor de rest van de dag. Ik sliep soms wel 16 uur per
2 etmaal. Ik dacht eerst dat ik een zware griep te pakken had, maar het ging maar
3 niet over." Evelien is één van de minimaal 17.000 Nederlandse patiënten, die
4 lijden aan CMS. Van hen is 80% vrouw en 55% tussen 25 en 44 jaar oud. Prof.
5 Behan: "Het syndroom komt meer dan gemiddeld voor bij onderwijsgevenden,
6 verpleegkundigen en landbouwers. De laatste categorie lijdt door langdurige
7 blootstelling aan insecticiden en fosfaten aan het Neural Behaviour Syndrome.
8 Verschillende frontsoldaten die aan de Golfoorlog deelnamen, vertonen over-
9 eenkomstige klachten".

10 De ziekte zet het leven van patiënten, veelal jonge vrouwen dus, grondig op zijn
11 kop. Werken is meestal gedurende langere perioden niet meer mogelijk en een
12 sociaal leven onderhouden kost ook teveel energie. Gezinshulp is vaak nodig,
13 vooral als er kleine kinderen zijn. Hulp van vrienden en vriendinnen is heel
14 belangrijk, maar teveel mensen om zich heen is weer te vermoeiend. En dan moet
15 iedere ME-patiënt haar eigen, hoogst individuele gang door de geneeskunde
16 maken, op zoek naar bevestiging van haar ziek-zijn en naar een werkzame thera-
17 pie.

18 Evelien Mulder: "Mijn huisarts wist niet veel raad met mijn klachten. Hij liet
19 onderzoeken of ik misschien de ziekte van Pfeiffer had. Dat leek niet het geval.
20 Ook verwees hij me naar een internist, die evenmin iets bijzonders vond. Daarna
21 bleef hij erop aandringen dat ik een gesprek zou hebben met de psychiater bij
22 wie ik, nog niet al te lang geleden, een psychotherapie had afgesloten waar we
23 beiden heel tevreden over waren. Ik ben naar hem toegegaan, hoewel ik het heel
24 vervelend vond dat de huisarts kennelijk dacht aan een psychische verklaring van
25 wat voor mij zo 'lichamelijk voelde'. De psychiater was nota bene de eerste die
26 precies vroeg wat mijn klachten waren. Het was een enorme opluchting om hem
27 te horen zeggen dat hij dacht aan een lichamelijke aandoening, hoewel hij niet
28 kon zeggen welke."

29 Een raadselachtige ziekte.

30 In de medische literatuur bestaan al sinds de achttiende eeuw beschrijvingen van
31 patiënten die lijden aan een invaliderende vermoeidheid. De aandoening kreeg de
32 naam 'little fever' of ook wel 'neurasthenie'. Vervolgens raakten de termen
33 'fibrositis' en 'fibromyalgie' in zwang. Sinds de dertiger jaren zijn er minstens 23
34 epidemieën van chronische moeheid ('epidemische neuromyasthenie') gemeld. Zo
35 brak onder het personeel van het Los Angeles County General Hospital een
36 epidemie uit waarbij de klachten bestonden uit verlammingssymptomen en
37 moeheid. Dergelijke uitbarstingen van chronische moeheid werden ook in andere
38 landen gesignaleerd. In de tachtiger jaren volgden meldingen over een vreemde

1 griepachtige ziekte, die mensen in de bloei van hun leven trof en tot chronische
2 vermoeiheid leidde. De ziekte werd in eerste instantie afgedaan als 'yuppie flu',
3 die als een psychosomatische ziekte werd beschouwd. Niet lang daarna werd
4 echter duidelijk dat sommige van deze patiënten een infectie van het Epstein-Barr
5 virus (de veroorzaker van de ziekte van Pfeiffer) hadden doorgemaakt. Prof.
6 Behan: "Twintig jaar geleden kwam de ziekte waarschijnlijk slechts sporadisch
7 voor. Nu is het een vrij algemeen voorkomende aandoening, zowel in de VS als
8 in Turkije, op Sri Lanka als in Australië. Zelfs bekende artsen kregen ME, een
9 gegeven dat aanzienlijk heeft bijgedragen aan de erkenning van het ziektebeeld.
10 Onlangs hoorde ik van een chirurg dat zijn 8-jarige zoontje al zo'n twee jaar in
11 bed ligt". In 1988 stelde de American Centers for Disease Control een werkdefi-
12 nitie voor Chronisch Moetheidssyndroom vast. Hierin werd een aantal criteria
13 vastgesteld (de zgn. criteria van Holmes, zie kader), onder andere dat de patiënt
14 moet lijden aan een invaliderende moeheid gedurende tenminste zes maanden.
15 Ook mag er geen sprake zijn van een andere aandoening die de klachten zou
16 kunnen veroorzaken.

17 "De alles overheersende moeheid, die ook niet verdwijnt na een tijdlang uit te
18 rusten, staat centraal bij deze ziekte", aldus Prof. Dr. J.W.M. van der Meer, als
19 hoogleraar Interne Geneeskunde verbonden aan het Radboud Ziekenhuis. "Daar
20 naast geldt dat een patiënt wel een bepaalde inspanning kan leveren, maar er
21 daarna soms wel dagenlang 'kapot' van is. Verder klagen vrijwel alle patiënten
22 over spierpijn, vergeetachtigheid en concentratiestoornissen. Bij het beoordelen
23 of een patiënt ME heeft, is het niet zozeer van belang of deze voldoet aan de
24 criteria van Holmes, maar telt juist de ernst van de klachten. Zo heb ik bij ME-
25 patiënten zelden een droge of zere keel of gevoelige lymfeklieren in hals of oksel
26 aangetroffen".

27 Evelien Mulder: "Toen ik al zo'n 6 maanden ziek was, heb ik me opnieuw door
28 een internist laten onderzoeken, dit keer in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen.
29 Na een uitgebreid laboratoriumonderzoek bleek dat ik toch een Pfeiffer-infectie
30 had doorgemaakt. Uiteindelijk heb ik, op grond van het lijstje symptomen dat
31 voor CMS is opgesteld, zelf maar besloten dat ik ME of tewel CMS had".

32 De oorzaak van de ziekte is nog onbekend. Wel zijn er aanwijzingen dat milieu-
33 vervuiling, virusinfecties, een niet optimaal werkend immuunsysteem of psycho-
34 logische factoren, al dan niet in combinatie met elkaar, een rol kunnen spelen bij
35 het ontstaan van CMS. Prof. Van der Meer: "Het probleem bij het wetenschappe-
36 lijk ME-onderzoek is dat niet één oorzaak tot één gevolg leidt. Aan het syndroom
37 liggen verschillende oorzaken ten grondslag, maar over een mogelijke samenhang
38 bestaat nog weinig duidelijkheid. Daarnaast vinden onderzoekers wel allerlei
39 kleine afwijkingen, maar die zijn te weinig specifiek. Veel van de gevonden
40 afwijkingen kunnen ook anders worden verklaard. Waarschijnlijk zouden onze

1 meetinstrumenten gevoeliger moeten zijn".

2 "Biochemische veranderingen als gevolg van een virusinfectie, die het functione-
3 ren van verschillende organen beïnvloeden", acht prof. P. Behan de oorzaak van
4 het syndroom. "Ook toxische stoffen kunnen de werking van enzymen beïnvloe-
5 den. Zo kan een loodvergiftiging de stofwisseling op celniveau langdurig in de
6 war schoppen. Als door een virusinfectie of een andere oorzaak de functie van de
7 enzymen is verzwakt, verstoort dat de glucose- en zuurstofhuishouding en dat
8 leidt tot spierklachten en tot concentratiestoornissen en vergeetachtigheid".
9 Omstreden is de veronderstelling dat deze effecten worden versterkt door de
10 schimmel Candida Albicans. Deze schimmel maakt een normaal onderdeel van
11 de darmflora uit maar kan gaan woekeren en doordringen in het bloed. R.
12 Nieuwenhuis, directeur van de Stichting Orthomoleculaire Educatie in Den Haag,
13 zegt hierover: "De Candida-hypothese is in de VS volledig aanvaard, ook binnen
14 de reguliere geneeskunde. In Nederland niet: hier zegt men dat Candida geen rol
15 speelt bij ME omdat de schimmel niet gekweekt kan worden uit bloed van ME-
16 patiënten. Maar dat komt omdat Candida niet goed tegen zuurstof kan. Met fase-
17 contrast microscopie kan de schimmel uitstekend worden aangetoond. Deze
18 methode is in Nederland helaas in onbruik geraakt."

19 Psychische invloeden?

20 Nogal wat ME-patiënten maken depressieve periodes door. Over het verband
21 tussen ME en depressie zijn allerlei veronderstellingen te maken. Zijn depressie-
22 ve mensen vatbaarder voor ME of is er een gemeenschappelijke veroorzakende
23 factor voor zowel ME als depressies? Is een depressie één van de symptomen
24 van ME of wordt een mens depressief van zo'n uitzichtloze, invaliderende ziekte?
25 Is ME eigenlijk niets anders dan een depressie in een extra vermoeid jasje? Al
26 deze verklaringen kunnen wel door enig onderzoek ondersteund worden en van
27 geen enkele staat vast dat hij pertinent onjuist is. Prof. Van der Meer stelt het
28 voorzichtig: "Psychische factoren hangen onlosmakelijk samen met somatische
29 processen. Alhoewel de oplossing niet op het psychosociale vlak kan worden
30 gevonden, kan het wel een andere manier van omgang met de klachten bevoor-
31 deren". Evelien Mulder veert op: "Dat ME niets anders zou zijn dan een depressie,
32 vind ik een ronduit gevaarlijke stelling. Als je daar namelijk van uitgaat, zou je
33 bij depressieve mensen en ME-patiënten dezelfde behandeling kunnen toepassen.
34 Iemand met een depressie is geholpen met adviezen als: op tijd opstaan, niet
35 slapen overdag en flink wat lichaamsbeweging. Daar raak je als ME-er alleen
36 maar verder mee achterop! Ik kan mij echt kwaad maken als ik zie dat er in zo'n
37 huisartsentijdschrift nog steeds wordt geschreven dat patiënten met chronische
38 moeheidsklachten regelmatig moeten leven en aan lichaamsbeweging moeten

1 doen. Wat mij het meest geholpen heeft is heel veel rusten, ook overdag, en
2 vooral niet te veel inspannende activiteiten. Als ik over mijn grenzen ga, moet ik
3 dat dagenlang bezuren." Weer wat kalmer voegt ze er aan toe: "Dat veel ME-
4 patiënten alleen maar oor lijken te hebben voor een lichamelijke verklaring van
5 hun aandoening, komt volgens mij omdat ze zich niet serieus genomen voelen als
6 ze praten over alle manieren waarop hun lijf opeens dienst weigert. Je zou daar
7 alleen al depressief van worden!" Overigens lijkt ongeveer een kwart van alle
8 ME-patiënten zo veerkrachtig dat ze hun ziekte weten te dragen zonder dat al te
9 veel invloed heeft op hun stemming. Deze patiënten laten in ieder geval zien dat
10 ME iets anders is dan alleen een depressie.

11 Behandeling en leefregels.

12 Binnen de reguliere geneeskunde bestaat er nog geen behandeling voor CMS.
13 Wel kan er iets gedaan worden aan sommige symptomen. "Allereerst moeten de
14 slaapstoornissen worden behandeld. Dat is de eerste stap bij elke therapie", zegt
15 Marion Lescauwaet, oprichtster van de ME-stichting, de patiëntenvereniging.
16 Voor andere behandelmethoden zijn patiënten meestal aangewezen op artsen (of
17 andere 'alternatieve' behandelaars) die zich in natuurgeneeskunde, orthomolecu-
18 laire geneeskunde of andere therapieën hebben gespecialiseerd. Lescauwaet:
19 "Veel patiënten voelen zich een stuk beter door een dieet te houden dat onder
20 meer bestaat uit geen koffie, geen suiker en alcohol en geen voedsel met additie-
21 ven, de zogenaamde E-stoffen. Wel veel groenten en matig vers fruit. Door een
22 aangepaste voeding kan het lichaam zich reinigen. Pas dan kan een bloedanalyse
23 plaatsvinden en een allergie-test worden afgenomen. Op grond van deze
24 laboratorium-uitslagen kan dan bijvoorbeeld tot een candida-eliminatie worden
25 besloten. Vrijwel altijd lijden ME-patiënten aan vitaminen- en mineralengebrek.
26 Dat moet dus met pillen worden verholpen. Soms vormen Efamol Marine (een
27 teunisbloem- en visoliepreparaat), vitamine B12-injecties en magnesiumprepara-
28 ten een goede therapie". Dhr. Nieuwenhuis: "Candida-woekering is vrij goed te
29 behandelen met een gistvrij dieet en voedingssupplementen. Na een jaar kun je
30 daar vanaf zijn. Voor het opruimen van virussen is meer tijd nodig". Mw.
31 Lescauwaet wil geen 'goede' of 'slechte' therapeuten of artsen noemen. Voor
32 haar geldt: "De arts-patiënt relatie is het belangrijkste. Zij moeten met elkaar
33 kunnen opschieten en dat verschilt van individu tot individu. Vandaar dat de
34 landelijke ME-Stichting zich niet wil uitlaten over welke therapeuten of artsen
35 goed werk verrichten. Wij laten dat aan de regionale ME-gespreksgroepen over.
36 Daarin wisselen patiënten hun ervaringen uit". Aan het einde van het gesprek
37 waarschuwt zij indringend: "Patiënten die de ziekte van Pfeiffer doormaken,
38 moeten heel goed uitzielen en vooral niet gaan werken als zij daartoe nog niet

1 helemaal in staat zijn. Anders vallen zij van de regen in de drup. Menig patiënt
2 kreeg daardoor juist ME". Ook prof. P. Behan meent dat "patiënten in geen geval
3 moeten gaan werken of lichamelijke oefeningen verrichten".

4 Vooruitzichten.

5 Het beloop van de ziekte ME is zeer wisselend. Er bestaan grote verschillen
6 tussen patiënten. Sommigen zijn nauwelijks in staat tot enige lichamelijke
7 inspanning, terwijl anderen na verloop van tijd weer een (deeltijd)baan aankun-
8 nen. Bovendien varieert de ernst van de uitputting van dag tot dag en zelfs van
9 moment tot moment. Voor velen verloopt het herstel uiterst traag en een tijdelijke
10 terugval komt vaak voor. Een deel van de patiënten lijkt na verloop van enige
11 jaren te herstellen. Voor sommige patiënten duurt deze lijdensweg echter al meer
12 dan twintig jaar.

13 Onderzoek naar oorzaken en behandeling van ME vindt maar beperkt plaats, ook
14 internationaal gezien. Er schijnt weinig wetenschappelijke eer aan te behalen.
15 Over de vraag hoe dat komt, circuleren allerlei speculaties. Volgens Mw.
16 Lescrauwaet van de ME-patiëntenvereniging stuiten haar leden vaak op onbegrip
17 bij artsen : "Artsen nemen van patiënten niets aan". Misschien heeft het te maken
18 met het feit dat de aandoening voornamelijk vrouwen treft? Moet een virusziekte
19 dodelijk zijn - HIV/AIDS - voordat er op ruime schaal onderzoeksgelden be-
20 schikbaar komen? Het uitreiken van de ME-award is in ieder geval een stap in de
21 goede richting. Aan Minister Borst zal het niet liggen: zij beloofde het onderzoek
22 te intensiveren.

23 Daarnaast moet er een oplossing komen op het gebied van de sociale verzeke-
24 ringen voor deze groep chronisch zieken. Evelien Mulder: "Ik heb het geluk dat
25 ik bij het onderwijs werk. Het ABP heeft nu nog als regel, dat mensen niet
26 worden afgekeurd zolang hun gezondheidstoestand niet stabiel is. Ik word heel
27 langzaam beter dus ik hoef niet in de WAO. Maar als ik hoor hoeveel ellende
28 sommige lotgenoten daarmee hebben.... Ik prijs mezelf ook gelukkig dat ik pas in
29 '92 ziek werd, toen al redelijk bekend was dat er zoiets als ME bestond. Aan
30 mensen uit mijn omgeving kon ik gemakkelijk uitleggen dat ik ziek was en niet
31 zomaar een beetje moe. Ik moet er niet aan denken dat ik ook nog aan alle
32 kanten had moeten vechten tegen onbegrip over mijn ziekte, zoals mensen die
33 eerder ME kregen, hebben moeten doen."

34 (Evelien Mulder heet in werkelijkheid anders).

35

36 Drs. L. van der Hoeven, free-lance journalist en sociaal wetenschapper.

37 Ir. Drs. K. Sluis, biochemica en psychotherapeute-in-opleiding.

1 ===== KADER I =====

2 Criteria voor Chronisch Moeheidssyndroom.

3 I. Hoofdcriteria:

- 4 1. 6 maanden blijvende vermoeidheid, waarbij klachten na bedrust niet verdwij-
5 nen en het niveau van activiteiten met meer dan 50% is afgenomen.
6 2. Alle aandoeningen die de klachten kunnen veroorzaken, zijn uitgesloten door
7 middel van onderzoek.

8 II. Nevecriteria: (door patiënt ervaren)

- 9 1. lichte verhoging of rillerigheid
10 2. droge of zere keel
11 3. gevoelige lymfeklieren (hals of oksel)
12 4. algehele spierzwakte
13 5. gevoelige spieren en spierpijn
14 6. extreme moeheid gedurende 24 uur na lichte inspanning
15 7. hoofdpijn
16 8. gewrichtspijnen zonder zwelling of roodheid
17 9. neuropsychologische klachten zoals visuele flikkeringen, vergeetachtigheid,
18 prikkelbaarheid, verwardheid, moeilijk kunnen denken, verminderd concentratie-
19 vermogen, depressie.
20 10. slaapstoornissen
21 11. de symptomen ontwikkelden zich binnen enkele uren of dagen.

22 III. Verschijnselen: (door arts vast te stellen)

- 23 1. lichte temperatuurverhoging
24 2. keelontsteking
25 3. gevoelige lymfeklieren in hals of oksel.

26 Er dienen acht of meer klachten of verschijnselen te bestaan.

27
28 ===== KADER II =====

29 INFORMATIE:

- 30 1. ME-stichting, Postbus 57436, 1040 BH Amsterdam.
31 2. ME-Fonds, President Kennedylaan 745, 1079 MR Amsterdam
32 020 - 6445566 (Hanneke Los). FAX: 020 - 6445440.
33 3. Stichting Orthomoleculaire Educatie/Biomoleculair Centrum,
34 Antwerpsestraat 1A, 2587 AE Den Haag

1 070 - 3506276.

2 ===== KADER III =====

3 BOEKEN OVER ME:

4 1) "het chronisch moeheidssyndroom / myalgische encefalomyelitis": M. Dekker,
5 J. Romkes en L. Haveman; Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezond-
6 heid, A. Deusinglaan 1, 9713 AV - Groningen (050 - 633174): f 15,-. ; novem-
7 ber 1994. Uitstekend overzicht over wetenschappelijk ME-onderzoek.

8
9 2) "Heden ik": Renate Dorrestein, Contact, 1992, f 29,90.

10 3) "Het Post-Viraal Syndroom, oorzaak van chronische vermoeiheid"; R.
11 Nieuwenhuis en J. Schilders, Ankh-Hermes, 1993, f 19,50.

12
13 4) "Op een laag pitje. Recepten voor ME - hypoglycemie - candidiasis - chroni-
14 sche vermoeidheid"; M. de Waal, L. Dierick, M. Jansen; Ankh-8 maart 1995Her-
15 mes, 1994, f 35,-.

16 =====