



Zorg voor ernstige ME/CVS

Wat is ME/CVS?

ME/CVS is een invaliderende ziekte die o.a. extreme uitputting, inspanningsintolerantie en cognitieve beperkingen veroorzaakt. De oorzaak is onbekend en er is nog geen genezende behandeling.

Bedlegerig

Personen met ernstige ME/CVS zijn gedeeltelijk of geheel bedlegerig.

Ze lijden aan extreme zwakte en kunnen daarom moeilijk bewegen of spullen optillen.



Hun klachten verergeren bij rechtop zitten of staan. Dit staat bekend als orthostatische intolerantie.

Hierdoor moeten patiënten horizontaal in bed neerliggen om te rusten. Ze kunnen slechts een korte periode rechtop zijn bijvoorbeeld om naar het toilet te gaan of te eten. Sommigen kunnen zelfs dit helemaal niet meer.

Prikkelarme omgeving

Ernstige ME/CVS gaat gepaard met een intolerantie voor prikkels zoals licht, geluid, geur en aanraking. Patiënten hebben daarom nood aan een prikkelarme omgeving, een ruimte waar het donker en stil is.

Als zorgverlener is het belangrijk om geen parfum te dragen, de ruimte donker te houden en zeer stil te zijn. Bereid alles voor wat je nodig hebt buiten de patiëntkamer. Bel of klop niet aan, maar open en sluit de deur voorzichtig.



Communicatie

Voor personen met ernstige ME/CVS is het enorm belastend om iemand anders in de kamer te hebben. Dat kost hen extra energie en ze kunnen dit niet lang volhouden. Probeer daarom je tijd in de kamer te beperken om de patiënt zo min mogelijk te belasten.



ME/CVS-patiënten hebben cognitieve beperkingen waardoor een gesprek voeren moeilijk is. Vaak is het voor hen handiger om via chat of email te communiceren. Als je informatie vraagt, probeer dit dan kort en gericht te doen. Soms zijn patiënten te ziek en is er een familielid die voor hen communiceert. Indien je toch een gesprek voert, spreek dan langzaam en zacht.

Medicatie en eten

Personen met ernstige ME/CVS zijn vaak gevoelig voor medicijnen. Daarom is het belangrijk om voorzichtig met een lage dosering te beginnen.



ME/CVS-patiënten hebben vaak darm- en maagklachten waardoor ze moeilijk vocht of eten binnenkrijgen. Soms is de inspanning van het eten al te zwaar. Daarom kan sondevoeding noodzakelijk zijn.

Er is onvoldoende bewijs dat meer lichaamsbeweging of graduele blootstelling aan prikkels ME/CVS-klachten verbetert. Door deze aanpak kunnen symptomen juist verslechteren. Richtlijnen raden aan om ME/CVS-klachten zo goed mogelijk te managen binnen de grenzen die de patiënt zelf aangeeft.