

Personen met ME/CVS ondersteunen in het ziekenhuis

Dit informatiepakket is gemaakt om personen met ME/CVS (en hun verzorgenden en familieleden) te helpen op te komen voor hun behoeften in het ziekenhuis. Je kunt kiezen welke stukken je wilt delen met jouw zorgverlener.

Inhoud

Pagina 2 “Beste zorgverlener/arts” is een inleidende brief waarin wordt uitgelegd waarom personen met ME/CVS redelijke* aanpassingen nodig kunnen hebben.

(* = Zorg die tegemoet komt aan de behoeften van de patiënt.)

Pagina 3 Belangrijke overwegingen bij de behandeling van personen met ME/CVS:

- Een poliklinisch bezoek (p.4)
- Een ziekenhuisopname (p.5)

Pagina 7 “Meer details over mijn zorgbehoeften en redelijke aanpassingen” biedt ruimte voor personen met ME/CVS om details toe te voegen over hun individuele behoeften. **(het is belangrijk dat de patiënt dit zo snel mogelijk invult!)**

Pagina 9 Medicatie voor personen met ME/CVS, een gedetailleerd overzicht.

Pagina 10 Voeding voor personen met ME/CVS, een gedetailleerd overzicht.

Pagina 11 Verdere informatie en bronnen over ME/CVS.

Pagina 12 Informatieposters voor op de deur/boven het bed om belangrijke informatie te delen met ziekenhuispersoneel en bezoekers.

Deze informatiefolder is gemaakt door de 25% ME Group www.25megroup.org | Action for M.E. www.actionforme.org.uk | Blue Ribbon for the Awareness of ME www.brame.org | The ME Association www.meassociation.org.uk



We bedanken hierbij personen met ernstige ME/CVS en hun familie voor hun kennis en input, alsmede Pamela Shepherd, voorheen chirurgisch verpleegkundige; Dr Vikki McKeever, huisarts gespecialiseerd in ME/CVS, Yorkshire; Samantha Browning, Klinisch hoofd, Action for M.E.; E. Tait, Geregistreerd verpleegkundige, NHS Grampian en Prof Vinod Patel MD FRCP FHEA MRCGP DRCOG MB ChB BSc (Hons)

Beste zorgverlener/arts,

Het doel van deze folder is om u noodzakelijke informatie te geven bij het regelen van redelijke aanpassingen voor personen met Myalgische Encefalomyelitis (ME)/Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS). Zij hebben deze aanpassingen vaak nodig. Zo kunt u hun zorg plannen en ze ontslaan zodra ze medisch stabiel zijn.

Uw patiënt met ME/CVS kan deze folder gebruiken om te laten zien hoe ME/CVS hem of haar beïnvloedt. Meer informatie en bronnen vindt u bij de organisaties [op pagina 12](#).

Waarom hebben personen met ME/CVS redelijke aanpassingen nodig?

Uit 2021 NICE guideline [NG206] *ME/CVS: diagnose en behandeling* www.nice.org.uk/guidance/ng206

1.1.1 Wees ervan bewust dat ME/CVS:

- een complexe, chronische medische aandoening is, die meerdere lichaamssystemen aantast en waarvan de pathofysiologie nog steeds wordt onderzocht;
- iedereen verschillend raakt en de impact ervan sterk varieert – de symptomen stellen sommigen nog in staat om wat activiteiten uit te voeren, terwijl ze bij anderen aanzienlijke invaliditeit veroorzaken;
- een fluctuerende ziekte is waarbij aard en ernst van iemands symptomen kunnen veranderen gedurende de dag, week of over een langere periode;
- de verschillende aspecten van het leven van zowel personen met ME/CVS als hun familie en verzorgenden kan beïnvloeden, waaronder het dagelijks leven, gezinsleven, sociaal leven, emotioneel welzijn, werk en onderwijs;

1.17.2 Erken dat symptomen van ernstige of zeer ernstige ME/CVS kan betekenen dat patiënten:

- een prikkelarme omgeving nodig hebben, bijvoorbeeld een donkere rustige kamer met interactie op een zelfgekozen niveau (dit kan weinig of geen sociale interactie zijn);
- huis- of bedgebonden zijn en hulp nodig hebben bij alle dagelijkse handelingen, inclusief hulpmiddelen en aanpassingen om hun mobiliteit en onafhankelijkheid hierbij (bijvoorbeeld tillift, elektrische rolstoel) te ondersteunen;
- een fysiek voorzichtige benadering nodig hebben bij ondersteuning van dagelijkse handelingen; daarmee dient u ook rekening te houden met een mogelijke (over)gevoeligheid voor aanraking;
- niet zonder hulp kunnen communiceren en mogelijk iemand moeten kiezen die hun belangen behartigt en voor hen communiceert;
- niet altijd in staat zijn om moeiteloos voedsel te eten en te verteren en mogelijk ondersteuning nodig hebben bij het eten en drinken;
- moeite hebben om toegang tot informatie te krijgen, bijvoorbeeld door problemen met beeldscherm, geluids- en lichtgevoeligheid, hoofdpijn die hun leesvaardigheid beïnvloedt, of brainfog die hun concentratie beïnvloedt;

De Schotse 'Good Practice Statement over ME/CVS' gaat in op de belangrijkste updates van de NICE-richtlijn en komt overeen met het bovenstaande. Bezoek voor meer informatie:

<https://www.scot.nhs.uk/wpcontent/uploads/2015/06/GoodPracticeStatement.pdf> (voor Nederland: <https://ap.lc/eyDKt>)

Belangrijke overwegingen bij de behandeling van personen met ME/CVS

Poliklinisch bezoek

Wees flexibel met het maken van poliklinische afspraken en geef de patiënt de mogelijkheid om een afspraak te maken via telefoon of videogesprek. Informeer hoe uw patiënt het liefst communiceert tijdens die afspraak.

Indien het nodig is voor ME/CVS-patiënten om naar de polikliniek te komen, bijv. voor een scan:

- Bied personen met ME/CVS een rustige ruimte met weinig zintuiglijke prikkels waar ze kunnen rusten en liggen indien nodig;
- Zorg ervoor dat er toiletten in de buurt zijn;
- Zorg dat er vervoer is geregeld voor de thuisreis. Als ze met de ambulance komen, laat deze dan wachten tot de patiënt klaar is om naar huis te gaan;
- Bedenk in geval van meerdere onderzoeken of deze tijdens één bezoek aan de polikliniek kunnen worden gedaan;

Voor personen met ernstige en zeer ernstige ME/CVS moet het ziekenvervoer alleen voor hen zijn. Ze zijn te ziek om andere patiënten op te halen en zo extra afstanden af te leggen.

Mogelijk moeten ze reizen met medisch onderlegd personeel. Ze moeten mogelijk tijdens de reis gemonitord worden en/of medicatie krijgen. Ze komen aan op een brancard.

- Als de patiënt van de brancard af moet, zorg dat er dan een bed is. Zorg ook voor een systeem om de patiënt over te hevelen;
- Zorg dat er ruimte is voor de brancard, ook in de spreekkamers. Als daar geen ruimte is, zorg dan voor een alternatief: een rustige ruimte voor het consult;
- Zorg voor schriftelijke documentatie van de gesprekken en behandelplannen;
- Werk samen met familieleden, belangenbehartigers en thuiszorgmedewerkers als de persoon met ME/CVS daarom vraagt. Dit spaart de energie van de patiënt;

Verwijder een persoon met ME/CVS niet van uw patiëntenlijst als hij/zij niet op een afspraak verschijnt, aangezien dit het gevolg kan zijn van verergerende symptomen. De NICE-richtlijn uit 2021 [www.nice.org.uk/guidance/ng206] beveelt aan dat zorgaanbieders ervoor zorgen dat personen met ME/CVS toegang hebben tot diensten door aanpassingen en wijzigingen aan te bieden, waaronder huisbezoeken, indien nodig.

Probeer de noodzakelijke redelijke aanpassingen te doen, zoals het regelen van aangepast vervoer als dit een belemmering vormt om toegang te krijgen tot medische zorg.

Belangrijke overwegingen bij de behandeling van personen ME/CVS

Ziekenhuisopname

Continuïteit in de zorg spaart energie

- Wijs een vaste verpleegkundige aan op de afdeling;
- Zorg ervoor dat dit tijdens de personeelsoverdracht wordt gehandhaafd;

Beperk zintuigelijke prikkels (vanwege sensorische overgevoeligheid)

- Zorg voor een eenpersoonskamer (houd de deur gesloten), of als die niet beschikbaar is: zoek de stilste plek en hang mededelingen op om lawaai in aangrenzende ruimtes te voorkomen;
- Houd rekening met mogelijke fotofobie, houd rolluiken/gordijnen gesloten, lichten uit en ramen verduisterd; verleen indien mogelijk zorg bij weinig licht;
- Sta de aanwezigheid van een familielid/thuiszorgmedewerker altijd toe als de patiënt daarom vraagt;
- Beperk synthetische geuren zoveel mogelijk – denk aan parfum/zeep/lotion op ziekenhuispersoneel, sigarettenrook en schoonmaakmiddelen;

Personen met ME/CVS hebben langdurige en ongestoorde rust nodig.

- Slaapkwaliteit is vaak laag; personen met ME/CVS bereiken zelden een diepe slaap en worden niet verfrist of uitgerust wakker;
- Ze moeten zo veel mogelijk met rust gelaten worden, want als ze gestoord worden, kunnen ze niet meer slapen;
- Het onderbreken van activiteiten/handelingen met rustperiodes, of pacing, is een integraal onderdeel van de symptoombehandeling van de meeste personen met ME/CVS. Het moet worden beschouwd als onderdeel van de klinische zorg;

Wees alert bij het verplaatsen en aanraken van iemand met ME/CVS.

- Houd er rekening mee dat personen met ernstige ME/CVS overgevoelig zijn voor aanraking en beweging - dit zal waarschijnlijk pijn veroorzaken;
- Als de patiënt gewrichtshypermobiliteit heeft, loopt hij of zij een verhoogd risico op gewrichtsletsel. Hier moet rekening mee worden gehouden bij elke verplaatsing;
- Streef naar een effectieve pijnbeheersing;
- Laat u adviseren door de familie of de bij de patiënt betrokken thuiszorgmedewerkers;

Elke verstoring of onrust zal ALLE aspecten van de ziekte verergeren.

- Beperk/vermijd alle niet-essentiële bezoekers;
- Beperk het contact met het personeel tot klinisch noodzakelijke momenten;
- Beweeg langzaam en rustig, vermijd plotselinge bewegingen;
- Beperk het schoonmaken van de kamer tot het hoogst noodzakelijke;

Beperk fysieke inspanning of beweging.

- Personen met ernstige of zeer ernstige ME/CVS hebben waarschijnlijk ernstige orthostatische problemen – 24/7 in een liggende houding kan noodzaak zijn;
- Symptomen kunnen verergeren door zelfs eenvoudige bewegingen van een lichaamsdeel. Laat u leiden door de patiënt en degenen die hem/haar het beste kennen. Laat het indien mogelijk doen door de gebruikelijke verzorgende/familie;
- De inspanning van eten en drinken kan te veel zijn. Overweeg op tijd de noodzaak van een voedingssonde, geef enterale en parenterale voeding indien nodig;
- Drukplekpreventie kan nodig zijn, vooral in geval van een laag BMI. Bespreek dit met de patiënt én met specialisten op het gebied van doorliggen;

Beperk cognitieve inspanning.

- Zorg dat u zo snel mogelijk toestemming van de patiënt krijgt om een familielid of belangenbehartiger namens hem of haar te laten optreden;
- Personen met ernstige en zeer ernstige ME/CVS kunnen mogelijk niet verdragen dat er tegen ze gepraat wordt en/of kunnen niet (meer) praten of lezen. Praat in dat geval met de familie/verzorgende buiten hun kamer en geef ze extra tijd om informatie te kunnen verwerken;
- De familie/verzorgende weet meestal hoe het beste met hen kan worden gecommuniceerd (bijvoorbeeld met minder woorden spreken en het gebruik van communicatiekaarten);

Personen met ME/CVS kunnen ongewoon gevoelig zijn voor de effecten van medicatie en meer kans hebben op intoleranties of allergische reacties.

- Bijwerkingen van medicijnen kunnen het gevolg zijn van een extreme reactie van het sympathische zenuwstelsel op lichaamsvreemde stoffen en afwijken van de bekende farmacologische bijwerkingen van medicijnen;
- Vraag gespecialiseerde apothekers om advies en ondersteuning bij titratie van medicatie of in geval van zorgen, allergieën of intoleranties;
- Start medicijnen één voor één en met een lage dosis (10 - 25% van de normale dosis).
- Wees voorzichtig met het abrupt stoppen met benzodiazepinen en opioïden, omdat de ontwenning heviger kan zijn;
- Het 'Royal College of Anaesthetists' en de ME Association maakten een informatiefolder om personen met ME/CVS die een narcose/sedatie moeten ondergaan te informeren over wat ze kunnen verwachten in de verschillende fasen van een chirurgische ingreep, en wat ze kunnen doen om zich voor te bereiden, samen met hun zorgteams:
<https://www.rcoa.ac.uk/patients/patient-information-resources/factsheets-medical-conditions-relating-anaesthesia/me-cfs-anaesthesia>;
- Overweeg om de familie enterale voeding te laten toedienen/medicatie te geven waar nodig, indien dit veilig kan worden gedaan binnen het ziekenhuisbehandelprotocol;

Personen met ME/CVS hebben vaak intoleranties voor bepaalde voedselgroepen en voor conserveringsmiddelen in kant-en-klaarmaaltijden. Dit verschilt van patient tot patiënt.

- Sta familieleden/thuiszorgmedewerkers toe eten mee te brengen en laat weten waar ze een waterkoker kunnen vinden;
- De patiënt slaapt misschien gedurende het verstrekken van de maaltijden. Bespreek vooraf hoe het overslaan van maaltijden om deze reden voorkomen kan worden. Vraag welke flexibiliteit er mogelijk is rond slaap-/waaktijden;
- De patiënt kan gepureerd voedsel nodig hebben;
- Controleer regelmatig op tekenen van ondervoeding;
- Als wegen niet mogelijk is, meet dan de middelste bovenarmomtrek op om wisselingen in BMI vast te stellen en gewichtsverlies en -toename te monitoren: www.bapen.org.uk/pdfs/must/must_full.pdf ;
- Gebruik waar nodig de NICE-richtlijn uit 2017 [CG32] *Voedingsondersteuning voor volwassenen: orale voedingsondersteuning, enterale sondevoeding en parenterale voeding*: www.nice.org.uk/guidance/cg32 ;
- Betrek vroeg in het intakeproces een voedingsondersteuningsteam/diëtist;
- Personen met ernstige en zeer ernstige ME/CVS kunnen Mestcel Activatie Syndroom (MCAS) hebben. Als dit wordt vermoed, kunnen medicijnen die een stabielere mestcelfunctie ondersteunen worden overwogen;

Evalueer de huidige zorgverlening die er thuis wordt gegeven.

- Overweeg of na ontslag (meer) ondersteuning nodig is vanuit de WMO/thuiszorg;

Meer details over mijn zorgbehoeften en redelijke aanpassingen.

Drie dingen die je over mij moet weten in verband met mijn verzorging:

De aan mij toegewezen verpleegster op deze afdeling is:

--

Ik geef onderstaande personen toestemming om mijn gezondheid en behoeften op het gebied van gezondheids- en sociale zorg met u te bespreken:

Naam	Relatie	Telefoon	E-mail	Opmerking.

Ik heb de volgende allergieën en intoleranties:

--

Mijn diagnoses zijn:

--

Dit zijn de aan mij voorgeschreven medicijnen:

Naam	Dosis	Inname frequentie

Daarnaast neem ik op voorschrift de volgende vrij verkrijgbare supplementen:

Naam	Dosis	Inname frequentie

Mijn huidige behandelaren zijn:

Naam	Rol/specialisme	Contact details

Medicatie voor personen met ME/CVS.

Veel personen met ME/CVS gebruiken een aanzienlijke hoeveelheid medicatie en/of supplementen. Het is van groot belang dat dit niet abrupt gewijzigd wordt tijdens een opname. Gevoeligheden voor en intoleranties van medicatie komen veel voor.

De NICE-richtlijn voor ME/CVS uit 2021 (www.nice.org.uk/guidance/ng206) schrijft:

1.12.17 Houd bij het voorschrijven van medicatie rekening met het feit dat ME/CVS-patiënten een behandeling met medicijnen minder goed verdragen. Overweeg om:

- de medicijnen te starten in een lagere dosis dan gebruikelijk;
- de dosis geleidelijk te verhogen als het geneesmiddel wordt verdragen;

Doordat hulpstoffen in medicatie wisselen, kan het zijn dat ME/CVS-patiënten een bepaald medicijn alleen kunnen verdragen als een bepaald merk wordt gebruikt.

Als enterale voeding nodig is, kan het nodig zijn om de inloopsnelheid van de voeding heel langzaam op te starten. Wees ook alert op het 'refeeding syndroom'. Als gevolg van voedingsintoleranties kan specifieke voeding nodig zijn. Ervaring heeft geleerd dat gastro-intestinale pijn bij het geven van enterale voeding kan verminderen als de voeding wordt opgewarmd tot lichaamstemperatuur.

Sommige ME/CVS-patiënten hebben baat bij een intraveneuze zoutoplossing om het circulerend bloedvolume te verhogen.

Als intraveneuze vloeistoffen worden toegediend, moeten deze weer geleidelijk worden afgebouwd en pas wanneer de patiënt in staat is tot een zelfde hoeveelheid vochtinname.

Voeding voor personen met ME/ CVS

Personen met ME/ CVS hebben vaak heel specifieke dieetwensen. Soms moeten ze hele voedselgroepen schrappen vanwege intoleranties/overgevoeligheden.

De NICE richtlijn voor ME/ CVS uit 2021 gaat ook in op de problemen die ME/ CVS-patiënten kunnen hebben met betrekking tot hun voeding: www.nice.org.uk/guidance/ng206

Daarnaast hebben symptomen zoals misselijkheid, buikpijn en een veranderde smaak ook invloed op de voedselinname.

Veel ME/ CVS-patiënten zijn allergisch of hebben een intolerantie voor de additieven in kant-en-klarmaaltijden en hebben behoefte aan zelf gekookt voedsel met verse ingrediënten. Het is belangrijk dat hun dieetwensen worden gezien als een klinische behoefte en dat er dienovereenkomstig aan wordt voldaan. Het vermijden van kruisbesmetting van voedsel is noodzakelijk.

Daarnaast kan het zijn dat ze gepureerd voedsel of voedsel in hapklare stukjes nodig hebben en/of hulp nodig hebben bij het eten van hun maaltijden en soms gevoerd moeten worden. Het kan nodig zijn dat ze weinig en vaak eten, tot zes kleine maaltijden per dag. Hypoglykemie komt vaak voor bij ME/ CVS-patiënten.

De Britse Diëtisten Vereniging publiceerde een voedingsinformatieblad voor ME/ CVS-patiënten: www.bda.uk.com/resource/chronic-fatigue-syndrome-diet.html

Als er zorgen zijn over het dieet, raadt de NICE-richtlijn voor ME/ CVS uit 2021 aan om door te verwijzen naar een diëtist met een specialisatie in ME/ CVS.

ME/ CVS-patiënten, vooral degenen die ernstig ziek zijn, lopen een risico op ondervoeding. Monitoring door middel van de Malnutrition Universal Screening Tool (MUST: [must_explan.pdf \(bapen.org.uk\)](http://must_explan.pdf(bapen.org.uk)) door thuiszorg en in het ziekenhuis is noodzakelijk. Patiënten kunnen ondervoed en uitgedroogd in het ziekenhuis aankomen. Door fysieke zwakte kunnen personen met ernstige ME/ CVS te weinig voeding en vocht binnenkrijgen. Sondevoeding, zowel enteraal als parenteraal, is noodzakelijk voor sommige patiënten met ernstige ME/ CVS. (zie ook [Life-Threatening Malnutrition in Very Severe ME/ CFS - PubMed \(nih.gov\)](http://Life-Threatening Malnutrition in Very Severe ME/CFS - PubMed (nih.gov)))

Dit wordt erkend in de NICE-richtlijn. Clinici moeten verwijzen naar de NICE-richtlijn 2017 [CG32] *Voedingsondersteuning voor volwassenen: orale voedingsondersteuning, enterale sondevoeding en parenterale voeding* en het inschakelen van een voedingsondersteunings-team. www.nice.org.uk/guidance/cg32

In een vroeg stadium met sondevoeding starten is raadzaam, het heeft bewezen heilzaam te zijn. Het kan nodig zijn om voeding zoals Elemental te gebruiken. Sluit bij ernstige gastro-intestinale symptomen het Mestcel Activatie Syndroom (MCAS) uit.

Informatie en bronnen over ME/CVS – voor Engeland

25% ME Group

Ondersteuning voor personen met ernstige ME en professionals die voor hen zorgen:

Tel: 01292 318611

Email: enquiry@25megroup.org

Patiënten: www.25megroup.org/me/living-with-severe-me

Professionals: www.25megroup.org/me/forprofessionals2/

Action for M.E.

Informatie, ondersteuning en hulpmiddelen voor patiënten, verzorgenden en professionals:

Tel: 0117 927 9551

Email: questions@actionforme.org.uk

Patiënten: www.actionforme.org.uk/info-support

Professionals: www.actionforme.org.uk/medical-professionals

Blue Ribbon for the Awareness of ME

<http://www.brame.org>

The ME Association

Tel: 0344 576 5326

Email: meconnect@meassociation.org.uk

Patiënten: www.meassociation.org.uk/contact-me-association/

Professionals: www.meassociation.org.uk/health-care-professionals/

Informatie en bronnen over ME/CVS – Nederlandstalig

ME Centraal

ME Centraal geeft veelzijdige info over de ernstig invaliderende neuro-immune multi-systeemziekte ME

Email: mecentraal@gmail.com

Site: <https://mecentraal.wordpress.com>

ME/CVS Vereniging

Patiëntenvereniging

Tel: 06-28434132

Email: info@me-CVSvereniging.nl

Site: <https://me-CVSvereniging.nl>

ME-Gids net

Informatienetwerk over de ziekte ME

Email: team@me-gids.net

Site: <https://www.me-gids.net>

Bron folder: <https://ap.ic/DJFIH> (mei 2024). Vertaald uit het Engels door ME Centraal met vriendelijke toestemming van 25% ME Group, Action for M.E., Blue Ribbon for the Awareness of ME en The ME Association.

**Houd
deze kamer zo
donker, stil
en geurvrij
als mogelijk.**

Hartelijk dank.

Beste medewerker,

**Raadpleeg de
aantekeningen
omtrent de zorg voor
deze patiënt voordat
u naar binnen gaat.**

Hartelijk dank.