



Interview met Prof. Dr. Jo Nijs

Aan donateurs is gevraagd vragen in te sturen voor professor Jo Nijs. Deze werden in juli aan hem voorgelegd, tezamen met een aantal aanvullende vragen. Professor Jo Nijs is als hoofddocent verbonden aan de Vrije Universiteit Brussel, de Artesis Hogeschool Antwerpen en als kinesitherapeut aan het Universitair Ziekenhuis Brussel. Professor Nijs doet onderzoek naar chronische pijn en vermoeidheid en met succes. Zijn onderzoeksgroep heeft inmiddels meer dan 150 publicaties op naam staan en dit aantal groeit gestaag.

> LENNEKE NITERT

Zou u kort kunnen uitleggen wat uw achtergrond is?

Ik ben fysiotherapeut/manueel therapeut. In de private praktijk voor fysiotherapie en manuele therapie waar ik werkte na mijn studie kwam ik in aanraking met mensen met ME/CVS. Daarop ben ik promotieonderzoek gaan doen bij Prof. Dr. Kenny De Meirleir in Brussel aan de Vrije Universiteit Brussel (VUB), omdat de ervaringen in de praktijk me intrigeerden. Ik promoveerde in 2003 en ben sindsdien bezig met onderzoek op het gebied van chronische pijn en vermoeidheid. Momenteel werk ik in een samenwerkingsverband tussen de universiteiten in België en daarbuiten, genaamd 'Pain in Motion'. Dit samenwerkingsverband heeft allerlei voordelen boven het werken vanuit één universiteit: het geeft bijvoorbeeld de

vrijheid en onafhankelijkheid om onderzoeksdoelen te bepalen zonder dat andere belangen zich daar al te veel in mengen. Marijke Slijghers, Lisette Heystee, Lennard Voogt en Paul van Wilgen zijn de Nederlandse collega's actief in onze groep (zie ook www.paininmotion.be).

Wat hebben u en uw onderzoeksgroep tot nu toe onderzocht op het gebied van ME/CVS?

We hebben vooral onderzoek gedaan naar de rol van lichamelijke inspanning en ook de rol van het centraal zenuwstelsel, alsook mogelijke fysiotherapeutische behandelingen van ME/CVS. Daardoor hebben we bijvoorbeeld gevonden dat bij patiënten het pijnsysteem niet normaal functioneert.

Welke resultaten van uw onderzoek worden al in de praktijk toegepast?

Voor de onderzoeken die we hebben gedaan hebben we een aantal vragenlijsten ontwikkeld, die nu in de klinische praktijk worden gebruikt. Daarnaast hebben we ook een bijdrage geleverd aan het vergroten van kennis onder behandelaren, voornamelijk de fysiotherapeuten. Hoe kunnen ze ME/CVS herkennen? Of wat is nu een goede manier van revalideren? Ook is pijn bij patiënten met ME/CVS denk ik meer in de aandacht gekomen in de klinische praktijk. Zelf besteden we veel tijd aan uitleg richting de patiënt: wat is er aan de hand? En: wat is nu een goede balans tussen rust en beweging? Het is vaak zo dat patiënten juist te veel willen waardoor ze zichzelf overtrainen. Dit is vooral zo bij patiënten die de grote veranderingen in hun dagelijkse leven die de ziekte met zich mee heeft gebracht nog moeilijk kunnen accepteren.

Hoe ziet het onderzoekslandschap ME/CVS eruit? Is het bijvoorbeeld gemakkelijk om het onderzoek gefinancierd te krijgen?

Het is niet altijd even gemakkelijk om geld voor onderzoek los te krijgen; maar het gaat nu gemakkelijker dan voorheen omdat we meer ervaring hebben en omdat onze groep stilaan wat meer erkenning krijgt. Ook wij ervaren hierin echter dat er stigma's heersen rond de ziekte en we merken zelfs af en toe dat beoordelaars voor subsidiering te weinig kennis hebben van de ziekte om het belang van het onderzoek te kunnen inzien.

Wat is centrale sensitisatie in leekentermen? Kan dit fenomeen symptomen als inspanningsintolerantie verklaren?

Bij centrale sensitisatie zijn groepen zenuwcellen in het centrale zenuwstelsel (de hersenen en het ruggenmerg) verhoogd gevoelig voor input van weer andere groepen zenuwcellen. Door deze verhoogde gevoeligheid is de verwerking van sensorische informatie (vanuit de omgeving of het lichaam zelf) veranderd. Zodoende is er sprake van een verhoogde gevoeligheid voor licht, geluid, hitte/kou, etc. Centrale sensitisatie is het beste uit te leggen door een vergelijking te maken met een foutief werkend en overgevoelig anti-inbraakstelsel. Wanneer dit systeem naar behoren werkt en het alarm gaat af, dan komt de politie. Wanneer het systeem niet goed is afgesteld en het alarm gaat, dan bel je de politie de eerste keer wel, de tweede keer ook. Maar bij volgende keren trek je de conclusie dat het systeem overgevoelig is afgesteld en dus onbetrouwbare informatie geeft. Je belt de politie dan niet meer en gaat ervan uit dat het alarm niet klopt. Bij ME/CVS patiënten is het pijnsysteem dusdanig ontregeld dat andere systemen ook zijn aangedaan en dit geeft allerlei symptomen.

Okee, dus we hebben een aantoonbare biologische (neurologische) problematiek, dan kunnen we dit toch gebruiken om diagnoses te stellen?

Helaas niet, want het objectief aantonen hiervan is een lang en te kostbaar proces. Daarnaast blijft de diagnostiek overgeleverd aan het subjectieve oordeel van de clinicus, terwijl je het liefst een objectieve methode wil hebben. Ook een fMRI moet namelijk beoordeeld worden door een clinicus.

Kunt u iets meer vertellen over inspanningsintolerantie?

Er is sprake van inspanningsintolerantie wanneer normale klachten na grote lichamelijke inspanning niet binnen een normale hersteltijd verdwijnen. Het erger worden van de klachten (vermoeidheid, pijn, etc.) als gevolg van lichamelijke inspanning is niet enkel aanwezig bij ME/CVS en fibromyalgie. Het is ook aanwezig bij andere chronische aandoeningen als reumatoïde artritis, multiple sclerose of systemische lupus. Echter, de ernst en duur waarin de klachten toenemen als gevolg van te zware fysieke inspanning is bij ME/

CVS en fibromyalgie veel groter dan bij andere chronische ziekten. Er is wetenschappelijk bewijs dat ME/CVS-patiënten hun eigen afweersysteem verder ontregelen wanneer ze overdreven lichamelijke inspanning uitvoeren. Bovendien is de verslechtering van de gezondheidstoestand van patiënten met ME/CVS na inspanning geassocieerd met veranderingen in het afweersysteem: hoe meer klachten na inspanning, hoe erger de veranderingen in het afweersysteem. Dit verklaart waarom patiënten met CVS vaak slecht reageren op (te zware) oefentherapieën. Een tweede oorzaak voor de toename in klachten tijdens en na fysieke inspanning is terug te vinden in het slecht functioneren van het pijn dempend systeem. In ons lichaam zijn er mechanismen die het doorgeven van pijn prikkels naar de hersenen vergemakkelijken of versterken. Het onderdrukken of dempen van de pijn prikkels blijkt bij ME/CVS-patiënten en fibromyalgie-patiënten minder goed tot helemaal niet meer te werken. Zo vindt er bij patiënten met ME/CVS en fibromyalgie een verlaging van de pijndrempel plaats als reactie op een fysieke inspanning, terwijl bij gezonde personen inspanning juist pijnstillend werkt. Daarom is het ook belangrijk dat ME/CVS-patiënten en fibromyalgiepatiënten voor behandeling terecht kunnen bij specialisten die vertrouwd zijn met deze complexe en zwaar onderschatte problematiek. Een groot deel van de patiënten met ME/CVS ontwikkelt tijdens hun ziekte trouwens ook fibromyalgie.

Veel patiënten hebben last van inspanningsintolerantie, wat hen sterk beperkt in het dagelijks leven. Hoe denkt u dat zij het beste hiermee om kunnen gaan?

Volg gespecialiseerde revalidatie! Het is erg belangrijk dat er een goede balans komt in beweging. We zien vaak dat patiënten of niet meer bewegen of juist te veel bewegen. Wat we tijdens een revalidatiebehandeling doen is samen met de patiënt hier een goede, draaglijke balans in zoeken.

De VO2 max is een maat die aangeeft hoeveel zuurstof je lichaam maximaal per minuut kan opnemen. Het zuurstofverbruik heeft een verband met het energiegebruik in het lichaam. Waarom neemt deze waarde bij ME/CVS-patiënten niet toe na het volgen van therapie?

Eigenlijk is de VO2 max geen goede waarde om

Vervolg Interview met Prof. Dr. Jo Nijs

bij patiënten te onderzoeken. Deze waarde wordt vooral gebruikt bij topsport en het verhogen van een topsportconditie. Om de energiehuishouding van patiënten met ME/CVS in kaart te brengen is het dus een minder goede meetwaarde. Het is bijvoorbeeld nuttiger om te evalueren hoe iemand zich ontwikkelt met tests die meer aansluiten op het dagelijks leven, bijvoorbeeld wanneer ze stofzuigen, of trappen lopen, of computerwerk verrichten (mentale snelheid).

Denkt u dat er voor ME/CVS-patiënten een mogelijkheid is om met een bepaalde vorm van sporten/bewegen de inspanningsintolerantie te verlagen?

Centrale sensitatie is reversibel, maar niet bij iedereen en ook niet altijd volledig. Echter, heeft verbetering ook met subjectieve beleving te maken. Een patiënt kan zichzelf toch verbeterd vinden omdat ze een betere activiteitenbalans hebben in hun dagelijks leven en meer kunnen, ondanks dat dit niet geobjectiveerd kon worden met tests.

Veel patiënten melden dat de combinatie CGT/GET hun toestand verslechterd, terwijl onderzoeken aantonen dat de behandeling bij veel patiënten juist helpt. Hoe verklaart u dit verschil?

Ik denk dat dit verschil te maken heeft met preselectie in het onderzoek. Zo zullen mensen die zeer ernstig bedlegerig zijn niet in onderzoek voorkomen. Ook zal de mate van klinische ervaring met de revalidatie van behandelaren een groot verschil maken in de uiteindelijke resultaten. De revaliderende behandeling is geen wondermiddel: de mate van effectiviteit is niet groot. We zien bij een deel van de patiënten wel vooruitgang, maar geen spectaculaire verbeteringen. Daarnaast zullen de patiëntenorganisaties vooral die patiënten horen die verslechterde toestanden hadden na hun behandeling. Patiënten die herstellen dankzij hun behandeling horen we veel minder achteraf, omdat ze dat achter zich willen plaatsen, ook door de stigma's die de ziekte meedraagt. Ook dat kan een vertekend beeld geven.

Hoe komt het dat we de ernstig geïnvalideerde patiënten nauwelijks terugzien in de onderzoeksgroepen en wat kunnen we eraan doen?

Deze patiënten zijn nauwelijks mobiel, wat onderzoek erg moeilijk maakt. Als bewegingsonderzoekers zien

we deze patiënten zowel binnen onderzoek als binnen behandeling nooit! We weten er daarom erg weinig vanaf en er moet meer onderzoek naar komen. Dit soort onderzoek is echter erg duur, omdat er speciale apparatuur moet komen om ander onderzoek te doen dan normaal. Deze mensen kunnen immers nauwelijks bewegen en veel onderzoek is daarop gericht. Ik denk dan aan EEG-onderzoek aan huis, bloedwaarde-onderzoek of immunologisch onderzoek. Ik denk dat het helaas niet gemakkelijk is om via subsidies de grote sommen geld los te krijgen die nodig zijn voor dit soort onderzoek.

Kunt u aangeven waar we nu staan in het vinden van oorzaken en behandelmethoden vergeleken met zeg 5 jaar geleden?

In de afgelopen 10 jaar is er veel onderzoek verricht waardoor de kennis is vergroot en behandeling is verbeterd. We zijn er echter nog bij lange na niet. Op een schaal van 1-10 denk ik dat een 10 het moment is dat we alles weten en er geen onderzoek meer nodig is. Waar we 10 jaar geleden op een 2 stonden denk ik dat we nu op 4 staan. Er is nog veel onderzoek nodig en ook de behandelingen en het behandelaanbod zijn nog zeker niet optimaal.

Wat voor onderzoeken heeft u in de toekomst gepland en wat verwacht u hiervan?

Wij willen meer 'evoked potential' studies doen. Dit zijn studies die hersenactiviteit meten na een bepaalde prikkel. We kunnen dit dan vergelijken met gezonde mensen en kijken of er verschillen zijn. We willen verder ontrafelen waarom de pijnstilling bij ME/CVS patiënten en patiënten met fibromyalgie verstoord is. Daarnaast willen we meer studies doen met een hoge evaliditeit, dat wil zeggen studies waarvan de resultaten iets kunnen zeggen over het dagelijks leven van de ME/CVS patiënt, eerder dan dat we te weten komen hoe ze reageren op een 'Tour de France' fietsproef waarin er gesimuleerd wordt dat ze een berg oprijden.

Regelmatig verschijnen er in de pers berichten over onderzoeken naar oorzaak en gevolg van ME/CVS. Voor een patiënt geeft het enerzijds steun dit te merken maar kan het ook verwarring scheppen gezien de diversiteit en hoeveelheid. Welke onderzoeken zijn volgens u het meest inte-

ressant en welke minder?

Ik kan de studies van Julia Newton (Groot-Brittannië), Cook (VS) en Rob Smeets (Nederland) aanbevelen; zij hebben regelmatig interessante resultaten die veelbelovend lijken. Julia Newton bestudeert het autonoom zenuwstelsel van mensen met ME/CVS, ze is op dat vlak een wereldtopper. Hoogleraar revalidatiewetenschappen Rob Smeets uit Maastricht zal met zijn team de komende jaren gaan verrassen met erg leuke studieresultaten met betrekking tot ME/CVS. Daarnaast is er bij jullie in Nederland uiteraard het onderzoek uit Nijmegen (Gijs Bleijenberg en Hans Knoop), toch wel experts op wereldvlak binnen hun vakgebied. Erg goed ook is de toenemende toenadering tussen eerder biologisch gerichte ME-onderzoekers en de eerder psychosociaal gerichte onderzoekers, zoals ook recent in de UK gerealiseerd wordt. Stilaan beseft iedereen dat het noch het één, noch het ander is, en dat we allemaal veel van elkaar kunnen leren! Samenwerking is dan ook de boodschap.

De ME/CVS-Stichting Nederland wil prof. Jo Nijs bedanken voor zijn tijd en inzet voor dit interview. We wensen hem en zijn onderzoeksgroep succes toe in hun verdere onderzoek!

PAIN IN MOTION

www.paininmotion.be

twitter.com/paininmotion/

www.facebook.com/PainInMotion

[literatuur Pain in Motion](#)