

ME/CVS EN ANESTHESIE

Je voorbereiden op een operatie wanneer je ME/CVS hebt

Inleiding

Dit informatieblad is bedoeld voor mensen met ME/CVS of een andere postvirale (PAIS) aandoening die anesthesie of een zogenaamd 'roesje' nodig hebben in verband met een chirurgische ingreep of een medisch onderzoek.

In dit blad vind je informatie over wat je kunt verwachten in de verschillende stadia voorafgaand aan en tijdens een operatie en over wat je kunt doen om je – in samenspraak met je behandelaar – voor te bereiden.

Links in dit informatieblad

Omdat links naar online informatie nogal eens wijzigen, hebben we alle online verwijzingen opgenomen op [een pagina op onze website](#). Wanneer je op een link in dit informatieblad klikt, dan wordt je naar [die pagina](#) geleid. Onderaan elke pagina vind je een knop waarmee je direct naar de aanvullende informatie op onze website gaat.

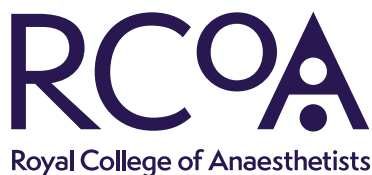
Credit

Dit informatieblad is gebaseerd op een [publicatie van de ME Association UK over anesthesie](#) en ME/CVS. MECVS Nederland heeft – waar nodig – de informatie 'vertaald' naar de Nederlandse situatie. Het uitgangspunt voor deze informatie zijn ervaringen en vragen van patiënten met ME/CVS. Wij danken de ME Association UK voor hun toestemming om deze informatie te delen met Nederlandse patiënten. Tevens zijn ook wij, mede namens de ME Association UK, een woord van dank verschuldigd aan de Royal College of Anaesthetists, zonder wie dit informatieblad niet tot stand zou zijn gekomen.

Disclaimer

Dit informatieblad is met uiterste zorgvuldigheid samengesteld. De informatie is gebaseerd op een informatieblad van de ME Association UK. De 'vertaling' naar de Nederlandse situatie is gedaan door MECVS Nederland en zo goed mogelijk gecontroleerd. Fouten in dit informatieblad zijn echter niet uitgesloten. MECVS Nederland is niet verantwoordelijk voor de gevolgen van enig handelen gebaseerd op de hier gepubliceerde informatie.

Vind je in dit informatieblad fouten, meld deze dan aan MECVS Nederland via info@mecvs.nl.



INHOUD

WAT IS ME/CVS?

VRAGEN EN ANTWOORDEN OVER ANESTHESIE

Vragen in verband met de onbekendheid van ME/CVS	6
Planning en voorbereiding op een operatie	6
Preoperatieve beoordeling	7
Dysautonomie	8
Pijnstillers	9
Off-label medicatie	10
Conditie	10
Tijdstip operatie	11
Angst	11
Op de dag van de operatie	12
Na de operatie	13
Ontslagen worden en thuis herstellen	16
Meer informatie en vragen	17
Suggesties voor vragen die je kunt stellen in het preoperatieve gesprek	17
Relevante aanvullende informatie	18

Wat is ME/CVS?

ME/CVS is een chronische en complexe multisysteemziekte die meerdere lichaamssystemen aantast. De ziekte gaat gepaard met immunologische, neurologische en cognitieve stoornissen, slaapafwijkingen en een verstoorde functie van het autonome zenuwstelsel.

ME/CVS resulteert in duidelijk merkbare functionele beperkingen, die gepaard gaan met een pathologisch niveau van vermoeidheid; mensen voelen zich vaak totaal uitgeput. Bij een deel van de patiënten gaat dit gepaard met pijn. Het gevolg is dat het leven van de patiënten beperkt wordt, vaak op dramatische wijze. In zijn meest ernstige vorm kan deze ziekte het leven van de getroffenene volledig verwoesten.

Meer en uitgebreidere informatie over ME/CVS vind je onder andere op de [website van MECVS Nederland](https://www.mecvs.nl).

Vragen en antwoorden over anesthesie

Hierna vind je de antwoorden op uiteenlopende vragen rondom het gebruik van anesthetica bij operaties, de mogelijke gevolgen en over hoe je je hierop kunt voorbereiden..

INFORMATIE OVER DE INVLOED VAN ANESTHETICA

Ik heb ME/CVS en er is mij verteld dat ik geopereerd moet worden met anesthesie. Waar kan ik informatie vinden over de invloed van anesthetica op de aandoening?

Er is beperkt gepubliceerd bewijs dat een verergering van ME/CVS rechtstreeks in verband brengt met anesthetica. Het is begrijpelijk dat mensen met ME/CVS zich zorgen maken dat anesthesie kan leiden tot een verslechtering of terugval van hun gezondheid, gezien hun gevoeligheid voor (genees)middelen die inwerken op de hersenen en het zenuwstelsel. Uit de ervaringen die de ME Association UK onder patiënten heeft verzameld, blijkt een grote variatie in de reactie op anesthesie en een operatie. Sommige mensen hebben last van een langdurige verergering van hun klachten na een operatie. Anderen ervaren geen opvallende bijwerkingen. Het is dan ook onmogelijk om een voorspelling over de reactie op anesthesie te doen in individuele gevallen.

RISICO'S VERKLEINEN

Wat kunnen ik en het behandelteam dat voor mij zorgt, doen om het risico te verkleinen dat mijn ME/CVS verergert na de operatie?

Het is belangrijk dat je behandelaar zo snel mogelijk op de hoogte is van je aandoening. Je huisarts of specialist kun je vragen om de chirurg en de anesthesie-afdeling van het ziekenhuis waar je de operatie moet ondergaan te informeren. Hij/zij kan uitleggen dat je ME/CVS hebt en dat er mogelijk aanpassingen moeten worden gedaan in de reguliere gang van zaken.

In Nederland is het zo dat je voorafgaand aan een operatie een gesprek hebt. Soms is dat direct met een anesthesioloog of met de chirurg. Geef in dat gesprek aan dat je ME/CVS hebt en wat je zorgen zijn. Ons informatieblad voor behandelaren kan je ondersteunen in het duidelijk maken wat ME/CVS is.

VERERGERING KLACHTEN DOOR VERDOVING

Hoe kan ik te weten komen of een verdoving mijn klachten zal verergeren, wanneer ik geopereerd moet worden?

Uit het antwoord op de vraag hierboven blijkt een grote variatie in hoe mensen met ME/CVS reageren op een operatie danwel anesthetica. Voorspellen hoe jouw lichaam zal reageren is dan ook erg moeilijk, zo niet onmogelijk. Vermoeidheid na een operatie komt vaak voor, ook bij mensen zonder ME/CVS. Veel factoren kunnen hierbij een rol spelen en voor mensen met ME/CVS is dat niet anders.

- ▷ Algemene risicofactoren voor een operatie zoals bijvoorbeeld overgewicht en hart-/longconditie;
- ▷ De toegepaste anesthesietechniek;
- ▷ Medicijngebruik;
- ▷ De soort operatie;
- ▷ De ernst van ME/CVS op het moment van de operatie.

"Ik zorg voor iemand met ernstige ME die geopereerd moest worden. Het team in het ziekenhuis was geweldig en er werd een persoonlijk plan opgesteld, maar ze legden wel uit dat ze niet konden zeggen of zijn ME op korte of lange termijn zou verergeren na de operatie."

"Ik zei dat ik gevoelig
was voor licht en het
personeel deed de
lichten voor me uit of
verminderde het."

Vragen in verband met de onbekendheid van ME/CVS

ME/CVS en ander postinfectieuze aandoeningen zijn nog steeds vaak onbekend. Van-
daar de logische vraag:

BEKENDHEID MET ME/CVS

Wat als behandelaars niet bekend zijn met ME/CVS? Ik ben bang dat er geen rekening wordt gehouden met mijn conditie.

Helaas is het nog steeds zo dat veel behandelaren onbekend zijn met ME/CVS en de gevolgen daarvan. Wanneer jouw behandelaar tot die groep behoort, reik hem/haar dan ons [informatieblad voor behandelaren](#) aan. Mocht je huisarts goed op de hoogte zijn van jouw situatie, vraag hem dan om de behandelaren in het ziekenhuis te informeren.

Verder kun je ervan uitgaan dat chirurgische en anesthesieteams zijn opgeleid om met een verscheidenheid aan ongeplande situaties en noodsituaties om te gaan.

Tenslotte: wanneer jouw behandelaar niet bekend is met ME/CVS, verwijs hen dan naar de [NICE-richtlijn \(Engelstalig\) en met name naar paragraaf 1.17.7](#); een leidraad met informatie en aanbevelingen ten aanzien van de zorg voor mensen met ME/CVS die in het ziekenhuis worden opgenomen. Dit deel van de NICE-richtlijn is ook te [downloaden als PDF](#).

Planning en voorbereiding op een operatie

Een operatie voorbereiden is niet alleen de taak van je behandelteam. Jij speelt hierin een belangrijke rol, al is het maar omdat jij precies weet welke invloed ME/CVS op jou heeft. Hierna beantwoorden we een aantal vragen over dit onderwerp.

Preoperatieve beoordeling

Wanneer je geopereerd moet worden, dan krijg je voorafgaand aan de operatie een uitnodiging voor een gesprek met de chirurg en/of de anesthesioloog voor een zogenaamde preoperatieve beoordeling. Vraag een kopie van je persoonlijke operatieplan, zodat je het thuis nog eens na kunt lezen en eventueel te bespreken met familie, vrienden of je huisarts. Neem als dat kan iemand die jouw situatie kent mee naar dit gesprek. Hij/zij kan je ondersteunen in het uitspreken van je zorgen en kan je helpen de informatie te verwerken.

REKENING HOUDEN MET MIJN AANDOENING

Hoe word ik beoordeeld voor een operatie?

Het preoperatieve gesprek is voor jou de gelegenheid om je behandelaars op de hoogte te stellen van je aandoening en om vragen te stellen. Neem voor de zekerheid het [informatieblad voor behandelaren](#) en [paragraaf 1.17.7 van de NICE-richtlijn](#) (Engelstalig) mee.

Beide informatiebladen bevatten met informatie over ME/CVS en aanbevelingen ten aanzien van de zorg voor mensen met ME/CVS zie in het ziekenhuis worden opgenomen. Van de chirurg en de anesthesioloog krijg je informatie over onder andere:

- ▷ de voor- en nadelen van de operatie en de verdoving;
- ▷ de keuzes die je hebt;
- ▷ de risico's van de operatie en de verdoving.

Een operatie kan alleen doorgaan wanneer:

- ▷ de risico's niet te groot zijn;
- ▷ voor jou duidelijk is wat de risico's zijn;
- ▷ wanneer jij toestemming geeft.

Alle afspraken komen in je patiëntendossier. Je kunt hiervan altijd een kopie opvragen.

"Hoewel niet iedereen in het team ME/CVS volledig begreep, hebben ze wel aanpassingen voor mij gedaan. Ik kreeg een bed om uit te rusten terwijl ik wachtte op de operatie in plaats van urenlang op een stoel te zitten."

GEVOELIGHEID VOOR MEDICIJNEN ETC.

Wordt er rekening gehouden met mijn medische geschiedenis van gevoeligheid voor medicijnen, chemicaliën en anesthetica?

Je volledige medische voorgeschiedenis, eventuele bijwerkingen van medicijnen en/of anesthesie in het verleden en de aard van jouw reactie, moeten worden geregistreerd wanneer je de hiervoor genoemde preoperatieve beoordeling ondergaat. Zo kan hiermee rekening worden gehouden bij het plannen van de anesthesie.

Hoewel gevoeligheid voor geneesmiddelen vaak voorkomt bij ME/CVS, is dit persoonsafhankelijk. Er is geen bewijs dat een specifieke soort anesthesie leidt tot reacties of een verergering van klachten bij alle patiënten. Daarom is het belangrijk dat je eventuele gevoeligheden voor geneesmiddelen die specifiek voor jouw situatie zijn in detail uitlegt. Vraag eventueel je huisarts om je hierbij te ondersteunen.

"Toen ik wakker werd, had ik een heel erge ME-crash en de lichten voelden als dolken in mijn ogen."

Dysautonomie

Dysautonomie is een aandoening van het autonome zenuwstelsel dat automatische processen zoals ademhaling, hartslag en temperatuur regelt. Dit kan leiden tot POTS (Posturaal Orthostatische TachycardieSyndroom), dat zich kenmerkt door een abnormale verhoging van de hartslag bij het opstaan vanuit een zittende houding.

BEHANDELTEAM INFORMEREN OVER DYSAUTONOMIE

Ik heb dysautonomie of kan dat hebben als onderdeel van mijn ME/CVS. Dit beïnvloedt mijn bloeddruk en hartslag. Moet ik het behandelteam hiervan op de hoogte stellen?

Dysautonomie komt vaker voor bij patiënten met ME/CVS dan bij anderen. Het is belangrijk dat je je behandelaren op de hoogte stelt van deze aandoening en van eventuele medicijnen of behandelingen die je gebruikt om deze te beheersen. Wanneer daar aanleiding voor is op basis van je klachten, dan is het goed om dit te laten diagnosticeren en te laten beoordelen zodra je hoort dat je geopereerd moet worden. Deze situatie moet worden besproken en worden vastgelegd als onderdeel van de preoperatieve beoordeling.

"Toen ik bijkwam van de narcose voelde ik me zo moe dat ik niet kon praten en communiceren met de verpleegkundigen."

WAT JE ZELF KUNT DOEN TER VOORBEREIDING

Wat kan ik zelf doen om me voor te bereiden op narcose wanneer ik POTS heb?

Zorg ervoor dat je goed gehydrateerd blijft voordat je onder narcose gaat. Je krijgt instructies over wanneer je op de dag van de operatie moet stoppen met eten en drinken. Volg deze instructies zorgvuldig op. Het kan zijn dat je tijdens de verdoving extra intraveneuze vloeistoffen nodig hebt om de aandoening onder controle te houden. Je kunt na de operatie een lager dan normale bloeddruk of een verhoogde hartslag hebben, waardoor het mogelijk nodig is dat je tijdelijk naar de intensive care gaat voor intensiever toezicht. Als het goed is bespreekt je behandelaar dit met je. Gebeurt dat niet, gaan dan zelf dit gesprek aan.

Pijnstillers

INVLOED OPIOÏDE PIJNSTILLERS

Ik gebruik opioïde pijnstillers voor mijn ME/ CVS of fibromyalgie. Heeft dat invloed op mijn pijnverlichting na de operatie?

Als je regelmatig opioïde medicatie gebruikt moet je het behandelteam hiervan op de hoogte stellen. Aanvullende of alternatieve pijnstilling kan nodig kan zijn om je pijn na de operatie te beheersen. Mogelijk kan er een zenuwblokkade worden gebruikt om het gebied van de operatie te verdoven. Je arts kan contact opnemen met het pijnteam van het ziekenhuis en de anesthesioloog om een passend postoperatief pijnbestrijdingsplan voor je op te stellen.

Meer informatie over opioïde medicatie en zenuwblokkade vind je onder 'CHRONISCHE PIJN' op [pagina 17](#) van dit blad.

Off-label medicatie

INVLOED VAN OFF-LABEL MEDICATIE

Ik gebruik niet-goedgekeurde (off-label) medicatie voor mijn ME/ CVS, bijvoorbeeld een lage dosis naltrexon (LDN). Heeft dit invloed op mijn narcose?

Het is belangrijk dat je je behandelteam hiervan op de hoogte stelt. Dit soort medicatie blokkeert de effecten van opioïden en kan de effectiviteit van pijnverlichting (die vaak op opioïden is gebaseerd) na een operatie verminderen en wordt zelden of nooit gebruikt in Nederlandse ziekenhuizen. Het algemene advies is om twee dagen voor de narcose te stoppen met dit type medicijn. Je kunt het weer gaan gebruiken wanneer je geen postoperatieve pijnstilling meer nodig hebt. Overleg echter altijd met de behandelend arts/anesthesioloog.

"Hoewel het team mijn conditie niet volledig begreep werd er naar mij geluisterd en werd er een plan opgesteld voor mijn zorg."

Conditie

JE CONDITIE VERBETEREN(?)

Moet ik mijn conditie verbeteren voor de operatie? Ik ben bang dat ik dit niet zal kunnen doen vanwege mijn ME/CVS.

Het is aangetoond dat het verbeteren van de conditie vóór een grote operatie complicaties vermindert en het herstel versnelt. Dit is echter niet iets dat de meeste mensen met ME/CVS zullen kunnen doen. Leg dit uit aan je behandelers en blijf 'pacing' toepassen.

Wanneer je aandoening je lange tijd weerhoudt van sporten/bewegen, dan kan dit het risico bij een grote operatie vergroten. Wanneer dit jouw situatie is, overleg dan met het zorgteam en eventueel met de ME/CVS-behandelaren.

Tijdstip operatie

"In de weken na de operatie ervoer ik een verbetering van mijn ME-symptomen, wat me verbaasde."

REKENING HOUDEN MET MIJN ME/CVS

Zal er rekening worden gehouden met mijn ME/CVS bij het bepalen van het tijdstip van mijn operatie?

Het team hoort rekening te houden met jouw specifieke behoeften bij het inplannen van je operatie. Het is echter niet altijd mogelijk om aan je wensen met betrekking tot het tijdstip van de operatie te voldoen.

Wanneer je een poliklinische ingreep ondergaat, waarbij je in principe dezelfde dag nog weer naar huis kunt, vraag het team dan of het mogelijk is om je operatie aan het einde van de ochtend of aan het begin van de middag in te plannen. Zo heb je wat meer tijd om te herstellen, zodat je ook echt dezelfde dag nog naar huis kunt.

Angst

OMGAAN MET ANGST VOOR EEN OPERATIE

Ik voel me angstig om geopereerd te worden. Is er iets dat ik kan doen?

Het is normaal om nerveus te zijn in de aanloop naar een operatie. Mensen met ME/CVS kunnen zich bovendien zorgen maken over hoe de anesthesie en operatie hun gezondheid eventueel beïnvloedt.

Het delen van je zorgen met vrienden, je partner of familie en het opstellen van een persoonlijk plan met het zorgteam en de anesthesioloog voorafgaand aan de operatie, helpt. Dat geldt ook voor je fysieke en mentale voorbereiding. Bespreek je eventuele zorgen met je huisarts.

Als fysieke activiteit moeilijk voor je is, probeer dan te ontspannen met ademhalingsoefeningen of mindfulness. Een andere mogelijkheid is een geleide meditatie die je helpt te ontspannen. [Op Youtube kun je veel van dit soort geleide meditaties vinden.](#)

Veel ziekenhuizen hebben video's voor patiënten om hen te helpen met de voorbereiding van de operatie die hen te wachten staat. Door die te bekijken, kom je meer te weten over de procedure die je zult ondergaan en hoe je je daarop kunt voorbereiden. Wanneer je weet wat je kunt verwachten, krijg je meer controle over je emoties en kun je beter je angst beheersen.

Op de dag van de operatie

De dag van de operatie zelf is voor veel mensen met ME/CVS heftig. Er komt veel op je af. Hieronder beantwoorden we een aantal vragen over deze dag.

PRIKKELS

Ik ben erg gevoelig voor geluid en licht en ik ben bang dat de operatiekamer erg lawaaiig zal zijn met zeer felle lampen. Kunnen hier aanpassingen voor gedaan worden?

Leg dit soort problemen voor aan je behandelaars tijdens het preoperatieve gesprek dat je voorafgaand aan de operatie hebt. Breng het op de dag van de operatie nogmaals ter sprake bij de anesthesioloog en de chirurg. Dit soort zaken worden besproken in de briefings van het personeel vlak voordat de operatie begint en zij kunnen zorgen voor de aanpassingen die je nodig hebt. Denk dan bijvoorbeeld aan het dimmen van de verlichting, het verlagen van het volume van de monitor(en). Deze verzoeken zijn niet ongebruikelijk, omdat soortgelijke aanpassingen ook worden gedaan voor andere medische aandoeningen waarbij gevoeligheid voor licht en geluid een rol speelt. Zie ook 'PLANNING EN VOORBEREIDING OP DE OPERATIE' op [pagina 6](#).

"Ik kreeg een bed om uit te rusten terwijl ik wachtte op de operatie in plaats van urenlang op een stoel te zitten."

ANGST VOOR VERERGERING DYSAUTONOMIE

Ik ben bang dat mijn dysautonomie zal verergeren tijdens het vasten voor en tijdens de operatie. Wat kan hieraan gedaan worden?

Het vasten wordt beperkt tot het minimum dat nodig is voor de veiligheid van alle patiënten. Houd je aan de instructies van het team. Meestal kun je tot twee uur voor de operatie nog heldere vloeistoffen innemen. Wanneer je dysautonomie hebt kun je zout of elektrolyttabletten aan het water toevoegen zoals je dat normaal misschien ook doet. Als je een grote operatie ondergaat kun je eiwit-supplementen en een koolhydraatpoeder krijgen om te mengen met water. Dat drink je dan de avond ervoor en opnieuw twee uur voor de operatie. Deze stappen helpen je om je energieniveau tijdens de ingreep op peil te houden. Doe dit wel allemaal in overleg met je arts.

"Toen ik bijkwam van de narcose voelde ik me zo moe dat ik niet kon praten en communiceren met de verpleegkundigen."

MEDICIJNGEBRUIK

Moet ik mijn gebruikelijke medicijnen innemen op de dag van de operatie?

Als het goed is heb je de medicatie die je gebruikt doorgegeven aan het behandelteam in het preoperatieve gesprek. Je krijgt instructies over wanneer je moet stoppen met het gebruik van medicijnen. Volg die instructies nauwkeurig op. De anesthesioloog is op de hoogte van de invloed van medicijnen op de verdoving en kan - indien nodig - aanpassingen doen. Zo kunnen er bijvoorbeeld extra intraveneuze vloeistoffen of medicatie beschikbaar zijn om je bloeddruk en hartslag te optimaliseren wanneer dat nodig is.

Na de operatie

Hieronder beantwoorden we een aantal vragen over wat er gebeurt (of kan gebeuren) na de operatie die je hebt ondergaan.

ONTWAKEN UIT DE NARCOSE

Ik heb me laten vertellen dat patiënten met ME/CVS er lang over kunnen doen om uit de narcose te komen. Zijn de medewerkers van de uitslaapkamer hiervan op de hoogte?

Het is niet ongebruikelijk dat sommige patiënten er langer over doen om uit de narcose te komen. Het personeel van de operatiekamer zal de medewerkers van de uitslaapkamer informeren over jouw situatie en eventuele bijzonderheden wanneer ze je aan hen overdragen. Daarnaast voeren de teams dagelijks overleg, waarbij de behoeften van individuele patiënten worden besproken en vastgelegd.

CONTROLE NA DE OPERATIE

Krijg ik speciale controle na de operatie?

Alle patiënten worden continu gemonitord in de uitslaapkamer en daarna minder vaak op de chirurgische afdelingen. Het niveau van monitoring dat voor jou nodig is, is afhankelijk van de soort operatie en de ernst van ME/ CVS. Eventueel kun je worden opgenomen op de intensive care (IC), zodat je na de operatie nog beter in de gaten kunt worden gehouden en eventuele problemen snel kunnen worden aangepakt.

"In de weken na de operatie ervoer ik een verbetering van mijn ME-symptomen, wat me verbaasde."

MOBILISEREN NA DE OPERATIE

Ik heb gehoord dat snel mobiliseren na de operatie erg belangrijk is voor herstel. Ik ben bang dat ik na de operatie niet de energie zal hebben om dit te doen. Wat kan hieraan gedaan worden?

Drinken, eten, zo snel mogelijk na de operatie in beweging komen, maar ook effectieve pijnstilling zijn belangrijk om de kans op mogelijke complicaties te verminderen, je herstel te bevorderen en, belangrijker nog, om ervoor te zorgen dat je zo snel mogelijk naar huis kunt.

Je aandoening kan vroege mobilisatie moeilijker maken. Dat is met name mogelijk wanneer je ook dysautonomie hebt. Ziekenhuizen zijn echter gewend aan patiënten met een lage bloeddruk na een grote operatie en hebben procedures om dit te beheersen en je te helpen veilig te mobiliseren.

Er moet zorgvuldig worden gelet op de mate waarin je weer gaat bewegen. Pacing blijft belangrijk! Bespreek dit voorafgaand aan de operatie met het team behandelaars en de anesthesioloog. Zie ook 'PLANNING EN VOORBEREIDING OP EEN OPERATIE' op [pagina 6](#).

"Ik kreeg een aantal ME-crashes in de weken na de operatie, wat vrij ongebruikelijk was voor mijn gebruikelijke ME-patroon. Deze werden uiteindelijk een beetje minder, maar het patroon van mijn ME-crashes lijkt nu te zijn veranderd."

PRIKKELS IN DE UITSLAAPKAMER

Wordt het personeel van de uitslaapkamer geïnformeerd dat ik mogelijk gevoelig ben voor geluid, licht en sterke geuren?

Breng het team vooraf op de hoogte, zodat dit soort problemen worden vastgelegd. Meld het op de dag van de operatie opnieuw aan de chirurg en anesthesioloog, zodat zij eventuele aanpassingen kunnen bespreken tijdens het teamoverleg.

Na de operatie draagt de anesthesioloog je over aan de zorgverleners in de uitslaapkamer. Het personeel daar is op de hoogte van eventuele aanpassingen die ze voor jou moeten doen.

Er worden maatregelen genomen om voor jou de omgeving te optimaliseren en blootstelling aan geluid en licht tot een minimum te beperken. Het kan echter moeilijk zijn om blootstelling aan sterke geuren te beperken.

OVERNACHTEN IN ZIEKENHUIS

Ik heb te horen gekregen dat ik na de operatie moet overnachten. Ik heb last van slaapstoornissen, en dat heeft grote invloed op mijn vermoeidheid. Welke aanpassingen kunnen hiervoor gedaan worden?

Stel je behandelaars en de anesthesioloog op de dag van de operatie hiervan op de hoogte. Waar mogelijk krijg je een eenpersoonskamer toegewezen. Het is handig om oordopjes en een slaapmasker mee te nemen. Als je gewoonlijk melatonine gebruikt om te kunnen slapen, neem dat dan mee. Eventueel kan het ook in het ziekenhuis worden voorgeschreven. Overleg wel met het verplegend personeel of dienstdoende arts hierover. In sommige gevallen kan ook slaapmedicatie worden voorgeschreven.

Ontslagen worden en thuis herstellen

Hoe gaat het verder wanneer je weer eenmaal thuis in je eigen vertrouwde omgeving bent? Hieronder beantwoorden we een aantal vragen hierover.

PEM NA DE OPERATIE

Krijg ik een langdurige PEM (toename van klachten) bij thuiskomst?

Zoals vermeld in de sectie 'VRAGEN EN ANTWOORDEN OVER ANESTHESIE' op [pagina 4](#), is het moeilijk te voorspellen hoe anesthesie en chirurgie patiënten met ME/ CVS kunnen beïnvloeden. Chirurgie kan sowieso bij veel gezonde patiënten leiden tot aanzienlijke vermoeidheid ongeacht de onderliggende medische aandoeningen. De vermoeidheid die je na de operatie zou kunnen ervaren kan een tijdelijke verergering van je ME/ CVS-symptomen zijn (PEM) of een normale reactie op de stress van een operatie. Omdat patiënten echter onderling zoveel verschillen, is het onmogelijk om een algemene uitspraak hierover te doen.

Wel is het een goed idee om rekening te houden met de mogelijkheid van een terugval en je omgeving daarover te informeren. Informeer ook je behandelaren en eventuele verzorgers. Geef hierbij aan dat je na het ontslag uit het ziekenhuis mogelijk extra hulp nodig hebt en organiseer dat alvast.

WAT WEET MIJN HUISARTS?

Is mijn huisarts op de hoogte van mijn aanstaande operatie en de ondersteuning die ik daarna nodig heb?

Je huisarts heeft als het goed is een brief van je chirurg ontvangen, maar het is goed om dit ook zelf met hem/haar te bespreken. Spreek ook je eventuele zorgen uit over je herstel na de operatie, over een mogelijke terugval en over extra hulp die je mogelijk nodig hebt. Maak eventueel alvast een belafsprak met je huisarts voor een moment na de operatie, zodat je hem/haar bij kunt praten. Eventueel kan iemand uit je omgeving dat gesprek ook voeren, mocht je daar zelf op het moment van de afspraak niet aan toe zijn of dat niet kunnen.

“Het team in het ziekenhuis was geweldig en er werd een persoonlijk plan opgesteld, maar ze legden wel uit dat ze niet konden zeggen of zijn ME op korte of lange termijn zou verergeren na de operatie.”

"Ik kreeg een aantal ME-crashes in de weken na de operatie, wat vrij ongebruikelijk was voor mijn gebruikelijke ME-patroon. Deze werden uiteindelijk een beetje minder, maar het patroon van mijn ME-crashes lijkt nu te zijn veranderd."

CHRONISCHE PIJN

Ik heb chronische pijn als onderdeel van mijn ME/CVS. Zal mijn pijn verergeren na de operatie?

Dit is moeilijk te voorspellen. Het pijnteam van het ziekenhuis moet echter een pijnbestrijdingsplan voor je hebben voor de periode dat je in het ziekenhuis verblijft en voor de eerste tijd na je ontslag. Als je voor de operatie al opioïde medicatie of andere chronische pijnstillers gebruikte, zullen zij daar rekening mee houden bij het plannen van je pijnverlichting na de operatie.

Meer informatie en vragen

Suggesties voor vragen die je kunt stellen in het preoperatieve gesprek

Maak zelf een lijst met vragen die je wilt stellen in het kader van de operatie die je moet ondergaan. Hieronder vind je een aantal suggesties:

01. Hoe wordt er rekening gehouden met mijn ME/CVS en de specifieke klachten die daar voor mij bij horen?
02. Moeten de anesthetica voor mij worden aangepast?
03. Loop ik bij of na de operatie specifieke risico's door mijn ME/CVS?
04. Moet ik na de operatie op de intensive care verblijven (in verband met mijn dysautonomie)?
05. Wanneer ga ik in principe na de operatie weer naar huis? Waarvan is dit afhankelijk?
06. Ik heb ME/CVS. Hoe kan ik me het beste voorbereiden op de operatie?

Relevante aanvullende informatie

Op onze website vind je veel [links naar relevante online informatie](#) zoals bij voorbeeld links naar informatie over:

- ▷ Voorbereiden op een operatie
- ▷ Anesthesie, pijnbestrijding en medicatie
- ▷ ME/CVS voor behandelaren

“Het team in het ziekenhuis was geweldig en er werd een persoonlijk plan opgesteld, maar ze legden wel uit dat ze niet konden zeggen of zijn ME op korte of lange termijn zou verergeren na de operatie.”