
De adviesaanvraag

Op 7 juni 2002 ontving de Gezondheidsraad een brief met het verzoek van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dr E Borst-Eilers, om een overzicht van de stand van de wetenschap van het CVS (kenmerk van de brief: POG/ZP 2.294.354). De tekst van de adviesaanvraag luidde als volgt:

Geachte heer Knottnerus,

Het chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS) leidt tot aanzienlijke beperkingen in het beroepsmatig, sociaal en persoonlijk functioneren van de mensen die eraan lijden. Het ziektebeeld is met onzekerheid en onduidelijkheid omgeven. De opvattingen over ontstaanswijze en mogelijke oorzaken lopen uiteen. Tot op heden heeft men geen sluitende verklaring voor het syndroom kunnen vinden. Mede doordat de belangrijkste klachten – moeheid en algemene malaise – niet specifiek zijn voor CVS en er geen diagnostische test beschikbaar is om vast te stellen of iemand CVS heeft, wordt het ziektebeeld in de praktijk soms niet of pas laat herkend. Hierdoor voelen sommige patiënten zich miskend in hun klachten, hetgeen de nodige frustratie oproept bij patiënten die het treft.

Arbeidsverzuim en het onvermogen om volledig of gedeeltelijk aan het arbeidsproces deel te nemen, komen dikwijls voor bij deze patiënten. Een veel gehoorde klacht van patiënten is dat zij niet in aanmerking komen voor een uitkering in het kader van de WAO omdat de oorzaak van hun klachten niet bekend zou zijn, of omdat de beperkingen, die zij ervaren, niet gezien zouden worden als ziekte of gebrek. Ook bij de toekenning van andere voorzieningen, bijvoorbeeld in het kader van de WVG of de Wet REA en bij de indicatiestelling voor zorgverlening, zouden patiënten vergelijkbare problemen ervaren. Dit kan de financiële positie

van de patiënten die het betreft nadelig beïnvloeden.

Volgens een raming uit 2000 van het Sociaal Economisch Instituut van de Vrije Universiteit te Amsterdam bedragen de maatschappelijke kosten van CVS tussen de 250 en de 600 miljoen Euro per jaar.

Ik verzoek u om een overzicht van de stand van de wetenschap van het CVS. In het bijzonder verzoek ik u bij uw advisering de volgende thema's en vragen te betrekken.

- Een beschrijving van CVS, inclusief het beloop. De definitie van CVS die gehanteerd wordt in de klinische situatie en in het wetenschappelijk onderzoek. De afbakening van en de overlap met andere somatische en/of psychische aandoeningen en ziekten.
- Een schatting van de incidentie en de prevalentie van CVS, nu en in de komende jaren, zo mogelijk ook uitgesplitst naar relevante groepen, zoals kinderen, adolescenten, mannen en vrouwen en mensen van verschillende etnische herkomst. Zijn er aanwijzingen dat CVS meer voorkomt in bepaalde beroepsgroepen?
- Een vergelijking van de incidentie en de prevalentie in Nederland met de ons omringende landen en een mogelijke verklaring voor eventuele verschillen.
- Mogelijke oorzaken van CVS en eventuele factoren (biologische, sociale, sociologische, psychologische, maatschappelijke) die het syndroom beïnvloeden. Wat is er bekend over de relatie tussen werk en het ontstaan en/of voortbestaan van CVS.
- Risicofactoren en preventiemogelijkheden. Is het mogelijk het ontstaan van CVS door gedrag, leefwijze of anderszins te voorkómen, dan wel in positieve zin te beïnvloeden? Zijn er risicofactoren voor CVS bekend en is een eventuele vroege opsporing van de (aanleg voor) de aandoening mogelijk en zinvol?
- De therapeutische interventiemogelijkheden. In hoeverre worden therapeutische interventiemogelijkheden in ons land toegepast? Wat is er bekend over arbocuratieve samenwerking ten behoeve van deze patiënten?
- Lacunes in de kennis over CVS en veelbelovende richtingen van onderzoek.
- Manieren om de verspreiding van de kennis over deze aandoening onder hulpverleners te bevorderen en de toepassing van die kennis in de praktijk te waarborgen.

Ter informatie voeg ik hierbij het knelpuntenoverzicht d.d. april 2002 dat is opgesteld door het ME Fonds en de patiëntenorganisaties op het terrein van CVS.

Hoogachtend,

w.g. de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dr E Borst-Eilers

De brief ging vergezeld van een door het ME-Fonds in samenwerking met de andere CVS-patiëntenorganisaties opgestelde nota die als volgt luidde:

Inleiding

Het ministerie van VWS heeft vier organisaties op het terrein van het chronische vermoeidheids-syndroom / ME (hierna te noemen ME/CVS) gevraagd een inventarisatie te maken van de knelpunten in verband met ME/CVS. Deze vier organisaties zijn: de ME-Stichting, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, het ME-Fonds en de Vereniging ME-huis in oprichting.

ME/CVS is een chronische, invaliderende ziekte die gepaard gaat met ernstige uitputting en een groot aantal andere klachten. De meeste patiënten kunnen geen normaal leven meer leiden. Naar school gaan en werken is vaak een probleem. Behalve een persoonlijk drama is ME/CVS ook een drama voor de maatschappij. De maatschappelijke kosten zijn in het jaar 2000 door het Sociaal Economisch Instituut van de Vrije Universiteit van Amsterdam (Onderzoeksrapport 'Maatschappelijke kosten en ME') geraamd op een jaarlijks bedrag van tussen de 560 miljoen en 1,34 miljard gulden (tussen 254 miljoen en 608 miljoen euro). Het aantal patiënten in Nederland dat aan de ziekte lijdt, lijkt te zijn toegenomen. Uit onderzoek onder huisartsen blijkt dat er in 1993 17.000 patiënten gediagnosticeerd werden, terwijl dat er 27.000 waren in 2000. Uit dit laatste onderzoek kwam naar voren dat, in gevallen waarin de diagnose ME/CVS van toepassing is, deze toch vaak niet gesteld wordt. De ME-organisaties schatten het aantal ME-patiënten in Nederland daarom op 30.000. Het is niet onwaarschijnlijk dat deze schatting binnen enkele jaren te laag zal blijken te zijn.

CVS staat voor het chronische vermoeidheidssyndroom. Deze ziekte werd voorheen in de medische wereld ME genoemd. In de ziekteclassificatie ICD-10 van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO wordt deze naam nog steeds gebruikt evenals in de in Nederland gangbare classificatie voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. ME is oorspronkelijk een afkorting van Myalgische Encephalomyelitis, wat geen bevreemdende naam voor de ziekte is gebleken. De afkorting ME, zonder de daaraan ten grondslag liggende medische terminologie, is echter de naam waaronder de ziekte bij het publiek nog het beste bekend is. Daarom wordt in deze notitie meestal de afkorting ME/CVS gebruikt.

De knelpunten van ME-patiënten liggen zowel op medisch, maatschappelijk als op wetenschappelijk terrein. Daarom zijn in deze notitie de knelpunten uitgesplitst:

- A. Knelpunten op het gebied van de gezondheidszorg
- B. Knelpunten op het gebied van de maatschappelijke positie
- C. Knelpunten op het gebied van het wetenschappelijk onderzoek

A. Knelpunten op het gebied van de gezondheidszorg

ME-patiënten hebben, vergeleken met veel andere chronisch zieken, te maken met een aantal specifieke knelpunten:

1. Onjuiste beeldvorming onder artsen, behandelaars, omgeving en publiek

1. ME/CVS zou niet bestaan

De wereldgezondheidsorganisatie van de Verenigde Naties, de WHO, heeft ME als ziekte erkend. ME is opgenomen in het hoofdstuk 'Diseases of the nervous system' van de 'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems' (Tenth Revision, ICD-10, World Health Organization, Geneva 1992, Volume 1, pagina 424, G93.3). Nederland is daar als lidstaat aan gebonden. In 1994 is de ICD-10 in Nederland op advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid tot standaard verheven. ME maakt ook deel uit van de diagnosecodes voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. Toch wordt de ziekte ME/CVS in de medische wereld nog vaak niet erkend. Nog steeds zijn er medici die beweren dat ME/CVS niet bestaat en die weigeren om de diagnosecriteria toe te passen en de diagnose te stellen.

2. Voor ME/CVS is geen diagnostische test beschikbaar

Er bestaat geen laboratoriumtest waarmee de diagnose ME/CVS bevestigd kan worden. De diagnose wordt

gesteld door te toetsen of de patiënt voldoet aan de diagnosecriteria en door daarnaast alle andere ziekten die de klachten zouden kunnen veroorzaken, uit te sluiten. Hoewel meer ziektes op dezelfde wijze worden gediagnosticeerd leidt dit bij medici toch vaak tot de misvatting dat de diagnose ME/CVS niet objectief gesteld zou kunnen worden.

3. ME/CVS zou veroorzaakt en/of instandgehouden worden door verkeerde gedachten en verkeerd gedrag
Hoewel uit wetenschappelijk onderzoek veel aanwijzingen naar voren komen dat er bij ME/CVS sprake is van lichamelijke stoornissen is de exacte oorzaak van de ziekte nog niet bekend. Bij gebrek aan medisch houvast hebben veel artsen eerder de neiging om naar psychologische verklaringen te grijpen dan toe te geven dat zij het niet weten. Voor ME/CVS geldt dat in sterke mate. De aandacht die in Nederland besteed wordt aan psychologisch onderzoek naar ME/CVS is buitenproportioneel. Daardoor is onder artsen en behandelaars de misvatting gaan overheersen dat de ziekte het gevolg is van verkeerde gedachten en verkeerd gedrag van de patiënt. Psychologische behandeling wordt, in plaats van als een manier om beter te leren omgaan met de gevolgen van de ziekte, vaak ten onrechte gezien als een manier om de ziekte te genezen. Voor deze pretentie ontbreekt het aan wetenschappelijk bewijs. De patiënt wordt zo belast met de gedachte dat hij zelf zijn ziekte veroorzaakt en dat het aan hemzelf ligt wanneer de klachten niet verdwijnen.

2. Diagnose

1. Meestal (veel te) laat gesteld

Voor het stellen van de diagnose ME/CVS bestaan internationaal vastgestelde diagnosecriteria (zie bijlage). Uitsluiting van andere ziekten die de klachten kunnen verklaren maakt daar deel van uit. Zowel bij huisartsen als bij specialisten bestaat onvoldoende kennis over deze diagnosecriteria, waardoor de diagnose laat en onzorgvuldig tot stand komt. Het gevolg hiervan is dat patiënten onnodig lang in onzekerheid verkeren, dat een verkeerde diagnose wordt gesteld, dat de diagnose ME/CVS wordt gesteld waar die niet van toepassing is of dat een andere diagnose ten onrechte wordt gemist. Dit brengt de patiënt veel extra en onnodige schade toe.

2. Huisartsen

In de opleiding en nascholing van huisartsen is nauwelijks aandacht voor ME/CVS en de aandacht die er is, is eenzijdig psychologisch gericht. Verder is uit onderzoek in het jaar 2000 gebleken dat ruim 13% van de huisartsen de diagnose niet stelt of niet wil onderzoeken of de diagnose van toepassing is. Uit hetzelfde onderzoek komt bovendien naar voren dat 47% van de huisartsen de diagnose ME/CVS niet stelde bij de hen voorgelegde casus, waarin volgens de onderzoekers zeker sprake is van ME/CVS. De daarvoor aangevoerde redenen zijn onder andere onzekerheid, bezwaar tegen de diagnose en kennis-gebrek.

3. Specialisten

Er zijn zeer weinig specialisten die een adequate diagnose kunnen stellen. Er is ook niet een specifiek specialisme waarnaar ME-patiënten kunnen worden doorverwezen. Patiënten die worden doorverwezen naar een specialist krijgen vaak te horen: 'op mijn terrein heb ik niets gevonden, dus u bent gezond'.

4. Onvoldoende diagnostisch onderzoek

Soms wordt de diagnose ME/CVS gebruikt als alibi om geen verder onderzoek te doen. Hierdoor worden eventuele andere diagnoses gemist, met alle gevolgen van dien.

3. Behandeling en begeleiding

1. Te weinig deskundige artsen

Er zijn veel te weinig artsen die ME/CVS kunnen en willen behandelen. Dit veroorzaakt ook problemen voor de huisarts die weinig mogelijkheden heeft om patiënten effectief door te verwijzen.

2. Te weinig behandelingsmogelijkheden

Het grootste probleem is dat er (nog) geen behandeling bestaat die gericht is op het aanpakken van de oorzaak van ME/CVS. Daarnaast worden de mogelijkheden voor symptoombestrijding te weinig onderzocht en benut.

3. Opgedrongen behandeling

Patiënten krijgen soms een behandeling opgedrongen die kan leiden tot een ernstige verslechtering van hun gezondheidstoestand. Dit geldt bijvoorbeeld voor de cognitieve gedragstherapie in combinatie met 'graded exercise' binnen sommige universitaire centra.

4. Cognitieve gedragstherapie

Aan psychologische begeleiding is ongetwijfeld behoefte, gezien de uitzichtloze situatie waarin veel ME-patiënten zich bevinden. De begeleidingsmogelijkheden worden echter vooral gedomineerd door een omstreden protocol (Nijmeegse CGT-protocol).

5. Revalidatie nauwelijks beschikbaar

Revalidatie zou ME-patiënten kunnen helpen om hun beperkte mogelijkheden zo goed mogelijk te benutten. Gerichte revalidatie is echter vrijwel niet voorhanden. Voor zover dit wel het geval is (Het Roessingh te Enschede), zijn er zeer lange wachlijsten en is de capaciteit zeer beperkt.

6. Beperkte vergoeding behandeling

Sommige reguliere behandelingen die in bepaalde gevallen effectief kunnen zijn, worden niet vergoed (beperking aan vergoeding fysiotherapie, geen vergoeding van specialistische behandeling in het buitenland). Veel alternatieve behandelingen waar sommige patiënten baat bij hebben, worden evenmin vergoed.

7. Zorg aan huis problematisch

Door het ontbreken van intramurale behandelmogelijkheden is de patiënt momenteel vooral aangewezen op zijn/haar huisarts. Door tijdgebrek hebben huisartsen echter vaak weinig gelegenheid voor controlebezoeken. Wanneer de patiënt problemen heeft, gaan zij er bovendien vanuit dat de patiënt ambulante is en naar de behandelaar toekomt, terwijl dat lang niet altijd mogelijk is. Het komt er regelmatig op neer dat patiënten volledig aan hun lot worden overgelaten.

8. Slechte bejegening

Patiënten worden vaak slecht bejegend door artsen: hun klachten worden niet serieus genomen of gebagatelliseerd.

B. Maatschappelijke knelpunten

1. Inkomen en uitkeringen

1. Uitsluiten van uitkeringen

Het komt nog steeds voor dat arbeidsongeschikte ME-patiënten zijn of worden uitgesloten van een WAO-Wajong- of WAZ-uitkering. Uit recent, nog niet gepubliceerd onderzoek blijkt dat 28% van de verzekeringsartsen en 27% van de bedrijfsartsen van mening is dat bij ME/CVS geen sprake is van ziekte of gebrek (een voorwaarde om in aanmerking te komen voor een WAO-uitkering). Steeds weer worden plannen gelanceerd om ME-patiënten uit te sluiten van arbeidsongeschiktheidsuitkeringen op grond van het feit dat de oorzaak van de ziekte nog niet bekend is of op grond van een onjuiste visie op oorzaak en behandelmogelijkheden.

2. Vaststellen van beperkingen

Er is geen goede onomstreden methode beschikbaar om de beperkingen en de belastbaarheid van mensen met ME/CVS objectief vast te stellen. De methode die bij de keuringen wordt gebruikt, leidt tot grote willekeur.

3. Andere financiële problemen

Door dezelfde oorzaken die leiden tot de problemen met WAO-uitkeringen kunnen ME-patiënten geconfronteerd worden met de stopzetting van loonbetaling tijdens het eerste ziektejaar, ontslag wegens werkweigering zonder recht op WW, de weigering van particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeringen om uit te betalen, verlaging of intrekking van een bijstandsuitkering wegens het niet voldoen aan de sollicitatieplicht, en de uitsluiting van het recht op nabestaandenpensioen.

2. Werk

1. Arbeidsconflicten

Het niet accepteren van de ziekte of de beperkingen door arbo-arts, verzekeringsarts en werkgever leidt vaak tot arbeidsconflicten en ontslag.

2. Aangepast werk en reïntegratie zeer moeizaam

Problemen met uitkeringen maken aangepast werk vaak moeilijk of onmogelijk. Voor wie nog kan werken, is er vaak een drastische urenvermindering nodig om aan het werk te kunnen blijven, hetgeen werkgevers meestal ongewenst vinden. Arbeidsreïntegratie is vaak onmogelijk omdat geen rekening wordt gehouden met de aanwezige beperking van de belastbaarheid.

3. Uitsluiten van voorzieningen

Soms worden mensen met ME/CVS uitgesloten van voorzieningen op grond van de Wet op de reïntegratie arbeidsgehandicapten (REA), omdat zij niet als arbeidsgehandicapt worden beschouwd.

Het gevolg van bovengenoemde problemen is dat ME-patiënten die nog gedeeltelijk zouden kunnen werken vaak buiten het arbeidsproces blijven.

3. Onderwijs

ME/CVS is een belangrijke oorzaak van langdurig ziekteverzuim bij leerlingen In het Voortgezet Onderwijs. Ook in het beroepsonderwijs en hoger onderwijs lopen studenten met ME/CVS vaak vast.

1. Onderwijsaanpassingen praktisch onmogelijk

Aanpassing van het onderwijs aan de mogelijkheden en beperkingen van een leerling met ME/CVS is in theorie mogelijk, maar in de praktijk blijkt dit vaak heel moeilijk, zo niet onmogelijk.

2. Onderwijs en begeleiding niet beschikbaar

Er is geen adequaat onderwijs en adequate begeleiding beschikbaar voor leerlingen met ME/CVS.

3. Leerplichtambtenaar

Leerlingen met ME/CVS en hun ouders krijgen soms problemen met de leerplichtambtenaar die het schoolverzuim niet accepteert.

Het gevolg van al deze problemen is dat kinderen en jongeren met ME/CVS een grote onderwijs-achterstand kunnen oplopen die gedeeltelijk onnodig is en later moeilijk te compenseren.

4. Voorzieningen

1. Willekeur en uitsluiting

Bij voorzieningen zoals WVG-voorzieningen, invalidenparkeervoorzieningen en thuiszorg hebben mensen met ME/CVS op dezelfde manier te maken met willekeur en uitsluiting als van een WAO-uitkering.

5. Leefsituatie

1. Isolement

Mensen met ME/CVS lijden vaak onder isolement, maatschappelijke uitsluiting en armoede.

Verder worden zij voortdurend in de verdediging gedrongen, omdat hun omgeving en allerlei instanties de ernst van hun aandoening in twijfel trekken.

2. Toekomstperspectief

Kinderen en jongeren met ME/CVS missen een normale ontwikkeling en hebben een heel onduidelijk en onzeker toekomstperspectief.

6. Maatschappelijke gevolgen

1. Hoge kosten

Uit onderzoek is gebleken dat ME/CVS de samenleving op dit moment tussen de €254 miljoen en €608 miljoen per jaar kost.

2. Toename aantal patiënten

Uit onderzoek onder huisartsen bleek dat er in 1993 17.000 ME-patiënten in de huisartspraktijk gediagnosticeerd werden, terwijl dat er in 2000 27.000 waren. Eén van de oorzaken van deze toename kan zijn dat de diagnose minder vaak wordt gemist. Een toename van het totale aantal patiënten is echter voor de hand liggend, omdat het herstelpercentage klein is en er veel nieuwe ziektegevallen bij komen. Het is niet onwaarschijnlijk dat de schatting van 30.000 patiënten binnen enkele jaren te laag blijkt te zijn. Van deze 30.000 patiënten zijn naar schatting 5.000 jonger dan 25 jaar.

C. Wetenschappelijke kennis en wetenschappelijk onderzoek

1. Onderzoekstechnische knelpunten

1. Patiëntenpopulatie

Het definiëren van de patiëntenpopulatie bij ME/CVS-onderzoek blijkt niet op een uniforme wijze te gebeuren. Daarnaast wordt in elk onderzoek de patiëntenpopulatie weer op een andere manier afgebakend. Hierdoor zijn de wetenschappelijke onderzoeken moeilijk met elkaar te vergelijken.

2. Controlegroep

Heel veel verricht onderzoek vond plaats zonder een adequate controlegroep. Hierdoor zijn de resultaten moeilijk te beoordelen en te verifiëren.

3. Omvang en duur

Om gefundeerde uitspraken te doen over de oorzaken en de risicofactoren van ME/CVS is onderzoek noodzakelijk met grote aantallen patiënten en controles. Verder dient het onderzoek over een langere periode uitgevoerd te worden, gezien de lange duur van de ziekte. Door een gebrek aan financiële middelen heeft dit soort onderzoek tot nu toe niet plaatsgevonden.

4. Eenzijdig gericht onderzoek in Nederland

Het onderzoek in Nederland is te eenzijdig gericht op de psychologische behandelingsmogelijkheden en er vindt te weinig onderzoek plaats naar:

- de biochemische aspecten van ME/CVS
- de (onbekende) oorzaak van ME/CVS
- effectieve therapieën
- demografische & epidemische aspecten, zoals de verspreiding van de ziekte in Nederland, incidentie en prevalentie, risicofactoren en het beloop
- methoden om de beperkingen en belastbaarheid van ME-patiënten goed in kaart te brengen
- de gevolgen van de ziekte voor de patiënt en zijn omgeving

2. Organisatorische knelpunten

1. Multidisciplinair

Het tot nu toe uitgevoerde onderzoek wijst erop dat de oorzaak van de ziekte naar alle waarschijnlijkheid multifactorieel is. Dat betekent dat een multidisciplinaire opzet van onderzoek naar deze aandoening van groot belang is. Deze aanpak is moeilijk te realiseren in de onderzoekswereld.

2. Gestructureerde wetenschappelijke aanpak

Er bestaat geen specifieke beroepsgroep die ME-patiënten behandelt en op het onderzoeksterrein het voortouw neemt. Hierdoor komt een gestructureerde wetenschappelijke aanpak niet van de grond en kunnen de wereldwijde onderzoeksresultaten onvoldoende met elkaar in verband worden gebracht.

3. Status van het onderzoek

Er was tot nu toe veel te weinig geld om onderzoek te doen naar ME/CVS. Het gevolg hiervan was dat dit onderzoek geen hoog aanzien genoot in Nederland. Door het risicovolle karakter, het gebrek aan coördinatie en aan geld verzandden veel onderzoeksplannen.

4. Kennisuitwisseling

Er is geen centrale plaats in Nederland waar kennis aanwezig is over wetenschappelijk onderzoek in binnen- en buitenland naar ME/CVS op alle medische deelgebieden. Tevens ontbreekt een overzicht van de lopende onderzoeken in binnen- en buitenland. Hierdoor is het voor artsen erg moeilijk om kennis over dit onderwerp te vergaren en uitwisseling is praktisch onmogelijk.

Conclusie

Een deel van de knelpunten die hierboven aan de orde zijn gesteld, is inherent aan de ziekte. Deze vallen niet op te lossen zolang een effectieve behandeling niet voorhanden is en goede preventie niet mogelijk. Hiervoor is gericht onderzoek noodzakelijk.

Een ander gedeelte van de knelpunten kan echter door gerichte maatregelen wel opgelost worden. Deze knelpunten veroorzaken nu onnodige lichamelijke en psychische gezondheidsschade en onnodige maatschappelijke schade en kosten.