
Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Bijna ieder mens voelt zich wel eens moe of zelfs uitgeput. Meestal weet men hoe dat komt en gaat het vanzelf of na wat extra rust over. Bij het chronische-vermoeidheidsyndroom (CVS) is dat niet zo. Patiënten met CVS voelen zich voortdurend moe en uitgeput en hebben daarbij ook allerlei andere lichamelijke klachten. CVS is ook bekend als 'ME' (*myalgische encephalomyelitis*), een term die de commissie niet gebruikt omdat die ten onrechte suggereert dat er een ontsteking is van hersenen en ruggenmerg.

CVS is een controversiële aandoening. Zowel binnen als buiten de medische wereld zijn er mensen die wel en mensen die niet in het bestaan ervan geloven. Dat heeft onder meer tot grote meningsverschillen geleid over het vermogen van CVS-patiënten om arbeid te verrichten en daarmee over het recht op een uitkering.

CVS is een reële, ernstig invaliderende aandoening. Het staat vast dat CVS beperkingen oplegt aan het persoonlijk, beroepsmatig en sociaal functioneren. De levenskwaliteit van CVS-patiënten is lager dan die van gezonde mensen. De symptomen fluctueren en dat maakt hen onzeker. Zij zijn gedwongen hun activiteiten te wijzigen, hebben geen fut meer voor sociale activiteiten, werken is er vaak niet meer bij, contacten met collega's verdwijnen en hun financiële situatie verslechtert. Niet zelden raken zij in een sociaal isolement.

Voor het dagelijks functioneren zijn patiënten op hulp van anderen aangewezen. Omstanders nemen hun toestand niet altijd serieus en doen die af met de reactie 'dat het wel psychisch zal zijn'. Patiënten verwachten van hun arts dat hij verbetering in hun toestand brengt, maar krijgen vaak te horen dat de oorzaak van deze klachten onbekend is

en dat behandeling ontbreekt. Via internet, patiëntenvereniging of mensen in hun omgeving horen zij verhalen over mensen die al jaren CVS hebben. Zij komen gemakkelijk terecht in een situatie zonder toekomstperspectief, die vele jaren aanhoudt. Spontaan herstel is mogelijk, maar is eerder uitzondering dan regel. Voor zover onderzocht, herstelt op de lange duur tien procent of minder van de volwassenen met CVS spontaan. Voor jonge patiënten is de prognose aanzienlijk beter: de meerderheid herstelt spontaan na enige maanden tot jaren.

De internationaal erkende casusdefinitie (CDC-94-criteria) is de standaard. De kennis over het ontstaan en de oorzaken van CVS is gebrekkig, de klachten zijn variabel en weinig specifiek, en eenvoudige diagnostische tests zijn er niet. In dit soort gevallen kan een casusdefinitie – een op consensus gebaseerde omschrijving van de aandoening – uitkomst bieden. De internationaal erkende casusdefinitie van CVS is die van de Amerikaanse Centres for Disease Control (CDC) uit 1994 (kader).

Casusdefinitie Chronische-vermoeidheidssyndroom van de Amerikaanse Centres for Disease Control, 1994

Diagnostische criteria: Minstens 6 maanden aanhoudende of steeds terugkerende vermoeidheid waarvoor geen lichamelijke verklaring is gevonden en die

- nieuw is, dat wil zeggen niet levenslang aanwezig
- niet het gevolg is van voortdurende inspanning
- nauwelijks verbetert met rust
- het functioneren ernstig beperkt

In combinatie met vier of meer van de volgende symptomen, gedurende zes maanden aanhoudend of regelmatig terugkerend en die er niet waren vóór de vermoeidheid begon:

- zelfgerapporteerde verslechtering van geheugen of concentratievermogen
- keelpijn
- gevoelige hals- of okselklieren
- spierpijn
- gewrichtspijnen
- hoofdpijn
- niet-verfrissende slaap
- na inspanning gevoel van uitputting (malaise) gedurende 24 uur of langer

Exclusiecriteria

- een andere aandoening of ziekte die de vermoeidheid (vermoedelijk) verklaart
- een psychotische, ernstige of bipolaire depressie (maar niet een ongecompliceerde depressie)
- dementie
- anorexia of bulimia nervosa
- alcoholmisbruik of het gebruik van drugs
- ernstig overgewicht

Elke casusdefinitie is een constructie voor de praktijk met arbitraire elementen en met beperkingen. Het bestaan van criteria betekent bijvoorbeeld nog niet dat er een ziekte is – in de zin van een specifiek, welomschreven ziekteproces – waarmee die criteria corresponderen. Dat zal nog moeten blijken. Beperkingen van de CDC-definitie zijn dat de symptoomcriteria niet zijn gevalideerd en dat de definitie in de eerste plaats is gemaakt voor wetenschappelijk onderzoek. Om het inzicht in aard en verloop van de aandoening te vergroten, is op dit moment de toepassing van de CDC-94-definitie aan te bevelen in onderzoek en praktijk. Daarmee is overigens niet gezegd dat onderzoek en behandeling van chronische vermoeidheid beperkt moet blijven tot patiënten die aan de CDC-94-criteria voldoen.

Vermoedelijk zijn er in Nederland tussen de 30.000 en de 40.000 CVS-patiënten. De commissie onderstreept dat dit cijfer niet meer is dan een ruwe schatting. Betrouwbare epidemiologische gegevens over CVS zijn schaars. Variaties in de toegepaste casusdefinities en het feit dat niet alle patiënten een huisarts consulteren, zijn daar debet aan. Het merendeel van de patiënten is volwassen, maar de aandoening komt ook bij jongeren voor. Ruim driekwart is vrouw.

Prevalentiecijfers van België, Frankrijk en Duitsland zijn er niet. Nederlandse gegevens over CVS bij mensen van verschillende etnische herkomst ontbreken eveneens. Onderzoek naar een mogelijk verband tussen CVS en beroep is niet gedaan.

De arts-patiëntrelatie is van invloed op het verloop van moeheidsklachten. Niet alleen het instrumentele handelen van de arts bepaalt de uitkomst bij klachten als chronische vermoeidheid, maar ook het affectieve handelen. Het is belangrijk dat artsen de klachten en de patiënt serieus nemen, investeren in een goede relatie met de patiënt, ruimte bieden voor emoties en uitleg geven over de diverse kanten van vermoeidheid.

Strikte opvattingen over lichamelijke en psychische oorzaken zetten de relatie tussen arts en patiënt onder druk en houden voortgang in het onderzoek tegen.

Lichamelijke en psychische oorzaken van CVS worden vaak tegenover elkaar geplaatst. Een steeds terugkerende kwestie die bij patiëntenorganisaties leeft, is of CVS een neurologische of psychiatrische aandoening is. De commissie vindt dat geen vruchtbare discussie als het om de behandeling van patiënten gaat. Het neurowetenschappelijk onderzoek van de afgelopen decennia heeft laten zien dat psychologie (bijvoorbeeld gedrag) en biologie (bijvoorbeeld biochemische processen) twee aspecten zijn van hetzelfde. Het is niet het een óf het ander maar het een én het ander. Acceptatie van deze inzichten bevordert het noodzakelijke gezamenlijke perspectief van arts en patiënt en biedt nieuwe ingangen voor het onderzoek naar de oorzaken van CVS.

Het maken van onderscheid tussen etiologie en pathofysiologie schept helderheid in discussies over de oorzaken van CVS. Etiologie gaat over het ‘waardoor’: welke omstandigheden maken dat iemand CVS krijgt? Pathofysiologie gaat over het ‘hoe’: welke biologische ontregelingen zijn er? Dit onderscheid is cruciaal bij het ordenen van de grote hoeveelheid gegevens die variëren in abstractieniveau en afkomstig zijn uit diverse domeinen, en bij het vertalen van bevindingen in nieuwe hypothesen voor onderzoek. Ook biedt het een goed aanknopingspunt voor het gesprek met patiënten.

De etiologie van CVS staat onder invloed van een scala van factoren. Een gangbare indeling van etiologische factoren is die in:

- *Predisponerende factoren.* Factoren waardoor de ene mens eerder CVS krijgt dan de andere: familiale (wellicht genetische) factoren, geslacht, leergeschiedenis (ervaringen in de vroege jeugd), persoonlijkheid, levensstijl en lichamelijke activiteit.
- *Uitlokkende factoren.* Factoren die bij daarvoor gevoelige personen CVS op gang kunnen brengen: acute stress, zowel fysieke stress (een ernstige verwonding, langdurige slaapstoornissen, een zware operatieve ingreep of een infectie), als acute psychologische stresssituaties.
- *Instandhoudende factoren.* Factoren die het herstel in de weg staan: fysieke inactiviteit, periodieke overactiviteit, foutieve of niet-helpende opvattingen over de aandoening, verhoogde aandacht voor lichamelijke sensaties, inadequaat gedrag van hulpverleners en sociale factoren. Hoewel het tegendeel vaak wordt beweerd, zijn chronische infecties geen instandhoudende factor.

Modellen uit de moderne neurowetenschappen vormen een goede basis voor het pathofysiologisch onderzoek naar CVS. CVS is een van de vele syndromen met lichamenlijk onverklaarde klachten, waartoe bijvoorbeeld ook fibromyalgie en het prikkelbaar-darmsyndroom behoren. Het pathofysiologisch onderzoek heeft zich tot nu toe vooral gericht op de aspecten waarin een syndroom zich van andere syndromen onderscheidt, zonder dat dit veel heeft opgeleverd. De syndromen komen vaak in combinatie voor en vertonen opvallende overeenkomsten. Het klachtenpatroon bij deze aandoeningen duidt op een ontregeling van regelsystemen of van de communicatie tussen regelsystemen. Duidelijke afwijkingen van afzonderlijke parameters zijn er zelden. De ontregeling lijkt terug te voeren op eenzelfde grondpatroon: een langdurige en ernstige verstoring van het evenwicht tussen draagkracht en belasting. Door een situatie van chronische stress raken homeostatische mechanismen, zoals energiehuishouding en herstelprocessen uit balans, en veranderen pijngevoeligheid en perceptie. Goed onderbouwde verklaringsmodellen uit de moderne neurowetenschappen ondersteunen deze gedachtegang. Deze modellen bieden de mogelijkheid de kloof te overbruggen tussen somatisch en psychisch en vormen een goede basis voor de ontwikkeling van nieuwe onderzoekshypothesen.

‘Rust roest’ is de rode draad in het beleid bij moeheidsklachten. Moeheid is in het algemeen een signaal om het kalmer aan te doen, maar totale rust doet de conditie geen goed en houdt de klachten uiteindelijk in stand. De patiënt met moeheidsklachten moet het advies krijgen te doen wat hij nog kan, zo nodig na aanpassing van werk(tijden) in overleg met de bedrijfsarts of met huisgenoten als de patiënt geen baan heeft. Moeheid heeft vaak een ‘gewone’ oorzaak: overbelasting of stress. Voorwaarde voor herstel is dat de patiënt die oorzaken onder ogen ziet en er actief mee aan de slag gaat. Rust zonder meer kan vermijdingstendensen versterken, ziekteverzuim verlengen en een proces van maatschappelijke marginalisatie in gang zetten.

Openheid over de beoordeling van de mogelijkheid om te werken is beslist noodzakelijk. Bedrijfs- en verzekeringsartsen zullen patiënten moeten uitleggen dat niet, zoals zij vaak denken, de diagnose en de oorzaak van een aandoening bepalend zijn voor hun recht op arbeidsverzuim of op een uitkering, maar dat het gaat om uitingen en gevolgen van ziekte. Die worden in de praktijk beoordeeld aan de hand van drie zaken:

- *Algemeen functioneren:* iemand die door ziekte of gebrek in het algemeen niet kan functioneren, kan ook niet werken; wanneer hij op enigerlei wijze wel kan functioneren, zijn ook al snel bepaalde vormen van arbeid mogelijk.
- *Consistentie:* ziekte, beperkingen en dalende arbeidsparticipatie moeten logisch samenhangen en consistent zijn. Als dat niet zo is, kan onvermogen om te werken niet aan ziekte worden toegeschreven.
- *Probleemanalyse:* arbeidsomstandigheden bepalen slechts een deel van de draaglast van mensen. Inzicht in de psychosociale context is essentieel voor het oordeel over arbeidsgeschiktheid.

Bedrijfs- en verzekeringsartsen zullen open moeten zijn over deze beoordelingsprincipes. Dit kan het aantal misverstanden en meningsverschillen rond mogelijkheden van CVS-patiënten om te werken verkleinen.

Adequate patiëntenzorg vereist richtlijnen voor de diagnostiek en begeleiding van patiënten met moeheidsklachten. Er is een grote variatie in de diagnostiek en de begeleiding van patiënten met moeheidsklachten in het algemeen en met CVS in het bijzonder. Dit betreft zowel de gang van zaken bij huisartsen als die bij bedrijfs- en verzekeringsartsen. Patiënten hebben het recht op een uniforme benadering en werkwijze. De commissie zet de hoofdlijnen uiteen van het beleid bij moeheidsklachten, in het bijzonder CVS. De vertaling daarvan in richtlijnen voor het beleid is een zaak van het Nederlands Huisartsengenootschap, het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde, en de Nederlandse Vereniging voor Verzekerings-geneeskunde. Het is dringend gewenst dat

zij eerst om de tafel gaan zitten om afspraken te maken over gezamenlijke uitgangspunten en over samenwerking op dit vlak.

Er is extra aandacht nodig voor CVS bij jonge mensen. Jongeren met CVS kunnen vaak niet meer een gewoon schoolprogramma volgen, huiswerk maken, normale afstanden fietsen of lopen, sporten en aan andere sociale activiteiten deelnemen. CVS bedreigt de normale, leeftijdsadequate ontwikkeling, zoals het streven naar autonomie en identiteit, en het zich losmaken van de ouders.

Artsen wordt afgeraden de diagnose CVS vóór het tiende jaar te stellen, omdat de klachtenpresentatie op die leeftijd in hoge mate afhankelijk is van de interpretatie van de ouders. Niet-functionele attributies van de ouders kunnen het herstel van de jongere in de weg staan. Daarom is het raadzaam de patiënt en de ouders afzonderlijk te spreken. Dat bevordert bovendien het gevoel van autonomie van de jongere.

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is een effectieve behandeling. Behandelingen voor CVS zijn er te kust en te keur, vooral te vinden op het internet. Slechts weinige zijn op werkzaamheid getoetst. In *systematic reviews* van de interventies voor CVS komt CGT naar voren als een effectieve behandeling.

Het behandelingseffect van CGT is duurzaam gebleken en verslechtering van de toestand door CGT is niet aangetoond. CGT is echter geen panacee. De behandeling is intensief, vraagt veel van de patiënt en heeft bij circa 70 procent van de patiënten succes. Succes betekent dat de patiënt weer op een min of meer normaal niveau kan functioneren. Veel succesvol behandelde patiënten zullen echter niet meer op hun oude niveau van functioneren terugkomen, maar hebben zich leren aanpassen aan hun eigen, begrensde mogelijkheden. Sommigen ervaren dat als een verlies dat zij moeten verwerken. Zelfwerkzaamheid is een essentieel onderdeel van CGT. Patiënten motiveren om de therapie te ondernemen is erg belangrijk. CGT is onlosmakelijk verbonden met een geleidelijke opbouw van lichamelijke activiteit (*graded exercise training*, GET). Of GET zonder enige vorm van CGT effectief is, wordt op dit ogenblik in Engeland onderzocht.

De patiëntenpopulatie is divers en niet iedereen is gebaat bij CGT volgens het huidige protocol. Door meer en minder intensieve varianten van CGT te ontwikkelen kan men het aanbod en de behoefte beter op elkaar afstemmen.

Uitbreiding van de behandelingscapaciteit is nodig. CGT voor CVS-patiënten is alleen structureel beschikbaar in Nijmegen. Er staan ruim 300 patiënten op de wachtlijst. Voor een adequate zorgverlening is uitbreiding nodig van de behandelingscapaciteit, bijvoorbeeld door de vorming van specifiek op chronische vermoeidheid gerichte centra zoals in Nijmegen of van centra die zich meer in den brede toeleggen op onderzoek en

behandeling van stressgebonden aandoeningen. Een knelpunt bij schaalvergroting is dat maar weinig psychologen over de benodigde expertise beschikken. Meer aandacht in de opleiding van psychologen voor de gedragstherapeutische aanpak van lichamelijke klachten is noodzakelijk, niet alleen voor de behandeling van patiënten met CVS, maar voor alle patiënten met lichamelijk onverklaarde klachten.

Een multidisciplinaire benadering is een voorwaarde voor goed wetenschappelijk onderzoek naar CVS. De kennis over CVS vertoont grote hiaten. Tal van onopgeloste kwesties vragen om nieuw wetenschappelijk onderzoek. Een zoektocht naar één specifieke oorzaak van CVS is niet vruchtbaar gebleken en zal vermoedelijk niet leiden tot een verklaring van het scala van symptomen en verschijnselen. Een daadwerkelijke vergroting van het inzicht in de oorzaken en de behandeling van CVS vergt een multidisciplinaire aanpak waarin de diverse factoren in samenhang bestudeerd worden.