

# ME/CVS

Nr. 2018/07

## Samenvatting

---

Gezondheidsraad



ME/CVS is een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt. Patiënten met ME/CVS strijden al jaren voor erkenning en betere behandeling van hun aandoening. Naar aanleiding van een burgerinitiatief heeft de Tweede Kamer de Gezondheidsraad gevraagd inzicht te geven in wat er wetenschappelijk bekend is over de ziekte en welke ontwikkelingen daarin te verwachten zijn. De Commissie ME/CVS heeft zich hierover gebogen. In deze commissie hadden zowel deskundigen uit diverse vakgebieden als vertegenwoordigers van patiënten zitting en waren uiteenlopende visies op ME/CVS vertegenwoordigd.<sup>a</sup>

### **De ziekte: verschijnselen, ontstaan en diagnose**

Mensen met ME/CVS kampen met een aanzienlijke en langer dan zes maanden durende vermindering van het vermogen om maatschappelijke en persoonlijke activiteiten te onder-

nemen op het niveau dat voor de ziekte gebruikelijk was. Ze lijden aan een ernstige vermoeidheid, die niet veroorzaakt wordt door inspanning en niet aanzienlijk vermindert door rust. Een kleine lichamelijke of geestelijke inspanning kan al leiden tot verergering van de klachten. Vrijwel alle patiënten hebben een verstoorde slaap. Ook komen neuro-cognitieve problemen (concentratie, herinneren, begrijpen) en orthostatische intolerantie (zoals duizeligheid, misselijkheid, hoofdpijn, zwakte) veel voor. Daarnaast kunnen onder andere pijn, koorts en verhoogde gevoeligheid optreden.

De commissie stelt vast dat over het ontstaan van de ziekte nog weinig met zekerheid bekend is. Verschillende lichaamssystemen kunnen erbij betrokken zijn, zoals het immuunsysteem, het metabole systeem, het cardiovasculaire systeem, het centrale zenuwstelsel, het neuro-endocriene systeem, het microbioom en het genoom. ME/CVS wordt daarom een ‘multisysteemziekte’ genoemd. Hoe de betrokken systemen precies op elkaar inwerken bij

ontstaan en voortbestaan van ME/CVS is niet duidelijk. Ook kan het zijn dat er verschillende ziekten schuilgaan onder de noemer ME/CVS.

De diagnose ME/CVS wordt gesteld aan de hand van symptomen. Er bestaat in de wetenschappelijke literatuur geen overeenstemming over de criteria die daarbij zouden moeten gelden. De commissie vindt dat de diagnostische criteria die in 2015 werden voorgesteld door het *Institute of Medicine* (thans: *National Academy of Medicine*) voor de praktijk voorlopig een goed handvat bieden.

Net als over het ontstaan is over het vóórkomen en het verloop van de ziekte weinig met zekerheid te zeggen. Vermoedelijk zijn er in Nederland 30.000 tot 40.000 patiënten met ME/CVS, waarvan het merendeel vrouw is. Hun kans op volledig herstel is gering.

### **Behandeling van ME/CVS**

Behandeling van ME/CVS kan niet gericht zijn op de aanpak van de oorzaken van de ziekte, bij

<sup>a</sup> Commissielid Wijbenga formuleerde een minderheidsstandpunt waarin hij op een aantal punten afstand neemt van het advies (zie bijlage A).



gebrek aan goed inzicht daarin. Wel is het soms mogelijk de symptomen van de ziekte te verlichten. Van belang is dat arts en patiënt samen de mogelijkheden daartoe verkennen. Zo kunnen patiënten baat hebben bij geneesmiddelen die bijvoorbeeld de slaap verbeteren, de pijn verminderen of de beweeglijkheid van de darmen gunstig beïnvloeden. Ook cognitieve gedragstherapie (CGT) is een te overwegen behandelingsoptie, zo vindt de meerderheid van de commissie. Vier commissieleden nemen een ander standpunt in. Zij wijzen erop dat veel patiënten met ME/ CVS negatieve ervaringen hebben met de therapie en hebben bezwaar tegen de vorm van CGT die in Nederland bij ME/ CVS wordt toegepast.

### **ME/ CVS in de praktijk**

Veel artsen koesteren vooroordelen over de ziekte ME/ CVS en over de patiënten die eraan lijden. Zij zijn geneigd de ziekte psychisch te duiden. Het gevolg is dat patiënten geen empathie ervaren van hun arts en zich niet serieus genomen voelen, wat hun gezondheid niet ten

goede komt en hun sociale isolement versterkt. Uit een enquête van de ME/ cvs Vereniging komt naar voren dat 75% van de patiënten de kwaliteit van de zorg een dikke onvoldoende geeft. Ook bij de beoordeling van aanspraken op inkomens-, zorg- en andere voorzieningen ervaren patiënten regelmatig problemen, doordat de beperkingen van hun functionele mogelijkheden niet erkend worden. Dit vloeit voor een deel voort uit een onjuiste interpretatie van de regels. Het komt voor dat patiënten door het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) arbeidsgeschikt worden bevonden, omdat volgens een verzekeringsarts geen lichamelijke afwijking kan worden aangetoond of geen eenduidige diagnose gesteld kan worden. Dat zijn volgens de geldende regels echter geen goede redenen om iemands beperkingen buiten beschouwing te laten. Het gaat het erom dat er sprake is van een consistent geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps. De commissie benadrukt nogmaals dat ME/ CVS een ernstige ziekte is, die leidt tot substantiële beperkingen van de functionele mogelijkheden. Verder vindt de commissie

dat een patiënt vrij moet zijn om al dan niet te kiezen voor CGT – of, in Nederland als zelfstandige therapie weinig toegepast, voor *graded exercise therapy* (GET) – als onderdeel van zijn behandeling. CGT en GET zijn bij ME/ CVS niet te beschouwen als naar algemeen medische maatstaven adequate behandelingen waartoe patiënten verplicht kunnen worden. De keuze om af te zien van CGT of GET mag niet leiden tot het oordeel dat de patiënt zijn kans op herstel mist, niet meewerkt aan zijn of haar herstel of verwijtbaar handelt.

### **Conclusies en aanbevelingen**

Wetenschappelijk onderzoek naar ME/ CVS is noodzakelijk om patiënten beter te kunnen helpen. Intussen is het essentieel dat de diagnose ME/ CVS in de praktijk gesteld wordt, dat de ziekteverschijnselen van patiënten serieus genomen worden en zo goed mogelijk worden behandeld. Ook moeten hun functionele beperkingen volledig erkend worden bij de beoordeling van aanspraken op inkomens- en andere voorzieningen.



De commissie beveelt het volgende aan.

- De minister van VWS geeft de opdracht aan ZonMw voor een langjarig en substantieel onderzoeksprogramma naar ME/CVS. Het onderzoek zou zich vooral moeten richten op onderbouwing van de diagnose, het ontstaan van de ziekte en de behandeling van ME/CVS.
- Degenen die verantwoordelijk zijn voor opleiding en bij- en nascholing van zorgverleners zorgen dat in opleiding en scholing aandacht besteed wordt aan de ernstige, chronische multisysteemziekte ME/ CVS en aan wat zorgverleners voor de patiënten met deze ziekte kunnen betekenen.
- De Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra (NFU) en de zorgverzekeraars wijzen enkele universitaire medische centra aan die – in samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers, andere ziekenhuizen, huisartsen, revalidatiecentra, slaapcentra en andere zorgverleners in de regio – een polikliniek openen voor ME/CVS, met daaraan gekoppelde zorgnetwerken en onderzoeksgroepen.
- Medische beoordelaars in het kader van arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, Wet maatschappelijke ondersteuning, Wet langdurige zorg en Participatiewet erkennen dat ME/CVS een ernstige ziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen en beschouwen de keus van een patiënt om geen CGT of oefentherapie te doen niet als ‘niet adequaat herstelgedrag’.



De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement 'voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek' (art. 22 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Infrastructuur en Waterstaat; Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.

U kunt dit document downloaden van [www.gezondheidsraad.nl](http://www.gezondheidsraad.nl).

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:  
Gezondheidsraad. ME/CVS. Den Haag: Gezondheidsraad, 2018; publicatienr. 2018/07.

Auteursrecht voorbehouden

