

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 12, NUMMER 3, september 2012

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Beste lezer,

Dit nummer gaat voor een groot deel over de Richtlijn CVS, die bedoeld is voor artsen. Uit de reacties die wij krijgen, blijkt dat veel patiënten zich – net als wij – grote zorgen maken over de inhoud daarvan. Michael Koolhaas houdt u op de hoogte van de stand van zaken.

Toevallig is er onlangs ook een Handleiding voor artsen opgesteld door een groep deskundigen uit Amerika, Canada en Nieuw-Zeeland. Het leek ons interessant om eens te kijken welke adviezen voor de diagnose, behandeling en begeleiding van ME/CVS er aan de andere kant van de wereld aan praktiserende artsen worden gegeven. Eef van Duuren geeft een samenvatting van de inhoud van deze Handleiding, terwijl Michael Koolhaas de tekst vergelijkt met de Nederlandse Richtlijn CVS. De verschillen blijken enorm. Zo kan het dus ook! Maar er is ook nog ander nieuws. Ynske Jansen en advocaat Sjoerd Visser gaan in op de vraag hoe je bij de keuring duidelijk kunt maken dat je concentratieproblemen hebt. En verder een interview met cardioloog Frans Visser, die veel ME/CVS-patiënten behandelt. Kortom: dit is weer een nummer boordevol informatie!

HOE MAAK IK MIJN CONCENTRATIE-PROBLEMEN DUIDELIJK?

Ynske Jansen

Veel ME/CVS-patiënten hebben problemen met concentratie en met hun geheugen. Daardoor kunnen ze vaak niet meer goed functioneren op hun werk. Het is meestal niet eenvoudig om dat bij de keuring voldoende duidelijk te maken. Hieronder informatie en tips die daarbij kunnen helpen.

Helder onder woorden brengen dat je je slecht kunt concentreren en snel dingen ver-

geet, en wat dit voor gevolgen heeft, is vaak lastig. Toch is het van groot belang om dit uit te leggen, niet alleen aan de verzekeringsarts – met het oog op een arbeidsongeschiktheidsuitkering – maar ook aan de bedrijfsarts. Die laatste moet immers adviseren over het aanpassen van werk.

De FML

Tijdens de keuring noteert de verzekeringsarts in de zogenaamde functionele mogelijkhedenlijst (de FML) wat je nog kunt en wat niet. Deze FML is van grote invloed op de beslissing of je recht hebt of houdt op een WIA-, Wajong-, WAO- of WAZ-uitkering.

Problemen met concentratie en geheugen vallen in de FML in rubriek 1, die gaat over je persoonlijk functioneren. De verzekeringsarts geeft daarin onder andere aan of je 'normaal' functioneert op de punten 'vasthouden van de aandacht', 'verdelen van de aandacht' en 'herinneren'.

Wat is normaal?

- Om je aandacht vast te kunnen houden moet je je volledig kunnen richten op één informatiebron, bijvoorbeeld een boek of een documentaire op radio of tv. Als je dat een halfuur achter elkaar kunt scóór je volgens de FML 'normaal'.
- Om je aandacht te kunnen verdelen moet je van de ene informatiebron naar de andere kunnen springen zonder het overzicht te verliezen. Dit is bijvoorbeeld nodig bij fietsen of autorijden in druk stadsverkeer. Volgens de FML is het 'normaal' wanneer je dat minstens een halfuur achter elkaar kunt.
- Herinneren is volgens de FML 'normaal' als je je belangrijke zaken meestal op tijd herinnert - zonder andere hulpmiddelen dan de gebruikelijke, zoals een agenda en een (boodschappen)briefje.

Hierbij gaat de FML steeds uit van een achturige werkdag. Als de verzekeringsarts bijvoorbeeld bij het punt 'vasthouden van de aandacht' de normaalwaarde aankruist, is hij van mening dat je tijdens een achturige werkdag je telkens opnieuw meer dan een halfuur kunt concentreren. Hoe lang de pauzes moeten zijn die je tussen die concentratieperiodes nodig hebt, wordt niet aangegeven. Als je bijvoorbeeld wel één of twee keer per acht uur je aandacht een halfuur op iets kunt richten, maar niet de hele werkdag door steeds opnieuw, dan is je concentratievermogen beperkter dan wat volgens de FML normaal zou zijn. (Als de verzekeringsarts vindt dat je minder dan acht uur per dag kunt werken moet hij dit in een aparte rubriek aangeven.)

Het Protocol CVS

Verzekeringsartsen horen ervan op de hoogte zijn dat ME/CVS vaak problemen met concentratie en geheugen met zich meebrengt. In het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS uit 2007, dat bedoeld is als leidraad bij de keuring, staat dat immers vermeld.* Ook staat in het Protocol dat artsen, om te beoordelen of iemand in zijn werk kan functioneren, na moeten gaan of hij goed kan omgaan met de volgende omstandigheden:

- een hoog handelingstempo;
- veelvuldige storingen;
- contacten met verschillende personen tegelijk;
- deadlines en productiepieken;
- langer durende geestelijke inspanning;
- een verhoogd veiligheidsrisico.

Daarbij stelt het Protocol: 'Als een patiënt concentratie- en geheugenstoornissen heeft, dan kunnen deze tijdens het gesprek vaak niet waargenomen worden. De beperkingen die hier het gevolg van zijn, kunnen wel tot uiting komen bij langdurige belasting en in andere situaties, waaronder het werk.'

Het Protocol geeft verzekeringsartsen echter geen houvast voor hoe zij deze beperkingen moeten beoordelen. Zij vinden dat dan ook vaak moeilijk. Ook komt het voor dat ze geen rekening willen houden met concentratie- en geheugenproblemen, omdat ze ME/CVS niet beschouwen als een 'ernstige stoornis' – zie hierover het artikel van advocaat Sjoerd Visser,

elders in dit nummer. Ook voor bedrijfsartsen is het vaak lastig om goed te beoordelen wat de gevolgen zijn van concentratie- en geheugenproblemen van werknemers met ME/CVS.



Tips

Wanneer je de diagnose ME of CVS hebt en last hebt van concentratie- en geheugenproblemen kan het zinvol zijn om de bedrijfsarts of verzekeringsarts te wijzen op wat hierover staat in het Protocol CVS. Bedrijfsartsen zijn, anders dan verzekeringsartsen, niet aan dit Protocol gebonden, maar ook voor hen is het een belangrijke bron van informatie. Daarnaast kun je wijzen op het wetenschappelijk artikel van onderzoeker S.J. Cockshell (zie het kader). Maar daarmee maak je nog niet duidelijk tot welke beperkingen deze problemen in jouw individuele geval precies leiden.

In een workshop die de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid samen met de Whiplashstichting heeft georganiseerd, hebben we de adviezen ter voorbereiding van een gesprek met de bedrijfsarts of een keuring op dit punt op een rijtje gezet.

De zeven belangrijkste zijn hieronder samengevat:

1. Noteer de situaties en activiteiten waarin beperkingen op het gebied van aandacht en/of geheugen een rol spelen: schrijf op welke beperkingen je ervaart, of je daar steeds last van hebt of wisselend, op welke tijd van de dag, en hoe vaak. Noteer ook de gevolgen die optreden als je te lang doorgaat of dingen doet die je eigenlijk niet meer (goed) kunt. Bijvoorbeeld:

communicatieproblemen, irritaties, vertragingen, (ernstige) fouten.

Doe dit zowel voor werksituaties als voor thuis-situaties. Denk daarbij ook aan de verschillende rollen die je hebt, bijvoorbeeld werknemer, levenspartner, ouder. Houd er rekening mee dat sommige beperkingen je niet meer opvallen omdat je al vrij lang (en soms geleidelijk) gewend bent ermee te leven.

2. Let niet alleen op wat je kunt, maar ook op hoe lang je het kunt volhouden en hoe vaak. Bijvoorbeeld: Na hoeveel tijd geconcentreerd werken is een pauze nodig? Hoe lang moet die pauze zijn? Hoe vaak kun je je daarna (tijdens een werkdag van acht uur) opnieuw concentreren en hoe lang?

3. Vraag aan mensen in je omgeving, zoals je (voormalige) werkgever; (voormalige) collega's; (voormalige) bedrijfsart; partner, te signaleren welke beperkingen zij op dit gebied bij jou opmerken. Vraag ze om deze ervaringen op te schrijven.

4. Vraag je behandelend arts, bedrijfsarts of verzekeringsarts om je naar een neuropsycholoog te verwijzen voor onderzoek. Let op: een oppervlakkige momentopname levert weinig op. Als er sprake is van chronische vermoeidheid en inspanningsintolerantie is een 'mentaal duurbelastbaarheidsonderzoek' nodig. (In dit onderzoek worden functies als informatieverwerking, aandacht en geheugen niet alleen eenmalig getest, maar wordt ook gekeken of de uitkomsten bij een langere belasting veranderen. Slechts een aantal neuropsychologen doet dit specifieke onderzoek.)

Als je het onderzoek van een neuropsycholoog wilt gebruiken in een beroepsprocedure, moet je er rekening mee houden dat de rechter alleen waarde hecht aan de uitkomst als deze door een arts in verband gebracht is met je ziekte.

5. Inventariseer wat je al doet en welke aanpassingen je hebt doorgevoerd om deze beperkingen te compenseren. Bijvoorbeeld: taken aan anderen overlaten, omgevingsprikkels vermijden, thuiswerken, steeds lijstjes maken, wekker gebruiken, regelmatig korte rustpauzes inlassen, niet meer dan een beperkt aantal uren per dag werken.

6. Bij problemen met concentratie en geheugen is het nog belangrijker dan anders om niet in je eentje naar het gesprek met de bedrijfsarts of verzekeringsarts te gaan. Neem een vertrouwenspersoon mee, bijvoorbeeld een vakbondsconsulent, collega, vriend(in) of partner.

7. De selectie van voorbeeldfuncties die de arbeidsdeskundige van het UWV voor je maakt in het kader van een keuring, is van belang voor het vaststellen van je percentage arbeidsongeschiktheid. 'Vasthouden en verdelen van de aandacht' en 'herinneren' zijn geen expliciete gegevens in de beschrijvingen van deze voorbeeldfuncties. In de functiebeschrijving staat er dus niets over. Als je op dit gebied beperkingen hebt, vraag dan aan de arbeidsdeskundige of hij of zij je goed wil uitleggen wat de door hem/haar geselecteerde functies op deze punten van je vragen. Geef aan wat voor jou niet haalbaar is. Dat is ook van belang als je op de FML 'normaal' hebt gescord, bijvoorbeeld omdat je je aandacht meestal wel net een halfuur lang op één informatiebron kunt richten. Het kan immers zijn dat dat in een geselecteerde functie langer dan een halfuur zou moeten.

* Verzekeringsgeneeskundig Protocol Chronische-vermoeidheidssyndroom. In: Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Chronische-vermoeidheidssyndroom, Lumbosacraal radiculair syndroom. Den Haag, gezondheidsraad, 2007. Te vinden via www.steungroep.nl: (Her)keuringen -> Wetten en regels -> Keuringsregels ME/CVS.

Wetenschappelijk onderzoek

Er is inmiddels wetenschappelijk aangetoond dat er bij ME/CVS-patiënten sprake kan zijn van concentratie- en geheugenproblemen, ook wel 'cognitieve' problemen genoemd. In 2010 publiceerde S.J. Cockshell een systematisch overzicht van al het onderzoek naar ME/CVS en cognitief functioneren. Dit overzicht levert wetenschappelijk bewijs voor de aanwezigheid van cognitieve beperkingen bij ME/CVS.

Er zijn vijftig studies in opgenomen, waaraan in totaal 1544 patiënten en 1487 gezonde proefpersonen meededen.

Cockshell komt tot de volgende conclusies: Er is bewijs voor cognitieve beperkingen van personen met CVS op het gebied van aandacht, geheugen en reactietijd. Zij hebben matige tot grote beperkingen waar het gaat om verwerkingssnelheid van zowel eenvoudige als ingewikkelde informatie en waar het gaat om taken die over een aaneengesloten periode een beroep doen op het werkgeheugen.

Cockshell SJ, Mathias JL. Cognitive functioning in chronic fatigue syndrome: a meta-analysis. *Psychological Medicine*, 40, pp 1253-1267 doi:10.1017/S0033291709992054. 2010. Samenvatting: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20047703

Dit artikel is besproken in *Steungroepnieuws* 2010, nummer 2.

UWV MOET REKENING HOUDEN MET CONCENTRATIEPROBLEMEN

Sjoerd Visser

Beperkingen op het gebied van concentratie en geheugen worden bij de keuring soms niet serieus genomen. Onlangs heeft de Alkmaarse rechtbank gezegd dat dat in strijd is met de wet.

In 2009 heeft het UWV verzekeringsartsen de instructie gegeven dat ze in de functionele mogelijkhedenlijst (FML, zie het artikel 'Hoe maak ik mijn concentratieproblemen duidelijk') alleen mogen invullen dat iemand beperkingen heeft op het gebied van aandacht en concentratie als hij of zij lijdt aan een 'ernstige stoornis', bijvoorbeeld een manie, psychose, ADHD, ernstige depressie, demantie of ernstige hersenschade.

U voelt 'm al aankomen: veel verzekeringsartsen vinden ME/CVS geen ernstige stoornis. En ook al hebt u als ME/CVS-patiënt wel degelijk problemen met uw aandacht, concentratie en geheugen, dan wordt dit dus niet als zodanig genoteerd in de FML.

Het gekke is echter dat verzekeringsartsen vaak wel invullen dat u beperkingen hebt op het onderdeel 'specifieke voorwaarden voor het functioneren in arbeid'. Ze noteren dan bijvoorbeeld dat u aangewezen bent op een werksituatie zonder veel storingen en onderbrekingen, waar u niet te veel afgeleid wordt door anderen, en dat de werksituatie voorspelbaar moet zijn, of dat u geen hoog werktempo aankunt.

In strijd met wet

De Rechtbank Alkmaar heeft het UWV hierin teruggefloten. In zijn uitspraken van 12 januari 2012* en 3 mei 2012** stelt deze rechtbank dat de instructie om beperkingen in aandacht, concentratie en geheugen alleen in de FML te noteren als iemand een 'ernstige stoornis' heeft, in strijd is met het wettelijke begrip arbeidsongeschiktheid. Dat heeft immers als uitgangspunt dat er een ziekte of gebrek moet zijn (niet alleen een ernstige stoornis) en dat daaruit beperkingen voortvloeien. Het UWV gaat buiten dit wettelijke kader als het bepaalde beperkingen alleen bij een ernstige stoornis serieus neemt.

Er valt niet veel af te dingen op dit standpunt van de Rechtbank Alkmaar; het is in elk geval een opsteker voor ME/CVS-patiënten en anderen met concentratie- of geheugenproblemen. Het UWV is tegen de uitspraak van 3 mei 2012 in hoger be-

roep gegaan bij de Centrale Raad van Beroep. Op dit moment is nog niet bekend hoe dat is afgelopen.

Hoopgevend is dat deze Raad al eerder, in een uitspraak van 13 mei 2011,*** heeft bepaald dat het ontbreken van een psychiatrisch ziektebeeld (dus: ernstige stoornis) niet wil zeggen dat er geen sprake kan zijn van een beperking in de concentratie. Ook hierbij speelde weer een rol dat de verzekeringsarts wel andere beperkingen in de rubrieken 'persoonlijk functioneren' en 'sociaal functioneren' had ingevuld in de FML van de bewuste patiënt. Diens behandelaar had vastgesteld dat hij door zijn concentratiebeperking niet kon autorijden.

*LJN: BV1949

**LJN: BW4458

***LJN: BQ4675

De besproken uitspraken van de Alkmaarse rechtbank en de Centrale Raad van Beroep zijn te vinden op www.rechtspraak.nl. U kunt daar zoeken op LJN-nummer. Niet alle uitspraken van rechtbanken en van de CRvB worden gepubliceerd en sommige pas laat. Hebt u dus een (positieve of negatieve) uitspraak in uw zaak? Stuur die dan alstublieft op naar de Steungroep, info@steungroep.nl of Bankastraat 42 C, 9715 CD Groningen t.a.v. Ynske Jansen. (U kunt daarbij uw persoonsgegevens verwijderen of ons vragen dat te doen.)

Slechts een enkele uitspraak kan in deze rubriek besproken worden. Maar de Steungroep gebruikt ook de andere uitspraken ten behoeve van informatie en advies aan lotgenoten.

STAND VAN ZAKEN RICHTLIJN CVS

Michaël Koolhaas

Op 29 mei 2012 heeft de werkgroep die de Richtlijn voor diagnose, behandeling en beoordeling voor ME/CVS heeft gemaakt, de tekst van deze richtlijn definitief vastgesteld. De uitgebreide en fundamentele kritiek die de afgelopen tijd door patiëntenorganisaties en individuele patiënten op de ontwerp tekst is geleverd, heeft slechts op enkele onderdelen geleid tot aanpassingen. Hoe gaat het nu verder?

De Steungroep heeft, zoals in vorige nummers van *Steungroepnieuws* al aan de orde is gekomen, aanzienlijke bezwaren tegen de inhoud van deze Richtlijn. Ook de ME/CVS-Stichting heeft inmiddels aangegeven nog steeds op belangrijke

punten niet akkoord te zijn. Beide organisaties hebben bovendien geconstateerd dat de Richtlijn niet voldoet aan de afspraken die van tevoren zijn gemaakt. Er zou rekening worden gehouden met de inbreng van patiënten, en dat is niet gebeurd.

Nu de definitieve tekst is vastgesteld, heeft het CBO, de organisatie die het werk aan de Richtlijn coördineert, aan alle beroepsverenigingen van de specialisten die erbij betrokken zijn gevraagd of zij er al dan niet mee instemmen. Dit is ook gevraagd aan de ME/CVS-Stichting, de enige patiëntenorganisatie die mocht deelnemen aan de werkgroep. Het antwoord moet op 1 oktober 2012 binnen zijn. Of de ME/CVS-Stichting uiteindelijk op hoofdlijnen wél zal instemmen met de Richtlijn, is op dit moment nog niet duidelijk.

Brief en gesprek

De ME/CVS-Stichting en de Steungroep hebben op 15 juni een brief gestuurd aan ZonMW, de opdrachtgever voor de Richtlijn. Daarin concluderen wij dat de richtlijnwerkgroep de opdracht van ZonMW niet volgens de afspraak heeft uitgevoerd, en dat deze Richtlijn niet zal bijdragen aan de broodnodige verbetering van de medische zorg voor ME/CVS-patiënten in Nederland. Op 23 augustus is hierover een gesprek gepland met ZonMW. Op het moment dat we dit schrijven heeft dat nog niet heeft plaatsgevonden, dus kunnen we daar nu nog niet over berichten. Als dit gesprek tot niets leidt, zullen wij een klacht indienen bij ZonMW. Wanneer dit ook niets oplevert, zijn wij van plan deze klacht vervolgens neer te leggen bij de nationale ombudsman.

Vervolgstappen

Maar natuurlijk kijken wij ook al verder. Er zijn nog een aantal andere mogelijkheden:

- Als ZonMW in een schriftelijk besluit geeft dat de opdracht van het CBO om een Richtlijn CVS op te stellen volgens hen tóch op de juiste wijze is uitgevoerd, kunnen wij hiertegen officieel bezwaar indienen.
- Zoals aangegeven moeten alle beroepsverenigingen ook hun formele goedkeuring aan de richtlijn geven. Wij zouden deze beroepsverenigingen kunnen benaderen met argumenten om die goedkeuring niet te verlenen.

Richtlijn-kwestie leeft sterk

Wij merken dat de kwestie van de Richtlijn sterk leeft onder onze achterban. Dit blijkt niet alleen uit de mails die wij hierover krijgen, maar ook uit de discussies op sociale media en diverse internetforums. Sommige mensen hebben daarin gewezen op de manier waarop de nationale ombudsman de omgang met Q-koorts en de behandeling van Q-koortspatiënten aan de kaak heeft gesteld, en de parallellen die er zijn met de positie van ME en CVS patiënten.

Zoals hierboven al aangegeven zien ook wij in het inschakelen van de nationale ombudsman een mogelijkheid om de situatie rond de Richtlijn, of zelfs breder: de positie en behandeling van ME- en CVS-patiënten in het algemeen, aan de orde te stellen. Maar om dat een kans te geven zullen we eerst moeten proberen ZonMW ervan te overtuigen dat het resultaat van de richtlijnwerkgroep niet acceptabel is.

Zodra duidelijk is of wij bij ZonMW nog iets hebben bereikt, zullen wij onze achterban via onze website en andere kanalen op de hoogte stellen. Mocht het resultaat niet bevredigend zijn, dan laten wij weten wat onze volgende stappen zullen zijn.

Links:

<http://www.diliguide.nl/document/3435/file/pdf/>

<http://www.steungroep.nl/index.php/component/content/article/64-overig/499-2012-06-15-brief-zonmw-opdracht-niet-goed-uitgevoerd>

HANDLEIDING VOOR ARTSEN DOOR AMERIKAANSE, CANADESE EN NIEUW-ZEELANDSE DESKUNDIGEN

Eef van Duuren

De bestaande kennis over ME/CVS is niet op simpele wijze beschikbaar voor artsen die ME/CVS-patiënten in hun praktijk hebben. Dat was de mening van tien artsen en onderzoekers uit de Verenigde Staten, Canada en Nieuw-Zeeland. In samenwerking met de *International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (IACFS/ME)* hebben ze de koppen bij elkaar gestoken en de huidige stand van de wetenschap rond ME/CVS in kaart gebracht en samengevat. Het resultaat is een overzichtelijke en praktische bundel. Nu in Nederland onlangs de Richtlijn CVS is ontwikkeld als leidraad voor artsen, is het interessant om kennis te nemen van deze andere handleiding.

De bundel telt ongeveer veertig bladzijden en geeft artsen informatie om het ziektebeeld te begrijpen, de diagnose te stellen en de symptomen te bestrijden. Iedere stelling en conclusie is onderbouwd met een verwijzing naar wetenschappelijk onderzoek.

Na een inleiding door Anthony Komaroff, hoogle-
raar aan de Harvard Universiteit in Boston, volgt
een bespreking van de praktische punten waar
een arts tegenaan loopt als hij te maken krijgt met
ME/CVS.

1. Hoe stel je de diagnose?

De tien auteurs bevelen de volgende gang van za-
ken aan: de patiënt doet verslag van zijn of haar
symptomen en het verloop ervan. Aan de hand
daarvan kan de arts een formulier (bijgevoegd in
de bundel) invullen en vaststellen of aan de di-
agnose-voorwaarden voor ME/CVS wordt voldaan.
Voor zieke kinderen is er een speciaal diagnosefor-
mulier. De bundel gaat uit van de Canadese defini-
tie van ME/CVS uit 2003, die speciaal is opgesteld
voor de medische praktijk.

Bij het stellen van de diagnose is het van groot
belang, zo wordt benadrukt, om na te gaan of de
klachten van de patiënt wel worden veroorzaakt
door ME/CVS. Het komt vaak voor dat iemand
later toch aan een andere ziekte blijkt te lijden,
terwijl die wellicht gewoon te behandelen zou zijn
geweest. Daarom geeft de Handleiding een lijst
met ziekten waarop moet worden getest.

2. Wat kan de ziekte veroorzaken?

Uit onderzoek blijkt dat de ziekte erfelijk kan zijn,
stellen de auteurs. Verder komt ME/CVS voor na
infecties; blootstelling aan gif; vaccinaties of een
hevig lichamelijk of psychisch trauma.

De bundel geeft een opsomming van de afwijkin-
gen die zijn gevonden: die bevinden zich op het
gebied van het immuunsysteem; het neuro-en-
docriniene systeem; de hersenen en informatiever-
werking ('cognitieve problemen'); het autonome
zenuwstelsel; de hartactie; het energieverbruik en
de genen. De samenstellers spreken zich er niet
over uit of het hier gaat om oorzaken van de ziekte
of om de gevolgen daarvan.

3. Wat kan de ziekte verergeren?

Als verergerende factoren noemen de auteurs:
lichamelijke of geestelijke overbelasting; nieuwe
infecties; slaapttekort; inenting; en stress door
financiële of relatieproblemen, of door gebrek aan
erkenning van medici en de omgeving. Ook onze-
kerheid over de ziekte en een late diagnose kun-
nen de klachten verhevigen.

4. Behandeling van de symptomen

De auteurs staan uitgebreid stil bij de mogelijkhe-
den om de klachten van ME/CVS te verminderen
en de kwaliteit van het leven van de patiënten te
verbeteren. Vooral met betrekking tot slaapproble-
men, pijn, extreme uitputting na inspanning ('post-
exertionele malaise') en cognitieve problemen doen
zij voorstellen voor behandelingen. Voor de eerste
twee symptomen suggereren ze medicatie en ge-
ven ze praktische tips (bijvoorbeeld ontspannings-
oefeningen; een geregelde dagindeling; massage
of Tai Chi). Bij post-exertionele malaise moet de
patiënt proberen geen te hoge hartslag te krijgen,
en vooral niet over zijn grenzen gaan. Een dagboek,
waarin de patiënt telkens noteert hoe hij zich na
een bepaalde activiteit voelt, kan daarbij helpen.
Ook voor cognitieve problemen geeft de bundel
tips (geheugensteuntjes opschrijven; vaste ge-
woontes ontwikkelen; niet te lang en te intensief
met hoofdwerk bezig zijn en, ook hier weer: niet
over je grenzen gaan).

Overige punten

De auteurs drukken artsen op het hart de patiënt
zo veel mogelijk informatie over de ziekte te ge-
ven, waaronder advies over mogelijke diëten. Ook
kan de patiënt worden aangeraden naar het consul-
tant een lijst mee te nemen met zijn belangrijkste
symptomen, en zich te laten vergezellen door een
vertrouwenspersoon die noteert wat er besproken
wordt. Verder kunnen artsen de patiënt behulpzaam
zijn door informatie te verstrekken aan uitkerings-
instanties. De auteurs wijzen erop dat de patiënt
onder controle moet blijven, bijvoorbeeld voor het
geval hij nieuwe symptomen krijgt.

Ernstig zieke patiënten, die niet op consult kunnen
komen, hebben het meeste baat bij zo veel moge-
lijk rust; een uitgebalanceerd dieet; en steun bij het
inschakelen van hulpverleners.

Over cognitieve gedragstherapie (een psychologi-
sche benadering waardoor de patiënt van zijn 'ziek-
te-overtuiging' zou worden afgeholpen, meestal
gecombineerd met het strak opvoeren van het acti-
viteitsniveau) zijn de auteurs kort: te veel inspan-
ning kan zeer schadelijk zijn en er is op de lange
termijn geen meetbare verbetering aangetoond.
Met of zonder medicatie of praktische aanpak geldt:
het is zeldzaam dat patiënten volledig genezen.

De auteurs besluiten met de mededeling dat zij de
Handleiding geregeld zullen aanvullen of bijwerken
als er nieuwe wetenschappelijke gegevens beschik-
baar komen, zodat de informatie up-to-date blijft.

ME/CFS: A primer for Clinical Practitioners, Bateman et al.,
2012; <http://www.iacfsme.org/Portals/0/PDF/PrimerFinal3.pdf>

VERSCHILLEN TUSSEN DE HANDLEIDING EN DE RICHTLIJN CVS

Michaël Koolhaas

Bij een vergelijking van de hiervoor besproken Engelstalige Handleiding en de Nederlandse Richtlijn CVS vallen enorme verschillen op. In de Handleiding wordt de ziekte anders gedefinieerd, de diagnose wordt anders gesteld, en er wordt een andere behandeling geadviseerd. We zetten hier een paar facetten van beide documenten tegenover elkaar.

De definitie van de ziekte

De Handleiding bouwt voort op de Canadese criteria uit 2003. De Richtlijn beveelt echter nog steeds aan om de Fukuda-criteria uit 1994 te gebruiken. Het grootste verschil tussen beide definities zit in het aantal kenmerken, waaraan patiënten moeten voldoen om voor de diagnose in aanmerking te komen.

Bij de Fukuda-criteria is het enige verplichte criterium: chronische vermoeidheid, die minstens zes maanden duurt. Bij de Canadese criteria moet er een reeks van kenmerkende symptomen aanwezig zijn. De belangrijkste daarvan is post-exertionele malaise (extreme uitputting na inspanning, en daarna vaak een lange hersteltijd). Maar daarnaast moeten er ook slaapproblemen zijn, pijn en een aantal neurocognitieve (bijv. problemen met concentratie, geheugen) en endocriene (bijv. koude handen en voeten, intolerantie voor hitte en koude) symptomen, en immuunproblemen (bijv. griepachtige verschijnselen, gevoeligheid voor bepaalde soorten voedsel) en tot slot autonome/cardiovasculaire symptomen (bijv. hartproblemen, te laag bloedvolume).

De diagnose

De Richtlijn CVS adviseert de diagnose aldus te stellen: 'Als de klachten zes maanden bestaan en de diagnose CVS wordt overwogen, vinden een grondige anamnese [m.a.w.: het beluisteren van het verslag dat de patiënt geeft van zijn ziektegeschiedenis] en een uitgebreid lichamelijk onderzoek plaats, voor zover dit nog niet gebeurd is. De anamnese omvat zowel de somatische [lichamelijke] als de psychische en sociale aspecten.' En tevens: 'Overige aanvullende diagnostiek wordt alleen verricht als anamnese en lichamelijk onderzoek daar aanleiding toe geven.' Verder wordt artsen aangeraden bij het bloedonderzoek naar een beperkt aantal extra aspecten te zoeken om uit te sluiten dat de klachten te wijten zijn aan andere ziekten.

De Handleiding gaat uit van de Canadese criteria

die, zoals gezegd, een expliciete opsomming geven van allerlei symptomen die een patiënt moet hebben om de diagnose te krijgen. Daarom beveelt de Handleiding artsen ook aan niet alleen een uitgebreid bloedonderzoek te doen om andere ziekten uit te sluiten, maar ook een groot aantal tests te laten uitvoeren. Aan de hand van die test kan worden vastgesteld of alle in de Canadese criteria genoemde symptomen inderdaad bij de patiënt aanwezig zijn. Het grote verschil met de Richtlijn is dat deze geen enkele test aanbeveelt om de diagnose te ondersteunen.

De oorzaken

Wat betreft de etiologie, het zoeken naar de oorzaken van de ziekte, staan beide documenten zeer ver uit elkaar. Zo is in de Richtlijn te lezen: 'De richtlijn gaat niet in op mogelijke oorzaken van CVS. De werkgroep acht de huidige kennis over oorzaken zo gering en tegenstrijdig, dat hierop geen beleid te baseren is. Mogelijke etiologische [oorzakelijke] en predisponerende [met aanleg te maken hebbende] factoren worden gezocht op onder andere immunologisch, neuro-endocrien, viraal, genetisch, cognitief en psychiatrisch gebied. Tot nu toe heeft dit geen wetenschappelijk onderbouwde theorie opgeleverd.'

In de Handleiding lezen we iets heel anders. Professor Komaroff schrijft in de inleiding: 'Vijfentwintig jaar geleden hadden we geen idee van het onderliggende ziektemechanisme. Sterker nog, we wisten niet eens of er wel onderliggende biologische afwijkingen aanwezig waren. Sommige wetenschappers en artsen beweerden toen dat de ziekte waarschijnlijk louter psychologisch van aard was. Het onderzoek van de afgelopen vijfentwintig jaar heeft vele biologische afwijkingen aan het licht gebracht, die vaker voorkomen bij ME/CVS dan bij gezonden of mensen met andere ziekten, zoals MS, de ziekte van Lyme of depressie.'

Behandeling

De Richtlijn noemt alleen CGT en GET als behandelopties: 'De behandelaar behoort cognitieve gedragstherapie (CGT) als eerste keuze te bespreken en aan te bieden aan mensen met CVS.' Uit de tekst blijkt dat het daarbij gaat om een speciaal soort cognitieve gedragstherapie: 'CGT voor CVS', zoals ontwikkeld door het Nijmeegse Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid. En verder: 'Graded exercise therapie (GET) voor CVS kan als tweede keuze worden aangeboden aan mensen met CVS.' Dit is opmerkelijk, omdat GET - waarbij lichamelijke activiteit volgens een strak schema wordt opgevoerd - op zichzelf al een vast onderdeel is van 'CGT voor CVS'.

In de Handleiding speelt CGT als behandeling geen rol van betekenis. De auteurs stellen slechts: 'Te veel inspanning kan zeer schadelijk zijn en er is geen meetbare verbetering aangetoond.' Wat betreft behandeling met medicatie staan de Richtlijn en de Handleiding haaks op elkaar. In de Richtlijn wordt behandeling met medicatie geheel ontraden: 'Medicamenteuze therapie wordt niet aanbevolen omdat er geen uit experimenteel, vergelijkend onderzoek verkregen bewijs voor de werkzaamheid ervan is, terwijl er wel bijwerkingen zijn van diverse medicijnen die zijn onderzocht op werkzaamheid voor CVS.' En voorts: 'Er is onvoldoende, uit experimenteel, vergelijkend onderzoek verkregen bewijs dat het gebruik van supplementen – zoals vitamine B12, vitamine C, co-enzym Q10, magnesium, NADH, multivitaminenpreparaten en mineralen – bij mensen met CVS effectief is. Daarom wordt niet aanbevolen dat ze worden voorgeschreven in het kader van de behandeling van CVS.'



De Handleiding raadt behandeling met medicatie juist wel aan, als de symptomen van de patiënt daartoe aanleiding geven. De Handleiding beschrijft een uitgebreid 'clinical management plan' (behandelplan) met als doel de klachten van de patiënt te verminderen. Hierbij wordt verwezen naar wetenschappelijke publicaties die het nut daarvan onderbouwen.

Conclusie

Zowel de Handleiding als de Richtlijn hebben als doel om artsen een houvast te bieden voor de

diagnose en behandeling van patiënten met ME/ CVS, respectievelijk CVS. Omdat de Richtlijn ME gelijkstelt aan CVS, zou het dus in beide documenten om dezelfde groep patiënten moeten gaan. Maar uit een vergelijking van de teksten blijkt dat de verschillen met betrekking tot diagnose en behandeling enorm zijn. De Handleiding gaat uit van de patiënt en neemt deze als basis. In de Richtlijn lijkt de patiënt zelf nauwelijks een rol te spelen, maar staan de ideeën van een zeer beperkt aantal 'deskundigen' centraal. Hun persoonlijke visie is bepalend, en niet de ervaringen van de patiënt. Dat de wetenschappelijke bewijskracht van deze visie zeer beperkt is, lijken de samenstellers niet belangrijk te vinden. En evenmin lijkt het hun te deren dat die visie niet strookt met de inmiddels meer dan vijfduizend wetenschappelijke publicaties waarin de biologische basis van de ziekte aanmerkelijk is gemaakt.

Een gedateerd psychologisch model, gebaseerd op gedateerde diagnosecriteria, wordt in de Richtlijn nog steeds overeind gehouden. Ten koste van de patiënt. Een andere conclusie is helaas niet mogelijk.

25 JAAR CVS – EEN DUBIEUS JUBILEUM

Michaël Koolhaas

In Nederland spreken patiënten vaak kortweg van ME. Ook de term ME/ CVS komt voor. Artsen en wetenschappers over de hele wereld zeggen meestal liever CVS (of CFS), en hanteren daarvan uiteenlopende definities. Hebben degenen die deze verschillende namen gebruiken het wel over hetzelfde? Het zou goed zijn als er nu eindelijk eens duidelijkheid kwam.

Dit jaar is het een kwarteeuw geleden dat de term 'chronische vermoeidheidssyndroom' voor het eerste werd gebruikt. De aanleiding was een uitbraak van een mysterieuze ziekte in het westen van de Verenigde Staten. Onderzoekers konden de oorzaak van deze ziekte niet vinden. Op een bijeenkomst van de Amerikaanse *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, centra voor de beheersing en voorkoming van ziekten) werd daarom in 1987 gekozen voor de naam *Chronic Fatigue Syndrome* (CFS, of in het Nederlands: CVS).

Holmes-criteria

Een jaar later, in 1988, verscheen in Amerika de eerste publicatie waarin diagnosecriteria voor CVS werden geformuleerd. Deze criteria, ofwel de

voorwaarden waaraan iemand moet voldoen om in aanmerking te komen voor de diagnose, staan bekend als de Holmes-criteria, naar een van de opstellers, Gary Holmes. Ze waren oorspronkelijk alleen bedoeld om patiënten te selecteren voor wetenschappelijk onderzoek, dus niet om een diagnose te stellen in de dagelijkse praktijk.

Tot op de dag van vandaag is het onduidelijk of de term CVS moest dienen als vervanging van ME (myalgische encefalomyelitis, letterlijk: spierpijn [myalgie] gepaard met ontsteking van het hersenweefsel en het ruggenmerg [encefalomyelitis]). Die naam was in 1956 in Engeland bedacht, naar aanleiding van de uitbraak in 1955 van een al even mysterieuze ziekte in het Royal Free Hospital in Londen. Maar als gevolg van de Amerikaanse publicatie werd er vanaf 1988 in de VS gesproken over CVS, terwijl in Engeland – en ook in Nederland – lange tijd ME de meest gebruikte aanduiding bleef.

Oxford-criteria

In 1991 publiceerde een groep Britse psychiaters een eigen definitie van CVS. Zij stelden criteria op die bekend zijn geworden als de Oxford-criteria en veel ruimer zijn dan die van Holmes. Volgens deze nieuwe criteria hoefde iemand alleen last te hebben van chronische vermoeidheid, die minimaal zes maanden duurde, om in aanmerking te komen voor de diagnose. Andere fysieke klachten waren hiervoor niet nodig. Dat was bij de Holmes-criteria wel het geval.

Fukuda-criteria

In een poging de Holmes- en de Oxford-criteria in elkaar te schuiven, verschenen in 1994 weer nieuwe criteria voor CVS, de Fukuda-criteria (ook genoemd naar een van de opstellers). De belangrijkste verschillen met de Holmes-criteria waren dat de lijst met aanvullende symptomen werd ingekort, en dat mensen die een psychiatrische aandoening hadden nu ook voor de diagnose CVS in aanmerking konden komen. Hoewel deze Fukuda-criteria sindsdien veel worden gebruikt, blijven Britse psychiaters tot op de dag van vandaag hun eigen Oxford-criteria uit 1991 hanteren.

Vanaf 1994 steeg het aantal publicaties over CVS sterk. Langzamerhand kreeg men een beter beeld van de ziekte, maar het bleef onduidelijk op welke patiënten de diagnose CVS nu wel of niet van toepassing was: bij een vergelijking van de twee soorten criteria bleek dat ruim 80 procent van de patiënten die volgens de Oxford-criteria wel CVS zouden hebben, volgens de Fukuda-criteria niet voor die diagnose in aanmerking kwamen. Mede

daardoor werden lichamelijke afwijkingen die gevonden werden bij een bepaalde groep patiënten, in een vergelijkbaar onderzoek soms niet aangetroffen bij een andere groep.

Bovendien raakten wetenschappers de afgelopen jaren steeds meer verdeeld. Een deel van hen bleef zoeken naar een lichamelijke oorzaak, terwijl anderen zich steeds meer gingen richten op een psychologische verklaring.

ME, CVS, ME/CSV en de Steungroep

Als patiëntenorganisatie heeft de Steungroep natuurlijk ook veel last van de naamsverwarring en de verschillende definities. CVS is naar onze mening veranderd in een bijna onhanteerbaar begrip; het is een zootje geworden, een 'afvalbak' waarin patiënten worden ondergebracht die klachten hebben waarmee artsen niet goed raad weten.

Op 8 augustus 2011 heeft de Steungroep via een persbericht een beroep gedaan op medische professionals om de nieuwe inzichten uit de Canadese Consensuscriteria over te nemen, omdat deze naar onze overtuiging zullen leiden tot een betere diagnostiek, behandeling en begeleiding van de patiënten.

Helaas heeft dat tot niets geleid: de Richtlijn voor CVS die binnenkort in Nederland verschijnt hanteert weer een nieuwe definitie: een combinatie van die van Fukuda en die van Reeves, die geen enkele wetenschappelijke fundering heeft. Daar heeft niemand wat aan. Patiënten niet, artsen niet en ook patiëntenorganisaties niet.

Link: <http://www.steungroep.nl/index.php/nieuwsenagenda/persberichten/443-8-augustus-2011-persbericht-me-inplaats-van-cvs-aanpassing-diagnosecriteria-en-naam>

Canadese criteria

In 2003 publiceerde een grote groep wetenschappers nieuwe criteria, die bekend werden als 'de Canadese criteria'. Volgens deze criteria was niet langer chronische vermoeidheid het meest kenmerkende symptoom van de ziekte, maar inspanningsintolerantie ofwel post-exertionele malaise: extreme uitputting na inspanning, waarna een lange herstelperiode nodig is. De opstellers van de Canadese criteria grepen terug op de oude naam ME, en gebruikten de term ME/CSV.

Reeves-criteria

Een tweede groep ging juist de andere, psychologische kant op. In 2005 publiceerde het hoofd van de CVS-onderzoeksgroep van de Amerikaanse Centers for Disease Control and Prevention, de

onlangs overleden William Reeves, weer nieuwe criteria. Volgens die criteria komen bijvoorbeeld ook mensen die last hebben van een jeugdtrauma of andere psychologische problemen in aanmerking voor de diagnose CVS. Daardoor werd de groep patiënten, die onder deze definitie van CVS viel, opnieuw sterk vergroot.

Internationale Consensus Criteria

In 2011 verschenen vervolgens de Internationale Consensus Criteria, die voortbouwen op de Canadese criteria uit 2003. Daarin wordt ervoor gepleit om bij patiënten die aan de Canadese criteria voldoen niet langer over CVS te spreken, maar uitsluitend over ME. En ten slotte publiceerden Amerikaanse, Canadese en Nieuw-Zeelandse artsen in 2012 een handleiding voor artsen (zie de bespreking in dit nummer) die ook voortbouwt op de Canadese criteria uit 2003, maar weer wel de aanduiding ME/CVS gebruikt.

ICD

Kunt u het nog volgen? Ik hoop het, want hiermee zijn we er nog niet. Er bestaat ook nog iets wat de Internationale Ziekteclassificatie heet (*International Classification of Diseases*, ICD). Landen die, zoals Nederland, lid zijn van de Wereld Gezondheidsorganisatie zijn gebonden zich hieraan te houden. In deze ICD zijn alle bekende ziekten en aandoeningen vermeld en in hoofdstukken onderverdeeld. ME is daarin al sinds 1969 opgenomen. In de meest recente versie, de ICD-10, staat ME in het hoofdstuk met neurologische aandoeningen (code G93.3).

CVS komt in het classificatiesysteem van de ICD-10 niet voor. Wel wordt CVS vermeld in een bijlage, de alfabetische lijst, waarin ook synoniemen voorkomen van ziekten en aandoeningen. Daar verwijst CVS naar dezelfde classificatiecode als ME. Maar de term 'vermoeidheidssyndroom' verwijst ook naar een andere code, namelijk die van de psychische aandoening neurasthenie (code F48.0). Dus ook hier heerst onduidelijkheid, hoewel elke ziekte of aandoening die in de ICD wordt vermeld, officieel slechts in één categorie kan worden opgenomen.

Functioneel somatisch syndroom

Los van de ICD-10 hanteren sommige wetenschappers en artsen in Engeland en Nederland een geheel eigen classificatie. Zij benoemen de ziekte als een 'functioneel somatisch syndroom', met andere woorden als een psychosomatische (door psychische factoren veroorzaakte) aandoening. Hier lijkt toch vooral sprake van een per-

soonlijke benadering, ingegeven door het feit dat de bewuste artsen en onderzoekers niet goed raad weten met deze patiëntengroep en/of niet op de hoogte zijn van de stand van de wetenschap. Doordat er in hun visie met de bewuste patiënten lichamelijk niets mis is, propageren zij dat deze zullen genezen door een psychologische behandeling – in de vorm van cognitieve gedrags therapie.

Toenemend geruzie

De laatste jaren is er bovendien nog een andere trend gaande. Niet alleen is er een almaar grotere kloof ontstaan tussen deskundigen en artsen aan de ene kant en patiënten aan de andere kant; ook de kloof tussen de 'deskundigen' onderling neemt toe. Zij vliegen elkaar in wetenschappelijke publicaties steeds vaker in de haren. Daarbij wordt almaar duidelijker hoezeer hun opvattingen onderling verschillen.

Kortom, vijftientig jaar onderzoek naar CVS heeft weliswaar veel informatie boven tafel gebracht, maar de chaos in ontstane definities, de vraag wie hier nu wel of niet onder valt en de verschillen in onderzoeksresultaten zijn nu zo groot dat je je kunt afvragen wat de patiënten eigenlijk aan al die informatie hebben gehad.

Het wordt hoog tijd dat wetenschappers deze warboel gaan ontwarren. Een kwarteeuw 'CVS' is genoeg geweest. De term is duidelijk over zijn houdbaarheidsdatum heen.

Petitie Erken ME: helft benodigde aantal handtekeningen is binnen

De groep patiënten die een actie is gestart om via een zogeheten burgerinitiatief ME als biomedische ziekte op de politieke agenda te krijgen, is er inmiddels in geslaagd 20.000 handtekeningen te verzamelen. Dit is de helft van het benodigde aantal van 40.000. Vooral tijdens grote manifestaties zoals de Vierdaagse van Nijmegen en diverse popfestivals zijn veel handtekeningen opgehaald. De groep is vast van plan door te gaan totdat het benodigde aantal handtekeningen is bereikt.

Het is nog steeds mogelijk op internet de petitie te ondertekenen. Dat kan ook anoniem. Om de kosten die de actie met zich meebrengt te dekken, verkoopt de groep sinds enige tijd ook eigen postzegels en ansichtkaarten.

Meer info:

Website petitie: <http://deziekteME.petities.nl>

Website groep ME-Den Haag: www.deziekteME.nl

Facebook: www.facebook.com/GroepMEDenHaag

IN GESPREK OVER ME/CVS MET PROF. DR. FRANS VISSER

Ynske Jansen en Michaël Koolhaas

Cardioloog Frans Visser heeft na afloop van zijn hoogleraarschap aan de Vrije Universiteit (VU) in 2007 de Stichting Cardiozorg opgericht, een zelfstandig behandelcentrum. Hij kwam voor het eerst met ME/CVS-patiënten in aanraking toen dr. Ruud Vermeulen van het CVS-Centrum Amsterdam zijn advies vroeg over de interpretatie van hun elektrocardiogrammen. Sinds die tijd heeft hij veel ME/CVS-patiënten onderzocht, meer dan duizend in de afgelopen vier jaar. Hun verhalen over de impact van de ziekte maakten veel indruk.

Aan zijn samenwerking met het CVS-Centrum is in 2012 een einde gekomen. In zijn eigen praktijk gaat Visser door met onderzoek, begeleiding en behandeling van mensen met ME/CVS.

Wat hebt u, als cardioloog, bij ME/CVS-patiënten voor afwijkingen ontdekt?

‘Ons eerste idee was dat ME/CVS een virale oorsprong heeft, waarbij het virus ook het hart aangetast kan hebben. Vanaf 2009/2010 kwam het idee op dat er iets mis is met de bloedcirculatie. Bij een test waarin patiënten in lighouding fietsen moet bij de overgang van rust naar inspanning de hoeveelheid bloed die het hart per slag uitpomp, bij gezonde mensen met 40 procent toenemen. Dat gebeurde bij ME/CVS-patiënten echter niet. Dit kon wijzen op verschillende oorzaken.

Er waren geen aanwijzingen dat het hart zelf niet goed functioneert of dat de bloeddruk bij aanvang van de test te hoog is. Blijft over de mogelijkheid dat de hoeveelheid bloed in het lichaam te laag is. Ik heb dat laten onderzoeken bij de VU. Uit dat onderzoek bleek inderdaad dat 12 van de 13 patiënten minder bloed hadden dan normaal. Eén had zelfs een derde minder. Deze uitkomst bevestigde eerder buitenlands onderzoek naar het bloedvolume.

Men was bij de VU in eerste instantie zeer geïnteresseerd in verder onderzoek. Maar dit onderzoek is erg duur en er wordt nog steeds naar wegen gezocht om er subsidie voor te krijgen.’

Staat het onderzoek intussen stil?

‘Nee. Ik ga zelf door met mijn onderzoek.

Eerder onderzoek heeft dus aangetoond dat er iets mis kan zijn met de bloedcirculatie. Veel patiënten melden bijvoorbeeld dat zij duizeligheidsklachten hebben: niet alleen bij overeind komen maar ook bij staan en lopen. Naar aanleiding hiervan heb ik met echoscopie de bloedstroom naar de hersenen onderzocht. In liggende rusttoestand bleek bijna iedereen een normale bloedstroom te hebben. Maar bij zitten, staan of bij inspanning kan de bloedstroom naar de hersenen afnemen.

Een belangrijke vraag is, wat het effect is van de verminderde doorstroming van de hersenen. In hoeverre draagt die vermindering bij aan de klachten van mensen met ME/CVS? Ik ga er eigenlijk van uit dat niet alleen de hersenen hierdoor beïnvloed kunnen worden, maar elk orgaan. Alle orgaanspecialisten zouden hier dus eigenlijk onderzoek naar moeten doen.’

Wat kunnen patiënten aan dergelijk onderzoek hebben?

‘Op dit moment is er geen specifieke behandeling. Om te komen tot een behandeling zijn er in feite drie fasen. De eerste fase is: duidelijk maken wat er voor afwijkingen zijn. De tweede fase: uitzoeken wat het mechanisme achter deze afwijking is. En de derde fase, als we weten hoe een afwijking is ontstaan, is het ontwikkelen van nieuwe medicamenten.

Op dit moment zijn we nog in de eerste fase, waarin we duidelijk maken dat er met de circulatie wat mis is. Dit kan inzicht geven in een aantal klachten en verschijnselen die patiënten hebben. Dat is uiteraard niet veel, maar het kan wel verhelderend werken.’

Wat zijn uw verdere onderzoeksplannen?

‘Ik heb prof. dr. Jo Nijs van de Vrije Universiteit Brussel, naar aanleiding van zijn idee over cerebrale sensitatie (overprikkelbaarheid van de hersenen) bij ME/CVS, voorgesteld om een verband te leggen tussen sensitatie en doorstroming van de hersenen. Een onderzoeksvoorstel wordt hiervoor uitgewerkt en ik hoop dat we aan het eind van het jaar kunnen starten.

Verder wil ik ook de functie van de kleinste bloedvaten onderzoeken. Het is wel duidelijk dat er ook daar iets mis mee is: dit wordt *endothele disfunctie* genoemd. Ik heb hiervoor een expert op dat gebied benaderd. Dus ik hoop dat we dat onderzoek ook kunnen opzetten.’

Doet u ook onderzoek naar concentratie- en geheugenproblemen bij ME/CVS?

'Ja. Een belangrijke klacht van patiënten is dat zij zich minder goed kunnen concentreren, een slecht geheugen hebben, slechter kunnen plannen en multitasken enzovoort. Dit wordt samengevat als cognitieve functiestoornissen. Hieraan is in het CVS-onderzoek nog te weinig aandacht besteed.

Ik ben met twee neuropsychologen, die dit soort afwijkingen kunnen onderzoeken, bezig om me hier gedegen in te verdiepen.'

Zijn er nog meer afwijkingen waarop u zich richt?

'Sinds ik bij het onderzoek en de behandeling van CVS patiënten betrokken ben, hoor ik veel meer over mogelijke schildklierafwijkingen dan in de jaren dat ik met de pure cardiologie bezig ben geweest.

Toevallig kwam ik in aanraking met onderzoekers van de Universiteit van Groningen die een geheel nieuwe schildklierbepaling aan het bestuderen zijn. We hebben gezamenlijk bij een klein aantal ME/CVS-patiënten onderzoek laten doen naar de afbraak van het schildklierhormoon. Het eerste onderzoek toont aan dat er aanwijzingen zijn dat die afbraak bij ME/CVS veranderd is. Binnenkort gaan we dus een groot aantal ME/CVS-patiënten en gezonde mensen hierop screenen.'

Tip

Re-integratie bij ME/CVS

Het tijdschrift *Arborendement* besteedt onder de titel 'ME/CVS en werk: voor iedereen anders' aandacht aan de mogelijkheden voor re-integratie van mensen met ME/CVS in aangepast werk (maart 2012). Volgens het artikel is re-integratie niet altijd gemakkelijk, maar zeker niet onmogelijk. Ynske Jansen van de Steungroep leverde de informatie voor dit artikel, dat is geschreven op initiatief van de ME/CVS-Stichting. Het blad is gericht op 'arboprofessionals' (mensen die beroepshalve te maken hebben met arbeidsomstandighedenbeleid). Het artikel is geschikt om aan uw bedrijfsarts, leidinggevende, casemanager of verzekeringsarts te geven. Te vinden via www.steungroep.nl: Nieuws& agenda -> ME/CVS

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

Wie zijn de andere lezers van Steungroepnieuws? Elk kwartaal stellen we er een aan u voor.



Naam

Paméla Surink.

Geboren

24-10-1972.

Woonplaats

Haaksbergen.

Partner/kinderen

Getrouwd, twee kinderen, een meisje van elf en een jongen van acht.

ME/CVS sinds

In september 2007 werd ik ineens erg ziek. Pas een paar jaar later kreeg ik de diagnose ME/ CVS.

Arbeidsongeschikt?

Ja, ik zit voor 52 procent in de WIA.

Werk je nog?

Ik was groepsleerkracht in het basisonderwijs. Sinds kort werk ik weer zes uur per week als klassenassistent. In de toekomst zou ik graag werken als sociale vaardigheidstrainer, dat is minder zwaar dan voor de klas staan.

Problemen gehad met de keuring?

Jazeker, het was moeilijk bij het UWV. Een eerste arts heeft me volledig goedgekeurd. Bij een tweede ben ik uiteindelijk voor 52 procent afgekeurd.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ik ben zeker geholpen door de Steungroep, ik heb lang en veel met Gemma de Meijer aan de telefoon gezeten, over hoe ik dingen het beste kon aanpakken.

Donateur sinds?

2008.

Waarom werd je donateur?

Ik ging mee met iemand naar een informatiemiddag van de Steungroep. Ik herkende zoveel in de verhalen van anderen over ME en ik verwachtte ook problemen met mijn keuring. Toen ben ik meteen donateur geworden, ook al had ik de diagnose nog niet officieel.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Ja, de ME/cvs Vereniging.

Lees je *Steungroepnieuws* op papier of digitaal?

Digitaal.

Wat mis je in *Steungroepnieuws*?

Niks. Er is soms wat overlap, dan heb ik iets al gelezen op de website of in forums.

Hobby's

Vroeger sporten en winkelen. Nu moet het rustiger. Ik doe graag dingen met mijn gezin. Met de kinderen naar de speeltuin, met de hond de natuur in. Als ik maar ergens kan zitten.

Favoriet boek

Luisterboeken vooral. Thrillers en boeken over pedagogiek en onderwijs.

Favoriet tv-programma

The Dog Whisperer, De wandeling.

Favoriete film

Coyote Ugly.

Waar geniet je van?

Met m'n gezin op pad gaan, onder de mensen zijn, gezelligheid.

Waar word je blij van?

Ik heb een tijd veel in het donker op bed moeten liggen. Nu ben ik gewoon al blij als ik buiten de slaapkamer kom.

Contact met andere ME-patiënten?

Ik was actief op een forum, maar ben gestopt toen de toon wat negatief en ruzieachtig werd. Ik heb er wel veel informatie gevonden. En ik ken wat andere ME-patiënten persoonlijk. Ik vind het fijn om ervaringen te delen.

Wat is het ergste dat iemand tegen je gezegd heeft over je ziekte?

Een revalidatiearts lachte me in mijn gezicht uit toen ik haar een onderzoeksverslag van een ME-vriendelijke arts liet zien over wat er mis was met me. Het stelde niks voor vond zij. Een

fysiotherapeut zei: 'Er is technisch niks mis met u.' Dat raakt me erg, vooral omdat het van professionals komt.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Ik denk vaak: *No, I don't look sick, but you don't look stupid either.* Hardop zeggen doe ik het niet. Vroeger legde ik veel uit, aan collega's bijvoorbeeld, maar dat doe ik niet meer. Mensen kunnen zich toch niet voorstellen hoe het is om zo ziek te zijn. Je gunt het niemand maar ik zou het handig vinden als internisten en verzekeringsartsen zelf eens ME zouden krijgen, dan begrijpen ze tenminste hoe het voelt.

Als je morgen gezond wakker wordt, wat zou je dan als eerste doen?

Spontaan dingen doen zonder ervoor gestraft te worden. Met mijn gezin op vakantie, bergen beklimmen, zoveel...

Wat zou je doen als je minister van Volksgezondheid was?

Zorgen dat ME erkend wordt natuurlijk en dat artsen op een professionele manier met de ziekte en de patiënten omgaan. En ik zou zorgen dat er beter onderzoek wordt gedaan.

Wil je verder nog iets kwijt?

Ik ben blij dat mijn man nog bij me is, ondanks dit hele gedoe. En ik hoop dat de Steungroep snel niet meer hoeft te bestaan!

Wilt u ook meedoen aan deze rubriek? Laat dat dan weten via info@steungroep.nl of per telefoon: 050 549 29 06

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

In deze brochure vindt u uitgebreide actuele informatie en praktische adviezen voor de (her)keuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/ CVS, fibromyalgie, post-whiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8p.)

Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

Update keuringen WIA, Wajong, WAO en WAZ, nummer 1, juni 2008

Deze brochure bevat actuele aanvullende informatie. Daarbij is er speciale aandacht voor het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste beoordeling en krijgt u informatie en adviezen met betrekking tot werk en inkomen tijdens de eerste twee ziektejaren, waarin de bedrijfsarts een belangrijke rol speelt. Het artikel 'Eerste hulp bij (her)keuringen' is speciaal voor deze brochure geschreven. (20p).

Prijs € 5,00. Bestelcode UPD1

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p).

Prijs € 4,80. Bestelcode FB

Cognitieve gedragstherapie

In deze brochure geeft de Steungroep realistische informatie over wat van CGT bij ME/CVS verwacht kan worden, voor wie en wanneer CGT eventueel nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28p).

Prijs € 5,50. Bestelcode CGT

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

Onmisbaar voor wie overweegt bezwaar te maken of in beroep te gaan tegen een beslissing van het UWV. Met bijlage over het schrijven van bezwaarschriften door mr. Sjoerd Visser. (70 p).

Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingsbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheids-

wetten. (ca 86 p).

Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de WIA- of WAO-(her)keuring.

Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

Bestellen

U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op gironummer 6833476 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Ronald Schuch, Sjoerd Visser.
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

Overname van artikelen uit deze nieuwsbrief of gedeeltes daarvan is alleen toegestaan na schriftelijke toestemming en met bronvermelding.

Contact:

Bankastraat 42 unit C 9715 CD Groningen
Telefoon: 050-549 29 06 Telefax: 050-549 29 56
www.steungroep.nl info@steungroep.nl

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

stichting  Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

