



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 19, NUMMER 4, december 2019

Beste lezer,

Heel jammer maar waar: Catrinus Egas, die zich jarenlang voor de Steungroep heeft ingezet – eerst als secretaris, de laatste tijd ook als voorzitter – gaat ons verlaten wegens persoonlijke omstandigheden. Hij heeft veel voor onze organisatie betekend. Wij danken hem hartelijk en zullen hem missen! De Steungroep zit nu dus zonder voorzitter en zonder secretaris. Dat is ernstig, want er is nog zoveel werk te doen om te bereiken dat mensen met ME/ CVS een beter leven krijgen. Dus alstublieft: helpt u ons. Als bestuurswerk voor uzelf misschien te zwaar is vanwege uw ziekte, vraag dan eens rond in uw omgeving: misschien hebt u een partner, familielid, vriend of vriendin die ervoor voelt ons te helpen. Meer informatie vindt u in de rubriek 'Nieuws van het bestuur'.

Verder in dit nummer: een heel bijzonder verhaal over een vrouw die niet alleen zelf ME-patiënt is, maar haar tienjarige dochtertje ook – zie het 'Lezersportret'. En Ynske Jansen, Eef van Duuren en Rogier Louwen houden u zoals gewoonlijk weer op de hoogte van interessante ontwikkelingen.

Tot slot: wij wensen al onze lezers goede feestdagen toe, en een hoopvol 2020!

MOTIES TWEDE KAMER GEVEN HOOP

Ynske Jansen

Naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS heeft minister Bruins in maart 2019 de organisatie ZonMW opdracht gegeven een biomedische onderzoeksagenda op te stellen, als opstap naar een onderzoeksprogramma. Maar om de situatie van mensen met ME en CVS in Nederland te verbeteren, is meer nodig.

De Gezondheidsraad adviseerde de overheid niet alleen langjarig wetenschappelijk onderzoek te laten doen, maar ook maatregelen te nemen om de zorg voor ME/ CVS patiënten te verbeteren. De raad kwam met aanbevelingen voor bij- en nascholing van zorgverleners en oprichting van enkele poliklinieken voor ME/ CVS. Ook adviseerde de raad om ME/ CVS-patiënten die geen gedrags- of oefentherapie (CGT of GET) willen volgen niet te beschuldigen van 'niet adequaat herstelgedrag', iets wat vaak negatieve gevolgen heeft voor de toekenning van een uitkering of voorziening.

De minister heeft tot nu toe amper iets gedaan met deze aanbevelingen, en gaf in zijn antwoord op vragen hierover van Kamerleden weinig blijk van initiatief. Hij ontkende dat er problemen waren bij de UWV-keuringen en schoof de verantwoordelijkheid voor patiëntenzorg en scholing van medische professionals af op anderen.

Lobby en actie

De Steungroep heeft, samen met de andere patiëntenorganisaties, flink gelobbyd en actie gevoerd om de Kamerleden duidelijk te maken dat ook op het gebied van voorlichting, medische zorg en keuringen door UWV en gemeenten concrete maatregelen nodig zijn. Dat heeft resultaat gehad: er zijn in de Tweede Kamer vier moties ingediend. Twee daarvan zijn aangenomen, een is verworpen en een is 'aangehouden'.*

Motie Raemakers

Deze motie, ingediend op initiatief van D66-lid Rens Raemakers, gaat over voorlichting, behandeling en keuring van ME/ CVS-patiënten en is op 24 september met algemene stemmen aangenomen. In de motie verzoecken de Kamerleden de regering om:

- aan de Nederlandse Federatie van Uni-

versitair Medische Centra te vragen om te onderzoeken welke toegevoegde waarde een ME/CVS-expertise- en voorlichtingscentrum voor de patiëntengroep heeft;

- met de medische sector de noodzaak te bespreken om bij ME/CVS de laatste stand van de wetenschap goed toe te passen en actief nieuwe wetenschappelijke informatie te vergaren;
- bij gebrek aan resultaat binnen redelijke termijn een herziening van de richtlijn CVS op het punt van CGT en GET bij het Zorginstituut aan te dragen voor plaatsing op de meerjarenagenda;
- ME/CVS-patiënten bij wie de aanvraag van een arbeidsongeschiktheidsuitkering is afgewezen, actief te informeren over hun mogelijkheden om zich opnieuw bij het UWV te laten beoordelen.

Motie Ploumen

Op 1 oktober nam de Tweede Kamer nóg een motie aan over ME/CVS, op initiatief van kamerlid Liliane Ploumen (PvdA). In die motie stellen de Kamerleden dat ME/CVS-patiënten lang niet altijd serieus worden genomen door gemeenten, instanties als het UWV en artsen. Daardoor hebben deze patiënten te maken met frustraties en obstakels, die voor een deel weggenomen kunnen worden door bevestiging van het advies van de Gezondheidsraad, dat stelt dat ME/CVS een chronische ziekte is. De Kamerleden verzoeken de regering dan ook uit te dragen dat zij bij het maken van beleid steeds uitgaat van dat advies. Ook deze motie is met algemene stemmen aangenomen.

Actie van ministerie verwacht

Dat de Tweede Kamer met de breedst mogelijke steun de motie Raemakers en de motie Ploumen heeft aangenomen, geeft hoop. Maar de medische sector is tot nu toe uitermate passief gebleven als het erop aankomt de adviezen van de Gezondheidsraad op te volgen en de zorg voor ME- en CVS-patiënten te verbeteren, en ook de regering is op dit gebied niet bepaald voortvarend. Het is dringend nodig dat de minister naar aanleiding van de moties actie onderneemt. Dat hebben wij het ministerie van VWS dan ook per brief laten weten.

Mogelijkheden voor herkeuring?

Het laatste punt van de motie Raemakers is het verzoek aan de regering om arbeidsongeschikte ME/CVS-patiënten bij wie de aanvraag van een uitkering is afgewezen, actief te informeren over hun mogelijkheden om zich opnieuw te laten keuren – herbeoordelen – door het UWV (met als voorbehoud dat zo'n herkeuring geen garantie biedt op een andere uitkomst). De Steungroep heeft hierover de afgelopen maanden al een aantal keren intensieve gesprekken gevoerd met het UWV. Daarbij waren ook vertegenwoordigers van de ME/cvs Vereniging en de ME/CVS Stichting aanwezig.



Totdat de motie Raemakers werd aangenomen kregen we op onze vraag om herbeoordelingen steeds nul op het rekest. Maar onlangs heeft het UWV toegezegd om, in overleg met ons, een plan voor een werkwijze bij eventuele herbeoordelingen te maken. Het gaat daarbij overigens niet alleen om mensen aan wie een uitkering geweigerd is, maar ook om hen die bijvoorbeeld een lagere uitkering hebben gekregen doordat de diagnose ME/CVS en de beperkingen als gevolg daarvan niet zijn erkend, of doordat de verzekeringsarts negatieve consequenties verbond aan het niet kiezen voor CGT of GET.** Of en hoeveel mensen dit zal helpen is nog afwachten.

* Een tweede motie van Kamerlid Ploumen waarin de regering gevraagd werd het UWV opdracht te geven

om te toetsen of de beoordeling van mensen met ME/ CVS plaatsvindt volgens het beleid (dat mede is gebaseerd op het advies van de Gezondheidsraad) werd helaas verworpen.

Een motie van Kamerlid Van Gerven (SP) over een subsidieregeling voor een expertisecentrum is aangehouden. Als de uitkomst van het onderzoek naar zo'n expertisecentrum bekend is, kan deze motie alsnog in stemming worden gebracht.

**Zie ook het UWV-beleid en de toelichting daarbij, die later nog verder aangevuld zal worden: www.steungroep.nl -> (her)keuring WIA of WAO -> Wetten en regels -> Keuringsregels bij ME/CVS -> De beoordeling van cliënten met ME/CVS bij UWV. Beleidsstuk 4 juli 2018. Met toelichting

'GEMEENTENIEUWS' OVER ADVIES GEZONDHEIDSRAAD

Ynske Jansen

Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) geeft een nieuwsbrief uit, *Gemeentenuws*. In augustus 2019 informeerde het ministerie daarin de Nederlandse gemeenten over het ME/CVS-advies van de Gezondheidsraad.

Dit bericht geeft een link naar het advies van de Gezondheidsraad. Daarnaast wijst het op de volgende aanbeveling in het advies:

'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."

Verwarring

Op basis van deze zin zou je mogen verwachten dat gemeenten bij het toekennen van een uitkering of voorziening geen negatieve gevolgen verbinden aan het feit dat iemand niet kiest voor een behandeling met CGT of GET. Maar: in de tweede en laatste alinea van dit bericht staat dat de gemeenten, op advies van een arts, iemand die bijstand aanvraagt kunnen verplichten om mee te werken aan een medisch onderzoek of medische behandeling.¹ Daardoor lijkt deze mededeling aan de gemeenten tegenstrijdig; ze is op zijn minst verwarrend. De Participatiewet geeft gemeen-

ten inderdaad de mogelijkheid een medische behandeling op te leggen als voorwaarde voor het krijgen van een bijstandsuitkering.

Gevraagd: duidelijkheid

De Steungroep heeft de Amsterdamse advocaat Ed van den Bogaard, die gespecialiseerd is in sociale zekerheid, gevraagd wat zijn praktijkervaring is met dit artikel van de Participatiewet. Hij zegt dat het inderdaad voorkomt dat mensen die wegens ziekte om vrijstelling van sollicitatieplicht vragen, die vrijstelling niet krijgen als ze niet willen meewerken aan een medisch onderzoek. Hij is echter nog nooit tegengekomen dat iemand die voor de bijstand in aanmerking wilde komen, verplicht werd mee te werken aan een behandeling. De soep wordt dus in de praktijk waarschijnlijk niet zo heet gegeten als hij wordt opgediend. Maar om te voorkomen dat mensen met ME en CVS door dit bericht in *Gemeentenuws* in de problemen komen in plaats van worden geholpen, hebben we het ministerie van SZW gevraagd de gemeenten een aanvullende toelichting te sturen. Daarin zou moeten worden verduidelijkt dat CGT en GET bij ME/CVS geen 'noodzakelijke behandelingen van medische aard' zijn, zoals bedoeld in de Participatiewet. Ook hebben we het ministerie gevraagd om aan te vullen dat de aanbeveling van de Gezondheidsraad ook van toepassing is op de leerplicht en de gemeentelijke leerplichtambtenaar.

Gemeentenuws van SZW 2019-6, <https://www.rijks-overheid.nl/actueel/nieuwsbrieven/gemeentenuws-van-szw/2019/gemeentenuws-van-szw-2019-6>

AANTONEN DAT JE ZIEK BENT: 'DIT IS GEWOON ONEERLIJK'

Eef van Duuren

Op 4 oktober 2019 presenteerde Jim Faas in Amsterdam zijn boek *Bruggen bouwen over de kenniskloof; de inzet van medisch deskundigen in arbeidsongeschiktheidsgeschillen door de bestuursrechter*. Hij stelt daarin dat het voor mensen die arbeidsongeschikt zijn en in aanmerking willen komen voor een uitkering van het UWV, heel lastig is om in een rechtszaak aan te tonen dat ze echt zo ziek zijn als ze zelf zeggen. Zijn conclusie: 'Dit is gewoon oneerlijk.'

Faas is verzekeringsarts bij de afdeling Bezwaar en Beroep van het UWV, en bovendien is hij jurist. Zijn boek is de publieksuitgave van een proefschrift met dezelfde titel, waarop hij een maand eerder is gepromoveerd. Voor dat proefschrift heeft hij rechters geïnterviewd en jarenlang juridische uitspraken en gegevens geanalyseerd. De boekpresentatie – in de Amsterdamse boekhandel Scheltema – was georganiseerd door de Lyme Vereniging, de ME/cvs-Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.



Hoe overtuig je een rechter van je gelijk?

Wie een WIA- of Wajong-uitkering aanvraagt, wordt gekeurd door een verzekeringsarts van het UWV. Als je het niet eens bent met de uitkomst, kun je eerst bezwaar maken bij het UWV zelf. Levert dat niets op, dan kun je in beroep gaan bij de rechtbank en eventueel daarna nog bij de Centrale Raad van Beroep. In dat geval moet je een rechter ervan te overtuigen dat je arbeidsbeperkingen hebt – en door zijn onderzoek weet Faas hoe moeilijk dat is. In 90% van de gevallen volgt de rechter namelijk het oor-

deel van de verzekeringsarts van het UWV. Je kans om in het gelijk te worden gesteld stijgt echter tot een kwart als de rechter een rapport vraagt aan een medisch deskundige. Maar rechters schakelen zo'n deskundige niet vaak in. Veel te weinig, schrijft Faas.

Bij de presentatie van zijn boek waren veel patiënten aanwezig. Zij luisterden aandachtig naar Fred Verdult, voorzitter van de Lyme Vereniging, en Ynske Jansen van de Steungroep, die Faas verschillende vragen stelden over zijn boek.

Loterij

Fred Verdult kreeg als eerste het woord. Ook als je Lyme hebt is het heel moeilijk om een uitkering te krijgen, zo vertelde hij, 'de keuring lijkt wel een loterij'. De Lyme Vereniging heeft de Tweede Kamer daarom voorgesteld teams van gespecialiseerde verzekeringsartsen samen te stellen. Een prima idee, vond Faas. Hij verwees hierbij ook naar zijn eigen voorstel: verzekeringsartsen zouden volgens hem bekend moeten maken wat hun opleiding, ervaring en visie is. Als je dan een verzekeringsarts treft die je ziekte niet zo serieus neemt, kun je om een andere arts kunnen vragen van wie je weet dat die wel de juiste kennis heeft. Ook een algemene lijst van artsen met deskundigheid op het gebied van bepaalde ziektes zou al veel helpen. Het is belangrijk om te weten dat rechters alleen een medisch deskundige inschakelen als ze aan het twifelen zijn gebracht over het oordeel van de verzekeringsarts. En in het geval van ME of Lyme is het ook dan maar afwachten welke specialist de rechtbank inschakelt, en hoe die over Lyme of ME denkt.

Ongelijke strijd

Hierna stelde Ynske Jansen verschillende vragen. Zij was het met Faas eens dat het gaat om een ongelijke strijd. In zijn boek doet hij twintig verbeteringsvoorstellen, maar zicht op invoering daarvan is er nog niet. En dan: hoe bewijs je bijvoorbeeld dat een verzekeringsarts bevooroordeeld of partijdig is? Faas: 'Het is nogal wat, maar je kúnt om een andere arts vragen. Je moet de vooringenomenheid dan wel bewijzen, bijvoorbeeld met een klacht over wat een verzekeringsarts heeft gezegd, of de manier waarop hij dat heeft gedaan. Bijvoorbeeld als hij gezegd heeft: "Ik geloof niet in ME." Het is al moeilijker als iemand dat niet zegt, maar je het gevoel hebt dat hij of zij dat wel denkt.'

Roepende in de woestijn

Ynske vertelde dat ze in het spreekuur van de Steungroep regelmatig 'klachtwaardige' zaken tegenkomt, maar dan niet altijd adviseert om een klacht in te dienen. Dat kost immers veel energie en leidt over het algemeen niet tot een andere beslissing. Faas reageerde met de opmerking dat het dan misschien toch beter is om een stapje hoger te gaan, dus een bezwaarschrift in te dienen en dan informatie van behandelaars in te brengen. Hij vindt dat verzekeringsartsen en rechters ook informatie van niet-medische hulpverleners zoals fysiotherapeuten of ergotherapeuten zouden moeten bekijken, maar dat gebeurt nu niet zo vaak. Hij voelt zich wat dit betreft een roepende in de woestijn.

Onderbouwing

Verder benadrukte Faas dat het heel belangrijk is om je eigen zaak zo veel mogelijk te onderbouwen. 'Naast je eigen verhaal moet je zorgen dat je arts en andere behandelaars je verhaal ondersteunen door iets over je ziekte op papier te zetten. Als de verzekeringsarts – ondanks je verzoek en machtiging daartoe – geen informatie opvraagt bij je behandelaar, kun je daarover een klacht indienen.'

Tekort aan goede deskundigen

Ook de vraagstelling van de rechtbank aan de deskundige is van belang. Faas zou het liefst zien dat rechters zowel het UWV als de patiënt die in beroep is gegaan, betrekken bij het opstellen van hun vragen. Volgens Ynske zet een vraag over de vereiste objectiviteit een deskundige vaak al bij voorbaat op het verkeerde been, zeker bij ME en Lyme. Ze wees op een voorbeeld uit de praktijk. Daarin vroeg de rechter, zonder toelichting, of de beperkingen van een ME-patiënt een 'rechtstreeks en objectief medisch vast te stellen gevolg zijn van ziekte of gebreken'. De deskundige antwoordde ontkennend, waardoor de rechter waarschijnlijk geen rekening gaat houden met die beperkingen. Ynske wijt dit aan het feit dat de rechter niet had uitgelegd dat 'objectief medisch vaststellen' betekent dat iemands beperkingen plausibel moeten zijn, en dat dat ook het geval kan zijn zonder dat er lichamelijke afwijkingen zijn aangetoond, of als er (nog) geen diagnose is gesteld. Volgens Faas was hier duidelijk een

verkeerde deskundige ingeschakeld.

Internationaal zijn er goede deskundigen op het gebied van Lyme, stelde Fred Verdult, maar in Nederland niet. Ynske vulde dit aan: ook voor ME is het aantal deskundigen op minder dan de vingers van één hand te tellen.

Vragen uit de zaal

Ook de aanwezige patiënten konden Faas een vraag stellen. De kenniskloof uit de titel van zijn proefschrift ziet hij met name als een kloof tussen juristen en artsen, die elk hun eigen jargon en ideeën hebben, zei Faas in antwoord op een vraag uit de zaal.

Hij was het eens met een vragensteller die voorstelde een database op te zetten: wat gaat er fout/goed, welke jurisprudentie is er. De Steungroep heeft zo'n overzicht lang bijgehouden, maar kan dat niet meer wegens gebrek aan menskracht. Over sommige uitspraken bericht de Steungroep nog wel eens in *Steungroepnieuws* of op de website (www.steungroep.nl).

Naar aanleiding van een vraag van een moeder over haar dochter, die geen Wajong-uitkering krijgt omdat ze volgens het UWV in de toekomst nog zou kunnen 'verbeteren', antwoordde Faas dat het probleem met de Wajong politiek is: de overheid heeft besloten dat er te veel Wajongers zijn en de nieuwe strenge criteria worden strak gevolgd. Klagen daarover moet je bij de regering, of de Tweede Kamer, aldus Faas.

Gevraagd naar zijn missie antwoordde Faas dat iedereen op een eerlijke en rechtvaardige manier beoordeeld moet worden. Hij ziet veel misgaan, en dat steekt hem.

Als dank voor zijn aanwezigheid overhandigde Fred Verdult Faas ten slotte een staatslot, want: 'net als bij een rechtszaak weet je de uitslag pas later, maar er waren geen loten waarvan je de uitslag pas over twee of drie jaar weet'.

Een opname van de bijeenkomst is te bekijken:

- Via de Facebookpagina van de Steungroep met de directe link: <https://www.facebook.com/steungroep/videos/1164976213713024/>
- Via het YouTube kanaal van de Steungroep via deze link: <https://youtu.be/hCv9GXICzZI>

De geluidskwaliteit is het best bij afspelen op mobiel of tablet!

ZORG VOOR BETERE BEHANDELING BIJ ME!

Eef van Duuren

Op 10 september 2019 hebben de ME/cvs-Vereniging, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/CVS Stichting de Tweede Kamer een petitie aangeboden. Zij vroegen daarin om maatregelen ter verbetering van de situatie van ME-patiënten. Om de petitie kracht bij te zetten presenteerde de ME/cvs-vereniging daarbij een rapport: 'Zorg voor betere behandeling bij ME'. Uit dat rapport blijkt duidelijk dat de zorg voor ME-patiënten ernstig tekortschiet.

Het rapport is gebaseerd op een enquête uit 2017. Daarin werden patiënten uitgebreid ondervraagd, met als doel hun ervaringen met huisartsen en behandelingen goed in beeld te brengen.

418 patiënten vulden de enquête in, zowel leden als niet-leden van de ME/cvs-Vereniging.* Zij voldeden allemaal aan de diagnosevoorwaarden voor ME die ook de Gezondheidsraad in zijn rapport heeft aangehouden: de Internationale Consensus Criteria, die in 2015 zijn vastgesteld door het Amerikaanse ministerie van Volksgezondheid. Centraal daarbij staat Post Exertionele Malaise (PEM), een ernstige verslechtering na geringe lichamelijke of geestelijke inspanning.

Huisartsenzorg

De antwoorden op de enquête laten een somber beeld zien. Op een schaal van 1 tot 10 gaven ME-patiënten hun huisarts een 4,9. Uit de Zorgkaart Nederland (juli 2019) blijkt dat mensen met andere ziekten hun huisarts gemiddeld een veel hoger cijfer geven, namelijk een 8,3. Huisartsen reageren vaak negatief op ME, nemen klachten niet serieus en weigeren de symptomen van ME te bestrijden. Ook laten ze maar zelden extra onderzoek doen, met het risico dat andere ziekten niet of pas te laat worden opgemerkt. Om al deze redenen mijdt een derde van de ME-patiënten de huisarts, en ook dat heeft het risico dat andere aandoeningen niet worden opgemerkt en behandeld.

Een negatieve rapportage door de huisarts kan daarnaast grote gevolgen hebben voor de houding van specialisten, of voor het krijgen van voorzieningen zoals huishoudelijke hulp, een traplift of rolstoel en dergelijke.

Behandelingen

De enquête bevatte ook vragen naar het effect van behandelingen, zowel biomedische als gedragstherapeutische: CGT (gebaseerd op het idee dat mensen hun klachten door negatieve gedachten en hun gedrag in stand houden) en GET (waarbij de activiteiten volgens een strak schema worden opgevoerd, ongeacht de reacties van de patiënt). Patiënten beoordeelden een behandeling met CGT gemiddeld met een 3,7 en een behandeling met zowel CGT als GET met een 2,5. Door deze laatste therapievorm ging de gezondheid, vooral van ernstig zieken, meestal aanzienlijk achteruit. De behandelaars, zo gaven patiënten aan, houden daar geen rekening mee en noteren het zelfs niet – laat staan dat ze die gegevens publiceren. Soms wordt zelfs in het dossier vermeld dat de patiënt genezen is. Iemand schreef: 'Je wordt [bij CGT/GET] zwaar over je grenzen gedwongen en als je erna geeft dat je daar veel zieker van bent geworden, wordt dat weggezet als onzin.' Regelmatig braken patiënten de behandeling met zowel CGT als GET dan ook af omdat ze er zieker door werden, zich niet prettig bejegend voelden of vonden dat hun behandelaar onvoldoende kennis had van ME. 90% van de patiënten was ervan overtuigd dat ze hun klachten niet zelf in stand hielden door negatieve gedachten en gedrag.**



Aanbieding petitie aan kamerleden

De ervaringen met biomedische behandelingen waren aanmerkelijk beter. Omdat er nog geen genezing mogelijk is, bestaat een biomedische behandeling uit bestrijding van symptomen zoals pijn, slaapproblemen en dergelijke. De reacties hierop waren overwegend positief; vooral ernstig en zeer ernstig zieken bleken hier baat bij te hebben. Wel werd de reis naar de behandelaar als probleem gemeld. Behandelingen door in ME gespecialiseerde artsen werden beoordeeld met een 6,3. Alleen deze artsen hebben, zo gaven patiënten aan, voldoende kennis van zaken en stellen reële doelen.

Bejegening

Uit de enquête bleek ook dat de manier waarop artsen mensen met ME bejegenen nog veel te wensen overlaat. Slechts zelden gaven patiënten aan dat hun huisarts zich open opstelde, zonder vooroordelen, met hen meedacht over symptoombestrijding en openstond voor wetenschappelijke informatie die zijzelf aandroegen. Onwil om kennis op te doen over ME is ook een zwak punt: 'Mijn oude huisarts had nog nooit van ME gehoord. Vandaar dat hij ook mijn klachten niet kon plaatsen. Begrijpelijk. Maar na drie jaar wist hij nog steeds niet wat ME was.'

Wat de bejegening door gedragstherapeuten betreft bleek uit de enquête dat ongeveer de helft van de patiënten die CGT of CGT/GET ondergingen, zich niet serieus genomen of respectvol behandeld voelde. Iemand schreef: 'Dat je je zo ziek voelt en zoveel pijn hebt en totaal niet serieus genomen wordt door mensen die je zouden moeten helpen, is wat mij betreft net zo erg als de ziekte zelf.'

Mensen die een biomedische behandeling ondergingen beoordeelden de bejegening door de arts vrijwel altijd wél als respect- en begripvol.

Enquête door de Steungroep: een vergelijking

In de zomer van 2018 heeft ook de Steungroep een enquête gehouden: 'Ervaringen van ME-patiënten met de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid door het UWV'. Deze enquête werd ingevuld door 382 mensen en spitste zich niet toe op ervaringen met huisartsen en/of therapeuten, maar op ervaringen met keuringsartsen.

De uitkomst van deze enquête gaf hetzelfde zorgwekkende beeld. Uit de antwoorden bleek dat keuringsartsen de mogelijkheid tot werken van patiënten overschatten en vaak onvoldoende rekening houden met beperkingen als gevolg van ME. 12% van degenen die de enquête invulden gaf aan dat keuringsartsen van het UWV zeggen dat ME 'geen ziekte' is, en de informatie van patiënten geregeld wegwuiven.

Ruim twee derde had CGT en/of GET gevolgd. 46% van hen gaf aan daarna tot minder activiteiten in staat te zijn dan daarvoor, 39% was gelijk gebleven en 3% kon meer doen. Een derde voelde zich door de verzekeringsarts onder druk gezet om CGT of GET te volgen.

De uitkomsten van de twee enquêtes sluiten op elkaar aan:

- Zowel huis- als keuringsartsen nemen pa-

tiënten maar al te vaak niet serieus en zijn niet op de hoogte van de wetenschappelijke stand van zaken rond CGT en GET.

- Behandeling met CGT en/of GET kan tot ernstige achteruitgang leiden.

Het wordt hoog tijd dat er verandering komt in deze situatie. De ME/cvs-Vereniging, de ME/ CVS-Stichting en de Steungroep waren bij het aanbieden van de petitie op 10 september dan ook eensgezind in hun verzoek aan de Tweede Kamer: zorg voor een betere behandeling bij ME!

Het volledige rapport vind je hier:

<https://www.me-cvsvereniging.nl/sites/default/files/documenten/Rapport%20Zorg%20voor%20betere%20behandeling.pdf>

* Er bleken geen verschillen te zijn tussen leden en niet-leden, beide groepen waren even negatief over de zorg.

** Ook uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat er in de algemene patiëntenpopulatie geen sprake is van negatieve gedachten en gedrag dat de ziekte in stand houdt, zie bijvoorbeeld het onderzoek van Sunnquist & Jason uit 2018, en van Wiborg e.a. uit 2010.



EPIDEMISCHE UITBRAGEN VAN ME/CVS

Dr. Rogier Louwen

In het gerenommeerde Engelse tijdschrift *Clinical infectious diseases* verscheen in 1994 een analyse van twaalf epidemische uitbraken van ziekteverschijnselen die werden gelinkt aan ME/ CVS. De schrijvers, Nathaniel Briggs en Paul Levine, concludeerden dat de patiënten die hierbij betrokken waren konden worden onderverdeeld in twee groepen. De ene groep had meetbare neurologische problemen, de andere niet – of althans veel minder. Briggs en Levine adviseerden om bij een nieuwe uitbraak van ME/ CVS heel zorgvuldig te zoeken naar neurologische afwijkingen bij patiënten, omdat die anders mogelijk

over het hoofd worden gezien. Dat is ook anno 2019 van belang.

Al meer dan zeventig jaar zijn er gevallen bekend van epidemische uitbraken waarbij mensen getroffen zijn door een virale infectie, gevolgd door extreme vermoeidheid, hoofd- en spierpijnen, verhoging en algehele malaise met wijdverbreide neurologische symptomen. Een ziektebeeld dat maanden tot jaren kan blijven bestaan, terwijl de kans op herstel klein is. Vergeleken met andere ziektes zijn deze uitbraken uniek: ze komen vaak voor in afgelegen gebieden en in gesloten instellingen zoals speciale scholen, en vooral jonge volwassenen en met name vrouwen worden erdoor getroffen. Aan het ziektebeeld zijn de afgelopen jaren allerlei namen gegeven: atypische polio, postvirale vermoeidheidssyndroom, chronische vermoeidheid-syndroom, myalgische encefalomyelitis of chronische mononucleosis.



Op zoek naar een diagnostisch protocol

Briggs en Levine ontdekten dat er nog nooit goed was gekeken naar de methodologische kwaliteit van al het onderzoek naar deze uitbraken, met name waar het de neurologische verschijnselen betrof. Meer onderzoek was volgens hen nodig, omdat er geen diagnostisch protocol was voor dit ziektebeeld, terwijl deze uitbraken wereldwijd plaatsvonden en de patiënten dus door veel verschillende artsen werden onderzocht. Door de medische gegevens van de best beschreven uitbraken van ME/CVS goed te bestuderen, hoopten ze een beter beeld te krijgen van de

verscheidenheid aan neurologische klachten en hier orde in te scheppen - om op die manier een beter diagnostisch protocol te kunnen opstellen om ME/CVS-patiënten te definiëren.

Methode

Om goed onderzoek te kunnen doen, speurden Briggs en Levine eerst de wetenschappelijke literatuur af op zoek naar ME/CVS-achtige uitbraken waarvan verslag was gedaan tussen 1966 en 1993. Ook bekeken ze oudere onderzoeken. In totaal vonden ze 46 uitbraken, maar daarvan viel de meerderheid af omdat ze niet voldeden aan bepaalde voorwaarden. Twaalf voldeden daar uiteindelijk wél aan: het ging daarbij om grote groepen patiënten met duidelijk beschreven ziekteverschijnselen, zoals ernstige vermoeidheid, terugval of het snel verergeren van het ziektebeeld na inspanning. Ook was er in die twaalf onderzoeken sprake van een duidelijke medische rapportage van algehele lichamelijke en neurologische problemen.

Resultaten

Van de twaalf uitbraken vonden er zeven plaats in de Verenigde Staten, twee in Engeland, een in Nieuw-Zeeland, een in Zuid-Afrika en een in IJsland. Ze deden zich voor tussen 1934 en 1980. In drie gevallen duurden ze langer dan een jaar, de rest duurde korter, maar langer dan zes maanden. Bij zeven van de twaalf uitbraken was het aantal getroffen patiënten groter dan honderd. Veel van de uitbraken ontstonden aan het eind van de zomer of in het begin van de herfst. Vrouwen waren in de meeste gevallen oververtegenwoordigd, maar in twee uitbraken was de verhouding man/vrouw gelijk en in één uitbraak waren vooral kinderen het slachtoffer.

Neurologische klachten

Tijdens hun analyse onderscheidden Briggs en Levine vier neurologische subgroepen in de ME/CVS patiëntenpopulatie, die uiteindelijk onderverdeeld konden worden in twee hoofdgroepen. De eerste hoofdgroep had vooral neuropsychologische klachten, waarbij men moet denken aan moeite met rekenen, dingen onthouden, autorijden en meer complexe handelingen waar veel hersenactiviteit voor nodig is. De tweede hoofdgroep bestond uit mensen die ook neuropsychologische klachten hadden, en daarnaast stoornissen in het bewegingsapparaat. Bovendien bleken zij ernstige problemen te hebben met verschillende hersenzenuwen, beter bekend als de craniale zenuwen, die rechtstreeks uit de

hersenen en hersenstam ontspringen. Ook had deze groep veel last van abnormale spierbewegingen.

Conclusie

De onderzoekers concluderen dat het van belang is om bij patiënten met een ziektebeeld dat erg lijkt op het chronische-vermoeidheidsyndroom goed te screenen op neurologische complicaties waarbij de microbiologische veroorzaker onbekend is. Dit sluit dus mooi aan bij het onderzoek van Michaël Van Elzaker, die met zijn werk steeds meer bevestigt dat er bij patiënten die de diagnose ME/CVS hebben gekregen neurologische problemen zijn, met name in het centrale zenuwstelsel en de craniale hersenzenuwen. Zie ook het artikel 'ME/CVS patiënten hebben ontstekingen in het centrale zenuwstelsel' in *Steungroepnieuws* nr. 2 van dit jaar.



Catrinus Egas

Afscheid

Dit is mijn laatste bijdrage aan *Steungroepnieuws* als voorzitter/secretaris.

Per 1 januari leg ik mijn functie neer wegens sterk veranderde persoonlijke omstandigheden. De Steungroep heeft de laatste jaren weinig geluk gehad bij het werven en vasthouden van bestuursleden en vrijwilligers. En nu vertrek ik ook nog..... Ik doe dit dan ook met een bezwaard gemoed.

Gelukkig zit er beweging in de opvattingen over ME en CVS. De Steungroep heeft daar een niet onbelangrijke rol in gespeeld. Die beweging moet echter wel in gang gehouden worden en er moeten resultaten worden geboekt in de praktijk en bij onderzoek. Daar hebben we veel menskracht bij nodig. De Steungroep is dus dringend op zoek naar bestuursleden (in het bijzonder ook een voorzitter) en medewerkers. Kunt u en wilt u helpen, of hebt u familieleden of vrienden die dat kunnen en willen, meld u dan **alstublieft** aan! Meer informatie vindt u op onze website onder 'vacatures'.

Giften

Door het jaar heen wordt de Steungroep verrast met tal van kleine en grotere giften van onze donateurs en hun verwanten. Zo ook weer in het derde kwartaal van 2019: eenmaal het vorstelijke bedrag van € 2500,- en eenmaal € 75,-. Alle bijdragen, groot of klein, zijn even welkom. Wij danken alle gulle gevers dan ook hartelijk!

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Linda van der Weijden.

Geboortedatum

8 juli 1978.

Woonplaats

Utrecht.

Partner/kinderen?

Ik woon samen met mijn partner. We hebben twee kinderen, een dochter van tien en een zoon van acht. Mijn dochter heeft ook ME, sinds haar vijfde.

ME/CVS sinds?

Ik ben op mijn vijftiende ziek geworden. Het begon met een virus, ik viel steeds flauw en was uitgeput. De klachten gingen maar niet over. Mijn huisarts nam het niet serieus, maar

uiteindelijk was er een internist die zei dat het ME kon zijn. Ik heb van alles geprobeerd, homeopathie, diëten, maar het enige wat hielp was leven volgens de 'enveloptheorie', dus altijd binnen mijn grenzen blijven. Ik kon gelukkig goed leren, dus ik heb veel schoolwerk thuis mogen doen en heb zo mijn diploma gehaald. Mijn gezondheid ging langzaam vooruit en rond mijn 23ste was ik beter. Ik leerde mijn man kennen, kreeg een leuke baan en twee kinderen en alles ging goed. Totdat ik zes jaar geleden overspannen raakte. Toen ben ik veel gaan sporten, dat was heel goed voor mijn burn-outklachten. Maar helaas is daardoor ook de ME teruggekomen. Achteraf gezien was ik natuurlijk helemaal niet genezen, maar ik voelde me beter dan voorheen en wist niet meer wat normaal gezond was. Ik ben door dat vele bewegen echt helemaal ingestort. Geestelijk hielp het, lichamelijk heeft het me veel kwaad gedaan.

Diagnose ME?

Ik herkende de klachten natuurlijk dus ik wist waar ik moest gaan zoeken. In het CVS/ME Medisch Centrum in Amsterdam is de diagnose gesteld en ik ben ook bij het Vermoeidheid&PijnCentrum in de Bilt geweest waar ze die diagnose nog eens bevestigden.

Behandeling?

Ik ben nu onder behandeling bij dokter Visser in Hoofddorp en mijn dochter ook. Ik gebruik magnesium tegen mijn pijnklachten, dat helpt wel. Verder neem ik wat supplementen zoals B12. Daarnaast leef ik weer volgens de enveloptheorie omdat me dat de vorige keer heeft geholpen.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik heb een heel strak schema. Ik ben steeds tweeënhalf uur op en ga dan een uur naar bed. Daar houd ik me strikt aan, de hele dag door. De pijnklachten zijn wat minder geworden sinds ik magnesium gebruik, maar ik heb nog regelmatig last van PEM met uitputting, overgeven, hoofdpijn, draaierigheid.

Arbeidsongeschikt?

Ja, ik ben 80-100 procent afgekeurd. Ik heb nu een WGA-uitkering. Omdat ik nog bezig was met cognitieve gedragstherapie moet ik wel terugkomen voor een herkeuring, hopelijk kom ik dan in aanmerking voor een IVA-uitkering

Wat was je beroep?

Projectleider duurzame landbouw bij de provincie Utrecht.

Heb je problemen gehad bij de keuring?

Mijn bedrijfsarts en mijn werkgever waren begripvol en dachten met me mee. Na verloop van tijd hebben we een deskundigenoordeel aangevraagd. Dat was echt vreselijk. De arts van het UWV vond dat er niks met me aan de hand was, ik moest maar gewoon uit bed komen. Ook mijn werkgever had het niet goed gedaan vond hij. Ik moest CGT en GET gaan volgen, maar dat zag ik niet zitten. Mijn werkgever heeft me zes maanden langer doorbetaald en na overleg met de bedrijfsarts ben ik toch CGT gaan doen. Niet om beter van te worden, maar om mijn ziekte te leren accepteren en ook om tegevoel te komen aan het UWV. Ik heb een goede psychologe gevonden die me heeft geholpen met het omgaan met mijn ziekte. Terwijl ik hiermee bezig was ben ik weer gekeurd, en toen werd ik meteen afgekeurd. Deze verzekeringsarts luisterde en begreep me gewoon. Dat was zo fijn, maar ook verbijsterend dat het dus zo erg afhangt van de persoon die je keurt, want mijn gezondheid was niet veranderd in de tussentijd.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja. Ik vond het erg fijn dat er een plek was waar ik terecht kon met mijn vragen. Mijn baas heeft ook nog gebeld met de Steungroep. Ynske gaf me een steuntje in de rug voordat ik dat keuringsgesprek had en ook praktische tips, bijvoorbeeld om het gesprek op te nemen.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Van de ME/CVS-Stichting. Ik ben ook lid van een aantal Facebookgroepen. Ik vind het soms wel confronterend en verdrietig om de verhalen van andere patiënten te lezen. Vanwege mijn dochter ben ik ook lid van een groep voor ouders van kinderen met ME. Daar heb ik heel veel aan gehad.

Hoe gaat het met je dochter?

Mijn dochter kon eerst nog een paar dagen per week naar school, maar sinds december vorig jaar gaat het weer slechter. Ze gaat nu één uur per week naar school en ze krijgt een uur per week thuisonderwijs. Ze vindt het soms wel moeilijk dat ze zo anders is dan andere kinderen. Daarvoor krijgt ze ook

ondersteuning, gesprekken met iemand die gespecialiseerd is in zieke kinderen. Ze kan gelukkig nog wel erg genieten van veel dingen. Omdat wij zelf natuurlijk veel weten over ME, kunnen we haar goed ondersteunen en begeleiden.

Hobby's?

Ik brei en naai graag. Dat deed ik ook al voordat ik ziek werd, maar toen had ik daarnaast ook nog andere hobby's, zoals tuinieren en schaatsen. Lezen doe ik ook graag maar ik kom tegenwoordig vaak niet verder dan een flutromannetje. Ik zou graag weer eens wat meer inhoudelijke boeken lezen, bijvoorbeeld over landbouw en milieu, maar dat lukt nu niet zo goed.

Favoriet tv programma?

Onze boerderij met Yvon Jaspers.

Waar geniet je van?

Van mijn kinderen natuurlijk. Van buiten zijn, van onze huisdieren, van contact met vriendinnen.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Mijn man is erg begripvol en helpt ons enorm. Gelukkig kan ik nog steeds veel regel- en denkwerk doen, en hij doet de meer fysieke dingen. Zo vullen we elkaar goed aan. Veel vriendinnen kenden mij al toen ik de eerste keer ziek was, dus die begrepen meteen wat er aan de hand was. Voor de familie van mijn man is het wel eens moeilijk omdat het voor hen zo nieuw is en ze niet veel weten over ME.

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

Ik ben geschrokken van sommige reacties toen mijn dochter ziek werd. Onze huisarts suggereerde zelfs dat ik haar ziekte in stand hield door haar te laten rusten in een donkere kamer. Ik geloof dat ze zich oprecht zorgen maakte over mijn dochter, maar het was natuurlijk vreselijk om te horen. We hebben toen hulp gezocht bij de Belangenvereniging voor Intensieve Kindzorg en zijn veranderd van huisarts.

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

Zo gauw mogelijk uitzoeken waardoor ik ben genezen, zodat mijn dochter dan ook snel beter kan worden.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Dat ik maar korte tijd achter elkaar iets kan doen en dus nooit langere tijd weg kan. Bijvoorbeeld naar een bruiloft of iets wat meer reistijd kost. Ik moet binnen die tweeënhalf uur weer thuis zijn en naar bed, dat is soms heel moeilijk.

Hoe zie je je toekomst?

Ik ben zelf nu redelijk stabiel en hoop dat te kunnen vasthouden. Mijn dochter gaat heel langzaam iets vooruit en ik hoop dat dat doorzet. Ik denk niet heel ver vooruit, we leven in het nu. Natuurlijk heb ik wel de hoop dat er in de toekomst een geneesmiddel gevonden zal worden om ons te helpen

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

In de rubriek 'Wie is wie' stellen medewerkers van de Steungroep zich voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Egbert Vis.



Sinds enkele maanden ben ik actief als beleidsmedewerker voor de Steungroep. Al een tijdje was ik van plan me aan te melden als vrijwilliger, en nadat mijn vrouw en ik op 27 maart 2019 aanwezig waren bij het gesprek in Den Haag tussen vertegenwoordigers van ME-patiënten en leden van de Tweede Kamer, heb ik de knoop doorgehakt en me aangemeld.

Ik ben 57 jaar en woon in Alkmaar. Dat ik ME heb, weet ik nu ruim drie jaar. Daarvoor worstelde ik al meerdere jaren met mijn gezondheid. Toen ik de diagnose kreeg was dat enerzijds een opluchting, omdat er daardoor een eind kwam aan mijn zoektocht. Anderzijds was het ook een nare boodschap, omdat het een diagnose is

waar je vooralsnog bitter weinig mee kunt. Ik werk al ruim dertig jaar in de geestelijke gezondheidszorg: mensen met verward gedrag, zorgwekkende zorgmijders en mensen die suïcidaal zijn behoren tot mijn doelgroep. Als sociaalpsychiatrisch verpleegkundige heb ik onder meer gewerkt bij de GGD Amsterdam en de GGD Flevoland. Sinds 2011 ben ik verbonden aan de GGD Zaanstreek Waterland. Ik werk vier dagen van vijf uur en dat is goed vol te houden. Gelukkig krijg ik alle medewerking van mijn werkgever om een en ander zo soepel mogelijk te laten verlopen.

Ik ervaar het als erg prettig om, hoe klein ook, een bijdrage te kunnen leveren aan het dichterbij brengen van een oplossing voor de ziekte ME/CVS. Mijn motivatie om actief te worden als vrijwilliger komt hier ook uit voort. Als beleidsmedewerker ga ik fungeren als stand-in voor Ynske Jansen in haar functie als lid van de stuurgroep Onderzoeksagenda ME/CVS (in die stuurgroep zitten vertegenwoordigers van de vier patiëntenverenigingen, medewerkers van ZonMw, het ministerie van VWS, wetenschappers en behandelaren). In de praktijk zal dat vooral neerkomen op het samen voorbereiden van de bijeenkomsten van de stuurgroep; het uiteindelijke doel is natuurlijk dat er een gedegeen onderzoeksprogramma komt waar alle ME/CVS-patiënten zich in herkennen.

TIP

Ken je rechten als patiënt

De Patiëntenfederatie Nederland heeft een e-book gepubliceerd over patiëntenrechten. Daarin komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), waarin de rechten van patiënten zijn vastgelegd;
- inzage in het medisch dossier;
- een tweede mening of second opinion;
- rechten van kinderen en hun ouders; vragen over de huisarts;
- vragen over de tandarts;
- het geven van toestemming voor behandelingen;
- klachten over de zorg;

- het nemen van beslissingen in de zorg.
<https://patientenrechten.patientenfederatie.nl>

Oproep

aan alle donateurs die *Steungroepnieuws* per post ontvangen

Wij hebben in onze administratie veel verouderde e-mailadressen van donateurs.

U ontvangt *Steungroepnieuws* per post, maar het komt voor dat wij tussentijds onze donateurs willen informeren over zaken zoals informatiebijeenkomsten, belangrijk nieuws en persberichten. Daarom een vriendelijk verzoek: wilt u uw recente e-mailadres opsturen naar info@steungroep.nl, met daarbij uw naam en de mededeling dat wij u tussentijds via e-mail mogen informeren? Zo blijft u altijd op de hoogte.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Catrinus Egas, Ynske Jansen, Rogier Louwen, Egbert Vis.
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

info@steungroep.nl
www.steungroep.nl
twitter.com/SteungroepME
www.facebook.com/steungroep
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

