

ME/CVS, LOK of SOLK?

Door Ynske Jansen, september 2014

Bent u blind, verlamd, duizelig, of hebt u last van vermoeidheid of pijn? Dan is volgens Charles Lemmers, stafverzekeringsarts van het UWV, de kans groot dat u 'somatiseert'. Dat betekent dat u de neiging hebt om te denken dat uw klachten een lichamelijke oorzaak hebben, zonder dat de dokter die kan vinden.

In het tijdschrift UWV-Perspectief (2014, nr. 2) schrijft Lemmers dat bij 20 tot 50% van de mensen die naar een dokter gaan sprake is van somatisatie. Zij lijden aan LOK (Lichamelijk Onverklaarde Klachten) of SOLK (Somatisch Onverklaarde Lichamelijke Klachten). 'Deze mensen zijn niet ziek, maar voelen zich ziek,' aldus Lemmers. Dat komt volgens hem doordat het alarmsysteem voor lichamelijke signalen in hun hersenen te hoog is afgesteld. Daardoor gaan ze activiteiten mijden en dus gaat hun conditie achteruit. Ook komen ze minder onder de mensen, waardoor ze depressieve gevoelens krijgen. Gelukkig is dit eenvoudig te verhelpen. In de LOK- en SOLK-poli's, die als paddenstoelen de grond uit schieten, kunnen deze mensen terecht voor re-activatie en gedragstherapie. Daardoor zou twee derde van hen binnen drie maanden herstellen. Vervolgens vinden ze snel de weg terug naar arbeid en een normaal leven. Eind goed, al goed, zou je zeggen. Maar zo zit het volgens mij niet.



Bezuinigingsdruk

Het artikel van Lemmers gaat niet (specifiek) over ME/CVS. Maar mensen met deze ziekte hebben wel de nodige ervaring met zijn zienswijze en krijgen dikwijls het etiket 'SOLK' opgeplakt. Hoewel er een berg aan wetenschappelijke publicaties bestaat waarin lichamelijke afwijkingen bij ME/CVS zijn aangetoond, krijgen zij nog vaak de boodschap dat er geen verklaring voor hun klachten bestaat. Dat kan ertoe leiden dat zij geen arbeidsongeschiktheidsuitkering krijgen, of bijvoorbeeld niet in aanmerking komen voor een traplift, scootmobiel of vergoeding voor huishoudelijke hulp. Dit alles vanuit dezelfde redenering die Lemmers volgt: 'Als er geen oorzaak gevonden wordt, is er geen ziekte.' Toevallig past deze denkwijze prima bij de druk om het aantal uitkeringen te verminderen en te bezuinigen op voorzieningen voor mensen met beperkingen.

Stigmatiserende diagnose

De Steungroep verzet zich vanaf 1994 tegen deze onterechte uitsluiting van uitkeringen en voorzieningen. Dat heeft succes gehad: in de verzekeringsgeneeskunde ziet men inmiddels in dat

klachten ook reëel kunnen zijn en tot ernstige beperkingen kunnen leiden wanneer er moeilijk een oorzaak te vinden is. Een instructie voor UWV-artsen uit 2006 zegt zelfs dat beperkingen de belangrijkste of enige uiting van ziekte kunnen zijn.¹ Artsen moeten de gevolgen van dergelijke klachten voor het dagelijks functioneren extra zorgvuldig onderzoeken, in plaats van ze af te doen met het stempel 'somatisch onverklaard'. Lemmers suggereert dat het bij de lichamelijke klachten van de patiënten die hij beschrijft slechts om een 'subjectieve' beleving gaat en dat deze klachten niet tot ernstige beperkingen en arbeidsongeschiktheid kunnen leiden. Daardoor zet hij niet alleen de lezers van UWV-Perspectief op een verkeerd spoor, maar ook zijn collega's, voor wie hij als stafverzekeringsarts een voorbeeld zou moeten zijn.

Als het erop aankomt is 'SOLK' niet meer dan een verhullende medische vakterm voor 'ik weet het niet'. Patiënten zouden beter af zijn als hun dokters openlijk zouden toegeven dat ze nog veel niet weten, in plaats van hen op te zadelen met zo'n stigmatiserende diagnose.

Succesvolle behandeling?

Volgens de Richtlijn CVS is de term SOLK niet meer van toepassing als de diagnose CVS is gesteld. Toch krijgen ook ME- en CVS-patiënten cognitieve gedragstherapie (CGT) en opvoering van lichamelijk activiteit (GET) vaak als enige behandeling aangeboden. Uit onderzoek blijkt echter dat daarmee niet meer dan een beperkt effect wordt bereikt, dus zeker geen volledig herstel. En dat niet voor twee derde maar slechts voor een beperkte groep. En zelfs daarvoor is de kwaliteit van het wetenschappelijke bewijs laag tot matig. Bovendien blijkt uit onderzoeken onder patiënten dat velen van hen door deze behandelingen achteruitgaan (door CGT gemiddeld 20%, door GET gemiddeld 51%).

Lemmers schrijft dat rust voor de 'somatiserende' patiënten slecht is, omdat daardoor hun conditie 'achteruit holt'. Een kenmerk van ME/CVS is dat juist een teveel aan inspanning kan leiden tot een ernstige en langdurige achteruitgang. De grens kan daarbij heel laag liggen. Door dit te negeren en alleen activering te propageren, kan een arts zijn patiënten schaden.

Bron: UWV-Perspectief juni 2014:

https://perspectief.uwv.nl/sites/default/files/magazines/perspectief2014_02.pdf

¹ ME/CVS; handelwijze bij verzoek om terug te komen van een beschikking. Incidentele Mededeling AW. Toegevoegd aan de digitale instructie wet- en regelgeving UWV op 27 maart 2006