

CVS is geen psychologische aandoening en al zeker geen psychiatrisch probleem

Dit artikel is een weerwoord op het artikel 'Chronische vermoeidheid: 20.000 tot 30.000 Belgen lijden wel degelijk aan de ziekte CVS', dat op 10 juli 2018 verscheen in *Knack*.

Door GUNTHER DE BOCK, bestuurslid van de vzw Wake-Up Call Beweging

CVS is in geen geval een psychologische aandoening en al helemaal geen psychiatrisch probleem.' Dat zegt professor Philippe Persoons, voormalig diensthoofd van het Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS van de KU Leuven.

En toch wordt CVS in België niet erkend als biologische ziekte. Hoe komt dat?

Op 11 december 2017 deed de Antwerpse patiëntenbelangenorganisatie Wake-Up Call Beweging vzw een oproep aan de federale en Vlaamse overheid met de vraag ME & CVS te erkennen als biologische ziekten, zij volgen daarmee het voorbeeld van belangenorganisaties wereldwijd.

Volgens professor Dirk Vogelaers (diensthoofd CVS-centrum UZ Gent) vragen CVS-patiënten die erkenning omdat veel mensen moeilijk kunnen aanvaarden dat hun aandoening ook een psychologische component kan hebben. 'Ze verwachten dat er een simpele, puur biologische afwijking wordt gevonden die al hun klachten kan verklaren. Maar een aandoening als CVS heeft een veel complexer patroon, dat ook nog eens van patiënt tot patiënt verschilt.'

Maar die uitleg klopt niet, zegt Gunther De Bock, bestuurslid van de Wake-Up Call Beweging vzw. Met zulke uitlatingen creëert men een stereotiep beeld over CVS dat de patiënten onrecht aandoet. Kijk, er zullen altijd artsen zijn die alles wat de wetenschap niet kan verklaren klasseren onder somatische stoornissen maar men moet durven toegeven dat dit komt door gebrek aan 'voldoende kennis'. Wat mij bovendien zorgen baart is dat men weigert af te stappen van somatische verklaringstheorieën wanneer die niet langer stroken met het actueel wetenschappelijk onderzoek.

Waarom zouden wij als patiënten overigens niet de erkenning vragen die ons toekomt, wanneer toonaangevende instanties zoals de Centers for Disease Control (CDC) nieuwe richtlijnen (1) uitbrengen die vermelden dat CVS geen 'psychische' maar een 'biologische' ziekte is met meerdere pathofysiologische veranderingen die van invloed zijn op meerdere systemen? We spreken hier over afwijkingen van het immuunsysteem, het celmetabolisme, neuro-endocriene stoornissen, bloed- of hart-ritmestoornissen. De CDC brachten overigens reeds in 2006 een artikel (2) uit waarin vermeld wordt dat er onweerlegbaar



bewijs is dat CVS een biologische aandoening is, en die vaststelling werd de voorbije jaren door heel wat wetenschappers alleen maar herbevestigd. Toch zijn er in België nog steeds CVS-experts die beweren dat er bij CVS niks lichamelijks kan vastgesteld worden, zulke uitspraken zijn pure kafka.

Ik hoor het professor Persoons graag zeggen dat CVS geen psychologische aandoening of psychiatrisch probleem is maar het enige er-

kende CVS-centrum in Vlaanderen is toch maar leuk ondergebracht in het psychiatrisch ziekenhuis van het UZ Leuven. Dat is op zijn minst dan toch een merkwaardig gegeven?

Interessanter is dan ook de vraag waarom men in ons land hardnekkig blijft vasthouden aan psychosociale verklaringstheorieën waarbij als uitlokkende factor van CVS jeugdtrauma's en stress telkens opnieuw aan bod komen. Daar bestaat tot op heden alvast geen hard wetenschappelijk bewijs voor. **Wat ik vaststel is dat er ontelbaar veel mensen met CVS lijden en aan hun lot worden overgelaten.** Freudiaanse theorieën waarbij neurasthenie en hysterie hoogtij vierten hebben naar mijn weten nog niet veel soelaas gebracht. Iemand die bedlegerig is heeft helemaal niks aan artsen die rondbazuinen dat CVS een cultuurfenomeen is. Waar we nood aan hebben zijn initiatieven zoals het End ME/CFS Project van de Open Medicine Foundation (VS) waarbij aan innovatief wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan.

Ik meen dat de aanhangers van psychosociale verklaringen meer dan voldoende tijd en middelen hebben gehad om een bevredigend zorgnet uit te bouwen voor CVS-patiënten maar dat is hen overduidelijk niet gelukt. Na 12 jaar belangenbehartiging ken ik alvast zo goed als geen enkele patiënt die van CVS is hersteld! Je kan je dan afvragen wat het nut is van gespecialiseerde centra als de behandelingen die men er toepast geen noemenswaardig effect hebben. Dat werd overigens in 2008 reeds aangetoond in een rapport (3) van het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. In 2012 heeft het RIZIV de stekker van de CVS-centra al eens willen uittrekken maar blijkbaar zijn er krachten aan het werk die het gezond verstand overstijgen. Patiëntenorganisaties zijn alvast vragende partij voor een meer wetenschappelijke aanpak maar na ontelbare parlementaire vragen, petities, resoluties en hoorzittingen verandert er na 20

jaar nog steeds niks. Daar moet dan een sterk motief voor bestaan!

De overheid heeft jammer genoeg altijd een manier gezocht om op CVS-patiënten te besparen. Daar is op zich niks mis mee, zolang de patiënt hier niet door benadeeld wordt. Het falende revalidatiebeleid werd vervangen door een re-integratiebeleid met de nodige aandacht voor het helende effect van arbeid op de psychische gezondheid, volledig in de lijn van de heersende mantra dat CVS-patiënten kunnen herstellen als ze maar voldoende gemotiveerd zijn. Dat laatste kregen we onlangs nog maar eens te horen van het CEBAM (4) (Belgian Centre for Evidence-Based Medicine). Ik begrijp evenwel niet in welke mate 'motivatie' deel uitmaakt van evidencebased geneeskunde. De vraag die onbeantwoord blijft is, 'hoe moeten ernstig geïnvalideerde mensen integreren wanneer ze lijden aan een aandoening waarvoor tot op heden geen doeltreffende behandeling bestaat?' Men schept m.a.w. onrealistische verwachtingen.

Feit is dat wie door ziekte uitvalt op de arbeidsmarkt ten laste valt van de sociale zekerheid. Bij een aandoening als CVS – waar nog onvoldoende over geweten is en waarbij de zoektocht naar een juiste diagnose de staatskas veel geld kost – komt een freudiaans verklaringsmodel dan ook heel handig van pas. Door het oprichten van gespecialiseerde centra met een specifiek zorgtraject voor potentiële CVS-patiënten kan de overheid de vele doktersconsulten met de daarbij horende dure technische onderzoeken herleiden tot een strikt minimum; CVS is tenslotte een uitsluitingsdiagnose en daar hoort een grondige medische screening aan vooraf te gaan.

En zo belanden we bij de kern van de zaak.

Wie (langdurig) arbeidsongeschikt wordt door ziekte dient zich te verantwoorden tegenover de adviserende geneesheer a.d.h.v. objectieve medische verslagen. Waar vroeger objectieve technische onderzoeken waaronder slaaponderzoeken, inspanningsproeven, SPECT-scans, specifieke bloedanalyses enzovoort onderdeel uitmaakten van het diagnostisch parcours, hebben sinds 2008 de Belgische CVS-experts via een rapport aan de Hoge Gezondheidsraad (5) laten weten dat dit allemaal niet langer relevant is bij CVS. Toen immers in 2008 aan het licht kwam dat men via de CVS-referentiecentra niemand terug aan het werk kreeg vond

men er niks beter op dan het medisch statuut van de CVS-patiënt te verzwakken. Zonder objectieve medische verslagen wordt het immers een pak moeilijker een ziekte-uitkering te krijgen. De ernst van de diagnose CVS afzwakken werd blijkbaar het nieuwe doel, want welke arts neemt een patiënt nog ernstig zonder enig objectief medisch verslag in zijn dossier! Schorsingen van de invaliditeit zijn dan ook schering en inslag onder CVS-patiënten.

Het falen van de CVS-referentiecentra was tenslotte de schuld van de patiënten zelf, die volgens onze experts alleen maar langskwamen om in orde te zijn met hun adviserend geneesheer. Zo staat het letterlijk te lezen in de overheidsrapporten.

De disclaimer (6) op de website van het Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS-UPC KU Leuven, campus Gasthuisberg spreekt dan ook boekdelen:

Disclaimer

- Het Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS doet nooit uitspraak over de procentuele graad van arbeidsongeschiktheid en levert in principe geen attesten af voor arbeidsongeschiktheid.
- Het Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS levert geen verslagen af in het kader van op te starten of lopende gerechtelijke procedures.
- Het Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS stelt geen specifieke (expertise)verslagen op die louter bedoeld zijn voor een adviserend geneesheer of een verzekeringsinstelling. Afspraken hiervoor kunnen niet plaatsvinden op het Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS.

• Als onze Belgische CVS-experts besloten hebben geen uitspraak meer te kunnen doen over arbeidsongeschiktheid wie dan wel?

• Waarom voeren bepaalde instanties een repressief beleid tegen artsen die CVS beschouwen als een biomedisch probleem?

Als men in Leuven dan zegt dat we van het biomedisch onderzoek naar CVS niet veel mogen verwachten, dan spreek ik dat graag met klem tegen. Zulk onderzoek heeft aangetoond dat CVS een biologische ziekte is. Dat betekent in eerste instantie dat we met de huidige kennis objectieve (bio)medische gegevens en vaststellingen zoals post-exertionele malaise (PEM) niet langer zouden mogen weren

uit het medisch dossier van de patiënt.

Dat CVS-patiënten aan de overheid vragen hun ziekte te erkennen is dus een heel ernstige zaak met verstrekkende gevolgen. In een normale wereld zou je dan verwachten dat artsen die zichzelf CVS-expert noemen zo een belangrijke oproep steunen i.p.v. er een karikatuur van te maken.

De bezorgdheden van de belangenorganisaties dringen jammer genoeg niet door. Minister van Volksgezondheid Maggie De Block (Open VLD) blijft ondanks alles het huidige beleid steunen. De Wake-Up Call Beweging ontving recent nog een schrijven waarin te lezen stond hoe tevreden de patiënten wel niet zijn over het nog enige erkende CVS-centrum (Leuven). Maar we weten ondertussen dat slechts 1/3^e van de gediagnosticeerde patiënten daadwerkelijk heeft deelgenomen aan de behandeling. Dat spreekt toch voor zich. Een goed gezondheidsbeleid moet zich ontfemen over alle patiënten. Na herhaaldelijk vragen hebben we het evaluatierapport nog steeds niet mogen inkijken.

De Nederlandse Gezondheidsraad trok alvast wel zijn conclusies en bracht recent een rapport (7) uit dat ervoor pleit om wetenschappelijke investeringen te heroriënteren van gedragsmatige interventies naar biomedisch onderzoek. Samen met 74 internationale experts menen wij dat dergelijke aanbevelingen ook voor België opgaan. ●

De oproep van de Wake-Up Call Beweging kan nagelezen worden op www.wakeupcallbeweging.be.

Bronnen

- 1 'ME/CFS is a **biological illness**, not a psychologic disorder': <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/etiology-pathophysiology.html>.
- 2 Belga: CVS gelinkt aan drie genen (bron: CDC).
- 3 KCE rapport 88A (2008), Chronisch Vermoeidheidssyndroom: diagnose, behandeling en zorgorganisatie: <https://kce.fgov.be/nl/chronisch-vermoeidheidssyndroom-diagnose-behandeling-en-zorgorganisatie>.
- 4 Mail CEBAM aan WUCB - EBM-behandelingen voor CVS.
- 5 [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/14926533/Gezamenlijk%20advies%20over%20de%20zorgverlening%20in%20het%20kader%20van%20het%20Chronische%20vermoeidheidssyndroom%2028CVS%29"%20in%20België%2028september%202008%29%2028HGR%208338%29.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/14926533/Gezamenlijk%20advies%20over%20de%20zorgverlening%20in%20het%20kader%20van%20het%20Chronische%20vermoeidheidssyndroom%2028CVS%29)
- 6 Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS - disclaimer UZ Leuven: <https://www.upckuleuven.be/nl/raadplegingen/raadpleging-cvs-18-65-jaar>.
- 7 https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs/Kernadvies_ME_CVS+201807+pro.pdf