

ME Patiënten: de paria's van de chronisch zieken



Men heeft mij gevraagd mijn ervaring met ME/CVS (Myalgische Encefalomyelitis / Chronisch Vermoeidheidssyndroom) te beschrijven gedurende de 14 jaar dat ik ermee heb moeten leven en de Belgische situatie hierbij te schetsen. Dit naar aanleiding van 12 mei Wereld ME-dag.

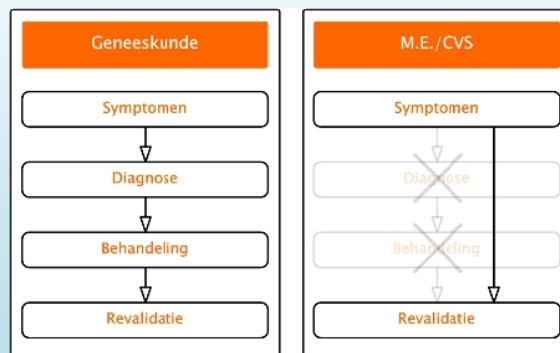
Hierbij moet ik tot de volgende vaststellingen komen:

- De WHO code ICD10 G93.3 (ME) en het addendum van 1994 (CVS) wordt nog altijd niet toegepast. Evenzo wordt de International Labour Organisation genegeerd, die nochtans deze ziekte ook erkent.
- Er zijn nog steeds geen fondsen voor wetenschappelijk onderzoek.
- Ondanks meer en meer wetenschappelijke bevindingen, worden de patiënten steeds strenger en harder aangepakt.
- Er is al die tijd (sinds 1997) nog altijd geen consensus over de behandeling.
- Het bio-psycho-sociaal model betekent simpelweg de mens in zijn geheel (lichaam en geest) in zijn omgeving. Dat heeft op iedereen betrekking. Het is dus geen panacee voor ME.
- De referentiecentra met hun aanpak van GET/en CGT hebben overigens bewezen dat deze aanpak niet werkt. Niemand is terug aan het werk gegaan. Iedere patiënt met ME had dit bovendien op voorhand kunnen voorspellen. Want iedere patiënt met een juiste diagnose heeft last van uitputting na een inspanning. Iedereen, de volle 100 %. Men kan dit objectief testen door een fietsproef op dag 1 en op dag 2.

Hoe gaat men normaal gezien te werk in de geneeskunde? Men handelt volgens een bepaalde volgorde van aanpak:

1. Symptomen 2. Diagnose 3. Behandeling 4. Revalidatie 5. Integratie.

Bij ME/CVS patiënten daarentegen heeft men stap 2 en stap 3 gewoon overgeslagen en gaat men rechtstreeks van stap 1 naar stap 4!



Bron: <http://www.hetalternatief.org/Interview%20H6.htm>

In België zit het ME/CVS dossier volledig vast. Onjuiste informatie, slechte communicatie,...

Slachtoffers hiervan zijn alweer de patiënten.

Deze patiënten worden niet alleen **lichamelijk ziek tot héél erg ziek** (bedgebonden en zwaar hulpbehoevend). ME is immers een ontstekingsziekte in elke cel, en tast dus alle organen aan.

Patiënten hebben bovendien ook te maken met **inkomensverlies**. Er zijn alleenstaande/gescheiden moeders met kinderen die maanden geen uitkering, en dus geen geld hebben, door één of ander document dat niet in orde geraakt.

Het ergste van alles waar de patiënten mee te maken hebben, is: **onbegrip en vijandigheid van het medische korps**.

Er zijn artsen die vlakaf weigeren om bepaalde ingrepen te doen, om bepaalde medicatie voor te schrijven, zelfs vlakaf weigeren om een ME/CVS patiënt te behandelen. De eed van Hippocrates is niet van tel voor ME/CVS patiënten.

Ik weet ondertussen dat jonge artsen, behalve hele moedige, zich niet met ons willen bemoeien, want dat is slecht voor hun imago en carrière.

Bovendien zijn er richtlijnen van het RIZIV die hun gedrag bepalen.

Daarom zou het al heel veel helpen :

- Indien er terug een dialoog komt met de politici; dit in een open en serene sfeer.
- Indien men de patiënten met hun klachten ernstig neemt: ook zo vlug mogelijk met een symptomatische behandeling starten. Curatieve behandelingen bestaan er jammer genoeg nog niet.
- Indien men de artsen goed zou informeren over de biomedische problemen en de gevolgen op psychisch vlak, dan zou men dit kunnen aanpakken. Het onbegrip en de vijandigheid doet deze mensen méér pijn dan al het andere.
- Indien men zou stoppen met de medische misogynie. “het zijn allemaal gemaskeerde depressies en hysterie”.
- Indien men af en toe een wetenschappelijke studie leest. De Canadese Consensus Criteria of nog beter de vernieuwde Internationale Consensus Criteria en bijhorende Primer lezen, zou artsen al een heel stuk verder brengen.

**Het ergste van alles waar de patiënten mee te maken hebben, is:
onbegrip en vijandigheid van het medische korps.**

Kathelijne Hugaerts



ME patiënt sinds 1997.
Voorzitster CVS Contactgroep tot 2007.
Medewerkster ME-vereniging.
Bestuurslid van de Europese ME Alliance.

http://www.me-gids.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-1048.html

Bruikbaar als addendum bij de **Vergeet ME niet Glossy** editie 12 mei 2013:

http://www.me-gids.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-1046.html