



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 13, NUMMER 3, september 2013

Beste lezer,

De afgelopen zomermaanden hebben bestuur en medewerkers van de Steungroep niet stilgezeten, maar zich zoals steeds ingezet voor de belangen van mensen met ME/CVS. In dit nummer van *Steungroepnieuws* een tweede aflevering van de serie 'De Richtlijn CVS in de praktijk'. Ynske Jansen geeft opnieuw tips over de manier waarop patiënten deze richtlijn kunnen gebruiken in hun contacten met behandelaars. Eef van Duuren en Michaël Koolhaas bespreken recent wetenschappelijk onderzoek, en in de rubriek 'Nieuws van het bestuur' doen wij in het kort verslag van een gesprek met het CIZ. Onderwerp waren de problemen die ernstig zieke patiënten ondervinden bij het aanvragen van zorg en voorzieningen. Hopelijk draagt dit gesprek ertoe bij dat hier in de toekomst verandering in komt!

DE RICHTLIJN CVS IN DE PRAKTIJK (deel 2)

Ynske Jansen

In het vorige nummer van *Steungroepnieuws* zijn we gestart met een serie artikelen over de Richtlijn CVS, die in februari 2013 is verschenen. Centraal daarbij staat de vraag hoe ME/CVS-patiënten de richtlijn in de praktijk kunnen gebruiken, en hoe ze zich kunnen verweren tegen de negatieve gevolgen ervan. Eerder bespreken we de eerste vijf hoofdstukken. Ditmaal komen de drie volgende hoofdstukken aan bod.

De eerste vijf hoofdstukken gaan over de definitie, diagnostiek en behandeling van ME/CVS. In de hoofdstukken zes, zeven en acht staan adviezen over de bejegening van ME/CVS-patiënten en over maatregelen die hun

deelname aan de maatschappij bevorderen. Ze geven een indruk van wat patiënten op dat gebied kunnen verwachten van artsen, bedrijfsartsen, medisch adviseurs en keuringsartsen.

TIP

Als je je wilt verdiepen in de richtlijn(1), lees dan niet alleen de vereenvoudigde 'patiëntenversie'(2). Die is nogal oppervlakkig en onzorgvuldig. Lees liever ook deze artikelenserie in *Steungroepnieuws*, en daarnaast de samenvattingskaart met alle aanbevelingen van de richtlijn die je op het internet kunt vinden.(3) Waarschijnlijk zullen veel artsen vooral die samenvattingskaart gebruiken.

DE BEJEGENING

De bejegening, de manier waarop zorgverleners met ME/CVS-patiënten moeten omgaan en communiceren, komt aan de orde in hoofdstuk zes (hoofdstuk vijf van de patiëntenversie, die naast de versie voor professionals is verschenen). Volgens de richtlijn moeten artsen 'streven naar een ondersteunende en op samenwerking gerichte relatie met de patiënt en diens naaste omgeving'. Mooie woorden, maar doordat de adviezen over de behandeling van ME/CVS in de eerdere hoofdstukken heel onbevredigend zijn – zie het vorige nummer van *Steungroepnieuws* – kan daar in de praktijk wel eens minder van terecht komen.

Stigmatisering

Patiënten voelen zich soms gestigmatiseerd als ze te maken krijgen met een arts die het bestaan van ME/CVS betwijfelt, geen idee lijkt te hebben hoe ernstig de ziekte kan zijn of oppert dat die een psychische oorzaak heeft. De richtlijn erkent dat deze stigmatisering voorkomt, en omschrijft het begrip als 'het ter

discussie stellen van de waarheid, betrouwbaarheid en accuraatheid van de beschrijving van de symptomen door patiënten en het psychologiseren van deze symptomen'.

De richtlijn raadt artsen en andere zorgverleners aan stigmatisering tegen te gaan door in te zien dat CVS een ziekte is en de impact van de symptomen ervan te onderkennen. Daarnaast moeten zij de grenzen van hun deskundigheid in acht nemen, en dus geen uitspraken doen waarvoor zij de deskundigheid missen.

Het zou een hele verbetering zijn wanneer deze adviezen door alle artsen werden nagevolgd. Maar helaas doet de richtlijn zelf weinig om stigmatiserende psychologisering tegen te gaan, doordat hij geen overzicht geeft van de biomedische kennis van ME/CVS.

• **Wat kun je doen als je je niet serieus genomen voelt?**

Wie twijfelt of een arts zijn klachten wel serieus neemt, kan wijzen op hoofdstuk zes van de richtlijn. Geef de arts dan wel de officiële tekst van dit hoofdstuk en niet die van de patiëntenversie, want daarin ontbreken belangrijke adviezen.



Wetenschappelijke ontwikkelingen

In hoofdstuk zes staat ook dat artsen zich op de hoogte moet stellen van de meest recente kennis en wetenschappelijke ontwikkelingen omtrent CVS. Maar daarvoor kunnen deze artsen zoals gezegd niet bij de richtlijn zelf terecht, want die geeft die informatie niet.

• **Wat kun je doen als je denkt dat je behandelaar onvoldoende op de hoogte is van het wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS?**

Gelukkig bestaan er wel overzichten van de wetenschappelijke stand van zaken: twee inleidingen voor zorgverleners, een over ME/CVS van de Internationale Vereniging voor CVS/ME (4) en een inleiding over ME, gemaakt door een internationale groep experts (5). Je kunt je behandelaars deze informatie geven.

WERKEN, LEREN EN LEVEN

Hoofdstuk 7 gaat over participatie, 'mee-doen' in de maatschappij. Daarbij is er het meest aandacht voor werk. De richtlijn erkent dat CVS kan leiden tot beperkingen die het functioneren belemmeren. Het gaat daarbij onder andere om problemen op het gebied van werktijden en arbeidsduur, fysieke en mentale inspanning, werktempo en deadlines, concentratie, geheugen en informatieverwerking, werkomgeving (drukke, temperatuur, vervuiling), stress, veelvuldige storingen, contacten met meer personen tegelijk, handelingen en houdingen die veel energie kosten, spreken en schrijven, zintuiglijke overbelasting door prikkels als licht, geluid en geuren, enzovoort.

• **Wat kun je doen om je beperkingen goed duidelijk te maken?**

Waarschijnlijk herken je een aantal van deze problemen. Het kan ook zijn dat de ziekte bij jou nog tot andere problemen leidt. Die zijn niet minder belangrijk, iedere patiënt is anders. In de brochure *Werk en inkomen bij ziekte - een praktische gids* vind je een checklist die je kan helpen bij het maken van een overzicht van je beperkingen (zie de brochures achter in dit nummer). Ook de klachtenlijst uit de patiëntenversie van de richtlijn kun je hierbij gebruiken.

Participatie

De richtlijn maakt duidelijk dat de beperkingen die het gevolg zijn van ME/CVS patiënten niet alleen belemmeren bij het functioneren op hun werk, maar ook bij het participeren – met andere woorden: het deelnemen – aan de maatschappij. Bijvoorbeeld bij het volgen van een opleiding, het onderhouden van sociale contacten, vrijetijdsbesteding, het doen van huishoudelijk

werk, de opvoeding van kinderen. Ook het feit dat veel patiënten door hun ziekte flink in inkomen achteruitgaan, heeft negatieve gevolgen voor hun mogelijkheden om 'mee te doen'.

• **Hoe kun je je eigen participatieproblemen duidelijk maken?**

Voor je eigen inzicht en de communicatie met anderen kan het helpen om op een rijtje te zetten welke participatieproblemen de ziekte voor jou met zich meebrengt: welke rollen (ouder, vriend/vriendin, familielid, kennis, werknemer, verzorger, sporter, enzovoort) kun je niet meer (volledig) vervullen?

CGT en GET

Er zijn geen behandelingen, zo stelt de richtlijn, waarvan afdoende is bewezen dat ze de mogelijkheden van patiënten om op hun werk en in de maatschappij te functioneren vergroten. Dat geldt ook voor cognitieve gedragstherapie (CGT) en *graded exercise therapy* (GET), het opbouwen van lichamelijke activiteit volgens een strak schema. Wel ligt het volgens de richtlijn voor de hand om aan te nemen dat behandelingen die een positief effect hebben op de gezondheid en het welbevinden als geheel, ook positieve effecten zullen hebben op maatschappelijke participatie. En aangezien de richtlijn CGT en GET propageert als enige behandeling voor ME/CVS, bestaat de kans dat je bedrijfsarts hier toch mee op de proppen zal komen.

• **Wat kun je doen als je niet wilt kiezen voor CGT of GET?**

In het vorige nummer van *Steungroepnieuws* is uiteengezet wat je bij je afweging of je wel of niet voor CGT of GET wilt kiezen kunt betrekken, en hoe je je keuze tegenover behandelaars kunt beargumenteren. Tegenover je bedrijfsarts kan een bijkomend argument zijn dat er geen bewijs is voor een positief effect van deze therapieën op werkhervatting.

De bedrijfsarts

Volgens de richtlijn heeft de bedrijfsarts een belangrijke rol in de begeleiding bij terugkeer naar werk. Hij moet een 'multifactoriële analyse' maken om de 'mogelijkheden en aangrijpingspunten voor herstel

en functioneren en participeren in kaart te brengen'. Dit betekent dat hij moet inventariseren welke beperkingen je op verschillende gebieden hebt. Vervolgens moet hij onderzoeken of die door behandeling, begeleiding of aanpassingen kunnen worden weggenomen, verminderd of gecompenseerd. Op basis hiervan moet hij concrete maatregelen adviseren. De richtlijn zegt dat die uit maatwerk moeten bestaan, dat ze gebaseerd moeten zijn op bespreking van individuele keuzemogelijkheden en dat individuele coaching en begeleiding daarbij heel belangrijk is, net als de medewerking van de werkgever.

Werkaanpassingen

Bij de aanpassing van werk moet er volgens de richtlijn aandacht zijn voor zaken als de balans tussen werk en privéleven, werken rusttijden, taken, fysieke arbeidsomstandigheden, woon-werkverkeer en voorlichting aan leidinggevenden en collega's. Daarbij moet de bedrijfsarts zich realiseren 'dat volledige en onverkorte terugkeer in (het eigen) werk, ook met aanpassingen en voldoende inspanningen van alle betrokkenen, niet altijd mogelijk is'. Ook moet hij rekening houden met de mogelijkheid dat werken helemaal niet haalbaar is.

'Procescontingente' aanpak

Een heel belangrijke advies is dat een plan voor werkhervatting (re-integratie) stapsgewijs moet worden opgebouwd, dat de doelen haalbaar moeten zijn en de aanpak 'procescontingent'. Dat wil zeggen dat de bedrijfsarts bij de begeleiding moet uitgaan van een gefaseerd proces: in de eerste fase staan de klachten en beperkingen van de zieke werknemer centraal; daarna wordt gezocht naar oplossingen en in de derde fase worden die oplossingen in praktijk gebracht en krijgt de re-integratie daadwerkelijk vorm.

Daarbij moet de bedrijfsarts bij ieder contact met de zieke werknemer nagaan of er nog taken uit de vorige fase niet zijn afgerond, of de maatregelen die zijn genomen wel effectief zijn en de gestelde doelen wel haalbaar. Zo nodig wordt dan afgesproken om een stapje terug te doen, het doel bij te stellen of aanvullende maatregelen te nemen.

'Tijdcontingente' aanpak

Dit is wezenlijk anders dan de 'tijdcontingente' aanpak van werkhervatting die sommige bedrijfsartsen nog toepassen, en die ook bij sommige keuringsartsen van het UWV populair is. Hierbij worden het einddoel en de einddatum van de re-integratie van tevoren vastgesteld. Bijvoorbeeld: 'binnen een halfjaar moet volledige werkhervatting zijn gerealiseerd'. Er wordt een strak tijdschema gemaakt waarbinnen dit einddoel stapsgewijs moet worden bereikt, bijvoorbeeld door het aantal werkuren elke maand op te voeren. Bij de uitvoering van dit schema wordt in principe geen rekening gehouden met iemands klachten.



In de praktijk mislukt een dergelijke aanpak bij ME/CVS-patiënten vaak. Er wordt wel een aantal werkuren gehaald, maar daarna lukt verdere uitbreiding niet, simpelweg doordat de ziekte dat niet mogelijk maakt. Forceren kan dan tot volledige terugval leiden.

• Hoe kun je deze richtlijn gebruiken in je gesprekken met de bedrijfsarts?

Als je bedrijfsarts een strakke, 'tijdcontingente' opbouw van je re-integratie voorstelt, kun je erop wijzen dat dit in strijd is met de richtlijn, en een andere aanpak voorstellen.

Het blijft belangrijk dat je de gesprekken met de bedrijfsarts, en met bijvoorbeeld een leidinggevende, heel goed voorbereidt, zowel wat betreft een overzicht van je beperkingen als wat betreft een plan voor aanpassingen en werkhervatting. Want de praktijk is weerbarstig. De ideeën zullen vaak vooral van jouw kant moeten komen. Veel tips daarvoor zijn te vinden in de

brochure *Werk en inkomen bij ziekte - een praktische gids* (zie het overzicht van brochures achter in dit nummer).

Jongeren en school

De richtlijn stelt dat terugkeer naar school een doel van de behandeling moet zijn. Voor aanpassingen van het onderwijsprogramma, ondersteuning en hulpmiddelen verwijst de richtlijn naar de website www.jongerenbinnenboord.nl. Deze website biedt hiervoor uitstekende informatie, zowel voor leerlingen en hun ouders als voor docenten, begeleiders en schoolbestuurders. Helaas besteedt de richtlijn geen aandacht aan leerlingen die zo ziek zijn dat school ondanks alles niet haalbaar is.

• Waar kunnen ouders en leerlingen nog meer informatie vinden?

Op de website van de Steungroep staat een serie artikelen uit *Steungroepnieuws* met praktische tips voor leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs: www.steungroep.nl/jongeren

Privéleven

De richtlijn erkent dat ook in het privéleven aanpassingen en voorzieningen nodig kunnen zijn, waar het gaat om huishouding, verzorging, mobiliteit binnen- en buitenshuis en ontspanning. Zorg, begeleiding, aanpassing en voorzieningen op deze gebieden moeten, aldus de richtlijn, niet alleen gericht zijn op het verminderen of compenseren van beperkingen, maar ook op het tegengaan van sociaal isolement en het bevorderen van een zo normaal mogelijke deelname aan het maatschappelijk leven. De richtlijn biedt dus een redelijk houvast voor het aanvragen en toekennen van voorzieningen bij ME/CVS.

Er zit echter wel een addertje onder het gras. In het advies staat ook dat er, net als bij andere aandoeningen, een afwijking aan de orde kan zijn tussen toekenning enerzijds en '(verdere) invalidering en maatschappelijke isolatie' anderzijds. Dit zou voor onwillige of bezuinigingsgerichte indicatiestellers een reden kunnen zijn om je bijvoorbeeld een traplift te weigeren, met als argument dat je hierdoor zou 'invalideren'. Maar zij moeten dan wel hard kunnen maken waarom toekenning van de aanvraag in jouw geval averechts zou

werken. De richtlijn zelf zegt dat er geen wetenschappelijk onderzoek gedaan is naar eventuele 'invaliderende en onderhoudende gevolgen' van maatregelen en voorzieningen. Er is op dit punt dus niets bewezen.

• **Wat kun je zelf doen als je voorzieningen nodig hebt voor je privéleven?**

De meeste aanpassingen, voorzieningen en vormen van begeleiding die gericht zijn op 'meedoen' in de maatschappij (buiten werk en school) vallen onder de *Wet Maatschappelijke Ondersteuning* (WMO), die uitgevoerd wordt door de gemeenten. Het kan bijvoorbeeld gaan om huishoudelijke hulp, een scootmobiel, rolstoel, de traplift uit het eerdere voorbeeld, of begeleiding.

Als je een beroep wilt doen op deze wet, bereid je dan goed voor. Stel je op de hoogte van de mogelijkheden, de geldende regels en criteria. Zorg bij de aanvraag dat je goede informatie geeft over je diagnose, je beperkingen, de behandelingen die je hebt gevolgd en de resultaten daarvan.

In het volgende nummer van *Steungroepnieuws* volgt het laatste deel van deze serie. Dat zal gaan over de betekenis van de Richtlijn CVS voor de beoordeling door keuringsartsen, medisch adviseurs en indicatiestellers.

(1) Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Februari 2013. www.diliguide.nl/document/3435/file/pdf

(2) Patiëntenversie van de Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). <http://www.diliguide.nl/document/3435/bijlagen/9807/>

(3) Samenvatting aanbevelingen van de richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). <http://www.diliguide.nl/document/3435/file/summary/>

(4) Chronic Fatigue Syndrome. Myalgic Encephalomyelitis. A Primer for Clinical Practitioners. <http://www.steungroep.nl/component/content/article/64-verdieping/overig/543-primer-2012>

(5) Myalgic Encephalomyelitis. Adult & pediatric. International Consensus Primer for Medical Practitioners. <http://www.steungroep.nl/component/content/article/64-verdieping/overig/541-international-consensus-primer>

Een Nederlandse vertaling van deze handleiding is in voorbereiding. Zodra die beschikbaar is, zal de Steungroep daarover berichten.



SCHIMMELS MOGELIJK (MEDE-)VEROORZAKERS VAN ME/CVS?

Eef van Duuren

Schimmels kunnen giftige stoffen produceren, zogenoemde mycotoxines. Al zo'n twintig jaar is bekend dat deze mycotoxines waarschijnlijk schadelijk zijn voor de gezondheid. De klachten die ze veroorzaken komen sterk overeen met die van ME/CVS. Onlangs is in Kansas (VS) onderzoek gedaan naar mycotoxines bij ME/CVS-patiënten.

Huizen, scholen, winkels en kantoren zijn vaak vochtig zonder dat dit opvalt. Vaak zit er vocht in de kelder, maar er kan ook sprake zijn van lekkage van leidingen, daken of ramen, of verstopte afvoerpijpen. Het vocht veroorzaakt schimmels en die kunnen mycotoxines aanmaken, waar mensen via inademing of aanraking mee besmet raken. De arts Joseph Brewer werkt in het Plaza Infectious Disease en het St. Lukes Hospital in Kansas en is gespecialiseerd in infectieziekten. Hij raakte geïnteresseerd in de rol van schimmels bij ME/CVS. Samen met onder andere een toxicoloog (deskundige op het gebied van vergiftiging), een immunoloog en met een gespecialiseerd laboratorium zocht hij naar mycotoxines bij patiënten en bij gezonde mensen.

Urine-onderzoek

Brewer onderzocht 112 ME/CVS-patiënten en vergeleek hun urine met die van 55 gezonde mensen. Hij en zijn collega's zochten naar drie specifieke soorten mycotoxine. Bij 93% van de patiënten vonden zij grote aantallen sporen van minstens één toxine, bij 30% meer dan één soort. Slechts ongeveer de helft van de controlegroep had enkele toxines in de urine, en dan slechts in zo geringe mate dat dit verklaard kan worden uit het eten van granen of het drinken van wijn of bier. Van de patiënten leed 48% aan schimmel-

allergieën en/of aan chronische ontstekingen van de holte of bijholte van de neus. Bij navraag bleek dat 90% van alle 112 patiënten zich geruime tijd in een vochtig gebouw had opgehouden. Bij geen van de controlepersonen was dit het geval.

Omgevingsonderzoek

Als steekproef bekeken de onderzoekers de woon- of werkomgeving van tien patiënten die toxines in hun urine hadden. Ze onderzochten de lucht in die ruimten, evenals oppervlakten (de vloer onder de koelkast, bijvoorbeeld) en het huisstof. In alle gevallen vonden ze schimmels die mycotoxines kunnen produceren, en meestal ook de mycotoxines zelf. Bij alle tien patiënten werd er minstens één soort daarvan in de urine aangetroffen. Bovendien deden Brewer en zijn collega's een nader onderzoek bij twee gezinnen. Deze bestonden elk uit vier personen: twee ouders en twee kinderen, die allemaal ME/CVS hadden gekregen nadat ze een bepaalde woning betrokken hadden. Bij beide gezinnen vonden ze mycotoxines, zowel in huis als in hun urine. In een van de huizen was duidelijk sprake van waterschade. Ook na verhuizing bleven deze mensen ziek.

Schade aan de mitochondriën

Het is bekend dat mycotoxines schade aanrichten aan de mitochondriën en zelfs tot het afsterven van cellen kunnen leiden. Mitochondriën komen in vrijwel alle lichaamscellen voor en zetten voedsel (aangeleverd door het bloed) om in energie. Werken ze minder goed, dan leidt dat tot verminderde energie in het hele lichaam. Als mogelijke oorzaak van ME/CVS is schade aan de mitochondriën al uitgebreid bestudeerd.

Brewer en zijn collega's concluderen uit hun onderzoek dat deze schade aan de mitochondriën heel goed veroorzaakt kan worden door vergiftiging met mycotoxines, aangezien de patiënten die zij onderzochten in overgrote meerderheid een sterk verhoogde hoeveelheid van deze mycotoxines in hun lichaam hadden. Dat zou dan hun ME/CVS klachten kunnen verklaren.

Detection of Mycotoxins in patients with Chronic Fatigue Syndrome. Joseph H. Brewer, Jack D. Thrasher, David C. Straus, Roberta A. Madison, Dennis Hooper. *Toxins* 2013, 5, 605-617; doi: 10.3390/toxins 5040605

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Alleen dubbele fietstest zinvol bij ME/CVS

Inspanningsintolerantie is een kenmerkend symptoom van ME/CVS. Dit houdt in dat patiënten een (veel) langere tijd nodig hebben om van een inspanning te herstellen dan gezonde mensen. Een middel om dit verschil vast te stellen is de zogenaamde dubbele fietstest. Daarbij moeten patiënten op twee achtereenvolgende dagen een inspanningstest doen op een fiets, waarbij onder andere hartslag, bloeddruk en de samenstelling van de uitgedemde gassen worden gemeten. Tot nu toe was er echter nauwelijks onderzocht in hoeverre patiënten en gezonde controlepersonen op dit gebied van elkaar verschillen.



de fietstest

Wetenschappers van de University of the Pacific in Californië hebben nu een studie gepubliceerd waarin dit wel is gebeurd. Zij lieten 51 patiënten en 10 gezonde proefpersonen (die er een rustige levensstijl op na hielden) deze dubbele fietstest doen. Na de eerste test bleken er geen verschillen tussen beide groepen te zijn, maar na de tweede test was dit overduidelijk wel het geval. Bij de patiënten was sprake van een veel snellere verzuring van de spieren, wat een teken is dat hun lichaam nog niet hersteld was van de inspanning van de dag daarvoor. Uit nader onderzoek bleek dat 95% van de proefpersonen op grond van

de gevonden verschillen correct gediagnosticeerd kon worden als patiënt of niet-patiënt. De wetenschappers stellen dat deze test hiermee een soort biomarker (kenmerk voor het aantonen van een ziekte) is voor ME/CVS. Ook concluderen zij dat één enkele fietstest bij ME/CVS niet zinvol is. Hieruit zou immers de onjuiste conclusie getrokken kunnen worden dat bij ME/CVS sprake is van deconditionering, met andere woorden van een slechtere conditie als gevolg van een te passieve levensstijl. Maar dat is dus niet het geval.

Snell CR, Stevens SR, Davenport TE, Van Ness JM. Discriminative Validity of Metabolic and Workload Measurements to Identify Individuals With Chronic Fatigue Syndrome. *Phys Ther.* 2013 Jun 27.

Geen verband tussen cognitieve prestaties en pijn bij ME/CVS

Uit eerder onderzoek is gebleken dat er bij mensen met chronische pijn een verband is tussen de ernst van hun pijn en hun cognitieve prestaties, dat wil zeggen hun vermogen om 'hoofdwerk' te doen, zich te concentreren, informatie te onthouden enzovoort. Hoe erger hun pijn is, hoe slechter zij die dingen kunnen. Een groep Belgische onderzoekers van verschillende universiteiten heeft onderzocht of dat verband ook bij ME/CVS is te vinden. Zij lieten 29 patiënten en 17 gezonde controlepersonen, allen vrouwen, drie verschillende cognitieve testen doen. Daarbij werden onder andere hun concentratie en hun kortetermijngeheugen gemeten. Ook moesten alle deelnemers een aantal vragenlijsten invullen over hun gezondheid, en aangeven hoeveel last zij hadden van pijn en vermoeidheid en welke klachten zij ervoeren op cognitief gebied.

Uit de resultaten van de testen kwam naar voren dat er bij de patiënten wel een verband was tussen de cognitieve prestaties en de ernst van de vermoeidheid, maar opmerkelijk genoeg geen verband tussen deze prestaties en de ernst van de pijn. De onderzoekers concluderen hieruit dat de pijn bij ME/CVS uniek is. Bovendien bleek er bij alle testen een duidelijk verband te zijn tussen de cognitieve problemen die de patiënten zelf in de vragenlijst hadden genoemd, en hun door de onderzoekers objectief vastgestelde prestaties op dat gebied. Deze uitkomst weerlegt daarmee ook de door sceptici wel geuite bewering dat ME/CVS-patiënten hun klachten zouden overdrijven.

Dit onderzoek levert, net als het eerdergenoemde onderzoek naar de dubbele fietstest, aanvullend bewijs dat de beperkingen die kenmerkend zijn voor ME en CVS wel degelijk objectief zijn vast te stellen. Dat is in tegenpraak met de tekst van de onlangs verschenen Richtlijn CVS, waarin wordt gesuggereerd dat dat niet mogelijk is en dat het dus geen zin zou hebben dergelijk onderzoek te laten doen.



Jo Nijs

Ickmans K, Meeus M, Kos D, Clarys P, Meersdom G, Lambrecht L, Pattyn N, Nijs J. Cognitive performance is of clinical importance, but is unrelated to pain severity in women with chronic fatigue syndrome. *Clin Rheumatol.* 2013 Jun 5.

CDC-criteria voor CVS verder onder vuur

De kritiek op de definitie die de Amerikaanse Centers for Disease Control (CDC) in 1994 hebben opgesteld voor CVS, ook wel bekend als de Fukuda-criteria, wordt steeds groter. Vooral omdat er sinds 1994 duizenden onderzoeken naar CVS zijn gedaan die nieuwe inzichten hebben opgeleverd, waarmee deze criteria dus geen rekening houden.

Een ander punt van kritiek is, dat er volgens de CDC-criteria slechts één symptoom verplicht gesteld wordt om in aanmerking te komen voor de diagnose CVS, namelijk chronische vermoeidheid. Dat heeft ertoe geleid dat in veel onderzoek alleen hiernaar wordt gekeken, terwijl het een klacht is die bij tal van ziekten voorkomt.

Twee Noorse onderzoekers van de universiteit van Oslo, V.B. Wyller en I.B. Helland, zijn daarom eens beter gaan kijken naar andere symptomen bij CVS. Zij wilden weten welke

klachten het meest bijdragen aan de beperkingen die patiënten door hun ziekte hebben, en welke verschillen er in dat opzicht zijn tussen lichte en ernstige gevallen van CVS. Gegevens over met name die laatste groep kunnen de kennis over de ziekte immers vergroten.



V.B. Wyller

De Noren onderzochten 38 jongeren (12-18 jaar) met ernstige vermoeidheidsklachten. Maar zoals gezegd ging het hun vooral om het effect dat andere klachten dan vermoeidheid op deze jongeren hadden. Die klachten stelden zij onder andere vast met behulp van vragenlijsten en een 'kanteltafeltest'. Daarbij worden patiënten langzaam van een liggende in een meer rechtopstaande houding gebracht, waarbij onder andere hartslag en bloeddruk worden gemeten. Wyller en Helland ontdekten dat de grootste beperkingen waar de jongeren last van hadden evenzeer samenhangen met cognitieve problemen en hypergevoeligheid voor zaken als geluid en licht, als met vermoeidheid. Dit is opmerkelijk, want cognitieve problemen worden wel genoemd in de CDC-criteria, maar zijn geen 'verplicht' symptoom om voor de diagnose CVS in aanmerking te komen. Hypergevoeligheid wordt in deze criteria zelfs helemaal niet genoemd. De mate waarin de jongeren last hadden van cognitieve beperkingen en hypergevoeligheid bleek vooral samen te hangen met de resultaten die werden gemeten tijdens de kanteltafeltest, met name met het patroon van de hartslag. Andere klachten, die wel in de CDC-criteria staan – zoals spierpijn, gewrichtspijn, hoofdpijn en gevoelige okselklieren – bleken geen direct verband te hebben met de beperkingen die de jongeren ervoeren, met andere woorden: deze symptomen waren niet kenmerkend.

Wyller en Helland trekken uit hun onderzoek drie conclusies:

- anders dan de term CVS doet vermoeden, hangen de beperkingen van patiënten niet alleen samen met vermoeidheid, maar vooral met andere symptomen;
- verschillende van deze symptomen hebben een verband met het hart- en vaatstelsel;
- er is maar een matige overeenkomst tussen de beperkingen van patiënten en de CDC-criteria.

Ook dit onderzoek toont dus aan dat het tijd wordt de definitie voor CVS aan te passen aan de gegevens die de laatste twintig jaar uit wetenschappelijk onderzoek naar voren zijn gekomen.

Wyller VB, Helland IB. Relationship between autonomic cardiovascular control, case definition, clinical symptoms, and functional disability in adolescent chronic fatigue syndrome: An exploratory study. *Biopsychosoc Med.* 2013 Feb 7;7(1):5.

Voor een uitgebreide (Engelstalige) bespreking van dit onderzoek, zie: <http://www.cortjohnson.org/blog/2013/02/18/cdc-definition-whacked-study-suggests-new-interpretation-for-chronic-fatigue-syndrome-mecfs/>



Gesprek met het CIZ

Op 23 juli 2013 hebben vertegenwoordigers van de Steungroep en de ME/CVS-Stichting een gesprek gehad met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het CIZ is verantwoordelijk voor de indicaties voor zorg die wordt toegekend in het kader van de *Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ)*. De aanleiding hiervoor was een reportage in het EO-tv-programma *De Vijfde Dag* van 29 mei 2013. Daarin werden twee ernstig zieke ME-patiënten geportretteerd. Deze reportage, waarin ook het CIZ aan het woord kwam, maakte nog eens duidelijk hoe moeilijk het is voor ernstig zieke patiënten om de zorg te krijgen die ze nodig hebben.

Tijdens dit gesprek wezen de Steungroep en de

ME/CVS-Stichting erop dat in de CIZ-indicatiewijzer enkele stellingen staan die ten onrechte drempels kunnen opwerpen voor het toekennen van zorg aan ME- en CVS-patiënten. Het CIZ bepaalt aan de hand van deze indicatiewijzer of iemand in aanmerking komt voor de zorg die hij of zij aanvraagt. ME/CVS heet in deze indicatiewijzer een 'MMOA' ('Medisch moeilijk objectiveerbare aandoening'). Bij MMOA's, zo is de achterliggende gedachte, zouden vaak psychische factoren een rol spelen. Die moeten eerst in kaart gebracht en behandeld worden voordat iemand recht heeft op zorg. Letterlijk staat er: *Bij een verzekerde met een MMOA of een 'ernstig vermoeden' daarvan, moet bij zorginzet op basis van een (nog) niet (volledig) geobjectiveerd beperkingenbeeld altijd het eventuele risico op een antirevaliderend effect van de zorg worden meegewogen. MMOA's worden vaak gekenmerkt door een immobiliteit die de beperkingen alleen maar doet toenemen. Zoveel mogelijk in beweging blijven is dan noodzakelijk, zorginzet kan averechts werken.*

De Steungroep en de ME/CVS-Stichting stelden dat de term MMOA verwarrend is en niet aansluit bij de terminologie van de Wereldgezondheidsorganisatie die door het CIZ wordt gevolgd. Ook in de richtlijn CVS komt deze term niet voor. ME en CVS zouden daarom geen MMOA genoemd moeten worden. Verder wезen zij erop dat er geen enkel onderzoek bekend is waarin is aangetoond dat zorg en voorzieningen een 'antirevaliderend' effect hebben bij ME en CVS.

Het CIZ gaf toe dat de passages over MMOA's in de indicatiewijzer verouderd zijn. Het zal de indicatiewijzer waarschijnlijk na Prinsjesdag 2013 aanpassen of van een bijlage voorzien. Het verklaarde bereid te zijn om met de Steungroep en de ME/CVS-Stichting te overleggen over actualisering van de tekst over ME, CVS en MMOA's. Het CIZ zal overigens naar verwachting met ingang van 2015 aanzienlijk minder indicatiestellingen uitvoeren, omdat dan alleen nog de zorg binnen instellingen – zoals verpleeg- en verzorgingshuizen – onder de AWBZ valt. Indicaties voor zorg, voorzieningen en begeleiding buiten instellingen vallen dan onder de gemeenten. De Steungroep en de ME/CVS Stichting zullen de mogelijkheid die het CIZ biedt om mee te werken aan een verbetering van de indicatiewijzer graag benutten. Daarnaast zullen wij bekijken hoe we kunnen bijdragen aan initiatieven om tot betere indicaties voor ME- en CVS-patiënten te komen bij de gemeenten.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Annette Heijn.

Geboren

17 oktober 1982.

Woonplaats

Den Haag.

Partner/kinderen

Nee.

ME/CVS sinds

2001, toen ik 19 was. Ik had vooral erge rugpijn en was continu moe, maar ik kon in die tijd nog wel studeren en genieten van het studentenleven. Mijn zus had ME, maar haar symptomen waren heel anders, het leek me gek dat ik hetzelfde zou hebben.

Wie heeft de diagnose gesteld?

De huisartsen die ik heb gezien waren hopeloos, ik ben bij psychotherapeuten, chiropractors en fysiotherapeuten geweest. Niks

hielp. Mijn zus ging naar dokter De Meirleir in Brussel en zij zei op een gegeven moment tegen me: 'Misschien moet je ook eens naar hem toe.' Dat heb ik gedaan en hij bevestigde dat ik ook ME heb.

Wat studeerde je?

Sustainable Molecular Science and Technology. Ik heb mijn bachelor gehaald, maar de master lukte niet meer.

Werk je?

Ik werkte tot voor kort dertig uur als communicatiemedewerker bij de universiteitsbibliotheek van de TU Delft. Dat heeft niets te maken met mijn studie, maar het was werk dat ik kon volhouden. Ik was vrij stabiel en het ging een tijd goed.

Arbeidsongeschikt?

Afgelopen november ben ik zo ziek geworden dat ik niet meer kon werken. Ik heb toen een tijd bij mijn ouders gewoond zodat zij voor me konden zorgen. Nu werk ik officieel weer vijftig procent, maar eigenlijk is dat te veel voor me. Ik zal waarschijnlijk in een keuringsprocedure terechtkomen.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ik heb kort geleden contact gezocht omdat de bedrijfsarts me aanraadde om medische verklaringen te gaan verzamelen. Ik heb de Steungroep hierover om advies gevraagd.

Steungroepdonateur sinds?

Nog niet.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Sinds kort van de ME/CVS-Stichting.

Hobby's

Tapdansen. Dat is niet zo zwaar als het klinkt en ik ga aan de kant zitten als het te spannend wordt. Ik vind het zo ontzettend leuk dat ik het op de koop toe neem als ik er last van krijg.

Favoriet boek

The death of Dalziel van Reginald Hill.

Favoriete film

Singing in the rain.

Favoriet tv-programma

Detectives en komische series zoals *The Big Bang Theory*.

Wat maakt je blij?

Mijn zus woont in Duitsland bij een wandelroute in de buurt. Als ik bij haar logeer pro-

beren we er steeds een heel klein stukje van te lopen. Mijn zwager zet ons met de auto af waar we de vorige keer gebleven waren en brengt ons ook weer thuis. Het is een meerjarenproject, maar we genieten er erg van. Daar is de foto ook genomen, dat was voor ik zo verslechterde in de herfst.

Contact met andere ME-patiënten?

Sinds kort ben ik lid van een Facebookgroep, maar verder niet. Ik heb natuurlijk mijn zus met wie ik kan praten en die me begrijpt. Het is heerlijk dat we elkaar kunnen bellen en zeggen: 'Ik vind het stom' en dan stilzwijgend nog even aan de telefoon zitten. Ik heb niet zo'n behoefte aan andere patiënten, ben bang dat het deprimerend wordt.

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

Ik heb nooit meegemaakt dat iemand in mijn gezicht iets vervelends zei. Maar veel van mijn vrienden begrijpen niet goed wat ik heb. Ik heb lang de schijn opgehouden en me beter voorgedaan dan ik was. Nu probeer ik dat niet meer te doen, maar het is lastig voor anderen dat ik de ene keer iets wel kan en een andere keer niet. Soms snap ik het zelf ook niet. Op die manier raak je wel mensen kwijt, dat is moeilijk.

Wat vind je het moeilijkste aan ziekzijn?

Ik heb nogal fysieke hobby's en ik baal ervan dat ik die niet of nauwelijks meer kan doen. Tijdens mijn werk geven de concentratiestoornissen problemen. Maar eigenlijk vind ik vooral het sociale aspect moeilijk. Dat ik niet mee kan doen, er niet bij hoor, dat ik niet serieus word genomen. Dat kost veel energie en is frustrerend.

Wat zou je doen als je minister van Volksgezondheid was?

Ik begrijp wel dat het financieel veel consequenties zal hebben als ME erkend wordt, omdat het om zoveel mensen gaat. Maar ik zou dat toch doen, de mensen erkenning geven.

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

Ik zou mijn leven van voor ik ziek werd weer willen oppakken. Mijn hersenen gebruiken, iets superintelligents doen. En hardlopen, uit eten gaan en de hele nacht feesten.

TIP

Terugwerkende kracht langdurigheidstoeslag vervalt

Wie langdurig heeft moeten rondkomen van een laag inkomen, kan bij de gemeente een langdurigheidstoeslag aanvragen. Dit is een uitkering die eens per jaar kan worden toegekend. In 2012 bepaalde de Centrale Raad van Beroep dat mensen hem ook met terugwerkende kracht kunnen aanvragen.

Door een wetwijziging is dat met ingang van 1 juli 2013 niet meer mogelijk. De datum waarop een langdurigheidstoeslag ingaat mag niet meer liggen vóór de datum waarop hij is aangevraagd. Wie denkt dat hij voor zo'n toeslag in aanmerking komt, kan hem dus het best zo snel mogelijk aanvragen.

Uw gemeente bepaalt wat zij onder een 'laag inkomen' verstaat, maar dat is in elk geval niet hoger dan 110% van de bijstandsnorm. Uw gemeente bepaalt ook hoe lang een periode moet duren om als langdurig te gelden. Heeft u zo'n langdurige periode van een laag inkomen moeten leven, dan is de eerste dag ná die periode uw peildatum. Vanaf die datum kunt u de toeslag aanvragen.

De langdurigheidstoeslag wordt uitbetaald door de gemeenten. U moet hem dan ook aanvragen bij de gemeente waar u woont. Misschien heeft uw gemeente nog andere regelingen voor mensen met een laag inkomen: de 'minimavoorzieningen'. Heeft u recht op langdurigheidstoeslag, dan heeft u vaak ook recht op die voorzieningen.

Meer informatie via www.rechttopbijstand.nl of bij uw gemeente.

BROCHURES

NIEUW

Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. De brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziekmelding tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk:

de vele praktische tips helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. De tips zijn gebaseerd op ervaringen die zijn verzameld in het samenwerkingsproject 'Kennis en kracht, naar een betere keuringspraktijk' van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Whiplash Stichting Nederland. Hij is dus heel geschikt voor ME/CVS- en whiplash-patiënten, maar ook anderen zullen er veel aan kunnen hebben. (64 p.)

Prijs € 10,00. Bestelcode WIZ.

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, postwhiplashsyndroom, 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 objectieerbare' 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 Arbeidsongeschiktheidswetten. (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.

De maatschappelijke kosten van ME/ CVS

Samenvatting van een onderzoek uit 2000 door de ESI VU in opdracht van het ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (8 p).

Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS.

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.

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

De Roode Roos (magazijn voor orthomoleculaire voeding, www.derooderoos.com) verleent donateurs van de Steungroep korting bij de koop van voedingssupplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te maken van deze korting is het enige dat van u wordt gevraagd één keer per jaar een bankafschrift waarop uw vaste donatie aan de Steungroep staat vermeld te sturen aan: De Roode Roos, postbus 16035, 2500 BA Den Haag of per fax: 070-301 07 07.

Colofon

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

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

