

Vergaderjaar 2004–2005

29 800 XVI

Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2005

Nr. 115

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 4 februari 2005

Hierbij bied ik u mijn standpunt aan op het advies «Het chronische-vermoeidheidssyndroom», dat de Gezondheidsraad mij op 25 januari 2005 heeft aangeboden¹.

Aanleiding adviesaanvraag

Het ministerie van VWS heeft in 2002 de Gezondheidsraad verzocht om een overzicht van de stand van de wetenschap aangaande chronische vermoeidheid. Het doel was om voor patiënten, artsen, onderzoekers, beleidsmakers en andere partijen die in hun dagelijkse praktijk met dit klachtenpatroon te maken hebben, de beschikbare kennis toegankelijk te maken en kennishiaten zichtbaar te maken.

Chronische vermoeidheid is geen erkende ziekte. De opvattingen over ontstaanswijze, mogelijke oorzaken en behandelmogelijkheden lopen sterk uiteen. Het gevolg hiervan is dat patiënten zich soms niet serieus genomen voelen en miskend in hun klachten, hun belangrijkste klachten – moeheid en algemene malaise – zijn immers niet specifiek en niet medisch te verklaren.

Huisartsen en specialisten worden in de dagelijkse praktijk geconfronteerd met patiënten met onverklaarde moeheid. Daarover bestaat veel onduidelijkheid. Bedrijfsartsen en verzekeringsartsen hebben ieder vanuit hun eigen invalshoek te maken met patiënten met vermoeidheidsklachten. Beiden moeten een oordeel geven over de vraag of er objectieveerbare functiebeperkingen zijn voor de patiënt om te kunnen werken. Dat oordeel kan verstrekken gevolgen hebben voor de patiënt als het gaat om de vraag of hij/zij het werk kan hervatten of in aanmerking komt voor een uitkering.

¹ Het advies van de Gezondheidsraad is ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

Het advies

De Gezondheidsraad komt tot de conclusie dat de wetenschap op veel deelgebieden belangrijke hiaten vertoont. Chronische vermoeidheid is één van de vele lichamelijke onverklaarde aandoeningen:

- De Raad stelt vast dat bij CVS geen diagnose kan worden gesteld op basis van meetbare klachten, dat epidemiologische gegevens nauwelijks voorhanden zijn en concludeert dat bij CVS geen specifiek ziektemechanisme is gevonden: «CVS is in die zin geen ziekte, maar een aandoening» (p.39).
- De Raad stelt ook vast dat een internationaal gangbare definitie van CVS, de zgn. DCD-94 criteria zwak is onderbouwd en niet empirisch is gevalideerd, hetgeen veel te maken heeft met het feit dat de symptomen niet meetbaar zijn (p.39).
- De Raad wijst er op dat CVS grote overlap vertoont met andere lichamelijke onverklaarbare aandoeningen, zoals fibromyalgie, prikkelbare darmsyndroom, meervoudige chemische overgevoeligheid en bepaalde oorlogssyndromen. Ook deze syndromen zijn niet wetenschappelijk bewezen.
- De Raad stelt ook vast dat er nauwelijks verschillen bestaan tussen de symptomen of het sociaal functioneren bij CVS, burnout en overspanning. «CVS verschilt van burnout en overspanning door een uitgesproken somatische attributie, dat wil zeggen dat CVS-patiënten de neiging hebben om hun klachten toe te schrijven aan een lichamelijke ziekte (p. 43).
- Met betrekking tot de ontstaanswijze van CVS signaleert de Gezondheidsraad enkele kansrijke verklaringsmodellen afkomstig uit de moderne neurowetenschappen. In de kern zou het bij CVS kunnen gaan om een ontregeling van regelsystemen of van de communicatie tussen regelsystemen. Het gaat daarbij om een langdurige en ernstige verstoring van het evenwicht tussen draagkracht en belasting, waarbij energiehuishouding en herstelprocessen uit balans geraken. De Raad merkt daarbij overigens op dat de relevantie van deze modellen voor CVS nog niet vaststaat en dat zij evenzeer van toepassing lijken te zijn op andere onverklaarbare aandoeningen en dus niet uniek zouden zijn voor CVS.
- Een vorm van psychotherapie, de cognitieve gedragstherapie (CTG), blijkt bij ongeveer 70% van de patiënten die deze therapie (willen) ondergaan, in meer of mindere mate blijvend effectief te zijn. De patiënt moet zo snel mogelijk weer op het pad van reactivering worden gezet. «Rust roest» is de rode draad in het beleid bij moeheidsklachten.
- De vraag of CVS als een zelfstandig ziektebeeld moet worden gezien, beantwoordt de Gezondheidsraad als volgt: «De stand van de wetenschap geeft hierover geen uitsluitsel. De grens tussen gewone moeheid en de abnormale moeheid bij CVS is niet scherp. In de klinische praktijk worden echter duidelijke, kwalitatieve verschillen tussen beide toestanden gezien en dat is ook wat patiënten ervaren. De commissie acht het voor de praktijk nuttig om CVS als een eigenstandige aandoening te beschouwen».

Standpunt

De Gezondheidsraad heeft over dit complexe onderwerp een buitengewoon helder geschreven advies uitgebracht. Ik kan mij vinden in alle hierboven genoemde conclusies van het advies, behalve in de laatstgenoemde conclusie.

Er is veel dat we nog niet weten en het is van belang dat de vele onopgehelderde kwesties rond chronische vermoeidheid nader worden onderzocht. De overlap met andere lichamelijke onverklaarde syndromen en het

stressconcept zijn daarbij richtinggevend, aldus het advies. Ook ik onderschrijf de mening dat de klassieke scheiding tussen lichaam en geest achterhaald is en ook ik acht het plausibel dat er een relatie kan bestaan tussen chronische stress, langdurige overbelasting en (tot op heden) onverklaarbare lichamelijke klachten. Met de Gezondheidsraad acht ik het van belang dat mensen die lijden aan chronische vermoeidheid serieus moeten worden genomen in hun klachten.

De nadruk die de Gezondheidsraad legt op reactivering van mensen met ernstige vermoeidheidsklachten vind ik waardevol en van groot belang. Het kabinetsbeleid is er immers op gericht dat burgers kunnen deelnemen aan arbeid, ook als het gaat om mensen met (tijdelijke) beperkingen. Voor degenen die tijdelijk niet in staat zijn om te werken is werkhervatting een belangrijke doelstelling. Dit blijkt ook een van de behandeldoelen te zijn van de door de Raad als effectief benoemde cognitieve gedragstherapie (CGT).

Ik heb echter grote aarzeling bij de conclusie van de Gezondheidsraad dat CVS om praktische redenen als zelfstandig ziektebeeld moet worden gezien. Mijn belangrijkste bezwaar daarbij is dat de Gezondheidsraad zelf aangeeft dat de stand van de wetenschap voor die conclusie geen uitsluitend geeft. De hierboven weergegeven conclusies uit het rapport geven ook helder aan dat de wetenschappelijke onderbouwing van het ziektebeeld CVS dun is. De vraag die zich meteen aandient is, waarom ook niet meteen andere onverklaarbare aandoeningen als zelfstandige ziektebeelden zouden moeten worden erkend. De Raad ziet immers zeer grote overlap tussen CVS, fibromyalgie, prikkelbaredarmsyndroom, meervoudige chemische overgevoeligheid en bepaalde oorlogssyndromen.

Het is ook sterk de vraag of het vanuit praktisch oogpunt raadzaam is CVS als zelfstandig ziektebeeld te erkennen. Ten eerste omdat het prematuur gebruiken van een ziektebeeld tot foute diagnoses en verkeerde behandelingen kan leiden. Ik wijs er daarbij op dat behandelaars om precies die reden onlangs afscheid hebben genomen van het begrip RSI. RSI wordt evenzeer als CVS gedomineerd door a-specifieke klachten en was om die reden een onbruikbaar containerbegrip voor arm- nek en schouder-aandoeningen geworden.

Ten tweede bestaat het gevaar dat de erkenning van het ziektebeeld niet tot de gewenste reactie bij patiënten zal leiden. Zoals het rapport zelf aangeeft, is CVS omgeven door veel pseudo-wetenschap die mede gevoed wordt door het vurige verlangen van patiënten tot erkenning van een lichamelijke oorsprong van hun klachten. Die wens is tevens het belangrijkste verschil tussen CVS en andere stress-gerelateerde aandoeningen, zoals burnout en overspanning. Het feit dat vele CVS patiënten zich vastklampen aan een exclusief lichamelijke oorsprong van hun klachten, staat waarschijnlijk bij een groot aantal van hen de genezing in de weg. Cognitieve gedragstherapie en reactivering zal immers door veel patiënten niet de meest voor de hand liggende therapie lijken voor een exclusief lichamelijke ziekte. Er bestaat naar mijn mening het risico dat de erkenning van CVS als zelfstandig ziektebeeld een negatieve invloed kan hebben op herstelbevorderend gedrag.

Het is opmerkelijk dat in de beeldvorming rond het rapport de erkenning van CVS als «ziekte» voorop staat (hoewel het feitelijk om erkenning van een aandoening gaat), terwijl door een patiëntenorganisatie meteen grote vraagtekens worden gezet bij »het kritiekloos propageren van cognitieve gedragstherapie» en bij de nadruk die de Raad op reactivering heeft gelegd.

Ik onderken dat het van belang is dat mensen met klachten zoals deze in de casusdefinitie van CVS zijn opgenomen serieus moeten worden

genomen. Dit geeft vervolgens in de spreekkamer het vertrekpunt voor mogelijke effectieve interventies. Maar gelet op het bovenstaande heb ik grote aarzelingen bij de erkenning van CVS als zelfstandig ziektebeeld, eenduidig en specifiek welomschreven ziektebeeld.

Beleidsaanpak

Helder is dat er sprake is van problematiek die om een antwoord vraagt. Of de richtlijnen en aanbevelingen die de Gezondheidsraad in het advies geeft aan patiënten en artsen in de (klinische) praktijk ook bruikbaar en effectief zijn, zal door betrokkenen zelf moeten worden beoordeeld en zo goed mogelijk worden vertaald in consensus-richtlijnen voor het handelen van de betreffende beroepsgroepen in de praktijk. Ik reken dat tot de verantwoordelijkheid van de partijen zelf.

Daarom zal ik, in samenspraak met het Nederlands Huisartsengenootschap, Het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, GGZ Nederland, het Trimbosinstituut, de Nederlandse vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde, de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde bezien hoe aan de aanbevelingen van de Gezondheidsraad verdere bekendheid kan worden gegeven.

Een afschrift van deze brief stuur ik aan het Nederlands Huisartsengenootschap, de Landelijke Huisartsen Vereniging, de Nederlandse vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde, de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde, het CBO, de ME/CVS-stichting, de Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid, het CVS/ME-patiëntenbelangenfonds, GGZ Nederland en het Trimbosinstituut.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
J. F. Hoogervorst