

Optimale zorg betekent dat de mensen die langdurige of intensieve zorg nodig hebben, die moeten kunnen krijgen (naar ons idee soms langer of intensiever dan nu gebeurt). Maar het betekent zeker ook dat mensen die die zorg niet nodig hebben, die ook niet krijgen. Alleen op deze manier worden schaarse middelen zo efficiënt mogelijk ingezet. Dit is in het belang van de gezondheid (szorg) in haar totaliteit, maar zeker ook in het belang van de individuele patiënt. Die heeft immers geen baat bij overbehandeling (onnodige belasting). Ook de medische ethiek vraagt om terughoudendheid en stelt dat bij twijfel beter minder dan meer behandeld kan worden ('in dubio abstine').

Omdat bij aanvang niet voorspeld kan worden welke patiënten gebaat zijn bij meer of minder zorg, stellen wij een *stepped care* strategie voor. Het klopt dat deze *stepped care* strategieën (en vijf gesprekken behandeling) tot op heden nog nauwelijks onderzocht zijn. Maar om die reden menen wij nu juist dat onze onderzoeksresultaten zo interessant zijn! Want ons onderzoek wijst erop, dat het geen zin heeft om bij een nieuwe patiënt gelijk alles uit de kast te trekken (uitgebreide indicatiestelling, intensieve behandeling op maat). Een bescheiden standaardbehandeling (CGT of vijf gesprekken) is een verantwoorde startoptie.

ANNEMIEKE VAN STRATEN

Psycholoog, universitair hoofddocent klinische psychologie, EMGO-instituut, vu, en GGZ Buitenzijde, Amsterdam

LEONA HAKKAART-VAN ROIJEN

Gezondheidsconoom, Institute of Medical

Technology Assessment (IMTA), Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

BEA TIEMENS

Andragoog, wetenschappelijk medewerker Gelderse Roos Instituut voor Professionalisering, Wolfheze

MARIANNE DONKER

Hoogleraar Erasmus MC, Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Rotterdam

Diagnose als daad

Reactie op het gelijknamige artikel van M.J. Huibers & S. Wessely (MGV 07-3)

Huibers en Wessely schetsen een karikatuurbeeld van ME/CVS-patiënten. Ze roepen een beeld op van patiënten die graag een label willen, terwijl er feitelijk met hen niet zoveel aan de hand is. Van mensen die in de media en via patiëntenorganisaties op de hoogte raken van het bestaan van dit ziektebeeld, en zo een 'zelf geïnitieerde transgressie' doormaken 'in de ziekerol'— tot grote ergernis van artsen die hun patiënten niet kunnen overtuigen van het feit dat er niets aan de hand is. Van patiënten die op zoek gaan naar 'welwillende' dokters en alternatieve hulpverleners die verklaringen bieden die in overeenstemming zijn met hun eigen ideeën, of die uiteindelijk, als ze nergens steun kunnen vinden, overgaan tot zelfdiagnose. Het label ME/CVS zou hen tot allerlei voordelen strekken.

Hoe anders is de werkelijkheid. ME/CVS is een ernstige, invaliderende ziekte die in de meeste gevallen wordt ingeluid door

een virusinfectie. De ernst van de ziekte wordt vooral bepaald door de ernst van deze beginnende infectie, en niet door psychologische factoren (Hickie e.a. in: *British Medical Journal*, 333, 575vv). In de medische literatuur wordt ME sinds 1934 gedocumenteerd. Sedert 1969 is de ziekte opgenomen in de classificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) als neurologische aandoening. De aandacht voor het biomedische onderzoek naar de ziekte ME nam weliswaar af, maar er is inmiddels veel vooruitgang geboekt. Internationaal vermaarde wetenschappers zoals Komaroff (Harvard Medical School) en Klimas (Universiteit van Miami, voorzitter IACFS/ME) hameren erop dat de discussie over de inbeelding van de ziekte nu eindelijk eens moet stoppen. Het gaat om een chronische ziekte en niet om een ingebeeld syndroom of om neurasthenie (Komaroff in: *American Journal of Medicine*, 108, 99-105).

Tijdens het achtste internationale congres van de International Association for Chronic Fatigue Syndrome (zie voor een verslag www.aacfs.org) werden afgelopen januari de laatste ontwikkelingen gepresenteerd op het gebied van onderzoek naar *onder meer de genen, de hersenen en het immuunsysteem*. Een belangrijke conclusie was dat er sprake is van convergentie: *onderzoekers vanuit verschillende invalshoeken en met verschillende technieken komen steeds vaker uit op dezelfde plekken in het lichaam, waar ze afwijkingen vinden*. Kortom: men weet steeds beter waar het mis gaat.

Vrije associaties

Patiënten zullen uiteindelijk meer baat hebben bij dit type wetenschappelijk

onderzoek dan bij de vrije associaties van psychologen en psychiaters zoals Huibers en Wessely, op zoek naar vermeende fouten in de persoonlijkheid of de *coping* van patiënten met ME/CVS. Vermoedelijk zien zij de reactie op de ziekte aan voor de ziekte zelf (Le Bon e.a., in: *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 14, 55vv).

Verder zorgt ook de term *cvs* voor veel misverstanden. In de naam 'chronisch vermoeidheidssyndroom' wordt één symptoom van de ziekte centraal gesteld, en dat leidt tot veel onbegrip en stigmatisering (Jason e.a. in: *Journal of Health Psychology*, 6, 61-71). Onlangs besloot de IACFS dan ook voor naamsverandering: ME is nu opgenomen in de naam van deze organisatie van wetenschappers (IACFS/ME). Veel deskundigen hopen dat uiteindelijk de naam 'chronisch vermoeidheidssyndroom' zal verdwijnen.

Ook de criteria voor diagnose van de ziekte vormen onderwerp van debat. De afgelopen decennia hebben sommige behandelaars en onderzoekers de criteria dusdanig opgerekend dat nu ook mensen met andere vormen van chronische moeheid de diagnose *cvs* krijgen. Wetenschappelijk onderzoek is dus gebaseerd op een zeer heterogene groep.

Deskundigen zijn het erover eens dat *inspanningsintolerantie* ('post exertional malaise') het meest kenmerkende invaliderende symptoom is van *me/cvs*. Geringe inspanning leidt tot extreme malaise waarvan de patiënt slechts zeer geleidelijk herstelt. De intolerantie is wetenschappelijk aangetoond en objectiveerbaar, zo bleek tijdens bovengenoemde conferentie. *me/cvs*-patiënten kampen met diverse fysiologische problemen waaronder een

overschot aan witte bloedcellen in de hersenvloeistof, problemen met de mitochondria, oxidatieve stress, een afwijkend patroon van hersenactiviteit en een verminderde bloeddorstrooming naar de hersenen. Mensen die de ziekte in de meest ernstige vorm hebben, zijn volledig aan bed en huis gebonden.

Een deel van de patiënten is wellicht ten onrechte gediagnosticeerd met het label *cvs*. De oorzaak hiervan is echter niet zozeer gelegen in het gebruik van een zelfdiagnose – de behoefte aan catharsis van de patiënt – maar in een andere ‘diagnostische daad’, namelijk het gebruik van te ruime werkdefinities als diagnostisch instrument. In Nederland worden met name de Fukuda-criteria gebruikt (Fukuda e.a. in: *Annals of Internal Medicine*, 121, 953vv). In deze criteria ontbreken de lichamelijke afwijkingen waar veel patiënten mee kampen, zoals de subfebriële temperatuur en klachten van het autonome zenuwstelsel. Inspanningsintolerantie en cognitieve klachten zijn in deze criteria geen harde voorwaarden. In Nederland worden soms nog veel ruimere interpretaties gehanteerd waarbij chronische vermoeidheid alleen al voldoende kan zijn voor de diagnose *cvs*. De echte *ME/cvs*-patiënt is dan verreweg in de minderheid.

Het is duidelijk dat Huibers en Wessely behoren tot een stroming van psychologen en psychiaters die hardnekkige foutieve attributies hebben ten aanzien van de ziekte *me/cvs*. Het ‘gezonde verstand’ waar beide auteurs zich bij gebrek aan wetenschappelijk bewijs op moeten beroepen, schiet tekort. De auteurs negeren meer dan vierduizend biomedische publicaties op dit terrein (zie het verslag van een perscon-

ferentie op 3 november 2006 op www.cdc.gov/cfs/cfshighlights.htm), waaruit een geheel ander beeld naar voren komt.

R.J.W. ARNOLDUS

Voorzitter *ME/cvs*-vereniging, Zwolle

Antwoord

Het grootste misverstand in het betoog van Arnoldus is dat wij *cvs* zouden beschouwen als een ingebeeld, waarschijnlijk psychiatrische ziekte bij mensen met wie lichamelijk niets aan de hand is. Het tegendeel is waar: ook wij zijn ons ervan bewust dat *cvs* tal van lichamelijke problemen en afwijkingen met zich meebrengt; daar zijn wetenschappelijke bewijzen genoeg voor. *cvs* past, zoals zoveel chronische aandoeningen, naar alle waarschijnlijkheid binnen een biopsychosociaal model, waarin lichamelijke, sociale en psychologische factoren met elkaar verbonden zijn en de klachten in stand houden. Feit is dat niemand weet hoe *cvs* ontstaat, maar dat de meeste deskundigen het er zoetjes aan over eens zijn dat *cvs* een multifactoriële oorzaak moet hebben (N. Afari & D. Buchwald, *Chronic Fatigue Syndrome: A Review, American Journal of Psychiatry*, 160 [2003], 221-236).

Het is het klassieke verhaal van de kip en het ei: we zien afwijkingen bij deze patiënten op allerlei niveaus (lichamelijk, sociaal én psychologisch) maar weten niet wat het eerste was. Dat is iets heel anders dan bij hoog en laag beweren (zoals sommige radicale groepen binnen de patiëntenbeweging doen) dat *cvs* een zuiver biomedische oorsprong kent, en dat iedereen die anders beweert gestoord of gevaarlijk is. Een voorbeeld is de strijd om de term *ME* in

plaats van *cvs*. Myalgische encefalomyelitis verwijst naar een virale ontsteking in de hersenen en het ruggenmerg – een afwijking die nooit is aangetoond bij *cvs*-patiënten. Toch houden veel betrokkenen er koste wat kost aan vast, zoals Arnoldus nog eens onderstreept. Wij hebben inderdaad gesuggereerd dat een mogelijke verklaring voor die vasthoudendheid de aantrekkingskracht van een biomedische *label* is.

Een ander voorbeeld is het hevige verzet tegen cognitieve gedragstherapie voor *cvs*, omdat deze behandeling een psychiatrisch ziektebeeld zou suggereren. Cognitieve gedragstherapie richt zich echter op in stand houdende factoren, zoals gedachten en de balans tussen rust en activiteit, juist omdat de precieze oorzaak (en daarmee de oplossing) niet te achterhalen valt. Cognitieve gedragstherapie laat inderdaad slechts bij een deel van de patiënten goede resultaten laten zien, maar vooralsnog is het een van de weinige interventies die aantoonbaar werken (P. Whiting e.a., *Interventions for the Treatment and Management of Chronic Fatigue Syndrome, JAMA*, 286, 1360-1401).

Voor de goede orde: anders dan wat Arnoldus suggereert, gaat ons overzichtsartikel niet over het ontstaan van *cvs*. We hebben slechts willen betogen dat het krijgen van een diagnose als *cvs* positieve maar ook nadelige kanten kan hebben. Onze analyse zou wel eens kunnen gelden voor tal van andere aandoeningen – ook voor aandoeningen die een zuiver biologische oorzaak hebben. Maar voor die boodschap moet je wel open staan.

MARCUS HUIBERS & SIMON WESSELY



Maandblad
Geestelijke
volksgezondheid

MGV

Met dank voor uw bijdrage!

Regine van Vörle

Postbus 725
3500 AS Utrecht

T 030 297 11 19

F 030 297 11 11

mgv@trimbos.nl