

Gezondheidsraadrapport 'Het chronische-vermoeidheidssyndroom'; terechte afstand van de lichaam-geestdichotomie met het oog op effectieve preventie en behandeling

J.H.Bolk

Op 25 januari 2005 werd door de Gezondheidsraad het advies 'Het chronische-vermoeidheidssyndroom' (CVS) aangeboden aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).¹ Het CVS wordt in dit rapport een reële, ernstig invaliderende aandoening genoemd, die voor de persoon die eraan lijdt beperkingen oplegt in het persoonlijk, beroepsmatig en sociaal functioneren. De diagnose 'CVS' wordt veelal gesteld aan de hand van een internationaal erkende casusdefinitie van de Centers for Disease Control (CDC) in de Verenigde Staten uit 1994. Het CVS behoort tot de categorie 'lichamelijk onverklaarde klachten', waartoe ook een aantal andere en verwante syndromen behoren, zoals fibromyalgie, 'repetitive strain injury' (RSI), het chronisch whiplash-syndroom, het prikkelbaredarmsyndroom, het chemisch overgevoeligheidssyndroom, maar ook het Bijlmermeer-syndroom of het Golf- of Cambodja-syndroom. Het gaat om syndromen met een veelheid aan klachten, die onderling een grote overlap vertonen en waarbij steeds een andere hoofdklacht de aanleiding is voor een bezoek aan de arts, zoals vermoeidheid bij het CVS, pijn bij fibromyalgie en buikkoliken bij het prikkelbaredarmsyndroom.²

Het CVS is geen nieuwe aandoening. Het kreeg alleen de afgelopen 150 jaar steeds een andere naam. In 1869 schetste Beard voor het eerst het beeld van de neurasthenie en in 1918 beschreef Oppenheimer de neurocirculatoire neurasthenie. Beide beelden werden gekenmerkt door vergelijkbare klachtenpatronen als nu gezien worden bij het CVS. Later werd gedacht dat een chronische virusinfectie, met name veroorzaakt door het Epstein-Barr-virus, de oorzaak van beelden als het CVS zou zijn. Hiervoor zijn echter geen aanwijzingen gevonden. In 1957 dook voor het eerst de naam 'myalgische encefalomyelitis' op (ME), een onterechte benaming, zoals ook de Gezondheidsraadcommissie opmerkt.¹ Sedert 1988 wordt steeds meer de naam 'CVS' gebruikt.

Het CVS is nog steeds een syndroom met onbekende etiologie en niet-afwijkende bevindingen bij lichamenlijk onderzoek en ontbrekende biologische markers. Patiënten die

aan dit syndroom lijden, hebben bij de huidige stand van zaken geen aantoonbare lichamelijke ziekte ('disease'), maar tonen wel een duidelijke ziektebeleving ('illness') en een duidelijk ziektegedrag ('sickness'). Hierdoor raken zij steeds vaker betrokken bij conflicten met uitkerende instanties, die immers uitgaan van aantoonbare afwijkingen.

Disbalans tussen draagkracht en draaglast. Centraal in het ontstaan van het CVS en soortgelijke syndromen staat de disbalans die er kennelijk ontstaan is tussen draagkracht en draaglast van het individu. Stress lijkt daarbij een belangrijke factor te zijn. Stress is een algemene term die aangeeft dat er een beroep wordt gedaan op iemands draagkracht dat buiten de norm valt van wat de betreffende persoon aankan. Dit kan leiden tot vele lichamelijke en psychische klachten. Er wordt hierin een centrale rol verondersteld voor het limbische systeem in de hypothalamus, waardoor het perifere autonome zenuwstelsel geactiveerd kan worden en daarmee de functie van organen als hart (druk op de borst, hartkloppingen), longen (kortademigheid), huid en zweetklieren (transpiratie), blaas (vaak moeten plassen), darmen (buikpijn, defecatiestoornissen) en temperatuursregulatie kan worden beïnvloed. Nogal eens zijn levensgebeurtenissen de uitlokkende factoren bij daarvoor gepredisponerde personen. Dit kunnen gebeurtenissen in de persoonlijke levenssfeer zijn zoals het overlijden van een familielid, maar ook problemen op het werk of bij het functioneren in de maatschappij. Mogelijk lopen personen met een premorbide stemmingsstoornis een verhoogde kans op CVS. Ook blijken patiënten die vaak de huisarts consulteren voor allerlei kleine kwalen een toegenomen kans op CVS te hebben. Hetzelfde geldt voor mensen die op de kinderleeftijd regelmatig ziek zijn zonder duidelijke diagnose. In een recent commentaar introduceert White de term 'interoception', ook bekend als somesthesie, waarmee wordt bedoeld een verhoogde gevoeligheid voor lichamelijke sensaties; dat zou bij patiënten met onverklaarde klachten een oorzakelijke rol spelen.³

Geen scheiding van lichaam en geest. In het Gezondheidsraadrapport wordt, naar de huidige stand van de wetenschap, een goed en volledig overzicht gegeven van wat over CVS bekend is. Er wordt een centrale rol toegedacht aan de huisarts en de bedrijfsarts in het onderkennen van klachten bij patiënten of werknemers die mogelijk op een functionele stoornis zouden kunnen wijzen. Het is bekend dat, naarmate

Leids Universitair Medisch Centrum, afd. Algemene Interne Geneeskunde, Postbus 9600, 2300 RC Leiden.
Prof.dr.J.H.Bolk, internist.

onverklaarde klachten langer bestaan en er niet adequaat op wordt gereageerd, de prognose voor herstel en werkherhaving ongunstig wordt beïnvloed. Een proactieve houding van hulpverleners is derhalve aangewezen. Er wordt in het rapport terecht op gewezen dat het niet zinvol is onbegrepen klachten af te doen als 'psychisch' of met de opmerking 'ik kan niets vinden, dus u hebt niets'. De klassieke opvatting dat lichaam en geest gescheiden systemen zijn, ligt achter ons. Tegenwoordig wordt meestal het bio-psychosociale ziektemodel gebruikt om de interactie tussen lichaam, psyche en omgeving aan te geven. Geruststelling en uitleg van de klachten in pathofysiologische zin werken in het algemeen dan ook beter dan benadering vanuit de scheiding van lichaam en geest.

Van Wilgen en Keizer schreven recent in dit tijdschrift over het sensitisatiemodel als een hulpmiddel om patiënten met chronische pijn te helpen.⁴ Bij chronische pijn wordt ook vaak geen lichamelijke oorzaak gevonden voor de klachten. Zij geven aan dat het lichaam overgevoelig of gesensitiseerd kan raken voor pijnprikkels, waarbij de pijndrempel steeds lager komt te liggen. Het centrale zenuwstelsel en ook hier weer het limbische systeem in de hypothalamus spelen bij dit proces een belangrijke rol. Zij gebruiken hiervoor de metafoer van een te scherp afgesteld alarmsysteem.

Somatische fixatie verhindert goede behandeling. Een probleem is wel dat sommige patiënten zozeer op een somatische lijn zitten (somatische attributie), dat zij niet ontvankelijk zijn voor een dergelijke benadering en daarmee hun eigen klachten onderhouden. Zij zetten artsen onder druk en eisen vaak nog meer onderzoek en verwijzingen naar medisch specialisten. Prognostisch is dat een ongunstig teken. Patiënten die kunnen accepteren dat hun klachten weleens stressgebonden zouden kunnen zijn, zijn ook ontvankelijker voor de vormen van therapie die bij onbegrepen klachten effectief blijken te zijn, zoals cognitieve gedragstherapie en begeleide fysieke trainingsprogramma's. Er is dus een belangrijke taak weggelegd voor de professionals in de gezondheidszorg om ervoor te zorgen dat er geïntervenieerd wordt voordat de klachten een chronisch karakter gaan krijgen, dat wil zeggen in de kritische fase van 3-6 maanden na het begin van de klachten.

Maatschappelijke context. Men kan zich afvragen of een groot deel van deze zogenaamde 'functionele syndromen' niet zijn oorsprong vindt in de wijze waarop onze huidige maatschappij is ingericht. Is de maatschappij en daarmee de manier waarop eenieder daar een relatie mee heeft niet een belangrijke ziekmakende factor? Ik noem een paar voorbeelden: eenvoudig werk wordt schaarser of geautomatiseerd waardoor eenvoudige werknemers taken krijgen die ze niet aankunnen; prestatiegerichtheid van managers en bedrijven laat de werkdruk toenemen; prestaties van werknemers worden onvoldoende erkend; er heerst reorgani-

satie- en regelzucht bij overheid en bedrijven; het functioneren van veel werknemers wordt bepaald door e-mailstress; algemene normen en waarden kalven af; er is bij veel mensen een toegenomen 'ik-eerst-mentaliteit'.

Bij het Gezondheidsraadrapport 'Het chronische-vermoeidheidssyndroom' is een brief gevoegd van het ME-fonds met een zogenaamd knelpuntenoverzicht. Hieruit blijkt dat ook het ME-fonds in dezelfde valkuil is gevallen waar ook vele patiënten met CVS met somatische attributie in terecht zijn gekomen. Naar het oordeel van de patiëntenverenigingen is er 'onevenredig' veel aandacht voor een psychologische verklaring van de klachten, weten te veel dokters niets tot onvoldoende van het CVS, en 'als er geen lichamelijke aandoening is gevonden, betekent dit dat er niet goed genoeg is gezocht'. Naar mijn mening is er nu meer aandacht nodig voor patiëntkenmerken in plaats van de bal steeds naar de arts terug te spelen die niet voldoende naar lichamelijke afwijkingen zou hebben gezocht.

Politieke reactie. De eerste reactie van de minister van VWS op het adviesrapport was dat hij het CVS niet als een 'eigenstandige aandoening' kan erkennen, omdat hiervoor het wetenschappelijke bewijs ontbreekt. Een citaat uit de rubriek Forum uit *de Volkskrant* van 7 februari 2005: 'Het debat over CVS wordt ernstig gecompliceerd doordat het niet louter een medisch-wetenschappelijke exercitie is. Aan ziekte kunnen rechten worden ontleend op het gebied van de sociale verzekeringen. Wie lijdt aan een eigenstandige aandoening heeft meer kans op een WAO-uitkering'. Ziehier de politieke vertaling van een belangwekkend rapport aan de minister. Sociaal-economische overwegingen spelen blijkbaar een belangrijke rol.

Versterken van cognitieve gedragstherapie. Toch kan de minister wel wat met dit rapport: het is van belang dat de beroepsverenigingen van artsen zich van de inhoud van dit rapport op de hoogte stellen en beleidsadviezen opstellen voor het beleid bij patiënten met onverklaarde klachten. Uit het rapport blijkt ook dat de mogelijkheden in Nederland voor het kunnen deelnemen aan cognitieve gedragstherapie onvoldoende zijn. De minister zou initiatieven kunnen ontplooiën om in deze situatie verandering aan te brengen door meer opleidingen hiervoor mogelijk te maken. De beroepsverenigingen hebben hierin uiteraard ook een eigen verantwoordelijkheid.

Cognitieve gedragstherapie wordt door de patiëntenverenigingen zeer argwanend benaderd. Nu is deze therapie ook geen panacee voor alle CVS-patiënten, maar het is wel een therapie die in gerandomiseerde trials bij een deel van de CVS-patiënten tot aanzienlijke verbetering van de klachten heeft geleid. Bij gebrek aan andere behandelingen die effectief zijn, zou een positievere instelling hierover toch ook bij de patiëntenverenigingen gewenst zijn. Kortom: het CVS blijft een syndroomdiagnose met onbekende etiologie. De

belangrijkste strategie dient hier preventie te zijn. Dat wil zeggen: op tijd zorgen dat het niet zover komt; dus vroeg interveniëren.

Aanvaard op 28 februari 2005

Literatuur

- 1 Gezondheidsraad. Het chronische-vermoeidheidssyndroom. Publicatienr 2005/02. Den Haag: Gezondheidsraad; 2005.
- 2 Wessely S, Nimnuan C, Sharpe M. Functional somatic syndromes: one or many? *Lancet* 1999;354:936-9.
- 3 White PD. What causes chronic fatigue syndrome? *BMJ* 2004;329:928-9.
- 4 Wilgen CP van, Keizer D. Het sensitiseringsmodel: een methode om een patiënt uit te leggen wat chronische pijn is. *Ned Tijdschr Geneesk* 2004;148:2535-7.

Abstract

Report from the Health Council of the Netherlands on the chronic fatigue syndrome: moving away from the body-mind dichotomy with a view to effective prevention and treatment. – The Health Council of the Netherlands has issued a report on the chronic fatigue syndrome (CFS). CFS is a real and seriously debilitating condition which imposes limitations on an individual's personal, occupational and social functioning. It is a syndrome of unknown aetiology without physical signs or biological markers. Although there is no disease, patients both feel ill and give the appearance of being ill. There is no consensus on whether CFS patients are able to work or whether they should be entitled to social security benefits. An imbalance between demand and coping is central in CFS, with stress as an important intermediary factor. It is little use concluding that unexplained signs are 'psychological' or that 'I cannot find anything wrong with you so you must be healthy'. The classical view that mind and body are separate systems is outmoded. The bio-psycho-social model of disease may be helpful in describing the interaction between body, mind and circumstance. Putting the CFS patient at ease and explaining the pathophysiology of the symptoms is a useful approach but many patients and patient associations are still very somatically orientated, thereby sustaining the condition. However, in patients who accept that their problems may be stress-induced and are prepared to participate in therapy, some therapies have been proven to be effective, notably cognitive behavioural therapy. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005;149:739-41