

## WAAROM LIGT ME ZO MOEILIK BIJ ARTSEN EN WAAROM IS HET MAKKELIJKER HET (ONTERECHT) ALS EEN PSYCHISCHE AANDOENING TE ZIEN?

Daar is geen eenvoudig antwoord op te geven.

Toch probeer ik het (een sterk vereenvoudigde weergave van de ingewikkelde feiten) want ik zie deze vraag keer op keer voorbij komen in patiëntgroepen.

Ik hoop dat ik het goed weet duidelijk te maken want ook voor mij is het soms nog ondoorgrondelijk. Ik plaats het vanwege de lengte in twee delen. Heb je aanvullingen of opmerkingen? Graag!

### □ ME IS NOG STEEDS MEDISCH ONVERKLAARD

Een belangrijke reden is het medisch onverklaarde aspect van ME. Hoewel er allerlei afwijkingen gevonden worden als men maar verder kijkt dan de standaard onderzoeken, is er nog steeds geen duidelijk aanwijsbare oorzaak voor ME.

### □ ME 'ZIT' NIET OP ÉÉN PLEK, DAT IS ONHANDIG

Het nog steeds ontbreken van een verklaring kan ook zeker komen door het multisysteem aspect van de aandoening. Wij patiënten kunnen niet één plek aanwijzen en zeggen: 'hier is het mis'.

Het is overal mis. Het is mis in het immuunsysteem, het metabole systeem (stofwisseling), het cardiovasculaire systeem (transporteert zuurstof, voedingsstoffen en afvalstoffen via het bloed door het lichaam), het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg), het neuro-endocriene systeem (hormoonregulatie), het microbiom (bacteriën en schimmels in en op ons lichaam, maar vooral in de darmen), het genoom (onze DNA en genen) en het spierstelsel.

Dit multisysteem aspect vraagt samenwerking van en overleg met specialisten op allerlei vakgebieden. Dat bemoeilijkt het natuurlijk aanzienlijk.

## □ GEEN OORZAAK, DAN ZAL HET WEL PSYCHISCH ZIJN

Het gebrek aan een tastbare oorzaak is voor de meeste artsen voldoende om ME als een psychische aandoening te zien. ME wordt daarmee samen met allerlei andere aandoeningen waarbij vermoeidheid een symptoom is, gemoffeld onder de noemer Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS).

Het is ook natuurlijk veel makkelijker om het als een psychische aandoening te beschouwen, dan te erkennen dat het een multisysteemziekte is waarvoor kostbaar biomedisch onderzoek binnen alle mogelijke disciplines moet worden gedaan.

## □ AFGEBAKEND

Door ME te scharen onder CVS en het als een psychische aandoening te beschouwen wordt “genezing en behandeling” van ME ineens het werkveld van psychologen en gedragstherapeuten.

Lekker afgebakend en duidelijk.

## □ DE INVLOED VAN TOXISCHE POSITIVITEIT

Ik denk dat we daarbij ook moeten kijken naar de opvatting dat positief zijn goed is voor onze gezondheid. Dit volledig doorgeslagen idee houdt de mythe van het maakbare gezonde lichaam in stand en daarmee het ‘geloof’ dat gezondheid onze eigen verantwoordelijkheid is. Rol deze gedachte verder uit en ziekzijn is ‘ineens’ onze eigen schuld of: het ziek blijven is op zijn minst het gevolg van verkeerd doen en denken.

En: verkeerde gedachten kunnen met gedragstherapie worden opgelost. Voilà.

## □ PSYCHOLOGEN HEBBEN DE ZIEKTE GEKAAPT, EEN STUKJE GESCHIEDENIS

Tot de jaren 80/90 werd ME beschouwd als een raadselachtige aandoening die biomedisch onderzoek vroeg. Er werd zelfs lang gedacht dat het om een variant van polio ging (wat geen vreemde gedachte is).

Er zijn sinds 1934 diverse uitbraken van ME geweest, vaak in ziekenhuizen of scholen (<https://bit.ly/3LclGFj>)

## □ LAKE TAHOE

In de jaren 80 was er een uitbraak bij Lake Tahoe waarbij in korte tijd meer dan 200 patiënten ernstig ziek werden na een infectie. Het Centers for Disease Control (CDC) boog zich over de mysterieuze aandoening maar weigerde, net als het National Institute for Health (NIH), deze aandoening serieus te nemen en te onderzoeken. Geld dat naar ME-onderzoek moest gaan, lekte zelfs weg naar andere onderzoeken. Er werd zeer badinerend over ME gesproken, denk aan een benaming als Yuppie Flu en lijders ervan, voor het merendeel vrouwen werden 'depressed menopausal women' genoemd. (bron: ME-Pedia).

## □ CVS

Uiteindelijk kreeg de ziekte ME de naam Chronisch Vermoeidheidssyndroom, met desastreuze gevolgen voor de patiënten en het onderzoek.

Om te voorkomen dat al deze onverklaarbare zieke patiënten claims indienden bij verzekeraars werd er vanuit de verzekeringswereld aangestuurd op een psychische oorzaak van deze Yuppie Flu. Vervolgens werd er beweerd dat revalidatie en gedragstherapie de oplossing zou zijn.

Uiteindelijk werd door het gebruik van de naam Chronisch Vermoeidheidssyndroom elke zieke met vermoeidheidsklachten zonder aanwijsbare oorzaak, op één hoop gegooid met patiënten die aan de raadselachtige aandoening ME leden. Verschillende patiënten met verschillende aandoeningen werden zo door elkaar gehusseld, met een ramp tot resultaat. Want onderzoek maar eens een groep patiënten die allemaal iets anders mankeren.

## □ VENIJN

Bedenk dat het venijn hier zit in de verschuiving van het onderzoek naar een ziekte waaraan een infectie ten grondslag ligt (zoals de patiënten in Lake tahoe en in andere ME-uitbraken) naar allerlei ziekten die als kenmerk onverklaarbare vermoeidheid hebben.

## □ TERUG NAAR GEDRAGSTHERAPIE EN BEWEEGTHERAPIE

Er wordt al jaren beweerd dat CGT en Graduele Beweegtherapie (GET) een positief effect hebben op ME-patiënten. Maar met het voorgaande uit deel 1 in ons achterhoofd (dat ME-patiënten op een hoop zijn gegooid met mensen die onverklaarbaar moe zijn) is het niet vreemd om aan te nemen dat CGT/GET inderdaad effectief kan zijn voor mensen met vermoeidheidssyndromen. Echter die zijn niet hetzelfde als ME. Op ME heeft CGT en GET door de inspanningsintolerantie waar bij de therapie geen rekening mee wordt gehouden, een desastreus effect.

## □ NIET ZO POSITIEF ALS WORDT BEWEERD

Studies naar de effecten van cognitieve gedragstherapie (CGT) zijn veelal gesubsidieerd door bijvoorbeeld verzekeraars en de kwaliteit wordt zeer matig worden genoemd (zie bijvoorbeeld de NICE Richtlijn hierover), de uitkomsten zijn bovendien inmiddels achterhaald. Sterker nog: biomedisch onderzoek toont aan dat GCT en Graded Exercise Therapy /Beweegtherapie (GET) - het vernietigende zusje dat er altijd achteraan hobbelt - ME ernstig kunnen doen verslechteren.

De Gezondheidsraad schreef in 2018 over gedragstherapie dat de behandeling omstreden is en dat uit overzichtsstudies steeds meer een minder positief beeld naar voren komt.

Het gezaghebbende NICE paste de richtlijn in 2021 aan en hierin wordt het bewijs dat CGT effectief is, zeer mager genoemd. Gedragstherapie voor ME wordt afgeraden en mogelijk zelfs als schadelijk beoordeeld.

#### □ EN TOCH WORDT HET NOG STEEDS AANGEBODEN, HOE KAN DAT?

Helaas wordt er door veel behandelaars nog niet erkend dat CGT bij ME niet genezend of helpend is en juist zelfs schadelijk is. De verhalen van ME-patiënten die ernstig verslechteren door CGT zijn echter legio.

#### □ LOBBY

Het onjuiste idee dat cognitieve gedragstherapie succesvol is bij ME, is zeer hardnekkig gebleken. Het wordt gekoesterd door aanhangers van het biopsychosociale model bij ME die een zeer invloedrijke lobby kennen, die de media controleert met een vrij agressieve aanpak van verdraaide verhalen.

#### □ VEROUDERD BEHANDELPROTOCOL

Een groot nadeel is dat artsen zich, ondanks het bewijs dat CGT niet effectief is en niet leidt tot meer deelname aan de arbeidsmarkt, nog steeds baseren op het verouderde behandelprotocol voor CVS uit 2013. Een nieuw protocol is in de maak (wordt in 2023 verwacht) en zal naar verwachting sterk leunen op de NICE-richtlijn uit augustus 2021. Tot die tijd hebben patiënten het nakijken en kunnen ze weinig inbrengen tegen artsen en UWV keuringsartsen die CGT vrij dwingend voorschrijven.

#### □ VEROUDERD LESMATERIAAL

Studenten krijgen nog steeds verouderd lesmateriaal aangeboden, waarin wordt verkondigd dat ME een psychische aandoening is en dat patiënten hun ziekte instandhouden door verkeerde gedachten. Dus ook nu weer wordt een hele lichtung artsen opgeleid met onjuiste kennis over ME

## □ NIET BIJHOUDEN VAN ONTWIKKELINGEN

Artsen/behandelaars zijn niet voldoende op de hoogte van de laatste inzichten m.b.t. ME. Ofwel omdat ze de vakliteratuur niet bijhouden ofwel omdat de nieuwste inzichten blijkbaar niet doordringen in diverse medische vakgebieden.

## □ VOOROORDELEN ZIJN ENORM HARDNEKKIG

En tot slot: buig onjuiste denkbeelden maar eens om. Dat is moeilijk. Zeker als blijkt dat het instandhouden van onjuiste ideeën over ME de goedkoopste en makkelijkste oplossing is voor uitkeringsinstanties en verzekeraars.

## □ WAARÓM IS CGT ZO POPULAIR BIJ ARTSEN EN UWV

Als er van een behandeling beweerd wordt dat het helpt, en nog belangrijker: als de behandeling afgebakend is in tijd en geld, dan is het gunstiger om daarin mee te gaan. Gunstiger dan te accepteren dat ME niet genezen kan worden en daarmee erkennen dat veel patiënten niet in staat zullen zijn deel te nemen aan de arbeidsmarkt (en ze dus levenslang een uitkering te moeten geven).

Zeggen/volhouden dat een behandeling een zeer gunstig effect heeft op ME-patiënten legt de verantwoordelijkheid voor het welslagen van die behandeling bij de patiënt zelf. De essentie van CGT bij ME is de gedachte dat patiënten zelf hun ziekte instandhouden door verkeerde gedachten. Slaagt de behandeling niet, dan deed je als patiënt blijkbaar niet voldoende je best. De verantwoordelijkheid voor het slagen van de behandeling wordt op het bordje van de patiënt gesmeten zonder rekening te houden met de ernst van het ziekzijn.

“Deze mensen willen geen behandeling. Ik denk uit angst om te verliezen wat ze nu hebben. Een stabiele situatie. Je bent o zo bang om dat te verliezen.”

(professor emeritus Gijs Bleijenberg in De Groene Amsterdammer, “Ziek door inspanning’, 2018, <https://bit.ly/3S2qwqL>

Zo wordt er helaas nog steeds over patiënten gedacht.

- Kernadvies ME Gezondheidsraad: <https://bit.ly/3xkmlL7>

- De NICE Richtlijn: <https://bit.ly/3RUUIUO>

□Martine

<https://minofmeer.blog>

<https://www.facebook.com/MinofMeerblog/>