



Chronisch vermoeidheidssyndroom: handvaten voor een verbeterd zorgbeleid

Je hebt het vast al wel eens meegemaakt: net wanneer je je verlof ingaat na een stressvolle periode op het werk, geraak je opeens je bed niet meer uit. Voor de ene biedt enkele dagen bedrust soelaas, voor de ander klaart dankzij een fikse wandeling het hoofd alweer op. Maar wat als de batterijen niet meer zo gemakkelijk opladen?

In zijn laatste advies wil de Hoge Gezondheidsraad (HGR) op basis van de meest recente wetenschappelijke gegevens de kennis actualiseren over het chronisch vermoeidheidssyndroom, ook myalgische encefalomyelitis of ME/CVS genoemd. Na decennia van wereldwijd onderzoek is de ziekte nog steeds het voorwerp van controversen en onbegrip. Onterecht, zo meent de Hoge Gezondheidsraad, al valt er nog een hele weg af te leggen om de ziekte volledig in kaart te brengen en te behandelen.

Een complex ziektebeeld

Personen die lijden aan ME/CVS staan bekend om hun abnormale en langdurige moeheid, die niet vermindert door te rusten en de kwaliteit van hun dagelijkse leven ernstig aantast. Een karakteristiek symptoom is post-inspanningsmalaise, wat betekent dat de patiënt na een fysieke of mentale inspanning een zwaardere impact voelt dan normaal, vaak last heeft van een griepachtig gevoel en een langere periode nodig heeft om te recupereren. Een éénduidige oorzaak is hiervoor niet te vinden, al benadrukken de wetenschappelijke experts wel dat het probleem niet “louter tussen de oren” zit. Vermoedelijk spelen er een hele resem aan biologische en psychosociale factoren mee, zoals bijvoorbeeld genetische bagage, een voorafgaande infectie, een operatieve ingreep, toxische factoren of overmatige stress. Deze zetten op hun beurt een cascade aan biologische reacties in gang, waarvan de precieze verhoudingen en hun interacties nog niet volledig begrepen zijn.

Dit ingewikkelde raderwerk maakt ook dat iedere patiënt de ziekte anders ervaart, met verschillende klachtenpatronen, noden en perspectieven. De Hoge Gezondheidsraad pleit dan ook voor een gepersonaliseerde en interdisciplinaire aanpak in de diagnostiek en behandeling van deze ziekte met een brede focus op zowel de lichamelijke, psychologische als sociale aspecten.

In België is er wat dat betreft nog ruimte voor verbetering. De aanbevelingen van de Raad zijn driedelig: meer inzetten op onderwijs en educatie, zorgen voor een geïntegreerd zorgbeleid en versterken van het wetenschappelijk onderzoek.

Vooroordelen en onbegrip

Personen met ME/CVS stuiten nog te vaak op hardnekkige vooroordelen en een gebrek aan erkenning van hun lijden, waardoor ze niet de zorgen krijgen die ze nodig hebben. Erkenning begint echter pas met een beter begrip van hun situatie en een verbetering van de wetenschappelijke kennis. De manier waarop de huidige geneeskunde in verregaande

subspecialisaties is georganiseerd maakt het echter niet gemakkelijk om de aandoening in al haar facetten te benaderen en te begrijpen. Nochtans, toegang tot actuele en correcte informatie, niet alleen voor zorgverleners en geneeskundigen maar voor de gehele bevolking, kan er toe bijdragen om onbegrip en stigma te doorbreken.

“We pleiten daarom voor een formele opname van het onderwerp in master-na-master en postgraduaat opleidingen, met gestandaardiseerde en op elkaar afstemde opleidingsmodules en een officiële erkenning”, suggereren de experten van de HGR. Deze zouden onder andere ook beschikbaar moeten zijn voor adviserende artsen, arbeids- en verzekeringsgeneeskundigen om een correcte medische beoordeling van werk(on)bekwaamheid mogelijk te maken.

Interdisciplinair zorgpad en gespecialiseerde centra

Een belangrijk knelpunt in de Belgische ME/ CVS problematiek is een gebrek aan een efficiënt georganiseerd zorgpad met voldoende communicatie tussen de verschillende zorgverleners. “Patiënten hebben recht op kwaliteitszorg die vlot toegankelijk is en afgestemd wordt op de individuele noden en therapeutische vrijheid van elke patiënt. Dit geldt zowel voor raadplegingen bij de huisarts en de specialist, als voor de zorg door kinesitherapeuten, psychologen of thuisverpleging. De ontwikkeling van een getrappt zorgpad zou de kwaliteit van de zorgverlening kunnen verbeteren en de wachttijden voor diagnostiek en behandeling verkorten”, adviseert de Raad. “Patiënten met de zwaarste vormen van ME/ CVS mogen daarbij niet in de kou blijven staan. Voor hen moet de mogelijkheid bestaan om thuisbehandeling te krijgen.”

De rol van de huisarts aan het begin van dit zorgpad is uiterst belangrijk om vroeg-detectie en correcte doorverwijzing te faciliteren. Gezien de complexiteit van de ziekte is er in België bovendien een duidelijke behoefte aan gespecialiseerde derdelijns-centra waar mogelijke patiënten op één plek grondig onderzocht en efficiënt gediagnosticeerd kunnen worden. Daar kan dan ook een pragmatisch behandelplan worden opgesteld, waarin de verschillende domeinen van de gezondheidszorg kunnen worden betrokken.

Biomedisch onderzoek stimuleren

Tot slot wil de Raad een oproep doen naar beleidsmakers en onderzoeksfondsen om meer aandacht te schenken aan het wetenschappelijk onderzoek rond deze aandoening. Met name adviseert de Raad een sterkere focus op biomedisch onderzoek, bijvoorbeeld naar de identificatie van biologische merkers en de rol van immunologische, metabolische en neurologische processen bij de ziekte. Vooral langlopende prospectieve onderzoeken zijn noodzakelijk om een dieper inzicht te krijgen in de diversiteit van risicofactoren, triggers, onderliggende mechanismen en gevolgen van de ziekte. Alleen zo zal het mogelijk zijn om snelle detectie en tijdige, doeltreffende behandelingen te ontwikkelen die het leven van deze patiënten weer leefbaar kunnen maken.

Het volledige advies (HGR_9508) is te vinden op de website van de Hoge Gezondheidsraad: <https://www.health.belgium.be/nl/advies-9508-chronisch-vermoeidheidssyndroom>

De website van de Hoge Gezondheidsraad: www.hgr-css.be.

Over de Hoge Gezondheidsraad (HGR)

De **Hoge Gezondheidsraad (HGR)** is het wetenschappelijk adviesorgaan van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Met het oog op de bescherming en de verbetering van de **volksgezondheid**, brengt de Hoge Gezondheidsraad **wetenschappelijke adviezen** uit als leidraad voor beleidsmakers en gezondheidswerkers. Dankzij zijn netwerk van experts en zijn interne medewerkers, baseert hij deze **onpartijdige** en **onafhankelijke** adviezen op een multidisciplinaire evaluatie van de huidige stand van de wetenschap. Zo heeft de HGR een systeem van **beheer van mogelijke belangenconflicten** ingesteld. De Raad verstrekt zijn adviezen op verzoek van de Minister of op eigen initiatief en maakt ze openbaar.

Alle openbare adviezen en brochures zijn te vinden op de website: www.hgr-css.be