

Focusgroep - Diagnose ME/CVS

Op 9 december 2024 organiseerde de Patiëntenfederatie, in samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers uit de Werkgroep 'Richtlijn ME/CVS bij Volwassenen', een focusgroepbijeenkomst met 4 mensen met de diagnose ME/CVS. De deelnemers waren afkomstig uit de patiëntenklankbordgroep van de patiëntenorganisaties die deelnemen aan de richtlijnwerkgroep. De bijeenkomst werd geleid door Ilse van Ee van de Patiëntenfederatie Nederland.

Het doel van deze bijeenkomst was om meer inzicht te krijgen in de behoeften, wensen en adviezen ('waarden en voorkeuren') van ME/CVS-patiënten met betrekking tot de diagnose en diagnostische instrumenten, het in kaart brengen van klachten en het vaststellen van de ernst van de ziekte, gebaseerd op hun ervaringen. Daarnaast was het de bedoeling om met de focusgroep te bespreken hoe de beperkingen in kaart gebracht kunnen worden, maar dit onderwerp kon door tijdgebrek niet worden behandeld.

Nog drie andere genodigden hebben een schriftelijke bijdrage geleverd aan deze rapportage, omdat zij niet konden deelnemen aan de bijeenkomst. Deze rapportage dient ter aanvulling en ondersteuning van de bijdragen van de patiëntenvertegenwoordigers bij de ontwikkeling van de module diagnostiek van de richtlijn ME/CVS bij volwassenen.

Traject naar diagnose ME/CVS

1. Langdurig en moeizaam traject

Het verkrijgen van een diagnose voor ME/CVS verloopt traag en moeizaam. Voor veel patiënten duurt het traject jaren, waarbij ME/CVS vaak lang over het hoofd wordt gezien. Patiënten worden vaak doorverwezen naar meerdere specialisten en ondergaan gedurende dit proces verschillende onderzoeken.

2. Moeizaam begin van de diagnose

Bij standaard bloedonderzoek dat de huisarts bij vermoeidheidsklachten laat uitvoeren worden meestal geen afwijkingen gevonden die de klachten kunnen verklaren. Of daarna vervolgonderzoek wordt uitgevoerd, welk onderzoek dit betreft en naar welke specialisten wordt doorverwezen, verschilt per patiënt, zelfs bij vergelijkbare klachten. De indruk bestaat dat klachten van mannen eerder aanleiding geven tot verder onderzoek dan klachten van vrouwen.

Omdat de klachten niet overgaan en een sterke negatieve invloed hebben op hun leven voelden veel patiënten zich genoodzaakt om zelf actief op zoek te gaan en aanvullende onderzoeken en specifieke testen aan te vragen.

Al met al verloopt het diagnostische traject voor iedereen anders.

3. Ontbreken van duidelijke resultaten

De uitkomst van de verwijzingen en onderzoeken is vaak dat er wordt geconcludeerd dat er niets aan de hand zou zijn ('Binnen mijn specialisme niets gevonden', 'gelukkig bent u gezond'), terwijl de klachten aanhouden en het dagelijks leven sterk beperken.

Het komt echter regelmatig voor dat patiënten jarenlang heen en weer worden gestuurd tussen huisartsen en specialisten, zonder dat ze maar iets opschieten. Dit traject is niet alleen belastend, maar ook kostbaar.

Bij het uitblijven van duidelijke resultaten worden de klachten soms als psychisch of psychosomatisch afgedaan, zonder zorgvuldig onderzoek naar de vermeende psychische oorzaken. "Overspannen, burn-out, depressie, SOLK. Die stempels worden gauw gezet zonder goed door te vragen". Gespecialiseerde behandelcentra doen soms tests die wel meer duidelijkheid geven.

4. Gebrek aan regie en overzicht

"Je moet zelf een arts zoeken en zelf dokteren." Deelnemers gaven aan dat er tijdens het diagnostische traject een gebrek was aan iemand die het overzicht en de regie had. Huisartsen zouden hierin een cruciale rol kunnen spelen, maar lijken onvoldoende bekend te zijn met ME/CVS. Wanneer een huisarts al een diagnose stelt, blijft deze vaak vaag en onzeker. Bovendien ontbreekt er doorgaans een duidelijk vervoltraject op het gebied van monitoring, behandeling en begeleiding. "Leer er maar mee leven." Een gespecialiseerd multidisciplinair team en gestandaardiseerde diagnostische protocollen voor ME/CVS kunnen bijdragen aan het verminderen van willekeur in de zorg en zorgen voor betere ondersteuning van patiënten.

5. Diagnose voornamelijk bij gespecialiseerde behandelcentra

Bij de meeste deelnemers werd de diagnose ME/CVS uiteindelijk gesteld door een arts van een gespecialiseerd behandelcentrum of een internist van een ziekenhuis. In een gespecialiseerd behandelcentrum vond een uitgebreide anamnese plaats, aangevuld met vragenlijsten en, indien nodig, bloedonderzoek. Daarnaast werden soms aanvullende tests uitgevoerd, zoals de kanteltafeltest, een inspanningstest, activiteitenmeter, ...

De kosten voor een diagnose bij een gespecialiseerd behandelcentrum worden veelal niet, of niet volledig, vergoed door zorgverzekeraars. Voor veel patiënten zijn deze uitgaven niet of nauwelijks te dragen, waardoor de financiële last een wezenlijke drempel vormt voor het verkrijgen van een diagnose.

Huisartsen weigeren soms om bloedonderzoek dat door een gespecialiseerd behandelcentrum is geadviseerd, uit te laten voeren.

6. Te late diagnose

Hoewel de diagnose ME/CVS in theorie na zes maanden klachten kan worden gesteld, blijkt dit in de praktijk vaak veel langer te duren. Bij de deelnemers aan de focusgroep duurde het doorgaans jaren voordat zij de juiste diagnose kregen. 'Het was een eenzaam gevecht'.

Deelnemers aan de focusgroep hechten veel waarde aan een tijdige en goed gedocumenteerde diagnose. Vroege herkenning van klachten en een snelle diagnose hadden mogelijk verdere achteruitgang kunnen voorkomen. Ook geeft de diagnose toegang tot informatie over ME/CVS, lotgenotencontact, patiëntenorganisaties, adviezen over (symptoom) behandeling, adviezen over pacing, etc....

Daarnaast is het belangrijk dat de diagnose niet vaag blijft, zoals termen als ‘chronische vermoeidheid’ of ‘een chronisch vermoeidheidssyndroom’. Er moet duidelijk worden vastgelegd waarop de diagnose is gebaseerd, inclusief de gebruikte onderzoeken en diagnosecriteria.

Een goed onderbouwde en tijdige diagnose biedt bovendien voordelen in het contact met instanties zoals de bedrijfsarts, het UWV en de gemeente.

ME/CVS-klachten en ernst van ziekte

7. Weinig aandacht voor veelvoorkomende klachten

ME/CVS gaat vaak gepaard met meerdere klachten die niet allemaal tot de diagnose criteria horen en die verergeren bij inspanning. Deze uiteenlopende klachten worden vaak niet in samenhang met ME/CVS uitgevraagd.

Deelnemers aan de focusgroep gaven aan dat het hen soms ontbreekt aan de juiste woorden en voldoende tijd om goed over te brengen welke klachten spelen, terwijl sommige daarvan mogelijk wél behandelbaar zijn. “Ik heb periodes van POTS weet ik nu. Als daar al aandacht voor was werd het ook als psychisch of aanstellerij aangemerkt. Ook dit hoor ik veel om me heen.”

Bij gespecialiseerde klinieken worden vaak uitgebreide vragenlijsten gebruikt om klachten in kaart te brengen. Patiënten krijgen daarmee meer inzicht in hun klachten, Soms blijken deze ook een indicatie voor onderzoek naar andere aandoeningen. Patiënten voelen zich daardoor gezien. “Eindelijk iemand die uitvraagt en mij serieus nam”. Deelnemers gaven aan dat het beter zou zijn om niet alleen te vragen naar de ernst van symptomen (zoals vermoeidheid), maar ook naar het functioneren: wat de patiënten nog kan en wat zij moet laten. Dat zegt veel meer over de ernst van de ziekte.

Na een ME/CVS-diagnose worden nieuwe klachten soms direct aan ME/CVS toegeschreven en niet verder onderzocht. Dit vergroot het risico dat behandelbare of levensbedreigende aandoeningen te laat worden ontdekt.

8. Momentopname geeft vertekend beeld

Artsen en instanties beoordelen vaak alleen de toestand van patiënten tijdens het moment van consultatie, zonder rekening te houden met de impact vóór en na de afspraak. Dit kan een vertekend beeld geven van de ernst van de ziekte.

ME/CVS kent bovendien vaak schommelingen in de ernst van de klachten. Externe factoren, zoals infecties die rondgaan, stress, weersomstandigheden en de balans tussen inspanning

en rust, kunnen de klachten beïnvloeden. Daarnaast wisselen de symptomen bij ME/CVS vaak in de tijd, waarbij niet altijd een duidelijke externe oorzaak is aan te wijzen.

Voor het in kaart brengen van klachten en het vaststellen van de ernst van de ziekte is het daarom belangrijk om de fluctuaties en functionele beperkingen zorgvuldig te documenteren en bijvoorbeeld minstens eens per half jaar te monitoren. Dit is waardevoller dan enkel het gebruik van vermoeidheidsscores, die de complexiteit van de ziekte onvoldoende weergeven.

Gewenste veranderingen voor diagnostiek

A. Tijdige diagnose en erkenning van ernst

De focusgroep benadrukt het belang van een duidelijke en tijdige diagnose en erkenning van de ernst van ME/CVS. Dit kan patiënten helpen om de juiste adviezen, (symptoom) behandeling, begeleiding en ondersteuning te krijgen. Met een tijdige diagnose kan achteruitgang mogelijk worden voorkomen.

B. Gestructureerde en gestandaardiseerde aanpak

De focusgroep vindt een gestructureerde en gestandaardiseerde aanpak voor de diagnose van ME/CVS en het in kaart brengen van de klachten belangrijk.

Vragenlijsten (geschikt voor ME/CVS) kunnen daarbij nuttig zijn om de klachten, de ernst en het verloop inzichtelijk te maken. De gestructureerde aanpak zou ook houvast moeten bieden voor het uitsluiten van andere aandoeningen en het herkennen van comorbiditeiten die naast ME/CVS een rol kunnen spelen.

Voor een gestandaardiseerde aanpak van diagnose en een passend vervolgtraject is het belangrijk dat er voldoende financiering wordt geregeld via het basispakket van de zorgverzekering.

C. Meer kennis en expertise bij zorgverleners

De focusgroep heeft een grote behoefte aan meer kennis en bewustzijn over ME/CVS en de vaak voorkomende comorbiditeiten bij huisartsen en andere specialisten.

De focusgroep ziet idealiter dat de diagnose wordt gesteld door een specialist binnen een in ME/CVS gespecialiseerd multidisciplinair team.

De focusgroep-raadpleging over waarden en voorkeuren van ME/CVS patiënten is een initiatief van de vertegenwoordigers van de Patiëntenfederatie en de patiëntenorganisaties binnen de Werkgroep 'Richtlijn ME/CVS bij Volwassenen':

- Ilse van Ee Patiëntenfederatie Nederland
- Jordy de Haan ME/cvs Vereniging
- Ynske Jansen Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
- Saskia de Wit MECVS Nederland