

30 jun 2026 -00:00

Chronisch vermoeidheidssyndroom: hoe kunnen we het tij keren voor patiënten?

Myalgische encefalomyelitis of chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) is een complexe aandoening met een zware impact op de gezondheid. Omdat er nog veel onbekend is, blijft de behandeling vaak een grote uitdaging voor zorgverleners. Hoe deze patiënten dan beter ondersteunen? Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) bevroeg eerst de patiënten zelf. Zo kregen de onderzoekers een beter beeld van de moeilijkheden en werkelijke noden van de patiënten. Vervolgens gingen ze aan de hand van de wetenschappelijke literatuur en buitenlandse voorbeelden na welke de cruciale factoren zijn voor een doeltreffende zorgorganisatie. Hoewel de informatie beperkt is, is duidelijk dat een multidisciplinaire, gepersonaliseerde en voldoende flexibele aanpak belangrijk is. Deze moet zich kunnen aanpassen aan een grote variatie aan klachten en de beperkingen van de patiënt. Tegelijk is er een duidelijke nood aan meer begrip van en kennis over de ziekte, met behulp van gerichte onderzoeksprogramma's. Ook de expertise van alle betrokken zorgverleners moet verder worden versterkt.

ME/CVS wordt gekenmerkt door een diepe, aanhoudende vermoeidheid zonder duidelijke oorzaak, die niet verbetert door rust. Daarnaast hebben patiënten te maken met een niet-herstellende slaap, slagen ze er niet meer in hun vroegere activiteitsniveau aan te houden en maken ze episodes van verergering van hun klachten door na fysieke, cognitieve of emotionele inspanning (postexertionele malaise). Vaak gaat de aandoening ook gepaard met pijn en andere algemene klachten.

De onderliggende mechanismen van ME/CVS zijn helaas nog onvoldoende gekend. Dit bemoeilijkt diagnose en behandeling en zorgt voor onbegrip van de omgeving. De grote respons op de enquête waarmee het KCE de behoeften van de patiënten in kaart wilde brengen (maar liefst 749 personen namen deel), is evenzeer een signaal voor de omvang van hun problematiek, als de antwoorden zelf.

Aanslag op de levenskwaliteit, op alle vlakken

Uit de enquête komt een sterke achteruitgang van de levenskwaliteit naar voor, in een context waarin zelfs eenvoudige dagelijkse taken een uitdaging worden. Zo geeft 93% van de respondenten aan moeite te hebben met alledaagse activiteiten. Meer dan 70% kampt met ernstige mobiliteitsproblemen — soms hebben ze zelfs een rolstoel nodig— en 91% meldt pijn of andere vormen van ongemak.

De beperkingen door de ziekte zorgen vaak nog voor een extra belasting. Omdat patiënten hun schaarse energie zorgvuldig moeten doseren, zijn ze voortdurend verplicht om keuzes te maken: ze moeten activiteiten annuleren die ze leuk vinden, maar die hen uitputten, sociale contacten beperken en toekomstplannen opgeven. Hun professionele, sociale en gezinsleven moeten ze vaak grondig aanpassen aan hun beperkte mogelijkheden. Voor veel van hen is het een frustrerende, ontmoedigende en deprimerende situatie — vooral omdat de realiteit van hun ziekte niet altijd wordt erkend door hun naasten of zelfs door zorgverleners.

Vele behandelingen, maar niet altijd met effect

De grote variatie aan behandelingen die patiënten volgen is een andere opvallende vaststelling uit de enquête. Energiebeheer, vele soorten medicatie, kinesithérapie, (neuro)psychologische en psychosociale

ondersteuning, ontspanningstechnieken, aanpassingen aan de voeding, alternatieve therapieën... de indruk ontstaat dat velen een lange zoektocht afleggen, met wisselende resultaten. Dat is niet verrassend: de strategieën om symptomen te verlichten of het functioneren te verbeteren, zijn vaak maar beperkt wetenschappelijk onderbouwd. Bovendien is geen enkele aanpak voor iedereen even doeltreffend, wat wijst op het belang van een aanpak op maat. Helaas lopen de patiënten ook het risico dat ze hun toevlucht nemen tot vele, vaak dure onderzoeken en behandelingen, die geen echt nut hebben.

Over het algemeen lijken maatregelen voor het doseren van inspanningen en het beheren van energie het nuttigst. Tegelijk kunnen ze patiënten ook beperken in hun activiteiten en sociale contacten.

Gebrek aan expertise en structuur

Vele patiënten die aan de enquête deelnamen, vinden hun contacten met de gezondheidszorg moeizaam. Ze hebben vaak het gevoel dat zorgverleners, door een gebrek aan kennis over ME/CVS, hun klachten minimaliseren of deze toeschrijven aan louter psychologische oorzaken. Daardoor wordt de diagnose vaak pas na maanden of zelfs jaren gesteld: meer dan vijf jaar bij 39% van de respondenten. Dit wijst duidelijk op een behoefte aan meer expertise, en aan een duidelijker en beter gestructureerd zorgtraject.

De Belgische overheid zoekt al een hele tijd naar oplossingen om de zorg voor ME/CVS-patiënten te verbeteren. Momenteel is er echter nog maar één multidisciplinair referentiecentrum actief in het kader van een RIZIV-overeenkomst, en dat bevindt zich in Vlaanderen. Andere instellingen werken buiten dat systeem, wat meestal leidt tot hogere kosten voor de patiënt. Een herziening van het systeem op nationaal niveau dringt zich dan ook op.

Geen kant-en-klare oplossing

Hoe kan de zorg voor ME/CVS het best worden georganiseerd? Hierop bestaat er geen eenvoudig antwoord. Van de vier landen die het KCE in dit onderzoek bestudeerde, beschikt momenteel alleen het Verenigd Koninkrijk over een gestructureerd en breed toegankelijk zorgtraject. Zowel bij onze Europese bureaus als in België zelf maken de onzekerheden rond de oorzaken van en de behandelingen ME/CVS het moeilijk om een coherente strategie uit te werken. Het verbeteren van de kennis over de ziekte is dan ook een cruciale stap om de zorg echt vooruit te helpen. Dat vereist in de eerste plaats een intensivering van het wetenschappelijk onderzoek.

In afwachting, en bij gebrek aan een kant-en-klare oplossing, kan het KCE wel al enkele belangrijke punten opsommen om patiënten zo goed mogelijk te begeleiden. Zo is er nood aan een gestructureerd, multidisciplinair en goed gecoördineerd zorgtraject, ondersteund door een groter aantal gespecialiseerde referentiecentra (vooral in Wallonië). Daarnaast is het essentieel om de klinische expertise van alle betrokken actoren te versterken, zodat elke patiënt toegang krijgt tot geïntegreerde, multidisciplinaire zorg die afgestemd is op zijn of haar individuele situatie.

Het is ook belangrijk om de toegankelijkheid van informatie over zorg, hulp en ondersteuning te verbeteren, met inbegrip van de procedures voor redelijke aanpassingen op school. Dat kan bijvoorbeeld via één centraal platform of website waarop gespecialiseerde zorgverleners overzichtelijk worden weergegeven. Daarnaast worden ook best maatregelen voor het behoud van werk en de re-integratie op de arbeidsmarkt ondersteund. Duidelijke aanbevelingen kunnen werkgevers helpen bij het doorvoeren van aanpassingen die rekening houden met het beperkte energieniveau en de wisselende capaciteiten van patiënten — bijvoorbeeld d.m.v. aangepaste werktijden en taken, telewerk of een geleidelijke terugkeer



naar het werk.

Dit onderzoek werd uitgevoerd in nauwe samenwerking met de patiëntenverenigingen BOFiP, CVS-contactgroep, Millions Missing België en 12ME.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e
verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be

