

Kort signalement

Gegijzeld door chronische vermoeidheid...

Het loopt grondig fout met het chronische-vermoeidheidssyndroom. Terwijl er in een onwaarschijnlijk tempo onderzoek wordt gepubliceerd, lijkt de oplossing van het 'mysterie' van de ziekte steeds verder van huis. Toegegeven, eigenlijk is dit niet nieuw. De lotgevallen van het historische neurasthenieconcept zijn zeer vergelijkbaar (Shorter 1992). Wanneer de geneeskunde geconfronteerd wordt met lichamelijke klachten zonder duidelijk organisch substraat, slaat de dualistische verkramping in alle hevigheid toe...

De concrete aanleiding voor dit signalement is tweevoudig. Voor eerst was er de ontnuchterende ervaring van het congres van de American Association for Chronic Fatigue Syndrome te San Francisco. Meerdere sprekers bestonden het – overigens perfect binnen de lijnen uitgezet door sommige 'key-note speakers' – zich bij aanvang van hun lezing te verontschuldigen, indien zij ongewild de indruk zouden wekken psychosociale factoren niet onbelangrijk te vinden in het ontstaan en voortbestaan van chronische-vermoeidheidsklachten.

Vervolgens lezen we in *The Lancet* een merkwaardig 'Frustrating survey of chronic fatigue' (Editorial 1996). Teneur van het editoriaal is de incongruentie tussen een gezamenlijk rapport van de Royal Colleges of Physicians, Psychiatrists and General Practitioners (1996) en een vroeger rapport van de zelfhulpgroep, de ME Association. Het rapport, aldus *The Lancet*, overschat het belang van psychologische factoren aangezien de werkgroep '... was top-heavy with psychiatric experts...'. De auteur van het editoriaal is er bovendien van overtuigd dat het huidige rapport er gekomen is omdat het vroegere '... was "too physically oriented" for some people and it called for the government to fund research...'. Wat een wetenschappelijke confrontatie van hypothesen behoort te zijn, dreigt dus te verworden tot een strijd van klassieke vooroordelen, versterkt door onmiskenbare belangenconflicten. Over welke vooroordelen gaat het precies?

Om te beginnen staat psychiatrie blijkbaar voor velen nog steeds gelijk aan het 'common sense'-gebied van mensenkennis dat nauwelijks iets met medische wetenschap te maken heeft. Voor anderen is het wel een medisch vakgebied, maar dan beperkt tot de zware geestesstoornissen (schizofrenie e.d.), en daar heeft de gewone patiënt uiteraard niets mee te maken... Voor nog anderen zijn psychische stoornissen toch vaak 'eigen schuld', het gevolg van zwakheid of aanstellerij, kortom, een probleem van 'niet-willen'. 'Niet-kunnen' is slechts gerechtvaardigd als een duidelijk meetbare hindernis (een virus, een fractuur, een doorbloedingstekort, een zenuwgeleidingsstoornis e.d.) het functioneren van het instrument (in casu het lichaam) verstoort. Wordt deze stoornis aangetoond, dan vervalt elke schuld of verantwoordelijkheid van de patiënt, worden ziektegevoel en ziektegedrag vanzelfsprekend en krijgen een label van echtheid en (financiële) erkenning. Het gekende imagoprobleem van de psychiatrie dus, maar vanwaar deze virulente revival van dualistisch hokjesdenken naar aanleiding van het onderzoek rond het chronische-vermoeidheidssyndroom?

Nieuwe en relatief frequent voorkomende, mysterieuze ziekten genereren onderzoeksfondsen, tenminste als het 'echte' ziekten zijn. Wie het boek *Osler's Web* (Johnson 1996) leest, kan zich moeilijk aan de indruk onttrekken dat voor een aantal Amerikaanse onderzoeksgroepen het overeind houden van een virale en/of immunologische hypothese voor het chronische-vermoeidheidssyndroom simpelweg van vitaal belang is. Laboratoria hebben onderzoeksgelden nodig, en patiëntenverenigingen – die in grote mate onderzoek financieren! – willen een 'echte' ziekteoorzaak. Men vervolledige het plaatje...

Ook de media ruiken dollars. Regel is dat een spectaculaire doorbraak leidt tot media-aandacht (Snyderman 1996). Niet zelden echter blijken premature onderzoeksresultaten nadien irrelevant. Zelfs indien men de foute berichtgeving nadien rechtzet – meestal gebeurt dit overigens onopvallend – toch heeft de kassa (via de verkoopcijfers) intussen gerinkeld en is de mediageilheid van de onderzoeker bevredigd. Voltaire schreef het reeds: 'Mentez! Mentez! Il restera toujours quelque chose'.

En de patiënt, waar staat de individuele patiënt? Laten we vooraf duidelijk stellen dat er bij de overgrote meerderheid van de chronisch vermoeiden geen twijfel over bestaat dat zij lijden. Maar, om uit dit lijden te raken, zit de patiënt tussen hamer en aambeeld. Enerzijds biedt een biopsychosociale ziekte-theorie weliswaar een behandelingsperspectief maar geeft nog steeds het gevoel gestigmatiseerd te worden als 'psychiatrisch geval'. Bovendien bestoken de media en sommige zelfhulpgroepen hem met de boodschap dat hij wel degelijk het slachtoffer is van een 'echte' ziekte, waarvoor dé ultieme diagnostische test binnenkort wel gevonden wordt. Anderzijds bespaart een strikt somatische ziekte-theorie hem weliswaar het psychiatrisch stigma, maar biedt slechts

het perspectief van uitzichtloos 'afwachten tot het over gaat'. Dit laatste ziektemodel kan hij trouwens niet eens hardmaken (bijv. tegenover controlegeneseheren), omdat elke significante organische afwijking ontbreekt.

Op die manier worden zowel onderzoekers als patiënten gijzelaars van de vooroordelen ten opzichte van psychologische en psychopathologische problematiek in het denken rond chronische vermoeidheid. Onderzoekers zitten vast in hun vooringenomenheid ter bescherming van hun onderzoeksgelden. Patiënten worden gedwongen de interferentie van psychische problemen te verwerpen om niet het risico te lopen dat hun ziek-zijn in diskrediet wordt gebracht. De hardnekkigheid waarmee dit bij sommige patiënten gebeurt, ontlokt ons wel eens de bedenking dat, wanneer men de energie die men in deze strijd verspilt, zou gebruiken om aan zijn revalidatie te werken, het herstelproces wellicht een eind gevorderd zou zijn.

Literatuur

- Chronic Fatigue Syndrome. Report of a joint working group of the Royal Colleges of Physicians, Psychiatrists and General Practitioners. Editorial (October 1996), *The Lancet*, 348, 971.
- Johnson, H. (1996), *Osler's Web. Inside the labyrinth of the chronic fatigue syndrome epidemic*. Crown Publishing Inc., New York.
- Shorter, E. (1992), *From paralysis to fatigue. A history of psychosomatic illness in the modern era*. Free Press, New York.
- Snyderman, N. (1996), *The Television Perspective*, paper presented at the Clinical Conference of the American Association for Chronic Fatigue Syndrome, San Francisco, October 16.

E. Neerincx
FWO-bursaal, Fac. Lich. Opv. & Kinesithérapie, KU Leuven, Afd.
Fysische Geneeskunde en Revalidatie, UZ Leuven

B. Van Houdenhove
Hoogleraar Medische Psychologie en Psychopathologie, Fac. Geneeskunde, KU Leuven, Afd. Psychosomatische Revalidatie, UZ Leuven

Correspondentieadres:
Universitaire Ziekenhuizen Leuven, Afdeling Psychosomatische
Revalidatie, Weligerveld 1, 3212 Lubbeek (Pellenberg), België