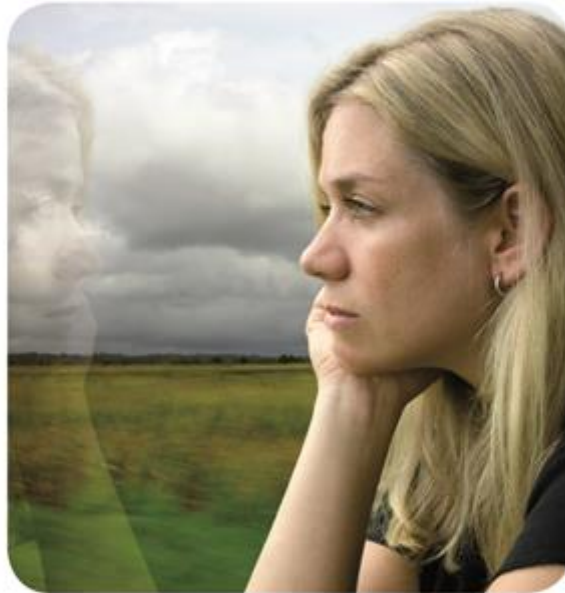


Waar naartoe  
met **CVS**?



Wij vragen het aan jou.

**Rapport deel 2 – De volgende stap**

**September 2015**

## Inhoud

<b>1. Inleiding.....</b>	<b>3</b>
<b>2. Actiepunten behandeling .....</b>	<b>4</b>
<b>3. Actiepunten onbegrip.....</b>	<b>6</b>
<b>4. Actiepunten kosten .....</b>	<b>9</b>
<b>5. Actiepunten werk .....</b>	<b>11</b>
<b>6. Besluit.....</b>	<b>13</b>

*Dit rapport moet samen gelezen worden met deel 1 (september 2014) dat beschikbaar is op de website [www.cvscontactgroep.be](http://www.cvscontactgroep.be)*

## 1. Inleiding

Tijdens het najaar van 2013 organiseerden de CVS-Contactgroep en de Vlaamse Pijnliga vijf samenkomsten voor mensen met ME of CVS, het chronisch vermoeidheidssyndroom. Via een 'ronde van Vlaanderen' langs de vijf provincies wilden wij een toekomstperspectief voor mensen met CVS opbouwen, gebaseerd op de inbreng van CVS-patiënten zelf. 'Waar naartoe met CVS? Wij vragen het aan jou' luidde de uitnodiging die in totaal zo'n 300 mensen naar een van deze vijf momenten bracht.

Het opzet van 'Waar naartoe met CVS' was een pak breder dan enkel de behandeling. Alle aspecten van het leven met CVS mochten en konden aan bod komen. De nadruk lag op de inbreng van de deelnemers, die de inhoud van de avond of namiddag zelf stuurden in verschillende tafelgesprekken. Aan elke tafel bogen de deelnemers zich over de vraag wat voor de groep aan hun tafel de drie belangrijkste zaken waren die zouden moeten veranderen voor mensen met CVS. Daarnaast werd het gesprek geconcentreerd op een specifiek thema, verschillend van tafel tot tafel. Zo kwamen naast de behandeling ook werk, kosten, administratie en onbegrip aan bod. Van elk gesprek werd een zorgvuldig verslag gemaakt door een van de deelnemers.

Op die manier werd een enorme hoeveelheid inbreng verzameld. Te meer omdat elke deelnemer ook nog een (anonieme) individuele vragenlijst invulde. De hoeveelheid bijeengebrachte informatie lag ver boven de oorspronkelijke verwachtingen. In september 2014 konden we een samenvatting van wat al dit waardevolle materiaal ons opleverde voorstellen in een eerste rapport 'Waar naartoe met CVS'.

De grote betrokkenheid van mensen tijdens de samenkomsten, de vele positieve reacties en voorstellen, en de energie die was losgemaakt, vroegen nadrukkelijk om een vervolg. In het najaar van 2014 creëerden de Vlaamse Pijnliga en de CVS-contactgroep dan ook opnieuw een forum voor mensen met CVS om op basis van de gegevens in dit eerste rapport een vertaling te maken naar concrete actiepunten.

Opnieuw brachten we mensen samen in de 5 provincies, en opnieuw waren de belangstelling en het enthousiasme van de deelnemers overweldigend. Na een inleiding waarin het rapport werd voorgesteld, stonden de samenkomsten telkens in het teken van de zoektocht naar concrete actiepunten. Er werd gewerkt rond 4 thema's: behandeling, onbegrip, kosten en werk. Naast de vraag welke acties er nodig zijn voor mensen met CVS, werd er ook druk gedebatteerd over wat we zelf kunnen doen, als patiënt of als patiëntenvereniging.

Na opnieuw een uitgebreide verwerking stellen we hierna het resultaat van deze tweede ronde samenkomsten voor: een oplisting van actiepunten om te komen tot een beter beleid, een betere omkadering en een betere behandeling voor mensen met CVS.

## 2. Actiepunten behandeling

### → Welke acties zijn er nodig?

1. Wetenschappelijk **onderzoek** en vergelijkende studies stimuleren in alle behandelingscentra en in verschillende domeinen.
2. Meer internationale samenwerking en **uitwisseling** van informatie.
3. Regelmatig feedback naar behandelaar en patiënt via publicaties en **congressen** of andere kanalen over nieuwe ontwikkelingen.
4. Multidisciplinaire **opleiding** voor iedere persoon die instaat voor de behandeling en begeleiding van CVS-patiënten; mogelijke initiatieven zijn bijv. basisonderzoeken, zorgplan, uniform beleid rond kine, degelijke verplichte lectuur ("Moe of vermoeid, CVS gewikt en gewogen"), ...
5. **Samenwerking** en overleg over de verschillende disciplines heen (biopsychosociaal) tussen artsen, paramedici, maatschappelijke instanties en beleid.
6. Professionele **begeleiding** voor zowel patiënt als gezinsleden, een basispakket voorzien.
7. Begeleiding op medisch vlak maar zeker ook aandacht voor het **maatschappelijk** inboeten (spanningen in de relatie, kinderen krijgen minder mogelijkheden, hobby's inleveren,...) wat onbetaalbaar is.
8. De **huisarts** is een sleutelfiguur. Hij stelt een duidelijk zorgplan op op maat van de patiënt (doorverwijzing naar adequate, gespecialiseerde therapeuten) met oog voor de kostprijs (goedkoopste, doeltreffende medicatie, geen overbodige onderzoeken,...). Hij dient voor deze belangrijke rol voldoende gewapend te zijn.
9. **Artsenorganisaties** kunnen hiervoor een lijst ter beschikking stellen van geconventioneerde artsen, kinesitherapeuten, psychologen, ... die vertrouwd zijn met de problematiek.
10. Er is nood aan objectieve informatie over waar de best mogelijke, gerichte behandeling kan gevolgd worden aan een haalbare prijs, vastgelegd door het **beleid** (FOD, Riziv, farmaceutische bedrijven).

11. Meer openheid om, naast de reguliere, ook andere vormen van behandelende en/of **ondersteunende** praktijken toe te laten met aandacht voor bijv. voeding, ...

12. Nood aan contactadressen, mogelijks via een **infopunt**, waar aanvullende zorgen (relaxatie, mindfulness, infrarood, hydrotherapie, lichttherapie, ...) verstrekt worden aan democratische prijs. Hierbij ook degelijke informatie over voordelen, risico's, ...

### → Wat kunnen we zelf doen?

1. Een consult goed voorbereiden door bijv. een vragenlijst op te stellen.
2. Iemand meenemen bij een raadpleging om geen info te missen. Deze persoon kan goed luisteren en eventueel iets noteren.
3. Zelf volledige, eerlijke informatie verstrekken aan de arts/hulpverlener zodat geen misverstanden ontstaan en de opvolging optimaal verloopt.
4. Een specifieke afspraak maken bij de huisarts/behandelende arts om uitvoerig over de situatie te praten. Zodoende kan de dokter voldoende tijd uittrekken en zich voorbereiden.
5. Inzage vragen in het eigen medisch dossier.
6. Belangrijk is ook te weten welke mogelijke dysfuncties en beperkingen te kaderen zijn binnen de CVS-problematiek. Dat kan al wat stress en onzekerheid wegnemen.
7. Positieve ervaringen i.v.m. therapie delen met lotgenoten. Hierbij wel in het achterhoofd houden dat elke behandeling zeer individueel is en het steeds over een momentopname gaat.
8. Op zoek gaan naar informatie is zinvol maar men moet voldoende kritisch blijven en niet alles geloven wat te vinden is op internet of andere bronnen.

### 3. Actiepunten onbegrip

#### → Welke acties zijn er nodig?

1. Meer begrip zou in de eerste plaats vanuit de **professionele sector** moeten komen. We willen benaderd worden als een “echte” patiënt.
2. Meer **unanimiteit** nastreven bij adviserend geneesheer, controlearts van Riziv, mutualiteiten, werkgeversorganisaties,...
3. Coaching door de **huisarts** naar het meest aangewezen zorgpad (vaak multidisciplinair) om valse hoop en financiële catastrofes te vermijden.
4. Multidisciplinaire **opleiding** voor medici en paramedici is vereist, maar evenzeer voor de maatschappelijke instanties en iedereen die met het gezondheidsbeleid in brede zin te maken heeft.
5. Er is nood aan **onderzoek** en vergelijkende studies zowel op medisch als op sociaal vlak. Het kan opportuun zijn een opsplitsing te maken volgens doelgroep, volwassenen of kinderen/jongeren. Bij de tweede groep kan er extra aandacht gaan naar vroegtijdige diagnose en misschien ook gaan focussen op preventie.
6. Er is een algemene vraag naar een **centrale organisatie** voor de CVS-problematiek. Mogelijke actoren daarbij zijn bijv. sociale diensten, Vlaams Patiëntenplatform, mutualiteiten, Riziv, patiëntenverenigingen. Door betere samenwerking ontstaat er een breder draagvlak!
7. Wat ook kan bijdragen tot een goede wisselwerking tussen verschillende diensten (medische wereld, verzekeringen, sociale centra, VDAB, ...) is het ontwerpen van eenvoudige, officiële **documenten** onder impuls van het beleid.
8. Een **informatiepunt** - specifiek voor de CVS-problematiek - is broodnodig. Patiënt en mantelzorgers kunnen er dan terecht met allerlei concrete vragen, men kan een infobrochure ontwikkelen en een buddydienst uitwerken.
9. **Infosessies** organiseren voor de CVS-patiënt, eventueel met de medewerking van een neutrale patiëntenvereniging. Hierbij worden verschillende aspecten belicht. Artsen, mutualiteiten, verzekeringen, mantelzorgers, maatschappelijke diensten, volksgezondheid, ... geven specifieke info.

10. De maatschappij kan ook beter **voorgelicht** worden, bijv. via de media (tijdschriften, kranten, radio, TV) of de verspreiding van brochures.
11. Voor die maatschappelijke sensibilisering kunnen **studies** de noden en de mogelijkheden in werksituaties, vrije tijdsorganisaties inschatten.
12. Sensibilisering zeker ook richten op **partner** en dichte omgeving van de patiënt omdat erkenning binnen de eigen kring van fundamenteel belang is.
13. Op bijeenkomsten van welke aard ook, niet enkel aandacht besteden aan de patiënt maar aan het **ganse gezin**.
14. Naast de (informatieve) voordrachten en lezingen is er ook nood om samen te komen voor een aangepaste, **ontspannende activiteit**.
15. Neutrale actie opzetten om de **dag van de patiënt** meer bekend te maken en de problematiek in een juist daglicht te stellen.

#### → Wat kunnen we zelf doen?

1. In de eerste plaats zelf leren omgaan met de problematiek. Zelfaanvaarding is een belangrijke stap (naar beterschap).
2. Professionele hulp aanvaarden en opzoeken bij het verwerkingsproces.
3. Gaandeweg beter valkuilen, zoals zich laten opjuttten door anderen, vermijden. Beseffen dat ieders situatie anders is en dus ook anders moet benaderd worden.
4. Zich meer echt durven tonen aan de buitenwereld, op goede momenten maar ook als het minder goed of helemaal niet gaat.
5. Evenzeer van belang is om bij een consult een eerlijke en oprechte houding aan te nemen, tonen hoe het momenteel echt is.
6. Duidelijke informatie geven over de ziekte en hoe het persoonlijk voelt zowel in eigen kring (partner, kinderen, familie) als in ruimere omgeving (buren, collega's, vrienden, kennissen), m.a.w. zowel in micro- als in macroklimaat.

7. Ook al is het een pijnlijke boodschap, er geen klaagzang van maken maar een positieve ingesteldheid behouden.
8. Hoe moeilijk het soms ook is, niettegenstaande de beperkingen blijven geloven in de mogelijkheden! Vooral de eigen mogelijkheden!
9. Geen (verloren) energie steken in mensen die het probleem niet kunnen/willen begrijpen of het niet au sérieux nemen.
10. Zelf meewerken aan het bekendmaken van de problematiek bijv. door het verdelen van folders,...
11. Volgens de mogelijkheden, openstaan voor een artikel of interview in tijdschrift/krant, deelnemen aan spelprogramma op radio/TV, ... bijv. naar aanleiding van de dag van de CVS (12 mei).



#### 4. Actiepunten kosten

##### → Welke acties zijn er nodig?

1. Aan de hand van een individueel bilan de **gepaste therapieën** distilleren en die **betaalbaar** maken, bijv. voedsel supplementen, kinesitherapie, psychotherapie, relaxatie, hydrotherapie,...
2. **Sociaal tarief** invoeren (afhankelijk van het inkomen) voor **ontspannende activiteiten** zoals sport, vrije tijd, yoga, ...
3. De toegankelijkheid tot **praktische voorzieningen** verbeteren, zoals thuiszorg, klusjesdienst (schilderwerken, tuinonderhoud,...), poetshulp, vervoer (openbaar en privé),... dit alles volgens de noden en de financiële situatie. Het bestaande (OCMW-) systeem voor bejaarden uitbreiden voor chronisch zieken, eventueel via een specifieke **toegangspas**.
4. Gerichte **bewustmakingsacties** opzetten om patiënten kritisch en weerbaar te maken. Hen duidelijkheid brengen i.v.m. (te) dure therapieën en de resultaten van die behandelingen. Hen aanraden een tweede advies in te winnen voor een objectieve kosten-baten analyse om zoveel mogelijk misbruiken uit te sluiten.
5. Bij de artsen bepleiten dat zij steeds de **goedkoopste medicijnen** voorschrijven en geen onnodige onderzoeken aanbevelen.
6. Geneesheren aansporen om eerlijke **informatie** te verstrekken over de behandeling en het kostenplaatje, ook op lange termijn.
7. Vanuit het beleid gestructureerde **causale onderzoeken** opstarten en/of verder op punt stellen
8. Indien werkhervatting slechts gedeeltelijk of helemaal niet lukt, zowel administratief als juridisch kunnen **terugvallen op tussenkomsten** zonder financieel verlies!

##### → Wat kunnen we zelf doen?

1. Overleg tussen lotgenoten is zinvol om kostenbesparende tips uit te wisselen. Dit zou niet nodig zijn indien er een goed beleid was.

2. Indien de huisarts het niet spontaan doet, zelf vragen naar doorverwijzing naar een geconventioneerde dokter die de CVS-problematiek op deskundige wijze aanpakt.
  
3. In samenspraak met de apotheker kan er gezocht worden naar het voordeligste en even efficiënte middel (medicatie/voedingssupplement).

#### 4. Actiepunten werk

##### → Welke acties zijn er nodig?

1. Indien de patiënt door de overheid de kans krijgt om zich actief in de maatschappij te **(her)integreren**, dan is dat een win-win situatie voor alle partijen! Dit is een fundamenteel uitgangspunt.
2. Op **beleidsniveau** dienen daartoe structuren ontwikkeld te worden die flexibele werktijden mogelijk maken en aangepast werk voorzien in functie van de capaciteiten van de werknemer.
3. **Communicatie** is een belangrijk aandachtspunt : werkgevers, werkinstaties (VDAB, vakbond, interimkantoren,...), maatschappelijke diensten (Riziv, RVA, ...) horen goed geïnformeerd te zijn over alle aspecten en de financiële voordelen van het systeem.
4. De mogelijkheid voor **thuiswerk** scheppen met aangepaste prestatievergoeding.
5. **Flexibel statuut** (deeltijds invaliditeit, deeltijds werken) toelaten zonder financieel verlies maar met gewaarborgd inkomen. Stimuleren tot werken loont meer dan bestraffen.
6. GTB (gespecialiseerde dienst voor **trajectbepaling en -begeleiding** van mensen met een arbeidsbeperking of gezondheidsproblemen) vaker inschakelen. Via deze dienst kan men de werkzoekende werk aanreiken dat aangepast is aan zijn competenties en conditie. Er dient gestreefd te worden naar een realistische, progressieve tewerkstelling: geleidelijke opbouw, lage stressdrempel, feedback, nazorg,...
7. Gerechtelijke controles of juridische adviezen worden best uitgevoerd door bevoegde **experten in de materie**. De overheid kan hier het kader scheppen waarbinnen de betrokken officiële instanties kunnen functioneren en richtlijnen opgeven voor een correcte besluitvorming.
8. De **administratie** vereenvoudigen voor alle beleidsinstanties (verzekeringen, Riziv, mutualiteiten, VDAB, ...) zou de stap naar werkhervatting ook vergemakkelijken.
9. Het invoeren van een **pas voor chronisch zieken** kan een eenvoudig doch doeltreffend hulpmiddel zijn.
10. **Werkgevers** zouden ontspanningsoefeningen (voor alle werknemers) tijdens het werk kunnen organiseren.

11. Een **database** ontwikkelen bij VDAB en GTB voor jobs met flexibele werktijden. Dit initiatief is niet enkel nuttig voor chronisch zieken maar voor elkeen die een evenwichtige combinatie werk/gezin zoekt.

→ **Wat kunnen we zelf doen?**

1. Indien opportuun, overleg plegen met de werkgever en eventueel de naaste medewerkers i.v.m. mogelijkheden en knelpunten. Een mogelijke tegemoetkoming kan een rust-/stilteplek zijn.
2. Zelf ander, meer geschikt werk zoeken en de loopbaan anders invullen.
3. Op zoek gaan naar zinvol vrijwilligerswerk.
4. Deelnemen aan opbouwende initiatieven.
5. Via patiëntenorganisaties in gesprek gaan met de bevoegde ministers.

## 6. Besluit

Deze bundeling van actiepunten is uniek omwille van de wijze waarop zij tot stand is gekomen. Het is het resultaat van de inbreng van honderden CVS-patiënten tijdens twee rondes van samenkomsten in alle Vlaamse provincies. Het is ook het beluisteren van en in debat gaan over mekaars voorstellen dat finaal tot deze neerslag geleid heeft. Een perspectief op een betere toekomst voor CVS-patiënten, opgebouwd door CVS-patiënten. Als CVS-contactgroep en Vlaamse Pijnliga zijn we dankbaar om zoveel inbreng en een tikje fier dat we onze steen konden bijdragen aan dit proces.

Een aantal rode draden tekent zich duidelijk af. Er is de overal terugkerende vraag naar meer en beter beschikbare informatie. De blijvende noodzaak van meer onderzoek en multidisciplinaire samenwerking om te komen tot een betere behandeling. Een behandeling die betaalbaar en toegankelijk moet zijn voor elke patiënt. De vraag naar sensibilisering over het ziektebeeld in de brede samenleving. En niet in het minst de noodzaak aan meer flexibele systemen om werk en CVS te verzoenen, dit laatste op een stimulerende en ondersteunende manier, niet op een veroordelende manier.

We vinden zeker ook een aantal opdrachten terug die we als patiëntenvereniging ter harte willen nemen. De vraag naar mogelijkheden om in contact te komen met lotgenoten, te kunnen leren van mekaars ervaringen. De vraag naar informatie over ontwikkelingen in verband met regelgeving, onderzoek en behandeling. We werken hier vandaag al aan en zullen dit in de toekomst met nog meer overtuiging doen.

Maar we voelen het ook aan als onze opdracht om over dit rapport in dialoog te gaan met anderen. Voor heel wat actiepunten is immers beleidsmatige actie nodig die buiten onze onmiddellijke scope als patiëntenvereniging valt. We zullen dan ook al het mogelijke doen om deze actie te bepleiten bij politici, wetenschappers, ziekenfondsen en alle andere instanties die zouden kunnen bijdragen tot de realisatie ervan. Zodat we samen de weg kunnen inslaan naar een betere toekomst voor alle CVS-patiënten.

### De Vlaamse Pijnliga

Opgericht op initiatief van Ziekenzorg CM en in samenwerking met de verschillende verenigingen voor mensen met chronische pijn, staat de Vlaamse Pijnliga open voor alle mensen met chronische pijn.

Haachtsesteenweg 579 PB 40  
1031 Brussel  
T. 02 246 57 14  
vlaamsepijnliga@cm.be  
www.vlaamsepijnliga.be



### CVS-Contactgroep



Contact met lotgenoten, informatie aanbieden, het streven naar een beter begrip en doorbreken van de anonimiteit die ME/ CVS-patiënten ervaren zijn de doelstellingen van de CVS-Contactgroep. De vereniging is aangesloten bij de Vlaamse Pijnliga.

T. 050 67 84 80  
weekdagen van 19u tot 21u  
info@cvscontactgroep.be  
www.cvscontactgroep.be