

Klacht bij Nationale Ombudsman over totstandkoming richtlijn CVS leidt niet tot resultaat

De Steungroep en de ME/ CVS Stichting Nederland hebben op 14 oktober 2014 een officiële klacht ingediend bij de Nationale Ombudsman over de totstandkoming van de multidisciplinaire richtlijn CVS, die begin 2013 is verschenen. Op 22 juli 2015 ontvingen wij een antwoord, waarin de Ombudsman helaas aangeeft dat hij onze klacht niet nader zal onderzoeken.

Wat vooraf ging

Een aantal jaren geleden heeft het Ministerie van Volksgezondheid 1,9 miljoen euro beschikbaar gesteld voor het onderzoeksprogramma CVS. Dit budget is voor verreweg het grootste deel besteed aan (nieuw) onderzoek naar Cognitieve gedragstherapie (CGT) bij CVS. Een klein deel was bestemd voor de ontwikkeling van een richtlijn CVS. Dit laatste is vanaf het begin uiterst moeizaam verlopen. Een eerste conceptversie van de richtlijn, waaraan ook de drie patiëntenorganisaties ME/ CVS Stichting Nederland, de ME/ cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid hebben bijgedragen, werd door een viertal vertegenwoordigers van betrokken beroepsverenigingen van medisch specialisten niet goedgekeurd, waarop zij de richtlijnwerkgroep verlieten. Het betrof o.a. de vertegenwoordigers van de verenigingen van psychologen, psychiaters, internisten en kindergeneeskunde. Vervolgens lag het proces lange tijd stil. Uiteindelijk heeft, na externe bemiddeling, een herstart plaatsgevonden waarin ook de ME/ CVS Stichting en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid hebben geparticipeerd. Maar gaandeweg de ontwikkeling van de richtlijn groeide de onvrede bij de patiëntenorganisaties. Dit betrof vooral de manier waarop de inbreng vanuit onze kant in de richtlijn werd verwerkt, of beter gezegd, het feit dat maar heel weinig in de uiteindelijke tekst van de richtlijn terecht is gekomen. Verder werd ook afgeweken van het plan van aanpak, dat voorafgaande aan de herstart van het richtlijnproces was opgesteld. Wij hebben beide punten enkele malen aan de opdrachtgever van de richtlijn, ZonMW, kenbaar gemaakt, maar deze heeft hiermee in onze optiek te weinig gedaan. Uiteindelijk hebben zowel de Steungroep als de ME/ CVS Stichting geen goedkeuring gegeven aan de definitieve tekst van de richtlijn CVS. Toch is deze richtlijn begin 2013 van kracht geworden.

Eerst klacht ingediend bij ZonMW

De Stichting en de Steungroep hebben vervolgens een klacht ingediend bij ZonMW over de totstandkoming van de richtlijn. Over de inhoud van de richtlijn, die alleen CGT en progressieve fysieke oefentherapie (graded exercise therapie – GET) als behandeling voor CVS aanraden, konden wij geen klacht indienen, hoewel juist hier onze grootste bezwaren t.a.v. de richtlijn lagen. Helaas heeft ZonMW onze klacht op hoofdpunten afgewezen. Wij werden alleen op een minder belangrijk punt – namelijk het niet toesturen door ZonMW van een reactie op onze geuite kritiek - in het gelijk gesteld.

Vervolgens klacht bij Nationale Ombudsman

Omdat de Stichting en de Steungroep het niet eens waren met het oordeel van ZonMW hebben wij vervolgens een nagenoeg identiek officiële klacht ingediend bij de Nationale Ombudsman. Omdat noch ZonMW, noch de Ombudsman een eenmaal verschenen richtlijn kunnen intrekken hebben wij aangegeven dat wij met onze klacht drie dingen wilden bereiken:

- Aanbevelingen ter verbetering van de medische zorg voor patiënten met ME/ CVS

- Verbetering van de participatie van patiënten bij richtlijnontwikkeling
- Verbetering van de klachtbehandeling door ZonMW

Op uitnodiging van de Ombudsman hebben vertegenwoordigers van de Stichting en de Steungroep eind november 2014 de klacht nader toegelicht. Vervolgens bleef het lange tijd stil.

Ombudsman wijst klacht af

Uiteindelijk hebben wij op 22 juni 2014 een officiële reactie van de Ombudsman ontvangen. Hierin geeft hij aan dat hij geen mogelijkheid ziet om nader onderzoek in te stellen naar de handelswijze van ZonMW in het kader van de ontwikkeling van de richtlijn CVS. De Ombudsman onderbouwt deze beslissing aldus: de Ombudsman heeft op 14 april 2015 zelf een gesprek gevoerd met ZonMW. Hierbij heeft hij de zienswijze van ZonMW t.a.v. het omgaan met onze zorgen en bezwaren vernomen en tevens of ZonMW zich aan de opdracht voor de ontwikkeling van de richtlijn heeft gehouden. De Ombudsman concludeert dat ZonMW volgens hem op beide punten niet onzorgvuldig heeft gehandeld. Bovendien dient ZonMW - aldus de Ombudsman - in haar rol als intermediair tussen opdrachtgever (het ministerie van VWS) en de uitvoerder (het CBO) "een zekere mate van terughoudendheid in te nemen" en heeft ZonMW "feitelijk geen taak bij de ontwikkeling van de richtlijn gehad". Op grond hiervan vindt de Ombudsman dat onze klacht naar zijn oordeel door ZonMW voldoende zorgvuldig is behandeld, mede omdat ZonMW ons in twee hoorzittingen de gelegenheid heeft gegeven om onze klacht mondeling toe te lichten. Verder stelt de Ombudsman dat wij ook ontevreden waren over de wijze waarop het CBO haar taak heeft uitgevoerd. Maar omdat het CBO geen overheidsinstantie is valt dit buiten het werkterrein van de Ombudsman. De conclusie van de Ombudsman is dan ook dat voor hem in dit dossier geen verdere rol is weggelegd.

Geen verdere stappen

Theoretisch kunnen wij als patiëntenorganisaties nu nog naar de rechter stappen. Maar afgezien van de hoge kosten, die zoets met zich mee zal brengen, denken wij dat de kans op een positieve uitkomst via die weg minimaal is. Een tweede argument om nu even pas op de plaats te maken is het feit dat de Gezondheidsraad later dit jaar met een advies zal komen over ME (zie ook elders in dit nummer). Het lijkt ons nu beter dit advies af te wachten. Vervolgens kunnen wij, al naar gelang de inhoud van dit advies, aandringen op een herziening van de huidige richtlijn CVS.