

ME/CVS-advies kritisch ontvangen

Het langverwachte advies van de Gezondheidsraad over ME/CVS heeft al flink wat stof doen opwaaien. Zeker vanuit de sociaalgeneeskundige hoek zijn er zorgen over welke gevolgen het advies zal hebben. Medisch Contact zet reacties van een aantal partijen op een rij.



GETTY IMAGES

ME/CVS (myalgische encefalomyelitis/chronische vermoeidheidssyndroom) is een ernstige, multisysteemziekte, waarvan we de oorzaak niet kennen. We moeten hard op zoek naar die oorzaak en een goede behandeling, want wat wij tot nu toe als eerste keus boden – cognitieve gedragstherapie (CGT) – helpt hooguit bij een deel van de mensen, en we sluiten niet uit dat deze therapie schadelijk kan zijn. Medische beoordelaars moeten de ziekte en beperkingen die daarbij horen erkennen. Dat zijn zo ongeveer de meest opvallende aspecten uit het advies van de Gezondheidsraad over ME/CVS, dat onlangs verscheen. Medisch Contact vroeg om toelichting en reacties.

De voorzitter van de Gezondheidsraad

Pim van Gool: 'ME/CVS is een uitermate controversieel onderwerp. Dat wij dit advies zonder rechtszaken ten einde hebben gebracht, en dat de meerderheid van de commissie dit ondertekent, is een groot goed. Eén beraadsgroep lid zei: 'Met dit advies worden patiënten *ontschuldigd*.' Een mooi neologisme. Patiënten voelden zich door de medische stand vaak niet serieus genomen. Met dit stuk kunnen we allemaal verder. Daarvoor hebben we onze rol als Gezondheidsraad ruim opgevat, om zo verschillende posities te verzoenen. Bijvoorbeeld over CGT, waarbij we zowel vakliteratuur als patiëntenvoorkeuren een rol lieten spelen. Dat is geen wetenschap volgens een rigide opvatting, waarbij alleen *randomized controlled trials* (RCT's) tellen, maar wetenschap in een maatschappelijke context. We negeren overigens niet dat CGT werkzaam kan zijn, dat staat gewoon in het advies. Dat er ook staat dat er een risico op schade is, ondanks dat dit niet in trials werd gevonden, vind ik terecht. Bij geneesmiddelen doen we ook postmarketing surveillance, om na te gaan of zeldzame bijwerkingen optreden bij grootschalig, langdurig gebruik. Dat moet voor CGT ook gelden. We stellen verder vast dat we niet weten hoe de ziekte ontstaat. We noemen niet als mogelijkheid dat gedrags- of psychische factoren daarbij een rol kunnen

REACTIES VAN PATIËNTEN

De reacties van patiënten op het advies lopen uiteen. Sommige vinden dat er nu eindelijk erkenning is voor hun ziekte, andere vinden het advies niet ver genoeg gaan of de plank mislaan. Zo schrijft commissielid en patiëntvertegenwoordiger Rob Wijbenga in een minderheidsstandpunt in het advies dat een essentieel punt in het advies mist, namelijk de vermelding dat ME geen psychogene of psychosomatische ziekte is. Hij vindt dat van cognitieve gedragstherapie (CGT) nog een te rooskleurig beeld wordt geschetst.

spelen, omdat daar geen overtuigend en consistent bewijs voor is. We vinden wel dat artsen die ME/CVS vermoeden, de patiënt uitgebreid medisch moeten onderzoeken. Daar hoort naast intern en neurologisch onderzoek, ook onderzoek naar eventuele psychiatrische aspecten bij. Je moet immers eerst uitsluiten dat een andere ziekte de symptomen veroorzaakt.’

Het opgestapte commissielid

Hans Knoop, hoogleraar psychologie AMC en hoofd van het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKC): ‘Ik trok mij terug, omdat ik op een aantal punten geen overeenstemming kon vinden met de commissie. Zo is mijn interpretatie van de literatuur dat CGT en lichamelijke training tot nu toe de enige behandelingen zijn waarvoor bewijs bestaat. In de multidisciplinaire richtlijn uit 2013 is CGT de eerstekeusbehandeling. Sindsdien hebben meer studies de effectiviteit bevestigd, dus ik ben het niet eens met de toch wel fors andere plek die CGT krijgt, namelijk als een hooguit te overwegen behandeloptie. Dat patiënten het risico lopen dat zij schade ondervinden van CGT, blijkt niet uit zeven trials die hiervoor zijn geanalyseerd, alleen uit enquêtes die via internet zijn gedaan, zonder controle op welke diagnose de deelnemers hadden en hoe de behandeling eruitzag. Die enquêtes en RCT's staan als gelijkwaardig tegenover elkaar in dit advies. Zo'n compromis tussen standpunten vind ik niet de rol van de Gezondheidsraad, die is het weergeven van de stand van onderzoek. En ik kan me voorstellen dat patiënten door zo'n waarschu-

wing voor mogelijke schade terughoudend worden. Terwijl dat op basis van de evidentie niet nodig is. Ik vind verder dat de focus erg sterk ligt op mogelijke lichamelijke oorzaken en dat er weinig aandacht is voor gedragsfactoren. Ik onderschat het belang van somatische aspecten niet, maar het helpt niet om gedragsaspecten buiten beschouwing te laten als we beter willen begrijpen hoe deze ziekte in elkaar zit.’

De verzekeringsgeneeskunde

Rob Kok, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG): ‘We waren onaangenaam verrast dat wij geen deel uitmaakten van de commissie, juist omdat in de adviesaanvraag aandacht werd gevraagd voor maatschappelijke participatie en begeleiding van mensen met ME/CVS. Ik denk dat het advies door gebrek aan inbreng vanuit het domein arbeid en gezondheid aan kwaliteit heeft ingeboet. Over ons vakgebied worden nogal ruime uitspraken gedaan, over hoe wij het wettelijk kader waarbinnen wij werken verkeerd zouden opvatten en dat wij onterechte eisen zouden stellen aan herstelgedrag. Maar als verzekeringsartsen leggen we niets op aan mensen, we vragen wel wat voor behandeling iemand heeft gezocht. Het lijkt mij logisch dat je alles aangrijpt als je ernstig lijdt en beperkt bent. Als een patiënt echt van alles heeft geprobeerd in overleg met een behandelaar, en diegene vindt CGT om goede redenen niet zinvol, dan gaan wij dat niet afdwingen. Maar die vraag moeten wij wel stellen, anders is het alleen nog maar “u vraagt, wij draaien”. Het is

immers ook niet bewezen dat nietsdoen wél helpt. Verder moeten verzekeringsartsen volgens het GR-advies erkennen dat ME/CVS een ernstige ziekte is, die gepaard gaat met substantiële beperkingen. In onze ervaring geldt dat zeker niet voor iedereen. Wij zijn bang dat we mensen levenslang buitenspel gaan zetten, door ze duurzaam volledig arbeidsongeschikt te moeten verklaren, op basis van deze definitie. Ik denk niet dat het advies participatie bevordert.’

De bedrijfsgeneeskunde

Gertjan Beens, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB): ‘Het is duidelijk dat de oorzaak van ME/CVS nog niet bekend is. Het is daarom des te belangrijker de aandacht te richten op beperken van de gevolgen van de ziekte. Bedrijfsartsen zijn daar eigenlijk altijd op gericht. In het advies staat meermaals dat het om een ernstige, chronische ziekte gaat die het functioneren ernstig beperkt. Die bewoording lijkt weinig ruimte te bieden om te praten over herstel; iemand kan dat opvatten als: ik kan dus niks meer. We nemen cliënten en hun ziektebeleving zeer serieus. Maar we vinden het belangrijk met hen in gesprek te blijven over hoe zij kunnen blijven participeren, ondanks beperkingen. Wij zullen mensen nooit op voorhand afschrijven vanwege een gestelde diagnose. Wij bieden altijd onze hulp aan bij het herstel van functioneren. Verder denk ik dat het advies aanknopingspunten biedt om te overwegen de multidisciplinaire richtlijn uit 2013 op onderdelen aan te passen. We kennen de oorzaak van ME/CVS niet. Het zou dus kunnen dat deze ziekte verschillende etiologische profielen kent. Dat laat ruimte voor een gedifferentieerde aanpak, en we kunnen dus niet zeggen dat voor elke patiënt één bepaalde aanpak, zoals CGT, de beste is. Ik weet niet wat de uitkomst van een nieuwe richtlijn zou zijn, maar ik vind deze meer open benadering goed.’ ■

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.