

Deskundigen vinden het een stap vooruit

Patiënten oneens met richtlijn CVS

Henk Maassen

beeld: HH

De CBO-richtlijn over het chronischevermoeidheidssyndroom geeft een onjuist beeld van de ziekte, aldus patiënten, en biedt maar één behandeloptie: cognitieve gedragstherapie. Het is het enige wat werkt, zeggen deskundigen.

‘Ik heb mij ontzettend onmachtig gevoeld in de richtlijncommissie’

Patiënten wijzen de nieuwe, multidisciplinaire CBO-richtlijn ‘Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)’ af. De richtlijn verscheen vorige week.

Daar gaat een lange, problematische geschiedenis aan vooraf. Een eerste poging strandde eind 2009. Over het waarom bestaan verschillende lezingen, maar na bemiddeling door oud-staatssecretaris Hans Simons besloten alle betrokkenen – patiënten, artsen en psychologen – tot een doorstart. Met een kleiner budget van ZonMw

en in een tijdbestek van ongeveer een jaar kwam het alsnog tot een richtlijn.

Maar de twee betrokken patiëntenorganisaties, de ME/CVS-Stichting en de Steungroep ME en

Arbeidsongeschiktheid,

autoriseren hem niet en zullen een klacht indienen bij ZonMw.

De richtlijn geeft een onjuist beeld, zegt Mary Rietdijk, directeur van de ME/CVS-Stichting Nederland en lid van de richtlijncommissie, want ‘als behandeling wordt uitsluitend gekozen voor cognitieve gedragstherapie (CGT)’. Volgens Michael Koolhaas, voorzitter van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, ontbreekt ‘het biomedische verhaal’.

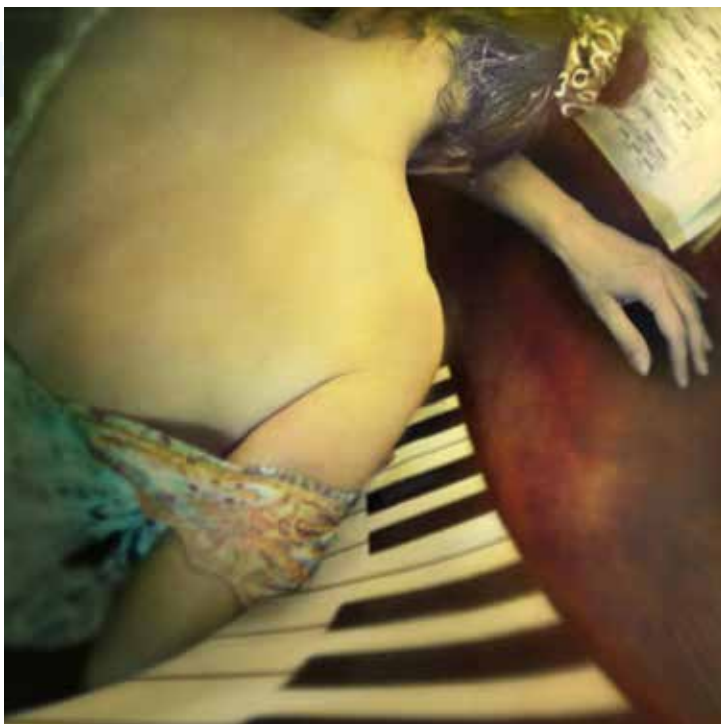
‘Buitenlandse experts zijn niet gehoord. Wat overblijft is gedragsinterventie. Bij patiënten met kanker of MS zal ook aandacht zijn voor psychologische begeleiding. Maar niemand haalt het in zijn hoofd bij hen geen onderzoek te doen naar het ziektemechanisme, opdat er op

den duur medicatie kan komen.’

Volgens Koolhaas heeft maar een kleine groep patiënten echt baat bij CGT: ‘Het meest positieve wat je hoort is: we kunnen wat beter met de klachten omgaan.’ Daar is op zichzelf niets mis mee, vindt hij, maar van genezing is nauwelijks sprake. Volgens Rietdijk lijdt bovendien ongeveer een derde van de CVS-patiënten aan ‘inspanningsintolerantie’: ‘Zij kunnen het niet opbrengen aan CGT deel te nemen. En doen ze mee, dan gaat hun conditie vaak achteruit. Ze raken uitkeringen kwijt, komen niet voor voorzieningen in aanmerking. De meesten van hen blijven bovendien buiten het wetenschappelijke onderzoek. Ik zeg: neem die mensen serieus.’

Prof. dr. Gijs Bleijenberg, emeritus hoogleraar medische psychologie (Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid UMC St Radboud) en lid van de richtlijncommissie riposteert dat ‘uitvoerig en goed gecontroleerd onderzoek’ heeft laten zien dat het om een normale variatie in de klachtenbeleving gaat. ‘Daar hoort ook achteruitgang bij, maar die kan niet gekoppeld worden aan CGT. Overigens zeggen wij niet dat CGT een panacee is. Zoals geen enkele behandeling in de geneeskunde dat is. De werkzaamheid varieert en zou nog beter kunnen. En ja, we kunnen in wetenschappelijk opzicht alleen maar iets zeggen over mensen die deze behandeling willen ondergaan en dus willen meedoen aan onderzoek.’

Hij schat dat ‘ongeveer 5 procent’ van de patiënten zich afzijdig houdt en tegen de huidige medisch-wetenschappelijke inzichten en behandelingswijze van CVS blijft ageren. ‘De meeste patiënten willen dolgraag hulp.’



Over CVS en de behandeling daarvan staan patiënten en deskundigen diametraal tegenover elkaar.

Inferieure kwaliteit

Bleijenberg wijst erop dat een deel van het onderzoek naar CVS van inferieure kwaliteit is. Helaas zijn dat nu juist de studies die vaak door patiënten worden aangehaald. Dr. ir. Hans de Beer, richtlijnmethodoloog bij het CBO en lid van de richtlijncommissie valt hem bij: 'Voor de effecten van farmacotherapie bijvoorbeeld bestaat nauwelijks enige bewijskracht. Zoals u weet kijken wij in de eerste plaats naar methodologisch goed opgezette en uitgevoerde studies. Dat betekent RCT's en systematische reviews. Dat vinden de patiënten moeilijk te verteren.' De Beer zegt dat argumenten daarover zijn gewisseld met de patiënten, 'maar op een gegeven ogenblik ben je uitgepraat'. Rietdijk ziet dat anders: 'Vooraf is een harde afspraak gemaakt dat je voor zo'n onduidelijke aandoening als ME/ CVS niet alleen kunt afgaan op wetenschappelijk bewijs, maar dat ervaringen van patiënten moeten worden meegenomen in de richtlijn. Daar heeft men zich absoluut niet aan gehouden. We hebben bijvoorbeeld gewezen op een rapport van het Nivel over hoe patiënten hun ziekte beleven: daar is niets mee gedaan.'

Methodoloog De Beer vindt het een fraai voorbeeld van het soort misverstand dat hier een rol speelt: 'In dat rapport zeggen patiënten dat ze baat hebben bij voedingssupplementen. Maar zeggen ergens baat bij te hebben is geen hard bewijs voor een oorzakelijk verband. En dus kan dat geen grondslag zijn om voedingssupplementen aan te bevelen.'

Discriminerend

Rietdijk en Koolhaas vinden dat de nieuwe

actueel actueel actueel


richtlijn patiënten in een keurslijf dwingt: wie niet kiest voor CGT staat met lege handen. Bleijenberg en De Beer ontkennen dat niet. De Beer: 'Er is geen *quick fix*. De wetenschappelijke literatuur geeft ook geen enkele aanwijzing dat die er wel zou zijn. Maar: we onthouden de patiënten niets.'

Toch wel, vinden de patiënten. Rietdijk zegt dat veel CVS-patiënten last hebben van langdurige chronische infecties en chronische pijnen, en dat hun hormonale huishouding in de war is. 'Daaraan wordt in de richtlijn geen aandacht besteed. Sterker, het wordt ontraden om daar bij individuele patiënten uitgebreid onderzoek naar te doen. Maar waarom zouden deze patiënten niet klachtgericht met medicatie behandeld kunnen worden? In de geneeskunde is dat een gebruikelijke handelwijze en wij vinden het discriminerend dat dit bij deze patiënten niet gebeurt.'

'Onjuist', zegt Bleijenberg. 'Er is geen bewijs dat bij CVS-patiënten iets hormonaals mis is. Ik weet dat men bang is dat door in te zetten op CGT er geen wetenschappelijk onderzoek naar somatische aspecten meer verricht wordt. Ik kan me bij die angst wel wat voorstellen. Mijn antwoord is: we gaan uit van de patiënt als een psychobiologische eenheid en we moeten dus meer te weten komen over hoe de ziekte (neuro-)biologisch in elkaar steekt.'

Serieuze kwestie

Er gaapt een afgrond tussen het eindoordeel van patiënten en deskundigen. Mary Rietdijk is op zichzelf groot voorstander van een richtlijn: 'Dat betekent erkenning van de ziekte. Maar ik heb mij ontzettend onmachtig gevoeld in de richtlijncommissie. Aanvankelijk had ik nog hoop, maar naarmate het proces vorderde nam dat af.' Ze zegt dat de patiëntenorganisaties hopen dat ontwikkelingen in het buitenland aanleiding zijn binnen afzienbare tijd een herzieningstraject te starten.

Gijs Bleijenberg is positief. 'We hebben met deze richtlijn echt een stap vooruit gezet. De patiënten hebben hun inbreng gehad en daar is wel degelijk rekening mee gehouden. We hopen dat huisartsen de diagnose nu vaker gaan stellen en binnenkort een eigen standaard zullen maken. In 2005 schatte de Gezondheidsraad dat Nederland 30.000 tot 40.000 patiënten met CVS kent. Ik schat dat het er mogelijk tweemaal zoveel zijn. Als de diagnose niet wordt gesteld, onthouden we patiënten een mogelijk effectieve behandeling. Dat is een serieuze kwestie, want CVS gaat maar bij een heel gering percentage vanzelf over.' 



De richtlijn, het Nivel-onderzoek en andere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.