

Een debat dat blijft vermoeien

NRC Handelsblad 22-10-2016

De Gezondheidsraad buigt zich opnieuw over het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). In 2005 was dat ook al het geval. Toen zette de raad de wetenschappelijke literatuur helder op een rij. De conclusie was dat het syndroom vaak begint met een infectie of een periode van uitputting. De vermoeidheid die daardoor ontstaat, leidt er op haar beurt toe dat patiënten lichamelijke inspanning gaan vermijden. Want ze zijn bang dat het hen alleen maar verder afmat. Daardoor komen ze terecht in een neergaande spiraal van immobiliteit en malaise. De raad stelde destijds vast dat veel patiënten baat hebben bij een vorm van gedragstherapie, waarbij de immobiliteit stap voor stap wordt doorbroken.

Dat advies uit 2005 staat nog steeds. De aanhoudende zoektocht naar biomedische oorzaken van het syndroom heeft weinig opgeleverd. Ja, er was de onderzoeker die proclameerde dat een muizenvirus vaker voorkomt in de bloedmonsters van CVS-patiënten. Maar andere wetenschappers zochten er tevergeefs naar. De bevinding moet vermoedelijk aan een procedurefout worden toegeschreven. Dan waren er de wetenschappers die juichend verkondigden dat rituximab vermoeidheidsklachten wegneemt. Het middel onderdrukt de aanmaak van antistoffen. Slechts een minderheid van de CVS-patiënten lijkt er van te profiteren. Lijkt, omdat niet valt uit te

sluiten dat het om een placebo-effect gaat. Rituximab heeft bovendien forse bijwerkingen.

Sinds 2005 verscheen er wel meer onderzoek waarin de gunstige uitwerking van gedragstherapie op chronische vermoeidheidsklachten werd aangetoond. Gedragstherapie is geen wondermiddel en niet alle patiënten helpt het vooruit. Maar het is nog steeds de behandeling met de beste papieren. Toch zijn veel vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties mordicus tegen gedragstherapie. Aan gedragstherapie kleeft, zo vinden ze, de connotatie dat CVS tussen de oren zit.

In het buitenland lopen discussies over CVS regelmatig uit de hand. Daarbij worden vileine provocaties over en weer niet geschuwd. Van de Amerikaanse schrijfster Susan Sontag herinner ik me bijvoorbeeld de opmerking dat CVS is gezegend met een voorhoede van patiënten, wier fanatisme slecht past bij het profiel van de aandoening. Aan de andere kant verlieten een paar getalenteerde wetenschappers het onderzoeksveld. Ze voelden zich geïntimideerd door de toernige telefonades van patiëntwoordvoerders over onwelgevallige onderzoeksresultaten. Dat wil zeggen: resultaten die dissoneren met het idee van CVS als een puur biomedisch defect.

In ons land wordt het debat beschaafder gevoerd. Maar ook hier zijn vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties nogal eens ontevreden over hoe hulpverleners CVS-patiënten benaderen. Zo hadden ze zware kritiek op de richtlijnen die Nederlandse artsenverenigingen in 2013 vastlegden voor de behandeling van de aandoening. De vertegenwoordigers weigerden de richtlijnen te mandateren, al weer omdat daarin gedragstherapie als voorkeursbehandeling figureerde. Ondertussen is er wel een verschil tussen patiëntwoordvoerders en patiënten. Afgaande op de wachtlijsten komen veel CVS-patiënten maar al te graag in aanmerking voor een gedragstherapeutische behandeling.

Evenzogoed wisten de patiëntenorganisaties de Tweede Kamer te mobiliseren. De Tweede Kamer vraagt nu dus andermaal advies aan de Gezondheidsraad. Die heeft trouwens de opdracht gekregen om naar myalgische encephalomyelitis (ME) te kijken. ME wordt vaak als moeilijk synoniem gebruikt voor CVS. In het rapport van 2005 legde de Gezondheidsraad nog geduldig uit dat ME een onhandige term is. Hij wekt ten onrechte de indruk dat een neurale ontsteking verantwoordelijk is voor de chronische vermoeidheid. Aan die vaststelling valt anno 2016 weinig toe te voegen. Of het zou moeten zijn dat Engelse onderzoekers vonden dat de prognose van CVS-patiënten slechter is als ze worden opgezaald met biomedisch getoonzet vocabulaire. ME roept inderdaad associaties op met multiple sclerose (MS). Wie

chronische vermoeidheidsklachten afficheert als ME loopt dus het risico patiënten van de regen in de drup te helpen. Zo bezien is het vreemd dat er nog steeds een patiëntenorganisatie bestaat die zich tooit met de naam “ME/ CVS”.

Evidence-based geneeskunde is prachtig natuurlijk. Maar het voorbeeld van CVS laat zien dat ze hopeloos op de klippen kan lopen zodra patiëntenorganisaties totaal andere opvattingen hebben over een aandoening dan de dokter. Bij CVS worden zulke opvattingen ingegeven door het Cartesiaanse misverstand dat lichamelijke aandoeningen echt zijn en psychische aandoeningen nep. Dat misverstand wordt gevoed door een kleine club van witte jassen die tegen beter weten in volhouden dat CVS een genetisch verankerde ziekte is, waarbij het immuunsysteem en het centrale zenuwstelsel zijn gecompromiteerd. Een van hen is de hoogleraar cardiologie Frans Visser. Onlangs zei hij in een kranteninterview dat bewegingstherapie bij CVS “rampzalig” kan uitpakken en dat het ertoe kan leiden dat patiënten “juist achteruitgaan en soms zelfs voorgoed in een rolstoel belanden.” Dat lijkt me rabiate misinformatie, waarmee CVS-patiënten niet zijn geholpen.

Het rapport van de Gezondheidsraad over CVS uit 2005 was excellent. Het nieuwe rapport kan niet veel beter worden. Hopelijk heeft het wel zoveel gezag dat het een einde maakt aan de onvruchtbare discussie tussen patiëntwoordvoerders en hulpverleners.