



FOTO GETTY IMAGES

CHRONISCHE VERMOEIDHEID

Gezondheidsraad uit frustratie in advies

De Gezondheidsraad woog het oordeel van patiënten mee over ME. Het leidde tot een ander advies: erken de beperkingen door de ziekte.

Door onze redacteur
Frederiek Weeda

AMSTERDAM. Het komt niet vaak voor dat twee van de elf commissieleden het openlijk oneens zijn met een advies van de Gezondheidsraad. En dat één van de leden daarom zelfs uit de commissie stapte. Toch is dat gebeurd bij het vorige week uitgebrachte advies over het chronische vermoeidheidssyndroom ME/CVS. De raad adviseert de Tweede Kamer om meer onderzoek te laten doen naar fysieke oorzaken voor ME en de patiënten serieuzer te nemen.

Eén commissielid, patiënten-vertegenwoordiger Rob Wijbenga, vindt dat het advies niet ver genoeg gaat. Volgens hem laat het na „duidelijk te stellen dat ME/CVS géén psychogene of psychosomatische ziekte is. Het mist daarmee een punt dat voor patiënten essentieel is.”

Het andere kritische lid, hoogleraar psychologische interventies bij somatische aandoeningen Hans Knoop, vindt dat het advies juist de voordelen van gedragstherapie voor ME-patiënten onderschat. „Het advies ademt de zoektocht naar een compromis waarbij de mening van sommige patiënten, waarvan vertegenwoordigers deel uitmaakten van de commissie, verzoend moest worden met de resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Dat wringt, is niet de taak van de Gezondheidsraad en ook niet in het belang van patiënten”, schreef hij zaterdag in *NRC*.

‘Tussen de oren’

De geschiedenis van ME/CVS is treurig. Jarenlang kregen ME-patiënten de boodschap dat hun vermoeidheid ‘tussen de oren’ zit. Dat ze zich hun ziekte inbeelden en niet willen bewegen of herstellen. Reden was dat wetenschappers almaar geen fysieke oorzaken voor de vermoeidheid konden vinden.

De Gezondheidsraad formuleert dat zo: „Patiënten voelen zich niet serieus genomen, wat niet goed is voor hun herstel. Hun beperkingen worden ook niet altijd erkend bij de beoorde-

ling van aanspraken op inkomens- en zorgvoorzieningen. Het komt voor dat patiënten *arbeidsgeschikt* worden bevonden, omdat volgens een verzekeringsarts geen lichamelijke afwijking kan worden aangetoond. Dat is echter geen goede reden om iemands beperkingen buiten beschouwing te laten.”

Over één ding is iedereen het eens: ME-patiënten zijn chronisch moe en hebben pijn of concentratiestoornissen. In Nederland zijn dat 30.000 tot 40.000 mensen, van wie 75 procent vrouw. Sommigen zijn te moe om zelfs trap te lopen, anderen te moe om te werken. Als die zware vermoeidheid – die bijvoorbeeld ook bij een burn-out voorkomt – langer dan zes maanden duurt, kan sprake zijn van ME.

Maar hóé ME ontstaat en wat eraan te doen is, dat is nog steeds onduidelijk. En daar moet opnieuw onderzoek naar worden gedaan, adviseert de Gezondheidsraad.



Patiënten voelen zich niet serieus genomen, wat niet goed is voor hun herstel

Gezondheidsraad

In de VS en het Verenigd Koninkrijk wordt het debat feller gevoerd. Daar kwam het tot rechtszaken tussen patiëntenorganisaties en onderzoekers wier onderzoeksmethodes naar de werking van therapieën in twijfel werden getrokken. Zelfs de naam, ME, is omstreden. ME (myalgic encefalomyelitis) duidt op een ontsteking in het ruggemerg, die de oorzaak zou zijn van de vermoeidheid waar patiënten aan lijden. Maar omdat die ontsteking nooit is aangetoond, noemen artsen het liever CVS, chronisch vermoeidheidssyndroom.

Dit Gezondheidsraad-advies, dat afwijkt van eerdere adviezen over de ziekte, is iets anders tot stand gekomen dan normaal. Want er zijn patiënten opgenomen in de commissie. Dat gebeurt vrijwel nooit.

Luisteren naar patiënten is goed, zegt kinderarts en hoogleraar Elise van de Putte. „Natuurlijk moet je patiënten serieus nemen. Natuurlijk moet je willen weten wat ze vinden van hun behandeling en hoe ze bejegend worden. Maar moet je ze ook laten oordelen over wetenschappelijke

bewijzen?” Zij vindt van niet. „Je gaat ook niet *anti-vaxxers* vragen te oordelen over het bewijs voor de effectiviteit van vaccinaties. Wetenschap is geen ‘mening’. Onderzoek moet aan strenge criteria voldoen.”

Patiëntenlobby

De Gezondheidsraad heeft de patiënten een rol gegeven die niet passend is, vindt Van de Putte. „Patiënten zijn bepalend als het gaat om bejegening en communicatie, maar niet in de interpretatie van wetenschappelijk onderzoek.” De patiëntenvertegenwoordiger in de commissie veegt inderdaad de vloer aan met de bewijzen voor het positieve effect van de vaak voorgeschreven gedragstherapie.

Zelf behandelt Van de Putte tieners die met chronische vermoeidheid het Wilhelmina Kinderziekenhuis bezoeken. Bijna 70 procent is beter na die intensieve gedragstherapie. Van de Putte: „Als je in een advies wilt meewegen hoe patiënten gedragstherapie ervaren, moet je ook de 70 procent horen die beter is geworden.”

De Gezondheidsraad zegt nu dat gedragstherapie (door een psycholoog) niet per se de beste behandeling is voor ME-patiënten en dat je hen niet kan dwingen die therapie te volgen. De richtlijn voor artsen raadt gedragstherapie als eerste behandeling aan. Maar gedragstherapie eisen, zeggen kritische patiënten en nu ook de Gezondheidsraad, duidt erop dat vermoeidheid in het hoofd zit en dus met psychische hulp is te verhelpen.

De overheid moet van de Gezondheidsraad ook meer onderzoek laten doen naar ME/CVS. Want andere behandelingen dan gedragstherapie zijn tot nu toe niet bekend.

Miskenning

Verzekeringsarts Jim Faas vroeg zich in vakblad *Medisch Contact* af wat hij en zijn collega's nu met het advies moeten. Hij duidde het minderheidsstandpunt van de patiëntenvertegenwoordiger: „Ik lees de frustratie over jarenlange miskenning van de ernst van het ziektebeeld en boosheid over het ontbreken van een *sense of urgency* in de medische wereld.”

De Gezondheidsraad wil „geen polemiek” voeren, zegt een woordvoerder. „Dit is het advies, we wisten dat er kritiek op zou kunnen komen. Maar de commissie is twee jaar bezig geweest en we gaan niet meer in discussie. Het is aan de Tweede Kamer.”