



**Jim Faas** is verzekeringsarts en jurist. Hij is lid van de commissies Ethiek en Mediprudentie van de NVVG en blogt op persoonlijke titel.

## Bij onze eigen Gezondheidsraad heerst doodse stilte

# CVS/ME – ongemakkelijke (on)waarheden

**Y**ou're an old sleazebag.' *'A disgusting fat neo-liberal hypocrite.'* Redacteuren van het blad *Journal of Health Psychology* maken elkaar uit voor rotte vis. Blijkt uit een gelekte e-mail. Aanleiding van het dispuut: de PACE-trial.

De controverse tussen de onderzoekers en critici van de PACE-trial bereikte onlangs een nieuw kookpunt.<sup>1</sup> Plaats van handeling: het augustusnummer van *Journal of Health Psychology*. Een special over het grootste en duurste onderzoek naar effectiviteit en bruikbaarheid van aanbevolen behandelingen als cgt en GET (vrij vertaald: praten en bewegen) bij CVS/ME-patiënten.<sup>2</sup>

Dit keer komen de critici van de PACE-trial uitvoerig aan het woord. Dat viel niet lekker bij de PACE-voorstanders. Toen een repliek werd geweigerd omdat het 'wetenschappelijk onder de maat' zou zijn, brak daarover de pleuris uit op de redactie van het tijdschrift. Drie redacteuren gooiden het bijltje erbij neer. De onderlinge verhoudingen stonden al op scherp. Zo werden kritische patiënten al eerder door de PACE-onderzoekers vergeleken met 'animal rights activists' en weggezet als 'borderline psychopaths'. Never a dull moment in CVS/ME-land.

Terug naar de inhoud. Jarenlang hebben de PACE-onderzoekers geweigerd om hun data openbaar te maken. Maar inmiddels wordt duidelijk dat – ik zet het maar even voor mezelf op een rijtje:<sup>3</sup>

- het PACE-onderzoek is gebaseerd op een onduidelijke patiëntenselectie;
- protocollen en uitkomstmaten na de start van de studie zijn aangepast, waardoor 13 procent van de deelnemers al gedeeltelijk hersteld was bij de start van het onderzoek (dus voordat ze enige vorm van therapie hadden gehad);
- de effectiviteit van cgt en GET zijn overdreven door de drempelwaardes – die werden gebruikt om verbetering te bepalen – te verlagen;
- cgt en GET een bescheiden – in de tijd beperkt – effect hadden op zelfgerapporteerde bevindingen, maar weinig effect op meer objectieve metingen zoals fitheid en werkstatus;
- deze subjectieve bevindingen niet de conclusie rechtvaardigen dat de interventies effectief zijn: objectieve verbeteringen met objectieve uitkomstmaten ontbreken.

Critici serveren het PACE-onderzoek af als een ongeblindeerde studie op basis van subjectieve uitkomstmaten. In de tussentijd wordt ander onderzoek gefrustreerd. Bijvoorbeeld naar de mogelijk lichamelijke oorzaken van de aandoening.

Cgt (praten) en GET (bewegen) zijn gebaseerd op een model dat aanneemt dat de klachten en symptomen in stand worden gehouden door verkeerde overtuigingen en een gebrek aan activiteit of bewegingsangst. Patiënten die reageerden op mijn vorige blog, blijken helemaal klaar te zijn met dit model. Ze smachten naar andere oplossingen en vestigen hun hoop op de somatiek. Wat is er trouwens mis met patiënten die somatische attributie nastreven? *Don't we all?*

Je hoort vrij weinig over andere onderzoekslijnen, maar ze zijn er wel. Voor de fijnproevers: zo doet Montoya onderzoek naar immuunfactoren.<sup>4</sup> Noorse oncologen gebruikten rituximab bij een patiënt met non-hodgkinlymfoom en zagen tot hun verbazing dat CVS/ME daarmee ook in remissie ging.<sup>5</sup> Momenteel is een fase-III-studie met rituximab bijna afgelopen. Een fase-II-studie met rituximab had eerder laten zien dat twee derde van de patiënten in remissie ging en bij twee derde dáárvan was dat drie jaar later nog steeds zo. Allemaal mondjesmaat onderzoek, maar toch.

Intussen hebben de Centers for Disease Control de behandelopties cgt en GET verwijderd uit de *treatment update*. Bij onze eigen Gezondheidsraad heerst echter doodse stilte. Vorig jaar installeerde deze raad een nieuwe commissie-ME/CVS. Over de samenstelling van die commissie ontstond ook meteen al oproer, samen te vatten als 'te veel SOLK'.

Voorlopige tussenstand: *a luta continua!* De strijd tussen wetenschappers en patiënten en tussen de somatici en de psycheadepthen gaat onverminderd door. Jammer, maar waar. Laten we ons als sociaal geneeskundigen er vooral niet toe laten verleiden in deze strijd partij te kiezen én afzien van dwingende behandeladviezen inzake cgt en GET. Want bij twijfel is niet inhalen het devies. ■

#### web

De voetnoten vindt u onder deze blog op [medischcontact.nl/blogs](http://medischcontact.nl/blogs).

Dagelijks nieuwe blogs  
op **medischcontact.nl**

