



me|cvs stichting nederland



ME|cvs
vereniging

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

De heer Bleijenberg verzucht dat het in de discussie rond behandeling van “het chronischevermoeidheidssyndroom” aan onderbouwing ontbreekt. Patiënten, artsen en wetenschappers verzetten zich tot zijn verbazing al tijden tegen de uitkomsten van studies naar cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapy (GET) bij ME en CVS, waaronder de PACE-trial.

Het is natuurlijk niet zo dat het al deze tegenstand aan fundament ontbreekt. Een onlangs verschenen speciale uitgave van het “Journal of Health Psychology”¹ is er geheel aan gewijd. Het grootste gebrek bij deze studies is dat het een combinatie is van niet-geblindeerd onderzoek met gebruik van alleen subjectieve uitkomsten en het weglaten van objectieve maten. Zoals Edwards zegt: “De tekortkoming van de academische gemeenschap om de gebreken van dergelijke onderzoeken te herkennen, maakt dat er een grondige herziening van de kwaliteitscontrole nodig is.”

Ook is het de vraag of deelnemers aan deze studies wel representatief zijn voor de groep. Inclusiecriteria zijn vaak ruim genomen, zodat een brede groep patiënten met vermoeidheidsklachten mee kunnen doen. Langdurig en/of ernstig zieke patiënten doen doorgaans niet mee aan dit type onderzoek, patiënten die hun zeer beperkte energie beter anders kunnen gebruiken, patiënten die er geen heil in zien doen niet mee. Het is een selecte groep die meedoet. De subjectieve uitkomsten zeggen alleen iets over hoe deze groep het heeft ervaren. Hieruit kunnen geen conclusies getrokken worden over de behandeling van een chronische, invaliderende en complexe ziekte.

Uit verschillende grote enquêtes onder patiënten, zowel in binnen- als buitenland^{2,3,4}, blijkt dat maar een beperkt percentage (10-30%) baat had bij CGT, waarbij het voornamelijk als ondersteunend (maar niet als genezend) werd ervaren, naast een grotere groep (20-50%) die erdoor negatieve effecten op de gezondheid heeft ondervonden. De uitkomsten voor GET liggen slechter. De behandeling kan ernstige en blijvende schadelijke gevolgen hebben.

Deze enquêtes worden in de wetenschappelijke wereld vaak weinig serieus genomen. Toch hebben zij ook een voordeel boven de klinische studies. Het bereik en de aantallen zijn vaak groter, de drempel om mee te doen lager, dit kan vanuit bed. Het is anoniem.

Bij de PACE-trial werden de subjectieve uitkomsten nog eens aangedikt door creatief met niveaus van ziekte en herstel om te gaan (zo kon je met dezelfde score ziek de trial ingaan en als hersteld deze verlaten), en, zoals bleek nadat de gegevens uiteindelijk werden vrijgegeven door uitspraak van de rechtbank na een FOIA (Freedom of Information Act), creatief met de statistiek.

Bleijenberg komt met een magische lijst met meta- en effectiviteitsstudies, vooral van eigen hand. Het is de vraag of zijn geconstrueerde wereld ook maar iets van doen heeft met de werkelijk van mensen die lijden aan deze slopende ziekte.

“Schimmige praktijken bij ZonMw” kopt Argos na onderzoek naar onrechtmatige procedures bij het toekennen van subsidies voor medisch wetenschappelijk onderzoek. In 2005 kwam in Nederland eindelijk geld beschikbaar voor onderzoek naar de ziekte- 1.9 miljoen euro. ZonMw was verantwoordelijk voor de aanbesteding. Tegen de uitdrukkelijke wens van de patiënten en patiëntenorganisaties in werd het geld eenzijdig besteed aan onderzoek naar gedragsinterventies en niet aan biomedisch onderzoek. De 1,3 miljoen overbleef werd verdeeld over negen onderzoeksprojecten. Bleijenberg, zelf zittend in de beoordelingscommissie van ZonMw, haalde er vijf binnen voor het eigen Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid. Via eenzelfde constructie gingen er twee naar het UMCU, naar wat het door patiënten omstreden FITNET-onderzoek zou worden. Nog een project van het NKCVC werd gefinancierd en tot slot één project van een revalidatiecentrum. Het leeuwendeel van de pot werd verdeeld onder twee leden van de commissie.

Overigens was er oorspronkelijk vijf miljoen toegezegd voor onderzoek naar de ziekte waarvan drie miljoen niet besteed werd door het programma in te perken^{5,6}. Zo is het geregisseerd dat een zeer eenzijdig beeld en beleid, zonder concurrerende gezichtspunten, tot op de dag van vandaag het begrip en behandeling van de ziekte heeft kunnen domineren. Met voor patiënten alle schadelijke gevolgen van dien.

“Vooringenomenheid kan de ontwikkeling van kennis verstoren als wetenschappers geen andere verklaringen voor hun waarnemingen willen accepteren, of zelfs data of hun analyses verdraaien om hun vooringenomen overtuiging te bevestigen” Michelle Baddeley

Yvonne van der Ploeg, bestuurslid ME/cvs Vereniging
Dick Quik, Voorzitter Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
Mary Rietdijk, Directrice ME/ CVS stichting Nederland

Bronnen:

1. David F Marks ea (2017), [Special issue on the PACE Trial, Journal of Health Psychology](#)
2. ME/cvs Vereniging (2016), [“Zorg voor ME”, Enquête onder ME-patiënten naar hun ervaringen met de zorg in Nederland](#)
3. Koolhaas, M. P., De Boorder, H., & Van Hoof, E. (2008) ["Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom \(ME/ CVS\) vanuit het perspectief van de patiënt."](#)
4. The ME Association (2015), [ME/CFS Illness Management Survey Results “No decisions about me without me”](#)
5. ZonMw (2011), [Programma Chronisch Vermoeidheidssyndroom CVS Evaluatie](#)
6. ZonMw (2015) [Resultaten en opbrengsten van het ZonMw onderzoeksprogramma Chronisch Vermoeidheidssyndroom \(CVS\)](#)

