

5 januari 2021

## Trial By Error: Nieuwe studie uit Chicago toont aan dat psychische problemen geen voorspellende factor zijn voor ME/cvs

30 december 2020, David Tuller, DrPH

Decennialang hebben onderzoekers gediscussieerd over de oorzaken van de ziekte of van het cluster van ziektes, die op verscheidene manieren wordt aangeduid als myalgische encefalomyelitis (ME), chronische vermoeidheidssyndroom (CVS), ME/CVS, CVS/ME en andere namen. Omdat een adequate verklaring voor de invaliderende symptomen ontbreekt, is een foutieve benadering van interventie, gebaseerd op de waargenomen behoefte aan psychologische en gedragsmatige revalidatie onophoudelijk gepromoot door een toegewijde groep professionele voorvechters op hoog niveau in de geneeskunde en academische wereld in het VK; de behandelingen die hun voorkeur hebben zijn cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapie (GET).

Deze ideologische CGT/GET brigades baseerden hun interventies op een interessante maar onbewezen hypothese. Naar hun mening was een cognitieve verstoring in de vorm van de zogenaamde “niet-helpende” overtuigingen - specifiek de overtuigingen van het hebben van een ernstige organische aandoening - een belangrijke factor in het in stand houden van de verwoestende symptomen. Het verstoren van de hegemonie van deze ideologische brigade en hun volgelingen is -en blijft- een noodzakelijke stap vooruit in de richting van het zoeken van legitieme en evidence-based behandelingen.

Het beoordelen van risicofactoren voor ME/cvs zelf levert echter grote problemen op. Mensen zoeken vaak aandacht van medici lang nadat zij ziek werden; het verkrijgen van een ME/cvs diagnose kan jaren duren. Betrouwbare en relevante gegevens van voordat de patiënt ziek werd zijn vaak niet beschikbaar. Dokters en onderzoekers moeten dan vertrouwen op de herinnering van de patiënt, die is onderworpen aan een grote mate van bevooroordeeldheid.

Daarom is prospectief onderzoek - zoals een studie van onderzoekers aan de DePaul Universiteit en de Northwestern Universiteit, beiden in Chicago - zo belangrijk. Het is algemeen bekend dat een significante minderheid van jongvolwassenen die infectieuze mononucleose (de ziekte van Pfeiffer) krijgen, later ME/cvs ontwikkelen. Voor de Chicago studie volgden de onderzoekers studenten aan de Northwestern Universiteit tussen 2014 en 2018 en volgden de groep om te kijken wie mononucleose kregen. Zij verzamelden data uit vragenlijsten en bloedmonsters op meerdere tijdstippen om de verschillen te onderzoeken tussen de studenten die ME/cvs ontwikkelden na mononucleose en degenen die dit niet ontwikkelden.

De studie maakte gebruik van de DePaul Symptoom Vragenlijst om te onderzoeken of de deelnemers voldeden aan drie casusdefinities - de Fukuda casusdefinitie uit 1994, waarbij de kernsymptomen van post-exertionele malaise (PEM) niet vereist zijn, naast de Canadese Consensuscriteria (2003) en de Institute of Medicine casusdefinitie (2015), die beide PEM vereisen. Deelnemers die aan meer dan één van de drie definities voldeden werden

gekaracteriseerd als ernstige ME/cvs hebbend. (De logica achter deze beslissing werd niet gegeven.)

Professor in de Psychologie aan de DePaul Universiteit Leonard Jason is één van de hoofdonderzoekers. Rond de Kerst [2029] publiceerde het tijdschrift Clinical Infectious Diseases [een aantal belangrijke resultaten](#). (Jason en zijn collega's hebben de studie ook aangepast om gevallen van Covid-19 en mogelijke daaropvolgende langdurige symptomen op te sporen. Eerder dit jaar schreef ik over dit [hergebruik van het onderzoek voor STAT.](#))

Na het beoordelen van hun data over risicofactoren voor het ontwikkelen van ME/cvs na een aanval van mononucleose, kwamen Jason en zijn collega's tot deze stellige conclusie: "Bij de start hadden degenen die ME/cvs ontwikkelden meer lichamelijke symptomen, maar niet meer psychische symptomen, dan degenen die herstelden."

Opmerkelijk is dat degenen die later een ME/cvs diagnose kregen aan de start niet verschilden op gebied van depressie, angst, stress en coping van degenen die later geen ME/cvs diagnose kregen. Bovendien waren hun scores bij de start op de DePaul Symptoom Vragenlijst hoger en de niveaus van sommige cytokinen verschilden significant.

Met andere woorden: De studie verschaftte geen bewijs dat "niet-helpende cognities" iets te maken hebben met het genereren van symptomen die kenmerkend zijn voor ME/cvs. Dit betekent dat interventies gebaseerd op dergelijke redeneringen - zoals CGT en GET - niet geïndiceerd zouden zijn.

Tijdens de studie, met 4501 deelnemers waarvan de basisgegevens bij de start bekend was, ontwikkelden 238 infectueuze mononucleose. Van die 238 voldeden er 55 (23%) aan tenminste één casusdefinitie voor ME/cvs na zes maanden, en 157 (66%) had geen resterende symptomen. Van de 55 deelnemers die werden geïdentificeerd als ME/cvs hebbend volgens één van de drie casusdefinities, voldeden 20 patiënten -of 8% van de groep met mononucleose- aan meer dan één definitie en werden gecategoriseerd als ernstige ME/cvs hebbend.

Het is interessant dat het lagere percentage meer in lijn is met voorafgaand onderzoek naar het vóórkomen van een ME/cvs-achtige ziekte na mononucleose, dus misschien filterde de strategie van de onderzoekers voor het definiëren van ernstige ziekte hiervan een aantal uit zonder het volledige spectrum van kernsymptomen. Sommige deelnemers die nog steeds symptomen hadden na zes maanden ervoeren misschien een natuurlijk maar langdurig herstel van postvirale vermoeidheid in plaats van een echt geval van ME/cvs. Het zou nuttig zijn om de resultaten na 12 maanden te weten te komen.

Bron: <https://www.virology.ws/2020/12/30/trial-by-error-psych-issues-do-not-predict-me-cfs-new-chicago-study-shows/>

Vertaling: ME/cvs Vereniging