

Concept multidisciplinaire richtlijn CVS - Een eerste beschouwing

Omdat alle leden van de ME/cvs Vereniging door de Steungroep ME & Arbeidsongeschiktheid uitgenodigd zijn een reactie te geven op de concepttekst van multidisciplinaire richtlijn CVS, bieden wij u via dit nieuwsbulletin daartoe de gelegenheid.

Maar het zal niet al onze leden gegeven zijn om een stuk van 114 pagina's aandachtig door te nemen, en toch vóór 2 april hun commentaar in te sturen. Wellicht bent u wel in staat de aanbevelingen aan het begin van de conceptrichtlijn door te nemen (6 pagina's). De pagina's die daarna komen zijn een uitwerking daarvan.

Wij hebben het gehele document doorgenomen en een aantal aandachtspunten voor u op een rij gezet. Laat ze voor zichzelf spreken. Het zijn er zat, al is het nog maar een deel van de inhoud.

Definitie

In de conceptrichtlijn worden de Fukuda-criteria uit 1994 gehanteerd, met vermoeidheid als voornaamste criterium, en is er gelijk sprake van de diagnose CVS. Verderop in het document wordt zelfs de stelling geopperd, dat patiënten zich ME-patiënten noemen uit angst gestigmatiseerd te worden als zij zeggen aan CVS te lijden.

Het manco van het toepassen van de Fukuda-criteria bewijst zichzelf met de bewering, dat CGT effect kan hebben op hen, die in staat zijn het ziekenhuis te bezoeken om CGT te ondergaan. Voor 80-90% van hen is het voltooiën van het CGT-programma haalbaar. *Hoeveel van onze leden is dat gegeven...*

Diagnostiek

De uitsluitingsonderzoeken betreffen vooral diverse bloedwaarden. Op het Eppstein Barrvirus na, en dan ook alleen nog bij kinderen, wordt geen enkel viraal onderzoek gedaan. Volgens deze richtlijn heeft CVS niets met een virus te maken. Terwijl volgens de WHO-definitie (ICD-10-G93.3) ME een neuro-immuunziekte is, voorafgegaan door diverse virale aanvallen.

Behandeling

De eerste keus bij de behandeling van CVS dient CGT te zijn, de tweede GET. CGT levert geen vermindering van vermoeidheid op, maar misschien wordt de aandacht minder op de vermoeidheid gericht. GET wordt een gedragstherapie genoemd, geen inspannings-therapie.

Voor het gunstig effect van pacing, mindfulness en neurofeedback is onvoldoende bewijs. Logisch, als er in het kader van de ontwikkeling van deze richtlijn geen aandacht aan is geschonken, terwijl er wel budgetten uitgetrokken zijn om onderzoeken naar CGT en GET te starten en evalueren. Feitelijk al in opdracht van het ministerie van VWS zelf. Daar is 75% van het totale budget aan opgegaan: bijna anderhalf miljoen euro.

Toch zijn er, zo wordt gemeld, ook voor CGT weinig tot geen gerandomiseerde praktijkresultaten van CGT beschikbaar. Het verplicht stellen van CGT is niet zinvol, wordt gesteld, maar de fuik komt later:

Volgens het Schattingsbesluit van 2000 kan bijvoorbeeld een WIA-aanvraag niet worden afgewezen op grond van het ontbreken van een diagnose of het niet aantoonbaar zijn van een ziekteverwekker. In dat geval worden er extra eisen gesteld aan het in kaart brengen van de klachten en beperkingen. Is daar aan voldaan, dan is voldaan aan de objectiveringseisen.

En dat is natuurlijk geen probleem: biomedische parameters zijn niet evidenced, dus hoeven ze niet in aanmerking te worden genomen. En uit de WHO-classificatie blijkt dat standaardonderzoeken geen ME/CVS aan het licht brengen.

Medicinale therapieën zijn niet aan de orde, omdat daarnaar geen vergelijkende onderzoeken zijn gedaan. Voedingssupplementen als vitamine B12, vitamine C, Q10, magnesium en NADH zijn niet aan de orde, omdat zij niet bewezen effectief zijn. Bij ME-patiënten die zich aan een dieet houden, dienen artsen het risico van malnutritie te beoordelen.

Enkele conclusies

De term CVS heeft ME voorgoed verdrongen, als het aan deze richtlijn ligt. CVS is hierin synoniem aan ME, anders dan in de Canadese Criteria van 2003 en de ICC van 2011, waarin ME ontstaat wordt van de symptoomdiagnose CVS. De richtlijn gaat niet in op mogelijke oorzaken van CVS, omdat de huidige kennis van de oorzaken te gering is en tegenstrijdig, ook op psychiatrisch gebied.

In de ICC wordt 'geen bewijs geleverd voor een anatomisch grondslag van de klachten'. De richtlijnwerkgroep geeft de voorkeur aan aandacht voor de symptomen i.p.v. suggesties voor een grondslag van klachten. Alsof wetenschappers van wereldniveau maar wat gissen.

Bij de diagnostiek wordt in dit document vermeld dat artsen de diagnose stellen al naar gelang hun eigen instelling ten opzichte van CVS. Ook mag een zorgverlener geen uitspraken doen waarvoor hij de deskundigheid mist. Echter, een bedrijfsarts kan en mag de diagnose CVS zelfstandig stellen.

Uiterlijk 2017 wordt bepaald of deze richtlijn nog actueel is. Dat lijkt een sprankje hoop te geven, maar wil niet zeggen dat er in 2017 een nieuwe richtlijn is, al zouden wetenschappelijke bevindingen daar wel aanleiding toe geven. Die zal dan eerst weer ontwikkeld moeten worden. Dat heeft met deze richtlijn ruim vijf jaar gekost.

Tot slot nog dit, al staat er nog veel meer fraais in deze conceptrichtlijn.

ZonMw, die de opdracht van VWS kreeg om deze richtlijn te laten ontwikkelen, heeft deelname van patiënten(verenigingen) hoog in het vaandel staan. Welnu, in de werkgroepen was er één vertegenwoordiger van de patiënten, en wel van de ME/ CVS Stichting. Laat er nu de afspraak zijn, dat er al consensus is, als niet meer dan één van de werkgroepleden het oneens is met de tot stand gekomen conclusie.

In dat geval wordt de mening van die ene vertegenwoordiger als voetnoot opgenomen in de tekst van de richtlijn.

En dat is precies wat deze richtlijn is. Een creatie van het CGT/GET-machtsblok in Nederland, met hier en daar een voetnoot van een patiëntenvertegenwoordiger. Omdat die ook haar zegje mocht doen. Overigens wel waardering voor de inspanningen die ook door de Steungroep op deze mission impossible zijn gedaan. Er is hard gewerkt, maar weinig bereikt.

Vanuit de standpunten van de ME/cvs Vereniging is er maar één woord van toepassing op dit stuk, dat waarschijnlijk de komende jaren het lot van vele ME-patiënten in Nederland gaat bepalen: onaanvaardbaar. Of de symptoomdiagnose CVS moet losgekoppeld worden van de ernstig invaliderende, soms dodelijke, ziekte ME.

* * * * *

***In een leger staat de generaal links
en de bevelhebber rechts.
Oorlog vindt dus als een uitvaart plaats.
Worden er vele mensen gedood
dan moet er met hartentränen om hen worden
gerouwd.
Zie dus een overwinning voor een uitvaart aan.***

Tao Te Ching, stanza 30

* * * * *

