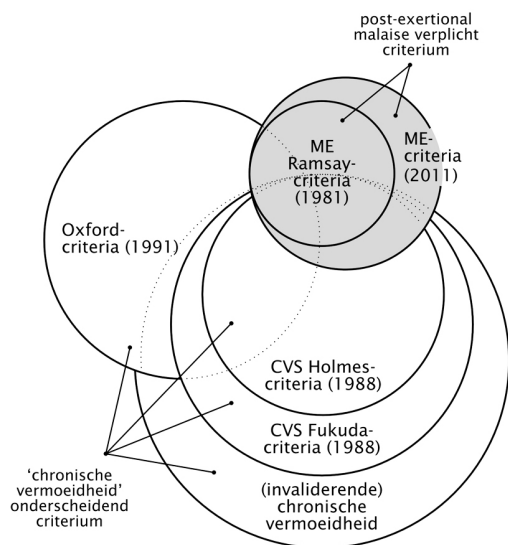


ME/CVS: diagnose, behandeling en werkhervatting – Een biologische visie

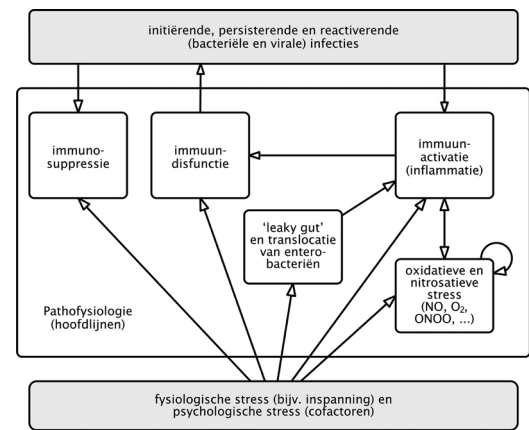
Myalgische encefalomyelitis (ME) wordt sinds 1934 onderkend. Symptomen die altijd aanwezig zijn: spierzwakte, 'uitputting', cognitieve klachten én post-exertional malaise (langdurige toename van klachten, bijv. pijn en cognitieve klachten, na een minieme inspanning). ME wordt als neurologische ziekte geclassificeerd sinds 1969. In 1988 werd het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS) geïntroduceerd en in 1994 werden de diagnosecriteria verder verruimd. Naast 'vermoeidheid' moet er sprake zijn van vier van de acht 'nevensymptomen', onder meer neurocognitieve problemen, spierpijn, en post-exertional malaise. Verergering-van-klachten-na-inspanning, kenmerkend voor ME, is niet verplicht voor de diagnose CVS, voor de WHO synoniem aan ME. Het NKCv hanteert een eigen invulling van 'CVS': invaliderende 'chronische vermoeidheid'. Vermoeidheidsscores zijn, zoals de auteurs aangeven,¹ ontoereikend voor de diagnose CVS. De stellingname van het NKCv betreft 'chronische vermoeidheid', niet CVS, en zeker niet ME/CVS (zie figuur 1).



Figuur 1.

Volgens het NKCv¹ is CVS onverklaarbaar. Research echter heeft samenhangende biologische afwijkingen aan het licht gebracht.^{2,4} De meest relevante daarvan zijn: immunologische afwijkingen (inflammatie, immuunsuppressie en immuundisfunctie), infecties, 'poreuze' darmen, translocatie van enterobacteriën en sterk verhoogde oxidatieve en nitrosatieve stress.^{3,4} De

hoofdpijnen van een (bio)logisch verklaringmodel zijn beschreven in Maes en Twisk (zie figuur 2).⁴ In het NKCv-verklaringmodel¹ spelen biologische afwijkingen, zoals infecties, geen enkele rol in de instandhouding van 'CVS'. Alleen al het feit dat bij grote subgroepen (chronische) infecties zijn vastgesteld, wijst op grote tekortkomingen van dit model. Het NKCv demonstreerde onlangs zelf dat er géén relatie is tussen 'CVS' en het activiteitsniveau, een van de pijlers van haar verklaringmodel. De onjuistheid van het verklaringmodel is al meermalen aangetoond.² Andere (bio)psychosociale verklaringmodellen zijn eveneens onjuist.⁴



Figuur 2.

Volgens de auteurs is het doel van CGT/GET herstel,³ is de effectiviteit van CGT 50-70% en die van GET 18-63%,¹ en tonen systematische reviews aan dat er alleen voor CGT en GET voldoende evidentie van effectiviteit is.¹ Uit die reviews blijkt dat slechts één (kleine) randomized controlled trial (RCT) voor CGT/GET en slechts twee GET RCT's op basis van CVS-diagnosecriteria uitgevoerd zijn. Volgens een Cochrane-review uit 2008 is de klinische respons van CGT, afname van 'vermoeidheid', 40% en 26% bij standaardmedische zorg. Ook recente RCT's laten zien dat er geen sprake is van herstel met CGT en/of GET, en zeker niet bij 50-70% van de ME/CVS-patiënten. In een grootschalige trial onder chronisch vermoeiden in het Verenigd Koninkrijk kwam slechts 28% respectievelijk 30% tot 'herstel' met CGT/GET en CGT. In objectieve termen was de verbetering minimaal: volstrekt ontoereikend om te spreken van herstel. Immunologische afwijkingen (o.a. inflammatie) en oxidatieve/nitrosatieve stress zijn hoofdrolspelers in de verklaring van ME/CVS.^{2,4}

Aangezien inspanning die abnormaliteiten doet intensiveren, is het niet verwonderlijk dat CGT/GET nadelig uitpakt voor een grote groep CVS-patiënten.² Uit een recente RCT in Spanje blijkt dat de levenskwaliteit niet toeneemt, laat staan dat er sprake is van herstel, en dat de pijn toeneemt door CGT/GET. De constatering dat CGT/GET een negatief effect heeft op een grote groep CVS-patiënten is niet vreemd, aangezien het onderliggende verklaringsmodel van het NCKV kenmerkende pathofysiologische factoren ontbeert.^{2,4}

Uit een evaluatie van de Belgische CVS-referentiecentra, waarvan de werkwijze sterk overeenkomt met de in Bleijenberg et al.^{1,5} aanbevolen aanpak, blijkt dat de sterk afgenomen fysiologische inspanningscapaciteit niet verbetert en dat de arbeidsparticipatie zelfs daalt na CGT/GET. Uit onderzoek onder Nederlandse patiënten blijkt dat slechts 2% van de respondenten zichzelf na CGT/GET als volledig hersteld beschouwde, 30% 'verbeterde', 30% geen verandering ondervond en dat 38% achteruitgegaan was, voor het merendeel zelfs in sterke mate. CGT/GET had een significant negatief effect op de mogelijkheden tot het verrichten van arbeid.

We concluderen dat de in Bleijenberg et al.^{1,5} beschreven aanpak contraproductief is, ook voor de arbeidsparticipatie. Dat heeft niets met 'herstelbelemmerende cognities'¹ te maken.

Frank Twisk,* Michael Maes**

*Literatuuronderzoeker en publicist op het gebied van ME/CVS en andere 'medisch onverklaarbare aandoeningen'

**Neuropsychiater, onderzoeker, publicist en behandelend arts van ME/CVS-patiënten

LITERATUUR

1. Bleijenberg G, Gulden JWJ van der, Knoop H. Het chronischevermoeidheidssyndroom: diagnostiek en behandelingsmogelijkheden. Tijdschr Bedrijfs Verzekeringsgeneeskd 2011; 19(3): 112-115. doi: 10.1007/s12498-011-0060-5.
2. Twisk FNM, Maes M. A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME)/chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients. Neuro Endocrinol Lett 2009; 30(3): 284-299.
3. Twisk FNM, Arnoldus RJW, Maes M. ME/CVS, de psychotherapeut en de (on)macht van het *evidence*beest. Tijdschr Psychother 2011; 37(4): 233-258.
4. Maes M, Twisk FNM. Chronic fatigue syndrome: Harvey and Wessely's (bio)psychosocial model versus a bio(psychosocial) model based on inflammatory and oxidative and nitrosative stress pathways. BMC Med 2010; 8(1): 35. doi:10.1186/1741-7015-8-35.

5. Knoop H, Bleijenberg G, Gulden JWJ van der. Het chronischevermoeidheidssyndroom: aandacht voor werk en werkhervatting. Tijdschr Bedrijfs Verzekeringsgeneeskd 2011; 19(3): 116-119. doi: 10.1007/s12498-011-0061-4.

Repliek: Voorkom onnodige invaliditeit bij CVS

De bedrijfsarts of verzekeringsgeneeskundige die patiënten met CVS begeleidt, wordt regelmatig geconfronteerd met de controversen rondom dit ziektebeeld. Er is een 'tegenstroming' die benadrukt dat (1) de biologische aspecten van CVS meer aandacht behoeven, dat (2) van cognitieve gedragstherapie (CGT) of graded exercise therapie (GET) niet veel heil te verwachten is, en dat (3) CVS-patiënten – bij gebrek aan deugdelijke behandeling – langdurig verzuimen en dikwijls duurzaam arbeidsongeschiktheid moeten worden geacht. De reactie van Twisk en Maes op onze TBV-bijdragen illustreert een deel van deze argumentatie. Het grote bezwaar van deze visie is dat patiënten ontmoedigd worden in de keuze voor een bewezen effectieve therapie en zich gesterkt voelen in beroepsprocedures gericht op het verwerven of behouden van een uitkering. Dit staat een oriëntatie op herstel van gezondheid en maatschappelijke participatie in de weg.

We bespreken de punten van de reactie die relevant zijn voor de diagnostiek en behandeling van patiënten met CVS.

1. Wij hanteren geen eigen definitie van CVS maar de criteria van het Center for Disease Control uit de VS. Deze definitie wordt het meest algemeen gehanteerd in de wetenschappelijke literatuur, bijvoorbeeld ook in de adviezen van de Gezondheidsraad. Er is geen evidentie voor de bruikbaarheid van een andere definitie in de klinische praktijk.
2. Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen bij CVS heeft nog geen bruikbare aanknopingspunten opgeleverd voor diagnostiek en behandeling. De empirische onderbouwing van het door Twisk en Maes geschetste model ontbreekt en heeft feitelijk als boodschap dat CVS-patiënten een chronische lichamelijke aandoening hebben zonder perspectief op effectieve behandeling. Het model van in stand houdende factoren van CVS leidt daarentegen tot toetsbare voorspellingen over hoe klachten te reduceren zijn. Het is belangrijk patiënten uit te nodigen deze benadering een kans te geven om zo onnodige invaliditeit te voorkomen.
3. Op dit moment is alleen voor gedragsmatige

interventies voor CVS de effectiviteit bewezen. GET en CGT bieden de CVS-patiënt een perspectief op verbetering. De effectiviteit van CGT wordt door Twisk en Maes in twijfel getrokken. Zij verwijzen hierbij vooral naar ongecontroleerde studies van lage kwaliteit. Meta-analyses van gerandomiseerde en gecontroleerde studies laten echter zien dat CGT leidt tot afname van vermoeidheid en beperkingen.^{1,2} Dit werd onlangs bevestigd in een grote multicentre studie van hoge kwaliteit.³

4. De veiligheid van CGT is getoetst. Er is niet vaker een klachttoename in de CGT-conditie dan in de controlegroep.⁴ Gericht onderzoek naar 'bijwerkingen' van CGT in een RCT leverde niets op.³ CGT is dus veilig en het is belangrijk dit met patiënten te bespreken.
5. CGT is geen wondermiddel, niet elke patiënt profiteert ervan. De weergave van Twisk en Maes is echter karikaturaal. Goochelen met percentages is weinig zinvol. Op grond van de beschikbare gegevens is een conservatieve conclusie dat de meerderheid van de patiënten bij voltooide behandeling een klachtenreductie laat zien en dat een deel van hen volledig herstelt. Het percentage patiënten dat dit doel haalt, varieert afhankelijk van de definitie van herstel.^{5,6}

Wij hebben niet de illusie Twisk en Maes te hebben overtuigd met onze reactie. We hopen wel de lezer te hebben laten zien dat het beschikbare onderzoek de benadering zoals wij die schetsen, ondersteunt en CVS-patiënten een serieus perspectief biedt op afname van klachten en beperkingen, en op arbeidsre-integratie.

*Hans Knoop, Joost van der Gulden, Gijs Bleijenberg
UMC St Radboud, Nijmegen*

LITERATUUR

1. Price JR, Mitchell E, Tidy E, Hunot V. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2008; 3: CD001027.
2. Malouff JM, Thorsteinsson EB, Rooke SE, et al. Efficacy of cognitive behavioral therapy for chronic fatigue syndrome: a meta-analysis. *Clin Psychol Rev* 2008; 28: 736-745.
3. White PD, Goldsmith KA, Johnson AL, et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet* 2011; 377: 823-836.
4. Heins MJ, Knoop H, Prins JB, et al. Possible detrimental effects of cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome. *Psychother Psychosom* 2010; 79: 249-256.
5. Knoop H, Bleijenberg G, Gielissen MF, et al. Is a full recovery possible after cognitive behavioural therapy

for chronic fatigue syndrome? *Psychother Psychosom* 2007; 76: 171-176.

6. Bleijenberg G, Knoop H. Chronic fatigue syndrome: where to PACE from here? *Lancet* 2011; 377: 786-788.

De rol van de bedrijfsarts bij het bedrijfsalcoholbeleid

Hierbij wil ik reageren op het artikel van Van Werven-Bruijne.¹

Casus: De werkgever en werknemer sluiten een overeenkomst, waarbij de rol van de bedrijfsarts wordt beschreven. In de overeenkomst geeft de werknemer toestemming dat de therapeut de werkgever, via de bedrijfsarts, op de hoogte houdt van de voortgang van de behandeling, volgens de privacyrichtlijnen, met inachtneming van de Wet persoonsregistratie. Bij een terugval kunnen sancties worden opgelegd. Na enkele maanden valt de werknemer terug. Hij meldt dit op het spreekuur van de bedrijfsarts en verzoekt deze het niet door te geven aan de leidinggevende.

Commentaar: De Wet persoonsregistratie is in 2001 vervangen door de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp). Belast met het toezicht op de Wbp is het College bescherming persoonsgegevens (CBP). Het CBP heeft een studie gepubliceerd, om partijen te informeren over de geldende privacyregels.² Gegevens over de aard van de ziekte kunnen door de bedrijfsarts alleen maar besproken worden met de werkgever, indien de werknemer daar zijn uitdrukkelijke toestemming voor geeft. Het is voor de werkgever namelijk niet noodzakelijk om over deze gegevens te beschikken. De werknemer heeft de mogelijkheid zijn toestemming te onthouden (zonder vrees voor nadelige consequenties). De bedrijfsarts dient de werknemer te informeren over deze keuzevrijheid en mag geen druk uitoefenen. Ook informatie zoals een drankprobleem valt onder de geheimhoudingsplicht van de bedrijfsarts.³

De rol van de bedrijfsarts is terug te vinden in wet- en regelgeving, en de overeenkomst tussen werknemer en werkgever is, gezien bovenstaande, mijn inziens, in strijd met de Wbp. De bedrijfsarts dient de overeenkomst te negeren. Wel kan hij de werkgever informeren of het herstelgedrag en/of de re-integratie-inspanningen van de werknemer voldoende zijn.⁴

Richard van der Burg, aio verzekeringsgeneeskunde

LITERATUUR

1. Werven-Bruijne I van, Horsten R, Weel A. De rol van de bedrijfsarts bij het bedrijfsalcoholbeleid. *Tijdschr Bedrijfs Verzekeringsgeneesk* 2011; 19: 213-216.
2. Velde S van der, Terhorst AGI. De zieke werknemer en privacy. Regels voor de verwerking van persoonsgegevens van zieke werknemers. 2e herziene druk. College bescherming persoonsgegevens (CBP), 2008.
3. *Ibid.* p. 87.
4. *Ibid.* p. 40.

Repliek

Wij danken collega Van der Burg voor zijn opbouwende reactie. Het is goed dat er extra aandacht wordt gevraagd voor de bescherming van de werknemer. Met betrekking tot zijn eerste opmerking het volgende. In TBV 6 onder aan pagina 271 heeft al een rectificatie gestaan waarbij Wpr is vervangen door Wbp.

De rol van de bedrijfsarts zal bij voorkeur beperkt blijven tot advisering aan de werknemer en aan de werkgever over het opstellen van een onderlinge overeenkomst. De bedrijfsarts houdt zich bij het informeren van de werkgever aan de regels in WGBO en Wbp, zoals onlangs duidelijk beschreven in de NVAB-leidraad Bedrijfsarts en privacy (2011). Conform die leidraad kan de bedrijfsarts de werkgever informeren over het herstelgedrag en/of de re-integratie-inspanningen.

Ineke van Werven-Bruijne

Recensie proefschrift

In het meinummer van uw door mij gewaardeerde *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde* kwam ik een recensie tegen van mijn in december 2009 verschenen proefschrift 'On regional differences in sick leave' (promotoren F. Nijhuis en J. Groothoff).¹

Ik ben eerlijk gezegd wel wat geschrokken van de recensie.

Niet zozeer omdat de recensent meent dat de resultaten teleurstellend zijn, al was het enkele feit dat ze er waren, al opvallend omdat het een onderzoek onder homogene groepen betrof.

Hoewel de recensent terecht aangeeft dat het onderzoek een antwoord probeert te geven op de vraag of sociaal-culturele verschillen een rol spelen in verzuimgedrag, wordt daar verderop in de recensie in het geheel geen aandacht meer aan besteed, waardoor de recensent het opvallende feit van de sociaal-culturele dimensie met betrekking tot het door ons gevonden verzuim in de regio Zuid-Limburg gemist lijkt te hebben. Aan de andere kant heeft de recensent iets in het proefschrift gelezen dat er niet in staat. Zo maakt zij er gewag van dat de onderzoeksgroep bestaat uit werknemers zijnde kantoormedewerkers en schoonmakers, maar kantoormedewerkers komen in het hele proefschrift niet voor.

Willibrord Beemsterboer

LITERATUUR

1. Kruysbergen R van. Proefschriftbespreking: On regional differences in sick leave door Willibrord Beemsterboer. *Tijdschr Bedrijfs Verzekeringsgeneesk* 2011; 19: 222.

Repliek

Ik dank de heer Beemsterboer voor zijn kritische opmerkingen inzake mijn bespreking van zijn proefschrift (TBV nr. 6/2011). Hij stelt dat ik geen aandacht geef aan de sociaal-culturele dimensie, dan wel dat ik deze gemist lijkt te hebben.

In de alinea 'De resultaten van het onderzoek zijn in feite teleurstellend...' benoem ik dat in Utrecht een grotere autonomie samengaat met een hogere verzuimfrequentie. Terecht stelt Beemsterboer dat ik de sociaal-culturele verklaring die hij hiervoor in zijn proefschrift geeft, niet heb vermeld. In grote lijnen kan men concluderen dat in Limburg gemeenschapszin duidelijk aanwezig is, dit in tegenstelling tot de individualistische instelling in de regio Utrecht. Dit verschil kan een verklaring zijn voor voornoemde bevinding. Dit had in de proefschriftbespreking moeten worden vermeld. Deze verklaring was voor mij zo vanzelfsprekend dat ik er niet expliciet op in ben gegaan. Ten aanzien van de opmerking van kantoormedewerkers, dat had verkoopmedewerkers moeten zijn, waarvoor mijn excuus.

Rulanda van Kruysbergen