

*Interview*

Naar de wc is al een marathon

Zo weinig energie hebben dat je maar twee keer per dag even uit bed kunt komen: zo kan Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) eruitzien. Onderzoekers suggereerden dat het om een psychische ziekte gaat. Onzin, zegt arts en CVS-patiënt Mark Vink.

Door **Ellen de Visser**



Foto Adrie Mouthaan

Voor Mark Vink bestaat de wereld uit één kamer. Een smalle kamer op de eerste etage van zijn huis, aan het einde van een doodlopende straat. Het daglicht wordt er weggehouden door gordijnen. Het schemerdonker onthult een kast, foto's aan de muur, een tafeltje en dan links een bed. Daar ligt hij, de hele dag, al jarenlang. Met een zonnebril en gehoorbeschermers op, om de restjes licht en geluid te dempen die hij niet kan verdragen. Met zo weinig energie in zijn lijf dat hij slechts twee keer per dag naar de wc kan lopen, aan de andere kant van de gang.

Na die paar meter is hij afgepeigerd, veel erger dan na de marathons die hij ooit liep. Hij was triatleet, had de bruine band judo, werd Nederlands kampioen hockey, totdat hij in 2005 werd geveld door een longontsteking en niet herstelde. Hij had hoofdpijn, was duizelig, kreeg slaapproblemen. Maar het allerergste: na een minieme inspanning herstelden de spieren in zijn benen zich zo abnormaal traag dat hij krachteloos werd. Pas na een paar jaar kwam de diagnose: hij leed aan het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS).

Nederland telt zo'n 40 duizend CVS-patiënten, Vink (55) heeft de ziekte in zijn extreemste vorm. Dat weerhoudt hem er niet van om zich te roeren in het internationale wetenschappelijke debat. Als huisarts en verzekeringsarts is hij goed op de hoogte van ►

► de medische literatuur. Lezen doet hij 's nachts, als het donker is en stil. Voor het schrijven gebruikt hij een spraakcomputer. Of hij maakt spraakmemo's op zijn mobiele telefoon, die zijn ouders vervolgens uittikken. Twee jaar geleden publiceerde hij in een vakblad voor neurologen de resultaten van het onderzoek dat hij op zichzelf uitvoerde, een analyse van zijn bloed na een inspanningstest, waarbij de inspanning bestond uit zijn tocht naar de badkamer. Vorig jaar werd hij genomineerd voor de John Maddox Prijs, een internationale prijs van vakblad *Nature* voor moedige wetenschappers.

Vorige maand prijkte zijn naam, tussen die van tientallen internationale onderzoekers, in een speciale editie van het *Journal of Health Psychology*. Het vakblad was geheel gewijd aan het grootste onderzoek dat ooit is gedaan naar een behandeling tegen CVS, de zogeheten PACE-studie. Dat onderzoek, uitgevoerd door twee gerenommeerde Britse psychiaters, wees uit dat een groot deel van de patiënten kan herstellen met een bewegingsprogramma en een vorm van gedragstherapie.

De resultaten, die in 2011 in *The Lancet* werden gepubliceerd, hadden grote invloed op de behandelrichtlijnen en op het beeld van de ziekte. 'Chronisch moe? Naar buiten en bewegen', kopten de kranten. Patiënten voelden

zich geschokt door de bevindingen, die suggereerden dat hun ziekte psychisch is. Sterker: velen hadden bewegingstherapie achter de rug en dat had ze alleen maar verder achteruit gebracht. Onder hen Mark Vink, die definitief bedlegerig werd nadat een fysiotherapeut hem had aangehouden om elke dag een stukje verder te lopen en te fietsen. 'Als een deskundige tegen je zegt dat je daarmee je gezondheid terugkrijgt, dan doe je dat. Ik wilde niets liever.'

Een jaar geleden oordeelde een Britse rechtbank, na een jarenlange rechtsgang, dat de gegevens uit de studie moesten worden vrijgegeven aan een Australische patiënt en sindsdien ligt het onderzoek onder vuur. Het *Journal of Health Psychology* vroeg een keur aan wetenschappers om zich over de methodologie van de PACE-studie te buigen. De conclusie was snoeihard: 'een schoolvoorbeeld van slecht uitgevoerd onderzoek', schreef de hoofdredacteur in zijn commentaar. 'De resultaten zijn op zijn best onbetrouwbaar en op zijn slechtst gemanipuleerd om een beter resultaat te bewerkstelligen.'

Ook Vink werd benaderd. Hij bestudeerde de gegevens over de patiënten, analyseerde de resultaten, en werkte vervolgens nacht na nacht aan een analyse waarin hij de vloer aanveegt met het onderzoek.

'We zijn allemaal weleens moe. Aanstellerij. Je hebt niks en bent

WAT IS CVS?

Er komen steeds meer aanwijzingen dat het immuunsysteem een cruciale rol speelt bij de ontwikkeling van CVS. Bij driekwart van alle patiënten begint de ziekte na een gewone infectie, bijvoorbeeld met het griepvirus. Wetenschappers vermoeden dat cytokines, stoffen die door immuuncellen worden geproduceerd, de boosdoeners zijn. Cytokines activeren ontstekingen in het lichaam. Dat is in orde als indringers moeten worden bestreden, zoals bij een griep, maar leidt tot onnodige klachten als die indringers er niet (meer) zijn, zoals bij CVS. Amerikaanse onderzoekers van Stanford University concludeerden deze zomer in vakblad *PNAS* dat bij CVS-patiënten de ernst van hun ziekte samenhangt met de activiteit van 17 verschillende cytokines.

ook niet gemotiveerd om beter te worden.' In de reacties van de artsen die hij de afgelopen tien jaar raadpleegde heeft Vink alle varianten voorbij horen komen. Maar de scheidslijnen lopen niet langer alleen tussen patiënten en artsen, de aandoening verdeelt nu ook de wetenschappelijke wereld.

Aan de ene kant staan de artsen en psychiaters die het PACE-onderzoek verdedigen en ervan overtuigd blijven dat een behandeling mogelijk is en aan de andere kant een groeiende groep statistici, psychologen, biochemici en epidemiologen die zich afvragen hoe zo'n 'stuitend amateuristisch onderzoek' ooit in een van de beste vakbladen ter wereld terecht is gekomen.

En nog altijd is er niemand die de ziekte begrijpt.

Wat is de belangrijkste kritiek op die PACE-studie?

'De onderzoekers deden niet-geblindeerd onderzoek. De patiënten die therapie kregen wisten dat uiteraard en ook waarvoor. De onderzoekers controleerden het herstel door patiënten vragenlijsten te laten invullen. Daaruit kwam een verschil naar voren in het voordeel van gedrags- en bewegingstherapie.

'Maar tijdens de studie hadden ze nieuwsbrieven rondgestuurd met daarin aanprijzingen van patiënten die vertelden hoe die therapie hen had geholpen. Dat alles moet de resultaten hebben beïnvloed. De onderzoekers hebben bovendien tijdens de studie de scores voor herstel versoepeld en de criteria om te mogen meedoen minder streng gemaakt, wat een overlap opleverde tussen ziekte en herstel: 13 procent van de deelnemers was ziek genoeg om mee te doen, maar tegelijkertijd, door aanpassing van de scores, vreemd genoeg al voor de behandeling gedeeltelijk hersteld.

'De objectieve meetmethoden die werden

Advertentie



Instituut Gak wil een bijdrage leveren aan de kwaliteit van de sociale zekerheid in Nederland door financiële ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek, praktische projecten en leerstoelen/lectoraat.

Het wetenschappelijk onderzoek dat in 2018 van start gaat heeft één onderwerp waarvoor een open inschrijving geldt. Dit onderwerp is:

De psychologie van de flexibilisering

Tot uiterlijk maandag 20 november 2017 (9.00 uur) kunnen onderzoekers een voorstel indienen. Het bestuur van Instituut Gak, daarin geadviseerd door de Wetenschappelijke Raad, stelt vast welk voorstel in aanmerking komt voor financiering.

Wilt u een voorstel indienen? U vindt een nadere omschrijving van het onderzoeksthema en de voorwaarden op www.instituutgak.nl/openinschrijving

gebruikt, de stappentest en de zes-minuten-looptest, lieten geen significante verschillen zien tussen de groepen, maar dat werd door de onderzoekers genegeerd. Toen patiënten na twee jaar opnieuw vragenlijsten moesten invullen, was er geen verschil meer tussen de groepen. De patiënten bleken na therapie nog steeds ziek genoeg om opnieuw aan de studie deel te nemen.'

De kritiek op de studie heeft internationaal enorm veel aandacht gekregen. Ziet u iets veranderen?

'Ik bespeur een voorzichtige ommekeer. Er zijn nog altijd veel artsen en wetenschappers die denken dat er met ons niets aan de hand is, maar dat verandert. De CDC, de Amerikaanse gezondheidsdienst, heeft onlangs op de website de informatie over gedrags- en bewegingstherapie verwijderd. Er staat nu dat er niets tegen de ziekte te doen valt.

'Het Amerikaanse Institute of Medicine heeft in een rapport duidelijk gemaakt dat CVS een invaliderende, fysieke ziekte is waar veel te weinig onderzoek naar wordt gedaan. Nu zien we dat steeds meer wetenschappers geïnteresseerd raken, vaak slimme mensen die dit vakgebied toch een imagoboost geven.'

Verandert er voor u persoonlijk iets?

'Dat zal nog wel even duren. Ik heb uit de hele wereld reacties gekregen op mijn artikel van vorige maand. Patiënten zijn zó blij dat er eindelijk mensen hun mond opentrekken. Dat ik patiënt en arts ben, geeft mijn verhaal kennelijk extra gewicht.

'Als huisarts leerde ik dat patiënten die nooit op het spreekuur kwamen hun eigen problemen oplosten. Als ze wel kwamen, was er echt iets aan de hand. Toch was dat niet de houding die mij ten deel viel toen ik zelf patiënt werd. Ik was vroeger nooit ziek, ik had een leuk leven, een goede baan, ik sportte veel. Wat voor reden zou ik hebben om me aan te stellen?

'Collega's zijn afgehaakt, specialisten verweten me aandacht-



Mark Vink voor zijn ziekte aan de finish van de marathon van Londen.

trekkerij. Mijn huisarts had het wel goed met me voor en verwees me door naar een psychiater, zodat die kon vaststellen dat ik geen psychiatrische problemen heb. Daar kan ik nu aan refereren.'

Wat kwam er uit uw eigen bloedonderzoek?

'Al vrij snel na aanvang van de ziekte voelde het alsof mijn benen uit elkaar knalden als ik een korte afstand liep, een enorme verzuring. Ik wilde weten of ik daar een biologische oorzaak voor kon vinden. Daarom heb ik een aantal keer met een vingerprik bloed afgenomen, voordat ik uit bed stapte en naar de badkamer liep en bij terugkomst opnieuw, na 5 minuten en na een half uur.

'Dat bloed heb ik laten onderzoeken. Daaruit bleek dat ik na die minieme inspanning heel lang een torenhoge hoeveelheid melkzuur in mijn bloed had, veel hoger dan een topsporter na een extreme prestatie. Mijn verlies aan spierkracht wordt blijkbaar veroorzaakt door ernstige problemen met de productie van energie in mijn cellen. Moe ben ik niet. Daarom spreek ik ook liever niet over het chronisch vermoeidheidssyndroom maar over ME (myalgische encefalomyelitis, de andere benaming voor deze ziekte, red.). Lang niet alle patiënten ervaren extreme vermoeidheid.'

Duurt een dag niet heel erg lang?

'Mijn dag-nachtritme is omgedraaid. Ik slaap 's nachts nauwelijks, alleen overdag af en toe. Ik kan inderdaad geen tv kijken, geen radio luisteren, geen boeken lezen. Ik lees teksten op mijn telefoon, 's nachts, op een donker scherm. Overdag kan ik niets anders doen dan liggen en nadenken. Een luide stem, licht dat naar binnen valt, een deur die dichtslaat, het zijn allemaal dingen die de meeste mensen niet eens waarnemen, maar die mijn hersenen irriteren.

'In het begin heb ik een maand of negen knallende hoofdpijn gehad. Als ik negatieve gedachten heb, denk ik daar weleens aan terug. Toen kon ik helemaal niks, nu wel, al beperkt dat zich tot een paar uur per nacht. Dan moet ik wachten tot de volgende nacht voor ik verder kan.'

Wat maakt het leven dan nog waardevol?

'Dat ik af en toe een artikel kan publiceren. Het kost me veel tijd, ik kan niet aan mijn laptop achter mijn bureau gaan zitten, maar ik heb een heel simpele telefoon met een spraakprogramma erop en het is verbazingwekkend wat je daarmee kunt doen. En ik heb twee kinderen, met wie ik veel praat en die de buitenwereld meenemen naar mijn slaapkamer.

'Sport was altijd mijn leven en daar ben ik nog steeds gek van. Dat kan ik nu alleen via Twitter volgen, dat zijn maar korte boodschappen, dus weinig pikkels. Ik ben een groot formule-1-fan dus als Max Verstappen moet rijden, verheug ik me daar elke keer weer op. Ik zou zo graag een keer naar een race gaan. Maar ja, als ik de hele dag stilsta bij wat ik allemaal niet meer kan, dan heeft het geen zin meer.'

Deze maand worden in Noorwegen twee grote onderzoeken afgerond waar CVS-patiënten wereldwijd op wachten. Oncologen ontdekten daar bij toeval dat twee medicijnen tegen kanker patiënten met CVS vooruit hielpen en de afgelopen jaren hebben ze die middelen bij een grote groep getest. Ook Mark Vink droomt in zijn donkere kamer van een geneesmiddel dat hem zijn leven kan teruggeven. De wereld buiten zijn huis is dichtbij en toch zo ver weg. 'Ik zou het best fijn vinden om te zien en te voelen wat voor weer het is.'

Hij geeft een foto mee van lang geleden, genomen vlak na de finish van de marathon van Londen. Een paar jaar later werd hij ziek. 'Ik realiseer me dat ik misschien nooit meer een normaal leven kan leiden. Ik heb geen keus. Maar wat zou ik er veel voor over hebben om een deel van mijn gezondheid terug te krijgen.'

Wat is dan het allerbelangrijkste?

'Mijn onafhankelijkheid.' ●