

Mijn reactie als redacteur Volksgezondheid op de kritiek van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

De NOS bracht vrijdag 30 mei 2025 een serie verhalen op tv, radio en online over de combinatiebehandeling CGT/GET voor kinderen die lijden aan ME/CVS. De NVK beticht ons van diverse feitelijke onjuistheden. Die kritiek houdt geen stand, dus vandaar een uitgebreide repliek op de reactie van de NVK.

We deden kritisch verslag van een vorm van cognitieve gedragstherapie waarbij de ME/CVS-patiënt wordt geleerd alarmsignalen van het lichaam vanwege overbelasting te negeren. Een uitermate riskante methode voor deze patiëntengroep omdat die te maken heeft met post-exertionele malaise (PEM). Dit is een lichamelijke mechanisme dat een disproportionele verergering van klachten veroorzaakt na minimale fysieke of cognitieve inspanning.

PEM wordt echter niet gerespecteerd binnen een CGT/GET-behandeling omdat het juist het doel is om de fysieke en cognitieve grenzen op te zoeken. Het is voorgekomen dat patiënten in rolstoelen eindigen, voor de rest van hun leven aan bed zijn gebonden of uiteindelijk kiezen voor euthanasie.

In Nederland blijft de CGT/GET-combinatie echter een prominent aanbevolen behandelmogelijkheid voor artsen die zorg moeten bieden aan kinderen met ME/CVS. Dit staat in de SOLK Bij Kinderen-richtlijn, waarvoor de NVK verantwoordelijk is.

In onze verslaggeving wijzen we op twijfels of snoeiharde kritiek in de (internationale) medisch-wetenschappelijke wereld op de kwaliteit van studies waar de CGT/GET-combinatie als een effectieve en veilige behandeling naar voren komt.

Uit een inventarisatie van de NOS bleek dat meerdere toonaangevende medische instituten voor advies- en richtlijnen (Gezondheidsraad, Britse NICE en Amerikaanse Institute of Medicine) onomwonden stellen dat er geen wetenschappelijk basis is voor de effectiviteit van CGT/GET als behandeling voor ME/CVS. In deze landen is de combinatie van CGT/GET voor ME/CVS al in de ban gedaan.

Of zoals de Gezondheidsraad het stelde in 2018: “CGT is niet te beschouwen als een naar algemeen medische maatstaven adequate behandeling waartoe patiënten verplicht kunnen worden.”

Dit zijn de feiten die de NOS bracht. De NVK reageerde door mij en de NOS te betichten van feitelijk onjuiste journalistiek. In mijn reactie zal ik de kritiek van de NVK waar nodig zin na zin voorzien van antwoorden en context om aan te tonen dat van feitelijke onjuistheden geen sprake is.

Daar gaan we:

NVK:

“Wat zijn de grootste zorgen van de NVK?

In de berichtgeving lopen verschillende onderwerpen door elkaar, wetenschappelijk onderzoek wordt in twijfel getrokken, niet-wetenschappelijk onderzoek wordt als bewijs gebruikt en er staan meerdere feitelijke onjuistheden in het bericht.”

Terwijl ik mijn research verrichte, waarbij ik de SOLK Bij Kinderen-richtlijn langs de lat legde van up to date wetenschappelijke literatuur rondom ME/CVS en evaluaties van CGT/GET-onderzoeken,

constateerde ik dat veel wetenschappers en instituten met een goede reputatie grote twijfels hadden bij de inzet van CGT/GET zoals beschreven in de SOLK Bij Kinderen-richtlijn. Sterker, vaak waren ze bijzonder kritisch op deze behandelpraktijk en bijbehorende validerende studies.

Bij de NOS hebben we niets meer gedaan dan deze inzichten en feiten naar buiten brengen. En uiteraard aan de NVK de vraag gesteld waarom ze tot nu toe nauwelijks zichtbaar iets met deze kritiek hebben gedaan. Journalistiek gezien geheel legitiem.

Wat betreft het niet-wetenschappelijke onderzoek waarnaar de NVK verwijst, dat gaat over een enquête van de ME/CVS-vereniging onder 250 gezinnen met een kind dat ME/CVS heeft.

Deze enquête onderzoekt niet of CGT/GET effectief is, maar wat er gebeurt wanneer ouders willen voorkomen dat hun kind deze behandeling moet ondergaan. De conclusie is dat tientallen gezinnen zijn gedreigd met een Veilig Thuis-melding of dat er daadwerkelijk een melding is gedaan.

Het onderzoek is niet representatief, wat we ook transparant hebben gemeld in ons artikel. Toch vonden we op de redactie deze enquête een serieus te nemen signaal. C-Support bevestigde immers dat het meerdere keren heeft moeten bemiddelen tussen ouders, artsen en Veilig Thuis. Juist omdat er onterecht een Veilig Thuis-melding was gedaan na onenigheid over de behandeling.

Daarnaast heb ik zelf enkele ouders gesproken die in de Veilig Thuis-molen terecht waren gekomen. Zij konden brieven van Veilig Thuis overleggen waarin (na een jaar van als stressvol ervaring monitoring) door Veilig Thuis werd geconcludeerd dat er niets aan de hand was én dat de ouders in het belang van de gezondheid van hun kind hadden gehandeld door de voorgestelde behandeling af te wijzen.

Daar bovenop stelt Veilig Thuis zelf in een reactie aan de NOS dat de organisatie deze problematiek herkent wanneer het gaat om kinderen met ziekten als ME/CVS en long covid.

Deze verzameling aan bronnen vormen een serieus signaal dat ouders onterecht verdacht kunnen worden gemaakt bij Veilig Thuis als zij het niet eens zijn met de behandelcombinatie CGT/GET. En zo is het ook gepresenteerd: als een signaal.

Op deze manier zie ik geen probleem in het gebruik van niet-wetenschappelijk bewijs om het publiek, artsen en overheid te attenderen op een mogelijke misstand. Want een belangrijke functie van de journalistiek is om potentiële maatschappelijke problemen op te merken en zichtbaar te maken.

NVK:

“Wat zijn de feitelijke onjuistheden in de berichtgeving?”

Enkele voorbeelden: er wordt gesteld dat de wetenschappelijke basis voor de behandeling van ME/CVS ‘twijfelachtig’ zou zijn. Dat is onjuist. De huidige richtlijn voor CVS/ME bij kinderen is nog steeds actueel.”

De SOLK Bij Kinderen-richtlijn stamt uit 2013 en heeft voor het laatst een update gehad in 2018. Sindsdien is er nogal wat veranderd qua kennis en ervaringen als het gaat om ME/CVS en andere post-acute infectieuze ziekten als long covid. Bijvoorbeeld de coronapandemie die veel meer onderzoek (en daarmee meer kennis) naar deze ziekten mogelijk heeft gemaakt. Alleen al daarom is de overtuiging van de NVK dat de huidige richtlijn “nog steeds actueel is” wel erg gedurfd.

Maar belangrijker nog, de wetenschappelijke basis onder de in deze richtlijn aanbevolen behandelcombinatie CGT/GET, is al eerder door meerdere medische adviesinstituten weggeslagen. Een overzicht:

Een onderzoeksc commissie van het Britse National Institute for Health and Care Excellence (een soort Gezondheidsraad en Zorginstituut ineen) concludeerde in 2020 na drie jaar onderzoek dat de methodologische kwaliteit van de belangrijkste studies naar de effectiviteit CGT/GET 'laag tot zeer laag' is.

Het gaat hier niet om een paar studies die zijn geëvalueerd, maar om bijna 300 studies. Ongeveer 85 procent van deze studie was van 'zeer lage' methodologische kwaliteit. De rest slechts 'laag'.

Zie hier het overzicht: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/documents/evidence-review-7>

De Britse richtlijnen werden hierop aangepast en er wordt nadrukkelijk afgeraden om CGT/GET op bepaalde manieren in te zetten:

"Do not offer people with ME/CFS any therapy based on physical activity or exercise as a cure for ME/CFS ... Do not offer people with ME/CFS physical activity or exercise programmes that are based on deconditioning and exercise avoidance theories as perpetuating ME/CFS."

De laatste zin is een omschrijving van een theorie die een belangrijke pijler is van de visie op ME/CVS zoals uitgedragen in de SOLK Bij Kinderen-richtlijn:

"Psychologische in stand houdende factoren zijn bijvoorbeeld angstige of sombere cognities catastrofale of defaitistische gedachten. Ook bepaalde vormen van gedrag kunnen klachten in standhouden." - pag 179

Een soortgelijke commissie van het Institute of Medicine (VS) concludeerde in 2015 ook dat er voor de effectiviteit van CGT/GET geen wetenschappelijke basis is.

De Gezondheidsraad stelt in het advies van 2018 over ME/CVS ook vast dat het bewijs voor CGT matig is en dat er helemaal geen goede basis voor GET is en dat er voor de Gezondheidsraad "geen reden is om de toepassing van GET in Nederland aan te bevelen."

In Nederland wordt CGT tegen ME/CVS tot op de dag van vandaag bij kinderen gecombineerd met GET. Dit staat helder beschreven in de SOLK Bij Kinderen-richtlijn:

"In de praktijk wordt GET als vast onderdeel van CGT voor kinderen met CVS toegepast." – pag 129. - Dat beveelt de Gezondheidsraad dus nadrukkelijk niet aan.

Dan hebben we het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. Deze beroepsvereniging heeft zijn GET-richtlijnen allang op basis van de Britse bevindingen aangepast.

Maar ook op basis van wat ze in de praktijk zagen. De fysiotherapeuten hebben ervaren dat veel van hun long covid-patiënten instorten na het toepassen van GET. Omdat een groot deel van long covid-patiënten ook ME/CVS heeft, kregen zij aan het begin van de pandemie ook vaak de CGT/GET-behandeling. Daar zijn de fysiotherapeuten dus van teruggekomen:

"Gezien de beperkte wetenschappelijke literatuur en het per patiënt sterk variërende patroon en

beloop van de klachten, is het niet mogelijk en wordt het zelfs als onwenselijk gezien om een specifiek trainingsprogramma of een specifieke of stapsgewijze opbouw van de dosering aan te bevelen (NICE 2020). De fysieke activiteit dient namelijk continu aangepast te worden aan de symptomen van de patiënt. Als een patiënt overbelast wordt, is het mogelijk dat de symptomen verergeren en dat die verergering ook nog eens lang aanhoudt” - pag 21 https://www.kngf.nl/app/uploads/2024/07/kngf-standpunt_fysiotherapie_bij_covid-19_29032022.pdf

Vanwege de overdaad aan gefundeerde kritiek op CGT/GET is het voor mij werkelijk een raadsel waarom de NVK het ‘onjuist’ vindt dat de NOS constateert dat er ‘twijfel’ is over de wetenschappelijke basis. Want ‘twijfel’ is eigenlijk nog een zeer milde formulering als je kijkt naar andere richtlijnen waar CGT/GET nadrukkelijk wordt afgeraden.

NVK:

“Bovendien kan de media geen medisch inhoudelijke conclusies trekken over kinderen.”

De NOS heeft geen medisch inhoudelijke conclusies getrokken over kinderen. We hebben geconstateerd dat er door vele belangrijke partijen in de medische wereld kritiek is op onderzoeken waarop de aanbevelingen voor CGT/GET in de SOLK Bij Kinderen-richtlijn zijn gebaseerd.

NVK:

“Ook zijn kinderen geen kleine volwassenen. Onderzoek dat van toepassing is op volwassenen is daarmee niet automatisch van toepassing op kinderen. In de berichtgeving wordt dit wel zo gedaan.”

De meeste bronnen die ik heb aangehaald hebben nadrukkelijk rekening gehouden met het feit dat kinderen anders op aandoeningen en behandelingen kunnen reageren. Zo had de Britse onderzoekscommissie tav ME/CVS vier leden met een achtergrond in kindergeneeskunde en zorg. Dus wat de NVK hierboven schrijft is onjuist.

Het Amerikaanse Institute of Medicine heeft ook nadrukkelijk gebruik gemaakt van studies die draaiden om ME/CVS bij kinderen.

Daarnaast heb ik deskundigen in Nederland *on en off the record* specifiek naar de SOLK Bij Kinderen-richtlijn bevraagd, niet om volwassenenonderzoek naar kinderen te vertalen.

Bovendien ben ik zeer verrast dat de NVK dit punt als kritiek inbrengt. De NVK gebruikt namelijk zelf volwassenencriteria voor kinderen met ME/CVS.

De SOLK Bij Kinderen-richtlijn is – als het gaat om ME/CVS – gebaseerd op de diagnostische Fukuda-criteria. Dit zijn criteria voor volwassenen. Het is opvallend dat de NVK deze criteria gebruikt. Al sinds 2011 bestaan de veel preciezere *International Consensus Criteria for Pediatric ME*.

Uiteraard heb ik gevraagd aan de NVK waarom ervoor is gekozen om criteria voor volwassenen (uit 1994 nota bene) te gebruiken voor de in 2013 geformuleerde SOLK Bij Kinderen-richtlijn terwijl er destijds betere kindercriteria uit 2011 voorhanden waren. De NVK heeft op deze vraag geen antwoord gegeven.

Bijna een week na uitzending en publicatie kwam de NVK specifiek op deze vraag met het volgende antwoord:

“De richtlijn SOLK bij kinderen maakt nadrukkelijk níet uitsluitend gebruik van de Fukuda-criteria voor volwassenen, maar verwijst expliciet naar een aangepaste set diagnostische criteria die relevant zijn voor kinderen. In de richtlijn staat: “De diagnostische criteria van de Centers for Disease Control and Prevention (CDC), zoals voorgesteld door Fukuda (1994), zijn het meest gangbaar in de literatuur. De pediatrische criteria zoals geformuleerd door Reeves (2003) worden in deze richtlijn gehanteerd.”

De richtlijnmakers hebben dus bewust gekozen voor een combinatie: de herkenbaarheid en aansluiting bij de toenmalige wetenschappelijke literatuur op basis van de CDC/Fukuda-criteria én een aanvulling met de pediatrische criteria van Reeves, die rekening houden met de specifieke presentatie van vermoeidheid bij kinderen en adolescenten. Het is daarnaast belangrijk te benoemen dat hoewel er in 2011 internationale consensuscriteria voor ME/CVS zijn gepubliceerd (de ICC-criteria), deze in hoofdzaak zijn opgesteld voor volwassenen. De kinderparagraaf hierin is een afgeleide zonder aparte ontwikkelprocedure of brede multidisciplinaire consensus vanuit kindergeneeskunde, jeugd-GGZ en andere pediatrische expertises. Ook ontbreekt klinische validatie in grotere studies onder kinderen.”

Het wordt nu even technisch. Maar de Reeves-criteria zijn nauwelijks een echte update van de Fukuda-criteria. De Fukuda-versie werd met name in onderzoek gebruikt, de Reeves versie is geoperationaliseerde versie daarvan zodat de criteria in de klinische praktijk preciezer zouden worden.

Uit studies in de VS bleek al bijna 20 jaar geleden dat de Reeves-aanvullingen die belofte niet waarmaken. Een groot mankement is dat patiënten met een depressie onterecht kunnen worden gediagnosticeerd met ME/CVS. Dat is problematisch omdat CGT wél effectief kan zijn voor mensen met een depressie. Maar nu lijkt het alsof het ook werkt bij mensen met ME/CVS. 38 procent van de patiënten met een depressie, die meededen aan een studie die dit mankement onderzocht, kregen onterecht de diagnose ME/CVS.

En wederom wordt onvoldoende rekening gehouden met Post-Exertionele Malaise als kernsymptoom van ME/CVS.

Zie hiervoor *Evaluating the Centers for Disease Control’s Empirical Chronic Fatigue Syndrome Case Definition (Jason et al, 2008)*.

Deze conclusies zijn later overgenomen door het Institute of Medicine en de onderzoekscommissie van het Britse NICE.

NVK:

“Is de richtlijn voor CVS/ME bij kinderen actueel?

Ja, de huidige richtlijn voor CVS/ME bij kinderen is actueel. Uit meerdere studies blijkt dat cognitieve gedragstherapie (CGT) voor meer dan de helft van de kinderen met CVS/ME een effectieve behandelvorm is. In deze onderzoeken is goed gemonitord of er sprake was van achteruitgang, en dit is bij kinderen die CGT kregen niet vastgesteld. Daarom vinden wij het belangrijk dat CGT als behandeloptie beschikbaar blijft.”

Het is belangrijk om te benadrukken dat de NVK het hier alleen over Cognitieve Gedragstherapie heeft. Daarmee is de NVK onvolledig. In Nederland wordt CGT - als de richtlijn voor kinderen wordt gevolgd - gecombineerd met GET.

Het klopt dat CGT zonder GET of andere opbouwschema's als ondersteunende therapie - zodat kinderen kunnen leren hoe om te gaan met hun grenzen en beperkingen - deze behandeling nut kan hebben. Dit verschil hebben we in ons artikel ook in een speciaal kader uitgelegd.

De studies waar de NVK naar verwijst gaan echter over CGT in combinatie met GET. En die zijn wat betreft de methodologische kwaliteit in 2020 dus door de Britse onderzoekscommissie van de hand gewezen. De Gezondheidsraad sprak in 2018 in relatie tot onderzoek naar CGT van matige kwaliteit. Onderzoek naar GET voldeed in de ogen van de Gezondheidsraad al helemaal niet aan de kwaliteitseisen.

De NVK verwijst specifiek naar een Nederlandse klinische studie over een digitale vorm van CGT/GET genaamd FitNet. Volgens deze studie – waarover wetenschappelijk is gepubliceerd in 2011/12/13 - had meer dan de helft van de patiënten baat bij deze behandeling.

Het probleem van deze studie is dat de inclusiecriteria voor proefpersonen de eerdergenoemde (volwassenen) criteria van Fukuda waren. Dat is problematisch omdat deze criteria post-exertionele malaise (hét definierende karakter van ME/CVS) niet als kernsymptoom ziet. Daarmee bestaat het risico dat de studie mensen heeft geïnccludeerd die eigenlijk geen ME/CVS hadden. Als een onderzoekspopulatie niet solide is, zijn de onderzoeksresultaten doorgaans ook minder betrouwbaar.

Amerikaanse studies uit 2006, 2009 en 2010 vergeleken de bruikbaarheid van de Fukuda-criteria voor kinderen met de pediatrische-criteria die toen in ontwikkeling waren. De conclusie was dat de Fukuda-criteria niet nauwkeurig genoeg zijn:

*“We found that the new Pediatric ME/CFS criterion was able to correctly differentiate between the presence and absence of ME/CFS in children in more cases than the Fukuda et al. (1994) criteria. The Fukuda et al. criteria evidenced 76% sensitivity and 100% specificity, whereas the Pediatric ME/CFS criteria (Jason et al., 2006) evidenced 97% sensitivity and 100% specificity. Based on this sensitivity, **diagnosticians would miss 24% of patients with ME/CFS using the Fukuda criteria**; however, only 3% of patients with ME/CFS would be misdiagnosed as not having the illness with the utilization of the Pediatric ME/CFS criteria.”*

Bovenstaande komt onder andere uit *A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome (Bell et al 2006)* en *Severe Versus Moderate Criteria for the New Pediatric Case Definition for ME/CFS (Jason et al 2009)* en *Examining criteria to diagnose ME/CFS in pediatric samples. Journal of Behavioural Health and Medicine (Jason et al 2010)*.

De Amerikaanse Institute of Medicine-commissie concludeerde in 2015 eveneens dat de Fukuda-criteria niet de beste criteria waren om te gebruiken om iemand met ME/CVS te diagnosticeren:

*“The definition has been criticized for being overly inclusive, particularly of patients whose symptoms may be caused by a psychiatric disorder. **Because many of the minor symptoms overlap with the symptoms of major depression, patients with major depression may be misclassified by the Fukuda definition.**”*

...

*“Further, a major limitation of the Fukuda definition is that its criteria are polythetic, which inevitably leads to **great heterogeneity among the group of patients diagnosed according to these criteria.**”*

Het moge duidelijk zijn: Diverse deskundigen wijzen al bijna 20 jaar lang herhaaldelijk op de risico's van het gebruik van de Fukuda (Reeves) -criteria. Desondanks kozen de Nederlandse FitNet-onderzoekers er destijds voor om door te gaan met deze volwassenencriteria in plaats van nieuwere en preciezere criteria uit Amerika te gebruiken.

Daarnaast verklaart het gebruik van deze criteria mogelijk de positieve resultaten van de FitNet-studie waarbij meer dan de helft van kinderen erop vooruit leek te gaan. Als je de kritiek van het Institute for Medicine en arts-onderzoekers Bell, en Jason et al volgt is de kans reëel dat ook patiënten zonder ME/CVS maar met een depressie zijn geïncludeerd in de studie. Tja, het is bekend dat CGT en bewegen wel een goede therapie is tegen depressie. Dan zijn die opvallend positieve resultaten te verklaren.

Verder is de studie sindsdien door meerdere onderzoekers geëvalueerd. Hun conclusie is dat die positieve resultaten te rooskleurig worden geïnterpreteerd.

Deze publicatie <https://www.mdpi.com/2076-328X/7/3/52> is daar een voorbeeld van.

Maar vorige week publiceerde Ernst Jurgens, bedrijfsarts, medisch bioloog en lid van de huidige richtlijncommissie voor de nieuwe ME/CVS-richtlijn voor volwassenen, op LinkedIn een artikel waarin gehakt wordt gemaakt van de FitNet studie:

“De FITNET-RCT (Nijhof et al., 2012) maakte in de hoofdpublikatie geen gebruik van objectieve uitkomstmaten. Wel werd bij een deel van de deelnemers een actometer gebruikt – een versnellingsmeter die objectieve data geeft over fysieke activiteit. De resultaten hiervan zijn echter nooit opgenomen in de primaire publicatie. Pas in een latere reactie erkenden de onderzoekers dat deze actometerdata geen significante toename in fysieke activiteit lieten zien bij de groep die internet-CGT ontving. Dat betekent dat de interventie geen objectieve verbetering van functioneren opleverde, ondanks de subjectieve rapportage van herstel. Deze discrepantie ondermijnt het centrale effectiviteitsclaim van FITNET en bevestigt dat het ontbreken van publicatie van deze gegevens geen toevallige omissie was, maar een wetenschappelijke verzwakking van gewicht. Alle 'verbetering' werd afgemeten aan zelfrapportages: vermoeidheidsvragenlijsten en subjectieve beoordeling van schooldeelname. Cruciaal is dat in de economische evaluatie de kwaliteit van leven werd gemeten met de EQ-5D-Y, een gevalideerde maat voor gezondheidgerelateerde levenskwaliteit. De uitkomst was vernietigend: het verschil in QALY (quality-adjusted life years) tussen de FITNET-groep en de controlegroep bedroeg slechts 0.002 (95% BI: -0.040 tot 0.045) – een statistisch niet-significante en klinisch irrelevante marge. Dat is, letterlijk, minder dan één dag extra gezond leven per jaar. Deze resultaten maken korte metten met het narratief van FITNET als succesvolle interventie. Dat de onderzoekers ondanks deze cijfers spraken van 'herstel' en kosteneffectiviteit, getuigt van een ernstige disconnectie tussen wat als evidence geldt en wat daadwerkelijk gemeten werd. Dit roept niet alleen vragen op over methodologie, maar ook over wetenschappelijke integriteit: op basis van deze QALYuitkomsten zou FITNET in geen enkel ander medisch domein als 'succes' zijn geaccepteerd.”

Lees hier zijn volledige analyse:

[https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7334677175389892608/?commentUrn=urn%3Ali%3Acomment%3A\(ugcPost%3A7334677174622281728%2C7334699598868840448\)&dashCommentUrn=urn%3Ali%3Afsd_comment%3A\(7334699598868840448%2Curn%3Ali%3AugcPost%3A7334677174622281728\)&dashReplyUrn=urn%3Ali%3Afsd_comment%3A\(7334826088218456065%2Curn%3Ali%3AugcPost%3A7334677174622281728\)&replyUrn=urn%3Ali%3Acomment%3A\(ugcPost%3A7334677174622281728%2C7334826088218456065\)](https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7334677175389892608/?commentUrn=urn%3Ali%3Acomment%3A(ugcPost%3A7334677174622281728%2C7334699598868840448)&dashCommentUrn=urn%3Ali%3Afsd_comment%3A(7334699598868840448%2Curn%3Ali%3AugcPost%3A7334677174622281728)&dashReplyUrn=urn%3Ali%3Afsd_comment%3A(7334826088218456065%2Curn%3Ali%3AugcPost%3A7334677174622281728)&replyUrn=urn%3Ali%3Acomment%3A(ugcPost%3A7334677174622281728%2C7334826088218456065))

Het is belangrijk om te benadrukken dat de FitNet-studie een belangrijke pijler is onder de SOLK Bij Kinderen-richtlijn. Maar het moge duidelijk zijn dat er vanwege de gekozen inclusiecriteria deskundigen de robuustheid van de studie ernstig betwijfelen of regelrecht diskwalificeren.

Daarin staan ze niet alleen. Ook de Britse onderzoekscommissie zag serieuze methodologische tekortkomingen bij de FitNet-studie.

Desondanks houdt de NVK vol dat de richtlijn actueel is. Hiervoor hebben zij ter onderbouwing geen nieuwe studies aangeleverd met een verbeterde methodologie waarbij ze tot soortgelijke resultaten komen als de eerdere bekritiseerde studies.

Een sidenote

De NVK diskwalificeerde in antwoord op mijn vragen wél de onderzoekscommissie van het Britse NICE. De beroepsvereniging verwijst naar kritiek van Hans Knoop op de onderzoekscommissie gepubliceerd in The Lancet. Alsof dat afdoende weerlegging van het jarenlange werk van deze commissie is.

Want Knoop, een hoogleraar in medische psychologie en pionier in CGT/GET is mijns inziens niet iemand die specifiek op dit thema onbevangen kijkt naar de conclusies van NICE. Hij heeft immers belangen bij het voortbestaan van CGT/GET voor de behandeling van ME/CVS.

Zelf stelt de NVK in een geschreven reactie aan de NOS dat de NICE-commissie “klakkeloos eenzijdige patiëntperspectieven” heeft overgenomen. Nogal een beschuldiging waarvoor geen enkel bewijs wordt geleverd.

Ik heb uiteraard bekeken wie de 21-koppige Britse onderzoekscommissie vormden. Zestien van de commissieleden bestond uit medische hoogleraren, onderzoekers, artsen en hulpverleners. Vijf van de leden waren zogeheten ‘lay members’. In het Verenigd Koninkrijk is het gebruik dat dergelijke leken als vertegenwoordigers namens het publiek deel uit maken van een commissie. Enkelen van hen waren als patiënt ervaringsdeskundige.

Ik kan mij niet voorstellen, en de NVK maakt dat op geen enkele wijze aannemelijk, dat deze lay members zestien doorgewinterde onderzoekers en zorgprofessionals ertoe hebben kunnen dwingen om eigen inzichten te negeren om “klakkeloos” patiëntperspectieven over te nemen.

De feiten zijn dat de commissie jarenlang onder andere honderden studies heeft geëvalueerd en tal van deskundigen heeft gehoord. Vervolgens zijn zij samen op basis van deze berg aan data en inzichten tot conclusies en aanbevelingen gekomen.

Dus het diskwalificeren van de onderzoekscommissie NICE door NVK beoordeelde ik daarom als onvoldoende onderbouwd.

NVK:

“Het volledige standpunt van de NVK

Wij willen benadrukken dat Nederlandse kinderartsen altijd handelen in het belang van het kind. Zij doen dit op basis van de best beschikbare medische kennis en binnen de grenzen van wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen.”

Ik wil graag geloven dat kinderartsen altijd denken te handelen in het belang van het kind.

Maar als met droge ogen wordt beweerd dat zij dit doen “op basis van de best beschikbare medische kennis” terwijl de richtlijn al 12 jaar oud is én nauwelijks een update heeft gehad terwijl vele ontwikkelingen in het veld gaande zijn, dan is dat wederom een gedurfd statement.

NVK:

*“Deze richtlijnen worden zorgvuldig opgesteld, met aandacht voor zowel wetenschappelijk bewijs als praktijkervaring. Richtlijnen worden regelmatig aangepast op basis van nieuwe wetenschappelijke inzichten. Indien er nieuwe wetenschappelijke inzichten zijn die ten goede komen aan de zorg dan worden de richtlijnen aangepast. **Dit gebeurt doorlopend.**”*

Deze aanpassingen gebeuren aantoonbaar niet doorlopend wanneer het gaat om de SOLK Bij Kinderen-richtlijn. Who are you kidding? De richtlijn heeft voor het laatst in 2018 een update gekregen. Zeven jaar geleden! Terwijl er tussendoor nog een pandemie is geweest. Een pandemie die ervoor heeft gezorgd dat het aantal patiënten met long covid en/of ME/CVS is geëxplodeerd.

NVK:

“In Nederland is het principe van Samen Beslissen leidend in de medische zorg, ook bij kinderen met ME/CVS. Dit betekent dat behandeldoelen en behandelkeuzes altijd in overleg tussen arts, ouders en – indien mogelijk – het kind tot stand komen. Een behandeling, zoals bijvoorbeeld CGT mag nooit worden opgelegd en deze wordt gestaakt als deze niet aanslaat. Volgens het principe van Samen Beslissen wordt dan opnieuw bekeken wat dan de volgende beste behandeloptie is voor het kind.”

Geen twijfel van mijn kant dat dit het protocol is en dat artsen dit protocol proberen te volgen. Maar de praktijk heeft simpelweg bewezen dat dit niet altijd goed gaat. Ik heb geverifieerde voorbeelden van ouders waarbij het weigeren van CGT/GET de aanleiding voor artsen was om Veilig Thuis in te schakelen.

Bij deze voorbeelden concludeerde Veilig Thuis uiteindelijk zelf dat er van kindermishandeling geen sprake was en dat de ouders handelden in het belang van het kind. Dit zijn de feiten.

Betekent dit dat kinderartsen massaal Veilig Thuis inschakelen wanneer er discussie is over CGT/GET? Geen idee, want Veilig Thuis registreert niet per melding welke aandoening een kind heeft. Dus het is voor mij onmogelijk om na te gaan hoe vaak kinderen met ME/CVS bij Veilig Thuis op de radar kwamen én of die melding terecht was.

Maar als NOS hebben we ook nergens gezegd of opgeschreven dat artsen veelvuldig Veilig Thuis inschakelen bij gedoe rondom CGT/GET. We hebben wel geconstateerd dat dit risico aanwezig en reëel is.

Los van de enquête door van de ME/CVS-vereniging met tal van voorbeelden, de bevestiging van C-Support en de erkenning van Veilig Thuis dat zegt deze problematiek bij ME/CVS-kinderen te herkennen, heb ik ook naar andere mogelijke oorzaken gezocht.

Wat mij bij het bestuderen van de SOLK Bij Kinderen-richtlijn opviel was de manier waarop ouders worden neergezet, namelijk als een potentiële in stand houdende factor van de aandoening van hun

kind. Bijvoorbeeld door in te gaan tegen tegen CGT/GET. Als artsen denken dat daardoor de ontwikkeling en/of gezondheid van het kind in gevaar is, wordt hun in de richtlijn aangeraden om Veilig Thuis te betrekken. Dus de drempel voor Veilig Thuis is relatief laag.

Dan is nog een andere richtlijn die artsen richting geeft bij vermoedens van kindermishandeling. Dat is de Kindermishandeling door Falsificatie-richtlijn. Het gaat hier met name over Munchhausen bij proxy, de oudere term voor kindermishandeling door falsificatie.

In deze richtlijn worden ouders die mogelijk hun kinderen via falsificatie beschadigen als volgt beschreven:

*“Wat kindermishandeling door falsificatie (KMdF) onderscheidt van inconsistente presentatie, is de reactie van ouders/verzorgers op een voorstel om van de medische onderzoeksfase over te gaan naar de fase gericht op herstel van het kind. Wanneer er sprake is van KMdF **dan kan door de behandelaar opgemerkt worden dat ouders/verzorgers persisteren in hun zoektocht om meer onderzoeken en diagnoses te overwegen, dat zij meerdere medische meningen/second opinion van specialisten zoeken, en/of dat zij niet participeren in het herstelproces van het kind.**”*

Dit is een te begrijpen denklijn wanneer ouders bijvoorbeeld weigeren dat hun kind wordt geopereerd aan een complexe beenbreuk. Maar in het geval van ME/CVS en CGT/GET waarvoor veel belangrijke partijen in de medische wereld waarschuwen is dat hele andere situatie. Sterker nog, het is mijns inziens aannemelijk dat dergelijke formuleringen kritische ouders onterecht kwetsbaar maken.

Al deze aanwijzingen bij elkaar maakten dat we na meerdere overleggen op de redactie het met elkaar eens waren dat het tonen van de ervaringen van ouders gegrond was.

NVK:

“Heeft de NVK de media te woord gestaan?

Ja, er is veelvuldig contact geweest. Alle vragen van de journalist zijn (per mail) beantwoord.”

Dit is simpelweg niet waar. Vragen over het gebruik van de Fukuda-criteria werden vooraf aan de uitzendingen/publicatie niet beantwoord. Nu zijn ze nog maar deels beantwoord. Bijvoorbeeld over de risico's dat mensen met een depressie onterecht de diagnose voor ME/CVS krijgen zijn niet afdoende geadresseerd.

Een andere cruciale vraag is ook nog niet beantwoord:

Als CGT/GET voor meer dan de helft van de kinderen met ME/CVS een goede behandeling is, waarom wordt deze behandeling dan niet toegepast en onderzocht in de expertisecentra voor long covid bij kinderen?

Ik noem deze vraag 'cruciaal' omdat bij long covid de meeste patiënten ook lijden aan post-exertionele malaise. Dat is een belangrijke reden waarom CGT/GET niet (meer) bij deze mensen wordt ingezet. Maar waarom dan wel voor ME/CVS waar PEM een kernsymptoom is?

Of deze vraag:

Weet de NVK zeker dat het gebruik van de combinatie CGT/GET niet schadelijk kan zijn voor patiënten met ME/CVS?

Kennelijk durft de NVK ondanks het vertrouwen in CGT/GET niet die garantie te geven.

NVK:

“Ook hebben er meerdere gesprekken plaatsgevonden met de journalist, de adjunct-hoofdredacteur van de NOS en de voorzitter van de NVK. Omdat de NVK zich grote zorgen maakt over de berichtgeving zijn er ook meerdere mails naar de hoofdredactie gestuurd om deze signalen door te geven.”

We zijn ongeveer 2 weken bezig geweest met het bieden van mogelijkheden voor wederhoor. Daarbij ben ik zeer transparant geweest. Ik stuurde een eerste versie van mijn conceptartikel, stelde mijn eerste serie vragen met duidelijke verwijzingen naar wetenschappelijke literatuur en had een achtergrondgesprek met NVK-voorzitter Lizzy de Ridder.

Het viel op dat de NVK niet echt inhoudelijk wilde ingaan op complicaties die CGT/GET bij ME/CVS kunnen veroorzaken. Een belangrijke vraag of CGT/GET geen schade kan toebrengen aan patiënten werd simpelweg genegeerd. Daarnaast hebben (potentiële) bronnen in de medisch-specialistische wereld druk ervaren om niet inhoudelijk aan mijn research en verhalen mee te werken.

Mijn hoofdredactie en ik hebben stevige druk van de NVK ervaren om dit verhaal niet publiceren of uit te zenden. We hebben daarom meerdere sessies gehad om mijn research en bronmateriaal dubbel te checken. Kortom, we zijn met dit verhaal niet over één nacht ijs gegaan.

Ook hebben we tot het laatste moment de mogelijkheid geboden aan de NVK om voor de camera hun visie uit te spreken en toe te lichten. Tevergeefs.