

# Gesprek over behandelopties voor qvs-patiënten met Radboud UMC

Datum: 7 september 2018, datum verslag: 1-11-2018

Aanwezig: Dr. Chantal Bleeker  
Dr. Hans Knoop  
Tineke Meulenkamp  
Neelie Spaan (verslag)

## **Aanleiding voor het gesprek**

Eerder dit jaar zijn er bij een bijeenkomst bij Q-uestion vragen gesteld over de Qure studie. Er is toen door Chantal Bleeker toegezegd dat ze graag een keer een gesprek wil aangaan om openstaande vragen van patiënten te beantwoorden. In de tussentijd zijn er via diverse kanalen veel vragen verzameld van patiënten. Via Q-uestion is contact gelegd met Chantal Bleeker, zij heeft Hans Knoop bij het gesprek gevraagd om vragen van patiënten t.a.v. de CGT te kunnen beantwoorden.

Het doel van dit gesprek vanuit Tineke en Neelie is om de belangrijkste vragen te bespreken t.a.v. conclusies m.b.t de Qure-studie en te onderzoeken wat de beste manier is om waarheidsgetrouw te communiceren over de resultaten in het belang van de groep QVS patiënten en wat er toekomstig nog gedaan kan worden voor patiënten door het Radboud UMC.

## **Wie zitten er in de richtlijncommissie, de commissie die de richtlijn voor Q-koorts maakt, en waarin CGT een belangrijk onderwerp is?**

Naast Bleeker en Knoop zit er o.a. ook iemand in van het patiëntenparlement, namens patiënten. Evenals iemand van Q-uestion, Alfons Olde Loohuis, een verzekeringsarts, iemand van het RIVM, een huisarts. Als commissie ben je op zoek naar een soort consensus. Er is besef bij alle betrokkenen dat mensen met Q-koorts langdurige klachten hebben en er is bezorgdheid over patiënten die ernstige klachten houden.

## **Welke invloed is er uit te oefenen door gesprekspartners in de richtlijncommissie?**

Als onderzoekers brengen Bleeker en Knoop de resultaten van de Qure studie in bij de richtlijncommissie. Zij gaan niet over de vertaling naar de praktijk. Wat betreft de vertaling naar werk: Dat ligt bij de bedrijfsartsen en verzekeringsgeneeskundigen. Een verzekeringsgeneeskundige heeft zijn eigen verantwoordelijkheid, daar kunnen Dr. Bleeker en Dr. Knoop helaas niets aan veranderen of opleggen, hun invloed is beperkt. Op grond van de Qure-studie is in ieder geval zeker niet te concluderen dat QVS 'tussen de oren zit'.

## **Er zijn veel mensen langdurig en ernstig ziek. Worden deze gemonitord?**

Follow-up lichamelijk onderzoek: Het massaal terugroepen van patiënten voor follow up individueel medisch onderzoek is helaas onwerkbaar voor de afdeling interne geneeskunde vanwege beperkte capaciteit om patiënten te zien. Bleeker erkent dat er mensen ernstig langdurig ziek zijn, en maakt zich daar ook zorgen over. Zij heeft echter niet het idee dat zij aanknopingspunten heeft om iets voor hen te doen. Behalve als er nieuwe klachten bijkomen, verergeren of mensen zich zorgen maken.

## **Zijn er dan mogelijkheden om wetenschappelijke studies te starten?**

Er zijn moeilijkheden om nieuwe wetenschappelijke studies naar behandeling te starten: een gerandomiseerde studie naar de effecten van behandelingen, zoals de Qure studie, kostte meer dan 5 ton, zeker als er met een uiterst kostbare placebo wordt gewerkt. Je hebt ook wel 50/200 patiënten nodig om aan te tonen of iets echte effectief is. Je moet aan heel veel regels voldoen. Het

begint met de beschikbaarheid van geld. Het belangrijkste is dat er nu ook niet direct één duidelijk aanknopingspunt voor vervolgonderzoek, er zijn verschillende hypothesen maar geen concrete nieuwe behandeling. Er moet een reële kans zijn dat mensen profijt van hebben als je onderzoek start. Het kan wat betreft behandeling wel zinvol zijn om na te gaan of de effecten van CGT langer behouden kunnen blijven, mocht er weer subsidiegeld komen, dan wil het Radboud zich zeker weer buigen over onderzoeksmogelijkheden en een plan maken.

#### **Wat zijn mogelijke aanknopingspunten voor vervolgonderzoek?**

Aanknopingspunten voor vervolgonderzoek voor QVS patiënten liggen volgens het Radboud aan de immunologische kant. Daar zijn ook bewijzen voor gevonden, je zult het Radboud nooit horen zeggen dat het tussen de oren zit.

#### **Wij hebben gehoord dat er mensen zijn bij wie de therapeut heeft gezegd dat iemand niet genoeg zijn/haar best doet en het dus aan zichzelf te danken heeft dat hij/zij ziek is. Wat vindt Knoop daarvan?**

Het is niet goed als patiënten bij CGT van hun therapeut te horen krijgen dat ze hun best niet doen. Het NKCv keurt dit af en Hans Knoop kent geen voorbeelden dat dit bij het NKCv is gebeurd, daar zou het NKCv actie op ondernemen.

#### **Er is een jaar na de Qure-studie een vervolgonderzoek gedaan, wat komt daaruit?**

Het NKCv ziet de groep patiënten waarbij CGT niet helpt als een reëel probleem, zeker omdat je ziet dat het positieve effect op termijn weg is. Hij vindt het belangrijk dat verder onderzoek wordt gedaan hoe mensen die geprofiteerd hebben van CGT op lange termijn de geboekte winst kunnen behouden. Gemiddeld genomen zijn Qvssers bij aanvang van de therapie ernstig vermoeid. Een deel van de patiënten is niet meer ernstig moe, een deel profiteert niet en blijft ernstig moe. Knoop erkent dat er een groep patiënten met q-koorts is bij wie CGT geen positief effect heeft op de moeheid, zoals ook blijkt uit de Qure-studie. Los van het effect, geldt voor CGT, zoals voor alle behandelingen dat iedereen moet in alle vrijheid kunnen besluiten of hij/zij CGT wil volgen of niet.

#### **Waarom is er bij de Qure-studie slechts op één uitkomstmaat onderzoek verricht?**

De Qure studie heeft onderzoek verricht naar slechts één uitkomstmaat, namelijk vermoeidheid. Wat er met de andere klachten gebeurt is niet gemeten. Dr. Bleeker is bereid om uiterst zorgvuldig te zijn in uitspraken over de effectiviteit van CGT.

#### **Wat vindt u van de formulering “QVS zit niet alleen tussen de oren”, zoals Q-uestion op de website heeft geplaatst in het statement (NB; inmiddels is dit aangepast)?**

De formulering in het standpunt van Q-uestion “QVS zit niet alleen tussen de oren” vindt Dr. Bleeker geen handige formulering in overeenstemming met Neelie en Tineke.

#### **Waarom is voor CGT gekozen in de Qure studie?**

De redenering is volgens het NKCv altijd geweest dat QVS veel lijkt op ME/VCS. Een deel van de mensen met ME/VCS heeft ook een infectie als het beginpunt van de klachten en een deel van de me/cvs patiënten profiteert van CGT.

#### **Hoe moet je de cijfers interpreteren uit de Qure-studie? De relevante cijfers van de uitkomsten en uitspraken van/over de Qure studie:**

De vermoeidheid neemt volgens de volgende verdeling af in de Qure-studie: 31% bij doxycycline, 46% placebo en bij 56% CGT. Bij 44% heeft CGT geen effect, zij scoren boven de 35.

CGT gemiddelde vermoeidheidsscore 31,6, dit is de totale groep, dat is beneden de cutt-off voor ernstige vermoeidheid. daar zitten mensen bij die wel en mensen die en profijt hebben gehad zitten.

Door het Radboud is niet apart het gemiddelde berekend van de personen die na behandeling onder de 35 scoren of die boven de 35 scoren.

Op korte termijn vindt men in de Qure studie door het toepassen van CGT een effect op vermoeidheid voor 56% van de mensen en voor 44% niet. 56% is dus niet langer ernstig moe, 44% WEL. Op lange termijn vinden we geen verschil meer tussen CGT, doxycycline en placebo. DE WINST VAN DE CGT BEHANDELING WORDT OP LANGERE TERMIJN NIET BEHOUDEN IN DE ONDERZOCHE GROEP.

### **Kunnen we gezamenlijk komen tot een ware formulering over QVS en CGT?**

QVS is een syndroom met lichamelijke klachten waarbij de vermoeidheidsklachten verminderd zouden kunnen worden door CGT. Daarnaast verbetert het psychologisch welbevinden van mensen na behandeling met CGT. Op grond van de Qure-studie kan echter niks gezegd worden over mogelijke effecten van CGT op het functioneren in het dagelijks leven, op pijn, koorts, cognitieve klachten en mogelijk andere klachten die naast vermoeidheid een belangrijke rol (kunnen) spelen bij QVS.

Bij spreken over de effectiviteit van een wetenschappelijk onderzoek, moet je uitleggen wie wel en geen baat hebben bij de behandeling.