

Richtlijn chronisch vermoeidheidssyndroom

J.G. Kuijpers, M.P. Pont

Het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) is een discutabel syndroom. Binnen de VRA is geen consensus over de vraag of behandeling binnen ons vakgebied kan thuishoren. In dit artikel wordt de inhoud van de richtlijn besproken en waarom de VRA de richtlijn geautoriseerd heeft.

Chronische moeheid zonder duidelijke oorzaak is al vele jaren onderwerp van discussie. Consensus ontbreekt over zowel de definitie, c.q. afbakening als diagnostiek en behandeling/begeleiding. Het gebrek aan duidelijkheid wordt als een probleem ervaren, zowel voor de betrokken patiënten als voor de zorg- en sociale verzekeringssector. De Gezondheidsraad bracht op verzoek van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in 2005 een rapport uit over het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Hierin werd onder meer aangedrongen op een eenduidige benadering van deze patiëntengroep. Dit leidde onder andere tot een opdracht voor opstelling van een richtlijn CVS.

Het opstellen van een richtlijn bleek zoals te verwachten geen eenvoudige opgave waarbij deelname van patiëntenorganisaties extra dynamiek genereerde. De eerste ronde voor de ontwikkeling van een richtlijn startte in 2007 en liep vast toen een aantal behandelaren van de kerngroep niet akkoord konden gaan met de uitkomsten van de werkgroepen die waren samengesteld uit vertegenwoordigers van beroepsverenigingen en patiëntenorganisaties. In een tweede ronde werd de voorliggende richtlijn onder zeer strakke regie opgesteld in 2011-2012. De VRA is pas bij deze laatste ronde uitgenodigd. Ook nu nemen patiëntenorganisaties op essentiële punten via kritische voetnoten afstand van de conclusies en aanbevelingen. De richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die in aanraking komen met patiënten met CVS en kan ook worden gebruikt door patiënten met CVS (of met verdenking op CVS), zodat zij weten wat zij van de zorg mogen verwachten.

De richtlijn gaat niet in op de oorzaken en beoordeelt de kennis van oorzaken als onvoldoende en tegenstrijdig. In de richtlijn komen aan de orde:

1. Definitie en epidemiologie
2. Diagnostiek
3. Gedragsinterventies
4. Farmacologische en dieetinterventies
5. Interventies gericht op sociaal maatschappelijke participatie
6. Bejegening en arts-patiënt communicatie
7. Verzekeringsgeneeskundige beoordeling
8. Aanbevelingen voor onderzoek
9. implementatie

DEFINITIE EN EPIDEMIOLOGIE:

De richtlijncommissie heeft gekozen voor de aanduiding chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) zonder de toevoeging myalgische encephalitis (ME) vanwege onvoldoende onderbouwing.

Gekozen is om voor de diagnose gebruik te maken van de definitie/criteria van *Centres for Disease Control/Fukuda*¹ met de verduidelijking van Reeves² (zie kader) ook om aan te sluiten bij de internationale literatuur.

Het hoofddaccent van de CDC/Fukuda criteria ligt op de chronische vermoeidheid. Patiëntenorganisaties pleitten voor de definitie van Carruthers³ met het hoofddaccent op verminderde inspanningstolerantie, waarbij daarnaast de suggestie wordt gegeven van een anatomische substraat. De richtlijncommissie acht hiervoor de *evidence* onvoldoende aanwezig.

Epidemiologie

Het aantal CVS-patiënten in Nederland is uiteraard afhankelijk van de definitie van CVS. Bij gebruikmaking van de CDC/Fukuda definitie wordt het aantal geschat op 30.000 tot 40.000. De schattingen voor de incidentie lopen uiteen van 2.900 tot 9.800 per jaar. Het merendeel van de patiënten is volwassen waarbij de prevalentie het hoogst is tussen de 40 en 50 jaar. De aandoening komt ook bij jongeren voor.

DIAGNOSTIEK

Ernstige vermoeidheid als symptoom komt ook voor bij veel andere ziekten. De diagnose CVS kan daarom pas gesteld wanneer andere mogelijke oorzaken van de klachten zijn uitgesloten. De richtlijn geeft aanbevelingen op welke wijze andere oorzaken uitgesloten dienen te worden. De hoeksteen wordt gevormd door

J.G. (Gijs) Kuijpers, revalidatiearts NP, tot 2008 Revant, locatie Breda.

M.P. (Menno) Pont, revalidatiearts, Reade, Cluster Pijn en gedrag, Amsterdam

een uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek. Bij aanvullend onderzoek moet er een balans bestaan tussen het zo goed mogelijk uitsluiten van andere pathologie en het voorkómen van overdiagnostiek en foutpositieve uitslagen. Er is een minimum set van aanvullend onderzoek opgenomen in de richtlijn met o.a. schildklierscreening en bij jongeren ook coeliakiescreening. Verwijzing naar de 2e lijn voor de diagnose wordt niet als noodzakelijk gezien.

BEHANDELING

In de richtlijn wordt aanbevolen om cognitieve gedragstherapie (CGT) als eerste keuze te bespreken en aan te bieden aan mensen met CVS. CGT wordt alleen gegeven aan degenen die deze benadering accepteren. De vorm waarin de CGT wordt gegeven lijkt niet zoveel uit te maken, praktisch alle onderzochte vormen bleken succesvol. De kwaliteit van het bewijs voor het effect op vermoeidheid wordt als matig beoordeeld en voor het effect op lichamelijk functioneren als laag. *Graded exercise therapie* (GET) voor CVS kan als tweede keuze worden aanbevolen. Revalidatiebehandeling wordt, behoudens een voetnoot over lopend onderzoek, alleen benoemd binnen het kader van een onderzoek naar '*pragmatic rehabilitation*'. Dit programma bestond uit 10 sessies aan huis in 18 weken van speciaal getrainde verpleegkundigen. Doelstelling was terugkeer naar activiteit. Concrete doelen en inhoud werden in overleg met de patiënt vastgesteld. Het effect wordt beoordeeld als onzeker. Deze behandeling wordt daarom niet aanbevolen. In de berekeningen voor de effectgrootte van GET is op verzoek van de VRA (collega prof. dr. R.J.E.M. Smeets) deze studie niet meegenomen.

Patiëntenorganisaties benadrukken het beperkte effect van CGT en GET. In een enquête onder hun leden geeft slechts 30% een positief resultaat van CGT aan en 27% meldt negatieve ervaringen. Voor fysieke training waaronder GET zijn de resultaten nog treuriger: 51% vermoedt achteruit te zijn gegaan. Over interventies als *pacing*, ontspanningsoefeningen, geheugentrainingen (door richtlijncommissie beoordeeld als niet effectief) zijn patiënten juist veel positiever.

FARMACOLOGISCHE EN DIEET INTERVENTIES

Een groot aantal farmaca, supplementen en diëten is beoordeeld. Dit resulteerde in de positieve aanbeveling gezonde voeding te gebruiken en in waarschuwingen voor risico's van overdosering supplementen, ondervoeding bij exclusiediëten en in negatieve adviezen voor MAO-remmers, corticoïden, dexamfetamine, methylfenidaat, thyroxine, SSRI's en antivirale middelen.

BEJEGENING EN ARTS-PATIËNT COMMUNICATIE

Vanwege onvrede van patiënten over bejegening en communicatie door artsen is in de richtlijn een extra aanbeveling hierover opgenomen. In de samenvatting wordt aangegeven:

'De kennis over CVS onder zorgverleners blijkt laag. De zorgverlener dient zich op de hoogte te stellen van de meest recente kennis en wetenschappelijke ontwikkelingen omtrent CVS. De zorgverlener onderkent hierbij zijn professionele en persoonlijke beperkingen en is daar open over. Waar nodig roept hij deskundig advies en ondersteuning in, en/of verwijst hij door. De zorgverlener behoort de grenzen van zijn deskundigheid in acht te nemen en geen handelingen te verrichten en uitspraken te doen waarvoor hij de deskundigheid mist.

De zorgverlener behoort rekenschap te geven van de kennis, het inzicht en de ervaring van de patiënt en behoort deze te respecteren en zich bewust te zijn van de eigen (niet professioneel onderlegde) opvattingen en attitudes.'

ADVIEZEN VOOR VERDER ONDERZOEK

Vermeldenswaardig zijn o.a. de volgende aanbevelingen voor verder onderzoek naar:

- Prognostische factoren voor een succesvolle behandeling met CGT of GET
- Prognostische factoren om het werkvermogen van CVS te voorspellen
- Ontwikkelen van behandelmethoden voor patiënten die geen baat hebben bij CGT en (kosten)effectiviteit van behandelstrategieën
- Zelfmanagement door mensen met CVS
- Communicatietechnieken om patiënten te steunen bij en te motiveren tot (op groepsniveau) bewezen effectieve behandelingen
- Objectivering van (arbeids)beperkingen en participatie

CONSEQUENTIES VOOR REVALIDATEGENEESKUNDE

Op het moment dat de richtlijn CVS werd opgesteld was er geen *evidence* voor effectiviteit van multidisciplinaire revalidatiebehandeling van CVS. De VRA heeft de richtlijn geautoriseerd vanwege de zorgvuldig wetenschappelijk onderbouwde werkwijze en de relevantie voor onze beroepsgroep.

Behandeling van het chronisch vermoeidheidssyndroom binnen de revalidatiegeneeskunde lijkt op grond van deze richtlijn hooguit 3e keuze, en zal ook dan met name uit onderdelen moeten bestaan waarvan de werkzaamheid is aangetoond, c.q. CGT voor CVS en/of GET. Ook zal per patiënt gemotiveerd moeten worden waarom deze behandeling binnen een revalidatiesetting wordt aangeboden.

Als uit onderzoek zoals de nog te publiceren RCT Fatigo⁴, waarin multidisciplinaire revalidatie wordt

vergeleken met CGT, blijkt dat multidisciplinaire revalidatiebehandeling meerwaarde heeft en kosteneffectief is, verandert het beeld en zal de richtlijn moeten worden aangepast.

De volledige richtlijn is te downloaden via www.kwaliteitskoepel.nl.

REFERENTIES

1. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A, et al (1994). *The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. Ann Intern Med* 121:953-59.
2. Reeves WC, Lloyd A, Vernon SD, Klimas N, Jason LA, Bleijenberg G, et al (2003). *International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. Identification of ambiguities in the 1994 chronic fatigue syndrome research case definition and recommendations for resolution. BMC Health Serv Res* 3(1):25.
3. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lemer AM, et al (2003). *Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. J Chronic Fatigue Syndr* 11:7-115.
4. Vos-Vromans DC, Smeets RJ, Rijnders LJ, Gorrissen RR, Pont M, Köke AJ, Hitters MW, Evers SM, Knottnerus AJ. *Cognitive behavioural therapy versus multidisciplinary rehabilitation treatment for patients with chronic fatigue syndrome: study protocol for a randomised controlled trial (FatiGo). J. Trials.* 2012 May 30;13:71. doi: 10.1186/1745-6215-13-71

Correspondentie

gijkskuijpers@casema.nl

Definitie van CVS volgens Fukuda et al. (1994)¹ met vervanging van de exclusiecriteria door die van Reeves et al. (2003)²

Hoofdcriteria

Klinisch geëvalueerde chronische vermoeidheid die onverklaarbaar is, continu aanwezig is, of herhaaldelijk terugkeert, die nieuw is, of een duidelijk begin heeft (niet het hele leven al aanwezig), die niet het resultaat is van voortdurende belasting en niet duidelijk minder wordt door rust, en die een aanzienlijke afname van het vroegere activiteiten-niveau op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten tot gevolg heeft.

Nevecriteria

Ten minste vier van de volgende symptomen, die allemaal een periode van minstens zes achtereenvolgende maanden aanhouden of gedurende deze periode steeds weer terugkeren en niet reeds hebben bestaan voor de vermoeidheid begon:

- verminderd kortetermijngeheugen of concentratievermogen dat zo ernstig is dat het een aanzienlijke vermindering van het vroegere activiteiten-niveau op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten tot gevolg heeft
- keelpijn
- gevoelige cervicale of axillaire lymfeklieren
- spierpijn
- pijn in verschillende gewrichten zonder zwelling of roodheid, hoofdpijn die qua vorm, patroon en ernst nieuw is
- slaap waar de patiënt niet van uitrust
- malaisegevoel na inspanning dat langer dan 24 uur aanhoudt.

Precisering van exclusiecriteria (Reeves 2003)²

Voorbeelden van uitsluitdiagnoses zijn: orgaanfalen (hart, long, lever, nier), chronische infecties (AIDS, hepatitis B of C), reumatische en systeemziekten, chronisch inflammatoire aandoeningen, neurologische aandoeningen (multipel sclerose, neuromusculaire ziekten, epilepsie, beroerte), ziekten die systemische behandeling vereisen (orgaan- of beenmergtransplantatie, chemotherapie, radiotherapie van hersenen, borst, buik of bekken, endocrinologische aandoeningen (hypopituitarisme, bijnierschorsinsufficiëntie), primaire slaapstoornissen (slaapapneu, narcolepsie).

Tijdelijke uitsluitdiagnoses zijn aandoeningen of problemen die net ontdekt zijn en nog behandeld moeten worden (bijvoorbeeld hypothyreoïdie, onbehandelde of instabiele diabetes mellitus, actieve infecties, slaapdeprivatie, bijwerkingen van medicatie), klachten/symptomen die weer overgaan (tijdens zwangerschap tot drie maanden postpartum, tot zes maanden na grote operaties, tot drie maanden na kleinere operaties, tot drie maanden na sepsis of pneumonie, rusteloze benen onvoldoende verklaard door de vermoeidheid, ernstige aandoeningen waarvan onduidelijk is of de gevolgen binnen vijf jaar opgelost zijn (zoals hartinfarct) en morbide obesitas (BMI > 40).

Psychiatrische uitsluitdiagnoses zijn bipolaire stoornissen, schizofrenie, waanstoornissen, dementie, organische hersenziekten, alcohol- of middelenmisbruik korter dan twee jaar voordat de vermoeidheid is begonnen en depressie of anorexia nervosa die korter dan vijf jaar voor de vermoeidheid is begonnen.