

# Samenvatting aanbevelingen van de richtlijn ‘Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)’, 2013

## Definitie

De werkgroep beveelt aan om voor de diagnose van het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) gebruik te maken van de definitie van Fukuda (1994), met de verduidelijking van Reeves (2003) (zie pagina 24 van de richtlijn). Nadat de diagnose gesteld is kunnen de klachten en symptomen nader in kaart worden gebracht aan de hand van de ervaringen van de patiënt (zie bijlage 3).<sup>1</sup>

## Diagnostiek

Als de klachten zes maanden bestaan en de diagnose CVS wordt overwogen vinden een grondige anamnese en een uitgebreid lichamenlijk onderzoek plaats, voor zover dit nog niet gebeurd is. De anamnese omvat zowel de somatische als de psychische en sociale aspecten.

Ter uitsluiting van andere verklarende pathologie worden anamnese en lichamenlijk onderzoek aangevuld met het bepalen van: hemoglobine, hematocriet, leukocytenaantal en –differentiatie; bezinkingsnelheid erythrocyten; ferritine; schildklier stimulerend hormoon en FT4; glucose; kreatine; ALAT; bilirubine; gammaGT; alkalisch fosfatase; urine op leukocyten, eiwit en erythrocyten.

Bij jongeren aangevuld met coeliakie serologie, IgA, natrium, kalium, calcium en albumine.

Bij volwassenen aangevuld met X-Thorax en ECG.

Overige aanvullende diagnostiek wordt alleen verricht als anamnese en lichamenlijk onderzoek daar aanleiding toe geven.

De huisarts bespreekt de betekenis van de bevindingen met de patiënt.

Indien er geen aanwijzingen zijn voor pathologie waarvoor specialistisch onderzoek geïndiceerd is en de patiënt aan alle criteria voldoet, stelt de huisarts de diagnose CVS.

Iedere arts die de diagnostische criteria kan beoordelen en beschikt over de bovengenoemde diagnostische mogelijkheden kan de diagnose CVS stellen.

Bij jongeren wordt bij verdenking op CVS verwezen naar de kinderarts, als in de eerste lijn geen verklaring wordt gevonden voor de klachten.

## Behandeling

Hieronder worden aanbevelingen gegeven met betrekking tot gedragsinterventies, farmacologische interventies en dieet en voedingssupplementen. Conform de WGBO heeft de patiënt vrijheid van keuze van behandeling, dat wil zeggen de keuze of, en zo ja, hoe hij zich laat behandelen.

<sup>1</sup> Standpunt patiëntenvertegenwoordiger:

De patiëntenvertegenwoordiging kan zich niet vinden in de aanbeveling om voor de diagnose gebruik te maken van de definitie van Fukuda et al. (1994). De argumentatie van de patiëntenvertegenwoordiging is de volgende. Binnen de diagnostiek- en behandeltrajecten waarbij wordt uitgegaan van de Fukuda-criteria speelt de klacht vermoeidheid vaak de hoofdrol en is weinig aandacht voor andere klachten. De voorkeur van veel patiënten gaat uit naar de Internationale Consensus Criteria (Carruthers 2011). Volgens deze criteria is niet vermoeidheid maar inspanningsintolerantie de hoofdklacht. Ook voor het overige past de ICC beter bij hun ervaringen. Deze criteria sluiten beter aan bij het ervaren klachtenpatroon en zijn meer gericht op de symptomen als samenhangend geheel. Ook leeft bij patiënten de overtuiging dat de veelgebruikte Fukuda-criteria gebaseerd zijn op de stand van de wetenschap in 1994, terwijl er sinds die tijd veel onderzoeksresultaten zijn gepubliceerd, waardoor de ICC-criteria beter aansluiten bij de actuele stand van de wetenschap.

## Gedragsinterventies<sup>2</sup>

De behandelaar behoort cognitieve gedragstherapie (CGT) als eerste keuze te bespreken en aan te bieden aan mensen met CVS. Cognitieve gedragstherapie wordt alleen gegeven aan degenen die deze benadering accepteren. Ook kan zelfbehandeling (gebaseerd op het cognitieve gedragstherapie voor CVS protocol) met e-mail ondersteuning worden overwogen.

Cognitieve gedragstherapie voor CVS dient onder klinische supervisie te worden gegeven door een zorgverlener die hierin adequaat is getraind en ervaring met CVS heeft. De therapeut dient daarbij een therapieprotocol te volgen dat in RCTs effectief is gebleken (zie bijlage 2).

Graded exercise therapie (GET) voor CVS kan als tweede keuze worden aangeboden aan mensen met CVS.

Indien een volledig CGT- of GET-programma niet beschikbaar is, behoren componenten van CGT of GET voor CVS te worden aangeboden, waarbij naast aandacht voor een regelmatig slaap-waakritme, in ieder geval opbouw van activiteiten centraal staat.

Zowel de verwijzer als de therapeut behoort zich te realiseren dat mensen met CVS bij cognitieve gedragstherapie voor CVS en nog sterker bij GET voor CVS moeilijk te nemen drempels kunnen ervaren.

De programmakeuze en de toegepaste componenten behoren regelmatig te worden geëvalueerd. Daarbij wordt rekening gehouden met de doelstellingen en mogelijkheden van de persoon met CVS.

Zowel na CGT als na GET wordt aanbevolen de patiënt minimaal zes maanden na het einde van de behandeling te vervolgen, en een follow-up gesprek aan te bieden.

## Farmacologische interventies<sup>3</sup>

Medicamenteuze therapie wordt niet aanbevolen omdat er geen uit experimenteel, vergelijkend onderzoek verkregen bewijs voor de werkzaamheid ervan is, terwijl er wel bijwerkingen zijn van diverse medicijnen die zijn onderzocht op werkzaamheid voor CVS (zie hieronder).

<sup>2</sup> Standpunt patiëntenvertegenwoordiger m.b.t. de eerste 4 aanbevelingen gedragsinterventies: De patiëntenvertegenwoordiging kan zich niet vinden in de aanbevelingen over psychologische begeleiding. De argumentatie van de patiëntenvertegenwoordiging is de volgende: er mag niet voorbij gegaan worden aan de ervaringen van een aanzienlijke groep ME/CVS-patiënten die melden na CGT en/of GET achteruit te zijn gegaan. Het wetenschappelijke bewijs (een lage tot matige bewijskwaliteit voor een beperkt effect bij een beperkte groep) biedt onvoldoende basis om CGT en GET aan alle patiënten aan te bieden. Afhankelijk van individuele indicatie en behoefte, zouden ook andere vormen van psychologische begeleiding moeten worden aangeboden en moeten patiënten de vrijheid hebben bij de keuze van therapie en therapeut. Wanneer de keuze valt op CGT moeten niet alleen therapieprotocollen die gebaseerd zijn op de uitgangspunten van het NKCV (“CGT voor CVS”) in aanmerking komen maar ook andere omdat een deel van de patiënten zich niet in deze uitgangspunten kan vinden. Nu in de aanbevelingen van de richtlijn geen andere behandelingsmogelijkheden zijn opgenomen en algemene indicaties en contra-indicaties voor CGT en voor GET niet expliciet zijn vermeld is het risico erg groot dat CGT en GET in de praktijk als enige adequate behandeloptie worden opgevat. Afzien van een keuze voor CGT en/of GET kan zo tot negatieve gevolgen op het gebied van toegang tot zorg, voorzieningen en uitkeringen leiden en dat zou voorkomen moeten worden.

<sup>3</sup> Standpunt patiëntenvertegenwoordiging: De patiëntenvertegenwoordiger is tegen een negatieve aanbeveling in de richtlijn. De argumentatie van de patiëntenvertegenwoordiger is de volgende: ME/CVS-patiënten hebben er veel voor over om zich beter te gaan voelen. Uit onderzoek (De Veer 2008) blijkt dat bijna tweederde van de patiënten (62,3%) op eigen initiatief bepaalde behandelingen hebben geprobeerd, zonder begeleiding van de reguliere of alternatieve zorg. Dit baart de patiëntenvertegenwoordiging zorgen en zij is daarom van mening dat farmacologische behandeling van ME/CVS-patiënten individueel maatwerk is, met daarbij aandacht voor bestrijding van symptomen zoals pijn en slaapproblemen en waar mogelijk passende farmacologische behandeling behoort te worden aangeboden.

De volgende medicijnen dienen niet te worden gebruikt voor de behandeling van mensen voor de indicatie CVS:

- MAO-remmers;
- Corticoiden zoals hydrocortison en fludrocortison
- Dexamfetamine
- Methyfenidaat
- Thyroxine
- SSRI's
- Antivirale middelen

## Dieetinterventies en voedingssupplementen

Er is onvoldoende, uit experimenteel, vergelijkend onderzoek verkregen bewijs dat het gebruik van supplementen – zoals vitamine B12, vitamine C, co-enzym Q10, magnesium, NADH, multivitaminenpreparaten en mineralen – bij mensen met CVS effectief is. Daarom wordt niet aanbevolen dat ze worden voorgeschreven in het kader van de behandeling van CVS.

Sommige mensen met CVS gebruiken supplementen of experimenteren met hun dieet. Het is belangrijk dat de arts hiervoor aandacht heeft. Tegen deze achtergrond zijn de volgende aanbevelingen van belang:

- zorgverleners behoren het belang van een gevarieerd dieet te bespreken conform de richtlijnen goede voeding 2006 van de Gezondheidsraad. Aanbevolen wordt om samen met de patiënt voedingsstrategieën te ontwikkelen om complicaties te beperken die mogelijk worden veroorzaakt door misselijkheid, slikproblemen, een pijnlijke keel of moeilijkheden met het kopen, bereiden en eten van voedsel;
- hoewel exclusiediëten in het algemeen niet worden aanbevolen als behandeling van de symptomen van CVS, vinden veel mensen met CVS ze desalniettemin zinvol. Als zij starten met een exclusiedieet of anderszins experimenteren met hun dieet, behoort het risico op malnutritie te worden beoordeeld. Dit geldt in het bijzonder voor jongeren met CVS, omdat de kans op malnutritie bij jongeren in de puberteit groter is dan bij volwassenen;
- mensen met CVS die supplementen gebruiken dient te worden geadviseerd de aanbevolen hoeveelheden niet te overschrijden.

## Bejegening en arts-patiënt communicatie

### Kennis

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.

### Diagnostiek en behandeling

De zorgverlener informeert de patiënt over geïndiceerde onderzoeken in het kader van de diagnostiek en over de wijze waarop de diagnose tot stand is gekomen.

De zorgverlener dient informatie inzake behandelopties zoals beschreven in deze richtlijn aan de patiënt voor te leggen in termen van baten, risico's en behandelduur.

Het verdient aanbeveling om in overleg met de patiënt een casemanager aan te wijzen. De casemanager houdt in het kader van de belangen van de patiënt

## Samenvatting aanbevelingen van de richtlijn 'Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)', 2013

overzicht van en toezicht op het diagnostische en psychosociale traject en het behandeltraject.

### *Arts-patiënt relatie*

Patiënten met CVS ervaren te vaak problemen in de communicatie met hun arts/zorgverlener. Er dient bij de behandeling van patiënten met CVS extra aandacht te zijn voor de kwaliteit van de behandelrelatie. De zorgverlener neemt verantwoordelijkheid voor de evaluatie van deze vertrouwensbasis door deze regelmatig te toetsen in het contact met de patiënt. De zorgverlener onderkent CVS als ziekte en onderkent de impact van de symptomen van CVS. De zorgverlener is hier open over in het contact met de patiënt en bevordert open communicatie en shared-decision making. Ter bevordering van een effectieve behandeling van de symptomen van CVS en een effectieve begeleiding is het raadzaam dat zorgverleners streven naar een ondersteunende en op samenwerking gerichte relatie met de patiënt en diens naaste omgeving, dit laatste in het bijzonder bij jeugd en jongeren en adolescenten.

### **Interventies gericht op sociaal maatschappelijke participatie**

#### *Terugkeer naar werk*

Het is van belang dat de bedrijfsarts zich vergewist van de juistheid van de diagnose. De bedrijfsarts kan de diagnose CVS zelfstandig stellen.

Gezien diens taak en positie speelt de bedrijfsarts bij de begeleiding in terugkeer naar werk een belangrijke rol. Hij kan daarbij een actieve rol in de begeleiding en coaching van werknemer en werkgever aannemen of, indien dit meer door een andere hulpverlener gebeurt, als bewaker van het proces optreden.

Onderlinge afstemming van de begeleiding door professionals die betrokken zijn bij de patiënt in verband met zijn werk of anderszins is wenselijk. Uitgangspunt hierbij is dat de patiënt hierbij betrokken is in de mate waarin hij dat wenst.

Door de complexiteit van CVS vraagt herstel van functioneren en participeren vaak om veelvormige en creatieve interventies. Juist bij CVS wordt het daarom sterk aanbevolen dat de bedrijfsarts een multifactoriële analyse maakt om de mogelijkheden en aangrijpingspunten voor herstel van functioneren en participeren in kaart te brengen. Met betrekking tot interventies gericht op verbetering van kwaliteit van leven, verbetering van functioneren en terugkeer naar werk wordt aanbevolen:

- dat ze uit maatwerk bestaan;
- dat individuele begeleiding en coaching er deel van uitmaakt;
- dat er individuele keuzemogelijkheden worden besproken;
- dat het verkrijgen van medewerking van de werkgever er deel van uitmaakt.

Wanneer er sprake is van voldoende belastbaarheid voor werk is het aan te bevelen dat gestreefd wordt naar het zodanig aanpassen van werk dat behoud of hervatting daarvan mogelijk is. Aandachtspunten hierbij zijn met name: balans van tijd/energie voor werk en tijd/energie voor prive- en maatschappelijk leven buiten werk; werk- en rusttijden;

- taken;
- fysieke arbeidsomstandigheden;
- woon-werkverkeer;
- voorlichting aan leidinggevende en collega's.

Het verdient aanbeveling dat een plan voor werkhervatting/reïntegratie een planmatige, stapsgewijze opbouw kent met haalbare (tussen)doelen en een

procescontingente aanpak. Aandacht voor de duurzaamheid van het bereikte niveau is daarbij gewenst.

De bedrijfsarts realiseert zich dat volledige en onverkorte terugkeer in (het eigen) werk, ook met aanpassingen en voldoende inspanning van alle betrokkenen, niet altijd mogelijk is.

#### *Sociaal-maatschappelijke participatie*

Als terugkeer naar betaald werk niet of nog niet tot de mogelijkheden behoort is het van belang dat de hulpverlener samen met de cliënt mogelijkheden voor andere vormen van sociaal-maatschappelijke participatie, zoals bijvoorbeeld vrijwilligerswerk, worden verkend.

#### *Aanpassingen en voorzieningen buiten de werksfeer*

Indien zorg, begeleiding, aanpassingen en voorzieningen nodig zijn wordt hierbij gelet op de volgende aandachtspunten: huishouding, verzorging, mobiliteit binnens- en buitenshuis en recreatie. Doelstelling hierbij is niet alleen het verminderen of compenseren van beperkingen, maar ook het verminderen van sociaal isolement en van participatieproblemen en het bevorderen van een zo normaal mogelijke deelname aan het maatschappelijk leven. Net als bij andere aandoeningen kan ook bij CVS een afweging tussen toekenning enerzijds en (verdere) invalidering en maatschappelijke isolatie anderzijds, aan de orde zijn.

#### *Jeugd en jongeren*

Terugkeer naar school is een integraal onderdeel van de behandeldoelen. Het is mogelijk om bij de begeleiding en het ondersteunen van maatschappelijke participatie van jongeren gebruik te maken van de methodiek en instrumenten die in het kader van het project 'jongeren binnen boord' zijn ontwikkeld, zoals het leertraject maatwerk onderzoek (LMO) ([www.jongerenbinnenboord.nl](http://www.jongerenbinnenboord.nl)). Om schoolverzuim te voorkómen kan de handleiding 'Snel terug naar school is beter' worden geraadpleegd ([www.ncj.nl](http://www.ncj.nl)).

### **Verzekeringsgeneeskundige beoordeling**

#### *Sociaal-medische voorgeschiedenis*

Het is aan te bevelen om bij de beoordeling van mogelijkheden tot functioneren en participeren van mensen met CVS of het vermoeden daarvan, aandacht te besteden aan een zorgvuldige diagnostiek conform deze richtlijn.

#### *Functionele mogelijkheden*

De mogelijkheden tot functioneren en participeren in werk of school behoren te worden gewogen in relatie tot andere domeinen van functioneren en participeren. Bij het vaststellen van de mogelijkheden tot functioneren en participeren dient het niveau van functioneren te worden beoordeeld op microniveau (de zelfverzorging in het dagelijks leven), mesoniveau ( het samenlevingsverband, gezin, familie) en macroniveau (sociale contacten buiten het gezin, inclusief het onderhouden van werkrelaties).

Aandachtspunten bij de medische beoordeling van mogelijkheden tot functioneren en participeren zijn:

- cognitief functioneren
- fysiek functioneren
- invloed van externe prikkels
- de aanwezigheid van chronische pijnklachten
- reactie op en herstel na fysieke en/of cognitieve inspanning
- de (mogelijke) duur van de belasting en de duur en frequenties van eventuele noodzakelijke rustpauzes
- een wisselend beloop
- gedrags- en fysieke comorbide factoren (en de adequate behandeling hiervan).

Bij twijfel over de mogelijkheden tot functioneren en participeren wordt het gebruik van heteroanamnestische gegevens en aanvullende informatie van behandelaars en derden (bijvoorbeeld partner, ouder, huisgenoot, collega, werkgever) ter nadere onderbouwing aanbevolen.

Aanvullend onderzoek in relatie tot het voorspellen van mogelijkheden tot functioneren en participeren wordt niet aanbevolen.

#### *Beloop*

De verzekeringsarts dient bij het beoordelen van de mogelijkheden tot herstel het gehele spectrum van volledig herstel tot (blijvende) volledige arbeidsongeschiktheid te betrekken.

Hij dient zich daarbij te realiseren dat CVS moet worden beschouwd als een aandoening waarbij in principe herstel of verbetering van functioneren mogelijk is maar die in zijn aard ook kan leiden tot langdurige en blijvende beperkingen.

#### *Behandeling/begeleiding*

De verzekeringsarts is terughoudend met een eindoordeel over functionele mogelijkheden zolang bewezen werkzame therapieën niet zijn toegepast. Wanneer in een individuele situatie voldoende kan worden onderbouwd dat er goede redenen zijn om af te zien van bewezen werkzame therapieën, kan van dit uitgangspunt worden afgeweken.

De verzekeringsarts zal een afweging zal maken tussen zwaarte van belemmeringen van de cliënt en reeds gevolgde therapie enerzijds en de verplichting tot participatie anderzijds.

#### *Jeugd en Jongeren met CVS*

Bij de medische beoordeling van functioneren en participeren van jongeren met CVS moet rekening gehouden worden met het specifieke gegeven dat er sprake is van een persoon in ontwikkeling. Zorgvuldige en actieve afstemming met andere professionals in het zorg-, ontwikkel- en opleidingstraject rondom deze jongeren met CVS is bij de beoordeling van groot belang. Netwerken binnen school kunnen hierin een belangrijke rol spelen.

Het is aan te bevelen om bij de beoordeling van individuele leermogelijkheden van jongeren met CVS gebruik te maken van de methodiek en instrumenten die in het kader van het project 'jongeren binnen boord' zijn ontwikkeld, zoals het leertraject maatwerk onderzoek (LMO) ([www.jongerenbinnenboord.nl](http://www.jongerenbinnenboord.nl)).

