

Boekbespreking

Door Guido den Broeder



NICE Guideline

"Chronic fatigue syndrome / Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy); diagnosis and management", NICE clinical guideline 53, National Institute for Health and Clinical Excellence, Londen, augustus 2007

Het National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) te Londen heeft de definitieve tekst gepubliceerd van een richtlijn voor diagnose en management van ME/CVS. De richtlijn geldt voor Engeland en Wales. Vorig jaar was de concept-tekst openbaar gemaakt, waarop van vele kanten commentaar is geleverd. Dit heeft herkenbaar tot bijstellingen geleid. Niettemin is er fundamentele kritiek. Een van de grootste organisaties voor ME/CVS in het Verenigd Koninkrijk, de ME Association, acht de richtlijn zelfs ongeschikt voor gebruik.

Met de uitgebrachte richtlijn voor ME/CVS lopen Engeland en Wales een jaartje voor op

de ontwikkelingen in Nederland, waar CBO en Trimbos bezig zijn met een vergelijkbare oefening. Dat biedt ons de gelegenheid om er iets van te leren. In dat geval doen we het al meteen beter omdat NICE, een onafhankelijk instituut, weinig oog had voor háár voorgangers, zoals Canada en Australië. Maar NICE heeft ook een paar dingen goed gedaan en laten we daarmee beginnen, omdat we er anders misschien niet meer aan toekomen.

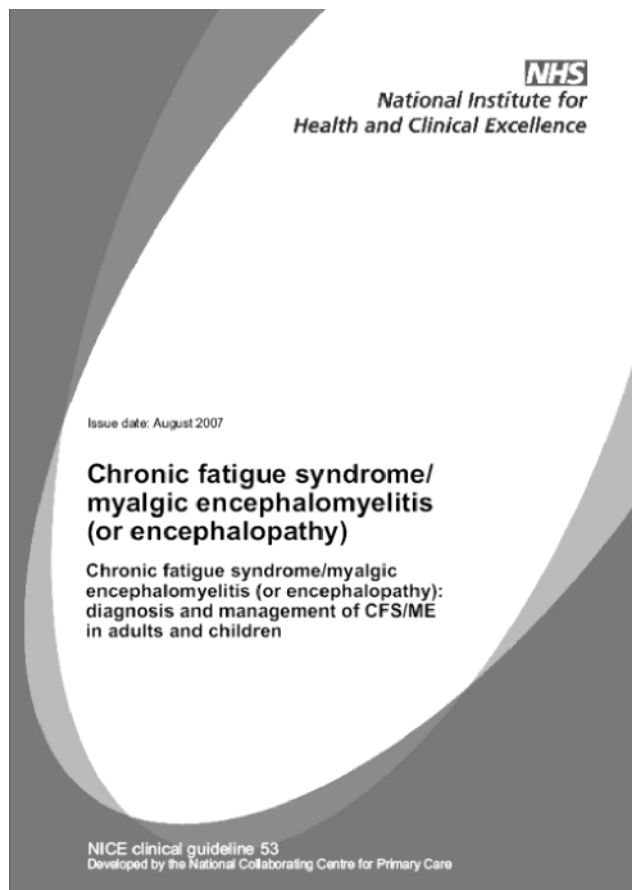
Goed verzorgde publicatie

De richtlijn zelf is een uitstekend leesbaar boekje van 52 pagina's, geschreven voor zorgprofessionals. Daarnaast is er ook een 'full guidance' met achtergrondinformatie gepubliceerd van 317 bladzijden plus vier appendices, waaronder de resultaten van een literatuurzoekactie. Er is een heldere instructiebrochure over hoe de guideline moet worden begrepen, die mede voor patiënten is geschreven, en een veelkleurige 'Quick Reference Guide' (zoekgids) die in de praktijk vermoedelijk door de zorgprofessionals het meest zal worden geraadpleegd.

De onderwerpen die in de richtlijn worden behandeld zijn onder meer het stellen van de diagnose, de begeleiding (management) nadat de diagnose is gesteld, het verwijzen naar specialisten, en hoe om te gaan met een terugval.

Respect voor de patiënt

In de richtlijn wordt veel aandacht besteed aan het recht op inspraak en zelfbeschikking van patiënten. Voor een patiënt is het ook van belang dat deze niet voortdurend te maken heeft met elkaar in de weg lopende behandelaren en andere begeleiders, die van elkaar niet weten wat ze doen. NICE geeft daarom nadrukkelijk aan dat één van deze professionals de regie moet voeren. Ingrijpende behandelingen als Cognitieve Gedragstherapie (CGT) en Graded Exercise





Therapy (GET) dienen volgens het instituut wel te worden aangeboden, maar kunnen niet dwingend worden opgelegd: de patiënt bepaalt. NICE erkent dat een te grote inspanning tot toename van de klachten leidt, en dat ME/ CVS-patiënten zwaar gehandicapt kunnen zijn.

NICE maakt in de aanbevelingen enkele malen onderscheid naar ernst. Men onderscheidt lichte, middelzware en zwaar zieke patiënten. Zo wordt GET voor deze laatste categorie afgeraden.

Verwerking van commentaar

De concept-richtlijn verscheen bijna een jaar eerder in het openbaar. Veel patiëntenorganisaties hebben, daartoe uitgenodigd, commentaar geleverd op die tekst. NICE heeft extra tijd genomen om dit commentaar te verwerken. Het lijkt erop dat dat verschil heeft gemaakt voor hoe de patiënten worden benaderd. NICE heeft ook een keurig overzicht gemaakt van het geleverde commentaar en wat ermee is gedaan, of dat er juist niets mee is gedaan. De teneur is dat de reacties vooral hebben geleid tot bijstellingen in formuleringen. Aan de hoofdlijnen van de richtlijn is evenwel ten opzichte van het concept weinig veranderd.

Maar nu de inhoud...

De problemen met deze richtlijn ontstaan dan ook zodra we naar de inhoud gaan kijken. De presentatie mag dan goed verzorgd zijn, en de bejegening respectvol, maar als de informatie en de adviezen niet kloppen schieten we daar weinig mee op. Helaas is dat inderdaad op belangrijke punten het geval. De consultaties en deskundige commentaren die er zijn geweest zijn daarbij kennelijk aan NICE niet besteed geweest. Geheel verrassend is dat niet omdat de opdracht aan NICE luidde:

"To prepare for the NHS in England and Wales, guidance on the assessment, diagnosis, management of adjustment and coping, symptom management, and the use of rehabilitative strategies geared towards optimising function and achieving greater independence

for adults and children of CFS/ME." (23 februari 2004)

De mogelijkheid om wat meer over medische aspecten te schrijven was daarmee al bij voorbaat uitgesloten. Dat lijkt ertoe te hebben geleid dat men zich niet heeft verdiept in de aard of de oorzaken van de ziekte, maar voornamelijk naar symptomen heeft gekeken waarvoor coping-strategieën in omloop zijn.

Op zich is het begrijpelijk dat men binnen deze opdracht (en het bijbehorende budget) geen ruimte heeft om studie te verrichten naar de oorzaken van de ziekte. Maar dan dient men daarover ook geen standpunt in te nemen, en dat gebeurt nu juist wel. Dat ME/ CVS een neurologische ziekte is, een ziekte van het centrale zenuwstelsel, wordt door NICE zonder enige poging tot onderbouwing terzijde geschoven. Er is zelfs geen overeenstemming over de WHO-classificatie, terwijl men daar toch bij verdrag aan gebonden is.

Met deze, en andere niet onderbouwde stellingnames, alsmede met het negeren van belangrijke informatie uit de behandelpraktijk en van patiëntenorganisaties, overtreedt men de internationaal voorgeschreven regels voor het schrijven van een richtlijn (AGREE Instrument: The Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation).

Diagnoseadvies

NICE beveelt aan om de diagnose in de praktijk eerder te stellen dan het CDC aan geeft voor wetenschappelijk onderzoek, met het risico dat deze later moet worden herzien als blijkt dat de klachten niet chronisch zijn. Daar is zeker iets voor te zeggen, op voorwaarde dat aan de diagnose medisch onderzoek voorafgaat. Voor volwassenen zou de termijn 4 maanden moeten zijn (in plaats van 6), voor kinderen 3. **De adder onder het gras is dat men de diagnose al laat stellen als - naast vermoeidheid - slechts aan een enkel, willekeurig nevecriterium is voldaan.** Men stelt vervolgens, dat de diagnose moet worden heroverwogen als nadien blijkt dat geen van de aspecten inspanningsintolerantie, cognitieve stoornissen, chronische pijn en slaapstoornissen aanwezig is.

Bij de diagnoses die moeten worden uitgesloten ontbreken alle psychiatrische diagnoses, alsook MS, Lyme, Hasimoto en Fibromyalgie. Dan kan het dus zijn dat iemand die door

psychische klachten slecht slaapt, voortaan als ME/CVS-patiënt door het leven gaat. NICE heeft zelf niet eens door dat dit tot een veelvoud van het huidige aantal diagnoses leidt want men hanteert de gebruikelijke schatting van het aantal patiënten.

Daarbij komt nog dat men geen test adviseert om een of meer van deze essentieel geachte klachten te objectiveren. Men heeft het toch al niet zo begrepen op medisch onderzoek, want veel op het oog toch zinvolle testen worden zonder uitleg afgeraden. Zo mag

Literatuursearch

Zoals tegenwoordig gebruikelijk is, heeft men voorafgaand aan het schrijven van de richtlijn gezocht naar relevante literatuur in diverse internationale databases. De uitkomst hiervan staat in een van de bijlagen. De zoekactie liep tot ca. april 2005. De selectie van 240 publicaties is over het algemeen van behoorlijke kwaliteit zij het dat er toch een paar belangrijke auteurs ontbreken zoals Peckerman, Suhadolnik, Kuratsune en Okada. Enkele bepalende publicaties zoals de evaluatiestudie van het RIZIV (2006) ontbreken omdat later in het traject geen recente literatuur is toegevoegd. Maar ook standaardwerken van Hyde, Ramsay en DeMeirleir staan niet in de lijst.

Laat daarmee nu precies die literatuur ontbreken die meer inzicht kan verschaffen in de aard en de oorzaken van ME/CVS. Van de bijna complete puzzel (CDC-onderzoekster Nancy Klimas) heeft NICE dus alleen losse stukjes gezien. Daaren-tegen koestert men een opmerkelijke belangstelling voor psychiatrische ziekte-definities van ME/CVS die in strijd zijn met de WHO-classificatie.

Nochtans is de gevonden literatuur overwegend biomedisch van aard. Daarvan is echter in de tekst van de 'full guidance' niets terug te vinden. Men volstaat met de enkele, onjuiste mededeling dat er over de oorzaken van ME/CVS weinig bekend zou zijn, en introduceert vervolgens een eigen, nieuwe ziekte-definitie.

onderzoek naar bloedcirculatie of informatie-verwerking niet worden gedaan. Bekende markers voor ME/CVS zijn met deze aanbevelingen uitgesloten, en het risico dat andere diagnoses die vergelijkbare klachten kunnen opleveren worden gemist is levensgroot.

Ziekte-management

Volgens NICE dient aan alle patiënten, behoudens ernstige gevallen, cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapy (GET) te worden aangeboden, omdat de effectiviteit van deze methoden bewezen zou zijn. Dat is vreemd, omdat men even verderop bij de aanbevelingen voor wetenschappelijk onderzoek schrijft dat er helemaal nog geen goede wetenschappelijke methoden zijn om vooruitgang te meten, terwijl men tevens heeft gezien dat de ervaringen van patiënten met deze methoden vaak negatief zijn. De kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek naar CGT/GET is, zo blijkt regelmatig uit overzichtsstudies, van bedroevend laag niveau. NICE doet geen enkele poging om te verklaren waarom dan desondanks deze aanbeveling wordt gedaan.

Als CGT is gericht op het leren omgaan met een chronische ziekte kan het nuttig zijn, vooral in het begin. Hetzelfde geldt misschien voor een vorm van GET, maar dan juist voor patiënten in een herstelfase en op voorwaarde dat er rekening wordt gehouden met een plafond. Het gaat NICE echter om het idee dat patiënten hun symptomen in stand zouden houden door hardnekkig vol te houden dat er een lichamelijke oorzaak voor zou zijn. Die gedachten moeten volgens de richtlijn met CGT worden bestreden. De enige concessie is dat ernstig zieke patiënten geen GET zouden moeten volgen, maar dan nog altijd wel 'elementen daarvan', wat eigenlijk op hetzelfde neerkomt.

Over wat er gedaan moet worden bij een terugval is de tekst vaag. Men komt niet op het idee om de patiënt dan medisch te onderzoeken, of dat een achteruitgang ook blijvend zou kunnen zijn. Diverse andere onderwerpen die men in een richtlijn zou kunnen verwachten, zoals risico's, besmettelijkheid en sterfte, ontbreken geheel.

Wat wel goed in deze richtlijn staat is dat een behandeling altijd maatwerk moet zijn, gericht op het individu, en dat er tijdig een ME/CVS-specialist moet worden geraadpleegd, bij

ernstige gevallen meteen. Griezelig en volstrekt onverantwoord is echter dat men aanbeveelt om al met behandeling te starten voordat deze specialist is geraadpleegd of zelfs maar een diagnose is gesteld.

volwaardig mee te doen; één heeft zich tussentijds teruggetrokken.

Bij het CBO hebben afgevaardigden van de Nederlandse patiëntenorganisaties zitting in de beide werkgroepen en de kerngroep.

Voorts zijn op verzoek van de patiëntenorganisaties deskundigen van het CVS Onderzoekscentrum te Amsterdam toegevoegd. Het wordt interessant om te zien of deze methode van werken verschil maakt. Dat geldt niet alleen voor ons, maar ook voor opdrachtgever ZonMw, voor wie dit een belangrijk experiment is.

Management en behandeling (Action for ME, Ledenenquête, 2001)

	Beter	Gelijk	Slechter
(Bed)rust	91%	8%	1%
Pacing	89%	9%	2%
Medicijnen voor slaap	67%	17%	16%
Dieet	65%	32%	3%
Voedingssupplementen	62%	36%	3%
Medicijnen tegen pijn	61%	28%	11%
Graded exercise	34%	16%	50%
Cognitieve gedragstherapie	7%	67%	26%
Overige	75%	11%	14%

Conclusies

De verschijning van een richtlijn voor Engeland en Wales is voor ons een belangrijke gebeurtenis, omdat een Nederlandse richtlijn onderweg is. Duidelijk is dat de NICE-richtlijn niet is geworden wat er eigenlijk van mocht worden verwacht. Alle biomedische literatuur is genegeerd, en de adviezen zijn buitengewoon eenzijdig. Men tracht de ziekte te herdefiniëren en te reduceren tot een managementprobleem, en doet net alsof dat met CGT/GET eigenlijk ook al is opgelost.

Welke les kunnen we hieruit trekken? Het is helder dat het leveren van commentaar op een concept-tekst weinig zoden aan de dijk zet. Met het publiceren van een concept gaat men er vanuit dat het werk in principe gedaan is. Men stelt zich tegenover de patiënten- en artsorganisaties op, want niet alleen de patiëntenorganisaties, maar ook de Engelse neurologen kwamen met zware kritiek. Hooguit kan er wat in de kantlijn worden toegevoegd en kan de tekst iets minder dwingend worden geschreven. Eenzelfde ervaring hadden wij hier te lande met het Verzekeringsprotocol CVS van de Gezondheidsraad.

Drie patiëntenvertegenwoordigers waren betrokken bij de ontwikkeling van de NICE Guideline. Dit waren echter geen afgevaardigden van de landelijke patiëntenorganisaties. Ze waren door NICE gekozen uit individuele aanmeldingen. Ze bleken niet in staat om



Weblinks

Richtlijn: <http://www.nice.org.uk/CG53>
 Commentaren op het concept: <http://guidance.nice.org.uk/page.aspx?o=449805> - Persbericht ME Association: <http://meagenda.wordpress.com:80/2007/09/07/nice-cfs-me-guideline-statement-by-the-me-association-07-september-2007/>
 Reactie Shepherd, British Medical Journal: <http://www.me-association.org.uk/content/view/333/70/>

Literatuur

The AGREE Collaboration, "Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation (AGREE) Instrument", St George's Hospital Medical school, London, juni 2001 - New Zealand Guidelines Group, "Analysis of Chronic Fatigue Syndrome Guidelines. Report to the Ministry of Health", november 2003 - Van Houdenhove B, "What is the aim of cognitive behaviour therapy in patients with chronic fatigue syndrome?", Journal of Psychotherapy and Psychosomatics, 2006 - Chambers D, Bagnall AM, Hempel S, Forbes C, "Interventions for the treatment, management and rehabilitation of patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an updated systematic review", Journal of the Royal Society of Medicine, oktober 2006