

ME/CVS en de Amerikaanse overheid deel 3 — Naar een betere diagnose

> Ronnie Schuurbijs

In februari van dit jaar publiceerde het *Institute of Medicine*, een vooraanstaand Amerikaans instituut op het gebied van gezondheidszorg, een baanbrekend rapport met daarin aanbevelingen voor de Amerikaanse overheid over de diagnose en naamgeving van ME/CVS. De commissie stelt nieuwe diagnostische criteria voor, die ervoor moeten zorgen dat de diagnose ME/CVS sneller en eenvoudiger kan worden gesteld, en kennis over de ziekte bij zorgverleners wordt vergroot. Ook adviseert de commissie om ME/CVS te hernoemen naar *systemische inspanningsintolerantieziekte*, een naam die de kern van de ziekte beter omvat.

Problemen met de diagnosestelling

ME/CVS kan nog niet op een objectieve manier worden vastgesteld. Lichamelijk onderzoek, zoals bloedonderzoek of een scan van de hersenen, levert niet voldoende informatie. Om de diagnose ME/CVS te kunnen stellen worden daarom diagnostische criteria gebruikt; dit is een lijst met kenmerken van de ziekte die bij de meeste ME/CVS-patiënten worden gezien. Tot dusver werden vooral de Fukuda-criteria uit 1994 en de Canadese consensuscriteria uit 2003 gebruikt. Deze criteria zijn minder geschikt voor de klinische praktijk, omdat ze tevens ontwikkeld zijn voor wetenschappelijk onderzoek. Artsen hebben daarom vaak moeite met het stellen van de diagnose ME/CVS. Bovendien is er al jaren veel kritiek op de huidige diagnostische criteria. Vooral de Fukuda-criteria zou te breed zijn en is daarom ook op patiënten met andere ziektes van toepassing, wat het stellen van de diagnose nog verder bemoeilijkt.

Totstandkoming van het rapport

Enkele jaren geleden gaf het Amerikaanse ministerie van volksgezondheid het *Institute of Medicine* de opdracht een commissie samen te stellen, bestaande uit artsen met ervaring in ME/CVS en artse met expertise in andere relevante gebieden. De commissie kreeg als taak om onderzoek te doen naar het wetenschappelijk bewijs voor de bestaande diagnostische criteria, en op basis daarvan nieuwe criteria te ontwikkelen. Belangrijk was daarbij dat de criteria eenvoudig gebruikt kunnen worden door zorgverleners en dat de criteria evidence-based zijn, dus gebaseerd op het beste wetenschappelijk bewijs. Dit moet leiden tot een betere en snellere diagnose van ME/CVS.

In februari van dit jaar publiceerde de commissie haar bevindingen in een ruim 300 pagina's tellend adviesrapport. Ook werd een speciale artsenhandleiding uitgegeven, en een stroomschema als hulpmiddel voor het stellen van de diagnose. De belangrijke aanbevelingen uit het rapport worden hieronder besproken.

De naam chronisch vermoeidheidssyndroom verdwijnt

Volgens patiënten leidt de naam *chronisch vermoeidheidssyndroom* tot onbegrip over de ziekte bij zorgverleners en de buitenwereld. Daarom beveelt de commissie aan om ME/CVS te hernoemen naar *systemische inspanningsintolerantieziekte* (SIIZ). Deze naam legt de nadruk op een centraal kenmerk van de ziekte: inspanningsintolerantie. De commissie omschrijft dit als een verergering van klachten door (minimale) inspanning. Systemisch betekent dat de symptomen van de ziekte in het hele lichaam tot uiting komen. Hoewel de commissie erkent dat men niet precies weet hoe ME/CVS veroorzaakt wordt, vindt men dat er inmiddels voldoende bewijs is gevonden van ontregelingen in diverse lichaamssystemen, en is er sprake van een ziekte en geen syndroom.

Kernsymptomen van SIZ

Volgens de commissie is SIZ te herkennen aan een aantal kernsymptomen. In het rapport is een lijst opgenomen met manieren om de symptomen te operationaliseren (te meten). SIZ bestaat uit de volgende kernsymptomen:

Vermoeidheid en een verslechtering van symptomen is intens, niet het gevolg van voortdurende, bovenmatige inspanning, en gaat het niet over met rust. De vermoeidheid leidt tot een substantiële vermindering in activiteiten (persoonlijk, sociaal, school, werk) in vergelijking met de tijd voordat men ziek werd. De vermoeidheid moet tenminste 6 maanden aanwezig zijn.

Malaise na inspanning (post-exertionele malaise) is een verergering van sommige of alle symptomen na fysieke, cognitieve of emotionele inspanning, die leidt tot een vermindering van het functioneren. Malaise na inspanning wordt in de literatuur ondersteunt door objectief bewijs, bijvoorbeeld door inspannings- en cognitieve testen. Bovendien is het een symptoom waarmee ME/CVS kan worden onderscheiden van andere ziektes.

Niet-verfrissende slaap betekent dat de patiënt zich nog net zo vermoeid voelt bij het wakker worden als bij het gaan slapen. Dit is een weinig onderzocht symptoom, maar is bij vrijwel elke patiënt aanwezig. Slaaponderzoeken zijn niet benodigd voor de diagnose, maar kunnen wel gebruikt worden om een slaapprobleem aan te tonen. Een eventuele slaapprobleem en SIZ kunnen naast elkaar bestaan.

Cognitieve verslechtering omvat problemen met denken of het uitvoeren van een taak, en wordt verergerd door inspanning, stress of tijdsdruk. Er is in ieder geval voldoende bewijs dat ME/CVS-patiënten informatie trager verwerken dan gezonde personen, en mogelijk speelt dit ook een rol in andere neurocognitieve problemen in ME/CVS, zoals problemen met het geheugen, aandacht en psycho-motoriek (bewuste, gestuurde beweging).

Orthostatische intolerantie is een algemene term voor een verergering van symptomen zodra de patiënt gaat staan, die verminderen als de patiënt weer gaat liggen of de benen omhoog doet. Er is in de literatuur sterk bewijs dat dit symptoom veel voorkomt bij ME/CVS.

Overige symptomen om de diagnose te ondersteunen

Behalve de kernsymptomen zijn er een aantal andere symptomen die de diagnose kunnen ondersteunen:

Pijn komt veel voor bij ME/CVS, maar is zeer variabel. Bovendien is er geen bewijs dat pijn in ME/CVS verschilt van de pijn bij gezonde personen of bij andere ziektes.

Een verslechterd immuunsysteem komt eveneens veel voor bij ME/CVS. In het bijzonder verwijst de commissie naar een verminderd functioneren van de NK-cellen. Er bestaat een verband tussen de hevigheid van de symptomen en het verminderd functioneren van deze cellen. Dit kan worden gebruikt als biomarker voor de hevigheid van de ziekte. Deze bevinding is echter niet specifiek voor ME/CVS.

Infecties worden vaak gerapporteerd bij ME/CVS. Er is in ieder geval voldoende bewijs dat ME/CVS kan ontstaan na een infectie met het Epstein-Barrvirus, de veroorzaker van de ziekte van Pfeiffer. Maar er is onvoldoende bewijs dat alle gevallen van ME/CVS hiermee ontstaan of dat het virus een rol speelt bij het in stand houden van de ziekte. Ook is er nog te weinig bewijs dat andere infecties een rol spelen.

De volgende symptomen komen voor, maar worden minder vaak gezien: maag-darm problemen, urinewegaandoeningen, keelpijn, pijnlijke lymfeklieren en gevoeligheid voor licht en/of geluid. Het rapport en de artsenhandleiding bevatten verwijzingen naar vragenlijsten en specifieke vragen aan de patiënt, om de symptomen te kunnen aantonen.

Een blik vooruit

Naast het advies voor een naamswijziging en de nieuwe diagnostische criteria bevat het rapport ook een strategie om de criteria te verspreiden onder zorgverleners. Om de criteria actueel te houden dient er binnen 5 jaar een evaluatie plaats te vinden.

In de komende maanden zal blijken in hoeverre het Amerikaanse ministerie van volksgezondheid en de wetenschappelijke gemeenschap de aanbevelingen uit het adviesrapport gaan overnemen. Dan zal blijken of het rapport bijdraagt aan de legitimiteit van de ziekte, en leidt tot een betere diagnosestelling en meer begrip voor patiënten.

Het volledige adviesrapport, de artsenhandleiding en het stroomschema zijn gratis te downloaden op de website van het *Institute of Medicine*: <http://www.iom.edu/Reports/2015/ME-CFS.aspx>