

De avonturen van CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) in België

De geschiedenis van de aanpak van het chronisch vermoeidheidssyndroom in België is op zijn minst merkwaardig te noemen. De details ervan staan vevat in een zeer interessant- maar lijvig rapport dat op 9 januari 2019 door de KU Leuven werd vrijgegeven.

Het document omvat naast deze interessante historiek vooral een zeer gedetailleerd verslag van de werkzaamheden van het Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS dat op basis van een RIZIV-conventie in 2014 werd opgestart en vier jaar lang actief bleef.

De historische achtergrond

We herinneren ons dat in 2002 een reeks CVS-referentiecentra werden opgericht die zich in hun therapeutische aanpak van dit syndroom hoofdzakelijk baseerden op het bio-psychisch model van George Engel (1977), heropgenomen door Simon Wessely, die poneerde dat de chroniciteit van het vermoeidheidssyndroom berustte op een soort vermijdingsgedrag vande patiënt en daarom het beste aangepakt werd met GOT (gedoseerde oefentherapie) en CGT (cognitieve gedragstherapie) teneinde dit ziekteonderhoudend gedrag bij te sturen. Dit onderliggend model, dat in de ogen van sommigen zo plausibel leek dat het zonder enige evidentie als vaststaand kon aangenomen worden, mondde evenwel -wat CVS betreft-, uit op een fiasco.

In 2008 verscheen trouwens al een rapport van het KCE (kenniscentrum) die dit therapeutisch faillissement bevestigde. Ook studies in het buitenland brachten dezelfde negatieve resultaten terwijl inmiddels een groeiend aantal studies steeds overtuigender argumenten leverden voor een zuiver biologische- immunologische etiologie als primair pathofysiologisch momentum .

Als uit sommige studies wel de indruk gewekt werd dat gedragstherapie soms iets positiefs kon aanbrengen dan bleek snel dat de selectiecriteria (Oxford criteria) lang niet specifiek genoeg waren op pseudo CVS (vb. in kader van depressie of burnout) te differentiëren van de echte kern CVS.

PACE ? but no PEACE

In een ultieme poging om het onderliggende model toch te valideren werd de PACE studie opgestart in de UK. (eerste publicatie in Lancet 2011)

PACE staat voor: "**Pacing, graded Activity, and Cognitive behaviour therapy; a randomised Evaluation**".

Het werd een groots opgezette-, zeer prestigieuze en dus peperdure multicentre studie (5 miljoen pond !!). Helaas bleek de studie behept met zoveel methodologische-, ethische en vooral ook basale statistische fouten dat er groeiende wetenschappelijke kritiek kwam waarbij helaas de auteurs zich lieten verleiden tot een sterk gepolariseerd-, protectief defensieve debat (men spendeerde een extra 200.000 pond aan advocaten om te vermijden dat de data publiek zouden worden !!). Een en ander zaaide finaal sterke twijfels over de validiteit van deze studie zodat ze vermoedelijk de geschiedenis zal ingaan als een voorbeeld hoe snel een niet strikt wetenschappelijke aanpak kan ontaarden in een bedroevende verspilling van overheidsgeld, tijd en inzet van patiënten.

2014: Aftrap voor het Leuvens MDC-CVS team

Het is dan ook wat vreemd dat niettegenstaande deze groeiende kritiek op PACE-studie men in 2014 toch aan de start van het MDC-CVS-project terug de cognitieve gedragstherapie en zelfs de al beruchte "Graded exercise aanpak" in pole positie aantreft.

Wie hoopte dat dit rapport daar nu eindelijk een nieuw antwoord op zou bieden is er helaas aan voor de moeite.

Wat zegt dit rapport dan wel ?

Hoewel het niet mogelijk is gans dit lijvig document in enkele zinnen samen te vatten zijn er toch enkele elementen die extra in focus komen.

Ten eerste is het geen echte studie (geen controlegroep) maar een klinische therapie evaluatie en werden de zwaarste patiënten niet bereikt. De auteurs geven dit ook zelf aan. Bij de behandelde patiënten noteren we bovendien zo'n belangrijke drop-out groep dat de validatie van de outcome toch wel vraagtekens oproept.

Samengevat besluit dit rapport tot datgene wat in feite al enkele jaren bekend was , namelijk dat CVS geen psychiatrische aandoening is (niet opgenomen in DSM-5) , dat er veel argumenten zijn voor een onderliggende biochemische dysfunctie (waar in het buitenland al lang op gewezen wordt) en dat behandelingen die de patiënt helpen in de coping met hun aandoening (CGT) nuttig kunnen zijn in sommige gevallen maar zeker niet als algemene oplossing voor CVS mogen naar voor geschoven worden. (GOT zou zelfs negatieve effecten kunnen hebben).

Besluit

Wat we uit **gans deze saga (2002-2019)** kunnen besluiten is het feit dat verklaringsmodellen nooit meer mogen zijn dan neutrale werkhypothesen maar nooit en onder geen enkel beding schatplichtig mogen gemaakt worden aan economische imperatieven (ziekteverzekering) waardoor ze meer bekrachtiging krijgen dan wetenschappelijk verantwoord. Kunnen we becijferen hoeveel deze onwetenschappelijke hardnekkigheid de belastingbetaler heeft gekost? Hoeveel patiënten niet werden geholpen?

Hier is ongetwijfeld niet enkel veel geld maar vooral veel kostbare tijd verloren gegaan waarbij een en ander veel nuttiger wetenschappelijk had kunnen aangewend worden voor het objectiveren van centrale vermoeidheid en PEM (post exercise malaise). We beschikken immers over krachtige en non traumatische neurofysiologische (qEEG en ERP) neuro-imaging technieken die complementair met PET-scans en fMRI en DTI-beeldvormingsmethoden de metabole, functionele en structurele integriteit van diverse hersennetwerken objectief in kaart kunnen brengen. Dit kan ons finaal toelaten om symptomen die zich voorheen moeilijk lieten objectiveren zoals bewustzijn, pijn, lijden en vermoeidheid eindelijk duidelijk te objectiveren.

Tijd voor een nieuwe aanpak

Eerder dan geld te verspillen in hardnekkig herhalen van niet werkzame behandelingen gebaseerd op een - non-evidence based- hypothetische adaptatie van het biopsychisch model, is er nood aan investering in een meer fundamentele wetenschappelijke aanpak. Pas als we erin slagen de centrale

vermoeidheid kwantificeerbaar in beeld te brengen en duidelijk af te lijnen van andere syndromen kan het echte werk beginnen. Om te weten of we daar kunnen inslagen zijn uiteraard degelijke RCT-studies nodig en die kosten geld. Maar zeker slechts een fractie van wat PACE gekost heeft want qEEG kost heel weinig en kan mits gedegen statistische studieopzet een echte doorstart voor het CVS syndroom betekenen.

Luk Dieleman

Lid van het Verzekeringscomité van het RIZIV.

Referenties

1/ Rapport:

https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/eindverslag_MDCCVS_RIZIV_2018_final.pdf

2/ PACE studie

<http://www.solk.nl/2016/10/de-kritiek-op-de-pace-trial-naar-effectieve-behandelingen-bij-cvs/>