



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.
De gegevens mogen worden gebruikt met
bronvermelding.

Zorg voor ME/CVS-patiënten
Ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de
Gezondheidszorg

A.J.E. de Veer
A.L. Francke

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
Bankastraat 42C
9715 CD Groningen
info@steungroep.nl

ME/CVS Vereniging
Kortenhorststraat 23
8015 BW Zwolle
bestuur@me-cvsvereniging.nl

ME/CVS-Stichting Nederland
Noordse Bosje 16
1211 BG Hilversum
me-cvs-stichting@zonnet.nl

ISBN 978-90-6905-940-2

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2008 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting	7
1 Inleiding	13
2 Methode van onderzoek	17
2.1 De vragenlijst	17
2.2 Steekproeftrekking	17
2.3 Respons	18
2.4 Analyse	19
3 Kenmerken van de respondenten	21
3.1 Demografische achtergrond	21
3.2 Ziektes en gezondheid	22
4 Klachten, diagnostiek en behandeling	27
4.1 Klachten die met ME/CVS samenhangen	27
4.2 Invloed van klachten op beperkingen en ervaren gezondheid	29
4.3 Ideeën over de mogelijke oorzaken	32
4.4 Diagnostiek	35
4.5 Behandeling en begeleiding	39
5 Gevolgen van ME/CVS en ondersteuning	43
5.1 Gevolgen van ME/CVS voor het dagelijks leven	43
5.2 Behoeftte aan ondersteuning bij het dagelijks leven	44
5.3 Behoeftte aan ondersteuning bij betaald werk	45
5.4 Behoeftte aan ondersteuning bij het volgen van scholing	49
6 Uitkeringen en medische beoordelingen	51
6.1 Onderdelen van een medische beoordeling	51
6.2 Ervaringen met medische beoordelingen	52
7 Ervaren belang van een richtlijn voor ME/CVS	55
7.1 Ervaren belang	55
7.2 Verschillen in ervaren belang	57
8 Conclusie en discussie	59
8.1 Mening en ervaringen van ME/CVS patiënten	59
8.2 Het belang van een multidisciplinaire richtlijn CVS voor patiënten	62

8.3	Representativiteit van de onderzochte groep	63
8.4	Gebruik van deze bevindingen in richtlijnontwikkelingstraject	63
8.5	Patiëntenraadpleging als instrument om de inbreng van patiënten in richtlijntrajecten te vergroten	64
	Referenties	65
	Bijlage1 : vragenlijst	67

Voorwoord

Dit rapport beschrijft een onderzoek naar de ervaringen van mensen aangesloten bij ME/CVS-patiëntenorganisaties, ofwel chronisch vermoeidheidssyndroom, met de gezondheidszorg. Het onderzoek is uitgevoerd door het NIVEL, daarbij inhoudelijk ondersteund door de drie patiëntenorganisaties: de ME/CVS-Stichting, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, en de ME/CVS Vereniging. Doel van het onderzoek is het in kaart brengen van de ervaringen van de achterban van de patiëntenorganisaties met de gezondheidszorg. De resultaten van dit onderzoek kunnen de patiëntenorganisaties gebruiken ter ondersteuning van hun inbreng in het ontwikkelingstraject van een multidisciplinaire richtlijn CVS. In dit traject participeren afgevaardigden van de drie patiëntenorganisaties.

De multidisciplinaire richtlijn CVS wordt ontwikkeld onder leiding van het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO en het Trimbos-instituut. Het is de bedoeling dat de richtlijn adviezen bevat voor diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met ME/CVS. Voor de onderdelen diagnose, behandeling, begeleiding vindt de richtlijnontwikkeling hoofdzakelijk plaats binnen het ZonMw-programma Chronisch Vermoeidheidssyndroom. Vanuit het ZonMw-programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg wordt de richtlijnontwikkeling ondersteund voor wat betreft de onderdelen die betrekking hebben op arbeid. De richtlijn is bedoeld voor alle medische en niet-medische zorgverleners, en bijvoorbeeld ook bedrijfsartsen en verzekeringsartsen, die in aanraking komen met patiënten. Het doel van de richtlijn is meer helderheid en een betere aanpak en beleid bij ME/CVS.

Zoals gezegd zijn de patiëntenorganisaties betrokken bij de richtlijnontwikkeling. Dit onderzoek onder hun achterban vond plaats in juni 2008, toen bekend was op welk vlak er aanbevelingen gedaan zullen worden in de nieuwe multidisciplinaire richtlijn. De richtlijn zal naar verwachting begin 2009 in concept gereed zijn. Dan volgt er een ongeveer zes weken durende periode waarin een brede groep van deskundigen een reactie kan geven op de concept-richtlijn, de zogenaamde commentaarfase. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen de patiëntenorganisaties steun bieden bij hun inbreng in deze fase.

De onderzoekers zijn geadviseerd door een begeleidingscommissie, bestaande uit:

- mevr. B. Blatter (TNO)
- dhr. G. den Broeder (ME/CVS Vereniging)
- dhr. J. Burgers (CBO)
- mevr. Y. Jansen (Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid)
- mevr. M. Rietdijk (ME/CVS-Stichting)

De resultaten laten zien dat de geboden ondersteuning vaak niet aansluit bij de klachten, behoeften en wensen van de leden van de betrokken patiëntenorganisaties. Onbekend is of ME/CVS-patiënten die niet aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie soortgelijke ervaringen hebben.

Utrecht, november 2008

Anke de Veer
Anneke Francke

Samenvatting

In samenwerking met de ME/CVS-Stichting, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/CVS Vereniging heeft het NIVEL hun achterban geraadpleegd over ervaringen met de gezondheidszorg en het belang van een landelijke multidisciplinaire richtlijn CVS¹. Het onderzoek vond plaats in het kader van de ontwikkeling van een nieuwe landelijke multidisciplinaire richtlijn CVS die ontwikkeld wordt door het CBO en het Trimbos-instituut. De drie patiëntenorganisaties participeren in het ontwikkelingstraject van deze richtlijn en willen met hun inbreng zo goed mogelijk de meningen en ervaringen van de achterban naar voren brengen. Doel van dit onderzoek was dan ook om deze meningen en ervaringen in kaart te brengen, zodat de patiëntenorganisaties daarvan gebruik kunnen maken.

Er is een random steekproef genomen uit het adressenbestand van de drie organisaties. In het totaal vulden 412 personen de voorgestructureerde vragenlijst in, wat overeenkomt met een respons van 55,7 procent. De meeste respondenten zijn vrouw (83,7%) en minimaal 35 jaar oud (82,0%). Bij vrijwel iedereen (92,5%) is de diagnose ME/CVS gesteld. Bij bijna zes op elke tien ME/CVS gediagnosticeerde respondenten is dat al langer geleden gebeurd, vóór het jaar 2000. Bij tweederde van de respondenten is er sprake van comorbiditeit, vaak (24,0%) fibromyalgie. Eén op de zeven respondenten (14,2%) heeft een depressie en/of angststoornis.

De meeste respondenten (85,1%) beoordelen de eigen gezondheid als matig of slecht. Zij schatten dan ook dat ze, naast eten en persoonlijke verzorging, dagelijks gemiddeld nog geen 4 uur actief kunnen zijn.

Er zijn in dit onderzoek tien onderzoeksvragen gesteld, die geclusterd zijn rond vier thema's: (A) klachten, diagnostiek en behandeling, (B) gevolgen van ME/CVS en gewenste en gekregen ondersteuning, (C) ervaringen met medische beoordelingen, en (D) het belang van een nieuwe landelijke richtlijn. De antwoorden op de onderzoeksvragen worden hieronder per thema samengevat.

A. Ervaren klachten, diagnostiek en behandeling

Onderzoeksvraag 1: Welke klachten ervaren ME/CVS-patiënten?

Driekwart van de achterban van de ME/CVS-patiëntenorganisaties heeft in de drie maanden voordat ze de vragenlijst invulden vaak last gehad van ernstige

¹ In de nieuw te ontwikkelen richtlijn CVS is gekozen voor de aanduiding CVS of chronisch vermoeidheidssyndroom. Er wordt ook gesproken van ME of Myalgische Encefalomyelitis, een naam die verwijst naar een mogelijk neurologische oorzaak van de ziekte. De patiëntenorganisaties hebben voor dit onderzoek gekozen om een gecombineerde aanduiding: "ME/CVS" te hanteren.

vermoeidheid. De meerderheid van de respondenten heeft ook vaak last van langzaam herstel na inspanning, spierpijn, lichamelijke uitputting en concentratieproblemen. Daarnaast heeft een deel van de respondenten ook vaak andere klachten, zoals slaapproblemen, krachtsverlies, hoofdpijn, duizeligheid en moeite met zien.

Onderzoeksvraag 2: Welke klachten veroorzaken de meeste beperkingen en hebben de meeste invloed op de ervaren gezondheid?

De variatie in klachten is groot. Omdat ernstige vermoeidheid bij de meeste personen vaak voorkomt, is het niet verwonderlijk dat dit ook door de meeste mensen genoemd wordt als meest beperkend. Ook de lichamelijke uitputting beperkt veel respondenten in wat ze kunnen doen. Minimaal een kwart van de respondenten voelt zich daarnaast beperkt door spierpijn, concentratieproblemen, slaapstoornissen en geestelijke uitputting. Vooral de ernstige vermoeidheid en lichamelijke uitputting bepalen hoe de respondent de eigen gezondheid ervaart. Het gebrek aan herstelvermogen heeft ook een sterke invloed op hoe de respondent de eigen gezondheid ervaart.

Onderzoeksvraag 3: Hebben de patiënten een idee van de oorzaak van de klachten?

Tweederde van de bij de ME/CVS-organisaties aangesloten respondenten denkt dat de ziekte te maken heeft met een infectie. Vaak wordt daarbij verwezen naar de ziekte van Pfeiffer. De meesten denken dat dit het niet alleen is, maar dat een combinatie van factoren ervoor zorgt dat men uiteindelijk ME/CVS krijgt. Daarbij verwijst men vooral naar langer durende psychische of lichamelijke (over)belasting, het niet uitzielen na een infectie, het negeren van signalen dat men even een stapje terug moet doen, en/of een bepaalde aangeboren gevoeligheid om ME/CVS te ontwikkelen. Ruim één op de tien respondenten denkt aan een reactie op chemische stoffen of medicijnen, zoals antibiotica of narcoses.

Onderzoeksvraag 4: Hoe is de diagnose ME/CVS gesteld?

Respondenten die naar een arts zijn gegaan met hun klachten hebben veelal één of meerdere gesprekken gehad over hun klachten. Meestal werd ook de bloeddruk gemeten en bloed en urine onderzocht. Soms werden er ook andere diagnostische onderzoeken gedaan, zoals cardiologisch of neurologisch onderzoek.

Inspanningstesten, immunologisch onderzoek en slaaponderzoek vonden vaker ná dan vóór de diagnose plaats. Dit komt wellicht doordat de diagnose bij een deel van de mensen al langer geleden gesteld is.

Een diagnose ME/CVS is vrijwel altijd door een arts gesteld. Twee op elke drie respondenten is minder tevreden over de manier waarop de diagnostiek is gedaan. Deze respondenten zijn vooral minder tevreden over de manier waarop men tot de diagnose is gekomen (te weinig diagnostisch onderzoek, diagnose is gesteld omdat er geen andere diagnoses bevestigd konden worden). Ruim eenderde van de minder tevreden respondenten voelt zich daarnaast (niet altijd) serieus genomen door de arts. Deze respondenten krijgen vaak direct te horen dat het “tussen de oren zit”, terwijl zij zelf de indruk hebben dat er een lichamelijke oorzaak ten grondslag ligt

aan hun klachten. Bijna een kwart geeft aan dat artsen onvoldoende kennis hebben van ME/CVS en dat ze afhankelijk zijn van of de arts er al dan niet “in geloof”. Ten slotte hebben respondenten er last van dat artsen vanuit verschillende gezichtspunten naar ME/CVS kijken. Daardoor voelen respondenten zich soms van het kastje naar de muur gestuurd.

Onderzoeksvraag 5: Welke behandeling of begeleiding krijgen ME/CVS-patiënten en welk effect hebben zij daarvan ervaren?

De meeste patiënten die aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie (89,4%) zijn op meerdere manieren behandeld voor hun klachten. De meerderheid van de respondenten heeft een dieet gevolgd, homeopathie of fysiotherapie gehad. Van deze drie benaderingen lijkt het volgen van een dieet bij de grootste groep te helpen: de helft (50,2%) denkt er, achteraf gezien, baat bij te hebben gehad. Tegelijkertijd heeft bijna niemand (6,0%) de indruk dat een dieet een averechts effect had. Voor homeopathie geldt dit in mindere mate: bijna eenderde heeft de indruk dat het hielp en bijna niemand (6,5%) heeft de indruk dat het een averechts effect had. Dat lijkt voor fysiotherapie anders te liggen omdat ruim eenderde (36,9%) denkt er baat bij te hebben gehad maar tegelijkertijd 21,2 procent aangeeft dat het daarna juist slechter ging.

De meeste baat lijken de respondenten te ervaren van het onder begeleiding zoeken naar een balans van activiteiten en rust: 57,0 procent geeft aan dat het daarna beter ging (en 9,3 procent ervoer een verslechtering).

De ervaringen met cognitieve gedragstherapie (CGT) lopen sterk uiteen: 30,4 procent heeft de indruk dat het leidde tot verbetering terwijl 27,0 procent het idee heeft dat het daarna slechter ging.

De geringste kans op een positief effect lijkt te zijn bij oefentherapie: 20,6 procent was positief en 37,3 procent negatief over het effect.

Dit soort cijfers geven een indicatie over de ervaren effectiviteit op het niveau van de totale groep respondenten. Zoals al eerder bleek is de onderzochte groep sterk heterogeen van samenstelling wat betreft comorbiditeit en soorten klachten. Een behandeling die voor de meerderheid niet effectief lijkt, kan voor een subgroep wel effectief zijn. Of dit het geval is, kan op grond van dit onderzoek niet gezegd worden.

B. Gevolgen van ME/CVS en de ondersteuning daarbij

Onderzoeksvraag 6: Welke gevolgen heeft ME/CVS voor het dagelijks leven van patiënten?

De overgrote meerderheid (87,1%) van de ondervraagde respondenten geeft aan dat ME/CVS hen nogal of veel belemmert om te leven zoals zij dat het liefste zouden willen. Ze zijn niet of niet goed in staat om een opleiding te volgen of te werken. Het heeft voor de overgrote meerderheid van de respondenten ook gevolgen voor het sociale leven. Zo voelt 78,8 procent zich nogal of sterk beperkt in het steun geven aan familie en vrienden. En viervijfde is nogal of sterk beperkt in de vrije tijdsbesteding en sociale relaties. Bijna driekwart voelt zich nogal tot zeer belemmerd in de mobiliteit. Ook het huishoudelijk werk en de opvoeding van eventuele kinderen lukt bij driekwart van de respondenten minder goed. De

persoonlijke verzorging, zoals wassen en aankleden lukt de meeste respondenten wel. De achterban van de patiëntenorganisaties ervaart dus in het dagelijks leven aanzienlijke gevolgen van hun ziek zijn.

Onderzoeksvraag 7: Welke ondersteuningsbehoeften hebben ME/CVS-patiënten en in hoeverre krijgen zij deze ondersteuning?

De ondersteuningsbehoeften zijn in dit onderzoek ingedeeld in drie domeinen: het dagelijkse leven, (betaalde) arbeid, en opleiding en scholing. Wat betreft het vormgeven van het dagelijks leven hebben de respondenten vooral behoefte aan een eigen inkomstenbron, mantelzorg en professionele hulp in de huishouding. Ongeveer eenderde van degenen die hieraan behoefte hebben, heeft niet voldoende eigen inkomsten en hulp vanuit de omgeving. Een meerderheid (56,3%) heeft onvoldoende professionele hulp in de huishouding.

Vooraf professionele ondersteunende begeleiding (in de vragenlijst beschreven als persoonlijke begeleiding bij allerlei activiteiten, praktische hulp en assistentie) en activerende begeleiding (in de vragenlijst beschreven als revaliderende begeleiding zoals het leren leven met beperkingen, de organisatie van het huishouden, en het opbouwen van een vriendenkring) lijken moeilijk te krijgen voor de achterban van ME/CVS-patiëntenorganisaties: ongeveer driekwart van degenen die daaraan behoefte heeft, krijgt daarbij onvoldoende steun. Anderzijds, degenen die een rolstoel nodig hebben, krijgen die in praktijk meestal ook wel.

Eénvijfde (20,7%) van de respondenten heeft om het moment van het onderzoek betaald werk en ruim een kwart (27,0%) van de respondenten zou in de toekomst betaald werk willen (blijven) doen. Over het algemeen gaat dat niet zonder extra ondersteuning. Tweederde (65,0%) van degenen die medewerking van de werkgever belangrijk vindt, beoordeelt deze medewerking als voldoende.

Tegelijkertijd blijkt dat er weinig voorlichting gegeven wordt op de werkvloer over ME/CVS. De meerderheid zou het prettig vinden als leidinggevenden en collega's op de hoogte zijn van wat ME/CVS inhoudt. Het aanpassen van taken en het aantal uren werk, het vaker op het werk kunnen rusten of thuis kunnen werken helpen de meesten ook bij het doen van betaald werk. Degenen die behoefte hebben aan bemiddeling met de werkgever, geven veelal (72,7%) aan dit niet genoeg te krijgen. Begeleiding en coaching, onder andere door de bedrijfsarts, wordt ook door de meerderheid als onvoldoende ervaren terwijl er wel behoefte aan bestaat. Zes procent van de respondenten volgt een opleiding, tien procent doet dat niet maar zou dat wel willen. Evenals bij het doen van betaald werk, geven de respondenten aan dat ze daarvoor wel extra ondersteuning nodig hebben. Medewerking van school en een aangepast onderwijsprogramma zijn voor de meesten nodig. Bijna tweederde krijgt dat ook in voldoende mate. Andere voorbeelden van vormen van ondersteuning waaraan behoefte is, zijn voorlichting aan docenten en medeleerlingen over ME/CVS (50,0%), thuisonderwijs (45,9%), aangepaste examens en toetsen (37,7%), en voorzieningen zoals een laptop (31,7). De meerderheid geeft aan daarin onvoldoende ondersteuning in te krijgen.

C. Ervaringen met medische beoordelingen

Onderzoeksvraag 8: In welke mate wordt er in medische beoordelingen rekening gehouden met wat patiënten belangrijk vinden?

ME/CVS-patiënten die aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie vinden het belangrijk dat bij een medische beoordeling gekeken wordt naar een breed scala aan aspecten, zoals lichamelijke en geestelijke uithoudingsvermogen, herstelvermogen, en wisselende belastbaarheid. Ook het concentratievermogen, pijn of duizeligheid, het geheugen en lichamelijke en psychische functioneren worden belangrijk gevonden. Minst belangrijk vinden zij dat er rekening gehouden wordt met de behandelmogelijkheden (maar nog steeds vindt 68,3% het zeer belangrijk) en de thuissituatie (60,9% vindt het zeer belangrijk).

Viervijfde van de respondenten (81,5%) is in het verleden wel eens beoordeeld door een verzekerings- of bedrijfsarts. Op de vraag waar bij de laatste keuring naar gekeken is, blijkt dat een deel van de mensen dit niet precies weet. Blijkbaar is het binnen de beoordelingsprocedure niet zo expliciet duidelijk waar naar gekeken wordt. De meeste personen weten wel of er rekening is gehouden met lichamelijke functioneren en uithoudingsvermogen. Het meest wordt gekeken naar het lichamelijke en psychische functioneren en het lichamelijke uithoudingsvermogen. Er wordt relatief weinig gekeken naar de duur van herstel na inspanning en wisselende belastbaarheid, twee aspecten die de respondenten bijna unaniem als zeer belangrijk beoordelen.

D. Belang van een richtlijn

Onderzoeksvraag 9: Waar zou volgens de achterban van de patiëntenorganisaties een multidisciplinaire richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met ME/CVS toe moeten leiden?

Vrijwel iedereen vindt het goed dat huisartsen, specialisten en andere zorgverleners met elkaar afspreken hoe ze omgaan met ME/CVS. De respondenten vinden dat er meer helderheid in het beleid moet komen. De meesten vinden dan ook dat ME/CVS-patiënten nu niet de zorg krijgen die ze nodig hebben.

Respondenten willen dat de nieuwe richtlijn ervoor gaat zorgen dat verzekeringsartsen en bedrijfsartsen beter rekening gaan houden met de beperkingen van ME/CVS-patiënten en dat zij de hulp krijgen die nodig is. De respondenten vinden het goed dat de patiëntenorganisaties bij de richtlijnontwikkeling betrokken worden. Zij vinden ook dat, als straks de nieuwe richtlijn er is, patiënten kennis moeten kunnen nemen van de inhoud van de richtlijn zodat ze weten wat ze van de zorg mogen verwachten.

Het minst eens zijn de respondenten het met de stelling dat de nieuwe richtlijn moet bijdragen tot minder diversiteit in de zorg voor ME/CVS-patiënten.

Onderzoeksvraag 10: Hangt deze mening samen met achtergrondkenmerken, zoals leeftijd, geslacht, duur en ernst van ziekte, en tevredenheid over de zorg?

Het blijkt dat de achterban van de patiëntenorganisaties het vrijwel unaniem eens is met waartoe de nieuwe landelijke multidisciplinaire richtlijn CVS zou moeten leiden. Er wordt dan ook geen relatie gevonden tussen bepaalde groepen van respondenten en de mate waarin zij het eens zijn met de ontwikkeling van een

nieuwe multidisciplinaire richtlijn.

Conclusie

Uit het onderzoek worden de volgende conclusies getrokken:

- De gevolgen van ME/CVS kunnen voor de patiënt kunnen ernstig zijn.
- Over het algemeen is de achterban van de patiëntenorganisaties ontevreden over de manier waarop de diagnose ME/CVS gesteld is.
- De bij patiëntenorganisaties aangesloten ME/CVS-patiënten krijgen veel verschillende behandelingen. Of de patiënt, terugkijkend, positieve effecten van de behandeling ervaart, wisselt per patiënt en behandeling.
- ME/CVS-patiënten die aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie hebben meer ondersteuning nodig dan zij krijgen. Het gaat daarbij om een breed scala aan mogelijke ondersteuningsvormen.
- Meer ondersteuning op het gebied van werk en school stimuleert ME/CVS-patiënten te blijven werken (of leren) of meer uren te gaan werken.
- ME/CVS-patiënten die aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie vinden het belangrijk dat er bij een medische beoordeling gekeken wordt naar een breed scala aan aspecten.
- ME/CVS-patiënten die aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie denken genuanceerd over de oorzaken van hun ziekte in de zin dat zij het veelal zien als een samenspel van lichamelijke en psychische factoren.
- De achterban van de ME/CVS-patiëntenorganisaties is vrijwel unaniem blij met de komst van een landelijke multidisciplinaire richtlijn CVS. Daarin moet ruimte zijn voor diversiteit in de diagnostiek, behandeling, begeleiding en beoordeling.

Een interessante vraag voor vervolgonderzoek is in hoeverre de ervaringen en meningen van de achterban van de patiëntenorganisaties overeenstemmen met die van ME/CVS-patiënten die niet bij een patiëntenorganisatie aangesloten zijn. De resultaten van dit onderzoek roepen de vraag op of er subgroepen van ME/CVS-patiënten te onderscheiden zijn. Het bestaan van subgroepen zou kunnen verklaren waarom de ervaren effectiviteit van de behandelingen zo verschillend is. Een mogelijke indeling in subgroepen zou gebruikt kunnen worden in effectstudies naar behandeling en begeleiding bij ME/CVS.

De patiëntenorganisaties kunnen de resultaten van dit onderzoek gebruiken ter versterking van hun inbreng in het richtlijnontwikkelingstraject. In het kader van het zoeken naar manieren om de patiënteninbreng in richtlijnontwikkeling vorm te geven, zou nagegaan moeten worden wat de bijdrage van dit onderzoek daaraan is geweest en wat daarvan geleerd kan worden voor toekomstige richtlijnontwikkelingstrajecten.

1 Inleiding

Er is een grote variatie in de diagnostiek, behandeling en begeleiding van ME/CVS². Daarom ontwikkelen het CBO en het Trimbos-instituut in opdracht van ZonMw een multidisciplinaire richtlijn CVS. De drie patiëntenorganisaties voor ME/CVS-patiënten, de ME/CVS-Stichting, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/CVS Vereniging, zijn betrokken in dit ontwikkeltraject. Zij willen met hun inbreng zoveel mogelijk de meningen en ervaringen van hun achterban vertolken. Daarom heeft het NIVEL dit onderzoek gedaan naar de ervaringen en wensen van de achterban van drie betrokken patiëntenorganisaties.

ME/CVS

ME/CVS wordt gekenmerkt door ernstige invaliderende vermoeidheid, die niet door een andere lichamelijke of psychische aandoening verklaard kan worden. Er bestaan meerdere definities van ME/CVS. In de literatuur wordt vaak de werkdefinitie van de Amerikaanse Centers of Disease Control and Prevention gehanteerd (Fukuda e.a., 1994). Daarin moet er minstens zes maanden sprake zijn van aanhoudende of steeds terugkerende vermoeidheid en minimaal vier van acht andere symptomen: spierpijn, keelpijn, gevoelige of opgezette lymfeklieren, hoofdpijn, niet-verkwikkende slaap, concentratie- en geheugenproblemen, malaise na inspanning, gewrichtspijn. Andere oorzaken dan ME/CVS moeten zijn uitgesloten.

Hoewel er geen exacte cijfers beschikbaar zijn, schat de Gezondheidsraad (2005) dat er 30.000 tot 40.000 patiënten met ME/CVS in Nederland zijn, met drie tot vijfmaal zoveel vrouwen als mannen. Er is een grote variatie in de diagnostiek, behandeling, begeleiding en beoordeling van deze patiënten. Met de te ontwikkelen richtlijn wordt onder andere een meer uniforme en beter onderbouwde benadering beoogd.

Het belang van patiënteninbreng bij richtlijnontwikkeling

Het is alom bekend dat nieuwe richtlijnen niet automatisch toegepast worden in de dagelijkse praktijk (bijv. Grol e.a., 2003; Francke e.a., 2008). Factoren die het gebruik beïnvloeden zijn te vinden op tal van niveaus zoals de inhoud van de

² In de nieuw te ontwikkelen richtlijn CVS is gekozen voor de aanduiding CVS of chronisch vermoeidheidssyndroom. Er wordt ook gesproken van ME of Myalgische Encefalomyelitis, een naam die verwijst naar een mogelijk neurologische oorzaak van de ziekte. De patiëntenorganisaties hebben voor dit onderzoek gekozen om een gecombineerde aanduiding: "ME/CVS" te hanteren. Bij de achterban is in het dit onderzoek gevraagd naar hun voorkeur voor de benaming. Twaalf procent maakt het niets uit. Van degenen die wel een voorkeur hebben kiest 43 procent voor een gecombineerde aanduiding van ME/CVS of CVS/ME, 37 procent voor CVS, en 20 procent voor ME

richtlijn zélf (zoals de moeilijkheidsgraad), de gekozen implementatiestrategieën (bijvoorbeeld wijzen van verspreiding, gebruik van meerdere strategieën), kenmerken van de beroepsbeoefenaren waarvoor de richtlijn is geschreven (zoals of de beroepsbeoefenaar de inhoud van de aanbevelingen onderschrijft), en kenmerken van de patiënten. Voor wat betreft de patiënten blijkt uit reviewstudies dat beroepsbeoefenaren zich slechter aan de richtlijn houden als de patiënt het niet eens is met het advies, een andere voorkeur heeft, of zich niet aan het advies houdt (bijv. Cabana e.a., 1999; Davis e.a., 1997; Saillour-Glenissen e.a., 2003; Simpson e.a., 2005). Veranderingen in de zorg blijken moeilijk te bewerkstelligen als de patiënten niet bereid zijn om daaraan mee te werken (Fleuren e.a., 2006). Mede daarom is het belangrijk dat bij de ontwikkeling van richtlijnen rekening gehouden wordt met de wensen en verwachtingen van patiënten.

Patiëntenorganisaties willen graag een grotere rol daarbij gaan spelen, maar over de manier waarop dat moet gebeuren verschillen de meningen (de Veer e.a., 2007). Over het algemeen vinden de bij richtlijnontwikkeling betrokken professionals dat patiënten minimaal een rol moeten spelen in de beginfase (knelpuntenanalyse) en de laatste commentaarfase (als de richtlijn in concept klaar is en een brede groep deskundigen erop kan reageren). De betrokkenheid van patiënten in de andere fasen van richtlijnontwikkeling hangt af van de wensen van de patiëntvertegenwoordigers en het soort richtlijn. Tot nu toe is er in Nederland nog geen lange traditie in het samenwerken met patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling van richtlijnen (Abma e.a., 2007). In dit onderzoek wordt nader invulling gegeven aan de wens om patiënten te betrekken in de commentaarfase van richtlijnontwikkeling.

Onderzoeksvragen

In het voorjaar van 2008 was er een eerste concept van de richtlijn gereed. De patiëntenorganisaties hebben op grond van dit concept aangegeven op welke onderdelen en onderwerpen van de conceptrichtlijn zij behoefte hadden aan extra informatie van hun achterban. Op grond daarvan zijn in overleg met de patiëntenorganisaties de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

Vragen over de ervaren klachten, diagnostiek en behandeling

1. Welke klachten ervaren ME/CVS-patiënten?
2. Welke klachten veroorzaken de meeste beperkingen en hebben de meeste invloed op de ervaren gezondheid?
3. Hebben de patiënten een idee van de oorzaak van de klachten?
4. Hoe is de diagnose ME/CVS gesteld? In het bijzonder:
 - Hoe lang duurde het voordat de diagnose gesteld werd?
 - Welke diagnostische onderzoeken zijn er gedaan?
 - Is er na de diagnose nog verder diagnostisch onderzoek verricht en zo ja, wat?
 - Zijn patiënten tevreden over de manier waarop de diagnostiek verliep en wat zou er in de ogen van patiënten verbeterd kunnen worden?
5. Welke behandeling of begeleiding krijgen ME/CVS-patiënten en welk effect hebben zij daarvan ervaren?

Vragen over de gevolgen van ME/CVS en de ondersteuning daarbij

6. Welke gevolgen heeft ME/CVS voor het dagelijks leven van patiënten?
7. Welke ondersteuningsbehoeften hebben ME/CVS-patiënten en in hoeverre krijgen zij deze ondersteuning? Daarbij zal onderscheid gemaakt worden in ondersteuningsbehoeften bij:
 - het dagelijks leven (zoals het huishouden, persoonlijke verzorging, en sociale contacten)
 - het doen van (betaald) werk
 - het volgen van onderwijs

Vragen over de ervaringen met medische beoordelingen

8. In welke mate wordt er in medische beoordelingen rekening gehouden met wat patiënten belangrijk vinden?

Vragen over het belang van een richtlijn

9. Waar zou volgens de achterban van de patiëntenorganisaties een multidisciplinaire richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met ME/CVS toe moeten leiden?
10. Hangt deze mening samen met achtergrondkenmerken, zoals leeftijd, geslacht, duur en ernst van ziekte, en tevredenheid over de zorg?

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt uiteengezet hoe het onderzoek is opgezet. In de daarop volgende hoofdstukken worden de resultaten besproken. In hoofdstuk 3 worden de kenmerken besproken van de groep die aan dit onderzoek heeft meegedaan. Hoofdstuk 4 gaat in op de klachten die ME/CVS-patiënten hebben, de onderzoeken die er gedaan zijn om een diagnose te stellen, en de behandeling die de patiënten hebben gehad. De gevolgen van ME/CVS voor het leven van patiënten, de door hen gewenste en ontvangen ondersteuning staan centraal in hoofdstuk 5. Hoofdstuk 6 beschrijft de wensen en ervaringen met medische beoordelingen. Wat de achterban van de patiëntorganisaties vindt van het streven naar een multidisciplinaire richtlijn CVS, staat centraal in hoofdstuk 7. De conclusie en discussie zijn terug te vinden in hoofdstuk 8.

2 Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek onder de achterban van de drie patiëntenorganisaties is uitgevoerd. Achtereenvolgens beschrijven we de vragenlijst die gebruikt is (paragraaf 2.1), de manier waarop de steekproef tot stand is gekomen (paragraaf 2.2), de respons op de vragenlijst (paragraaf 2.3), en de wijze waarop de vragenlijst geanalyseerd is (paragraaf 2.4).

2.1 De vragenlijst

Doel van de vragenlijst is het in kaart brengen van de ervaringen en meningen van ME/CVS-patiënten ten aanzien van hun ziekte, de behandeling, begeleiding en beoordeling en de gevolgen van de ziekte voor het dagelijks functioneren. De onderzoeksvragen en de vragenlijst zijn ontwikkeld aan de hand van de eerste conceptteksten van de nieuwe multidisciplinaire richtlijn en in nauw overleg met de begeleidingscommissie van dit onderzoek. Belangrijk criterium voor de keuze van de onderwerpen was of de patiëntenorganisaties daarbij het patiëntenperspectief (beter) in wilden brengen.

De vragenlijst bestond uit voorgestructureerde vragen met voldoende ruimte voor het geven van aanvullende informatie (zie bijlage 1). De vragenlijst is bij elke patiëntenorganisatie uitgetest door enkele personen de lijst in te laten vullen. Op grond van de resultaten van deze testfase is er nog een aantal wijzigingen aangebracht.

2.2 Steekproeftrekking

De drie patiëntenorganisaties hebben ieder een random steekproef getrokken uit hun adressenbestand. Iedere patiëntenorganisatie kreeg een gedetailleerde instructie waarin de steekproeftrekking beschreven werd. Allereerst werden de achternamen op alfabetische volgorde gerangschikt en werden ze genummerd. De onderzoekers gaven vervolgens aan welke nummers in de steekproef opgenomen moesten worden. De omvang van de steekproef was naar rato (ofwel circa 14%) van het aantal ingeschreven personen bij elke organisatie, waarbij de ME/CVS Vereniging een iets groter deel van hun bestand benaderde (19%) vanwege het geringere ledenaantal. De ME/CVS-Stichting heeft 520 vragenlijsten verstuurd, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid 170 en de ME/CVS Vereniging 50 vragenlijsten. Elke patiëntenorganisatie heeft zelf de verzending verzorgd, waarbij elke vragenlijst voorzien werd van een uniek nummer. De ingevulde vragenlijsten werden naar het NIVEL gestuurd zodat anonimiteit gegarandeerd was. Na

ongeveer drie weken is er door de patiëntenorganisaties een herinneringsbrief verstuurd naar de nummers die nog niet gereageerd hadden. Daarnaast hebben de patiëntenorganisaties een oproep geplaatst op hun website met het verzoek mee te doen aan het onderzoek.

2.3 Respons

In totaal zijn 740 vragenlijsten verstuurd, waarvan er uiteindelijk 412 ingevuld teruggestuurd werden (respons 55,7%). De respondenten geven aan lid te zijn van de ME/CVS-Stichting (n=319, 77,4%), de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (n=141, 34,2%) en de ME/CVS Vereniging (n=90, 21,8%). De getallen tellen niet op tot 100 procent omdat 31,3 procent¹ van de personen aangeeft aangesloten te zijn bij twee (n=120) of drie (n=9) patiëntenorganisaties; veelal (n=88) gaat het om een combinatie van de Stichting en de Steungroep.²

Tabel 2.1 Aantal verstuurd vragenlijsten en respons, uitgesplitst naar patiëntenorganisatie

	aantal verstuurd	totaal aantal reacties	% bruto respons	aantal ingevulde vragenlijsten	% netto respons
vragenlijsten	740	449	60,7%	412	55,7%

Iedereen werd gevraagd de vragenlijst terug te sturen, ook als ze niet mee wilden doen met het onderzoek. Deze mensen werden gevraagd wel aan te geven waarom ze niet mee wilden doen. Tabel 2.2 bevat de redenen die door zevenendertig mensen werden aangegeven. De redenen zijn divers. Meest genoemd zijn dat de persoon beroepsmatig zich bezig houdt met ME/CVS (n=7), te moe is (n=7), of van meerdere organisaties een vragenlijst heeft ontvangen (n=6).

¹ Mensen die bij meerdere patiëntenorganisaties zijn aangesloten hadden een grotere kans om in de steekproef terecht te komen. Daarom zal het werkelijke percentage mensen dat lid is van meerdere patiëntenorganisaties lager zijn.

² Uit een nadere analyse blijkt dat mensen soms niet precies weten bij welke patiëntenorganisatie men is aangesloten. Zo blijkt dat één op elke acht personen die aangesloten is bij slechts één organisatie, aangeeft lid te zijn van een bepaalde organisatie maar een vragenlijst heeft ontvangen die vanuit een andere patiëntenorganisatie verstuurd is. Slechts 37,5% van degenen die aangeven dat ze alleen maar lid zijn van de ME/CVS Vereniging, heeft daadwerkelijk vanuit deze organisatie een vragenlijst ontvangen. Vanwege deze onduidelijkheid zijn de respondenten vervolgens ingedeeld op grond van de patiëntenorganisatie die de vragenlijst heeft verstuurd. Dan zijn 16 mensen alleen lid van de ME/CVS Vereniging, 31 alleen lid van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, en 229 mensen alleen lid van de Stichting. De overige leden die vanuit de Vereniging, Steungroep en Stichting zijn benaderd geven aan ook lid te zijn van een andere patiëntenorganisatie. Vanwege deze overlap in lidmaatschappen is het niet zinvol verschillen in antwoorden van de achterban van de verschillende patiëntenorganisaties nader te onderzoeken.

Tabel 2.2 Redenen om de vragenlijst niet in te vullen (n=37)

	aantal
beroepsmatig bezig met ME/CVS	7
respondent geeft aan niet mee te willen of kunnen doen vanwege moeheid, gebrek aan concentratie	7
van meerdere organisaties vragenlijst ontvangen	6
respondent is een naaste en weet te weinig om vragen te beantwoorden	3
genezen van ME/CVS	3
is (waarschijnlijk) sprake van andere diagnose	3
geen interesse, geen belang	3
persoonlijke omstandigheden (familie-omstandigheden, verblijf elders)	2
vragenlijst oningevuld retour zonder toelichting	2
is geen lid meer van patiëntenorganisatie	1
Totaal	37

2.4 Analyse

De gegevens zijn geanalyseerd met SPSS. Over het algemeen wordt gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek. De berekeningen zijn gedaan over het aantal respondenten dat de betreffende vraag heeft beantwoord. Daar waar meer dan 10 procent van de respondenten de vraag niet heeft ingevuld terwijl dat wel de bedoeling was, wordt dit in de tekst genoemd. Als berekeningen gedaan zijn over de totale groep respondenten dan wordt het aantal respondenten in de tabel genoemd. Soms is gekeken naar verschillen in de antwoorden tussen groepen respondenten. Bij variabelen op metrisch niveau is daarbij gebruik gemaakt van een t-toets. In de andere gevallen is een chi-kwadraattoets uitgevoerd. Er is sprake van een statistisch significant verschil (of samenhang) als de kans $p < .05$.

3 Kenmerken van de respondenten

In dit hoofdstuk worden de achtergrondkenmerken van de respondenten beschreven. In paragraaf 3.1 wordt beschreven wie de respondenten zijn en welke achtergrondkenmerken zij hebben. De ziektes en ervaren gezondheid van de respondenten staat in paragraaf 3.2.

3.1 Demografische achtergrond

Van de 412 respondenten zijn 381 personen ME/CVS-patiënt (tabel 3.1). De in dit rapport gepresenteerde gegevens hebben betrekking op alle 412 respondenten. Elf personen zijn naasten van een patiënt. Zij kregen de instructie de vragenlijst namens de patiënt in te vullen. De achtergrondkenmerken uit tabel 4.2 hebben dus betrekking op de patiënten en niet op degene die de vragenlijst heeft ingevuld.³

Tabel 3.1 Relatie van respondenten met ME/CVS

De respondent ...	n	%
- is ME/CVS-patiënt	381	92,5
- was ME/CVS-patiënt, maar er is nu sprake van andere diagnose	5	1,2
- was ME/CVS-patiënt en is nu genezen	14	3,4
- is een naaste van een ME/CVS-patiënt	11	2,7
- onbekend, niet ingevuld	1	0,2

De ME/CVS-patiënten in dit onderzoek zijn veelal vrouw en 35 jaar of ouder (tabel 3.2). Ruim de helft woont met een partner. Zeventien procent heeft de zorg voor één of meer minderjarige kinderen.

³ In de tekst worden ten behoeve van de leesbaarheid de termen respondent en patiënt als synoniemen gebruikt. Dit is dus niet helemaal waar. Sommige respondenten hebben immers namens de patiënt de vragen beantwoord.

Tabel 3.2 Demografische kenmerken van ME/CVS-patiënten

	%
Geslacht	
- vrouw	83,7%
- man	16,3%
Leeftijd (gemiddelde in jaren)(range 14-83 jaar)	
- jonger dan 18 jaar	1,5%
- 18-24 jaar	4,6%
- 25- 34 jaar	11,9%
- 35-44 jaar	21,1%
- 45-54 jaar	35,7%
- 55-64 jaar	21,1%
- 65 jaar of ouder	4,1%
Woonsituatie	
- alleenwonend	33,7%
- wonend met partner	54,1%
- inwonend bij ouders	7,3%
- inwonend bij een volwassen kind	0,2%
- anders	4,7%
Kinderen die deel uitmaken van huishouden van volwassen patiënten	
- ten minste één kind jonger dan 18 jaar	17,3%
- kinderen van 18 jaar en ouder	7,6%

3.2 Ziektes en gezondheid

Omdat alle patiënten (of hun naasten) zich hebben aangesloten bij een patiëntenorganisatie voor ME/CVS-patiënten kunnen we er vanuit gaan dat zij zich als ME/CVS-patiënt zien. Dat wil niet zeggen dat in alle gevallen deze diagnose ook gesteld is door een zorgverlener. Uit tabel 3.3 blijkt dat bij 7,5 procent van de bij de patiëntenorganisaties aangesloten personen geen ME/CVS is vastgesteld.

Tabel 3.3 Gestelde diagnoses

	%
Is de diagnose ME/CVS vastgesteld?	
- ja	92,5%
- nee	7,5%
Zo ja, wanneer is de diagnose ME/CVS gesteld?	
- voor 1989	6,5%
- tussen 1990 en 1999	52,4%
- in 2000 of later	41,1%
Zo ja, door wie is de diagnose ME/CVS gesteld? (meerdere antwoorden mogelijk)	
- huisarts	34,2%
- kinderarts	3,9%
- medisch specialist (anders dan kinderarts)	64,7%
- psycholoog	5,3%
- iemand anders	24,2%

Voor meer dan de helft van deze patiënten (58,9%) is de diagnose voor 2000 gesteld. De diagnose is meestal gesteld door een medisch specialist, zoals een internist. Bijna een kwart (24,2%) geeft aan dat de diagnose (ook) door iemand anders gesteld is, zoals een homeopaat of een orthomoleculaire arts. Als de diagnose door verschillende disciplines is gesteld, dan kon de respondent dit aangeven. Bij 87,1 procent is de diagnose door een huisarts en/of medisch specialist (inclusief kinderarts) gesteld. Bij 13,9 procent van de respondenten is dat alleen een huisarts. Nadere bestudering van de antwoorden van de 12,9 procent die niet door een huisarts of medisch specialist (inclusief kinderarts) is gediagnosticeerd, laat het volgende zien: 7,4 procent verwijst alsnog naar een arts (bijvoorbeeld een natuurgeneeskundig arts, orthomoleculair arts, revalidatiearts, bedrijfs- of verzekeringsarts), 1,8 procent verwijst naar een psycholoog of psychotherapeut, en bij de resterende 3,7 procent is het onduidelijk welke discipline de diagnose heeft gesteld. Geconcludeerd kan worden dat respondenten met een diagnose ME/CVS meestal door een arts zijn gediagnosticeerd.

Eenderde van de respondenten heeft geen andere chronische ziekte (tabel 3.4). Bij de rest (67,4%) is sprake van comorbiditeit. Bijna een kwart van de respondenten heeft ook fibromyalgie. Depressie en angststoornissen worden door respectievelijk

Tabel 3.4 Aanwezige comorbiditeit

	%
Andere ziekten of aandoeningen (meerdere antwoorden mogelijk)	
- geen	32,6%
- fibromyalgie	24,0%
- ziekte aan het bewegingsapparaat (zoals artrose, osteoporose, reuma)	12,7%
- chronische spijsverteringsziekte	12,0%
- depressie	9,3%
- angststoornissen	7,6%
- astma, COPD (chronische bronchitis, emfyseem)	7,1%
- hart- en vaatziekte (zoals hartinfarct, beroerte, hartfalen)	2,5%
- diabetes mellitus	1,5%
- kanker	1,2%
- neurologische ziekte (zoals MS, ziekte van Parkinson)	0,2%
- anders	37,7%

9,3 en 7,6 procent van de respondenten genoemd. Omdat een aantal respondenten zowel een depressie als angststoornissen heeft is het totale aandeel respondenten met een depressie en/of angststoornis 14,2 procent.

Ruim eenderde (37,7%) geeft aan ook andere aandoeningen te hebben dan genoemd in de voorgestructureerde lijst (zie tabel 3.4). Er wordt in het open veld een grote diversiteit aan aandoeningen en klachten genoemd.

Over het algemeen beoordelen de respondenten hun gezondheid als matig of slecht (tabel 3.5). Zij kunnen gemiddeld per dag bijna vier uur actief zijn, buiten eten en persoonlijke verzorging. De meeste respondenten hebben dan ook het afgelopen jaar een zorgverlener bezocht vanwege hun ME/CVS-klachten. Het gaat dan vooral om de huisarts (62,0%) of een alternatieve genezer (44,5%). Ruim eenderde (33,8%) heeft in het afgelopen jaar contact gehad met een medisch specialist in verband met aan ME/CVS gerelateerde klachten. Ook met de fysiotherapeut hebben respondenten in dit verband contact gehad. Bijna een kwart van de respondenten (23,6%) heeft het afgelopen jaar contact gehad met een psycholoog, psychiater of psychotherapeut vanwege ME/CVS-klachten.

Tabel 3.5 De ervaren gezondheid van ME/ CVS-patiënten

Ervaren gezondheid	
- uitstekend	0,5%
- zeer goed	-
- goed	14,4%
- matig	51,3%
- slecht	33,8%
Gemiddeld aantal uren per dag dat men maar eigen maatstaven actief kan zijn (buiten eten en persoonlijke verzorging)	3,89
Contacten met zorgverleners in het afgelopen jaar vanwege klachten gerelateerd aan ME/ CVS (meerdere antwoorden mogelijk)	
- met geen enkele zorgverlener	14,4%
- huisarts	62,0%
- een alternatieve genezer	44,5%
- medisch specialist (geen psychiater)	33,8%
- fysiotherapeut	30,7%
- psycholoog, psychiater, psychotherapeut	23,6%
- diëtist	8,8%
- maatschappelijk werk	3,4%
- een andere zorgverlener	11,7%

4 Klachten, diagnostiek en behandeling

De klachten van ME/CVS-patiënten, de manier waarop de diagnostiek en behandeling is verlopen, staan centraal in dit hoofdstuk. Daarmee worden de eerste vijf onderzoeksvragen beantwoord:

1. Welke klachten ervaren ME/CVS-patiënten?
2. Welke klachten veroorzaken de meeste beperkingen en hebben de meeste invloed op de ervaren gezondheid?
3. Hebben de patiënten een idee van de oorzaak van de klachten?
4. Hoe is de diagnose ME/CVS gesteld?
5. Welke behandeling of begeleiding krijgen ME/CVS-patiënten en welk effect hebben zij daarvan ervaren?

Deze antwoorden op de vijf vragen worden achtereenvolgens in de paragrafen 4.1 tot en met 4.5.

4.1 Klachten die met ME/CVS samenhangen

In de vragenlijst werd een lijst van 16 klachten gepresenteerd die gerelateerd worden aan de diagnose ME/CVS. Per klacht is gevraagd aan te geven of de respondent daar de afgelopen drie maanden last van had. Er waren drie antwoordmogelijkheden: niet of nauwelijks, soms en vaak. Omdat veel respondenten aangeven dat er sprake is van comorbiditeit en deze comorbiditeit gepaard kan gaan met extra of andere klachten, is eerst gekeken naar de klachten van de respondenten die geen andere ziektes hebben. Dat is 32,6 procent van de totale groep (zie vorige hoofdstuk, tabel 3.4).

In tabel 4.1 staan de klachten geordend van meest naar minst genoemd. Daaruit blijkt dat ernstige vermoeidheid bij 67,9 procent van de respondenten vaak voorkomt. Andere veel voorkomende klachten zijn lichamelijke uitputting, het niet snel kunnen herstellen na inspanning en spierpijn. Minimaal de helft van de respondenten heeft in de voorafgaande drie maanden vaak last van deze klachten gehad. Bijna de helft (47,7%) heeft moeite met zich concentreren.

Tabel 4.1 Klachten van ME/CVS-patiënten zonder comorbiditeit, in de laatste drie maanden (n=131)

Klacht	(bijna niet	soms	vaak
- ernstige vermoeidheid	9,2%	22,9%	67,9%
- lichamelijke uitputting	15,4%	29,2%	55,4%
- na inspanning meer dan 24 uur nodig hebben om te herstellen	14,5%	30,5%	55,0%
- spierpijn	15,9%	31,1%	53,0%
- moeite met concentreren	10,6%	41,7%	47,7%
- slaapstoornissen	22,0%	35,6%	42,4%
- krachtverlies	22,1%	38,2%	39,7%
- vergeetachtigheid	22,3%	43,8%	33,8%
- geestelijke uitputting	20,5%	47,2%	32,3%
- hoofdpijn	32,1%	38,9%	29,0%
- gewrichtspijn	36,2%	36,9%	26,9%
- duizeligheid	34,4%	45,8%	19,8%
- moeite met zien	36,4%	49,6%	14,0%
- gevoelige lymfeklieren	56,9%	29,2%	13,8%
- keelpijn	49,6%	38,2%	12,2%
- desoriëntatie of verwardheid	71,1%	24,2%	4,7%

De groep zonder comorbiditeit is relatief klein (32,6%). De meeste respondenten hebben ook andere ziektes. Daarom is gekeken naar de klachten van de totale groep respondenten en de verschillen in klachten tussen de groep met en zonder comorbiditeit (tabel 4.2). Als er comorbiditeit is, zijn er statistisch significant meer respondenten die aangeven dat ze vaak last hebben van ernstige vermoeidheid, lichamelijke uitputting, concentratieproblemen, krachtverlies, gewrichtspijn en desoriëntatie of verwardheid. Comorbiditeit lijkt dus te leiden tot meer en ernstigere klachten.

Tabel 4.2 Klachten van de totale groep ME/CVS-patiënten in de laatste drie maanden

Klacht	(bijna) niet	soms	vaak	sign verschil tov respondenten zonder comorbiditeit ¹
- ernstige vermoeidheid	4,9%	20,2%	74,8%	ja, minder frequent
- lichamelijke uitputting	8,5%	31,1%	60,4%	ja, minder frequent
- na inspanning meer dan 24 uur nodig hebben om te herstellen	10,1%	28,2%	61,6%	nee
- spierpijn	11,6%	27,8%	60,6%	nee
- moeite met concentreren	5,9%	37,8%	56,3%	ja, minder frequent
- slaapstoornissen	16,5%	34,3%	49,1%	nee
- krachtverlies	14,9%	36,5%	48,6%	ja, minder frequent
- vergeetachtigheid	15,5%	43,0%	41,5%	nee
- geestelijke uitputting	15,9%	44,1%	40,1%	nee
- hoofdpijn	24,4%	40,0%	35,6%	nee
- gewrichtspijn	26,1%	30,3%	43,5%	ja, minder frequent
- duizeligheid	28,2%	49,3%	22,5%	nee
- moeite met zien	32,3%	48,0%	19,8%	nee
- gevoelige lymfeklieren	50,4%	30,5%	19,1%	nee
- keelpijn	44,1%	39,0%	16,9%	nee
- desoriëntatie of verwardheid	58,7%	32,4%	8,9%	ja, minder frequent

¹ Met behulp van een chi-kwadraattoets is per klacht gekeken of de groep respondenten zonder comorbiditeit even vaak melding doet van de klacht dan de groep met comorbiditeit. Er is sprake van een statistisch significant verschil indien de p-waarde < .01. Vanwege het grote aantal toetsingen is gekozen voor een "strengere" grenswaarde van .01.

4.2 Invloed van klachten op beperkingen en ervaren gezondheid

De respondenten is gevraagd aan te geven welke klachten de meeste beperkingen veroorzaken. De respondent kon daar maximaal drie klachten noemen. De ernstige vermoeidheid geeft de meeste beperkingen: 68,9 procent van de respondenten noemt dat als een klacht die de meeste beperkingen veroorzaakt (tabel 4.3). Bijna de helft voelt zich beperkt door lichamelijke uitputting. Andere klachten die relatief

veel (ofwel minimaal ongeveer een kwart van de) mensen noemen als beperkend zijn spierpijn, moeite met concentreren, slaapstoornissen en geestelijke uitputting.

Vervolgens is gekeken naar de relatie tussen het vóórkomen van bepaalde klachten en de ervaren gezondheid (tabel 4.4). De ervaren gezondheid hangt redelijk sterk samen met ernstige vermoeidheid, de hersteltijd na inspanning en de mate waarin men zich lichamelijk uitgeput voelt. Ernstige vermoeidheid en lichamelijke uitputting bepalen voor een relatief grote groep respondenten hun doen en laten en, zoals uit de correlaties blijkt, de ervaren gezondheid. Het gebrek aan herstelvermogen is voor de meeste respondenten niet de meest beperkende klacht, maar bepaalt wel hoe de respondent de eigen gezondheid ervaart. Een verklaring voor

Tabel 4.3 Meest beperkende klachten

Klachten die de meeste beperkingen veroorzaken	% respondenten dat genoemde klacht als één van de drie meest beperkende aangeeft
- ernstige vermoeidheid	68,9%
- lichamelijke uitputting	48,0%
- na inspanning meer dan 24 uur nodig hebben om te herstellen	18,2%
- spierpijn	25,8%
- moeite met concentreren	25,5%
- slaapstoornissen	24,7%
- krachtverlies	7,3%
- vergeetachtigheid	7,1%
- geestelijke uitputting	25,0%
- hoofdpijn	11,9%
- gewrichtspijn	13,1%
- duizeligheid	5,1%
- moeite met zien	2,0%
- gevoelige lymfeklieren	0,3%
- keelpijn	2,3%
- desoriëntatie of verwardheid	1,8%

Tabel 4.4 Samenhang tussen het vóórkomen van klachten en ervaren gezondheid

Klachten	samenhang ¹
- ernstige vermoeidheid	.48
- lichamelijke uitputting	.42
- na inspanning meer dan 24 uur nodig hebben om te herstellen	.44
- spierpijn	.18
- moeite met concentreren	.25
- slaapstoornissen	.31
- krachtverlies	.34
- vergeetachtigheid	.17
- geestelijke uitputting	.33
- hoofdpijn	.28
- gewrichtspijn	.18
- duizeligheid	.29
- moeite met zien	.22
- gevoelige lymfeklieren	.13
- keelpijn	.17
- desoriëntatie of verwardheid	.16

¹ De samenhang tussen de frequentie van de klacht en de ervaren gezondheid is uitgedrukt in een Spearman rangcorrelatie. Een correlatie van 0 betekent geen enkel verband. De correlatie kan maximaal 1 zijn. Kijkend naar de mate waarin een klacht bepalend is voor de ervaren gezondheid, gaan we er hier vanuit dat er bij een correlatie tussen 0 en 0,2 nauwelijks sprake is van een verband. Tussen 0,2 en 0,4 is er een zwak verband en tussen 0,4 en 0,6 een redelijk verband.

deze op het eerste gezicht tegenstrijdigheid is dat het een gevolg is van de manier waarop in de vragenlijst gevraagd is naar de meest beperkende klachten. De respondent mocht er maximaal drie noemen. Als hij of zij eerst alle lichamelijke klachten zoals ernstige vermoeidheid, lichamelijke uitputting en herstelvermogen zou noemen dan is er geen ruimte meer voor het noemen van andersoortige klachten. Wellicht kiest de respondent er dan voor herstelvermogen weg te laten. Het verschil kan ook verklaard worden uit het tijdsperspectief dat de respondent inneemt bij het beantwoorden van de vragen. Het gebrek aan herstelvermogen zal de respondent wellicht niet verhinderen om op enig moment een bepaalde activiteit te doen. Als de respondent daarna slecht herstelt van de energie die de activiteit vraagt, dan kleurt dat wel de ervaren gezondheid.

4.3 Ideeën over de mogelijke oorzaken

Over mogelijke oorzaken van hun ME/CVS zijn drie vragen gesteld. De eerste vraag was of de respondent bloedverwanten heeft met ME/CVS (tabel 4.5). Ruim dertien procent (13,5%) antwoordt daar bevestigend op.

De tweede vraag was of de klachten begonnen na een infectie zoals een griep, de ziekte van Pfeiffer of een keelontsteking (tabel 4.6). Daarop antwoordt 68,1 procent bevestigend.

Tabel 4.5 ME/CVS-patiënten met bloedverwanten met ME/CVS

Hebt u bloedverwanten met ME/CVS?	%
- ja	13,5%
- nee	70,3%
- weet ik niet	16,2%

Tabel 4.6 Infectie voorafgaand aan start klachten

Zijn uw klachten begonnen na of met een infectie (bijvoorbeeld griep, ziekte van Pfeiffer, of keelontsteking)?	%
- ja	68,1%
- nee	13,5%
- weet ik niet	18,4%

De derde vraag was of de respondent een idee had waarmee de klachten begonnen waren. Eén op de zes respondenten (17,4%) heeft daar geen ideeën over. De meerderheid (82,6%) wel. In een open vraag gaven 316 personen aan wat zij als (mogelijke) oorzaak van hun klachten zien. De antwoorden zijn vervolgens gecategoriseerd, waarbij het mogelijk is dat iemand een combinatie van oorzaken noemt (zie tabel 4.7). In het totaal noemden de respondenten 503 oorzaken, wat erop wijst dat de meesten een combinatie van mogelijke oorzaken noemen. De eerste categorie bevat een “container” aan situaties waarin de respondent verwijst naar een langer durende psychische of lichamelijke (over)belasting. Voorbeelden zijn het niet goed ‘uitzielen’ na een infectie, het te lang doorgaan met werken en niet toegeven aan signalen van moeheid, continue psychische belasting et cetera. De andere categorieën verwijzen naar andere oorzaken.

Tabel 4.7 Mogelijke oorzaken van ME/CVS volgens patiënten (open vraag, n=316)

Mogelijke oorzaak	%
- (langdurige) lichamelijke of psychische belasting, vermoeidheid, werkdruk, te snel gaan werken, niet 'uitzielen' na infectie, niet luisteren naar lichaam	47,8%
- infectie (virus of bacterie, niet Pfeiffer). Bijvoorbeeld griep, lyme, toxoplasmose, luchtweginfectie, hersenvliesontsteking	47,2%
- ziekte van Pfeiffer	24,7%
- medicijnvergiftiging, chemische belasting, na operatieve ingreep. Bijvoorbeeld te veel antibiotica	11,8%
- genetisch, aanleg, een kwetsbaarheid	6,6%
- verstoorde hormoonhuishouding, schildklier dysfunctie	6,3%
- allergie	3,8%
- verstoord immuunsysteem	3,5%
- ongeluk, whiplash	3,2%
- inenting. Bijvoorbeeld tegen griep, tropische ziekte, bof	2,5%
- verstoorde stofwisseling, niet goed functioneren van maag, darmen, lever, nieren	1,9%

Veel respondenten hebben het idee dat hun klachten voortkomen uit een combinatie van een lichamelijke oorzaak, veelal een infectie, en een langer durende psychische of lichamelijke (over) belasting. Omdat daarbij relatief vaak wordt verwezen naar de ziekte van Pfeiffer is dit apart gecodeerd.

“Ik vermoed een combinatie van factoren. Een slecht afweersysteem door slechte voeding en hard werken in het buitenland, gecombineerd met een ernstig virus. Op de een of andere manier is het lichaam daardoor ontspoord.”

“Oververmoeid. Ik wist niet dat ik Pfeiffer had en ben er altijd mee blijven doorlopen. Ik was op een gegeven moment zo uitgeput en gestrest door hard werken dat alles in mijn hoofd door elkaar ging lopen en ik helemaal niets meer kon.”

Anderen verwijzen alleen naar een infectie of alleen naar langer durende psychische of lichamelijke (over) belasting.

“Het is begonnen met een hersenvliesontsteking.”

“Mentale overbelasting doordat mijn partner ernstig ziek was, in combinatie met een zware werkbelasting.”

“Overbelasting, lichamenlijk en psychisch. Geen grenzen aangeven, moeilijk irritaties uiten.”

Eén andere relatief vaak genoemde oorzaak (11,8%) is een overdosis of overgevoeligheid voor chemische stoffen, zoals die bijvoorbeeld in medicijnen zitten. In deze categorie vallen ook antwoorden die verwijzen naar een medische ingreep zoals een operatie (waarbij vaak gedacht wordt aan de gevolgen van de narcose) of curettage.

“Veel antibiotica en bestrijdingsmiddelen in het eten in de jaren 60/70.”

“Ik kreeg een antibioticakuur. Hier was ik allergisch voor, wat ik niet wist. Daardoor is in één klap mijn afweer kapotgemaakt en kon ik niet meer.”

“Ik heb erg lang doorgelopen met Pfeiffer en ben destijds platgespoten met penicilline. Nu ben ik allergisch voor antibiotica.”

“Het is begonnen na een curettage vanwege een miskraam.”

Anderen (6,6%) verwijzen naar een zekere kwetsbaarheid of genetische aanleg. Deze kwetsbaarheid, in combinatie met een infectie en/of overbelasting, heeft er volgens de respondenten voor gezorgd dat men zich chronisch moe is gaan voelen. Hieronder volgen enkele voorbeelden van antwoorden waarbij de respondent naar een dergelijke combinatie verwijst.

“Genen, aanleg, gecombineerd met een aantal stresserende factoren achter elkaar zoals een chronische infectie, verhuizing, Pfeiffer. Mogelijk vindt de wetenschap nog een heel andere oorzakelijke factor of vindt men bij mij per toeval nog eens een andere oorzaak.”

“Ik heb mijn hele leven minder druk en drukte kunnen hebben dan andere mensen. Ik heb daar onvoldoende rekening mee gehouden. Ik heb teveel van mezelf gevraagd. Daarnaast heeft het leven ook teveel van mij gevraagd (in de vorm van

tegenslagen).”

“Veel te hard gewerkt en vele jaren psychisch belast. Verder was ik als kind al erg moe en heb vroeger al versterkende middelen gekregen. Alles bij elkaar genomen denk ik dat deze klachten daardoor langzaam maar zeker zijn ontstaan.”

Andere mogelijke oorzaken worden ook genoemd zoals een verstoorde hormoonhuishouding, allergieën, een verstoord immuunsysteem, een ongeluk waarbij men bijvoorbeeld een hersenschudding of whiplash heeft opgelopen, een inenting, of een verstoorde stofwisseling. Ook hier noemen de respondenten vaak een combinatie van mogelijke oorzaken.

“levenslang hevige migraine en allerlei allergieën. Ik denk dat mijn weerstand/lijf/kracht daardoor zodanig is verminderd dat ik niet meer kon herstellen van de griepen, voorhoofdsholteontstekingen etc omdat de boel totaal ontregeld was.”

“Whiplash opgelopen in het werk.”

“Na de geboorte van mijn kind, waren mijn hormonen ontregeld. Daar kwamen ook psychische problemen bij door gebeurtenissen in mijn familie.”

“Stress en een maag/darm infectie heeft volgens mij mijn immuunsysteem aangetast.”

“Ik heb een infectie gehad met een hypofysebeschadiging als gevolg”

4.4 Diagnostiek

Alle respondenten is gevraagd om aan te geven welke diagnostische onderzoeken er gedaan zijn in het kader van het stellen van de eventuele diagnose ME/CVS. De respondenten gaven aan, in een voorgestructureerde lijst met tien diagnostische onderzoeken, welke er gedaan zijn. In tabel 4.8 zijn de onderzoeken gerangschikt van meest naar minst gedane onderzoeken. De meeste respondenten geven aan dat zij één of meerdere gesprekken hebben gehad over hun klachten en dat het bloed en de bloeddruk onderzocht is. Daarnaast wordt vaak urineonderzoek gedaan. Cardiologisch onderzoek is bij de helft gedaan, deels ook nadat de diagnose ME/CVS al gesteld is. Ruim een vijfde geeft aan dat er ook andersoortig onderzoek is gedaan zoals psychologisch of psychiatrisch onderzoek, maag/darm onderzoek, onderzoek van de ontlasting, EEG, oogfunctie-onderzoek et cetera. Tabel 4.8 laat zien dat er ook na het stellen van de diagnose ME/CVS nog diagnostisch onderzoek wordt gedaan. Dit geldt vooral voor inspanningstesten,

immunologisch onderzoek en slaaponderzoek, dat vaker ná dan vóór de diagnosestelling is gedaan.

De achterban van de patiëntenorganisaties is gevraagd of zij tevreden zijn over de manier waarop onderzocht is of er sprake is van ME/CVS. Eénderde van de respondenten (33,6%) is tevreden over de manier waarop dit onderzocht is. Een iets grotere groep, namelijk 38,8 procent, is niet helemaal tevreden en de rest (27,6%) is ronduit ontevreden. Veel respondenten hebben al langer de diagnose ME/CVS (zie tabel 3.3). Wellicht zijn de inzichten over de diagnose ME/CVS veranderd in de afgelopen jaren en de respondenten die de laatste jaren onderzocht zijn, daar meer tevreden over. Daarom zijn we nagegaan of er een verband is tussen enerzijds hoe lang geleden de diagnose ME/CVS is gesteld en anderzijds de tevredenheid over de manier waarop dat is gebeurd. Er blijkt geen enkele relatie tussen het jaartal van diagnose en de tevredenheid over de gedane diagnostiek. Degenen die recent de diagnose ME/CVS hebben gekregen zijn net zo (on) tevreden over de manier waarop diagnose tot stand kwam als degenen die de diagnose al langer hebben.

Tabel 4.8 Onderzoeken die zijn gedaan in verband met de diagnose ME/CVS^{1,2}

Onderzoek	gedaan vóór de diagnose	gedaan na de diagnose	niet gedaan
- bloedonderzoek	91,0%	18,3%	4,8%
- gesprek over uw klachten	89,8%	19,5%	2,5%
- bloeddruk meten	82,8%	16,7%	10,8%
- urineonderzoek	70,6%	15,6%	20,3%
- cardiologisch onderzoek (zoals een ECG)	29,3%	21,4%	50,8%
- neuropsychologisch onderzoek (zoals een concentratietest)	19,1%	20,5%	62,3%
- inspanningstest (zoals een fietstest)	13,4%	20,0%	68,2%
- hersenscan	11,4%	11,9%	77,0%
- immunologisch onderzoek (zoals RNAse L)	8,5%	11,0%	81,1%
- slaaponderzoek	7,0%	11,0%	82,1%

¹ Bij het berekenen van de percentages zijn de personen die aangeven niet te weten of een dergelijk onderzoek is gedaan buiten beschouwing gelaten. Bij de verschillende soorten onderzoeken geeft minimaal 0,5% (bij slaaponderzoek) en maximaal 6,3% (bij urine-onderzoek) aan dat zij niet weten of een dergelijk onderzoek ooit gedaan is in het kader van de ME/CVS-klachten. Uitzondering is immunologisch onderzoek, waarbij 25,5% aangeeft niet te weten of dit gedaan is.

² De percentages tellen niet op tot 100% omdat een onderzoek zowel vóór als ná de diagnose kan zijn gedaan.

Aan degenen die niet tevreden zijn, is met een open vraag vervolgens gevraagd aan te geven waarom men niet tevreden is. In het totaal hebben 254 personen samen 369 redenen genoemd (tabel 4.9). Meest genoemde reden, 44,7 procent van de respondenten verwijst ernaar, is de wijze waarop de diagnostiek gedaan is. Allerlei argumenten die vallen onder deze categorie betreffen vooral de beschikbaarheid van goede diagnostische instrumenten, de beperkte hoeveelheid gedane diagnostiek, en de ervaring dat diagnostiek alleen gedaan wordt ter uitsluiting van een bepaalde diagnose en niet ter bevestiging van de diagnose ME/ CVS. Enkele voorbeelden van dergelijke argumenten zijn:

“De diagnose is gesteld door middel van uitsluiting van andere ziekten. We kunnen niets vinden, dus het zal wel CVS zijn.”

“Er wordt te snel de diagnose ME/ CVS gegeven als de medici zelf niet weten wat het is. Het is één grote hoop van mensen waar je op gegooid wordt.”

“Frustratie over de onmogelijkheid een lichamelijke oorzaak aan te wijzen.”

“In hoeverre kan er bepaald worden dat er sprake is van ME? Als zeker gegeven? Er is toch geen specifiek, vaststaand onderzoek voor? Hoe het ook zij, het blijft een onzeker gevoel geven. Is er toch nog iets anders aan de hand?”

“Onderzoek was veel te algemeen en beperkt van opzet. Later bleek dat er veel gemist is.”

Tabel 4.9 Meest genoemde redenen waarom men niet tevreden is met het gedane onderzoek in het kader van het stellen van een diagnose (open vraag, n=254)

Reden	%
- wijze waarop diagnostiek gedaan wordt	44,7%
- bejegening, niet serieus nemen, verwijst direct naar puur psychische oorzaken	37,0%
- arts heeft geen kennis over ME/ CVS of erkent het niet als een ziekte. Patiënt is afhankelijk van of de arts al dan niet gelooft in bestaan van ziekte	23,6%
- geen samenwerking tussen artsen, verschillen in opvattingen tussen artsen	18,5%
- patiënt heeft veel zelf moeten uitzoeken	7,5%
- na de diagnose is er nauwelijks behandeling	7,1%
- het duurt (te) lang voordat de diagnose gesteld wordt	6,7%

Veel respondenten zijn ontevreden omdat ze zich niet serieus voelen genomen door de artsen (37,0%). Ze voelen zich niet gehoord en worden naar huis gestuurd met de mededeling dat ze gezond zijn. Anderen wordt gezegd dat het tussen de oren zit. Als er al iets gedaan wordt, dan krijgt men antidepressiva of een verwijzing naar een psycholoog. Door dergelijke reacties voelt de respondent zich niet serieus genomen omdat de meesten ervan overtuigd zijn dat er een lichamelijke oorzaak aan ten grondslag ligt. Bijvoorbeeld:

“Mijn huisarts negeert alle klachten en blijft volhouden dat er geen aandacht aan besteed moet worden.”

“Alleen afgaande op mijn klachten, stuurde de huisarts me naar huis met seroxat. Na drie jaar ben ik zelf naar een internist gedaan. Deze was niet genegen om veel te onderzoeken, behalve de standaard onderzoeken. De conclusie was: je bent gezond, leer er maar mee leven.”

“Ik heb verschillende artsen bezocht. Velen zeggen dat het psychisch is en doen verder geen onderzoek. Ik heb ook goede artsen gehad. Die namen de klachten serieus.”

“De huisarts heeft pas na lang aandringen mijn schildklier laten onderzoeken. Ik bleek een ontsteking aan mijn schildklier te hebben. Pas toen nam hij mijn klachten serieus.”

“Bij veel huisartsen wordt toch gedaan of je lui bent. Ik moest maar gaan werken of het was geestelijk, dat hoorde bij mijn leeftijd, de jeugd.”

Gerelateerd aan het argument dat men zich niet serieus genomen voelt, is dat 23,6 procent aangeeft dat artsen onvoldoende kennis hebben over ME/CVS. Het stellen van een diagnose is, aldus de respondenten, afhankelijk van of een arts de diagnose erkent. Voorbeelden van reacties die betrekking hebben op de erkenning van de ziekte en de kennis van artsen, zijn:

“Het is meer een vonnis dan een diagnose omdat het als losstaande ziekte in Nederland niet wordt geaccepteerd.”

“Mijn huisarts wilde het woord ME/CVS niet eens in de mond nemen en mij er niet over horen!”

“Kun je ontevreden zijn als dokters niet weten wat ME is en als je zelf stiekem ook denkt dat het een vergaarbak is voor niet gediagnosticeerde of nog onbekende ziekten?”

Het gebrek aan samenwerking tussen artsen en de ervaring dat artsen verschillende visies hebben op de diagnose ME/CVS noemt 18,5 procent van de ontevreden

respondenten als reden. Als een arts de diagnose ME/ CVS heeft gesteld, wordt die diagnose bij een andere arts (bijvoorbeeld een keuringsarts) niet zo maar overgenomen. Het kan dan voorkomen dat een volgende arts concludeert dat er geen sprake is van een ziekte.

“Waar moet je zoeken? Iedere specialist kijkt vanuit zijn eigen perspectief.”

“Alle specialisten onderzoeken alleen hun eigen kleine vakgebied. Klachten die niet op hun gebied liggen vinden ze niet relevant. ‘Dat staat er los van’, zeggen ze. Maar ME is een totaal ziekte.”

“De huisarts deed moeite, maar de reumatoloog waar ik naar verwezen werd wilde mij niet onderzoeken!”

Sommige respondenten zijn ontevreden omdat ze zelf veel uit hebben moeten zoeken, er na een diagnose geen behandeling mogelijk is, of omdat het jaren duurde voordat de diagnose gesteld werd.

“Ik moest te veel aandringen op onderzoek en zelf naar zorgverleners zoeken die een diagnose konden stellen.”

“De internist zei dat het ME kan zijn en daar kunnen wij niets aan doen.”

“Vooral ontevreden over het feit dat ik de diagnose pas in het alternatieve circuit kreeg. Reguliere artsen hebben mij jarenlang niet serieus genomen.”

4.5 Behandeling en begeleiding

De meeste respondenten (89,4%) zijn behandeld voor hun klachten. Uit een lijst van veertien mogelijkheden gaven zij aan welke behandeling(en) zij hadden gehad. Bij elke behandeling waar een respondent ervaring mee heeft, gaf men ook aan welke indruk men had van het effect van de behandeling. De antwoorden op deze vragen staan verwerkt in tabel 4.10. De behandelingen staan geordend op frequentie van voorkomen. De tabel laat zien dat de achterban van de patiëntenorganisaties veel verschillende behandelingen heeft uitprobeerd. Meest genoemd is het volgen van een dieet. Bijna tweederde (65,2%) van de respondenten heeft dit gedaan. Ook homeopathische behandeling heeft de meerderheid geprobeerd, evenals fysiotherapie. Bijna de helft (48,1%) heeft vitamine B12 uitprobeerd. Andere middelen die genoemd worden zijn antidepressiva (43,0%), carnitine (40,9%), melatonine (38,0%) en pijnstillers (37,0%).

Therapie in de vorm van psychotherapie en cognitieve gedragstherapie heeft respectievelijk 46,1 en 29,9 procent van de respondenten gehad. Begeleiding bij het zoeken naar een balans van activiteiten en rust, bij het opbouwen van activiteiten hebben ook veel respondenten gehad (respectievelijk 44,2% en 37,3%).

Dat ME/CVS-patiënten van alles proberen om zich beter te gaan voelen, blijkt ook uit het feit dat eenderde (34,9%) nog andere behandelingen en begeleiding heeft geprobeerd. Zij vullen daar een grote diversiteit aan behandelingen in, zoals gesprekken met maatschappelijk werk, acupunctuur, slaapmiddelen, edelsteen therapie, yoga, massage, kunstzinnige therapie, shiatsu, osteopathie, bioresonantie, fytotherapie, lichttherapie et cetera. Daarnaast geeft bijna tweederde (62,3%) aan dat zij nog op eigen initiatief bepaalde behandelingen heeft uitprobeerde, zonder begeleiding vanuit de reguliere of alternatieve zorg.

Over de ervaren effecten van de behandelingen lopen de meningen flink uiteen. Dit bevestigt de idee dat er niet één behandeling is die bij iedereen effectief is. Bij het volgen van een dieet en het zoeken naar een balans van activiteiten en rust lijkt de kans op een positief effect het grootst: ruim de helft heeft er baat bij gehad. We weten niet hoe groot die baten zijn, omdat daar niet naar gevraagd is. De minste kans op effect lijkt oefentherapie te hebben. Slechts één op de vijf personen die oefentherapie had heeft daarvan baat gehad. Ruim eenderde (37,3%) meldt zelfs een achteruitgang.

Er is niet gevraagd hoe lang geleden elke behandeling of begeleiding heeft plaatsgevonden. Zoals uit paragraaf 3.3 blijkt zijn er nogal wat respondenten die al vele jaren geleden de diagnose ME/CVS kregen. Dus het is mogelijk dat de behandeling en begeleiding al lang geleden heeft plaatsgevonden. Behandelingen en begeleiding kunnen in de loop der tijd, als gevolg van veranderende inzichten zijn aangepast. Ook is het de vraag in hoeverre de respondenten, terugkijkend naar hun ervaringen, de effectiviteit in de loop der jaren anders zijn ervaren. Om meer zicht hierop te krijgen is de groep respondenten in twee subgroepen gesplitst: een groep die niet langer dan vijf jaar geleden de diagnose kreeg (in 2003 of later) en een groep die de diagnose al langer dan vijf jaar geleden kreeg. Bij de eerste groep is het aannemelijk dat de (meeste) behandeling en begeleiding in de afgelopen vijf jaar heeft plaatsgevonden. Van de tweede groep weten we het niet. Het blijkt dat beide groepen dezelfde antwoorden geven wat betreft de ervaren effecten van de behandelingen en begeleiding.

Tabel 4.10 Behandeling of begeleiding in verband met de diagnose ME/CVS en het ervaren effect van die behandeling of begeleiding

Behandeling of begeleiding	% dat behandeling heeft gehad	aantal dat vraag naar effect heeft beantwoord	Effect: Het ging daarna beter	Geen effect	Effect: Het ging daarna slechter
- dieet	65,2%	n=251	50,2%	43,8%	6,0%
- homeopathie	64,6%	n=247	30,8%	62,8%	6,5%
- fysiotherapie	52,4%	n=203	36,9%	41,9%	21,2%
- vitamine B12	48,2%	n=184	32,1%	63,0%	4,9%
- psychotherapie (niet CGT), psychologische begeleiding	46,1%	n=169	33,1%	60,9%	5,9%
- begeleid zoeken naar een balans van activiteiten en rust	44,2%	n=172	57,0%	33,7%	9,3%
- antidepressiva	43,0%	n=165	32,7%	36,4%	30,9%
- carnitine	40,9%	n=156	37,2%	53,8%	9,0%
- melatonine	38,0%	n=146	32,9%	50,7%	16,4%
- begeleide opbouw van activiteiten	37,3%	n=142	43,0%	23,9%	33,1%
- pijnstillers	37,0%	n=138	47,1%	47,8%	5,1%
- cognitieve gedragstherapie (CGT)	29,9%	n=115	30,4%	42,6%	27,0%
- oefentherapie	27,0%	n=102	20,6%	42,2%	37,3%
- kruidentherapie	26,7%	n=97	28,9%	61,9%	9,3%
- bedrust met begeleiding	11,7%	n=45	48,9%	44,4%	6,7%
- opname in revalidatiecentrum	10,2%	n=40	45,0%	35,0%	20,0%
- immunologische therapie	7,7%	n=25	44,0%	40,0%	16,0%
- neurofeedback	3,8%	n=14	35,7%	57,1%	7,1%

5 Gevolgen van ME/CVS en ondersteuning

Wat zijn de gevolgen van ME/CVS, welke ondersteuningsbehoeften hebben ME/CVS-patiënten en in hoeverre krijgen ze de door hen gewenste ondersteuning? Deze vragen worden in dit hoofdstuk beantwoord. In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk draait het om de onderzoeksvragen:

6. Welke gevolgen heeft ME/CVS voor het dagelijks leven van patiënten?

In de daarop volgende paragrafen wordt nader ingegaan op de gewenste en ontvangen ondersteuning. Bijbehorende onderzoeksvraag luidt:

7. Welke ondersteuningsbehoeften hebben ME/CVS-patiënten en in hoeverre krijgen zij deze ondersteuning?

In paragraaf 5.2 betreft het de ondersteuning bij het dagelijks leven (zoals het huishouden, persoonlijke verzorging, en sociale contacten). Vervolgens komen de gewenste ondersteuning voor het doen van (betaald) werk (paragraaf 5.3) en voor het volgen van onderwijs aan bod (paragraaf 5.4).

5.1 Gevolgen van ME/CVS voor het dagelijks leven

Negen activiteiten zijn aan de respondenten voorgelegd (zie tabel 5.1). Per activiteit is gevraagd in welke mate de respondent door ME/CVS daarin beperkt wordt. De overgrote meerderheid (87,1%) van de ondervraagde respondenten geeft aan dat ME/CVS hen nogal of veel belemmert om te leven zoals zij dat het liefste zouden willen. Ze zijn niet of niet goed in staat om een opleiding te volgen of te werken. Het heeft voor de overgrote meerderheid van de respondenten ook gevolgen voor het sociale leven. Zo voelt 78,8 procent zich nogal of sterk beperkt in het steun geven aan familie en vrienden. En viervijfde is nogal of sterk beperkt in vrije tijdsbesteding en sociale relaties. Bijna driekwart voelt zich nogal tot zeer belemmerd in de mobiliteit. Ook het huishoudelijk werk en de opvoeding van eventuele kinderen lukt bij driekwart van de respondenten minder goed. De persoonlijke verzorging, zoals wassen en aankleden lukt de meeste respondenten wel.

Tabel 5.1 De ervaren gevolgen voor ME/CVS in het dagelijkse leven

In welke mate beperkt ME/CVS u in uw..	<i>niet of enigszins</i>	<i>nogal</i>	<i>(heel erg) veel</i>
- mogelijkheden om te leven op de manier zoals u wilt?	12,9%	11,7%	75,4%
- mogelijkheden om het (betaald of vrijwilligers) werk te doen?	15,4%	11,7%	73,0%
- mogelijkheden om een opleiding of cursus te volgen?	16,2%	12,5%	71,3%
- anderen helpen of steunen, zoals familie, vrienden of kennissen?	21,2%	15,5%	63,3%
- tijdbesteding en ontspanning?	17,6%	20,5%	61,9%
- sociale contacten en relaties?	19,7%	20,1%	60,2%
- mobiliteit, of u kunt gaan en staan waar en wanneer u wilt, binnenshuis en buitenshuis?	27,4%	22,0%	50,6%
- bezigheden en verantwoordelijkheden die u thuis hebt, zoals opvoeding van kinderen, huishoudelijke werkzaamheden?	25,5%	24,0%	50,5%
- persoonlijke verzorging, zoals wassen, aankleden?	73,3%	13,5%	13,2%

5.2 Behoefte aan ondersteuning bij het dagelijks leven

Allerlei aanpassingen, voorzieningen en hulpmiddelen kunnen het voor ME/CVS-patiënten makkelijker maken in hun dagelijks leven. Tabel 5.2 geeft aan waaraan de respondenten behoefte hebben. In de laatste kolom staat het percentage personen dat, ondanks de behoefte aan een bepaalde vorm van ondersteuning, deze ondersteuning in onvoldoende mate krijgt. Dus 78,9 procent van de respondenten in dit onderzoek heeft behoefte aan een eigen bron van inkomen. Vervolgens is aan deze mensen gevraagd of ze een eigen bron van inkomsten hebben. In totaal hebben 297 personen die vraag beantwoord. Van deze 297 personen geeft 38,4 procent aan dat dit onvoldoende is.

De aanpassingen, voorzieningen en hulpmiddelen in tabel 5.2 zijn gerangschikt naar de omvang van de groep respondenten die daar behoefte aan heeft. De respondenten hebben dus vooral behoefte aan een eigen bron van inkomsten, mantelzorg en hulp in de huishouding.

Vooraf degenen die behoefte hebben aan activerende (in de vragenlijst beschreven als revaliderende begeleiding zoals het leren leven met beperkingen, de organisatie van het huishouden, en het opbouwen van een vriendenkring) of ondersteunende begeleiding (in de vragenlijst beschreven als persoonlijke begeleiding bij allerlei activiteiten, praktische hulp en assistentie) krijgen dit in onvoldoende mate. Dit wordt direct gevolgd door hulp in de huishouding en vervoersvoorzieningen.

Tabel 5.2 Percentage respondentent dat aangeeft dat een bepaalde aanpassing, voorziening of hulpmiddel belangrijk is voor het dagelijkse leven en de mate waarin er sprake is van een knelpunt

Soort ondersteuning	Behoeft aan steun?	Aantal dat vraag naar ontvangen steun heeft beantwoord	Ontvangen steun onvoldoende?
- een uitkering (inkomstenbron voor uzelf)	78,9%	n=297	38,4%
- mantelzorg, zorg van naasten of bekenden	67,1%	n=260	29,6%
- professionele hulp bij huishoudelijke verzorging (zoals koken, boodschappen doen, de was doen, schoonmaken enz)	62,6%	n=245	56,3%
- professionele ondersteunende begeleiding (zoals persoonlijke begeleiding bij allerlei activiteiten, praktische hulp en assistentie)	26,4%	n=102	73,5%
- professionele activerende begeleiding (revaliderende begeleiding zoals het leren leven met beperkingen, organisatie van het huishouden, opbouwen van een vriendenkring)	23,9%	n=89	77,5%
- collectieve vervoersvoorziening (zoals een taxibusregeling)	19,6%	n=70	58,6%
- individuele vervoersvoorziening (zoals een scooter)	16,6%	n=61	50,8%
- rolstoel	13,0%	n=52	5,8%
- woningaanpassing (zoals een traplift)	9,3%	n=36	44,4%
- professionele hulp bij persoonlijke verzorging (zoals douchen, aankleden)	6,2%	n=22	40,9%

Daarbij geeft ongeveer de helft van de mensen aan dat ze daar onvoldoende steun bij krijgen, terwijl ze daar wel behoefte aan hebben. Ook op andere gebieden vinden respondenten dat ze onvoldoende steun ontvangen. Anderzijds: vrijwel iedereen die behoefte heeft aan een rolstoel, heeft die ook daadwerkelijk gekregen.

5.3 Behoeft aan ondersteuning bij betaald werk

In deze paragraaf staat de werksituatie van ME/CVS-patiënten centraal. Voordat we ingaan op de door hen gewenste ondersteuning daarbij, is het zinvol een beeld te geven van de huidige werksituatie van de personen die aan dit onderzoek deel

hebben genomen.

Tabel 5.3 laat zien dat een vijfde van de respondenten betaald werk doet. Zij werken gemiddeld bijna 20 uur per week (tabel 5.6). Vijftien procent van de werkenden doet dit meer dan 32 uur per week (tabel 5.6). Zes procent gaat nog naar school.

Tabel 5.3 Arbeidssituatie van de ME/CVS-patiënten (meer antwoorden mogelijk)

Welke omschrijving is op u van toepassing?	%
- betaald werk	20,7%
- werkloos / werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)	4,4%
- arbeidsongeschikt met arbeidsongeschiktheidsuitkering	55,0%
- arbeidsongeschikt met doorbetaling van loon bij ziekte	2,9%
- arbeidsongeschikt zonder arbeidsongeschiktheidsuitkering	10,2%
- huisvrouw / -man	12,9%
- pensioen (AOW, VUT, enz)	4,9%
- schoolgaand / studerend	6,1%

Tabel 5.4 Arbeidsongeschiktheid van de ME/CVS-patiënten

	%
- niet arbeidsongeschikt verklaard	29,0%
- minder dan 45% arbeidsongeschikt	9,7%
- 45-80% arbeidsongeschikt	14,7%
- 80-100% arbeidsongeschikt	44,0%
- arbeidsongeschikt, onbekend voor hoeveel %	2,7%

Tabel 5.5 Percentage ME/CVS-patiënten dat betaald werk heeft of wil doen

Het doen van betaald werk	
- % dat betaald werk doet of zou willen doen	27,0%
- % dat geen betaald werk kan doen vanwege gezondheid	65,3%
- % dat geen betaald werk kan doen vanwege andere (ook) redenen	7,7%

Tabel 5.6 Aantal uren per week betaald werk uitgesplitst naar huidige situatie en gewenste situatie

Aantal uren per week betaald werk	juni 2008 in de toekomst	
	(n=80)	(n=104)
- maximaal 8 uur per week	13,8%	16,3%
- 9-16 uur per week	26,2%	33,7%
- 17-24 uur per week	37,5%	25,0%
- 25-32 uur per week	7,5%	13,5%
- 33-40 uur per week	15,0%	11,5%
Totaal	100,0%	100,0%
Gemiddeld aantal uren per week	19,9 uren	18,9 uren
Totaal aantal uren betaald werk per week berekend over alle respondenten	80 x 19,9 = 1592 uren	104 x 18,9 = 1966 uren

Ruim de helft (54,5%) van degenen die naar school gaan, zit op een voltijdopleiding (45,5% volgt een deeltijdopleiding). De meeste respondenten (71,0%) zijn (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt verklaard (tabel 5.4).

Zoals uit tabel 5.3 bleek, geeft 20,7 procent van de respondenten aan dat zij betaald werk doen op het moment dat ze de vragenlijst invullen. Ruim een kwart (27,0%) van de respondenten wil dat graag in de toekomst (blijven) doen (tabel 5.5). De rest geeft aan dat het hoofdzakelijk vanwege gezondheidsredenen niet haalbaar is om in de toekomst betaald werk te doen. Nadere analyses laten zien dat 9,4 procent van de respondenten met momenteel een betaalde baan, het niet haalbaar vindt om in de toekomst nog betaald werk te doen. Kijken we naar de groep die momenteel geen betaald werk doet, dan wil 9,7 procent van hen in de toekomst betaald werk. Deze 9,7 procent hoopt voor gemiddeld 11,8 uur per week betaald werk te gaan doen. Op de vraag hoeveel uren per week zij maximaal willen werken, antwoorden zij gemiddeld 18,9 uren per week (tabel 5.6). In theorie betekent dit dat onder ideale omstandigheden het aantal gewerkte uren in een betaalde baan door deze groep respondenten met maximaal bijna een kwart kan toenemen (van 1592 naar 1966 uren).

Aan degenen die betaald werk willen doen is gevraagd aan te geven welke ondersteuning zij nodig hebben om dit te verwezenlijken. Ondersteuning bij het vinden van een juiste balans tussen werk en vrije tijd en medewerking van de werkgever zijn voor vrijwel iedereen noodzakelijk voor het (kunnen blijven) doen

Tabel 5.7 Percentage respondentent dat aangeeft dat een bepaalde aanpassing, voorziening of hulpmiddel belangrijk is voor het doen van betaald werk en de mate waarin er sprake is van een knelpunt (n=109)

Soort ondersteuning	%	Aantal dat vraag naar ontvangen steun heeft beantwoord	Ontvangen steun onvoldoende?
- balans tussen tijd/energie voor werk en het leven buiten het werk	91,7%	n=86	64,0%
- medewerking van de werkgever	83,3%	n=80	35,0%
- voorlichting aan leidinggevende en collega's over ME/CVS	62,0%	n=57	78,9%
- aanpassing van taken	61,1%	n=56	42,9%
- minder uren werken	60,6%	n=54	48,1%
- meer rustperioden tussen het werk	60,2%	n=53	54,7%
- mogelijkheden tot thuiswerken	51,9%	n=45	60,0%
- individuele begeleiding en coaching	50,5%	n=52	69,2%
- bemiddeling tussen mij en mijn werkgever	46,2%	n=44	72,7%
- beschikbaarheid van een rustruimte	45,4%	n=39	69,2%
- begeleiding door bedrijfsarts	43,9%	n=43	62,8%
- aanpassingen in fysieke arbeidsomstandigheden (meubilair, hulpmiddelen)	38,3%	n=38	44,7%
- regeling of voorziening voor woon-werkverkeer	36,4%	n=33	51,5%
- indicatie voor een sociale werkvoorziening (WSW)	8,8%	n=7	71,4%

van betaald werk. Een meerderheid vindt het daarnaast prettig als leidinggevenden en collega's meer zouden weten van ME/CVS. Het aanpassen van taken en het aantal uren werk, het vaker op het werk kunnen rusten of thuis kunnen werken helpt de meesten ook bij het doen van betaald werk.

Als gekeken wordt of de gewenste ondersteuning in voldoende mate ontvangen wordt (laatste kolom van tabel 5.7), dan is te zien dat tweederde (65,0%) van degenen die medewerking van de werkgever belangrijk vindt, deze medewerking als voldoende beoordeelt. Tegelijkertijd blijkt dat er weinig voorlichting gegeven wordt op de werkvloer over ME/CVS. Ook degenen die behoefte hebben aan bemiddeling met de werkgever, geven veelal (72,7%) aan dit niet genoeg te

krijgen. Begeleiding en coaching, onder andere door de bedrijfsarts, wordt ook door de meerderheid als onvoldoende ervaren terwijl er wel behoefte aan bestaat.

5.4 Behoeftte aan ondersteuning bij het volgen van scholing

Eén op de zes respondenten volgt een opleiding of zou dat graag willen doen (tabel 5.8), 76,5 procent het liefst in een deeltijd opleiding. Zes procent van de respondenten noemt zichzelf schoolgaand of studierend. Tien procent is doet dat niet en wil graag een opleiding doen. Degenen die naar school (willen) gaan hebben het vaakst behoefte aan een aangepast lesprogramma, medewerking van de school en minder lesuren (tabel 5.9, zie volgende pagina). Voor de meesten die daaraan behoefte hebben, blijkt dit wel te regelen. Voor 39,6 procent is het niet (voldoende) te regelen.

De overgrote meerderheid van degenen die extra ondersteuning nodig hebben, geeft aan dat er onvoldoende ondersteuning is. Minst goed te regelen blijken voorzieningen en hulpmiddelen (zoals een laptop), intensieve begeleiding, een vervoersregeling en ondersteuning bij sociale activiteiten.

Tabel 5.8 Percentage ME/CVS-patiënten dat een opleiding volgt of wil volgen

Het volgen van een opleiding	
- % dat een opleiding volgt of zou willen volgen	16,0%
- % dat geen opleiding kan doen vanwege gezondheid	65,5%
- % dat geen opleiding kan doen vanwege andere redenen	18,5%

Tabel 5.9 Percentage ME/CVS-patiënten dat aangeeft dat een bepaalde aanpassing, voorziening of hulpmiddel belangrijk is voor het volgen van scholing (n=61)

Soort ondersteuning	%	Aantal dat vraag naar ontvangen steun heeft beantwoord	Ontvangen steun onvoldoende?
- aangepast onderwijsprogramma (tijden, tempo en inhoud)	88,7%	n=48	39,6%
- medewerking van de school	80,0%	n=42	35,7%
- minder lessen	68,3%	n=35	34,3%
- voorlichting aan docenten en medeleerlingen over ME/CVS	50,0%	n=24	66,7%
- thuisonderwijs	45,9%	n=24	50,0%
- aangepaste examens en toetsen	37,7%	n=17	52,9%
- voorzieningen of hulpmiddelen, bijvoorbeeld een laptop	31,7%	n=15	80,0%
- intensieve begeleiding	27,9%	n=14	78,6%
- regeling of voorziening voor vervoer tussen huis en school	26,7%	n=11	81,8%
- aanpassingen in de lesruimte (zoals het meubilair)	21,3%	n=11	54,5%
- ondersteuning bij deelname sociale activiteiten	18,3%	n=11	81,8%
- regeling of voorziening voor vervoer binnen school	1,7%	n=1	-

6 Uitkeringen en medische beoordelingen

In dit hoofdstuk staat de medische beoordeling in het kader van arbeidsongeschiktheidsuitkeringen centraal. Het gaat om de volgende onderzoeksvraag:

8. In welke mate wordt er in medische beoordelingen rekening gehouden met wat patiënten belangrijk vinden?

In paragraaf 6.1 wordt beschreven waar volgens de achterban van ME/CVS-patiëntenorganisaties naar gekeken zou moeten worden bij een medische beoordeling. Waar in de praktijk naar gekeken wordt, staat beschreven in paragraaf 6.2.

6.1 Onderdelen van een medische beoordeling

De achterban van de patiëntenorganisaties is gevraagd hoe belangrijk het is dat er bij een medische beoordeling naar bepaalde aspecten wordt gekeken, zoals wisselende belastbaarheid. Zij kregen een lijst van elf aspecten, waarbij zij bij elk aspect konden aangeven of dit volgens hen bij een medische beoordeling zeer, een beetje, of niet belangrijk zou moeten zijn. Degenen die dat niet zo goed konden beoordelen hadden een vierde antwoordmogelijkheid “weet ik niet”. Belangrijkste aspecten waarop een medische beoordeling gebaseerd zou moeten zijn, zijn het lichamelijke en geestelijke uithoudingsvermogen, het herstel na inspanning, de wisselingen in belastbaarheid en het lichamelijke functioneren (tabel 6.1). Minder essentieel in de beoordeling zijn de mogelijke behandelingen en de thuissituatie. Maar ook hier vindt een ruime meerderheid het nog steeds zeer belangrijk.

Tabel 6.1 Waar volgens ME/CVS-patiënten naar gekeken zou moeten worden bij een medische beoordeling

Bij een medische beoordeling zou gekeken moeten worden naar.. ¹	niet belangrijk	beetje belangrijk	zeer belangrijk
- lichamelijke uithoudingsvermogen	-	2,8%	97,2%
- duur van herstel na inspanning	-	3,1%	96,9%
- wisselende belastbaarheid	0,5%	4,9%	94,9%
- geestelijke uithoudingsvermogen	0,5%	5,3%	94,1%
- lichamelijke functioneren	-	6,9%	93,1%
- concentratie	-	8,3%	86,7%
- pijn of duizeligheid	0,8%	14,2%	85,0%
- geheugen	0,5%	17,2%	82,3%
- psychische functioneren	1,6%	16,8%	81,7%
- mogelijke behandelingen	5,8%	25,9%	68,3%
- thuissituatie	8,3%	30,8%	60,9%

¹ Een deel van de respondenten kozen het vierde antwoordalternatief ‘weet ik niet’. Dit deel varieerde van 1,0 tot 3,9 procent (‘lichamelijke uithoudingsvermogen’ en ‘mogelijke behandelingen’) Deze respondenten zijn bij de berekening van de percentages buiten beschouwing gelaten

6.2 Ervaringen met medische beoordelingen

Ruim viervijfde van de respondenten (81,5%) is ooit beoordeeld op functionele mogelijkheden door een verzekerings- of bedrijfsarts. Het ging daarbij meestal om een WIA-uitkering, Wajong-uitkering, WAO-uitkering. De mensen die wel eens gekeurd zijn, is gevraagd naar welke aspecten bij de laatste medische beoordeling gekeken werd. Daarbij werden de eerder genoemde aspecten uit tabel 6.1 voorgelegd. Degenen die niet wisten of er naar een bepaald aspect gekeken was konden dit aangeven door “weet ik niet” aan te kruisen.

Tabel 6.2 laat zien waar volgens de respondenten naar gekeken is bij de laatste medische beoordeling. Allereerst valt op dat er bij elk aspect een relatief grote groep aangeeft het niet te weten.

De meeste personen weten wel of er gekeken is naar lichamelijke functioneren en uithoudingsvermogen. Daar wordt dan ook het meest naar gekeken, samen met het psychische functioneren: ongeveer de helft van de respondenten geeft aan dat hier naar gekeken is.

Er wordt relatief weinig gekeken naar de duur van herstel na inspanning en wisselende belastbaarheid, twee aspecten die de respondenten bijna unaniem als zeer belangrijk beoordelen. Daarnaast is er relatief weinig aandacht voor

Tabel 6.2 Waar bij de laatste medische beoordeling naar is gekeken (n=320)

Is er bij uw laatste medische beoordeling gekeken naar:	nee	ja	weet ik niet
- lichamelijke uithoudingsvermogen	43,5%	47,2%	9,3%
- duur van herstel na inspanning	57,2%	27,2%	15,6%
- wisselende belastbaarheid	48,6%	32,7%	18,7%
- geestelijk uithoudingsvermogen	42,9%	42,3%	14,8%
- lichamelijke functioneren	34,9%	56,1%	9,0%
- concentratie	46,0%	38,0%	16,0%
- pijn of duizeligheid	52,7%	28,2%	19,1%
- geheugen	51,1%	30,0%	18,9%
- psychische functioneren	38,2%	47,5%	14,3%
- mogelijke behandelingen	51,9%	32,2%	15,9%
- thuissituatie	50,8%	35,5%	13,7%

concentratie, pijn of duizeligheid, en het geheugen.

Desondanks stemt ruim de helft van de respondenten (grotendeels) in met de uitslag van de laatste medische beoordeling. Bijna 44 procent is het niet (zo) eens met de uitslag (tabel 6.3).

Sommige respondenten gaven daarbij een toelichting, zoals:

“De specialisten in het ziekenhuis stelden ME als diagnose, maar stelden dit niet definitief vast op papier. Dus in principe was ik ‘gezond’. Bij de keuring die volgde waren er daarom veel misverstanden en ergernis.”

“Als er een brief van het UWV komt ben ik dagen in paniek, weer verantwoord, verdedigen, onbegrip, rare testen doen. Ik wil zo graag maar kan het niet! Elke dag strijd van wel willen en niet kunnen.”

“Bij de keuring werd alleen gekeken of de ziekte medisch objectiveerbaar was. Er werd besloten van niet.”

“Ik ben nu weer deels goedgekeurd. Zelf had ik het gevoel dat ik niet serieus genomen werd. Er werd letterlijk gezegd: ‘u heeft deze klachten nu al zo lang, nu is het weer tijd om aan het werk te gaan’. Mijn antwoorden werden door met name de arbeidskundige zo verdraaid alsof ik de waarheid niet sprak. Echt een traumatische en stressvolle ervaring.”

Tabel 6.3 Instemming met de uitslag van de laatste medische beoordeling
(n=328)

Was u het eens met de uitslag van de laatste medische beoordeling?	%
- ja	32,3%
- grotendeels wel	19,5%
- grotendeels niet	6,4%
- nee	37,5%
- weet ik niet	4,3%

“De keuringsarts gedroeg zich beneden alle peil. Hij vertelde dat ME/CVS niet voorkwam op de lijst, zodat bij voorbaat al gezegd kan worden dat ik geen enkele kans maakte op verstrekking van een rolstoel.”

“Ik ben ervan overtuigd dat slepende bezwaar- of beroepsprocedures tegen het UWV grote invloed hebben op het welzijn van patiënten en indirect klachten kunnen verergeren door de stress en zorgen die hiermee gepaard gaan. Men moet energie kunnen steken in zaken die herstel bevorderen in plaats van focussen op alles wat niet meer kan. Keuringsartsen zouden de uitkomsten van het onderzoek naar de effectiviteit van CGT niet moeten misbruiken als argument om mensen goed te keuren.”

7 Ervaren belang van een richtlijn voor ME/CVS

In dit hoofdstuk wordt aangehaakt op de context waarin dit onderzoek is uitgevoerd, namelijk de ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn CVS. Daarbij worden de laatste twee onderzoeksvragen beantwoord:

9. Waar zou volgens de achterban van de patiëntenorganisaties een multidisciplinaire richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met ME/CVS toe moeten leiden?
10. Hangt deze mening samen met achtergrondkenmerken, zoals leeftijd, geslacht, duur en ernst van ziekte, en tevredenheid over de zorg?

Vraag 9 en 10 staan centraal in respectievelijk paragraaf 7.1 en paragraaf 7.2.

7.1 Ervaren belang

De respondenten kregen acht stellingen voorgelegd. Alle stellingen zijn zodanig geformuleerd dat ze aansluiten bij (mogelijke) doelen van de nieuw te ontwikkelen multidisciplinaire richtlijn. Per stelling werd gevraagd aan te geven in hoeverre men het daar mee eens of oneens is. Er waren vijf antwoordcategorieën: ‘helemaal niet mee eens’, ‘niet mee eens’, ‘niet mee eens/niet mee oneens’, ‘mee eens’, en ‘helemaal mee eens’. In tabel 7.1 staan de antwoorden, waarbij de categorieën ‘helemaal niet mee eens’ en ‘helemaal mee eens’ zijn samengevoegd omdat weinig personen het oneens zijn met de stellingen. Vrijwel iedereen vindt het goed dat huisartsen, specialisten en andere zorgverleners met elkaar afspreken hoe ze omgaan met ME/CVS. De respondenten vinden dat er meer helderheid in het beleid moet komen. De meesten vinden dan ook dat ME/CVS-patiënten nu niet de zorg krijgen die ze nodig hebben.

Wat ze willen is dat de nieuwe richtlijn ervoor gaat zorgen dat verzekeringsartsen en bedrijfsartsen beter rekening gaan houden met de beperkingen van ME/CVS-patiënten en dat zij de hulp krijgen die nodig is.

De respondenten vinden het goed dat de patiëntenorganisaties bij de richtlijnontwikkeling betrokken worden. Zij vinden ook dat, als straks de nieuwe richtlijn er is, patiënten kennis moeten kunnen nemen van de inhoud van de richtlijn zodat ze weten wat ze van de zorg mogen verwachten.

Het minst eens zijn de respondenten het met de stelling dat de nieuwe richtlijn moet bijdragen tot minder diversiteit in de zorg voor ME/CVS-patiënten. Waarschijnlijk omdat de respondenten zien dat er grote verschillen zijn tussen patiënten. Of, zoals een respondent opmerkt: *“Minder diversiteit bij diagnostiek en beoordeling is wel belangrijk. Maar er moeten wel verschillende behandelingen*

worden geboden.” Een andere respondent merkt daarbij op: “*volgens mij is er binnen de ME/CVS-groep sprake van verschillende aandoeningen, of, in ieder geval verschillende subgroepen van een aandoening*”.

Tabel 7.1 Mening van respondenten over het belang van een landelijke richtlijn

	(helemaal) niet mee eens	niet mee eens, niet mee oneens	mee eens	helemaal mee eens
- De richtlijn moet er voor zorgen dat verzekeringsartsen en bedrijfsartsen beter rekening houden met de beperkingen van ME/CVS-patiënten	0,7%	0,2%	17,0%	82,0%
- De richtlijn moet ervoor zorgen dat mensen met ME/CVS de hulp, uitkering of voorzieningen krijgen toegewezen die ze nodig hebben	0,5%	0,7%	23,2%	75,6%
- Het is goed dat patiëntenorganisaties worden betrokken bij de ontwikkeling van de richtlijn	0,7%	0,7%	30,1%	68,4%
- ME/CVS-patiënten moeten kennis kunnen nemen van de richtlijn zodat zij weten wat ze van de zorg mogen verwachten	0,5%	1,5%	37,8%	60,3%
- Meer helderheid in de aanpak en het beleid bij ME/CVS is hard nodig	2,2%	5,0%	33,7%	59,2%
- ME/CVS-patiënten krijgen nu niet de zorg die ze nodig hebben	0,7%	12,4%	34,2%	52,7%
- Het is goed dat huisartsen, specialisten, psychologen en andere zorgverleners met elkaar afspreken hoe ze omgaan met ME/CVS	4,3%	9,8%	43,6%	42,3%
- De nieuwe richtlijn ME/CVS moet bijdragen aan minder diversiteit in de diagnostiek, behandeling, begeleiding en beoordeling van ME/CVS-patiënten	13,9%	15,4%	37,3%	33,5%

7.2 Verschillen in ervaren belang

Doel van de laatste onderzoeksvraag is om na te gaan of er verschillende subgroepen te onderscheiden zijn die het meer of minder eens zijn met de stellingen over de nieuwe multidisciplinaire richtlijn. Er is eerst nagegaan in hoeverre de acht stellingen uit tabel 7.1 een intern consistente schaal vormen. Dit bleek inderdaad het geval te zijn (Cronbach's $\alpha = .80$). Vervolgens is voor iedere respondent een schaalscore berekend door het gemiddelde van de antwoorden op de acht stellingen te berekenen. De schaalscore representeert de mate waarin de respondent het ermee eens is dat er een nieuwe multidisciplinaire richtlijn gemaakt wordt.

Vervolgens is nagegaan of de mate waarin de mate van instemming samenhangt met (1) achtergrondkenmerken (geslacht, leeftijd), (2) ziektes (wanneer diagnose is gesteld, aanwezigheid van comorbiditeit), (3) gezondheid (ervaren gezondheid, aantal uren per dag dat men actief kan zijn), (4) tevredenheid over de manier waarop de diagnostiek is gegaan, en (5) de wens om betaald werk te doen en de instemming met de uitslag van de laatste medische beoordeling. Er is geen statistisch significante relatie gevonden tussen deze kenmerken en de mate waarin de respondent het belang van een multidisciplinaire richtlijn onderschrijft.

8 Conclusie en discussie

Dit hoofdstuk start met wat we kunnen concluderen uit dit onderzoek (paragraaf 8.1). Daarna besteden we aandacht aan het belang dat de respondenten hechten aan de ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn CVS (paragraaf 8.2). Bij de interpretatie van de resultaten moet er rekening mee gehouden worden dat dit onderzoek gedaan is onder de achterban van patiëntenorganisaties. Daarom gaan we vervolgens in op de vraag hoe representatief zij zijn voor de hele groep van ME/CVS-patiënten (paragraaf 8.3). Ten slotte bediscussiëren we de bruikbaarheid van dit onderzoek, allereerst als materiaal voor de te ontwikkelen multidisciplinaire richtlijn CVS (paragraaf 8.4), en vervolgens als voorbeeld van een instrument om de patiënteninbreng in richtlijnontwikkeling te versterken (paragraaf 8.5).

8.1 Meningen en ervaringen van ME/CVS-patiënten

In deze paragraaf gaan we in op de hoofdconclusies die uit dit onderzoek getrokken kunnen worden. Telkens wordt de conclusie verwoord en vervolgens toegelicht.

De gevolgen van ME/CVS kunnen voor de patiënt ernstig zijn.

De achterban van de patiëntenorganisaties heeft vaak last van ernstige vermoeidheid, ook al is de diagnose jaren geleden gesteld. Andere veel voorkomende klachten zijn het niet snel kunnen herstellen na inspanning, spierpijn, lichamelijke uitputting en concentratieproblemen. Opvallend (omdat dit niet genoemd wordt in de veel genoemde definitie van Fukuda e.a., 1994) is dat ongeveer een vijfde van de respondenten vaak last heeft van duizeligheid en moeite met zien. Als er sprake is van comorbiditeit dan komen de klachten over het algemeen nog vaker voor. De meesten, ongeveer 85 procent, vinden hun gezondheid matig of slecht. Dat is slecht ten opzichte van mensen met andere chronische ziekten (van den Brink-Muinen e.a., 2007).⁴

De in dit onderzoek betrokken patiënten ervaren veel hinder van hun ziekte. Driekwart kan niet het leven leiden dat ze graag zouden willen. Dat geldt niet alleen voor het dagelijks leven (zoals het huishouden, de opvoeding van de kinderen, de vrije tijdbesteding en sociale contacten), maar ook voor het doen van betaald werk of het volgen van een opleiding.

⁴ Van den Brink-Muinen e.a. (2007) rapporteren een gemiddelde score op ervaren gezondheid van 2,7 tot 2,5. De score varieert per diagnose. Bij het berekenen van het gemiddelde was de schaal gecodeerd van uitstekend (5) tot slecht (1). De ME/CVS-patiënten uit dit onderzoek scoren gemiddeld 1,82 op dezelfde vraag. Mensen met ernstige beperkingen scoren gemiddeld 2,1; dit is nog steeds beter dan de ME/CVS-patiënten.

Over het algemeen is de achterban van de patiëntenorganisaties ontevreden over de manier waarop de diagnose ME/CVS gesteld is.

Uit ons onderzoek blijkt dat slechts één derde van de respondenten tevreden is over de manier waarop onderzocht is of er sprake is van ME/CVS. Degenen die niet tevreden zijn vinden het vervelend dat er geen manier is om de diagnose ME/CVS te bevestigen, en dat er vooral diagnostiek wordt gedaan om andere diagnoses uit te sluiten. Ze voelen zich vaak niet serieus genomen door de arts als deze meteen veronderstelt dat de klachten een psychische oorzaak hebben. Respondenten vinden het vervelend als artsen weinig kennis hebben van de ziekte en ze afhankelijk zijn van of de arts al dan niet 'geloofd' in het bestaan van de diagnose ME/CVS. Er is dus bij de achterban van de patiëntenorganisaties behoefte aan een duidelijke richtlijn over welke diagnostische onderzoeken een arts zou kunnen doen om de diagnose ME/CVS te kunnen stellen.

De bij patiëntenorganisaties aangesloten ME/CVS-patiënten krijgen veel verschillende behandelingen. Of de patiënt, terugkijkend, positieve effecten van de behandeling ervaart wisselt per patiënt en behandeling.

De respondenten hebben veel verschillende behandelingen uitgeprobeerd, zowel medische, als paramedische en psychotherapeutische behandelingen. Meest genoemd, door 65 procent van de onderzochte groep, is het volgen van een dieet. De meerderheid heeft ook een homeopathische of fysiotherapeutische behandeling ondergaan. Bijna de helft heeft psychotherapie gehad. Dertig procent van de respondenten geeft aan dat zij ervaring hebben met cognitieve gedragstherapie (CGT). Daarbij is niet bekend op welke manier de CGT gegeven is. De respondenten gaven aan wat naar hun idee het effect van elke behandeling was geweest. Van degenen die CGT hadden gehad (n=115) gaf 30 procent aan een verbetering te ervaren. De rest merkt geen effect (43%) of een verslechtering (27%). Deze cijfers zijn vergelijkbaar met die van Koolhaas e.a. (2008) die via websites van patiëntenorganisaties en internetfora een groep patiënten had ondervraagd. Over het onder begeleiding zoeken naar een balans tussen activiteit en rust en het volgen van een dieet was men het meest positief: (ruim) de helft van de respondenten die dit hadden gedaan, ervoeren daar een positief effect van. De resultaten suggereren dat of men baat ervaart bij een behandeling sterk wisselt per behandeling en per patiënt. Mogelijk zijn er subgroepen van ME/CVS-patiënten te onderscheiden die baat hebben bij bepaalde vormen van behandeling of begeleiding. Dit onderzoek laat daarnaast zien dat in evaluatieonderzoek naar de effectiviteit van een bepaalde behandeling of begeleiding expliciet aandacht besteed zou moeten worden aan de mogelijke negatieve effecten.

ME/CVS-patiënten die aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie hebben meer ondersteuning nodig dan zij krijgen. Het gaat daarbij om een breed scala aan mogelijke ondersteuningsvormen.

Mogelijke ondersteuningsvormen zijn mantelzorg, een eigen bron van inkomen, huishoudelijke en persoonlijke verzorging, begeleiding, vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen. Vooral activerende (in de vragenlijst beschreven als revaliderende begeleiding zoals het leren leven met beperkingen, de organisatie

van het huishouden, en het opbouwen van een vriendenkring) of ondersteunende begeleiding (in de vragenlijst beschreven als persoonlijke begeleiding bij allerlei activiteiten, praktische hulp en assistentie) is in de beleving van degenen die dit nodig hebben onvoldoende beschikbaar. Ruim de helft van de respondenten die geholpen willen worden in de huishouding of behoefte hebben aan vervoersvoorzieningen, vinden dat ze daarin onvoldoende ondersteund worden. Extra ondersteuning kan de negatieve gevolgen van de ziekte compenseren.

Meer ondersteuning op het gebied van werk en school stimuleert ME/CVS-patiënten te blijven werken (of leren) of meer uren te gaan werken.

Eénvijfde van de respondenten heeft al betaald werk. In het totaal zou 27 procent graag betaald werk willen doen, gemiddeld ongeveer halftime. Zij geven aan dat dit niet mogelijk is zonder speciale ondersteuning, maar vaak is die onvoldoende. Medewerking van de werkgever is belangrijk en een meerderheid (65%) geeft aan dat ook te krijgen. Desondanks geven de respondenten aan dat ze meer ondersteuning nodig hebben. Zo is voor de meesten (92%) een goede balans tussen tijd en energie voor werk en het leven buiten het werk essentieel, maar 64 procent heeft dat in onvoldoende mate. Voorlichting aan leidinggevenden en collega's, aanpassing van taken en uren werk, en meer rustperiodes tijdens het werk vergroten de kans dat de patiënt in staat is betaald werk te doen. Blatter e.a. (2005b) wezen op vergelijkbare aanpassingen die nodig zijn om, ondanks beperkingen en klachten, te werken.

Zes procent van de respondenten volgt een opleiding. Tien procent doet dat niet, maar zou dat wel willen. Evenals bij betaald werk, geven de respondenten aan dat ze daarvoor wel extra ondersteuning nodig hebben. Medewerking van school en een aangepast onderwijsprogramma zijn voor de meesten nodig. Andere voorbeelden van vormen van ondersteuning waaraan behoefte is, zijn voorlichting aan docenten en medeleerlingen over ME/CVS, thuisonderwijs, en aangepaste examens en toetsen.

ME/CVS-patiënten die aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie vinden het belangrijk dat er bij een medische beoordeling gekeken wordt naar een breed scala aan aspecten.

Viervijfde van de respondenten (81,5%) is in het verleden wel eens beoordeeld door een verzekerings- of bedrijfsarts. Op de vraag waar bij de laatste keuring naar gekeken is, blijkt dat een deel van de mensen dit niet precies weet. Blijkbaar is het binnen de beoordelingsprocedure niet zo duidelijk waar naar gekeken wordt. De meeste personen weten wel dat er gekeken is op het lichamelijke en psychische functioneren en het uithoudingsvermogen. De respondenten vinden dat er breder gekeken zou moeten worden: bij een dergelijke beoordeling zou volgens de respondenten gekeken moeten worden naar een breed scala aan aspecten, zoals lichamelijke en geestelijke uithoudingsvermogen, herstellvermogen, wisselende belastbaarheid, het concentratievermogen, pijn of duizeligheid, het geheugen en lichamelijke en psychische functioneren.

ME/CVS-patiënten die aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie denken genuanceerd over de oorzaken van hun ziekte in de zin dat zij het veelal zien als een samenspel van lichamelijke en psychische factoren.

Vijf van elke zes respondenten hebben een idee over de mogelijke oorzaak van ME/CVS. Zij zoeken het in de hoek van een infectie (zoals de ziekte van Pfeiffer), vaak gecombineerd met langer durende psychische of lichamelijke (over) belasting. Dit komt overeen met de bevindingen van Blatter e.a. (2005a), waar patiënten eveneens verwezen naar zowel lichamelijke oorzaken (zoals infectie, stoornis in het immuunsysteem, stoornis) en stress. Blatter e.a. vroegen ook aan verzekeringsartsen en bedrijfsartsen naar wat zij zagen als oorzaken. Een kwart van de artsen erkende ME/CVS niet als een ziekte of gebrek. Daarnaast zoeken artsen oorzaken voor een groot deel in de psychische of psychosociale hoek.

8.2 Het belang van een multidisciplinaire richtlijn CVS voor patiënten

De achterban van de ME/CVS-patiëntenorganisaties is vrijwel unaniem positief over de komst van een landelijke multidisciplinaire richtlijn CVS. Over het algemeen vinden zij dat ME/CVS-patiënten niet de zorg krijgen die ze nodig hebben en ze vinden het belangrijk dat er meer helderheid komt in het beleid bij ME/CVS. Huisartsen, specialisten, psychologen en andere zorgverleners zouden in de richtlijn met elkaar moeten afspreken hoe ze omgaan met ME/CVS. Volgens de respondenten zou de richtlijn ervoor moeten zorgen dat verzekerings- en bedrijfsartsen beter rekening houden met de beperkingen van ME/CVS-patiënten. Uiteindelijk zou de richtlijn ervoor moeten zorgen dat mensen met ME/CVS de hulp, uitkering en voorzieningen krijgen toegewezen die ze nodig hebben. Het zou wenselijk zijn als er eenduidige diagnostische criteria gehanteerd worden om de diagnose te stellen, ook al zijn er nog geen tests waarmee de diagnose met zekerheid bevestigd kan worden. Patiënten zouden voorgelicht moeten worden over de wijze waarop het diagnostisch proces zal verlopen. Als er duidelijke richtlijnen zijn voor diagnostisch onderzoek en zorgverleners handelen volgens die richtlijnen, dan is de kans kleiner dat patiënten het gevoel krijgen niet serieus te worden genomen of dat ze van het kastje naar de muur gestuurd worden. Ze zijn nu vaak afhankelijk van de persoonlijke opvattingen van elke zorgverlener over wat ME/CVS is en hoe dat behandeld moet worden. Het gevolg is dat het lang duurt voordat de diagnose ME/CVS gesteld wordt en patiënten zich vaak aan hun lot overgelaten voelen, en rond gaan shoppen op zoek naar hulp. Afspraken over het diagnostisch proces kunnen ertoe bijdragen dat de diagnose ME/CVS eerder gesteld kan worden. Er kan dan ook eerder gekeken worden naar behandelmogelijkheden zodat wellicht voorkomen kan worden dat de klachten verergeren. De respondenten willen meer helderheid in de aanpak en het beleid bij ME/CVS. Tegelijkertijd geven respondenten aan dat uniformiteit in beleid niet voorop moet staan. Er moet ruimte blijven voor diversiteit in de diagnostiek, behandeling, begeleiding en beoordeling. Dit ligt in het verlengde van de eerdere conclusie dat er verschillende subgroepen van ME/CVS-patiënten zijn.

8.3 Representativiteit van de onderzochte groep

In hoeverre de achterban van de drie patiëntenorganisaties representatief is voor de Nederlandse populatie van ME/CVS-patiënten is een relevante vraag. Om een indruk te krijgen van de mogelijke vertekening is bij onderzoeksvraag 10 (over het belang dat gehecht wordt aan een nieuwe richtlijn) gekeken of er een relatie is tussen achtergrondkenmerken (zoals leeftijd, duur en ernst ziekte en tevredenheid over de zorg) en het onderschrijven van het belang van een landelijke multidisciplinaire richtlijn. Er werd geen enkele relatie gevonden, wat het waarschijnlijker maakt dat het belang van een nieuwe richtlijn breed gedragen wordt.

Wat betreft de andere onderzochte onderwerpen is de representativiteit minder duidelijk. Uit onderzoek onder mensen met een chronische aandoening bleek dat mensen die lid zijn van een patiëntenorganisatie gemiddeld hoger zijn opgeleid en vaker in de leeftijdscategorie 45-65 jaar vallen, terwijl er onder niet-leden meer 65-plussers zijn (Baanders, 2001). Leden bleken ook sterk te verschillen van niet-leden wat betreft hun ziektebeeld. Mensen die geen lid zijn, hebben gemiddeld genomen minder last van hun aandoening of hebben minder klachten. De in dit onderzoek deelnemende groep, heeft waarschijnlijk ook een dergelijke vertekening. De generaliseerbaarheid van de resultaten naar de totale populatie patiënten staat daarom niet bij voorbaat vast.

8.4 Gebruik van deze bevindingen in richtlijnontwikkelingstraject

Met dit onderzoek wordt beoogd de afgevaardigden van de ME/CVS-patiëntenorganisaties ondersteunende informatie te bieden binnen het richtlijnontwikkelingstraject. Zij kunnen deze informatie inbrengen in de zogenaamde commentaarfase van het ontwikkelingstraject, ofwel de fase waarin de concepttekst van de richtlijn ter becommentariëring voorgelegd wordt aan een brede groep van deskundigen die niet direct betrokken zijn geweest bij het opstellen van de concepttekst. In dit rapport kunnen de afgevaardigden van de patiëntenorganisaties lezen wat de meningen en ervaringen van hun achterban zijn. In de eerste plaats kunnen de resultaten van dit onderzoek ingebracht worden ter onderbouwing van de aanbevelingen van de richtlijn. Bij het formuleren van de uiteindelijke aanbevelingen spelen, naast wetenschappelijke evidentie, allerlei aspecten een rol. Zaken als kosten, praktische uitvoerbaarheid en ervaringen en voorkeuren van patiënten kunnen een rol spelen bij het formuleren van de uiteindelijke aanbeveling. De informatie in dit rapport zou daarbij ook gebruikt kunnen worden. Op de tweede plaats kunnen de resultaten worden opgenomen in de richtlijn ter informatie voor degenen die met de richtlijn gaan werken. Zo blijkt bijvoorbeeld dat veel respondenten zich niet serieus genomen voelen en het vervelend vinden dat zorgverleners verschillend denken over wat ME/CVS is en hoe dat behandeld kan worden. Als zorgverleners weten dat dit een belangrijk punt is, dan kunnen zij daar rekening mee houden. Ten derde kan de informatie uit dit rapport gebruikt worden om voorlichtingsmaterialen voor patiënten te ontwikkelen.

Patiënten willen geïnformeerd worden over wat zij van de zorgverleners kunnen verwachten. De patiëntenorganisaties kunnen daarbij ook een rol spelen door informatiemateriaal (mede) te ontwikkelen voor individuele patiënten. In dit kader wijzen van Veenendaal e.a. (2004) op het nut van zogenaamde decision aids ofwel keuzeondersteunende instrumenten die patiënten inzicht geven in de bestaande kennis rond ziekten en behandelingen en hen helpen te participeren in de besluitvorming over de best passende behandeling

8.5 Patiëntenraadpleging als instrument om de inbreng van patiënten in richtlijntrajecten te vergroten

Dit project is een voorbeeld van hoe patiënten betrokken kunnen worden in richtlijnontwikkeling. Het raadplegen van patiënten via vragenlijsten wordt ook door het toonaangevende NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) gezien als manier om de patiënteninbreng in de richtlijn te vergroten (NICE, 2006). Uit een eerder onderzoek (de Veer e.a., 2007) onder professionals in de zorg, vertegenwoordigers van kennisinstituten op het gebied van richtlijnontwikkeling, zorgverzekeraars, opleiders en patiëntvertegenwoordigers bleek dat de meeste van hen het belangrijk vinden om patiëntvertegenwoordigers een rol te laten spelen bij de knelpuntenanalyse en de commentaarfase. De verdere betrokkenheid zou per richtlijn bekeken moeten worden. In het huidige ontwikkelingstraject van de multidisciplinaire richtlijn participeren patiëntvertegenwoordigers in de verschillende werkgroepen die onderdelen van de richtlijn uitwerken. In aanvulling daarop is deze patiëntenraadpleging, voorafgaand aan de commentaarfase in het ontwikkelingstraject gehouden. Op het moment van de raadpleging was al duidelijk welke onderwerpen en uitgangsvragen aan bod zouden komen in de nieuwe richtlijn en in welke richting de conclusies waarschijnlijk zouden gaan. Het was dus ook duidelijk waar mogelijke discussiepunten zouden liggen en op welke onderwerpen en uitgangsvragen de patiëntenorganisaties, als vertegenwoordigers van de patiënten, hun stem willen laten horen. Dat droeg ertoe bij dat de in dit onderzoek gebruikte vragenlijst zo goed mogelijk aansloot bij deze punten. Als de multidisciplinaire richtlijn CVS gereed is, zou geëvalueerd moeten worden wat de voor- en nadelen zijn geweest van een dergelijke patiëntenraadpleging. De centrale vraag daarbij zou moeten zijn in hoeverre deze aanpak bijdraagt aan de door ZonMw en het Ministerie van VWS gewenste versterking van patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling en implementatie.

Referenties

- Abma T, Broerse J. Zeggenschap in wetenschap. Patiëntenparticipatie in theorie en praktijk. Den Haag: Lemma, 2007.
- Baanders A. Zieken aller landen... Patiëntenorganisaties en de stem van chronisch zieken. TGV Tijdschrift Gezondheidsvoorlichting, 2001, 3: 18-19.
- Blatter B, Berg R van den, Putten D van. Bedrijfs- en verzekeringsartsen over ME/CVS: visie en praktijk. Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde 2005a,13: 265-270.
- Blatter B, Berg R van den, Putten D van. Werk, uitval en reïntegratie bij patiënten met ME/CVS. Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde 2005b,13: 198-204.
- Brink-Muinen A van den, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2007.
- Cabana MD, Rushton JL, Rush AJ. Implementing practice guidelines for depression: applying a new framework to an old problem. Gen. Hosp. Psychiatry 2002;24(1):35-42.
- Davis DA, Taylor-Vaisey A. Translating guidelines into practice. A systematic review of theoretic concepts, practical experience and research evidence in the adoption of clinical practice guidelines. CMAJ. 1997 Aug 15;157(4):408-16.
- Fleuren M, Wiefferink K, Paulussen T. Determinanten van innovaties in gezondheidszorgorganisaties: systematische literatuurreview. TSG 2006, 84(3): 160167.
- Francke AL, Smit MC, De Veer AJE, Mistiaen P. Factors influencing the implementation of clinical guidelines for health care professionals: a meta-review. BMC Medical Informatics and Decision Making 2008, 8:38 (12 Sep 2008).
- Fukuda K, Straus S, Hickie I, Sharpe M, Dobbins J, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group, Annals of Internal Medicine 1994; 121 (12): 953-959.
- Gezondheidsraad. Het chronisch-vermoeidheidssyndroom. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005.
- Grol R, Grimshaw J. From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. The Lancet 2003, 362:1225-1230.
- Koolhaas MP, Boorder H de, Hoof E van. Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) vanuit het perspectief van de patiënt. <http://home.planet.nl/~koolh222/cgtbijmecvsvanuitperspectiefpatient2008.pdf> (15-11-2008).
- NICE. A guideline for patients and carers. Contributing to a NICE clinical guideline. London: NHS/NICE, 2006.
- NICE. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) in adults and children. Guideline, 2007.
- Saillour-Glenisson F & Michel P. Facteurs individuels et collectifs associés à l'application des recommandations de pratique clinique par le corps médical. Revue de la littérature. [Individual and collective facilitators of and barriers to the use of clinical practice guidelines by physicians: a literature review.] Rev.Epidemiol.Sante Publique 2003;51(1 Pt 1):65-80.

- Simpson SH, Marrie TJ, Majumdar SR. Do guidelines guide pneumonia practice? A systematic review of interventions and barriers to best practice in the management of community-acquired pneumonia. *Respir.Care Clin.N.Am.* 2005;11(1):1-13.
- Veer AJE de, Smit MC, Francke AL. Verbreding en vernieuwing van richtlijnen. Ervaringen, wensen en verwachtingen ten aanzien van multidisciplinaire richtlijnen en kwaliteitsinstrumenten. Utrecht: NIVEL, 2007.
- Veenendaal H van, Franx GC, Grol MH, Vuuren J van, Versluijs M, Dekhuijzen PNR. Patiëntenparticipatie en richtlijnontwikkeling. In: JJE van Everdingen e.a. (ed). Evidence-based richtlijnontwikkeling. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, p. 48-62, 2004.
- ZonMw. Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg; multidisciplinaire richtlijnen binnen het kwaliteitsbeleid in de curatieve zorg. Programmatekst tweede fase KKCZ. Den Haag: ZonMw, 2007.

Bijlage1 : vragenlijst



**Meningen en ervaringen van ME/CVS-patiënten
Raadpleging van de achterban van patiëntenorganisaties in het
kader van de te ontwikkelen richtlijn ME/CVS**

Toelichting

Deze vragenlijst is door het NIVEL opgesteld op verzoek van de ME/CVS-Stichting, de ME/CVS Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

Het doel van de vragenlijst is om een beeld te krijgen van de manier waarop uw ziekte uw leven beïnvloedt en welke ervaringen u heeft met de gezondheidszorg. De resultaten van dit onderzoek brengen de drie patiëntenorganisaties in bij degenen die momenteel de richtlijn ME/CVS opstellen. Daarmee willen ze bereiken dat de richtlijn beter aansluit bij de behoeften van ME/CVS-patiënten.

Bij de beantwoording van de vragen gaat het uitsluitend om uw meningen en uw ervaringen. Er zijn geen goede of foute antwoorden.

Bij de meeste vragen staan meerdere antwoordmogelijkheden. U kunt telkens slechts één antwoord kiezen, tenzij dat anders is aangegeven. Zet in het voor u passende hokje een kruisje, zo:

Wanneer u zich *vergist* bij het aankruisen van een antwoord kunt u dit als volgt herstellen: u kleurt het hokje voor het foute antwoord helemaal in en zet vervolgens een kruisje in het hokje voor het juiste antwoord.

- Ja (fout antwoord)
- Nee (juist antwoord)

Omdat voor het onderzoek alle vragen van belang zijn willen wij u verzoeken *geen vragen over te slaan* tenzij dat anders is aangegeven.




Op de vragenlijst staat een nummer. Dit nummer wordt gebruikt om na te gaan wie op dit schrijven heeft gereageerd. Het nummer is *niet* bedoeld om namen en adressen met de antwoorden te koppelen. Dit betekent dat anonieme gegevensverwerking wordt gegarandeerd.

Na het invullen kunt u de vragenlijst in de antwoordvelop doen en opsturen naar het NIVEL. Een postzegel is niet nodig.

Mocht u vragen of opmerkingen hebben, dan kunt u tijdens kantooruren contact opnemen met Anke de Veer (NIVEL, aanwezig op ma, wo, do, vr), telefoon: 030 2 729 764 / E-mail: a.deveer@nivel.nl.

Veel succes met het invullen en alvast bedankt voor uw medewerking.

Algemeen

- 1 Bij welke patiëntenorganisatie bent u aangesloten? (meer antwoorden mogelijk)
- ME/CVS-Stichting Nederland
 - Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
 - ME/CVS Vereniging
 - anders, namelijk
- 2 Bent u een ME/CVS-patiënt?
- ja, ik ben een ME/CVS-patiënt
 - nee, ik was een ME/CVS-patiënt, maar er is nu sprake van een andere diagnose
 - nee, ik was ME/CVS-patiënt en ben nu genezen
 - nee, ik ben een naaste van een ME/CVS-patiënt  **Wilt u de vragen beantwoorden voor de ME/CVS-patiënt? In plaats van het woordje “u” of “uw” kunt u lezen “uw naaste met ME/CVS”**
 - nee, anders (bijvoorbeeld beroepsmatig bezig met ME/CVS)  **In dit geval hoeft u de rest van de vragenlijst niet in te vullen. Wilt u de vragenlijst naar ons retourneren? Dank voor uw medewerking**
- 3 Bent u een man of vrouw? (dus voor naasten: is uw naaste met ME/CVS een man of vrouw)
- man
 - vrouw
- 4 Wat is uw geboortjaar? (dus voor naasten: wat is het geboortjaar van uw naaste met ME/CVS)
- 19.....
- 5 Is bij u de diagnose ME/CVS vastgesteld? (dus voor naasten: bij uw naaste) Zo ja, wanneer?
- nee  u kunt doorgaan met vraag 7
 - ja, in het jaar, maand
- 6 Wie heeft de diagnose ME/CVS gesteld? (meer antwoorden mogelijk)
- huisarts
 - kinderarts
 - medisch specialist
 - psycholoog
 - iemand anders, namelijk

7 Welke omschrijving is op dit moment op u van toepassing? (dus voor naasten: het meest van toepassing op uw naaste met ME/CVS)? (meer antwoorden mogelijk)

- schoolgaand / studerend ⇒ op een voltijd/deeltijd opleiding (graag omcirkelen)
- betaald werk ⇒ voor uur per week (in loondienst of als zelfstandige)
- werkloos / werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
- arbeidsongeschikt met arbeidsongeschiktheidsuitkering
- arbeidsongeschikt met doorbetaling van loon bij ziekte
- arbeidsongeschikt zonder arbeidsongeschiktheidsuitkering
- huisvrouw / -man
- pensioen (AOW, VUT, enz)
- anders, namelijk

8 Bent u op het moment arbeidsongeschikt verklaard? (slechts één antwoord aankruisen - voor de verschillende regelingen gelden verschillende ondergrenzen)

- nee
- ja, minder dan 15% arbeidsongeschikt
- ja, 15-25% arbeidsongeschikt
- ja, minder dan 25% arbeidsongeschikt
- ja, 25-35% arbeidsongeschikt
- ja, minder dan 35% arbeidsongeschikt
- ja, 35-45% arbeidsongeschikt
- ja, 45-55% arbeidsongeschikt
- ja, 55-65% arbeidsongeschikt
- ja, 65-80% arbeidsongeschikt
- ja, 80-100% arbeidsongeschikt
- ja, maar ik weet niet voor hoeveel %

9 Heeft u vanwege ME/CVS de afgelopen drie maanden verzuimd van betaald werk (voor schoolgaande personen: van school)?

- niet van toepassing
- ja, ongeveer dagen volledig verzuim
- ja, ongeveer dagen gedeeltelijk verzuim
- nee

10 Kunt u aangeven welke mensen op dit moment deel uitmaken van uw huishouden? (meer antwoorden mogelijk)

- geen andere personen buiten mijzelf
- partner / echtgeno(o)t(e)
- kinderen jonger dan 18 jaar die nog thuis wonen ⇒ Hoeveel?
- kinderen van 18 jaar en ouder die nog thuis wonen ⇒ Hoeveel?.....
- ouder(s)
- volwassen kind bij wie ik inwoon
- anderen, namelijk

11 Heeft u andere ziekten of aandoeningen? (meer antwoorden mogelijk)

- nee
- astma, COPD (chronische bronchitis, emfyseem)
- hart- en vaatziekte (zoals hartinfarct, beroerte, hartfalen)
- ziekte aan het bewegingsapparaat (zoals artrose, osteoporose, reuma)
- fibromyalgie
- kanker
- diabetes mellitus
- neurologische ziekte (zoals MS, ziekte van Parkinson)
- chronische spijsverteringsziekte
- depressie
- angststoornissen
- anders, namelijk

12 Met welke zorgverleners heeft u het afgelopen jaar contact gehad vanwege uw klachten gerelateerd aan ME/CVS? (meer antwoorden mogelijk)

- huisarts
- medisch specialist (geen psychiater)
- fysiotherapeut
- diëtist
- psycholoog, psychiater, psychotherapeut
- maatschappelijk werk
- een alternatieve genezer, namelijk
- een andere zorgverlener, namelijk
- geen enkele zorgverlener

13 Hoe zou u over het algemeen genomen uw gezondheid noemen?

- uitstekend
- zeer goed
- goed
- matig
- slecht

14 Hoeveel uren per dag kunt u gemiddeld actief zijn, naar uw eigen maatstaven, buiten eten en persoonlijke verzorging?

Gemiddeld uren per dag

Klachten

15 Hieronder staan mogelijke klachten genoemd. Wilt u per klacht aangeven of u daar de laatste drie maanden last van heeft gehad?

<i>Deze klacht heb ik in de laatste 3 maanden</i>	<i>niet of nauwelijks</i>	<i>soms wel, soms niet</i>	<i>vaak</i>
a ernstige vermoeidheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b lichamelijk uitputting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c geestelijke uitputting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d na inspanning meer dan 24 uur nodig hebben om te herstellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e slaapstoornissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f vergeetachtigheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g moeite met concentreren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h keelpijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i gevoelige lymfeklieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j spierpijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k gewrichtspijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l hoofdpijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m krachtverlies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n duizeligheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o moeite met zien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p desoriëntatie of verwardheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q anders, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16 Welke *maximaal drie* klachten veroorzaken bij u de meeste beperkingen? U kunt de letter die voor de klacht staat noemen.

1. beperkt mij het meest, daarna:
2., en daarna
3.

Diagnostiek


17 Wanneer hebt u voor het eerst met uw huisarts gesproken over uw ME/CVS-klachten?

jaar: maand:

18 Welke onderzoeken zijn er gedaan in verband met de diagnose ME/CVS ?

	<i>ja, voor de diagnose</i>	<i>ja, na de diagnose</i>	<i>nee</i>	<i>weet ik niet</i>
a bloedonderzoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b urineonderzoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c bloeddruk meten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d gesprek over uw klachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e inspanningstest (zoals een fietstest)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f neuropsychologisch onderzoek (zoals een concentratietest)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g hersenscan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h immunologisch onderzoek (zoals RNAse L)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i slaaponderzoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j cardiologisch onderzoek (zoals een ECG)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k anders, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19 Bent u tevreden over de manier waarop onderzocht is of er sprake is van ME/CVS?

- ja  u kunt doorgaan met vraag 21
- nee, ik ben daar niet helemaal tevreden over
- nee, ik ben daar ontevreden over

20 Wilt u kort toelichten waarom u daar niet (helemaal) tevreden over bent? (u heeft op de laatste pagina's van deze vragenlijst nog extra schrijfruimte)

.....
.....
.....

Behandeling of begeleiding

21 Hebt u een behandeling of begeleiding gehad in verband met ME/CVS (in reguliere of alternatieve zorg)?

- ja
 nee ➡ u kunt doorgaan met vraag 23

22 Wilt u eerst aangeven of u de genoemde behandeling of begeleiding hebt gehad (regulier of alternatief). Daarna zet u een kruis in het hokje om aan te geven wat het effect daarvan was.

	Heeft u dit gehad?		Zo ja, wat was het effect?		
			<i>het ging daarna beter</i>	<i>geen effect</i>	<i>het ging daarna slechter</i>
a. bedrust met begeleiding	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. begeleid zoeken naar een balans van activiteiten en rust	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. fysiotherapie	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. oefen therapie	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. begeleide opbouw van activiteiten	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. opname in revalidatiecentrum	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. homeopathie	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. kruidentherapie	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. carnitine	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. vitamine B12	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. melatonine	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. dieet	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. pijnstillers	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. antidepressiva	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. immunologische therapie	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. neurofeedback	nee/ja	➡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Heeft u dit gehad?		Zo ja, wat was het effect?		
			<i>het ging daarna beter</i>	<i>geen effect</i>	<i>het ging daarna slechter</i>
q. cognitieve gedragstherapie (CGT)	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r. andere psychotherapie, psychologische begeleiding	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s.	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
t.	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23 Heeft u zelf, *zonder begeleiding uit de reguliere of alternatieve zorg*, bepaalde behandelingen uitprobeerd?

- nee
- ja, namelijk
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

Mogelijke oorzaken van ME/CVS

24 Hebt u bloedverwanten met ME/CVS ?

- ja
- nee
- weet ik niet

25 Zijn uw klachten begonnen na of met een infectie (bijvoorbeeld griep, de ziekte van Pfeiffer of keelontsteking)?

- ja
- nee
- weet ik niet

26 Sommige mensen hebben een idee over hoe hun ME/CVS is begonnen of waar het mee te maken heeft. Heeft u een idee wat de oorzaak is van uw klachten?

- nee, geen idee
- ja, namelijk
-
-
-

Gevolgen van ME/CVS

27 Hieronder worden vragen gesteld over de gevolgen die ME/CVS de laatste drie maanden heeft op uw leven.

In welke mate beperkt ME/CVS u in uw..	<i>helemaal niet</i>	<i>enigszins</i>	<i>nogal</i>	<i>veel</i>	<i>heel erg veel</i>
a mobiliteit, of u kunt gaan en staan waar en wanneer u wilt, binnenshuis en buitenshuis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b persoonlijke verzorging, zoals wassen, aankleden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c bezigheden en verantwoordelijkheden die u thuis hebt, zoals opvoeding van kinderen, huishoudelijke werkzaamheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d tijdbesteding en ontspanning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e sociale contacten en relaties?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f mogelijkheden om anderen te helpen of steunen, zoals familie vrienden of kennissen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g mogelijkheden om het (betaald of vrijwilligers) werk te doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h mogelijkheden om een opleiding of cursus te volgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i mogelijkheden om te leven op de manier zoals u wilt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ME/CVS en het dagelijks leven

- 28** Hieronder staat een lijst van hulp, aanpassingen, voorzieningen en hulpmiddelen die u wellicht kunnen ondersteunen in het dagelijks leven, zoals het draaiende houden van uw huishouden en het onderhouden van sociale contacten. Wilt u aangeven wat u daarvan belangrijk vindt **en** of u dat op dit moment ook krijgt?

	<i>Is belangrijk voor mijn dagelijks leven</i>		<i>Zo ja, ontvangt u dat op dit moment in voldoende mate?</i>	
			<i>voldoende</i>	<i>onvoldoende</i>
a. professionele hulp bij huishoudelijke verzorging (zoals koken, boodschappen doen, de was doen, schoonmaken enz)	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. professionele hulp bij persoonlijke verzorging (zoals douchen, aankleden)	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. professionele ondersteunende begeleiding (zoals persoonlijke begeleiding bij allerlei activiteiten, praktische hulp en assistentie)	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. professionele activerende begeleiding (revaliderende begeleiding zoals het leren leven met beperkingen, organisatie van het huishouden, opbouwen van een vriendenkring)	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. mantelzorg, zorg van uw naasten of bekenden	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. een uitkering (inkomstenbron voor uzelf)	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. rolstoel	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. woningaanpassing (zoals een traplift)	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. individuele vervoersvoorziening (zoals een scootmobiel)	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. collectieve vervoersvoorziening (zoals een taxibusregeling)	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. anders, namelijk.....	nee/ja	⇒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ME/CVS en werk

29 Heeft u betaald werk en/of zou u (meer) betaald werk willen doen?

- ja, tot maximaal uur per week
 nee, niet haalbaar in verband met gezondheid ☞ u kunt doorgaan met vraag 31
 nee, niet haalbaar om andere redenen ☞ u kunt doorgaan met vraag 31

30 Hieronder staat een lijst van aanpassingen, voorzieningen en hulpmiddelen die u wellicht zouden helpen om (weer of meer) te (blijven) werken. Wilt u aangeven wat u daarvan belangrijk vindt *en* of u dat ook hebt gekregen?

	<i>Belangrijk voor u om te kunnen werken?</i>	<i>Zo ja, hebt u dat in voldoende mate ontvangen?</i>	
		<i>voldoende</i>	<i>onvoldoende</i>
a. individuele begeleiding en coaching	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. medewerking van de werkgever	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. begeleiding door bedrijfsarts	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. balans tussen tijd/energie voor werk en het leven buiten het werk	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. minder uren werken	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. meer rustperiodes tussen het werk	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. aanpassing van taken	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. beschikbaarheid van een rutruimte	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. aanpassingen in fysieke arbeidsomstandigheden (meubilair, hulpmiddelen)	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. regeling of voorziening voor woon-werkverkeer	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. voorlichting aan leidinggevende en collega's over ME/CVS	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. bemiddeling tussen mij en mijn werkgever	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. mogelijkheden tot thuiswerken	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. indicatie voor een sociale werkvoorziening (WSW)	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o anders, namelijk.....	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31 Volgt u een opleiding en/of zou u een (andere) opleiding willen gaan volgen?

- ja, voltijd/deeltijd (omcirkel wat van toepassing is)
- nee, niet haalbaar in verband met gezondheid☞ u kunt doorgaan met vraag 33
- nee, om andere redenen☞ u kunt doorgaan met vraag 33

32 Hieronder staat een lijst van aanpassingen, voorzieningen en hulpmiddelen die u wellicht zouden helpen om een opleiding te gaan doen of af te maken. Wilt u aangeven wat u daarvan belangrijk vindt *en* of u dat ook hebt gekregen?

	<i>Belangrijk voor u om onderwijs te volgen?</i>		<i>Zo ja, hebt u dat in voldoende mate ontvangen?</i>	
			<i>voldoende</i>	<i>onvoldoende</i>
a. aangepast onderwijsprogramma (tijden, tempo en inhoud)	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. minder lessen	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. aanpassingen in de lesruimte (zoals het meubilair)	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. thuisonderwijs	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. medewerking van de school	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. intensieve begeleiding	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. voorzieningen of hulpmiddelen, bijvoorbeeld een laptop	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. aangepaste examens en toetsen	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. regeling of voorziening voor vervoer tussen huis en school	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. regeling of voorziening voor vervoer binnen school	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. voorlichting aan docenten en medeleerlingen over ME/CVS	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. ondersteuning bij deelname sociale activiteiten	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. anders, namelijk.....	nee/ja ☞	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Uitkeringen en medische beoordelingen

33 Hoe belangrijk vindt u het dat bij een medische beoordeling, (bijvoorbeeld in het kader van loon doorbetaling bij ziekte, reïntegratie, WIA, Wajong of WAZ) gekeken wordt naar:

	<i>niet belangrijk</i>	<i>beetje belangrijk</i>	<i>zeer belangrijk</i>	<i>weet ik niet</i>
a wisselende belastbaarheid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b lichamelijk uithoudingsvermogen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c geestelijk uithoudingsvermogen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d duur van herstel na inspanning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e pijn of duizeligheid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f geheugen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g concentratie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h lichamelijk functioneren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i psychisch functioneren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j mogelijke behandelingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k thuissituatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34 Heeft een verzekeringsarts of bedrijfsarts ooit uw functionele mogelijkheden beoordeeld?

- ja, i.v.m. reïntegratie en/of doorbetaling van loon bij ziekte
- ja, i.v.m. WIA-uitkering
- ja, i.v.m. Wajong-uitkering
- ja, i.v.m. WAO- uitkering
- ja, i.v.m.
- nee u kunt doorgaan met vraag 37

35 Is er bij uw laatste medische beoordeling gekeken naar:

	<i>nee</i>	<i>ja</i>	<i>weet ik niet</i>
a wisselende belastbaarheid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b lichamelijk uithoudingsvermogen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c geestelijk uithoudingsvermogen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d duur van herstel na inspanning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e pijn of duizeligheid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f geheugen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g concentratie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h lichamelijk functioneren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i psychisch functioneren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j mogelijke behandelingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k thuissituatie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36 Was u het eens met de uitslag van de laatste medische beoordeling?

- ja
- grotendeels wel
- grotendeels niet
- nee
- weet ik niet

Belang van richtlijnen voor de gezondheidszorg

- 37 Hieronder staan uitspraken over voor en nadelen van een landelijke richtlijn voor de diagnose, behandeling, en begeleiding van patiënten met ME/CVS. Het is de bedoeling dat u aangeeft wat uw persoonlijke mening is over deze uitspraken. **Indien u een naaste van een ME/CVS-patiënt bent zijn wij bij dit onderdeel van de vragenlijst geïnteresseerd in uw eigen mening.**

	<i>helemaal niet mee eens</i>	<i>niet mee eens</i>	<i>niet mee eens en niet mee oneens</i>	<i>mee eens</i>	<i>helemaal mee eens</i>
a De nieuwe richtlijn ME/CVS moet bijdragen aan minder diversiteit in de diagnostiek, behandeling, begeleiding en beoordeling van ME/CVS-patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Het is goed dat huisartsen, specialisten, psychologen en andere zorgverleners met elkaar afspreken hoe ze omgaan met ME/CVS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Meer helderheid in de aanpak en het beleid bij ME/CVS is hard nodig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d ME/CVS-patiënten moeten kennis kunnen nemen van de richtlijn zodat zij weten wat ze van de zorg mogen verwachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e ME/CVS-patiënten krijgen nu niet de zorg die ze nodig hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f Het is goed dat patiëntenorganisaties worden betrokken bij de ontwikkeling van de richtlijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g De richtlijn moet ervoor zorgen dat mensen met ME/CVS de hulp, uitkering of voorzieningen krijgen toegewezen die ze nodig hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. De richtlijn moet er voor zorgen dat verzekeringsartsen en bedrijfsartsen beter rekening houden met de beperkingen van ME/CVS-patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tot slot

38 Wat vindt u een goede benaming voor uw ziekte?

- ME (Myalgische Encefalomyelitis)
- CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom)
- ME/ CVS of CVS/ ME
- Maakt me niets uit
- Anders, namelijk

Indien u aanvullende opmerkingen over deze vragenlijst heeft of over de onderwerpen die daarin ter sprake kwamen, dan kunt u daarvoor de volgende pagina's gebruiken

DANK VOOR UW MEDEWERKING

Graag deze vragenlijst terugsturen t.a.v. VNV036, NIVEL, antwoordnummer 4026, 3500 VB Utrecht. U kunt daarvoor de retourenvelop gebruiken (postzegel is niet nodig).