

Rapport

Ervaringen met ME/CVS

Maart 2024

Inhoudsopgave

| | | |
|------|---|----|
| 1. | Inleiding | 1 |
| 1.1 | Verspreiding van de vragenlijst | 1 |
| 1.2 | Doelgroep van het onderzoek | 2 |
| 1.3 | Opzet vragenlijst | 3 |
| 2. | Profiel deelnemers | 4 |
| 3. | Resultaten | 6 |
| 3.1 | ME/CVS klachten | 6 |
| 3.2 | Ernst en verloop van ME/CVS | 13 |
| 3.3 | Het stellen van de diagnose van ME/CVS | 17 |
| 3.4 | Behandeling van ME/CVS | 26 |
| 3.5 | Maatschappelijke participatie | 42 |
| 3.6 | Begeleiding door bedrijfsarts | 46 |
| 3.7 | Beoordeling bij arbeidsongeschiktheid | 48 |
| 3.8 | Andere sociaal-medische beoordelingen | 52 |
| 3.9 | Ondersteuning, begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen | 56 |
| 3.10 | Tot slot | 60 |
| 4. | Conclusies | 62 |
| 5. | Discussie | 66 |
| 5.1 | Representativiteit | 66 |
| 5.2 | Implicaties voor de richtlijn ME/CVS | 67 |
| 5.3 | Bronnen/literatuur bij hoofdstuk 5 | 71 |
| 6. | Bijlage - vragenlijst | 74 |

1. Inleiding

Een nieuwe medische richtlijn ME/CVS moet zorgverleners (zoals bijvoorbeeld huisartsen en specialisten) en bedrijfs- en verzekeringsartsen houvast bieden bij het behandelen, begeleiden en beoordelen van ME/CVS-patiënten. De inhoud van de richtlijn wordt gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en op de kennis en ervaringen van zorgverleners en patiënten. Ervaringen van mensen met ME/CVS zijn hierbij dus van groot belang. Door middel van onderzoek zijn ervaringen verzameld. Het onderzoek is uitgevoerd door Patiëntenfederatie Nederland, in samenwerking met de ME/cvs Vereniging, MECVS Nederland en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Deelnemers aan het onderzoek kregen de mogelijkheid om de vragenlijst in één keer in te vullen of een speciale gepersonaliseerde link aan te vragen zodat ze zo lang en vaak als nodig konden pauzeren. Als een patiënt door jonge leeftijd of ernst van de ziekte de vragenlijst zelf niet kon invullen, dan kon een ouder, partner of mantelzorger de vragen namens hen beantwoorden.

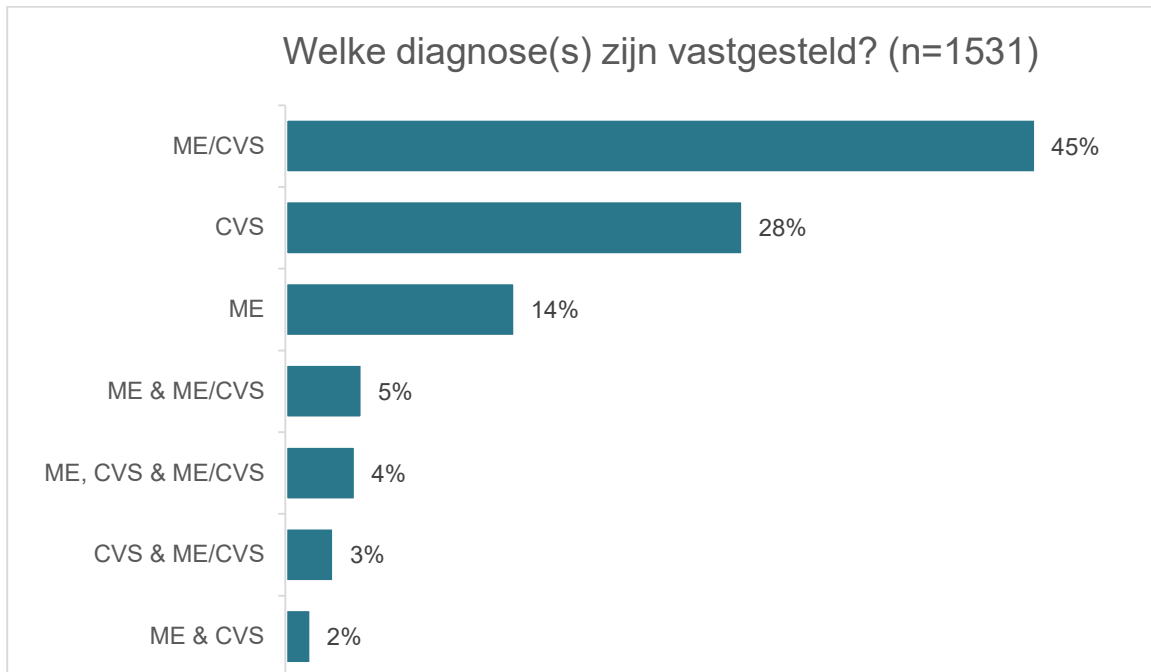
1.1 Verspreiding van de vragenlijst

Mensen met ME/CVS kregen van 29 juni tot en met 13 augustus 2023 de mogelijkheid om de vragenlijst online in te vullen. Een bericht met een link naar de vragenlijst is door de ME/cvs Vereniging, MECVS Nederland en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid naar hun leden/donateurs gestuurd, via e-mail, nieuwsbrieven en per briefpost. Daarnaast hebben deze patiëntenorganisaties via hun websites en sociale media (Facebook, Twitter, Instagram) aandacht voor de vragenlijst gevraagd. De ME/cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid hebben het bericht bovendien gestuurd naar een groep van ruim 1100 mensen die zich eerder bij hen hadden gemeld als potentiële deelnemers aan biomedisch ME-onderzoek. Er was waarschijnlijk sprake van een grote overlap tussen de verschillende bestanden.

In de richtlijnwerkgroep hebben de patiëntenvertegenwoordigers de zorgverleners gevraagd of zij de enquête via hun kanalen konden doorsturen naar patiënten. Het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCv) heeft het bericht van de patiëntenorganisaties over de vragenlijst verspreid via medewerkers, wachtkamer en e-mail naar cliënten en voormalige cliënten met ME/CVS. Een bericht van MECVS Nederland is door de Vermoeidheidskliniek op haar website geplaatst en door de directeur van de Vermoeidheidskliniek op LinkedIn.

1.2 Doelgroep van het onderzoek

De doelgroep van het onderzoek bestaat uit mensen waarbij een zorgverlener zoals een arts of psycholoog de diagnose ME, CVS en/of ME/ CVS heeft vastgesteld. De bruto dataset bestond uit 1627 deelnemers. Na ontdebellen van de dataset bleven er in totaal 1598 deelnemers over¹. Hiervan geven 1531 personen aan dat bij hen deze diagnose is gesteld. Zij vormen de doelgroep van het onderzoek. Met name ME/ CVS is vastgesteld (57%), gevolgd door CVS (36%) en ME (24%). In figuur 1 zijn alle genoemde combinaties van gestelde diagnoses terug te zien.



Figuur 1

¹ Er is geen ethische toetsing verplicht op grond van de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO). De Patiëntenfederatie houdt zich aan de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). Respondenten konden vrijwillig hun e-mailadres opgeven als ze op de hoogte gesteld wilden worden van de onderzoeksresultaten. Deze adressen zijn ook gebruikt om de dataset te ontdebellen.

1.3 Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende onderwerpen:

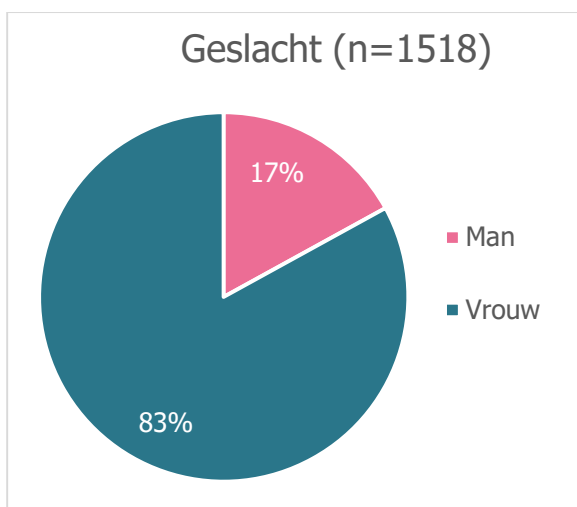
- Klachten: wanneer kregen mensen ME/CVS klachten, welke klachten hebben zij precies en hoeveel last hebben ze hiervan.
- Vaststellen ME/CVS: wanneer is ME/CVS vastgesteld, welke zorgverlener(s) hebben dit vastgesteld en hoe tevreden zijn mensen hierover.
- Behandeling ME/CVS: door welke zorgverlener(s) zijn mensen behandeld, om welke behandeling(en) gaat het en hoe tevreden zijn ze hierover.
- Maatschappelijke participatie: in hoeverre kunnen mensen werken, naar school gaan en/of voor anderen zorgen. Is hierin iets veranderd nadat ze ME/CVS kregen..
- Begeleiding door de bedrijfsarts: hebben mensen hier ervaring mee, is daarbij voldoende rekening gehouden met de gevolgen van ME/CVS en hoe beoordelen zij de bedrijfsarts.
- Beoordeling bij arbeidsongeschiktheid: zijn mensen beoordeeld door een verzekeringsarts of medisch adviseur en is daarbij voldoende rekening gehouden met hun kunnen. Hoe beoordelen zij de verzekeringsarts of medisch adviseur en het beoordelingsproces.
- Andere sociaal-medische beoordelingen: heeft de doelgroep ervaring met andere beoordelingen, bijvoorbeeld van schoolverzuim bij leerplicht of behoefte aan zorg bij Wet Langdurige Zorg. En is daarbij voldoende rekening gehouden met hun kunnen. Hoe beoordelen zij dit proces.
- Ondersteuning, begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen: in hoeverre hebben mensen hier behoefte aan, maken ze er gebruik van en wordt dit vergoed.

Niet elke vraag is op iedere deelnemer van toepassing. En niet alle vragen zijn verplicht gesteld. Hierdoor varieert het aantal deelnemers dat een vraag invult. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen.

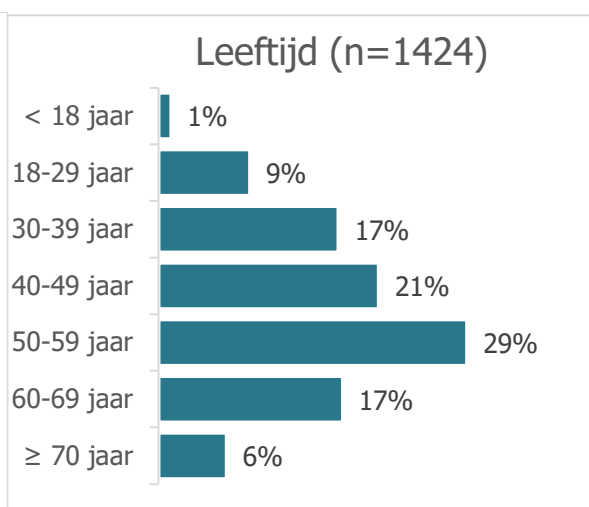
2. Profiel deelnemers

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

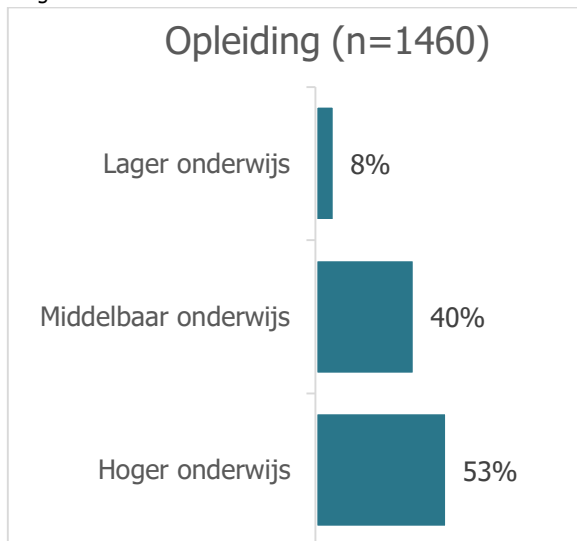
- 17% van de deelnemers is man, 83% is vrouw (figuur 2).
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 49 jaar. Een uitsplitsing is te zien in figuur 3.
- Van de deelnemers is 8% lager opgeleid, 40% middelbaar opgeleid en 53% hoger opgeleid (figuur 4).
 - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- 55% van de deelnemers is lid van een ME/CVS patiëntenorganisatie (figuur 5).



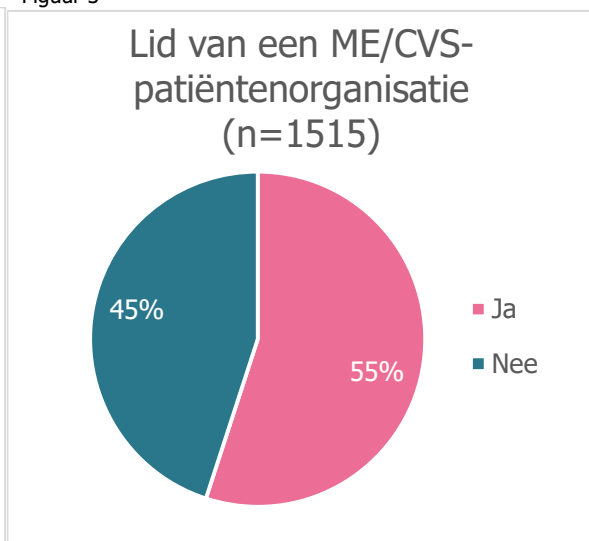
Figuur 2



Figuur 3



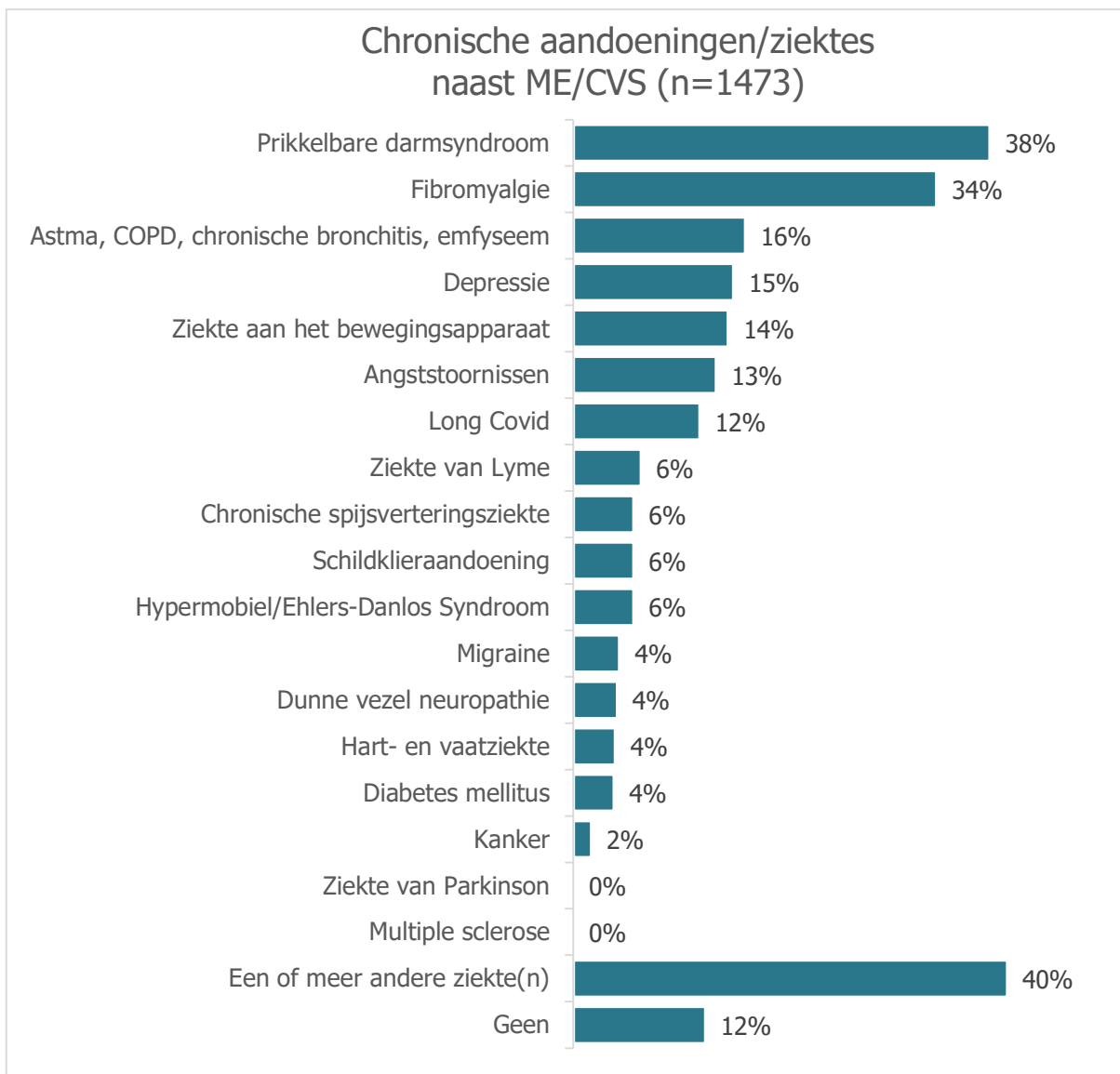
Figuur 4



Figuur 5

88% heeft naast ME/CVS nog een of meer andere chronische aandoeningen en/of ziektes. De meest genoemde aandoeningen zijn prikkelbare darmsyndroom (38%) en fibromyalgie (34%). (figuur 6). Een groot percentage (40%) noemt een andere aandoening of ziekte. De variatie is groot. Hieronder enkele voorbeelden van genoemde aandoeningen en/ziektes:

- psychische aandoeningen zoals autisme, ADHD en ADD;
- slaapapneu;
- bloeddrukproblemen;
- endometriose.



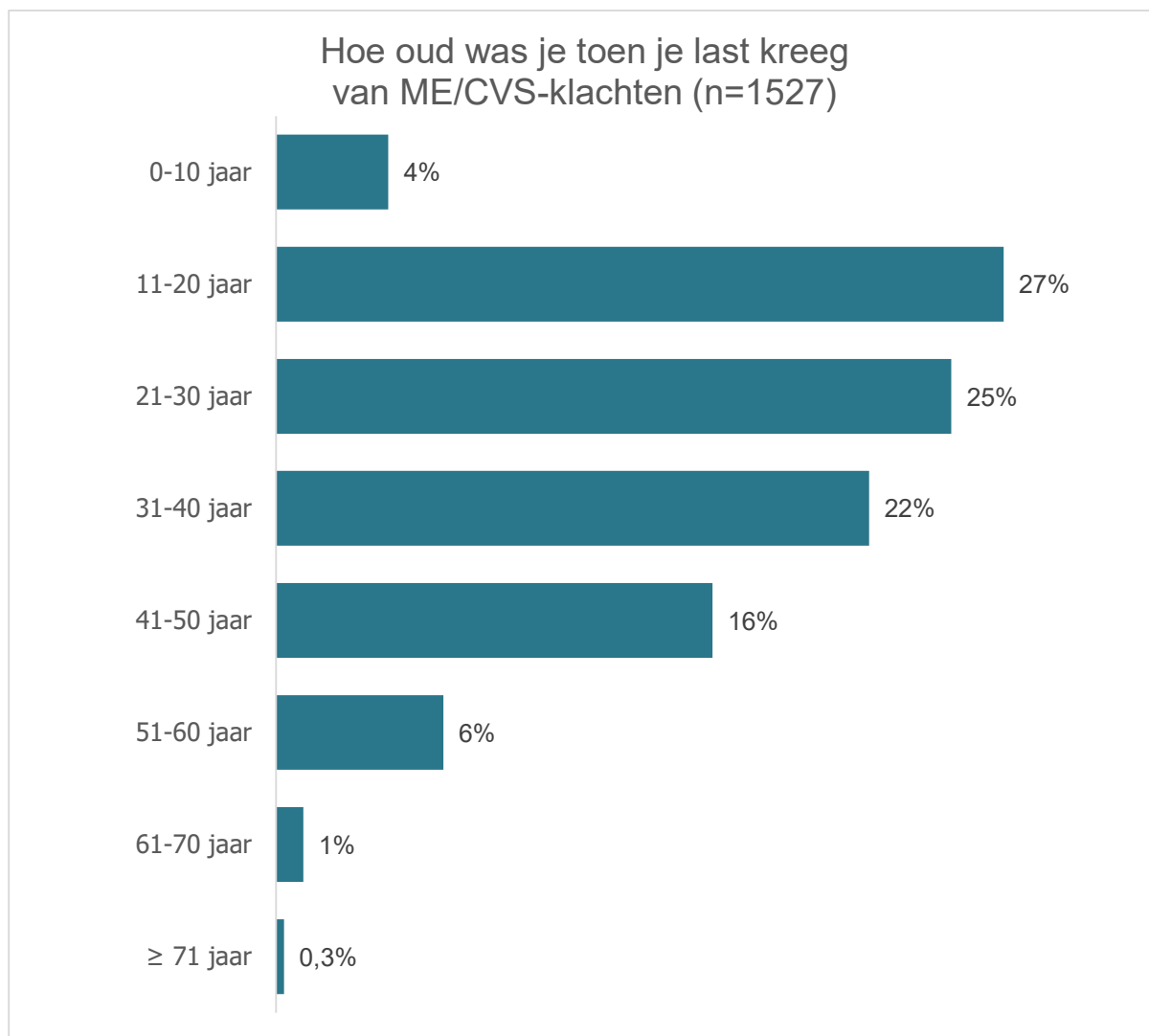
Figuur 6²

² 24% noemde het posturaal orthostatisch tachycardie syndroom (POTS) als ziekte naast ME/CVS. Aangezien POTS, als vorm van orthostatische intolerantie binnen de diagnosecriteria voor ME/CVS valt, is dit niet als aparte categorie meegenomen in figuur 6.

3. Resultaten

3.1 ME/ CVS klachten

Deelnemers is allereerst gevraagd hoe oud ze ongeveer waren toen ze last kregen van ME/ CVS-klachten. 55% van de deelnemers was jonger dan 31 jaar toen ze last kregen van ME/ CVS-klachten, 31% was jonger dan 21 jaar en 4% was 10 jaar of jonger (figuur 7).



Figuur 7

In tabel 1 zijn alle klachten opgenomen die voorgelegd zijn aan de deelnemers, met de mate waarin ze voorkomen onder de deelnemers. De meeste deelnemers kunnen door ME/CVS minder doen dan voordat ze de ziekte kregen (98%), zien na lichamelijke inspanning een verergering van hun klachten (97%), zijn ernstig vermoeid (94%) en hebben cognitieve problemen (94%). Daarna volgen slaapproblemen (93%), een abnormaal lange hersteltijd na inspanning (92%) en verergering van klachten na geestelijke inspanning (90%). Relatief het minst vaak hebben zij koorts (16%), pijn bij aanraking (32%), desoriëntatie of verwardheid (37%) en gevoelige lymfeklieren (37%).

Een uitsplitsing naar geslacht laat zien dat er geen verschillen zijn wat betreft de zeven meest voorkomende klachten door ME/CVS. Vrouwen noemen veel klachten wel vaker dan mannen; dit geldt met name voor temperatuurproblemen en overgevoeligheid.

| In hoeverre hebben deelnemers onderstaande klachten door ME/CVS (n=1531) | % |
|---|-----|
| Minder kunnen doen dan voor ziekte (studie, werk, sociale en persoonlijke activiteiten) | 98% |
| Verergering van klachten na lichamelijke inspanning | 97% |
| Ernstige vermoeidheid | 94% |
| Cognitieve problemen, zoals problemen met concentratie, geheugen, het vinden van woorden of lezen, ('brainfog'/hersennmist) | 94% |
| Slaapproblemen, zoals slecht slapen, niet uitgerust wakker worden | 93% |
| Een abnormaal lange hersteltijd na inspanning | 92% |
| Verergering van klachten na geestelijke inspanning | 90% |
| Overgevoeligheid voor geluid | 84% |
| Spierpijn | 81% |
| Krachtverlies | 80% |
| Temperatuurproblemen | 76% |
| Een licht gevoel in het hoofd, duizeligheid of (verergering van) andere klachten bij staan/zitten (orthostatische intolerantie) | 75% |
| Spierzwakte | 73% |
| Overgevoeligheid voor licht | 71% |
| Hoofdpijn | 69% |
| Gewrichtspijn | 66% |
| Duizeligheid | 61% |
| Overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen of stoffen | 58% |
| Moeite met zien | 57% |
| Keelpijn | 49% |
| Overgevoeligheid voor bepaalde geuren | 48% |
| Buikpijn | 48% |
| Geen alcohol kunnen verdragen | 46% |
| Oorsuizen (tinnitus) | 46% |
| Spiertrekkingen | 46% |
| Zenuwpijn | 43% |
| Overgevoeligheid voor bepaalde geneesmiddelen | 38% |
| Gevoelige lymfeklieren | 37% |
| Desoriëntatie of verwardheid | 37% |
| Pijn bij aanraking | 32% |
| Koorts | 16% |

Tabel 1

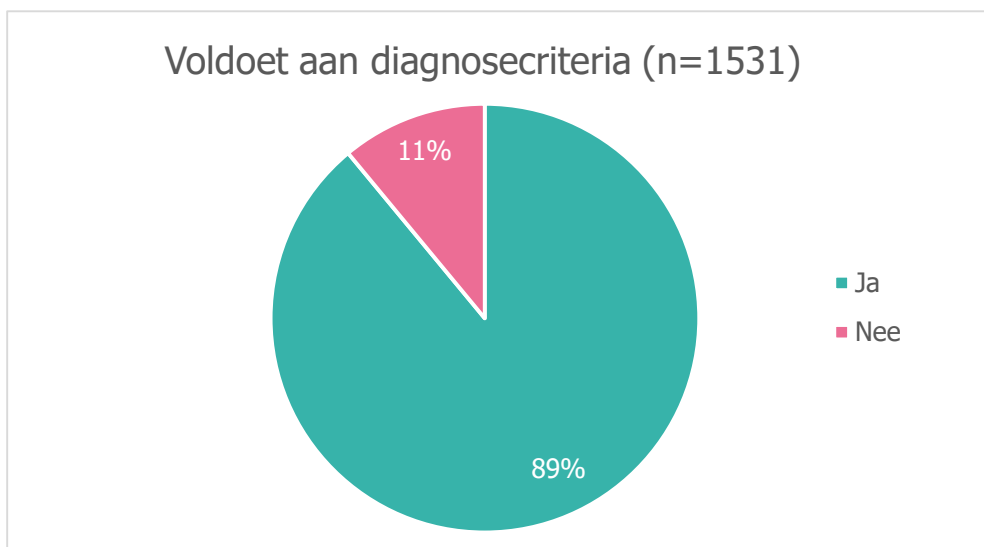
Voor de diagnose van ME/CVS wordt vanuit de Gezondheidsraad geadviseerd om voor de klinische praktijk gebruik te maken van diagnosecriteria van de National Academy of Medicine (NAM, voorheen Institute of Medicine IOM)³. In onderstaande tabel 2 de volgens hen vijf belangrijkste symptomen van ME/CVS met de klachten die daarbij horen zoals ze aan deelnemers voorgelegd zijn.

| Symptoom | Bijbehorende klacht(en) uit vragenlijst |
|---|--|
| 1. Substantieel minder vermogen om actief te zijn | Minder kunnen doen dan voor ziekte |
| 2. Post-exertionele malaise (PEM) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Verergering van klachten na lichamelijke inspanning ▪ Een abnormaal lange hersteltijd na inspanning ▪ Verergering van klachten na geestelijke inspanning |
| 3. Niet-verkwikkende slaap | Slaapproblemen |
| 4. Verminderd cognitief functioneren | Cognitieve problemen |
| 5. Orthostatische intolerantie | Een licht gevoel in het hoofd, duizeligheid of (verergering van) andere klachten bij staan/zitten |

Tabel 2

Om te voldoen aan de diagnosecriteria van de NAM moeten mensen de symptomen 1, 2 en 3 hebben. Daarnaast moeten ze symptoom 4 of 5 hebben, niet per se allebei. Gekeken is in hoeverre deelnemers de combinatie van klachten hebben die hierbij horen. Drie klachten uit de vragenlijst horen bij symptoom 2, post-exertional malaise (PEM). Als deelnemers tenminste 1 van deze klachten hebben is dit geïnterpreteerd als PEM.

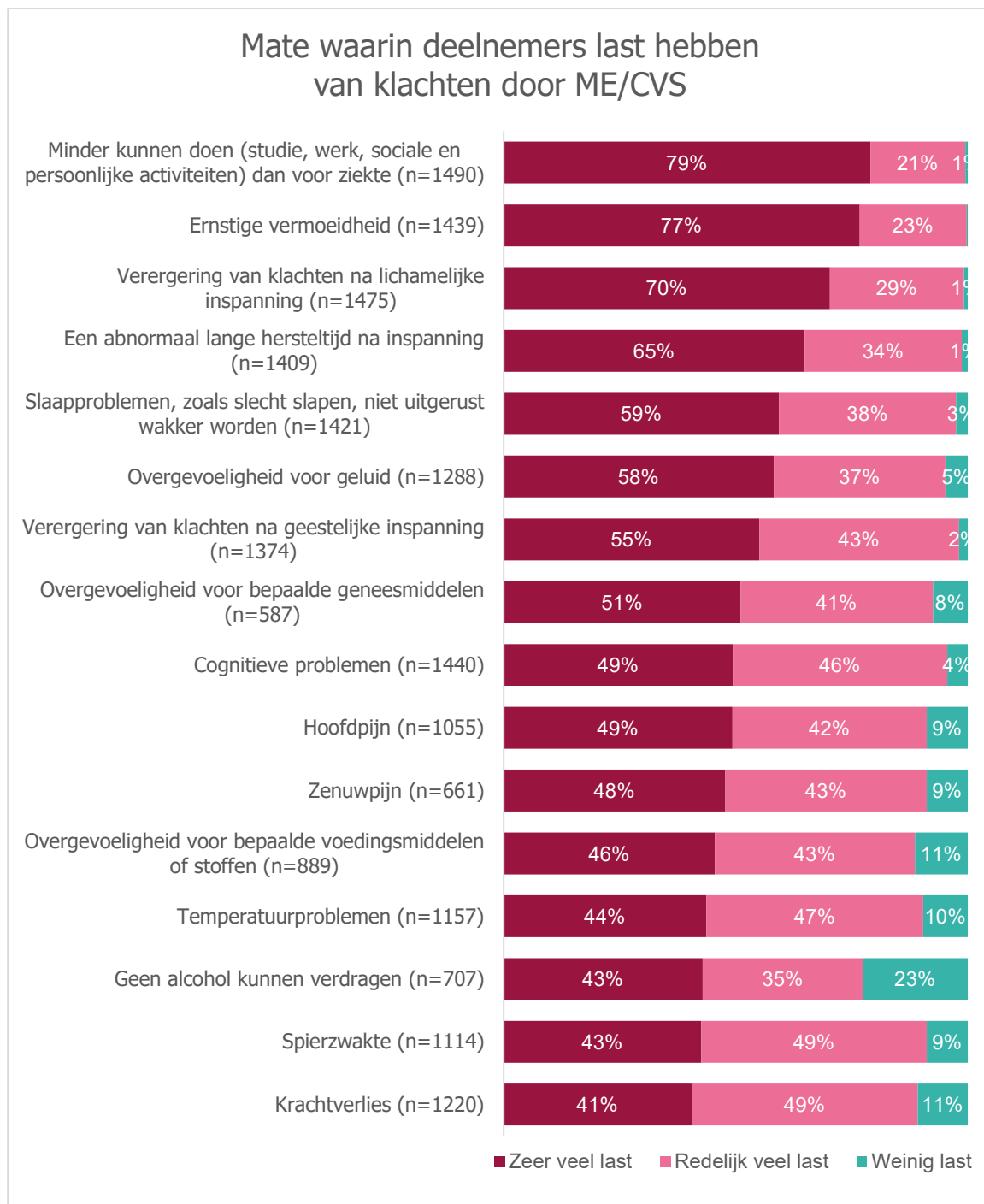
Qua klachten voldoet 89% van de deelnemers aan de diagnosecriteria van de NAM (n=1363), 11% voldoet niet aan deze criteria (figuur 8).



Figuur 8

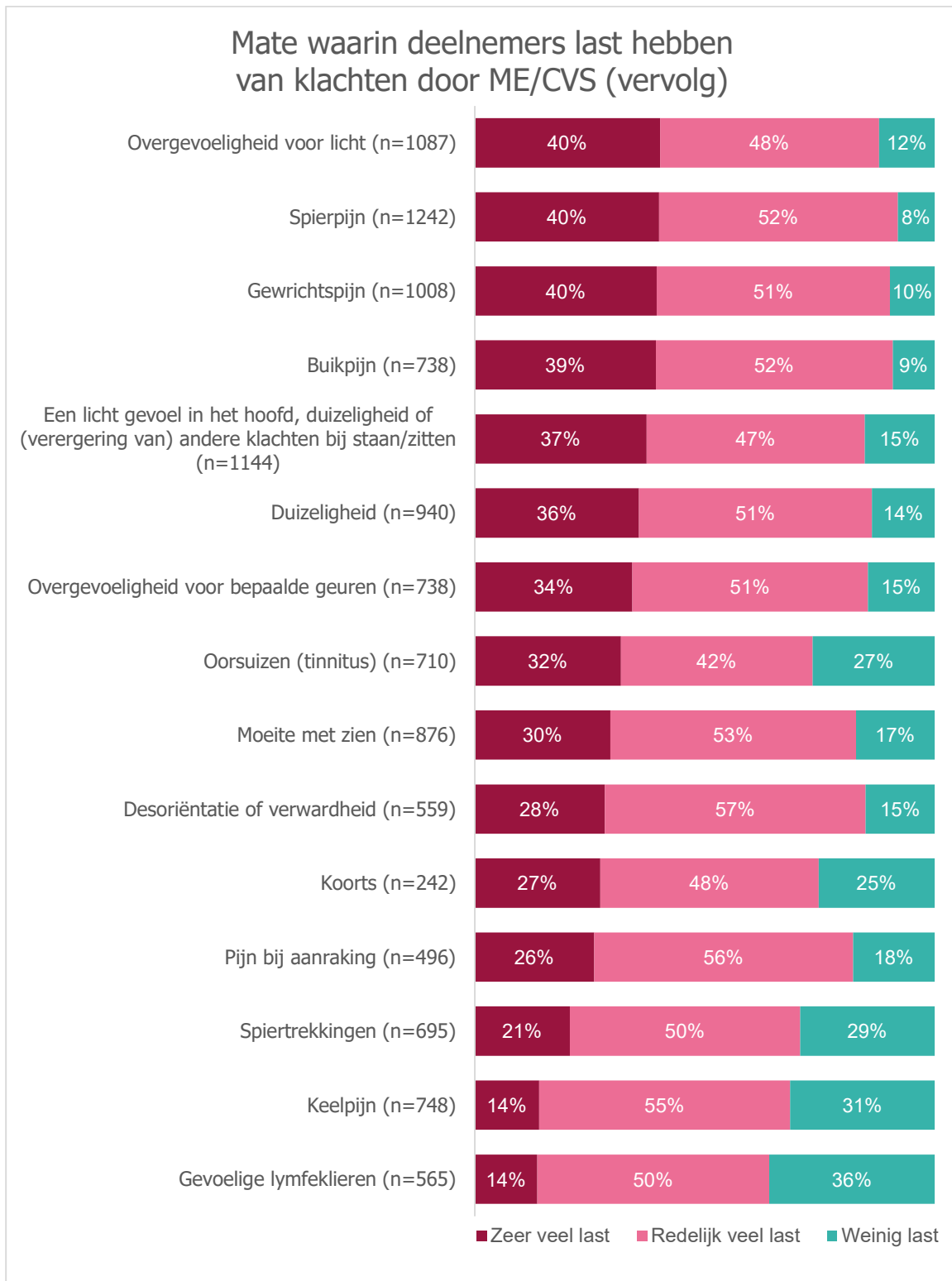
³ Gezondheidsraad. ME/CVS. Advies 19-03-2018. Nr. 2018/07
<https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>

In figuur 9 en 10 is weergegeven in hoeverre deelnemers last hebben van de klachten die zij door ME/CVS hebben. Figuur 9 bevat de 16 klachten waarvan deelnemers de meeste last hebben. De meeste deelnemers hebben zeer veel tot redelijk veel last van het minder kunnen doen dan voor hun ziekte op gebied van studie, werk, sociale en persoonlijke activiteiten (79% zeer veel last, 21% redelijk veel last), van ernstige vermoeidheid (77% zeer veel last, 23% redelijk veel last) en van verergering van klachten na lichamelijke inspanning (70% zeer veel last, 29% redelijk veel last). Dit zijn tevens klachten die in de top 3 van meest voorkomende klachten door ME/CVS staan (tabel 1).



Figuur 9

Figuur 10 bevat de 15 klachten waarvan deelnemers relatief minder last van hebben. Het minst last hebben deelnemers van gevoelige lymfeklieren en keelpijn (in beide gevallen heeft 14% hier zeer veel last van) en van spiertrekkingen (21% heeft hier zeer veel last van). Toch is ook hier het percentage dat weinig last heeft relatief laag (circa een derde).



Figuur 10

Gemiddeld hebben deelnemers van 9 van de 31 klachten zeer veel last. En van gemiddeld 18 klachten zeer veel tot redelijk veel last.

Naast de klachten die deelnemers in de vragenlijst voorgelegd kregen, konden ze ook nog klachten door ME/ CVS noemen die nog niet aan de orde waren geweest. Meest genoemde overige klachten zijn:

- pijn (in andere dan de in de vragenlijst genoemde vormen, bijv. door het hele lichaam, op de borst, in benen);
- misselijkheid;
- hartkloppingen/hoge hartslag.

Wat verergert ME/ CVS klachten

Deelnemers is gevraagd wat hun ME/ CVS klachten verergert. Veel teruggekoppelde zaken zijn:

- inspanning (mentaal of fysiek);
- stress;
- teveel prikkels/drukke;
- over grenzen gaan;
- slecht/onvoldoende slapen.

"Sociaal contact, inspanning, concentreren, taken, geluid, te veel licht, stress, douchen, gewoon de alledaagse dingen dus maken me zeker."

"Stress, verdriet, opwindend, drukke, te kort slapen, over m'n grenzen gaan ook al is het maar een klein beetje; ik kan bijv. niet douchen maar moet me beetje bij beetje wassen en dat is al een hele bedoening. Zelfs de hond knuffelen put me uit."

"Presteren onder tijdsdruk, korte termijn deadlines (lange termijn kan ik goed indelen)"

"(Lichte) vorm van inspanning, prikkels (bijvoorbeeld geluiden van burens), warmte (het weer, bijvoorbeeld hittegolf), druk van buitenaf (dingen die moeten). Over grenzen heen gaan."

"Overige prikkels die voor spanning zorgen, zoals negatieve berichtgeving op het nieuws, films met veel spanning, actie of schrikmomenten. Die spanning komt nu veel harder binnen en blijft soms nog uren in mijn lichaam vastzitten."

Wat verlicht ME/ CVS klachten of voorkomt verergering

Ook is deelnemers gevraagd wat hun ME/ CVS-klachten verlicht of verergering daarvan voorkomt. Hier noemen deelnemers vooral:

- (voldoende) rust nemen;
- zoveel mogelijk plat liggen;
- goed slapen;
- binnen eigen grenzen blijven;
- zo min mogelijk prikkels.

"Zitten of liggen, veel rusten, pacing toepassen (dus veel pauzes nemen gedurende de dag), een stille/rustige omgeving, gezonde voeding, meerdere lichte maaltijden i.p.v. een zware maaltijd. De dag indelen op basis van mijn (wisselende) energieniveau. Elke dag even naar buiten gaan (indien mogelijk)."

"Veel plat liggen, veel prikkelvrij rusten, veel uit handen geven, niet druk maken om dingen waar je geen invloed op hebt."

"Voldoende ontspanning, rust. Oppassen met alles wat ik doe. Om te voorkomen dat ik die klachten krijg. Heb ik die klachten, dan helpt liggen en slapen alleen maar."

"Veel platliggen en ogen dicht. Zo min mogelijk prikkels horen en zien. Dosereren. Alles in mootjes hakken. Ook lichamelijke als geestelijke inspanningen afwisselen. Beter enkele minuten iets doen en weer ogen dicht en lichaam stil laten dan een uur achtereen! Laat staan 2 tot 3 uur dan ben je doodziek."

Oorzakelijke of uitlokkende factoren van ME/CVS

Een kwart van de deelnemers weet niet wat de oorzaak is van hun ME/CVS of waardoor het is uitgelokt. 75% denkt dit wel te weten. Veel genoemde oorzakelijke of uitlokkende factoren zijn:

- ziekte van Pfeiffer/Epstein-Barr virus;
- virusinfecties/ontstekingen;
- stress;
- covid;
- lyme.

Vaak wordt ook een combinatie en/of opeenstapeling van verschillende factoren genoemd, waardoor de situatie is verslechterd.

"Ben na ziekte van Pfeiffer nooit meer helemaal hersteld. Het jarenlang geen goede diagnose en behandeling krijgen, heeft zaken ook verergerd."

"Ziekte van pfeiffer en zware griep met koude koortsen gehad rondom mijn 25e levensjaar, daarna nooit meer de oude geweest."

"Waarschijnlijk ernstige stress en trauma vanuit mijn jeugd, slechte weerstand en wellicht pfeiffer en tekenbeet."

"Waarschijnlijk een heftige griep. Daarna verslechterd door covidinfectie."

"Een virus waar ik nooit helemaal van hersteld ben. En gedurende de jaren n niet weten wat ik mankeer en vele ggz therapieën (je hebt geen pijn, je denkt dat je pijn hebt. Gewoon doorgaan) ben ik alleen maar enorm verslechterd.. Met giga gevolgen..."

"Verschillende oorzaken toenemende stress en drukke periode, niet gediagnosticeerd ziekte van Lyme. Daarna kwam een griep. Toen kwamen deze klachten."

"Mogelijke triggers zijn Epstein Barr (pfeiffer), een Oostenrijks griepvirus en/of Lyme. Ik heb ze allemaal gehad en ze hebben mijn ziekte allemaal verergerd. Eén oorzaak aanwijzen is lastig."

"Lange periode onder hoge druk functioneren, maar het heeft vanaf mijn 30e altijd gesluimerd."

"Ik heb een virusinfectie gehad toen ik ca. 23 jaar was. Daarna veel milde klachten. Op 34e zwaar auto-ongeval en daarna compleet gevloerd."

"Een opeenvolging van: de ziekte van Lyme, de ziekte van Pfeiffer, een darminfectie met zware antibioticakuren (wat ook leidde tot voedingsintoleranties), daarop een zware griep en een burn-out i.v.m. met naar school blijven gaan met al deze ziektes."

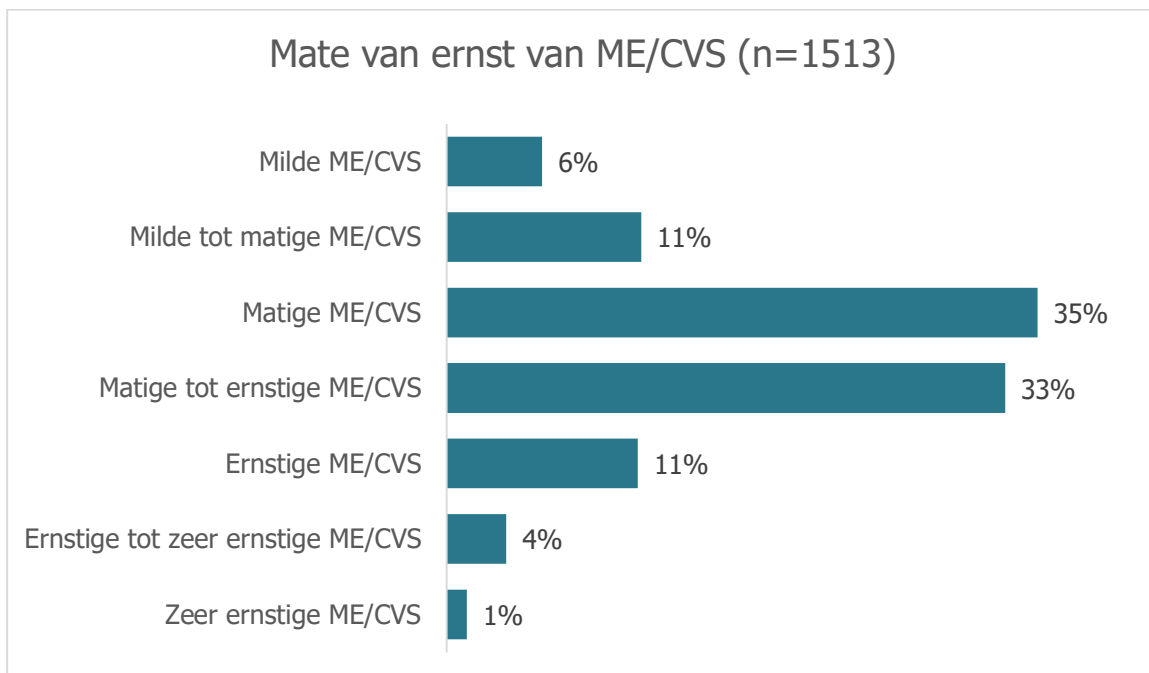
3.2 Ernst en verloop van ME/CVS

Deelnemers zijn de volgende 4 varianten van ME/CVS wat betreft qua ernst voorgelegd met de vraag welke het meest aansluit op hun situatie. De beschrijvingen zijn overgenomen uit de Richtlijn ME/CVS van NICE⁴ :

- 1) **Milde ME/CVS:** Ik zorg voor mezelf. Ik kan lichte huishoudelijke taken doen (soms met wat hulp). Ik werk nog of volg nog een opleiding. Om dat te kunnen moest ik stoppen met vrijetijdsbesteding en sociale activiteiten. Ik neem vaak vrije dagen op, verminder het aantal uren dat ik werk of gebruik het weekend om de rest van de week door te komen.
- 2) **Matige ME/CVS:** ik ben beperkt in mijn mobiliteit en dagelijkse activiteiten. Ik heb pieken en dalen in de mate van mijn klachten en mijn mogelijkheid om actief te zijn. Ik ben (gedeeltelijk) gestopt met werk of opleiding. Ik heb overdag rustperiodes nodig, waarin ik moet liggen. Ik slaap 's middags 1 of 2 uur en 's nachts slaap ik slecht.
- 3) **Ernstige ME/CVS:** Ik ben niet in staat om enige activiteit voor mijzelf te doen of kan alleen minimale dagelijkse taken uitvoeren (zoals mijn gezicht wassen of tandenpoetsen). Ik heb ernstige cognitieve problemen (zoals problemen met concentratie of geheugen). Ik ben afhankelijk van een rolstoel voor mijn mobiliteit. Ik ben meestal niet in staat mijn huis uit te gaan. Als ik dat wel doe, verergeren mijn klachten daarna ernstig en langdurig. Ik breng de meeste tijd in bed door.
- 4) **Zeer ernstige ME/CVS:** Ik lig de hele dag in bed en ben volledig afhankelijk van verzorging. Ik heb hulp nodig met persoonlijke hygiëne en eten en ben zeer gevoelig voor licht en geluid.

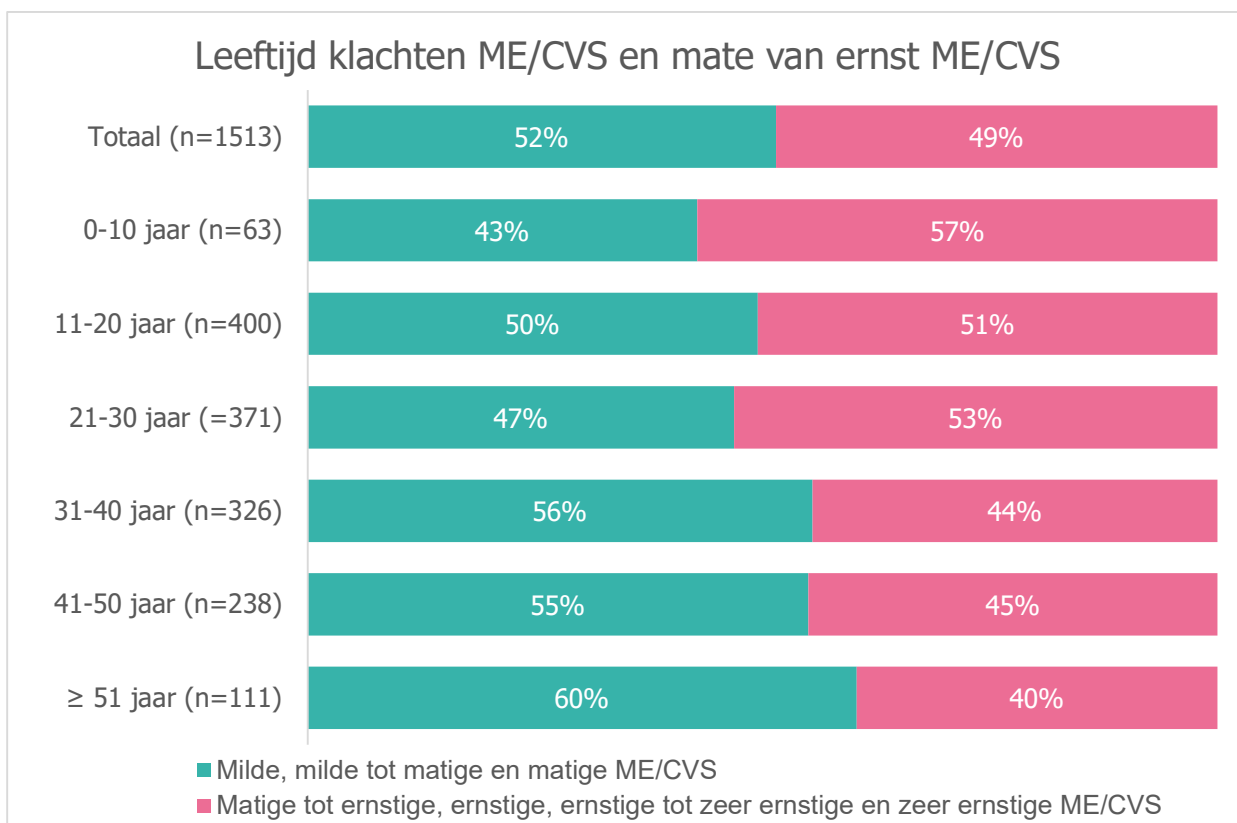
Ze konden daarbij ook kiezen voor tussenvarianten als "milde tot matige ME/CVS". In figuur 11 zijn de resultaten weergegeven. De meeste deelnemers geven aan dat matige ME/CVS (35%) of matige tot ernstige ME/CVS (33%) het meest aansluit bij hun situatie.

⁴ NICE National Institute for Health and Care Excellence. Royal College of Physicians. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline [NG206]
Gepubliceerd: 29 Oktober 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>



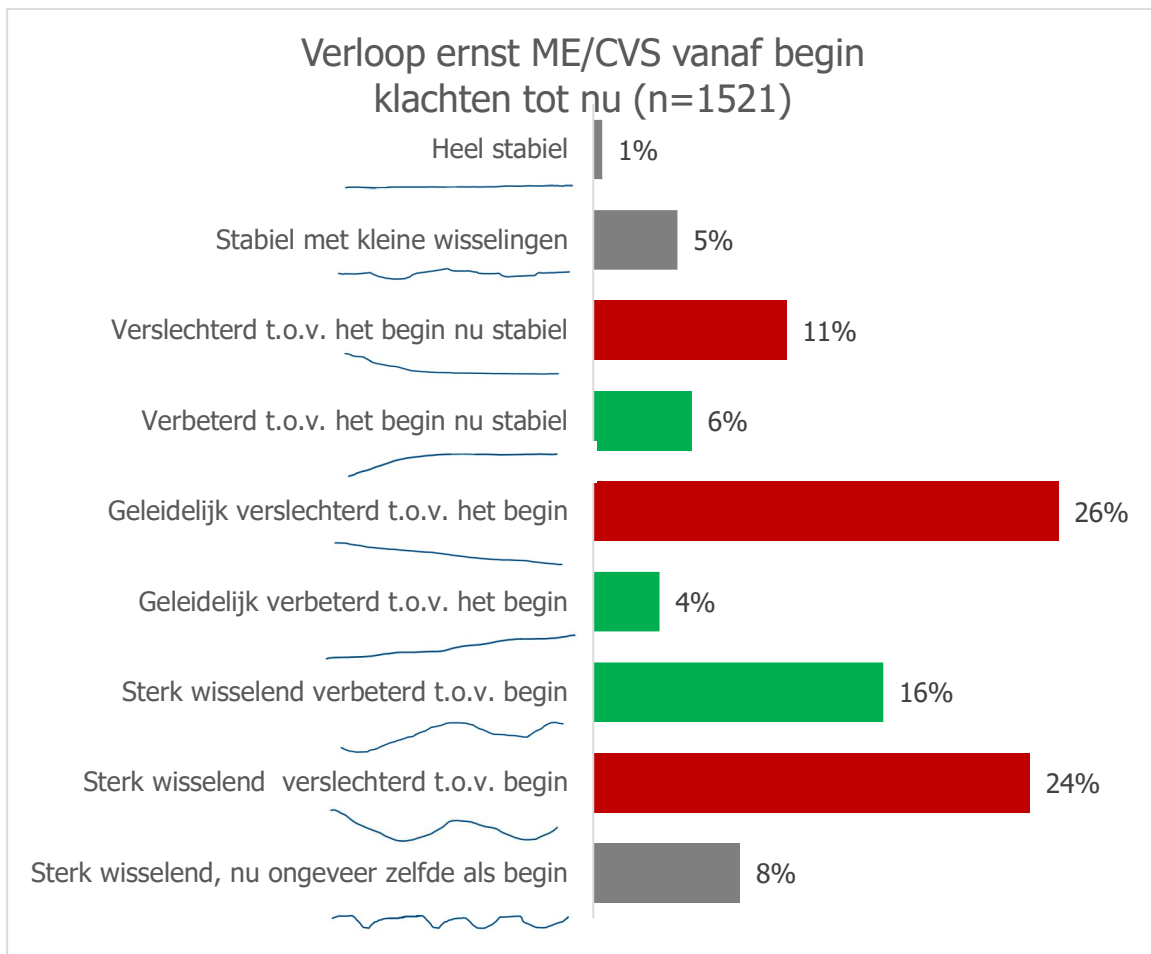
Figuur 11

Een uitsplitsing naar geslacht laat geen duidelijke verschillen zien. Een uitsplitsing naar leeftijd wel. Hoe jonger de leeftijd waarop deelnemers ME/CVS klachten kregen, hoe groter de mate van ernst van ME/CVS, zo blijkt uit figuur 12.



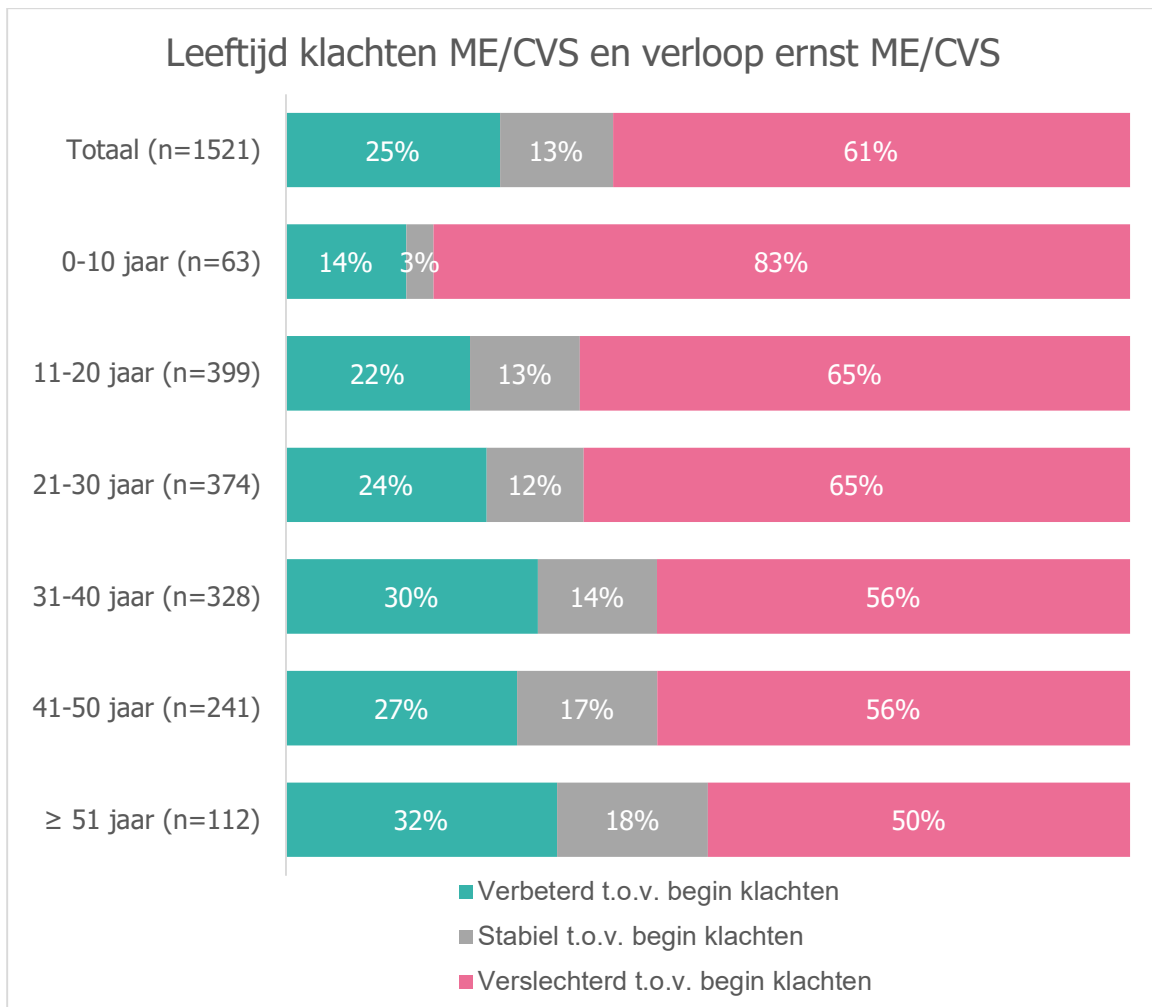
Figuur 12

Deelnemers zijn verschillende beschrijvingen voorgelegd met de vraag welke het best past bij het verloop van de ernst van hun ME/CVS, vanaf het begin van hun ME/CVS-klachten tot nu. In figuur 13 zijn de resultaten hiervan opgenomen. De resultaten wisselen sterk tussen deelnemers. Wel is te zien dat de meeste deelnemers (61%) aangeven dat hun ziekte verslechterd is ten opzichte van het begin: ofwel geleidelijk verslechterd (26%) ofwel sterk wisselend verslechterd (24%), ofwel direct verslechterd en nu stabiel (11%).



Figuur 13

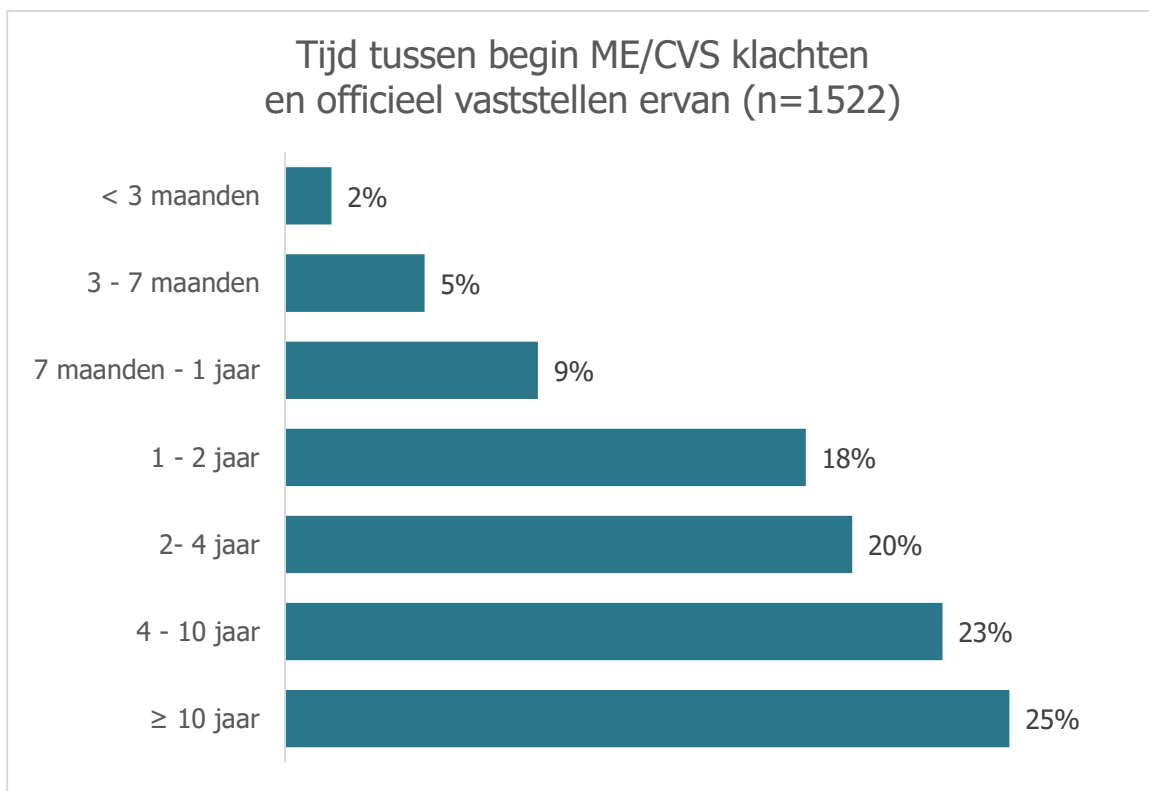
Hoe jonger de leeftijd waarop deelnemers ME/CVS klachten kregen, hoe vaker de ziekte verslechterd is t.o.v. het begin van hun klachten, zo blijkt uit figuur 14.



Figuur 14

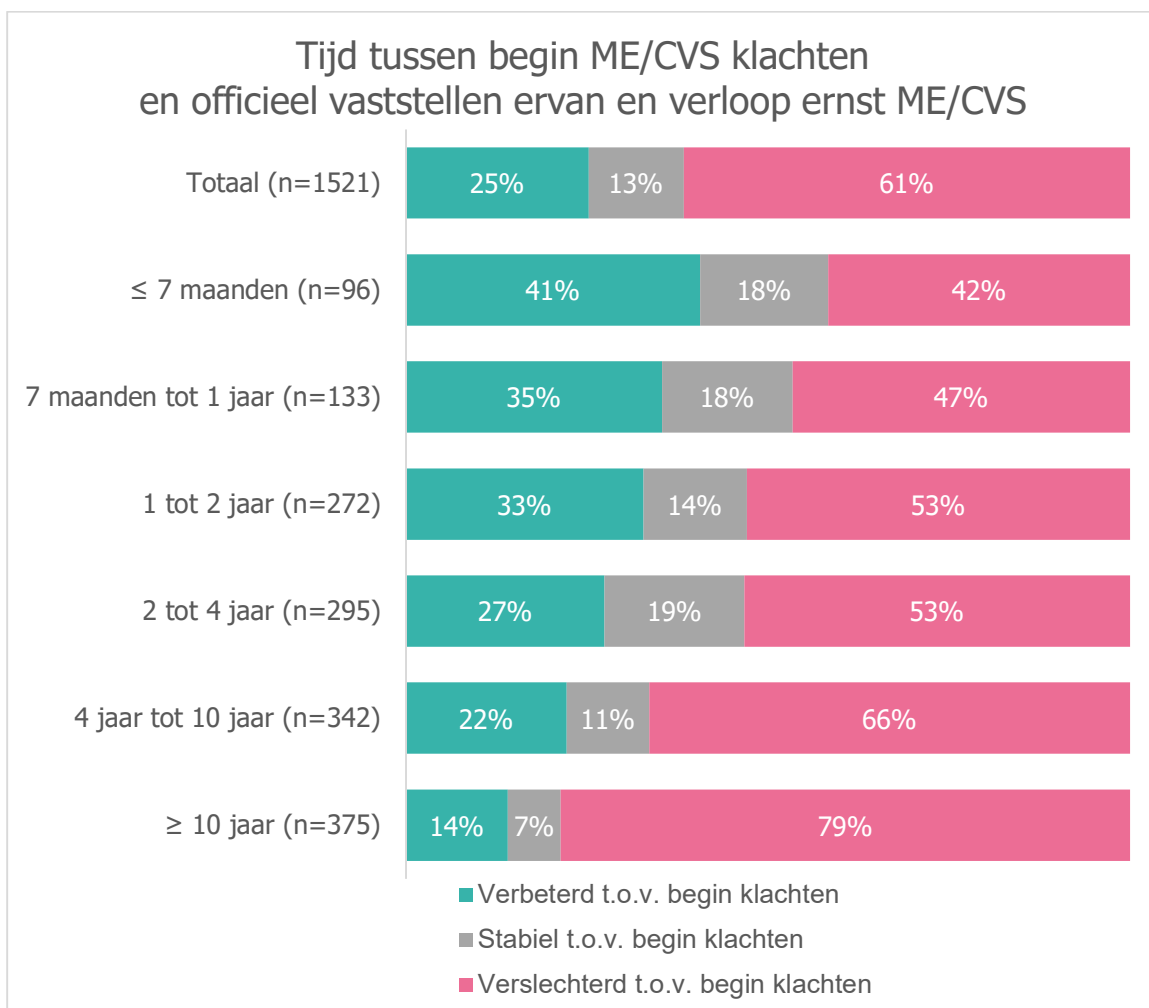
3.3 Het stellen van de diagnose van ME/CVS

Gekeken is hoeveel tijd er zat tussen het begin van de ME/CVS-klachten van deelnemers en het officieel vaststellen hiervan door een zorgverlener. Bij de meeste deelnemers (85%) zat hier minstens 1 jaar tussen. Bij bijna de helft (48%) van de deelnemers zat hier tenminste 4 jaar tussen, en bij 25% zelfs 10 jaar of meer (figuur 15).



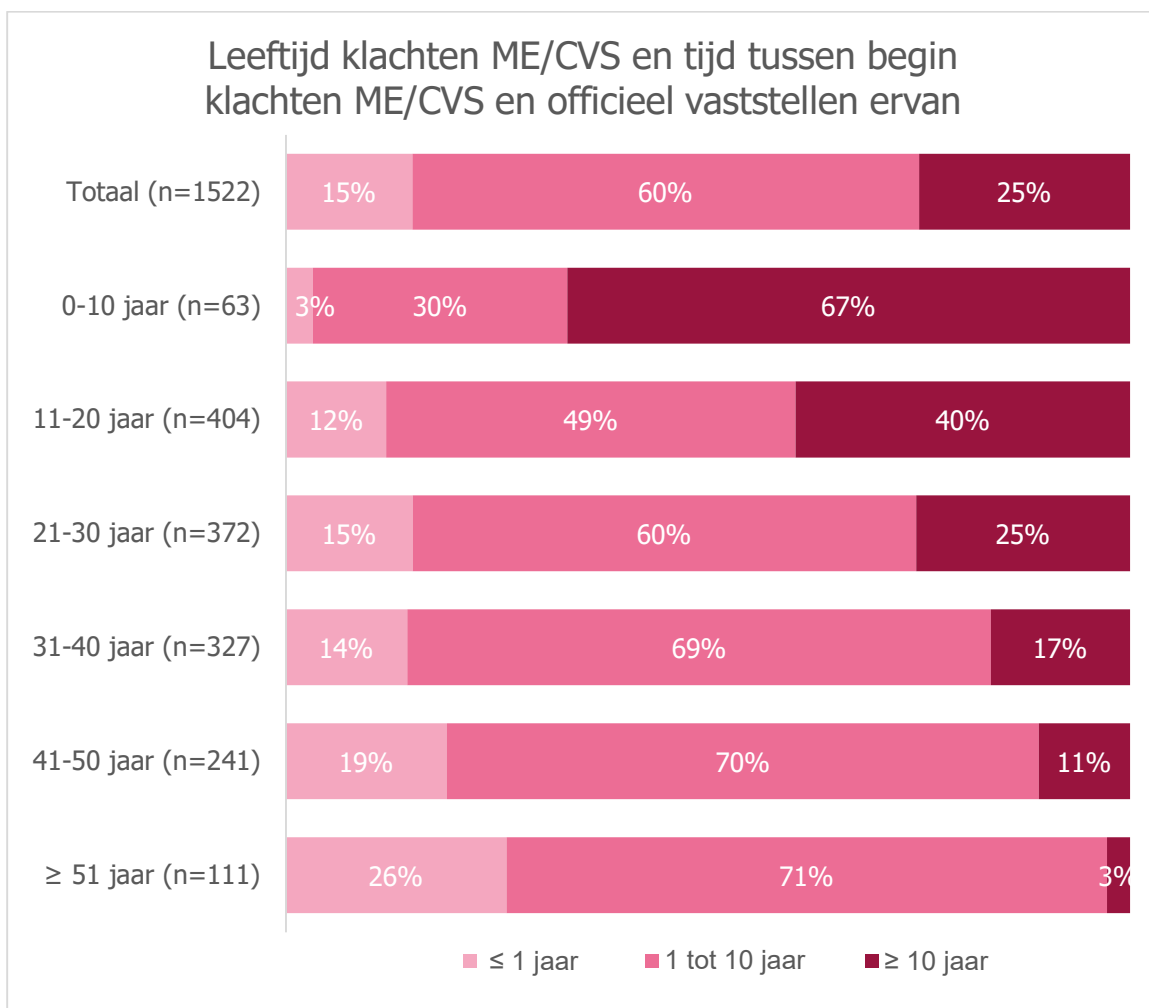
Figuur 15

Hoe langer het duurde voordat deelnemers hun diagnose kregen, hoe vaker de ziekte verslechterd is t.o.v. het begin van hun klachten, zo blijkt uit figuur 16.



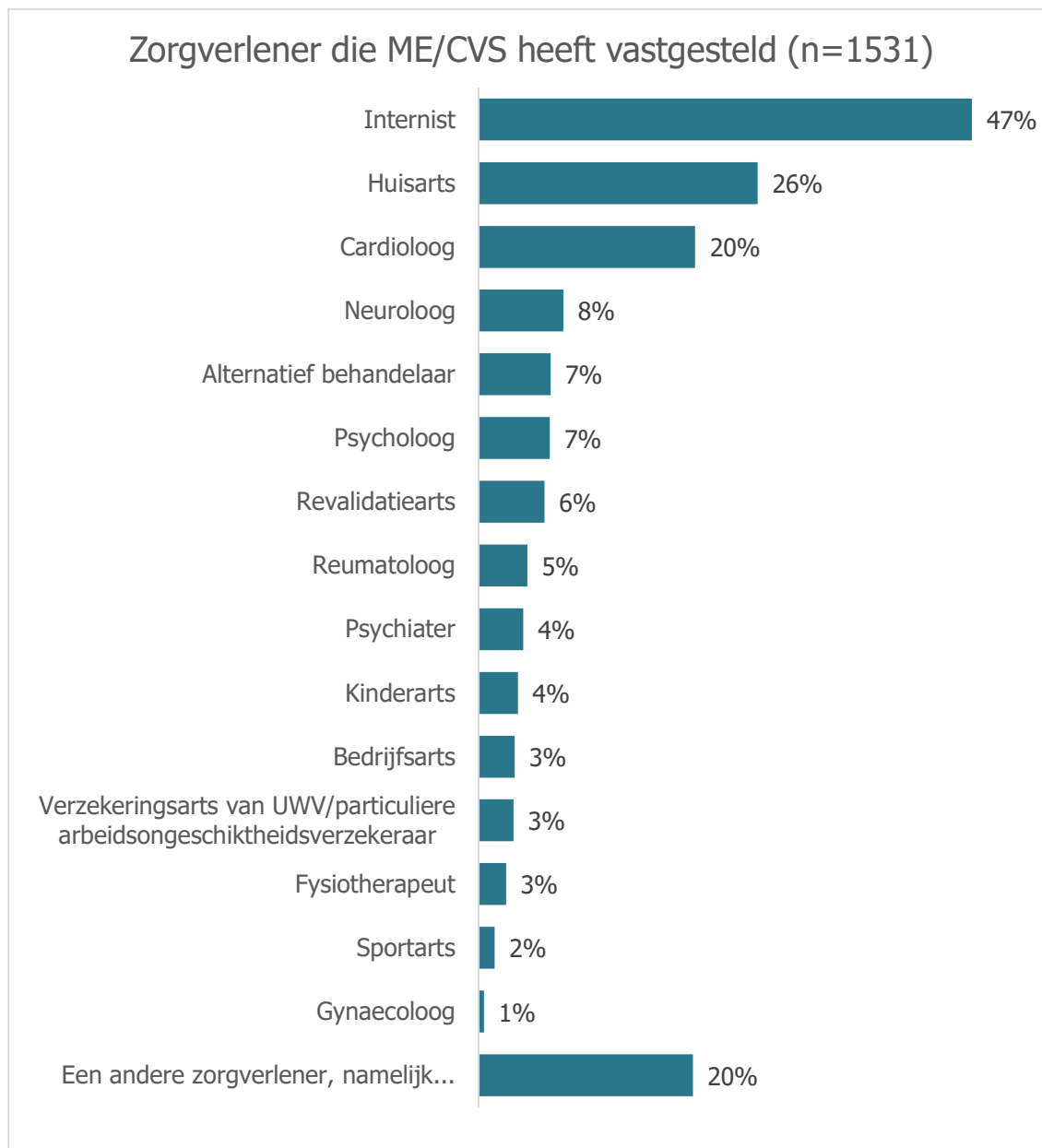
Figuur 16

Hoe jonger de leeftijd waarop deelnemers ME/CVS klachten kregen, hoe langer het duurde voordat de ziekte officieel werd vastgesteld, zo blijkt uit figuur 17.



Figuur 17

Zorgverleners die met name ME/CVS hebben vastgesteld bij de deelnemers zijn internisten (47%). Daarnaast worden ook regelmatig huisartsen (26%) en cardiologen (20%) genoemd (figuur 18). Bij 'anders, namelijk' worden vooral vaak organisaties genoemd waar zorgverleners werkzaam zijn, bijvoorbeeld vermoeidheidsklinieken, NKCVC en ME/CVS-centra. Overige zorgverleners die regelmatig genoemd worden zijn ME/CVS-specialisten en artsen in een ME/CVS kliniek, waarbij niet gespecificeerd is welk type arts dit betrof.

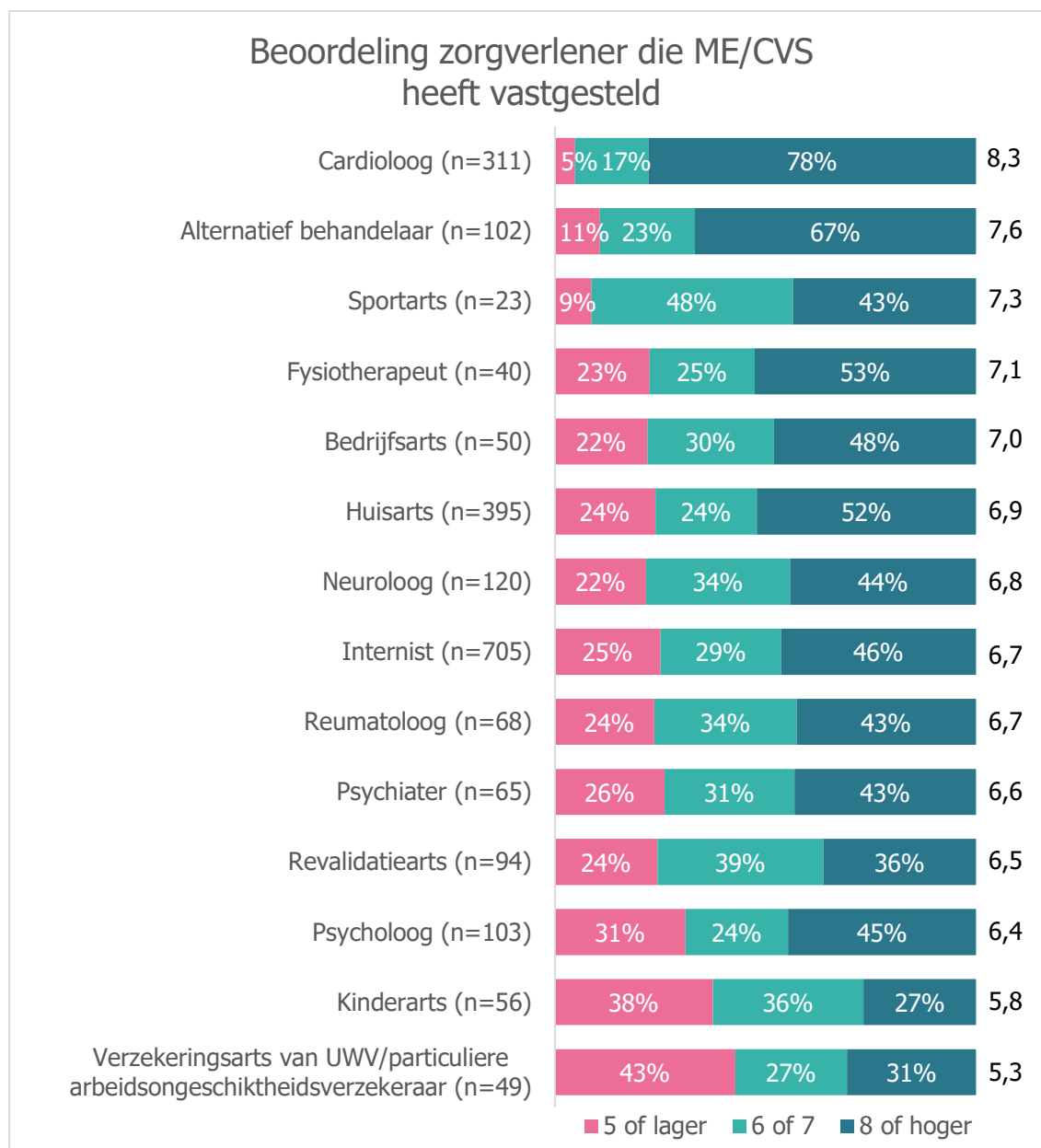


Figuur 18

De verschillende zorgverleners die ME/ CVS hebben vastgesteld, zijn allemaal beoordeeld met een rapportcijfer van 1 tot en met 10. In figuur 19 zijn de resultaten weergegeven, met uitzondering van de gynaecoloog, vanwege een te laag aantal waarderungen (n=8).

Cardiologen worden met een 8,3 het best gewaardeerd, gevolgd door alternatieve behandelaars met een 7,6. Respectievelijk 78% en 67% van de deelnemers geeft deze zorgverleners die bij hen ME/ CVS vaststelden een 8 of hoger.

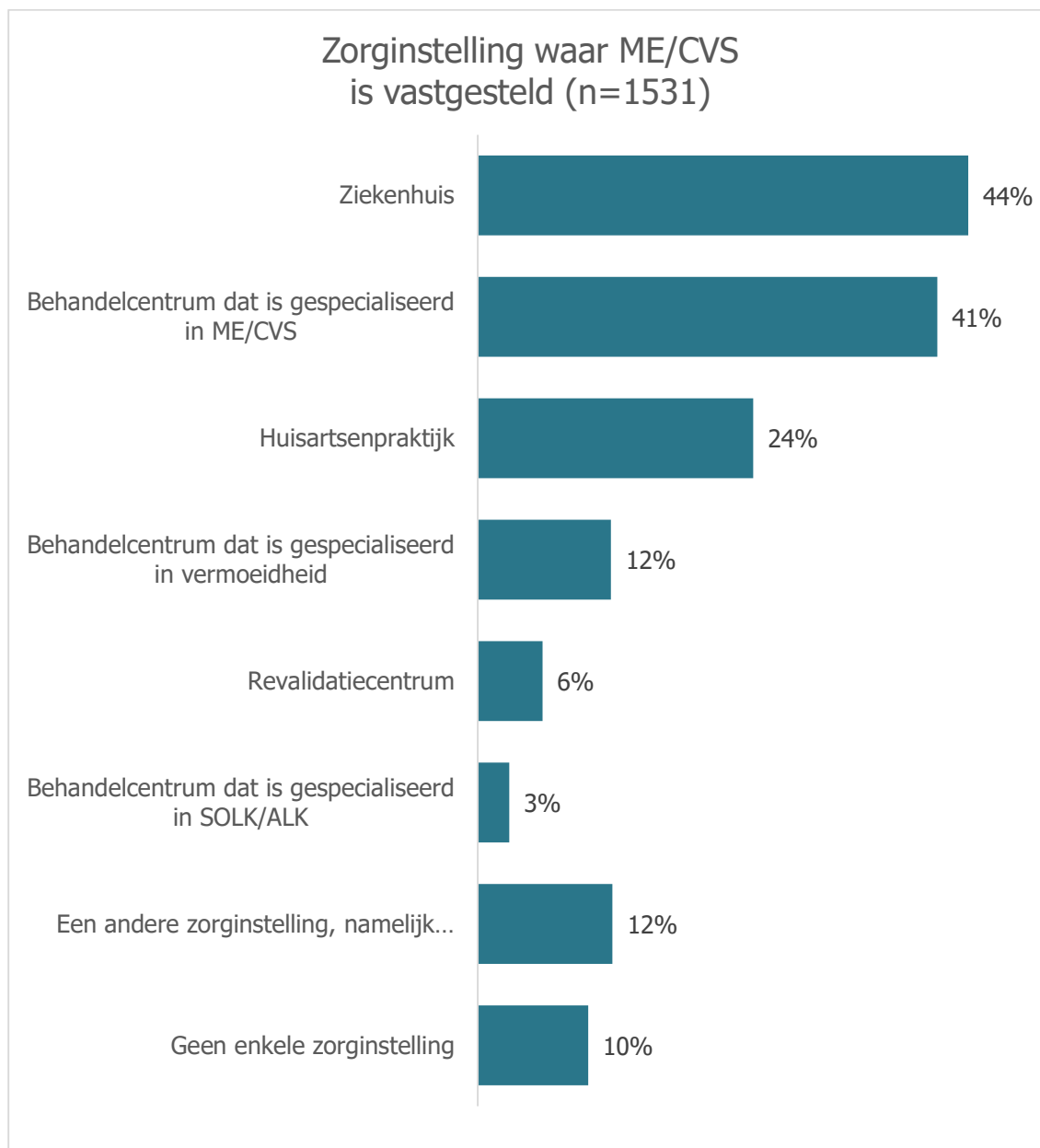
Kinderartsen en verzekeringsartsen van UWV of particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeraar krijgen een minder goede waardering met gemiddelden van een 5,8 en een 5,3. Respectievelijk 38% en 43% van de deelnemers die ME/ CVS door hen vastgesteld kregen, geven een 5 of lager.



Figuur 19

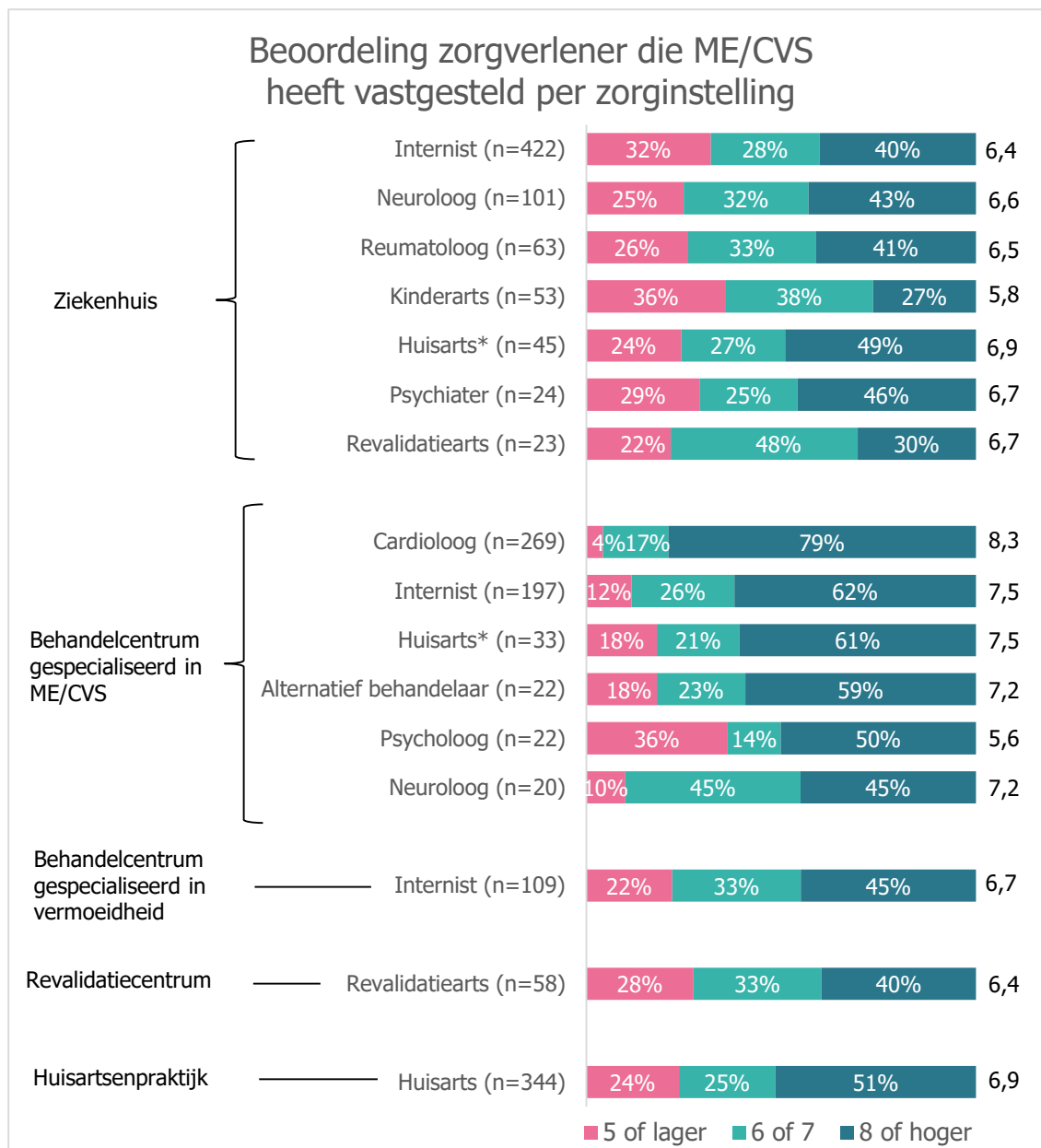
Zorginstellingen waar ME/CVS vooral is vastgesteld, zijn ziekenhuizen (44%), behandelcentra gespecialiseerd in ME/CVS (41%) en huisartsenpraktijken (24%) (figuur 20). Bij overige zorginstellingen worden o.a. genoemd:

- Stichting Cardiozorg;
- zelfstandige of groepspraktijk;
- arbodienst;
- UWV;
- GGZ.



Figuur 20

Per zorginstelling is gekeken welke zorgverleners ME/CVS vastgesteld hebben. In figuur 21 zijn per zorginstelling de zorgverleners weergegeven met een voldoende aantal waarnemingen (≥ 20 waarderingen). Behandelcentra gespecialiseerd in SOLK/ALK zijn hierin niet opgenomen, omdat hier op zorgverlenerniveau onvoldoende waarderingen voor zijn gegeven.



Figuur 21

*Een huisarts is over het algemeen niet werkzaam in een ziekenhuis of behandelcentrum. Deelnemers kregen per zorgverlener eenzelfde lijst met zorginstellingen voorgelegd waar deze zorgverlener werkzaam is. Omdat zij meerdere zorginstellingen konden kiezen, heeft dit wellicht verwarring bij sommigen opgeleverd.

Te zien is dat in de ziekenhuizen vooral internisten en neurologen ME/CVS hebben vastgesteld. Gemiddelde rapportcijfers variëren van 5,8 voor kinderartsen tot 6,9 voor huisartsen*.

In behandelcentra gespecialiseerd in ME/CVS hebben vooral cardiologen en internisten ME/CVS vastgesteld. De gemiddelde rapportcijfers zijn relatief hoog voor de meeste zorgverleners die hieraan verbonden zijn. Met uitzondering van psychologen, die gemiddeld een 5,6 krijgen, liggen de overige cijfers tussen 7,2 (neurologen) en 8,3 (cardiologen). In behandelcentra gespecialiseerd in vermoeidheid hebben vooral internisten ME/CVS vastgesteld. Gemiddeld krijgen zij een 6,7. De revalidatieartsen in revalidatiecentra krijgen een 6,4 en de huisartsen in de huisartsenpraktijken een 6,9.

Als positieve ervaringen bij het vaststellen van ME/CVS, melden deelnemers dat ze zich gehoord voelden door de zorgverlener(s), dat hun klachten serieus genomen werden en dat er gedegen testen en onderzoeken plaatsvonden om tot de juiste diagnose te komen.

"In ME/CVS behandelcentrum een goed luisterend oor en specifieke testen om mijn klachten in beeld te brengen/te kwantificeren (en diagnose te stellen/bevestigen)"

"Ze was zeer duidelijk over wat het zou betekenen en was de eerste arts die m'n klachten serieus nam. Ook heeft ze meteen al de onderzoeken ingepland voor me en was daar ook heel duidelijk over."

"De cardioloog heeft een uitgebreide analyse van mijn klachtenpatroon, oude onderzoeken, fiets- en kanteltafeltest gedaan. Dat voelde als een onderbouwde diagnose."

"Zorgvuldig onderzoek, andere diagnoses uitgesloten, criteria uitgelegd en aangegeven dat ik daar ruimschoots aan voldeed. Serieus omgaan met aanwezige klachten."

"Voelde me eindelijk gehoord en serieus genomen. Besepte dat veel klachten die ik had niet normaal waren. Dat alles psychisch is, wat al die jaren werd gezegd, werd meteen van tafel geveegd. Ik was wel degelijk ziek werd me eindelijk verteld."

Als negatieve ervaringen bij het vaststellen van ME/CVS melden deelnemers de lange periode voorafgaand aan de diagnose. Klachten worden lang niet altijd serieus genomen. Bovendien hebben zorgverleners nog onvoldoende kennis van ME/CVS. Vaak doorlopen mensen verschillende onderzoeken en meerdere gesprekken met zorgverleners voordat er sprake is van een diagnose. Buiten het feit dat dit lange proces inspannend is, kunnen klachten tussentijds verergeren, wat de situatie alleen maar verslechtert.

Bovendien missen veel deelnemers verdere begeleiding, informatie of handvatten na het vaststellen van ME/CVS.

"Ze had het alleen over CVS, niet over ME. Achteraf gezien had ik graag deze optie op tafel gezien en een mogelijke diagnose op dit gebied overwogen door een speciale arts. Nu heb ik daar geen puf meer voor, deze arts woont erg ver weg."

"Voor de duidelijkheid was het de 4e internist en een heleboel onderzoeken in totaal toen er pas de correcte diagnose CVS werd gesteld. Er is dus een gigantische kenniskloof onder de artsen wat betreft deze ziekte. Had ik de diagnose eerder gekregen dan hadden er aanpassingen kunnen plaatsvinden m.b.t. school en werk en was ik niet structureel overbelast achteraf gezien, want "niets aan de hand". Dit heeft geleidelijk aan tot verergering van mijn CVS-klachten geleid."

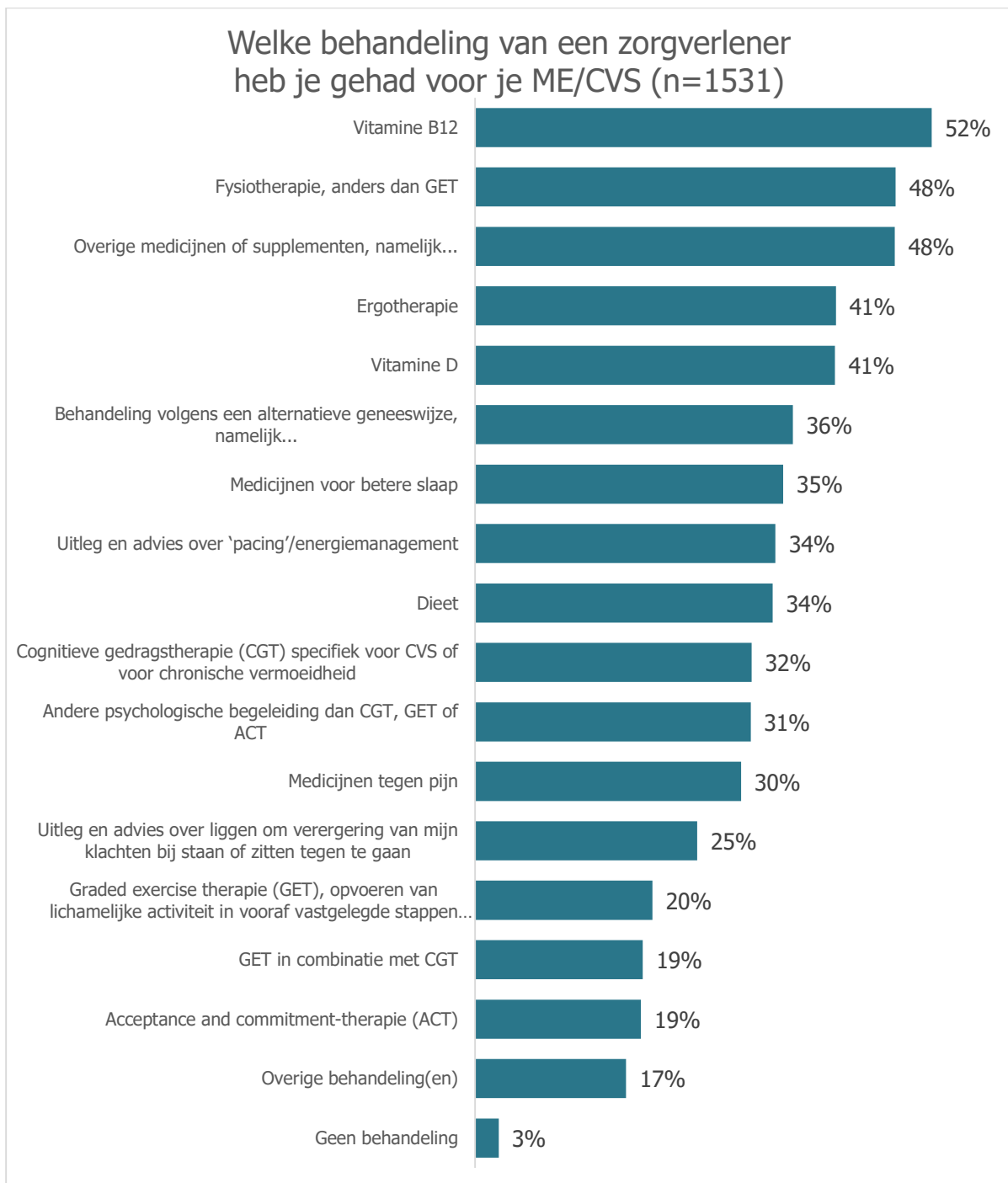
"Onkunde huisarts, bedrijfsarts, neuroloog en arts van het UWV. De hier gevestigde medici zijn wat betreft ME/ CVS onbenullen en hebben geen idee wat te doen. Huisarts zei dat ik maar naar de sportschool moest gaan."

"Ik ben aan alle kanten van het kastje naar de muur gestuurd. Uit bijna alle fysieke testen kwamen geen resultaten, dus werden de klachten als psychisch afgedaan. Pas nadat ik bij het kenniscentrum was geweest werd er het label CVS aan gegeven. Het heeft geenszins geresulteerd in een blijvende begeleiding....ik ploeter maar wat aan."

"Het vaststelproces was erg wisselvallig en tegenstrijdig. Ik heb zelf veel diagnostische gegevens doorgegeven om bij diverse hulpverleners een einddiagnose te stellen. Toen een aantal geneeskundigen met dezelfde diagnostische opvatting kwamen, vond ik het pas duidelijk."

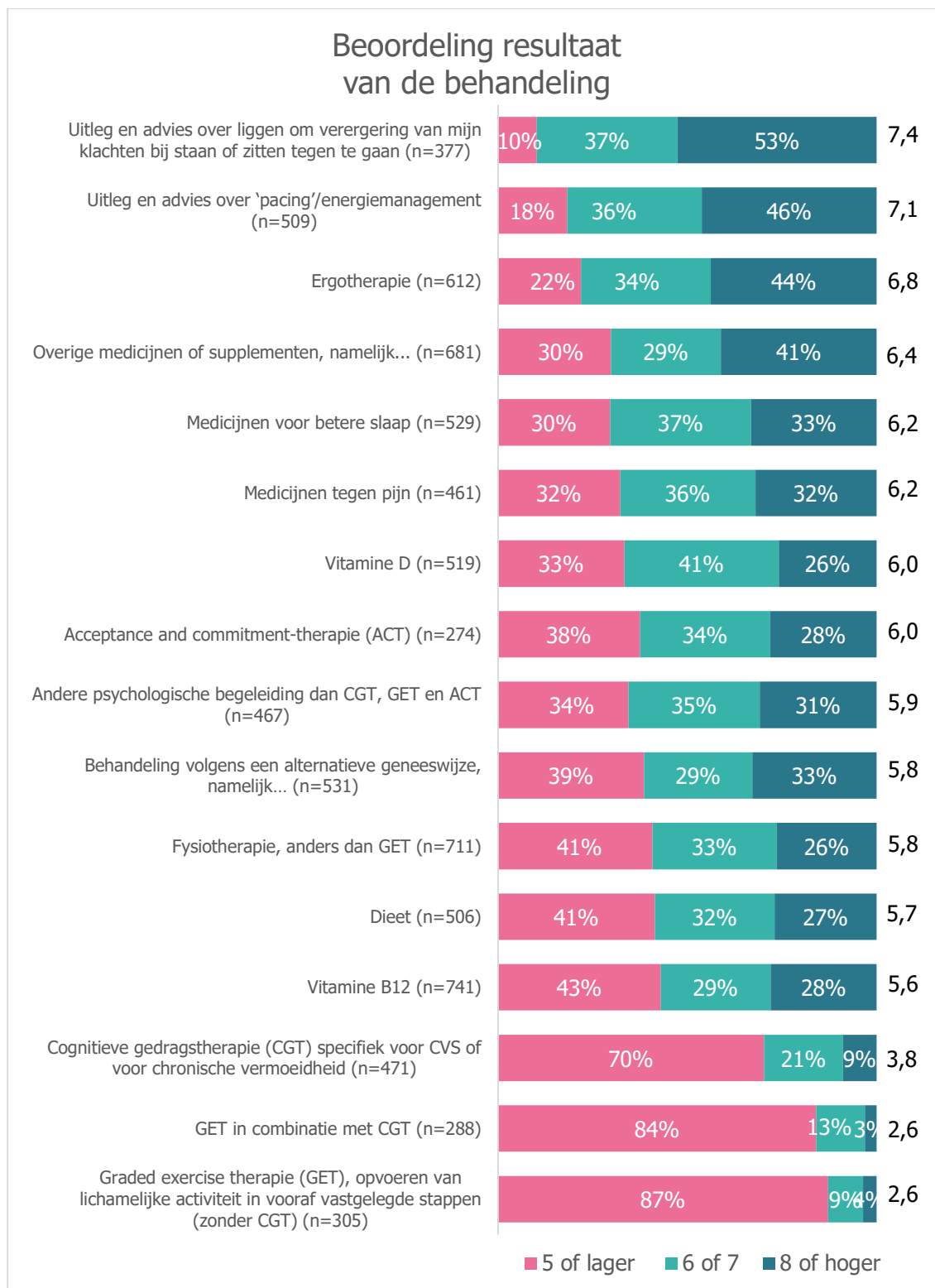
3.4 Behandeling van ME/CVS

Deelnemers is gevraagd welke behandeling(en) zij van een zorgverlener (gehad) hebben voor hun ME/CVS. Figuur 22 laat een gevarieerd beeld zien. Vaak hebben deelnemers meerdere behandelingen gehad. Relatief vaak noemen mensen vitamine B12 (52%) of andere medicijnen of supplementen (48%). Hier worden verschillende voorbeelden genoemd, waaronder Mestinon, Magnesium, Q10, LDN (lage dosis Naltrexon), Carnitene, Ivabradine en antidepressiva. 48% van de deelnemers heeft fysiotherapie anders dan GET gehad. 41% kreeg ergotherapie, hetzelfde percentage kreeg vitamine D en 36% een behandeling volgens een alternatieve geneeswijze. Hier worden onder andere osteopathie, orthomoleculaire therapie, homeopathie, bioresonantie en acupunctuur genoemd. 49% van de deelnemers heeft graded exercise therapie (GET), cognitieve gedragstherapie (CGT) specifiek voor CVS of voor chronische vermoeidheid of een combinatie van beide therapieën gehad.



Figuur 22

Per behandeling is gevraagd welk rapportcijfer deelnemers geven voor het resultaat hiervan. De rapportcijfers variëren sterk: van een 7,4 voor uitleg en advies over liggen om verergering van klachten bij staan of zitten tegen te gaan en een 7,1 voor uitleg en advies over 'pacing'/energiemanagement en tot een 2,6 voor zowel de graded exercise therapie (GET) als de GET in combinatie met cognitieve gedragstherapie (CGT) specifiek voor CVS of voor chronische vermoeidheid (figuur 23).



Figuur 23

Deelnemers hebben toegelicht waarom een behandeling wel of juist geen positief resultaat had. Effecten van een behandeling kunnen verschillend uitpakken voor mensen. Soms werkt een behandeling wel bij de een, terwijl er bij een ander geen effect merkbaar is. Ook wordt door deelnemers regelmatig aangegeven dat een behandeling tijdelijk werkt, of juist averechts. Tot slot is vaak terug te lezen dat behandelingen ervoor zorgen dat er beter met ME/CVS geleefd kan worden, maar het de ziekte zelf nooit helemaal kan wegnemen.

Uitleg en advies

Veel deelnemers hebben baat bij uitleg en advies en zien resultaat. De rapportcijfers voor deze behandelingen liggen boven de 7 (figuur 23). Soms is te lezen dat mensen nog niet voldoende geïnformeerd werden, en dat is wel essentieel om effect hiervan te genereren. Klachten verdwijnen niet, maar worden vaak wel draaglijker.

"Het blijft balans zoeken, de fysio en ergotherapeut begeleiden mij hierin, het is en blijft moeilijk, heel vaak moet ik nee zeggen tegen iets wat ik graag zou willen. En ook moeilijk om bezoeken kort te houden terwijl ik het zo fijn vind en op dat moment wel aan kan, maar de dag erna komt de terugslag."

"Mijn strategie was om, als ik energie had, alles te doen waar ik daarvoor niet aan toe gekomen was. Ik heb geleerd mijn grenzen te herkennen en op tijd rust te nemen of, als ik het dat waard vind, er bewust overheen te gaan."

"Sinds ik ga liggen bij klachten voorkom ik PEM vaker."

"Door middel van een kantelafeltest is vastgesteld dat ik last heb van orthostatische intolerantie en met een doppler is inzichtelijk gemaakt dat er 39% minder bloed naar mijn hoofd gaat als ik zit of sta. Hierdoor is mij duidelijk geworden waarom ik mij niet goed voel zodra ik 's morgens uit bed stap. De cardioloog heeft mij goed uitgelegd waarom ik zoveel mogelijk moet liggen."

"Echt cruciaal geweest voor mijn kwaliteit van leven. Zoals eerder gezegd: mijn basishouding moet horizontaal zijn, dan is het leven dragelijk. Hierdoor crash ik veel minder."

"Het liggen verlicht enkele klachten. Echter probeerde ik zelf wel lichte inspanning te verrichten op momenten dat ik mij beter voelde, vaak met een crash als gevolg. Maar enkel liggen is heel moeilijk vol te houden."

Fysiotherapie en Ergotherapie

Deelnemers die fysiotherapie hebben gehad, vinden o.a. dat het hun lichaam versterkt, hun spieren versoepelt en de pijn verzacht. Ze kunnen weer beter bewegen als gevolg van de behandeling. Deelnemers die negatief hierover zijn, geven bijvoorbeeld aan dat ze met de behandeling over hun grenzen zijn gegaan en klachten hierdoor verergerd zijn. Niet altijd is er voldoende kennis van de ziekte, klachten variëren sterk per dag en behandelingen sluiten hier niet altijd goed op aan.

"Na 20 jaar vond ik een fysiotherapeut die wel een link kon leggen tussen mijn ziektebeeld en mijn lichaam. Hij heeft me geleerd om te gaan met mijn hypermobiliteit en lesgegeven welke gevolgen dat heeft voor mijn ademhaling, neurologisch systeem etc."

"Gewone fysiotherapie is grotendeels GET, maar sommige fysiotherapeuten kunnen met wat hand-on technieken iets betekenen voor pijn. Alleen als ze het ziektebeeld begrijpen, kunnen ze iets bijdragen. Ook massage veroorzaakt bijv. PEM."

Ergotherapie levert bij veel deelnemers een positieve bijdrage aan het omgaan met de ziekte. Ze leren om beter om te kunnen gaan met hun energieniveau (hoeveel is er en hoe kan ik hierop besparen), hoe ze activiteiten kunnen plannen en hoe ze rust in kunnen bouwen. Maar ook hier werkt het soms juist averechts of is er onvoldoende energie om dit allemaal bij te houden.

"Ik heb meer inzicht en weet hoe en wanneer ik rust en activiteit moet toepassen. Ik kan het op gevoel dus dat is makkelijk. Ik heb ook een manier van bewegen gevonden die weinig energie kost, maar wel helpt tegen de pijn (elektrisch fietsen)."

"Het bleek voor mij te spannend om activiteiten te registreren, teveel administratie om uit te voeren/over na te denken."

"Ik zit bij een gespecialiseerde therapeut. We gaan in ministapjes maar uiteindelijk ben ik nu al van bedlegerig naar zelfstandig wonen gegaan (wel met huishoudelijke hulp)."

Medicatie en vitamines

Deelnemers hebben over het algemeen wel baat bij medicatie en vitamines. Het zorgt er bijvoorbeeld voor dat klachten niet nog erger worden. Soms neemt het effect hiervan na verloop van tijd echter wel weer af, of moet een steeds grotere hoeveelheid gebruikt worden om effect te blijven zien. Ook is er soms sprake van bijwerkingen.

"Dat was tijdelijk, na twee weken weer afgebouwd, was wel zeer effectief. Had daarna tijden geen probleem met slapen, alsof je iets doorbroken had." (medicijnen voor betere slaap)

"Ik val sneller in slaap en slaap een paar uurtjes. Helaas word ik op een gegeven moment wakker en slaap ik niet meer door. Dit middel 2,5 mg gebruik ik enkel als ik ergens heen moet. Het dimt de prikkels. Dat doe ik al jaren." (medicijnen voor betere slaap)

"De medicijnen zorgen ervoor dat ik niet meer dag en nacht pijn ervaar. Vaak voelde ik me radeloos omdat ik niet meer wist hoe te zitten/liggen/staan. Het gevolg is dat ik de nachten niet meer door het huis dool, maar kan slapen en overdag beter in mijn vel zit. Bij griep, verkoudheid of over mijn grenzen gaan speelt de pijn weer op." (medicijnen tegen pijn)

"Alleen morfine geeft iets van verlichting, maar ook heftige bijwerkingen." (Medicijnen tegen pijn)
"Als ik het een paar dagen niet slik, heb ik beduidend meer brain fog, woordvindproblemen, trager werkende hersenen en concentratieproblemen." (vitamine B12)

"Het leek wat te helpen, maar ik kon het niet volhouden om zo vaak naar de huisarts te gaan voor de injecties." (vitamine B12)

"Ik had gehoord van lotgenoten en mijn ME specialist dat b12 injecties zouden kunnen helpen bij cognitieve klachten. Helaas heb ik na een jaar injecties (elke 72 uur) geen verschil gemerkt en zal dus binnenkort gaan stoppen met deze injecties."

"Een tijd lang is mijn vitamine D prima geweest en een aantal jaar later was het zo laag dat ik een vitamine D preparaat van de huisarts kreeg voorgeschreven. Nu deze waarde weer op peil is, slik ik dagelijks in een kleine hoeveelheid vitamine D, maar mijn klachten zijn er niet beter op geworden."

"Ik heb geen verschil gemerkt, maar mijn vitamine D gehalte is nu wel op peil en dat is natuurlijk mooi meegenomen."

Alternatieve geneeswijze

Ook hier zijn positieve en negatieve verhalen te lezen. Soms helpt het, soms slechts tijdelijk of niet.

"Manuele therapie tegen stijve nek en schouders: Dit helpt vooral heel erg bij het verminderen van mijn migraine en hoofdpijn, waardoor ik meer energie overhoud."

"Ik probeer gemiddeld 2 x per jaar een afspraak te plannen bij de osteopaat. Heeft effect op alle lichaamsfuncties en het immuunsysteem, terwijl de behandeling heel subtiel is."

"Deze orthomoleculaire arts bracht veel in kaart waar ik mee uit de voeten kon, helaas heeft het niet tot het verdwijnen van ME gezorgd waar ik in het begin wel op hoopte wegens zijn specialisme. Maar ik was een leek op dat gebied. Ik heb heel veel gehad aan hem. Veel advies en andere dingen kwamen aan het licht. Veel opheldering gekregen en voelde mij erg gehoord en gezien. Objectief advies op een breed lichamenlijk vlak, ook in samenwerking soms met de huisarts."

"Accupunctuur heeft bij mij nooit iets gedaan. Bioresonantie duidelijk wel. Bijvoorbeeld tegen ontstekingen, pijn in de lever, parasieten, bacteriën en schimmels, om zonder medicatie hiervan verlost te zijn. Het heeft echter nooit mijn ME genezen, maar wel 'randzaken' opgelost."

Dieet

Deelnemers die positief zijn over hun dieet geven aan dat sommige klachten minder worden of dat ze een goed inzicht krijgen in wat ze wel en beter niet kunnen eten. Wanneer deelnemers negatiever zijn, geven ze aan dat het betreffende dieet niet werkte voor hun klachten. Ook benoemen ze dat het volgen van een dieet veel energie kost en daardoor moeilijk vol te houden is.

"Het heeft wat buikklachten verminderd, dat is fijn! Die zijn echter nog steeds hevig. Voor mijn verdere ME/CVS klachten heeft het helaas niets uitgemaakt. "Ik heb sinds ik ME heb darmklachten en nu ook gediagnostiseerd PDS. Ik volg nu het fodmap dieet en dat helpt meestal goed."

"Weten wat wel of niet slim is om te eten of wanneer. Zicht krijgen op de voedingsstoffen die pijn kunnen verergeren."

"Had geen effect op mijn ME/CVS klachten. Maar nuttig om alles te weten over wat er in voeding zit, ik ken alle ingrediënten-labels nu uit mijn hoofd en kan heel goed voeding waar allemaal overbodige troep in zit vermijden."

"Het kostte teveel energie om me met een dieet bezig te houden."

Psychotherapie

Cognitieve gedragstherapie (CGT), Graded exercise therapie (GET) en een combinatie van CGT en GET krijgen erg lage waarderingen: respectievelijk een 3,8, een 2,6 en een 2,6 (figuur 23). In positievere toelichtingen wordt aangegeven dat het ondersteuning kan bieden in het omgaan met je klachten. Maar in negatieve toelichtingen noemen deelnemers dat deze therapieën juist een averechts effect hebben en ervoor zorgen dat klachten verergeren.

"Heeft geen verbetering gegeven, wel toename van bestaande klachten. Daarnaast heeft het mentaal niet goed gedaan. Er wordt veel hoop gegeven en gezegd dat je kan herstellen mits je je goed inzet. Ondanks enorme inzet niet hersteld maar verslechterd. Dit is enorm slecht voor je zelfvertrouwen." (CGT)

"Zolang ik zelf in de gaten hield wat werkt en wat niet, en wat te veel/te snel was, was het goed voor me" (GET).

"Door GET verminderden mijn pijnklachten iets, maar mijn ME/ CVS klachten verergerden."

"Omdat je bent geneigd negatief te denken als je de diagnose ME/cvs krijgt ga je denken in beperkingen. Met CGT kun je proberen om negatieve gedachten om te zetten in positieve gedachten. Kijken naar wat je nog wel kunt."

"Wat ik geleerd heb voor mezelf is dat ik weet dat ik met beleid mijn oefeningen kan doen en kleine stukjes lopen beter is dan in één keer heel lang. Dat ik voortdurend alert moet zijn hoe mijn lijf voelt. Kan ik dan nog door of moet ik rusten. Dat ME/ CVS als enige ziekte heeft dat men slechter wordt door bewegen i.p.v. beter. Zelfs bij kankerherstel kunnen mensen nog energie opbouwen." (CGT en GET)

"Luisterden totaal niet naar mij of mijn klachten. Ook al vertelde ik dat ik meer klachten kreeg, moest ik doorzetten met het programma. Ik ben hier slechter van geworden. Ook lag de nadruk op dat het allemaal in je hoofd zit en dat je dat moet veranderen." (CGT en GET)

De Acceptance and commitment-therapie (ACT) is gericht op het accepteren van je ziekte. Deelnemers die deze behandeling hebben (gehad), geven aan dat ze leren hoe ze naar hun lichaam kunnen luisteren en hoe ze met hun klachten kunnen omgaan. Maar het helpt niet om de klachten te verbeteren.

"Het is een positief opbouwende therapie waarbij je uitgaat van acceptatie van je toestand. Je doet niets fout en wellicht wordt je leven fijner of gemakkelijker als je dingen anders bekijkt. Ik had een geweldige therapeut waardoor ik me gesteund, begrepen en niet zo alleen voelde."

"Hoe kun je iets accepteren dat je leven zo vreselijk op zijn kop zet? En dat een terugval er altijd maar bij moet horen. Ik viel terug van een leven waarin ik wat uren kon werken naar een periode waarin ik aan mijn bed gebonden was."

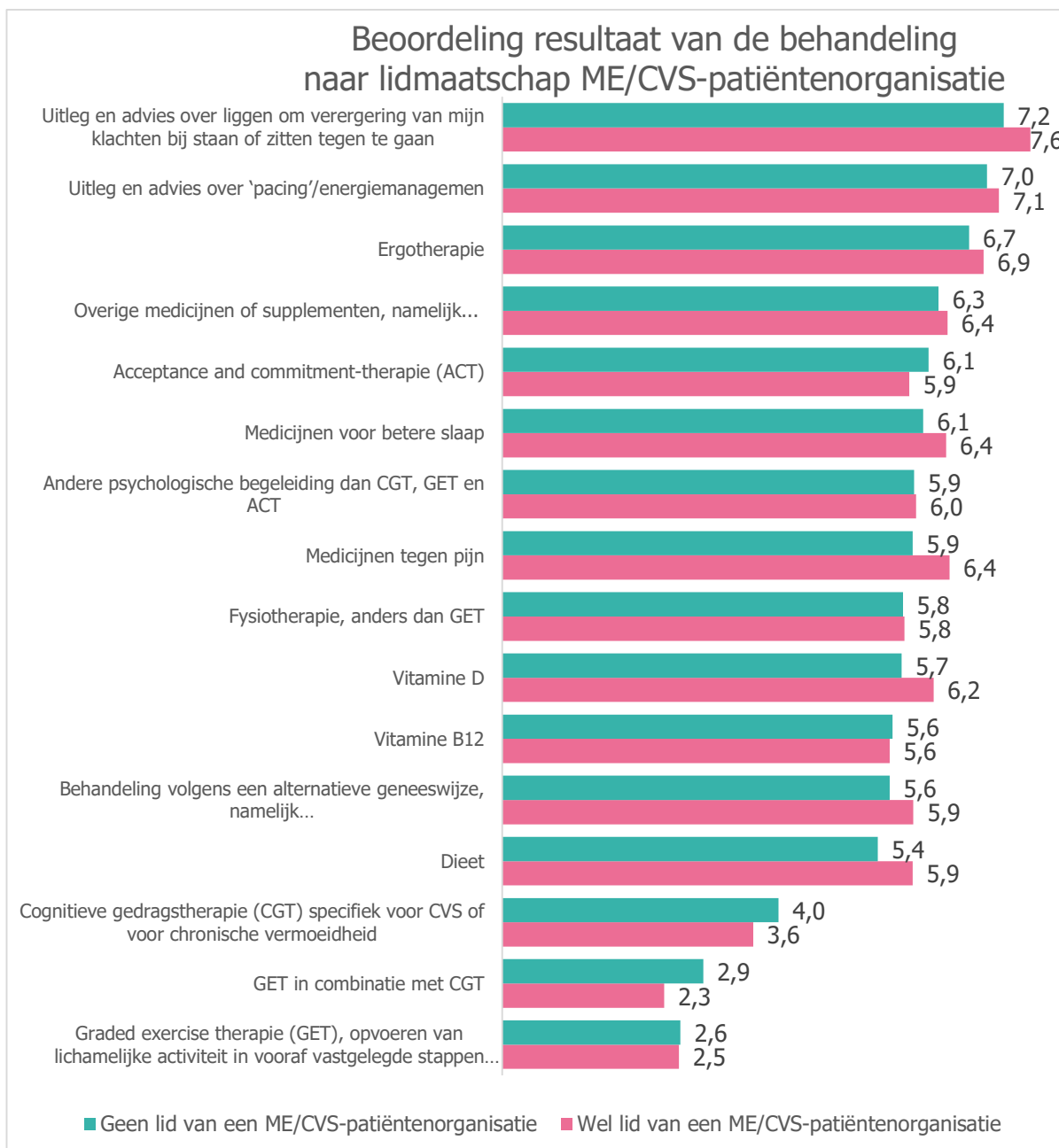
Gesprekken met psycholoog of psychotherapeut geven deelnemers goede inzichten in hoe ze om kunnen gaan met hun ziekte en hoe ze hun grenzen kunnen bewaken. Maar deelnemers missen vaak ook kennis m.b.t. de ziekte bij de behandelaar en geven aan dat de ziekte niet psychisch is, maar wel vaak zo gezien wordt.

"Er werd echt gekeken naar wat ik wel of niet kon. Leren mijn grenzen te bewaken. En ook leren omgaan met het onbegrip van anderen (zoals vrienden, familie en ook artsen)."

"Het was fijn om met iemand te kunnen praten over de moeilijkheden van het ziek zijn, dat had ik nodig. Maar in de praktijk is er vaak toch weinig kennis over ME en loopt het daardoor wat moeilijker, krijg je sneller verkeerde adviezen, e.d."

Er is gekeken of de mate van ernst van ME/ CVS (figuur 11) van invloed is op de beoordeling van een behandeling. Het blijkt dat naarmate deelnemers een ernstiger variant hebben van ME/ CVS zij de verschillende behandelingen ook lager waarderen. Tegelijkertijd is bij alle varianten (mild tot zeer ernstig) te zien dat waarderingen van Graded Exercise therapie, cognitieve gedragstherapie en een combinatie van beide verre van positief zijn.

Tot slot is gekeken of lidmaatschap van een ME/ CVS-patiëntenorganisatie van invloed is op de beoordeling van een behandeling voor ME/ CVS. Uit figuur 24 blijkt dat er wel verschillen te zien tussen deelnemers die wel en deelnemers die geen lid zijn van een ME/ CVS-patiëntenorganisatie. Er komt echter geen eenduidig beeld naar voren. Over sommige behandelingen zijn deelnemers die geen lid zijn positiever, terwijl andere behandelingen juist positiever gewaardeerd worden door deelnemers die wel lid zijn van een ME/ CVS-patiëntenorganisatie.

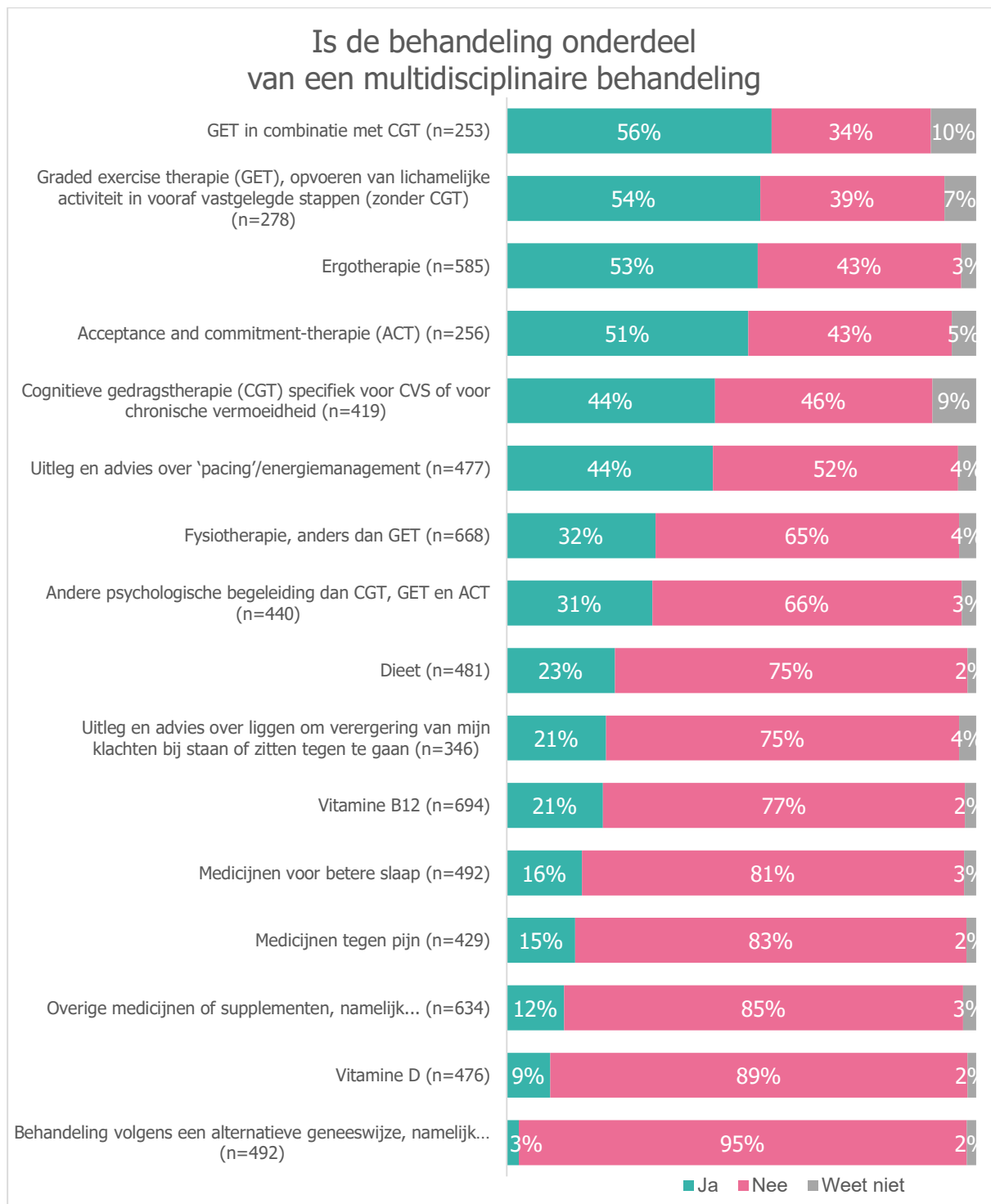


Figuur 24

Multidisciplinaire behandeling

In figuur 25 is per behandeling te zien in hoeverre deze onderdeel is van een multidisciplinaire behandeling. Dit blijkt vaker niet dan wel het geval te zijn. De verschillende therapieën zijn relatief wat vaker onderdeel van een multidisciplinaire behandeling. Met name GET (54%) op zichzelf staand en in combinatie met CTG (56%). Diëten, medicatie en vitamines en ook behandelingen volgens een alternatieve geneeswijze zijn veel minder vaak onderdeel van een multidisciplinaire behandeling.

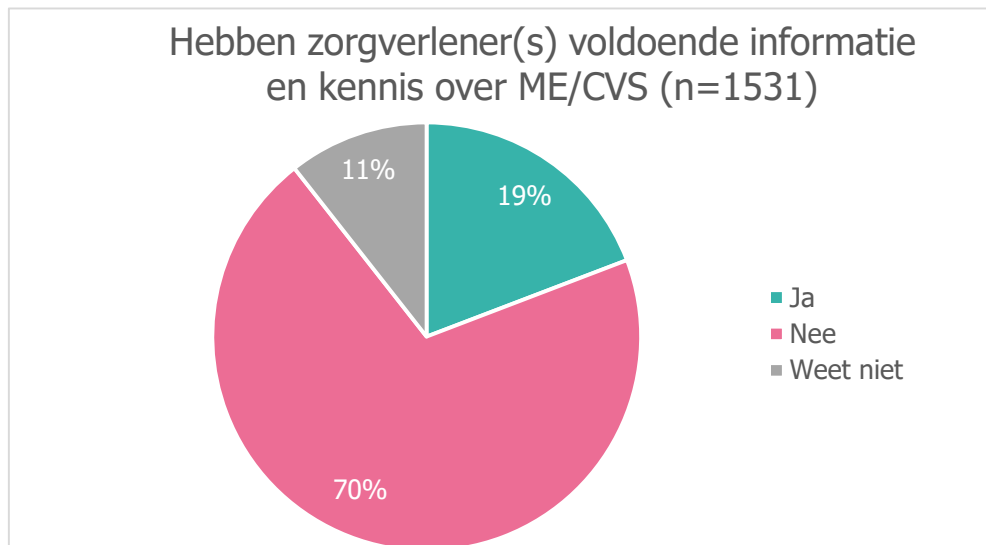
Gekeken is of multidisciplinaire behandelingen zoals die zijn aangeboden aan deelnemers van invloed zijn op het oordeel die deelnemers hebben van hun behandeling. Dit blijkt over het algemeen niet het geval te zijn.



Figuur 25

Kennis van zorgverleners

70% van de deelnemers is van mening dat zorgverleners onvoldoende informatie en kennis hebben over ME/CVS. 19% vindt dat er wel voldoende informatie en kennis is en 11% weet dit niet (figuur 26).



Figuur 26

De groep die vindt dat er onvoldoende informatie en kennis is over ME/CVS geeft onder meer aan dat zorgverleners weinig afweten van de ziekte. Er wordt bijvoorbeeld met name naar de vermoeidheid gekeken en niet naar de veelheid aan klachten die patiënten hebben. Of het wordt afgedaan als iets dat tussen de oren zit, als psychisch, psychosomatisch of als SOLK (somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten). Patiënten voelen zich weinig serieus genomen en klachten worden weggewuifd. Behandelingen sluiten niet goed aan op de ziekte. Zo zijn er zorgverleners die adviseren om juist actief te zijn, omdat klachten anders verergeren. Er wordt vastgehouden aan bestaande behandelingen als CGT of GET, terwijl die de situatie vaak juist verslechteren.

"Voor een ziekte die al bestaat sinds de jaren '50 voor zover ik weet en het psychologische stigma dat er op geplakt is, dat is niet meer van deze tijd. Het is een rotziekte met enorm veel beperkingen, maar lastig te diagnosticeren. Het ontbreekt artsen en professionele zorgverleners zeker aan voldoende kennis."

"Ik heb ondertussen een opeenstapeling van klachten, sommige komen en gaan of niet, sommige verergeren. Eigenlijk kan niemand er meer grip op krijgen en artsen die buiten hun hokje kunnen kijken en met je meedenken is een zeldzaamheid."

"Weinig aandacht voor invloed van voeding. Weinig kennis van en inzicht in mogelijkheden alternatieve behandelingen."

"Sinds 3 jaar geleden weet ik bijvoorbeeld pas over PEM. Dit had ik veel eerder moeten weten. Via het vermoeidheidscentrum in Lelystad heb ik die nooit gekregen."

"Geven als advies om niet te gaan rusten overdag. Je activiteiten opbouwen en het blijven bestempelen dat het tussen de oren zit."

"Ook komt het nog vaak voor dat veel zorgverleners niet eens weten wat ME is of houden zich vast aan de oude richtlijnen van het inzetten van CGT of GET."

"Veel zorgverleners hebben geen/onvoldoende kennis van ME/CVS. De klachten worden vaak afgedaan als 'vermoeidheid', terwijl dit de lading van de klachten totaal niet dekt. Het risico op verergering van de klachten door CGT/GET is bij velen nog onbekend."

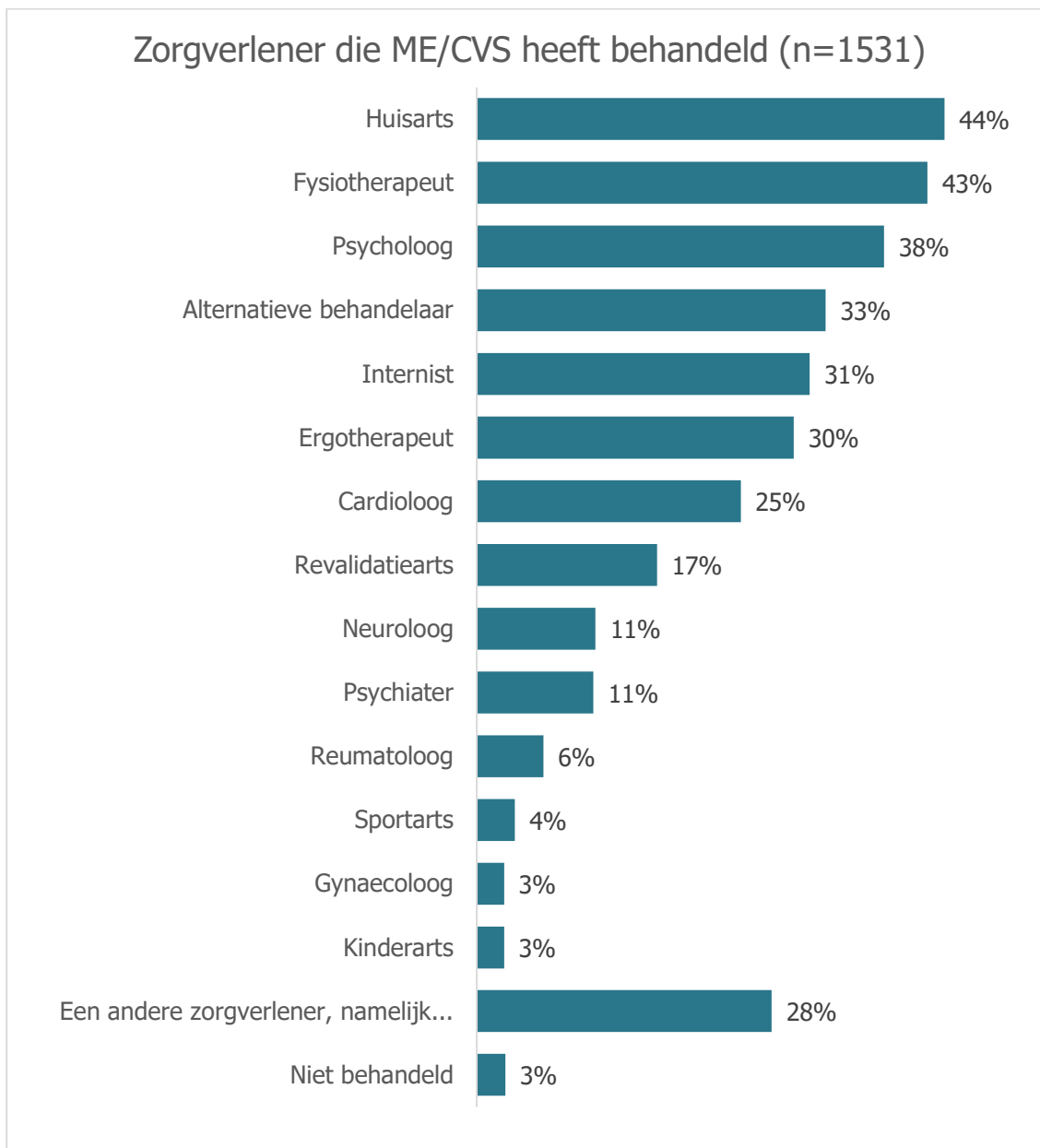
"Ik ben bij nieuwe behandelaars veel bezig met het voorlichten over ME, waar niet altijd iedereen voor open staat (of voldoende tijd voor is binnen een afspraak). Heel veel hiervan komt door het SOLK/psychosomatiek idee en de naam 'chronisch vermoeidheid syndroom', wat een verkeerd beeld geeft van de ziekte."

Zorgverleners die ME/CVS behandelen

Deelnemers zijn met name door huisartsen (44%) en fysiotherapeuten (43%) behandeld voor hun ME/CVS. Daarnaast worden ook regelmatig psychologen (38%) en alternatieve behandelaars (33%) genoemd. Bij 'Een andere zorgverlener, namelijk' wordt een grote variatie aan zorgverleners teruggekoppeld, waaronder:

- specialist ME/CSV;
- osteopaat;
- orthomoleculair arts;
- oefentherapeut;
- diëtist.

Ook worden regelmatig organisaties genoemd waar zorgverleners werkzaam zijn, bijvoorbeeld vermoeidheidsklinieken, NKC en ME/CVS-centra. 3% geeft aan niet te zijn behandeld.

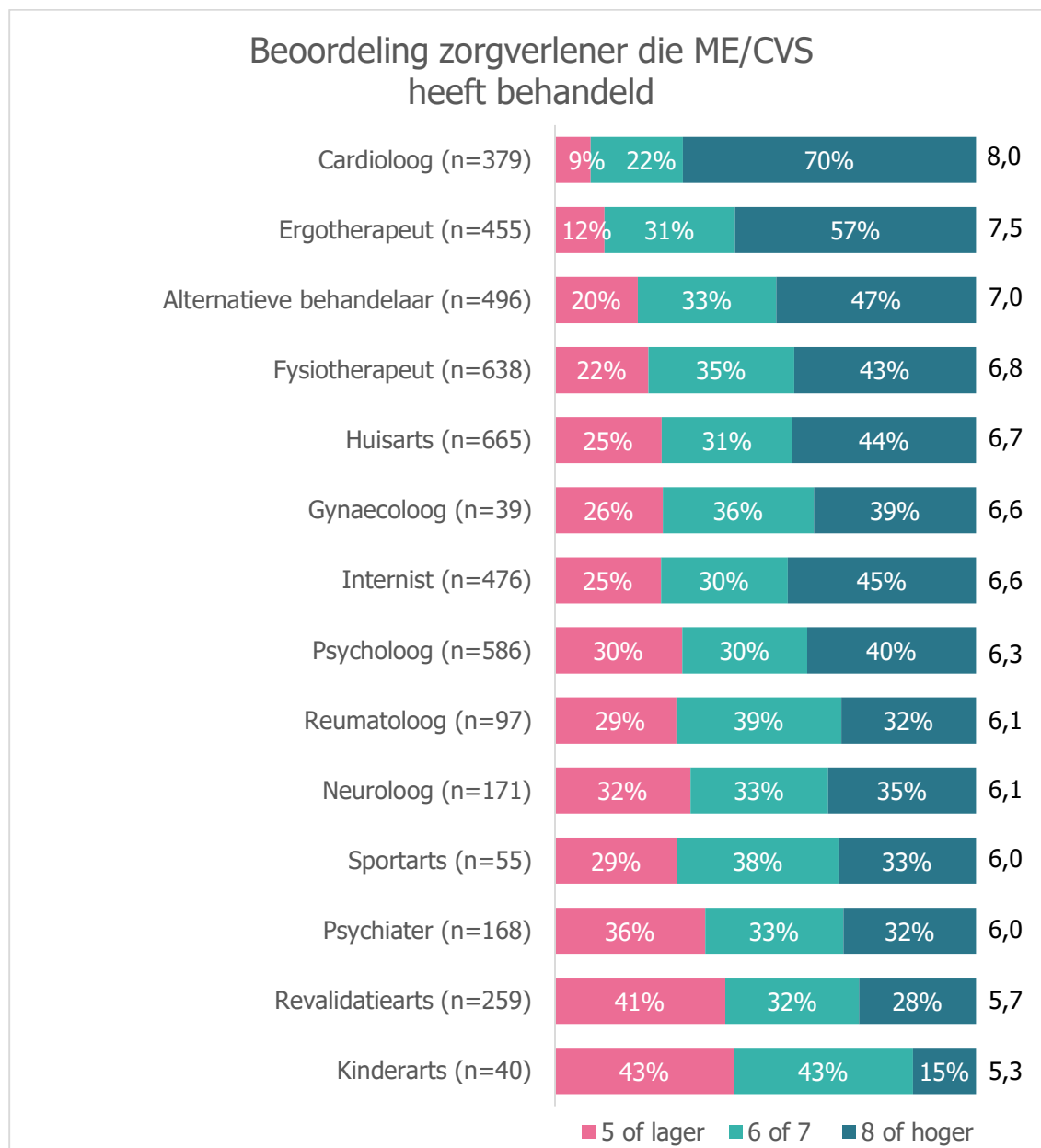


Figuur 27

De verschillende zorgverleners die ME/CVS hebben behandeld, zijn allemaal beoordeeld met een rapportcijfer van 1 tot en met 10. In figuur 28 zijn de resultaten weergegeven.

Cardiologen worden met een 8,0 het best gewaardeerd, gevolgd door ergotherapeuten met een 7,5. Respectievelijk 70% en 57% van de deelnemers geeft deze zorgverleners die ME/CVS bij hen behandelden een 8 of hoger.

Revalidatieartsen en kinderartsen krijgen een minder goede waardering met gemiddelden van een 5,7 en een 5,3. Respectievelijk 41% en 43% van de deelnemers die bij hen behandeld werden voor ME/CVS, geven een 5 of lager.

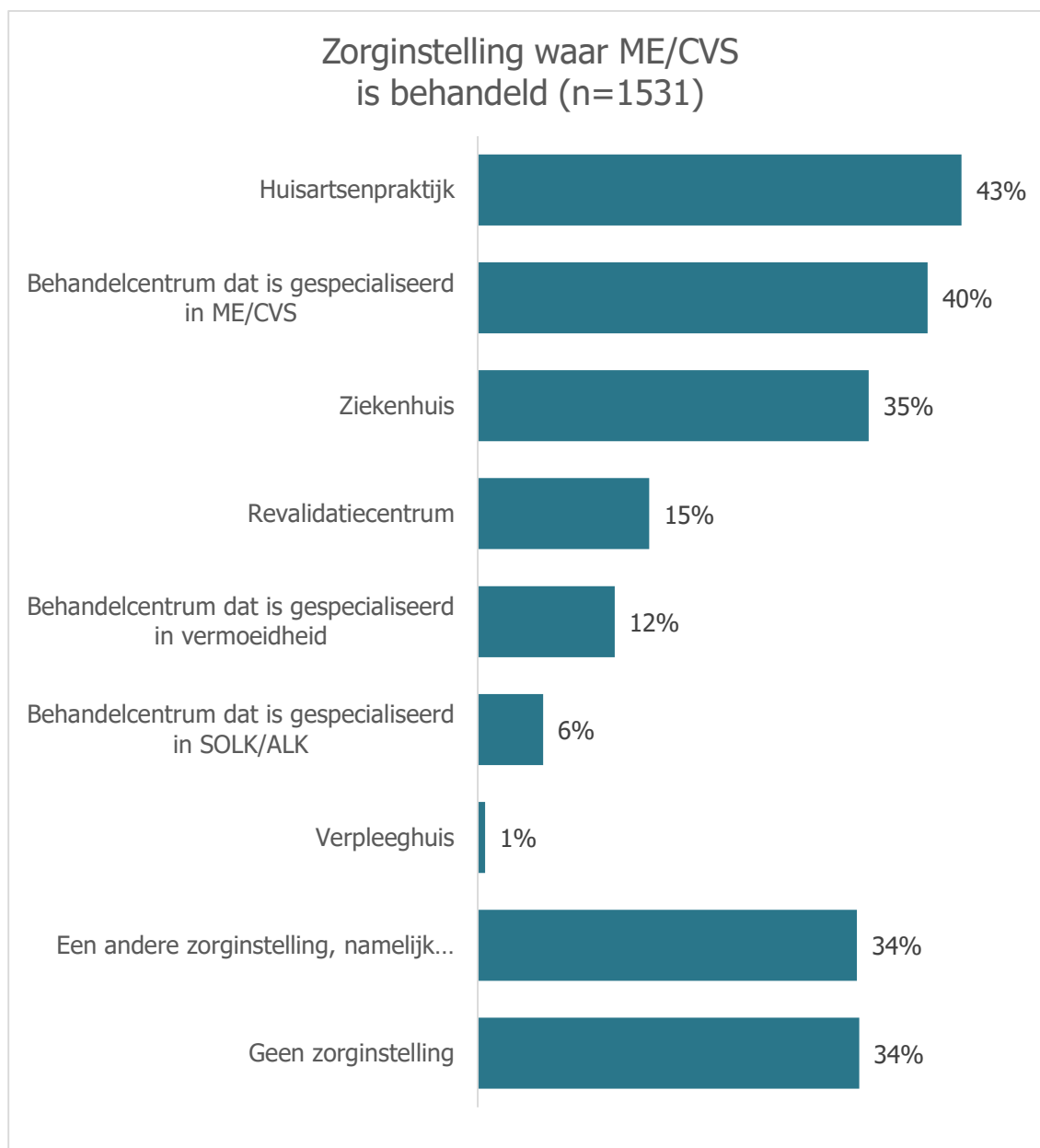


Figuur 28

Deelnemers zijn met name behandeld in huisartsenpraktijken (43%) en behandelcentra gespecialiseerd in ME/CVS (40%) (figuur 29). Bij overige zorginstellingen worden o.a. genoemd:

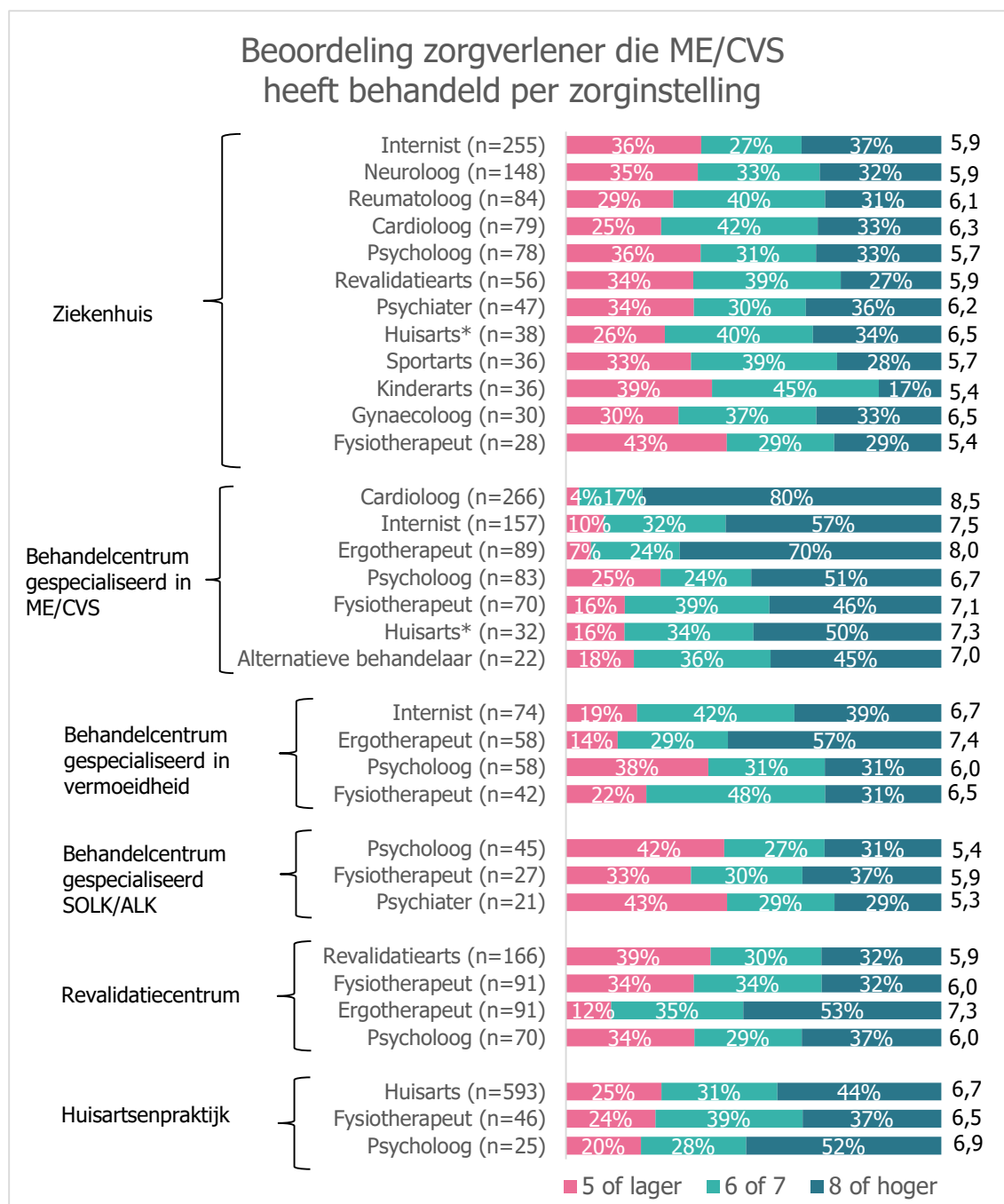
- eigen praktijk of groepspraktijk;
- GGZ;
- Stichting Cardiozorg.

Een relatief groot deel van de deelnemers geeft aan dat de zorgverlener die hen behandelde niet bij een zorginstelling werkte. Dit antwoord is relatief veel terug te zien bij fysiotherapeuten, ergotherapeuten, psychologen en alternatieve behandelaren. Het is goed mogelijk dat deelnemers die door zelfstandige zorgverleners behandeld zijn, hen in deze categorie hebben ingedeeld.



Figuur 29

Per zorginstelling is gekeken welke zorgverleners ME/CVS behandeld hebben. In figuur 30 zijn per zorginstelling de zorgverleners weergegeven met een voldoende aantal waarnemingen (≥ 20 waarden). Verpleeghuizen zijn hierin niet opgenomen, omdat hiervan onvoldoende waarden op zorgverlenerniveau zijn.



Figuur 30

*Een huisarts is over het algemeen niet werkzaam in een ziekenhuis of behandelcentrum. Deelnemers kregen per zorgverlener eenzelfde lijst met zorginstellingen voorgelegd waar deze zorgverlener werkzaam is. Omdat zij meerdere zorginstellingen konden kiezen, heeft dit wellicht verwarring bij sommigen opgeleverd.

Te zien is dat in de ziekenhuizen vooral internisten en neurologen ME/CVS hebben behandeld. Gemiddelde rapportcijfers variëren van 5,4 voor kinderartsen en fysiotherapeuten tot 6,5 voor gynaecologen en huisartsen.

In behandelcentra gespecialiseerd in ME/CVS hebben vooral internisten en cardiologen ME/CVS behandeld. De gemiddelde rapportcijfers zijn hier relatief hoog, en liggen met uitzondering van psychologen (6,7) allen boven de 7,0, met zelfs een 8,5 voor cardiologen. In behandelcentra gespecialiseerd in vermoeidheid zijn internisten, psychologen, ergotherapeuten en fysiotherapeuten de zorgverleners met voldoende waarderingen die ME/CVS behandeld hebben. Rapportcijfers variëren van een 6,0 voor psychologen tot een 7,4 voor ergotherapeuten.

In behandelcentra gespecialiseerd in SOLK/ALK zijn psychiaters, psychologen en fysiotherapeuten de zorgverleners met voldoende waarderingen die ME/CVS behandeld hebben. Rapportcijfers variëren van een 5,3 voor psychiaters tot een 5,9 voor fysiotherapeuten.

In revalidatiecentra zijn deelnemers met name door revalidatieartsen behandeld. Zij worden beoordeeld met een 5,9. Tot slot krijgen de huisartsen in de huisartsenpraktijken een 6,7 gemiddeld voor hun behandeling.

Deelnemers vinden goed aan hun behandeling dat ze serieus genomen worden, als er goed geluisterd wordt en er begrip wordt getoond door de zorgverlener(s). Ze zijn bereid om in overleg met de patiënt medicatie uit te proberen om klachten te helpen verminderen. Ook worden goede tips en adviezen gegeven.

"Specialisten behandelden hun eigen onderdeel over het algemeen goed. De cardioloog keek naar het hart. De fysiotherapeut keek naar de spierpijn. De psycholoog keek naar de emotionele klachten van ME/CVS (verdriet over verlies van energie) enz."

"Serieus genomen worden, klachten die gemeten konden worden met een apparaat, adequate behandeling van mijn klachten. Het loste ME niet op, maar zorgde wel dat ik van bedlegerige patiënt groeide naar rondlopende mevrouw die kleine huishoudelijke taken kon doen. En na twee jaar zelfs weer buiten de deur enkele uren per week actief kon zijn."

"Na zelf blijven zoeken en navraag doen bij lotgenoten (en soms aandringen bij huisarts voor verwijzing) ben ik terechtgekomen bij behandelaars waar ik vertrouwen in had/heb. De een wat meer bekend met ME/CVS dan de ander, maar allen namen ze dit serieus en dat vind ik erg belangrijk. Ze houden rekening met mijn lage belastbaarheid en denken hierin mee. Soms door 'kleine' dingen als bijvoorbeeld een raam open of juist dicht doen, lampen uit, een voetenbankje of ligbed aanbieden. Ik vind het fijn om mijn behandelaars af en toe 'live' te zien, maar tussendoor vragen kunnen stellen via mail is erg fijn. Ik ben steeds blijven zoeken naar 'nog beter' en ben daardoor waar ik nu ben. Ik heb veel vertrouwen in mijn huidige behandelaars. De tijd zal leren of ik hierna weer opnieuw verder ga zoeken."

"Informatie en kennis overgedragen krijgen over de ziekte. Inzicht hierin. Adviezen die belangrijk zijn in de vorm van meer rust nemen. Rustiger aan doen. Mijn wensen meenemen in de behandeling. En wel uitproberen."

"Ging snel nadat ik eindelijk een specialist heb gevonden. Ze hebben een langdurig traject met proberen van verschillende medicaties. Zijn heel lief en nemen de ziekte en mezelf serieus wat de tientallen artsen over de afgelopen 30 jaar nooit hebben gedaan."

Deelnemers vinden niet goed bij hun behandeling dat er niet altijd een (geschikte) behandeling is, of dat de behandeling juist een averechts effect heeft. Vaak ook omdat het kennisniveau van zorgverleners op het gebied van ME/ CVS lang niet altijd op peil is en klachten van mensen met ME/ CVS vaak niet serieus genomen worden.

"Niet serieus genomen worden, me zeker maken door me feitelijk te dwingen ver over mijn grenzen te gaan, precies de reden waarom ik überhaupt daar zat. Mij de schuld geven van mijn klachten."

"Dat je wordt behandeld alsof je je aanstelt en het allemaal tussen je oren zit. Dat je aan de antidepressiva moet terwijl je niet depressief bent. Dat je iedere keer maar weer naar een psycholoog wordt verwezen. Dat ik een revalidatieprogramma heb gevolgd wat achteraf een GET programma bleek te zijn waar ik veel slechter van geworden ben. Dat er niemand is die je kan begeleiden. Dat je aan je lot wordt overgelaten. Dat er geen hulp is."

"Ernstig gebrek aan kennis en behandeld worden met twee zeer schadelijke therapieën namelijk cognitieve gedragstherapie en oefentherapie; Door de laatste ben ik bedlegerig geworden."

"Dat er gedaan werd of opvoeren van activiteiten geen schade kon opdat ik zo de eerste 10 jaar veel meer geleden heb als achteraf gezien nodig was geweest en ik veel harder achteruit gegaan was dan nodig. En dat ik niet serieus genomen ben in het aangeven dat ik hulp nodig had bij het beter leren herkennen van de grenzen van het lichaam omdat ik al gewend was door te zetten en niet op te geven en niet flauw te doen etc."

"Geen gesprek over ontwikkeling en mogelijkheden van behandeling. Voel me in de steek gelaten."

"Heb maar weinig behandeling gehad, meestal was het doe maar rustig aan, meer kunnen we niet voor je doen."

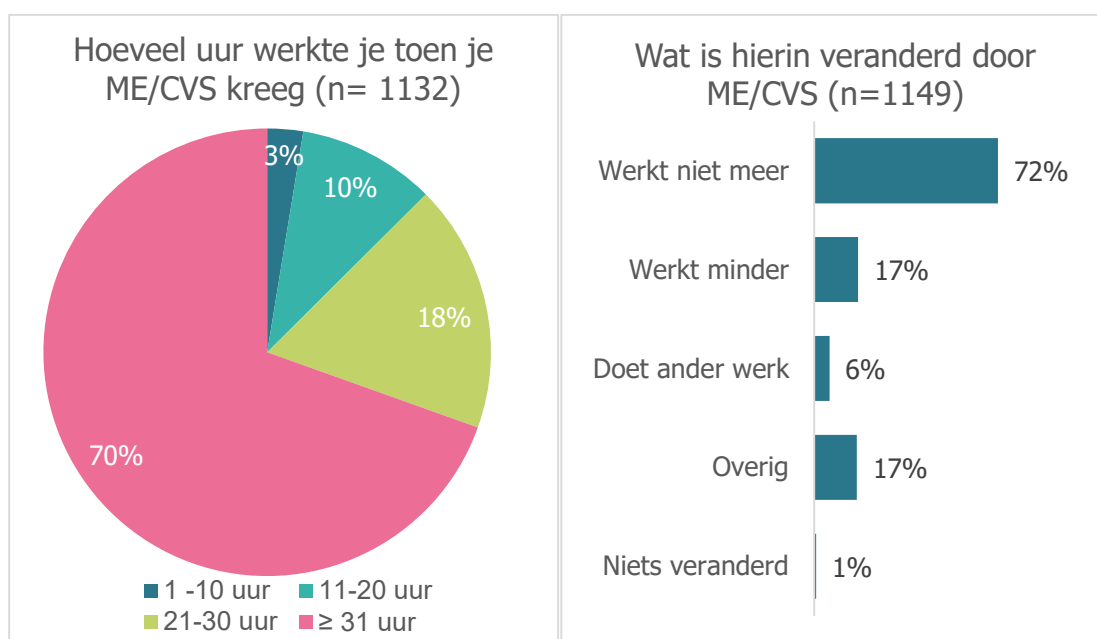
3.5 Maatschappelijke participatie

Driekwart van de deelnemers werkte toen zij ME/CVS klachten kregen. In figuur 31 is te zien om hoeveel uur het gemiddeld per week ging. Gemiddeld werkten deelnemers 34 uur per week. Voor praktisch iedereen is hierin ten nadele wat veranderd door ME/CVS (figuur 32). De grootste groep (72%) werkt niet meer door hun ME/CVS en 17% werkt minder uren. Gemiddeld werkt deze groep 19 uur minder dan voorheen. Bij 'overig' geven mensen soms een extra toelichting op een ander gegeven antwoord. Ook benoemen ze vaak dat ze 100% afgekeurd zijn of dat dit wisselde door de jaren heen (bijv. eerst minder uren, daarna helemaal niet, tot soms weer een paar uur). Ook noemen deelnemers dat ze meer vanuit huis werken, of dat ze aangepast werk hebben.

"Ik verloor mijn positie als teamleider en werd weer docent."

"Ik heb mijn eigen bedrijf op moeten geven toen ik ernstig verslechterde. Na 2 jaar in behandeling, kon ik weer iets werken achter een bureau en dat is nu 14 uur."

"Ik heb aangepast werk, gedeeltelijk thuis, veel minder uur en daarnaast kan ik zo goed als niks."



Figuur 31

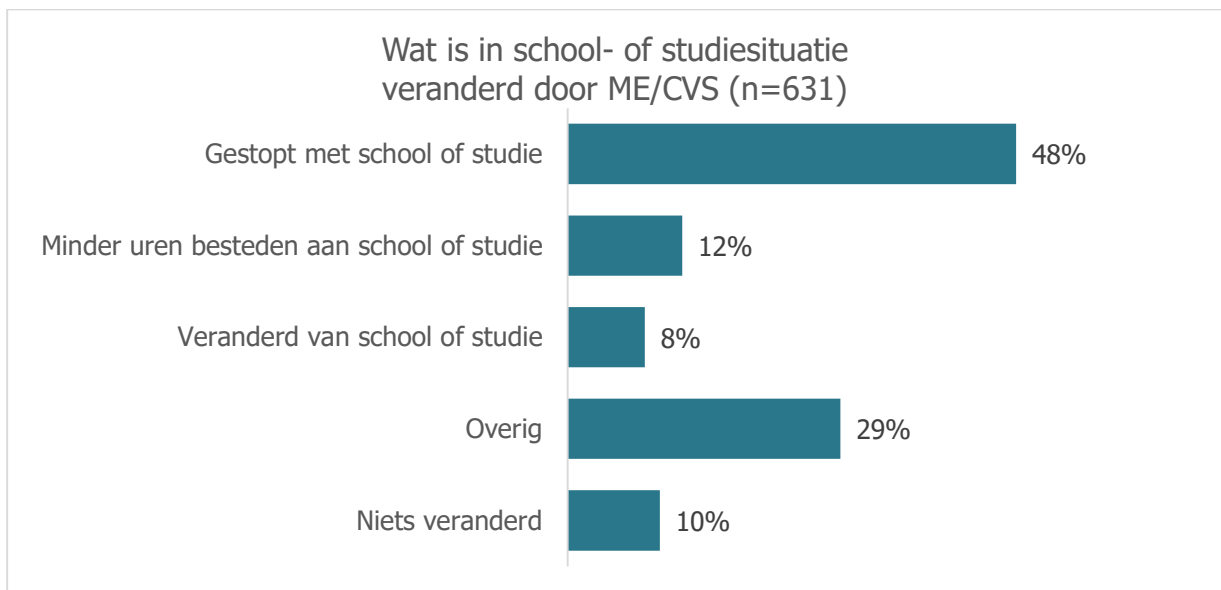
Figuur 32

42% van de deelnemers ging naar school of studeerde voordat ze ME/ CVS klachten kregen. Voor 90% is hierin ten nadele wat veranderd door ME/ CVS. 48% stopte met school of studie, 12% besteedde er hierdoor minder tijd aan (figuur 33). Bij overige antwoorden noemen veel deelnemers dat ze heel lang over hun studie gedaan hebben, met veel ziekteverzuim en deelname vanuit huis.

"Ik heb veel van mijn opleiding vanuit mijn bed gedaan. Vooral de verplichte practica en stages een groot probleem, veel ziek gemeld."

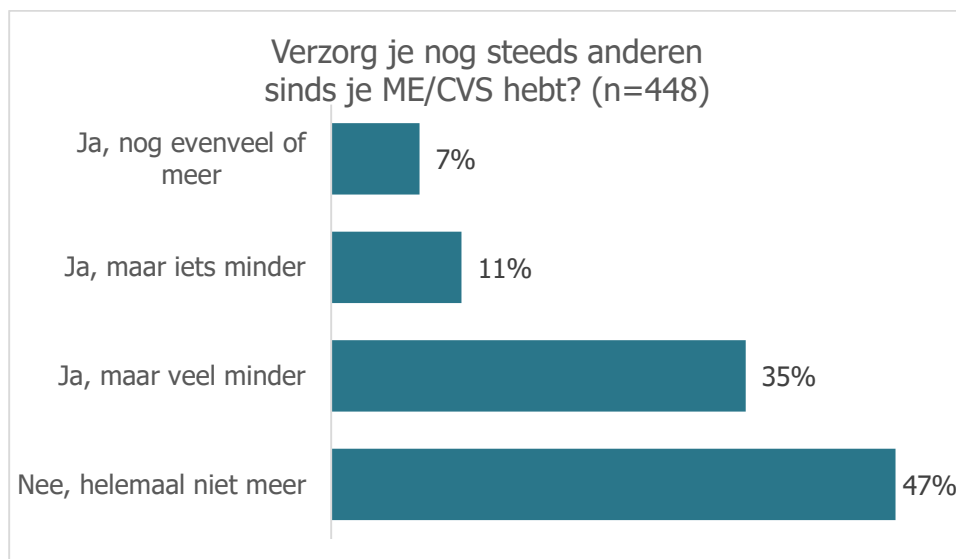
"Ik heb mijn school afgemaakt, maar met een zeer hoog ziekteverzuim en een hoop zelfstudie vanuit huis."

"Ik heb heel veel jaar mijn studie moeten pauzeren, of op een veel lager tempo in stukjes en grotendeels thuis gedaan. Nu heb ik eindelijk een diploma, maar kan ik niet werken."



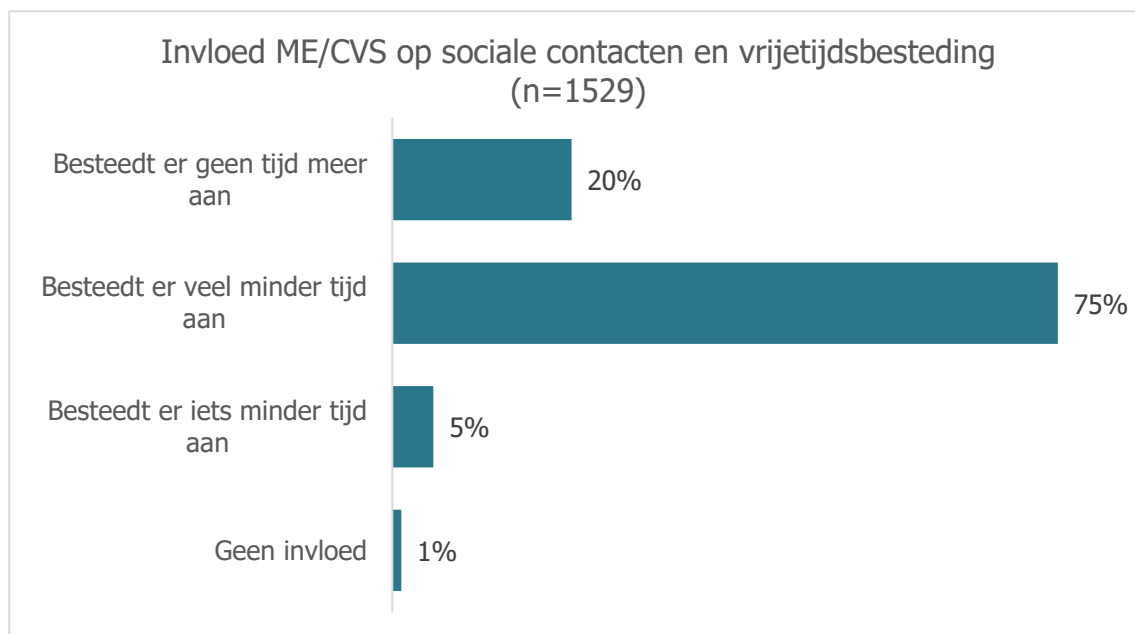
Figuur 33

29% van de deelnemers (n=448) verzorgde anderen (in het gezin of als mantelzorger voor anderen) voordat zij ME/CVS-klachten kregen. Sinds de klachten zijn ontstaan is 46% van deze groep dit minder gaan doen en verzorgt 47% helemaal niet meer. 7% verzorgt nog evenveel of meer (figuur 34).



Figuur 34

Tot slot is gevraagd of er door ME/CVS iets veranderd is in de tijd die zij besteden aan sociale contacten en vrije tijd. Voor praktisch iedereen heeft dit negatieve gevolgen, zo is te zien in figuur 35. 79% besteedt hier door ME/CVS minder tijd aan, 20% besteedt hier helemaal geen tijd meer aan.



Figuur 35

Enkele toelichtingen bij het onderdeel maatschappelijke participatie:

"Werken lukt niet meer. Mijn sociale leven is ernstig beperkt. Huishouden en persoonlijke verzorging lukt nog iets. Omdat ik veel rustmomenten neem per dag."

"Van een rijk sociaal leven, een leuke baan, sport en hobby's naar bijna geen contacten, bijna geen vrienden meer en een zwaar en eenzaam leven."

"Mijn psychologiestudie heb ik moeten stoppen. Daarnaast wel meerdere korte praktijkopleidingen gedaan. Deze kosten wel meer moeite dan voor de periode met ME/CVS. Momenteel langdurig thuis met burn-out achtige klachten. Mede als gevolg van het niet voldoende onderkennen van de mentale gevolgen van ME/CVS."

"Ik werd ziek tijdens deeltijdstudie. Die heb ik met vertraging afgemaakt en ben toen fulltime gaan werken, omdat ik door artsen steeds weggestuurd werd met het verhaal dat mij niets mankeerde. Dus ik heb 2 jaar fulltime werken doorgezet en toen ben ik uitgevallen. Ik ben ervan overtuigd dat ik nu niet volledig arbeidsongeschikt geweest zou zijn als ik direct serieus genomen was met mijn klachten. Ik heb te lang doorgezet en ben te lang over mijn grenzen gegaan."

"Ik ging van een rijk studentenleven naar een paar keer per jaar een half uurtje één vriendin op bezoek terwijl ik op de bank moet blijven liggen."

3.6 Begeleiding door bedrijfsarts

67% van de deelnemers heeft te maken (gehad) met een of meer bedrijfsartsen in verband met hun ME/CVS of wat later ME/CVS-klachten bleken te zijn. Aan deze groep is gevraagd op welke manier(en) zij te maken hebben gehad met deze bedrijfsarts(en). De helft geeft aan dat een bedrijfsarts beoordeeld heeft of hun ziekteverzuim terecht was. 42% heeft de gevolgen voor het functioneren van hun werk in kaart gebracht. Bij 'anders, namelijk' geven deelnemers regelmatig aan dat ze door de bedrijfsarts niet serieus werden genomen en veel onbegrip ervaarden.

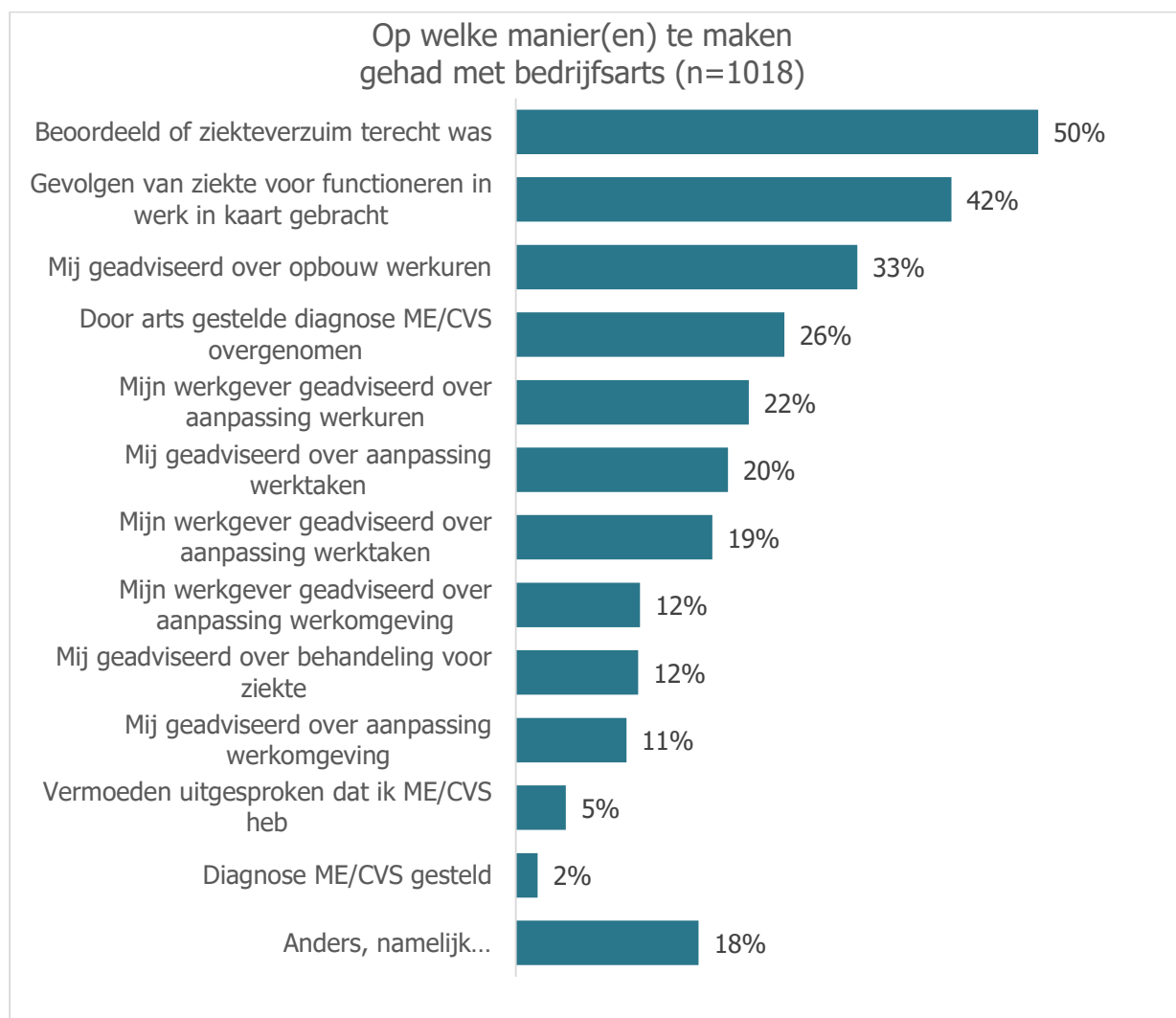
"Legt mij ondanks mijn klachten en disfunctioneren nog meer druk en stress op."

"Mijn klachten totaal genegeerd en gezegd dat het vanzelf wel zou beteren."

"Mijn diagnose niet overgenomen en me blijven pushen te werken met volledige uitval tot gevolg."

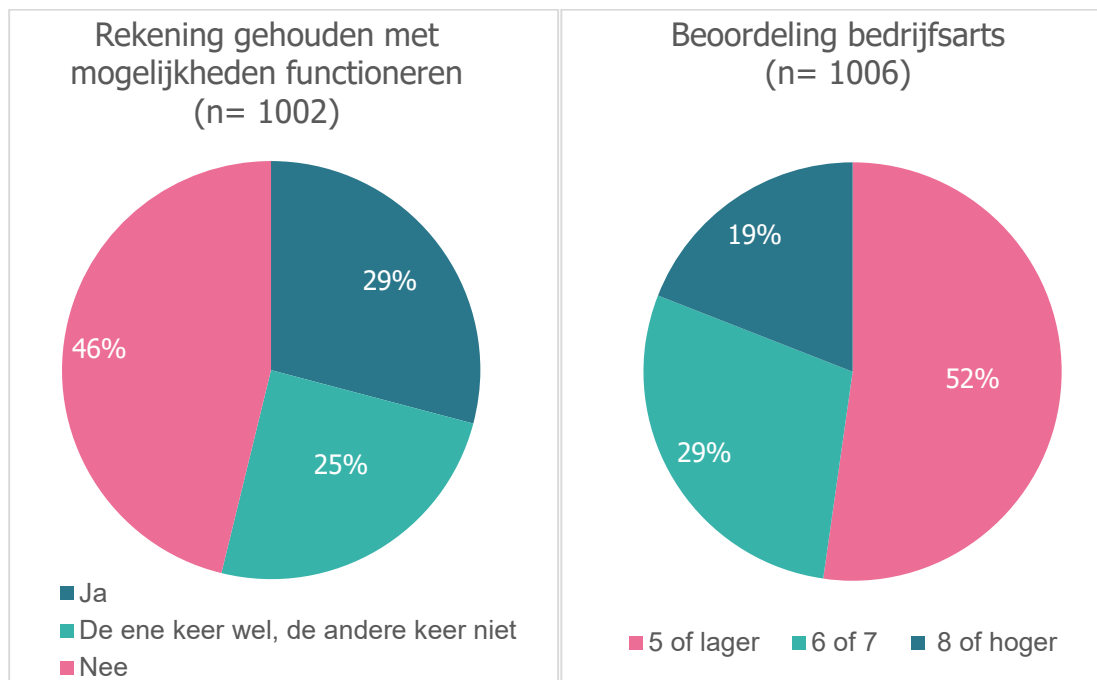
"Totaal geen kennis van zaken, gooien het op burn-out klachten."

"Klachten werden niet serieus genomen ondanks diagnose ME. Ik moest maar naar een psychiater want het zat tussen mijn oren."



Figuur 36

Gevraagd is of de bedrijfsarts voor hun mogelijkheden om te functioneren voldoende rekening heeft gehouden met de gevolgen van hun ME/CVS of wat later ME/CVS bleek te zijn. Bij 29% is hiermee rekening gehouden, bij 25% de ene keer wel, maar de andere keer niet en bij 46% is hier helemaal geen rekening mee gehouden. Meer dan de helft van de deelnemers die contact hebben gehad met een bedrijfsarts geeft een 5 of lager. Gemiddeld krijgt de bedrijfsarts een 4,9.



Figuur 37

Figuur 38

Deelnemers zijn positiever over de bedrijfsarts als deze goed naar hen luistert, betrokken is en hen serieus neemt.

"Zij was bereid mee te denken met minder uren werk, een andere werkomgeving. Helaas bleek dat bij de werkgever niet mogelijk. Ze was erg betrokken vanaf het moment dat ik het revalidatietraject in ging en zag met eigen ogen hoe toegewijd ik was en wat de uitkomst was. Zij wist hoeveel mijn werk voor mij betekende en samen hebben we alle opties bekeken om aan het werk te kunnen blijven. Zelfs in combinatie met een arbeidsdeskundige."

"Ik werd serieus genomen en de laatste bedrijfsarts had zich ingelezen op de sites van de stichting en vereniging."

"Ik werd doorverwezen naar de psychotherapeut/arts die gespecialiseerd is in lichamelijke klachten."

Minder positief zijn deelnemers als de bedrijfsarts onvoldoende kennis heeft van ME/CVS, er daardoor weinig begrip is en de focus ligt op het zo snel mogelijk weer aan het werk gaan.

"Zonder kennis had hij een oordeel, luisterde niet naar mijn arts en wilde me dwingen tot tests die ik niet aankon."

"Ze wisten helemaal niets van ME. Het is natuurlijk ook al tientallen jaren geleden. Van een wisselend energieniveau wisten ze ook niets. Als ik aangaf een trap op te kunnen lopen, gingen ze ervan uit dat ik dat de hele dag kon, terwijl ik het maar een keer per dag kon. Ze kwamen met een baan aanzetten, terwijl ik echt helemaal niet kon werken."

"Ze luisteren totaal niet. Zijn alleen maar bezig met je weer zo snel mogelijk aan het werk krijgen. Ze kijken niet naar je werkelijke situatie."

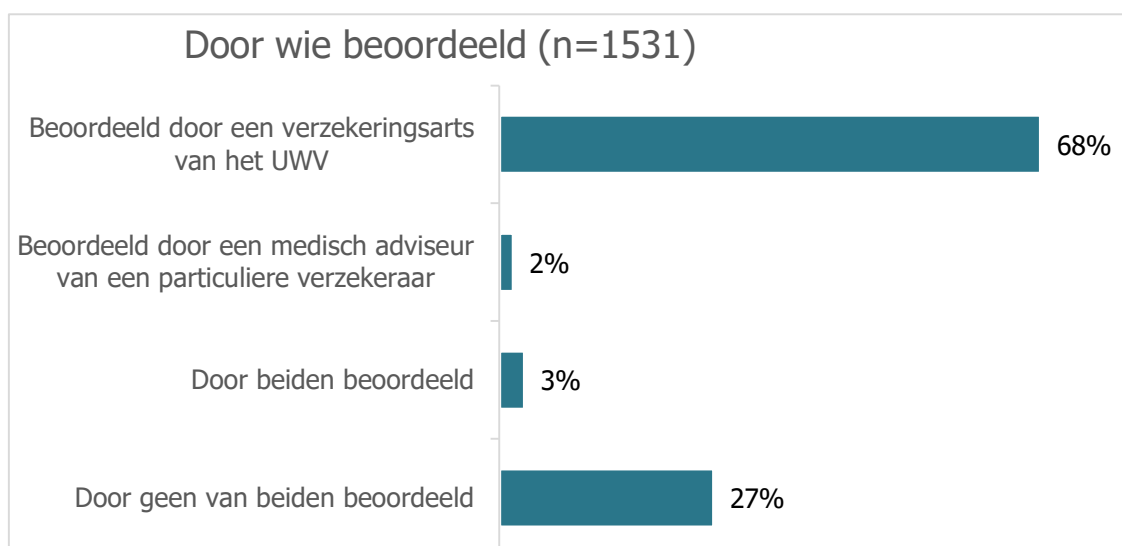
"Werkelijk alles. Geen begrip voor mijn klachten en ik moest uiteindelijk gewoon weer gaan werken. Hierdoor heb ik een aantal keren ontslag moeten nemen en had ik geen recht op een uitkering."

3.7 Beoordeling bij arbeidsongeschiktheid

Deelnemers is gevraagd of:

- ze beoordeeld zijn door een verzekeringsarts van het UWV in verband met Wajong, Ziektewet, WIA (WGA, IVA) of een deskundigenoordeel ('second opinion') op verzoek van hun werkgever of henzelf;
- ze beoordeeld zijn door een medisch adviseur van een particuliere verzekeraar, in verband met een particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekering.

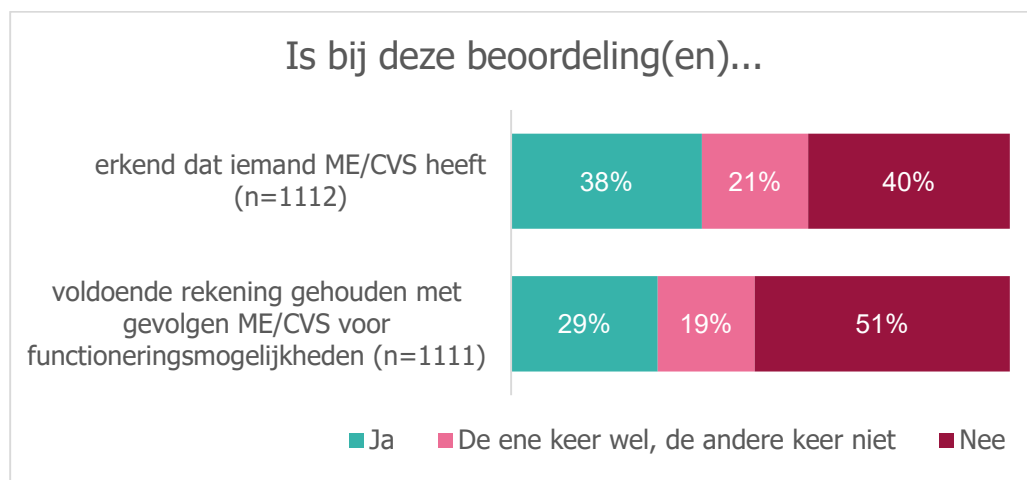
In figuur 39 zijn de resultaten weergegeven. 73% is beoordeeld door tenminste een van beiden, en dan met name door een verzekeringsarts van het UWV (68%).



Figuur 39

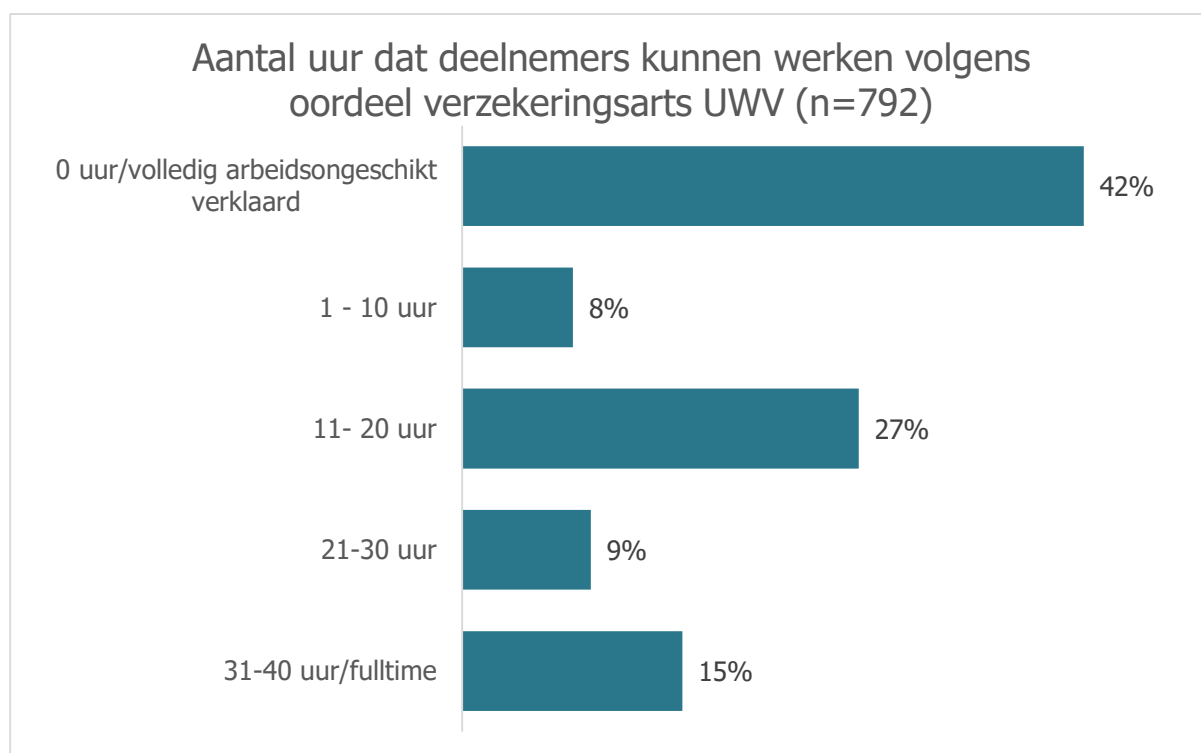
Bij 38% van deze beoordelingen is ook erkend dat degene ME/CVS heeft, bij 21% niet bij alle beoordelingen die deelnemers hebben gehad, en bij 40% is dit nooit erkend (figuur 40).

Bij 29% van de beoordelingen is voldoende rekening gehouden met de gevolgen van ME/CVS voor de mogelijkheden om te functioneren. Bij 19% niet bij alle beoordelingen die deelnemers hebben gehad, en bij 51% is hiermee helemaal geen rekening gehouden.



Figuur 40

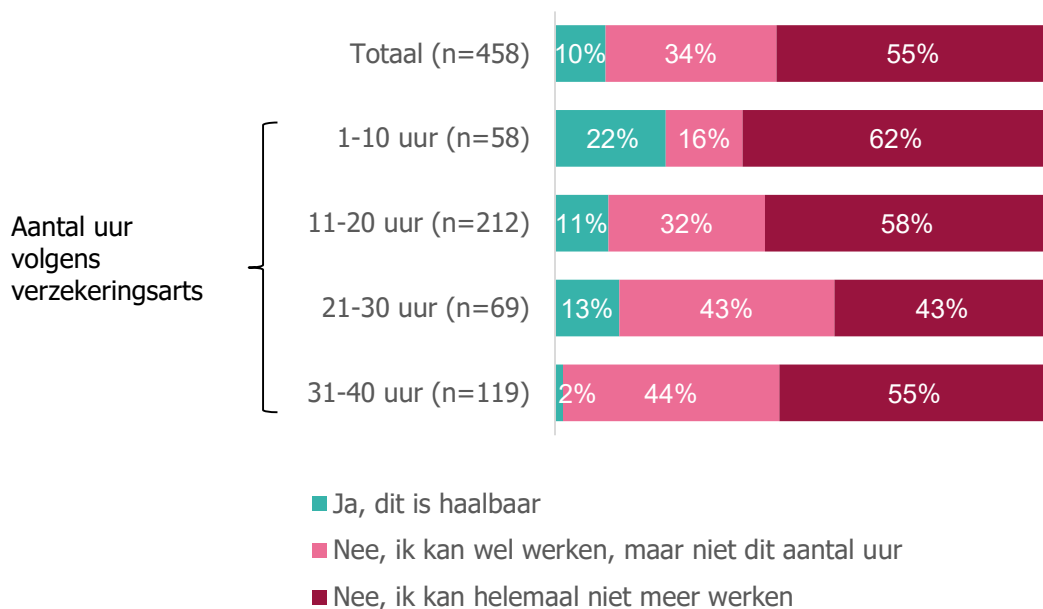
In figuur 41 is weergegeven hoeveel uur deelnemers volgens de verzekeringsarts van het UWV kunnen werken. Niet alle deelnemers wisten deze vraag te beantwoorden, of gaven meer een toelichting in plaats van een exact aantal uren. Van de overige groep (n=792) kan 42% volgens de verzekeringsarts niet werken en/of is volledig arbeidsongeschikt verklaard. Sommige deelnemers geven hierbij wel aan dat dit een lang proces was om zover te komen. 8% kan 1 tot en met 10 uur werken, 27% 11 tot en met 20 uur, 9% 21 tot en met 30 uur en 15% meer dan 30 uur tot fulltime.



Figuur 41

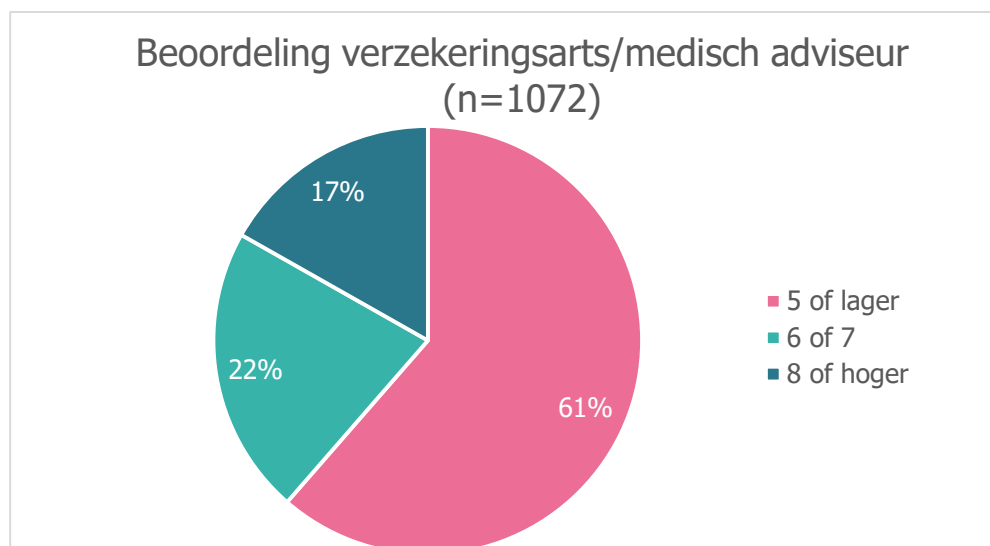
Figuur 42 laat van de deelnemers die niet geheel arbeidsongeschikt zijn verklaard, zien in hoeverre zij het aantal uren haalbaar vinden dat zij volgens de verzekeringsarts kunnen werken. In totaal geeft 10% aan dat het oordeel van de verzekeringsarts haalbaar is. Het oordeel is volgens 90% echter niet haalbaar: 34% kan wel werken, maar niet het gewenste aantal uren en 55% geeft aan helemaal niet meer te kunnen werken. Naarmate het oordeel van de verzekeringsarts boven 10 uur uitkomt, geven meer deelnemers aan dat dit niet (volledig) haalbaar is.

Is aantal uren beoordeling haalbaar?



Figuur 42

De gemiddelde beoordeling die deelnemers geven die beoordeeld zijn door een verzekeringsarts van het UWV en/of een medisch adviseur van een particuliere verzekeraar is een 4,3. 61% geeft daarbij een 5 of lager, 22% een 6 of 7 en 17% een 8 of hoger.



Figuur 43

Op de vraag wat deelnemers goed vonden gaan bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid wordt vaak aangegeven dat hier niets goed aan was. Verder ervaren deelnemers het voornamelijk goed als ze zich serieus genomen voelden, als er goed geluisterd werd en als ze arbeidsongeschikt verklaard werden.

"De verzekeringsarts nam de informatie van de behandelaars serieus, vroeg goed door, zag hoe ik worstelde om een uur lang het gesprek met haar te hebben. Daardoor informeerde ze de arbeidsdeskundige, met wie ik meteen daarna een afspraak had, direct en vertelde hem dat hij het kort kon houden, omdat ik niet meer in staat was om te werken."

"Alles. Een empathische arts die de relevante vragen stelde ("en als je 2 uur aan je studie werkt op een dag, lukt het je dan nog om de hond uit te laten en huishoudelijke taken te doen?" - antwoord is nee, overigens) en me zelfs voorzichtig vroeg of ik niet veel eerder om hulp had moeten vragen. Ze woog ook het revalidatietraject goed mee in de beslissing en de andere pogingen die ik had gedaan om beter te worden (zoals een cursus voor persoonlijke groei)."

"Beoordeling door 2 specialisten, volgens de ene zou het wel 10 jaar duren voor ik volledig kon werken, volgens de andere zou ik nooit meer volledig kunnen werken."

Wat er volgens deelnemers niet goed ging, sluit aan op bovenstaande. Hier wordt genoemd dat klachten niet serieus genomen worden, dat er niet goed geluisterd werd en dat ze geacht worden te gaan werken, terwijl ze daar helemaal niet toe in staat zijn.

"Als ik aangeef dat alleen pacing helpt en ik veel rust nodig heb, dan zit dat in mijn hoofd volgens de arts."

"Bij de herbeoordeling, jaren later, werd ik opeens 80-100 goedgekeurd. Na inschakelen van advocaat en rechter werd dit weer volledig teruggedraaid."

"In de eerste instantie leek het wel dat hij het begreep dat werken niet meer gaat, maar toen ik de uiteindelijke beoordeling kreeg, kon ik volgens hem 20 uur per week werken."

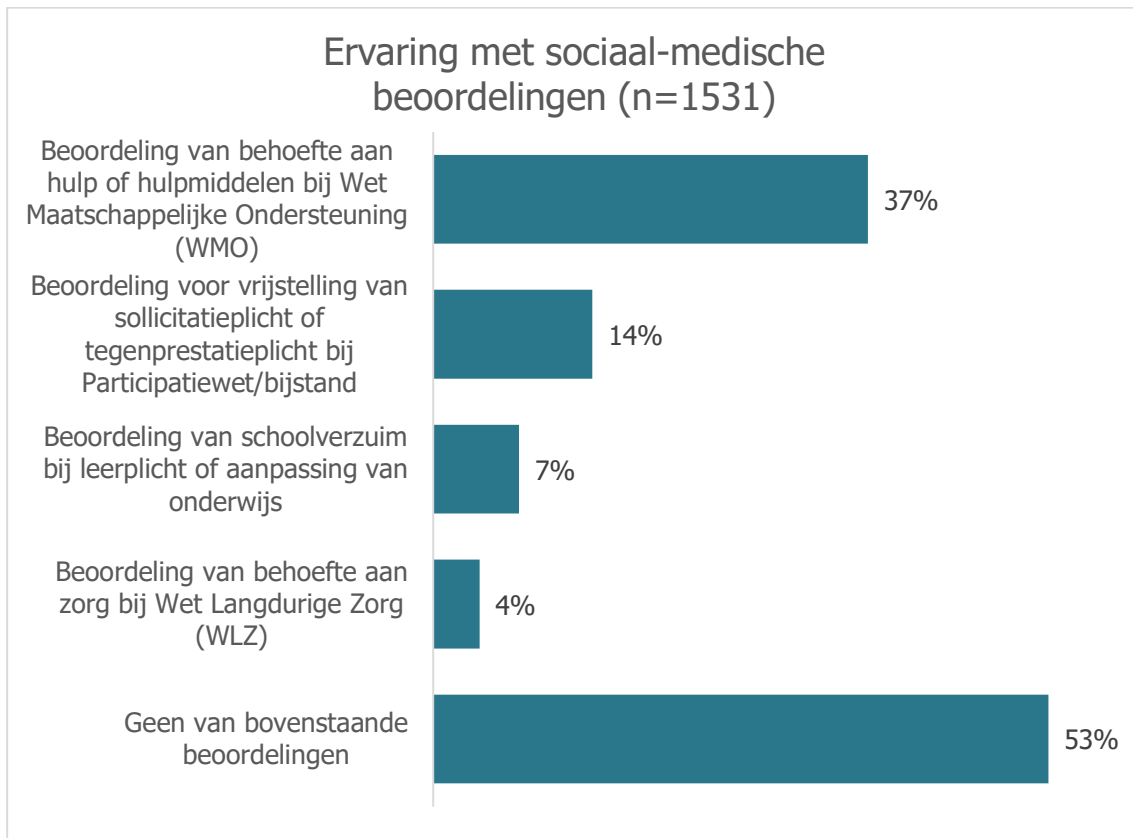
"De regels van het UWV zijn zo streng dat ik dus niet volledig arbeidsongeschikt ben verklaard, terwijl ik 20 uur per dag in bed lig (moet liggen). Hoe kan ik dan überhaupt nog werken? Ik kan niets eens iedere week onder de douche omdat het teveel energie kost!"

"Er werd gewoon gezegd dat ME/CVS geen ziekte was en dat ik gewoon aan het werk moest."

"Er werd totaal geen rekening gehouden met mijn klachten en beperkingen. Er werd niet eens informatie opgevraagd bij mijn behandelend arts op dat moment. Ik voelde me helemaal niet serieus genomen."

3.8 Andere sociaal-medische beoordelingen

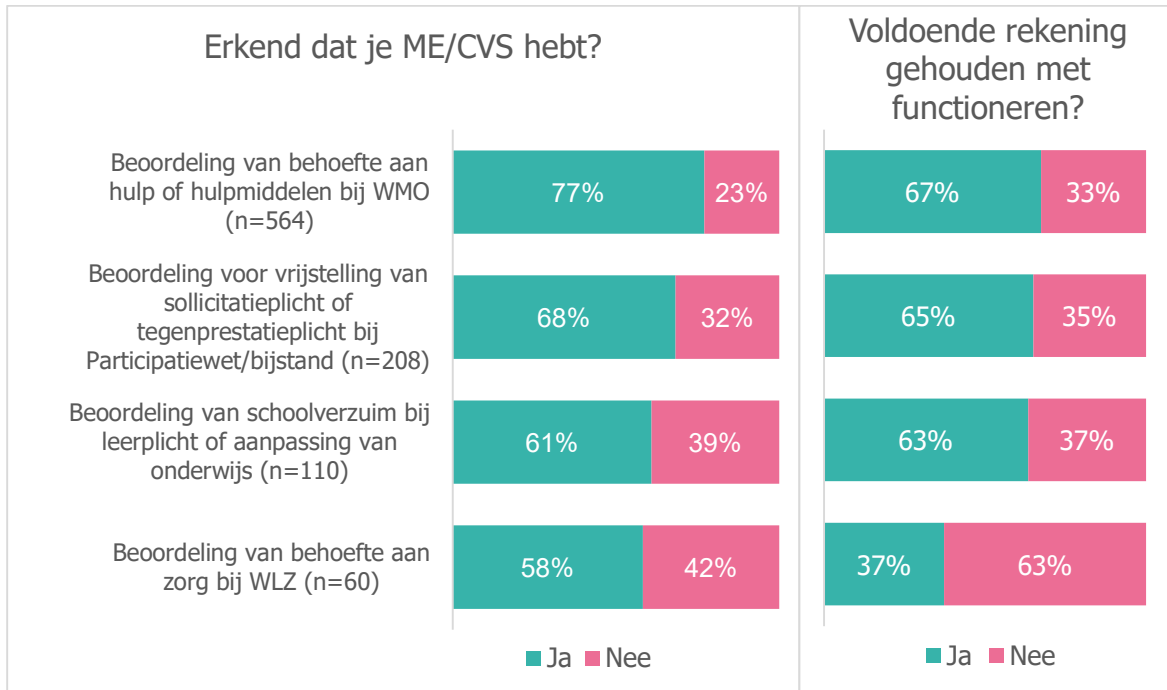
Deelnemers is gevraagd of ze ervaring hebben met verschillende sociaal-medische beoordelingen. 47% heeft ervaring met een of meer van deze beoordelingen. Met name is er ervaring met beoordelingen van de behoefte aan hulp of hulpmiddelen bij de WMO (37%).



Figuur 44

In figuur 45 is voor de verschillende sociaal-medische beoordelingen te zien in hoeverre bij de beoordelingen erkend is dat iemand ME/CVS heeft (linker figuur). Er is verschil te zien tussen de verschillende beoordelingen. Het minst vaak is dit erkend bij de beoordeling van de behoefte aan zorg bij WLZ (is bij 58% erkend, bij 42% niet). Bij de beoordeling van de behoefte aan hulp of hulpmiddelen bij WMO is dit met 77% het meest erkend.

In de rechter figuur is weergegeven in hoeverre er voldoende rekening is gehouden met de gevolgen van ME/CVS voor het functioneren of voor de behoefte aan ondersteuning, hulp of zorg. Hier is bij de beoordeling van de behoefte aan zorg bij WLZ het minst rekening mee gehouden (37%). Bij de overige drie beoordelingen is hier bij circa tweederde van de betreffende deelnemers rekening mee gehouden. Bij een derde is hiermee echter geen rekening gehouden.



Figuur 45

Een beoordeling wordt positief gewaardeerd wanneer klachten serieus genomen worden, er meegedacht wordt en er begrip is. En wanneer er kennis is van ME/ CVS en de beperkingen die dit met zich meebrengt. Met als resultaat een gunstige uitkomst: uitstel of vrijstelling van sollicitatie- of tegenprestatieplicht, recht op hulp en/of zorg. Een beoordeling wordt negatief gewaardeerd wanneer van bovenstaande geen of onvoldoende sprake is. Hieronder per beoordeling enkele positieve en negatieve toelichtingen van deelnemers.

Beoordeling van mijn behoefte aan zorg bij Wet Langdurige Zorg

"Ik heb een pgb (persoonsgebonden budget) gekregen. Zodat mijn vrouw mij kan verzorgen. Ik heb 24-uurszorg nodig."

"De POH (praktijkondersteuner van de huisarts) heeft deze aanvraag samen met mij ingevuld en ingediend voor mij. Zij kent mij inmiddels goed, dat hielp bij het formuleren van de hulpvraag en het aanleveren van goede en voldoende info. Dit hielp ook om al bij voorbaat in de gewenste richting qua hulp te sturen. Dat heeft waarschijnlijk ook tijd gescheeld."

"Geen indicatie ontvangen, zelfs niet na hoger beroep. Geen erkenning! Wij hebben hier gebruik gemaakt van een gespecialiseerde advocaat. CIZ weigerde zelfs een huisbezoek te doen."

"De vrouw van CIZ die op gesprek kwam, was heel aardig en had begrip. De verbazing was dan ook groot toen het later afgewezen bleek te zijn. Mijn huisarts heeft hier hard achteraan gezeten om het toch te krijgen. Helaas heb ik een verkeerde indicatie gekregen, ik kreeg geen LG, waardoor het lastig is om passende ondersteuning te krijgen."

Beoordeling van mijn behoefte aan hulp of hulpmiddelen bij Wet Maatschappelijke Ondersteuning

"WMO hoefde geen officiële diagnose te zien, dat de ergotherapeut en ik zelf aangaf dat ik al jaren ernstig vermoeid ben was voldoende. Daarom krijg ik nu 6 uur per maand huishoudelijke hulp."

"Voor het eerst werd er niet moeilijk gedaan over de diagnose en werd deze gezien als ernstig beperkend. Ik heb dan ook totaal geen problemen gehad met het aanvragen en goedgekeurd krijgen van huishoudelijke hulp."

"Zeer slecht. Er werd gezegd dat een rolstoel anti revaliderend werkt. En ik dus geen recht heb op een invalide woning. Letterlijk zeiden ze dat ik niet in een rolstoel hoorde te zitten. Een andere arts zei dat ik maar moest gaan sporten. Wat ik tot mijn 34e gedisciplineerd heb gedaan en bijna alles was wat ik kon."

"Werd niet geloofd en mijn fulltime werkende partner moet alles maar voor mij doen. Ook hulp(middelen) niet toegewezen."

Beoordeling voor vrijstelling van sollicitatieplicht of tegenprestatieplicht bij Participatiewet/bijstand.

"Ze zagen vrij snel in dat het voor mij onmogelijk was om te werken, daardoor kreeg ik snel een vrijstelling."

"Tijdens mijn laatste herkeuring heb ik geluk gehad dat ik een arts trof die zich had ingelezen in ME. Hij erkende dat dit een ernstige chronische ziekte is en heeft mij daarom voor een jaar vrijgesteld van alle verplichtingen."

"Te weinig kennis over de invaliderende aard van ME/ CVS. Daardoor niet voldoende doorggevraagd naar beperkingen."

"Ondanks de vrijstelling ben ik later nog opgeroepen voor een reïntegratietraject; er moest toen opnieuw duidelijk gemaakt worden dat ik 100% arbeidsongeschikt ben."

Beoordeling van mijn schoolverzuim bij leerplicht of aanpassing van onderwijs

"Mijn ziekte werd serieus genomen en ik kon een aangepast rooster volgen. Ook kreeg ik extra tijd voor toetsen en mocht ik toetsen op andere momenten inhalen als het die dag niet ging."

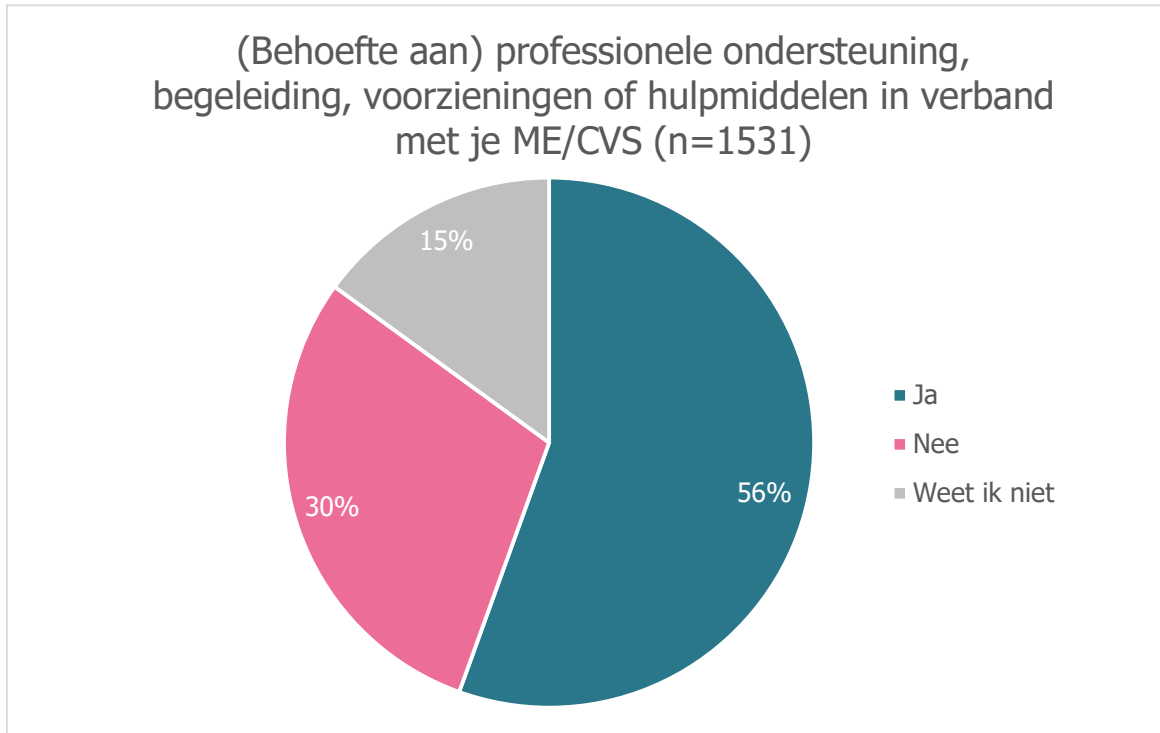
"Ik heb allemaal vrijstellingen gekregen van school, waardoor ik het minder zwaar heb. Er was begrip voor mijn situatie. Er werd meegedacht over wat nog wel kon."

"Het was ongelooflijk zwaar om voor elkaar te krijgen, werd niet geloofd, bloed zweet en tranen. Heel slecht voor mijn conditie die ik had nodig had voor school."

"Ik sloeg veel uren van school over om mijn energieniveau op peil te houden. Ik moest uiteindelijk een deel van de uren inhalen (nablijven) wat niks deed aan het probleem."

3.9 Ondersteuning, begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen

Iets meer dan de helft van de deelnemers (56%) heeft (behoefte aan) professionele ondersteuning, begeleiding, voorzieningen of hulpmiddelen in verband met hun ME/CVS. 30% heeft hier geen behoefte aan, en 15% weet dit niet (figuur 46).



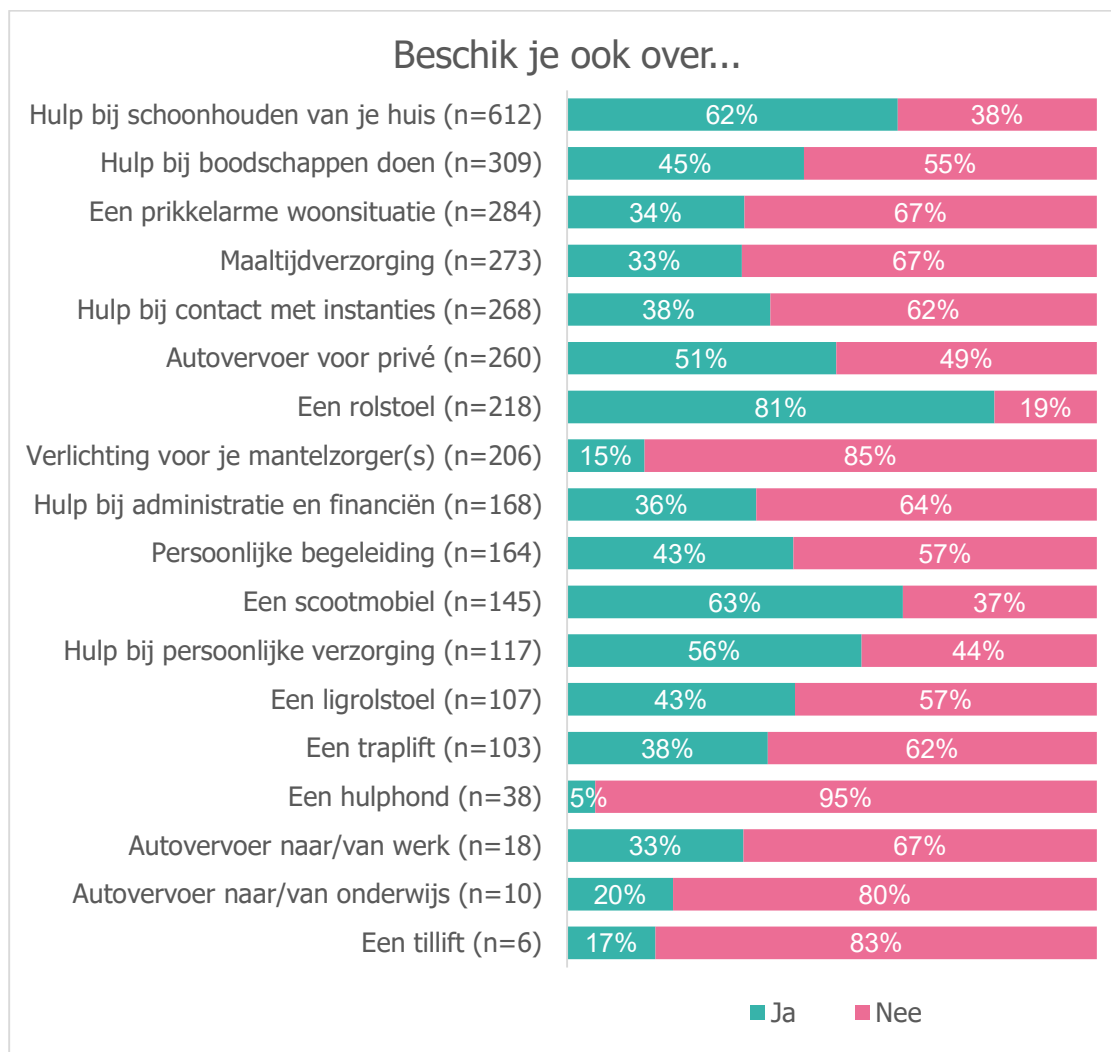
Figuur 46

Deelnemers hebben met name behoefte aan hulp bij het schoonhouden van hun huis (72%). Daarnaast is relatief veel behoefte aan hulp bij boodschappen doen (37%), een prikkelarme woonsituatie (34%), maaltijdverzorging (32%), hulp bij contact met instanties (32%) en autovervoer voor privé (31%) (figuur 47). Bij 'anders, namelijk' (34%) wordt nog een grote variëteit aan ondersteuning genoemd, bijv. een trippelstoel, een rollator, klushulp, een invalideparkeerkaart, een elektrische fiets en een douchestoel.



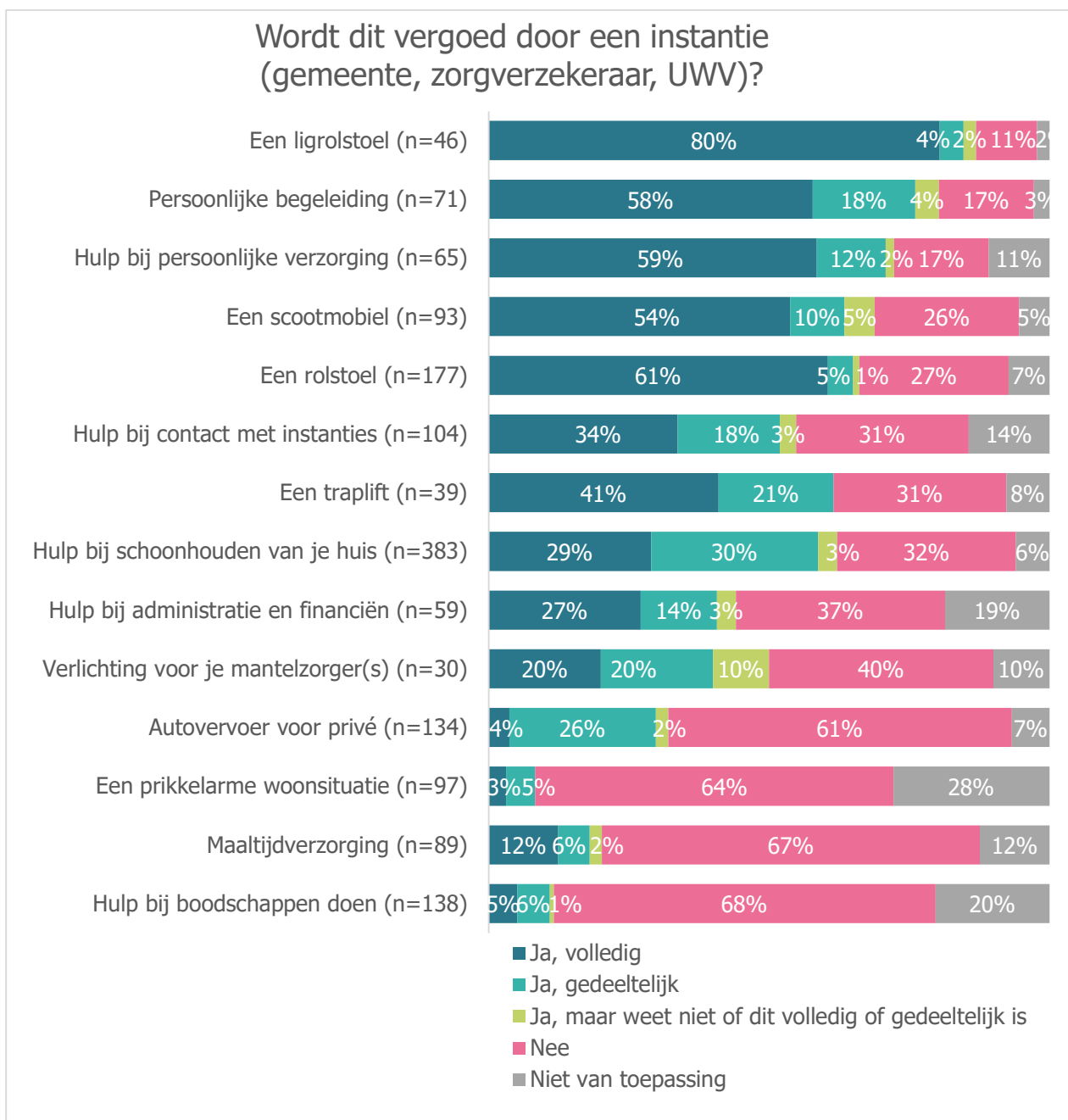
Figuur 47

Deelnemers die eerdere genoemde professionele ondersteuning, begeleiding, voorzieningen of hulpmiddelen in verband met hun ME/CVS nodig hebben, is gevraagd of ze hier ook over beschikken. In figuur 48 is dit op volgorde gezet van mate waarin hier behoefte aan is. Over het algemeen is te zien dat deelnemers vaker niet dan wel beschikken over de verschillende vormen van professionele ondersteuning, begeleiding, voorzieningen of hulpmiddelen waaraan zij behoefte hebben. Mensen blijken vooral te beschikken over een rolstoel (81%) en een scootmobiel (63%). Over hulp bij schoonhouden van het huis beschikt 62%. Het percentage dat hier niet over beschikt, maar hier wel behoefte aan heeft, is met 38% in combinatie met het relatief hoge aantal deelnemers (n=613) wel heel belangrijk. Voor veel vormen van ondersteuning geldt dat minder dan de helft van de deelnemers die hieraan behoefte heeft, hier ook over beschikt.



Figuur 48

Deelnemers die beschikken over de verschillende vormen van professionele ondersteuning, begeleiding, voorzieningen of hulpmiddelen is gevraagd in hoeverre dit vergoed wordt door een instantie als de gemeente, een zorgverzekeraar of het UWV. Uit figuur 49 blijkt dat met name ligrolstoel en rolstoel volledig vergoed worden: respectievelijk 80% en 61% van de gebruikers hiervan, krijgen dit volledig vergoed. Hulp bij persoonlijke verzorging en persoonlijke begeleiding worden bij respectievelijk 59% en 58% volledig vergoed. Verschillende vormen van professionele ondersteuning, begeleiding, voorzieningen of hulpmiddelen in verband met hun ME/CVS worden helemaal niet vergoed. Met name bij hulp bij boodschappen doen, maaltijdverzorging en een prikkelarme woonsituatie is dit het geval. Respectievelijk 68%, 67% en 64% krijgt dit niet vergoed.



Figuur 49

Enkele toelichtingen die deelnemers hierbij hebben gegeven:

"Zou fijn als er voor ME patiënten meer vergoed wordt. Nu kan ik wel een paar keer naar de fysiotherapie, maar als het potje van mijn aanvullende verzekering leeg is dan houdt het op."

"Mijn man draait voor alles op, en dat is voor hem ook te veel. Het zou fijn zijn als we wat van de taken af kunnen stoten, maar volgens de artsen ben ik niet ziek en heb ik nergens recht op."

"Ik zou graag een scootmobiel willen hebben. Nu kom ik haast niet meer buiten, mede ook omdat ik door mijn rug slecht loop en door ME niet lang kan lopen."

"Ik woon bij mijn ouders, hierdoor hoef ik nog geen huishoudelijke taken uit te voeren. In de toekomst heb ik dit wel nodig, iemand die helpt met schoonmaken en boodschappen laten bezorgen. Een huis zonder trap is ook een vereiste voor mijn toekomstige woning."

"Ik weet niet waar ik heen moet voor hulp. Gevoel van dubbele agenda bij instanties. Wordt niet serieus genomen of alles wordt op mijn partner geschoven. Maar met alle kosten en minder inkomen moet hij meer werken om rond te komen, daarnaast zou hij dan ook nog van alles moeten doen? Dan zit hij straks ook thuis, maar dan met een burn-out..."

"Ik durf geen invalidenparkeerkaart aan te vragen omdat ik denk hem toch niet te krijgen omdat ik wel meer dan 100 meter kan lopen en dan zelf voor de kosten opdraai. Het zou mijn leefwereld groter maken als ik dichterbij voorzieningen kan parkeren en op bezoek kan gaan."

"Ik ben voor een deel van de hulp te ziek en voor een deel te gezond. En dingen als boodschappen en maaltijdverzorging worden niet meer vergoed uit de WMO want men stelt dat boodschappen bezorgd kunnen worden door Albert Heijn en de maaltijden van Albert Heijn in de magnetron kunnen. Ik heb geen geld voor Albert Heijn: de zorgkosten en eigen bijdrages zijn zo duur dat ik voedsel van de Voedselbank eet. En de maaltijdverzorging als tafeltje dekje is ook veel te duur, en houdt ook geen rekening met mijn diëten. Ik heb dus echt iemand nodig die boodschappen doet en kookt."

3.10 Tot slot

Tot slot is deelnemers gevraagd of zij nog iets wilden melden dat niet eerder in de vragenlijst aan bod was gekomen, maar wat zij ook belangrijk vinden voor een ME/ CVS-richtlijn voor zorgverleners. Veel deelnemers hebben hierop hun reactie gegeven. Er wordt veel aangegeven dat er beter geluisterd moet worden naar mensen met ME/ CVS. Zij moeten meer serieus genomen worden. Ook heerst bij zorgverleners nog veel onbegrip en onkunde over ME/ CVS. Er moet meer erkenning komen voor de ziekte en er dient meer ruimte te zijn voor (biomedisch) onderzoek.

Ook wordt aangegeven dat er gestopt moet worden met het psychologiseren van de ziekte. Tegelijkertijd zijn er juist ook veel psychische effecten door onbegrip en worstelingen met de ziekte. Tot slot zou er meer aandacht moeten zijn voor PEM. In het verlengde hiervan wordt aangegeven dat behandelingen als GET en CGT niet werken.

"Er is al heel veel onderzoek gedaan waaruit allerlei biomedische afwijkingen blijken bij ME. Zorg dat dit in een richtlijn komt te staan zodat het waandenkbeeld dat ME psychisch is voor eens en voor altijd uit de hoofden van artsen verdwijnt."

"Zorgverleners moeten beter luisteren naar patiënten en veel meer serieus de klachten en verhalen opvatten. De ME-patiënten voelen zich vaak onbegrepen en niet serieus genomen. Zogenaamde goede adviezen van "dat heeft iedereen wel eens" werken averecht. We zijn echt ziek, en het zit niet tussen onze oren".

"Zorg alsjeblieft dat er eindelijk fatsoenlijk biomedisch onderzoek komt en dat de kennis van medici wordt aangepast naar de internationale consensus. Hou op met psychologiseren van dit ziektebeeld en stop met het pushen van GET bij mensen die aangeven zieker te worden van inspanning."

"Ik ga haast niet naar artsen of andere zorgverleners omdat ik na al die jaren mijn vaak niet serieus genomen voel. Dus het is een hele eenzame strijd. Wetenschappelijk onderzoek is nodig voor erkenning. Voorlichting voor familie en vrienden ook. Het is vaak ook heel onzichtbaar en daardoor onbedoeld weinig begrip."

"Hou op met het op een hoop gooien van alle chronische vermoeidheid. ME/ CVS is een systeemziekte. Dus geen psychische ziekte. Vooral mensen met PEM hebben het zwaar, krijgen slecht advies waardoor ik grotendeels bedlegerig ben geworden. Verder hoort orthostatische intolerantie ook bij deze ziekte en liggen is belangrijk. Ook zijn er weinig artsen die goede kennis hebben en die niet betaald worden dus het is belangrijk dat dit er wel komt, en meer onderzoek vooral naar ernstige zieken."

4. Conclusies

Dit onderzoek is uitgevoerd met als doel om de kennis en ervaringen van patiënten in te brengen als kennisbron voor een nieuwe medische richtlijn ME/ CVS. Het onderzoek is uitgevoerd door Patiëntenfederatie Nederland, in samenwerking met de ME/cvs Vereniging, MECVS Nederland en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

In totaal hebben 1598 mensen deelgenomen. Hiervan geven 1531 personen aan dat een zorgverlener bij hen de diagnose ME, CVS en/of ME/ CVS heeft vastgesteld. Zij vormden de doelgroep van het onderzoek. Van hen is 83% vrouw en 17% man. 55% is lid van een ME/ CVS-patiëntenorganisatie.

88% heeft naast ME/ CVS nog een of meer andere chronische aandoeningen en/of ziektes. De meest genoemde aandoeningen zijn prikkelbare darmsyndroom (38%) en fibromyalgie (34%).

ME/ CSV Klachten

55% van de deelnemers was jonger dan 31 jaar toen ze last kregen van ME/ CVS-klachten, 31% was jonger dan 21 jaar en 4% was 10 jaar of jonger. 89% van de deelnemers (n=1363) voldoet wat symptomen betreft aan de diagnosecriteria van het National Academy of Medicine (NAM) die door de Gezondheidsraad wordt geadviseerd. 11% voldoet niet aan deze criteria.

De meeste deelnemers kunnen door ME/ CVS minder doen op het gebied van studie, werk, sociale en persoonlijke activiteiten dan voordat ze de ziekte kregen (98%), zien na lichamelijke inspanning een verergering van hun klachten (97%), zijn ernstig vermoeid (94%) en hebben cognitieve problemen (94%). Van de eerste drie genoemde meest voorkomende klachten hebben deelnemers tevens het meest last. 79% heeft zeer veel last en 21% redelijk veel last van het minder kunnen doen dan voor hun ziekte. 77% heeft zeer veel last en 23% redelijk veel last van ernstige vermoeidheid. 70% heeft zeer veel last en 29% redelijk veel last van verergering van klachten na lichamelijk inspanning.

Ook van klachten waarvan relatief minder deelnemers last hebben (keelpijn, gevoelige lymfeklieren en spiertrekkingen), heeft toch nog circa tweederde van de deelnemers redelijk tot zeer veel last.

Gemiddeld hebben deelnemers van 9 van de 31 klachten zeer veel last. En van gemiddeld 18 klachten zeer veel tot redelijk veel last.

ME/ CVS klachten verergeren vaak bij inspanning (mentaal of fysiek), bij stress of teveel prikkels en drukte, bij het overschrijden van grenzen en wanneer er slecht of onvoldoende geslapen wordt. Wanneer deelnemers hierop letten en (voldoende) rust nemen, zoveel mogelijk plat liggen, goed slapen, binnen de eigen grenzen blijven en zo min mogelijk blootgesteld worden aan prikkels, kunnen zij hun klachten verlichten of verergering ervan voorkomen.

75% van de deelnemers denkt wel te weten wat de oorzaak is van hun ME/ CVS of waardoor het is uitgelokt. Veel genoemde factoren zijn de ziekte van Pfeiffer/Epstein-Barr virus, virusinfecties/ontstekingen, stress, covid en lyme. Vaak wordt ook een combinatie en/of opeenstapeling van verschillende factoren genoemd, waardoor de situatie is verslechterd.

Ernst en verloop van ME/CVS

Van de vier voorgelegde varianten van ernst van ME/CVS, te weten milde, matige, ernstige of zeer ernstige ME/CVS of tussenvarianten als mild tot matig of matig tot ernstig, sluiten matige ME/CVS (35%) en matige tot ernstige ME/CVS (33%) het meest aan op de huidige situatie van deelnemers.

De meeste deelnemers (61%) geven aan dat hun ziekte verslechterd is ten opzichte van het begin: ofwel geleidelijk verslechterd (26%) ofwel sterk wisselend verslechterd (24%), ofwel direct verslechterd en nu stabiel (11%).

Hoe jonger de leeftijd waarop deelnemers ME/CVS klachten kregen, hoe langer het duurde voordat de ziekte officieel werd vastgesteld, hoe groter de mate van ernst van ME/CVS en hoe vaker de ziekte verslechterd is t.o.v. het begin van hun klachten.

Het stellen van de diagnose van ME/CVS

Bij de meeste deelnemers (85%) zat er minstens 1 jaar tussen het begin van de ME/CVS-klachten van deelnemers en het officieel vaststellen hiervan door een zorgverlener. Bij bijna de helft (48%) van de deelnemers zat hier tenminste 4 jaar tussen, en bij 25% zelfs 10 jaar of meer. Hoe langer het duurde voordat deelnemers hun diagnose kregen, hoe vaker de ziekte verslechterd is t.o.v. het begin van hun klachten.

Zorgverleners die met name ME/CVS hebben vastgesteld bij de deelnemers zijn internisten (47%). Daarnaast worden ook regelmatig huisartsen (26%) en cardiologen (20%) genoemd.

Cardiologen worden bij het stellen van de diagnose met een 8,3 het best gewaardeerd, gevolgd door alternatieve behandelaren met een 7,6. Internisten krijgen een 6,7 en huisartsen een 6,9. Kinderartsen en verzekeringsartsen van UWV of particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeraar worden met een 5,8 en een 5,3 het minst positief gewaardeerd.

Zorginstellingen waar ME/CVS vooral is vastgesteld, zijn ziekenhuizen (44%), behandelcentra gespecialiseerd in ME/CVS (41%) en huisartsenpraktijken (24%). In ziekenhuizen zijn het vooral internisten en neurologen die ME/CVS hebben vastgesteld. Deze zorgverleners worden met een 6,4 en een 6,6 gewaardeerd. In behandelcentra gespecialiseerd in ME/CVS zijn het met name cardiologen en internisten die ME/CVS hebben vastgesteld. Zij krijgen gemiddeld een 8,3 en een 7,5. De waardering voor het vaststellen van ME/CVS in deze centra is relatief hoog.

Het proces om tot de diagnose ME/CVS te komen wordt positief gewaardeerd wanneer mensen zich gehoord voelen door de zorgverlener(s), hun klachten serieus genomen worden en er gedegen testen en onderzoeken plaatsvinden om tot de juiste diagnose te komen.

De lange periode die voorafgaat aan de diagnose ervaren deelnemers als negatief bij het vaststellen van ME/CVS. Ook het kennisniveau is onvoldoende. Zo vindt 70% van de deelnemers dat zorgverleners onvoldoende informatie en kennis hebben over ME/CVS, 19% vindt dit voldoende en 11% weet dit niet. Deelnemers lichten toe dat er vaak verschillende onderzoeken en meerdere gesprekken met zorgverleners gevoerd moeten worden voordat de diagnose gesteld wordt. Een inspannend proces, waarin klachten tussentijds kunnen verergeren, wat de situatie verder verslechtert. Ook missen zij verdere begeleiding, informatie of handvatten na het vaststellen van ME/CVS.

Behandeling van ME/CVS

Deelnemers hebben vaak meerdere behandelingen gehad voor ME/CVS. Effecten van een behandeling kunnen verschillend uitpakken voor mensen. Soms werkt een behandeling bij wel bij de een, terwijl er bij een ander geen effect merkbaar is. Ook wordt regelmatig aangegeven vaak dat een behandeling tijdelijk werkt, of juist averechts. Behandelingen zorgen ervoor dat er beter met ME/CVS geleefd kan worden, maar het kan de ziekte zelf nooit helemaal kan wegnemen.

Uitleg en advies, over 'pacing' en energiemangement (7,1) en over liggen om verergering van klachten bij staan of zitten tegen te gaan als ondersteuning bij het omgaan met ME/CVS (7,4) worden relatief goed gewaardeerd. Therapieën die het slechtst gewaardeerd worden, zijn CGT voor CVS of voor chronische vermoeidheid (3,8), GET (2,6) en een combinatie van GET en CGT (2,6). 49% van de deelnemers heeft één of meerdere van deze therapieën gehad. Deelnemers lichten regelmatig toe dat deze therapieën een averechts effect hebben en ervoor zorgen dat klachten verergeren.

Deelnemers met een ernstiger variant van ME/CVS waarderen de verschillende behandelingen lager. Tegelijkertijd is bij alle varianten (mild tot zeer ernstig) te zien dat waarderingen van Graded Exercise therapie, cognitieve gedragstherapie en een combinatie van beide verre van positief zijn.

Een uitsplitsing naar wel of geen lidmaatschap van een ME/CVS-patiëntenorganisatie laat geen duidelijke verschillen zien in beoordelingen van de behandelingen.

Deelnemers zijn het vaakst door huisartsen (44%) en fysiotherapeuten (43%) behandeld voor hun ME/CVS. Deze zorgverleners worden beoordeeld met een 6,7 en een 6,8.

Daarnaast worden ook regelmatig psychologen (38%) en alternatieve behandelaren (33%) genoemd. Deze zorgverleners worden met een 6,3 en een 7,0 gewaardeerd.

Met name cardiologen worden goed gewaardeerd (8,0), gevolgd door ergotherapeuten met een 7,5. Revalidatieartsen en kinderartsen krijgen een minder goede waardering met gemiddelden van een 5,7 en een 5,3.

Deelnemers zijn met name behandeld in huisartsenpraktijken (43%) en behandelcentra gespecialiseerd in ME/CVS (40%). Behandelingen door huisartsen in huisartsenpraktijken krijgen gemiddeld een 6,7. In behandelcentra gespecialiseerd in ME/CVS zijn deelnemers met name door cardiologen en internisten behandeld; zij krijgen gemiddeld een 8,5 en een 7,5. De waardering voor de behandeling van ME/CVS in deze centra is relatief hoog.

Deelnemers zijn positief over hun behandeling voor ME/CVS als ze zich serieus genomen voelen, als er goed geluisterd wordt en er begrip wordt getoond door de zorgverlener(s).

Ze ervaren het als negatief dat er niet altijd een (geschikte) behandeling is, of wanneer de behandeling juist een averechts effect heeft. Het kennisniveau van zorgverleners op het gebied van ME/CVS is volgens deelnemers lang niet altijd op peil en ze ervaren het als negatief als hun klachten niet serieus worden genomen. Behandelingen zijn vaker niet dan wel onderdeel van een multidisciplinaire behandeling. De verschillende therapieën zijn relatief wat vaker onderdeel van een multidisciplinaire behandeling. Met name GET (54%) op zichzelf stand en in combinatie met CTG (56%). Diëten, medicatie en vitamines en ook behandelingen volgens een alternatieve geneeswijze zijn veel minder vaak onderdeel van een multidisciplinaire behandeling. Multidisciplinaire behandelingen zoals die zijn aangeboden aan deelnemers zijn vaak niet van invloed zijn op het oordeel die deelnemers hebben van hun behandeling.

Maatschappelijke participatie

Van de deelnemers die werkten toen zij ME/CVS kregen (n=1149), werkt 17% door hun ziekte minder en 72% helemaal niet meer. Deelnemers die naar school gingen of een studie deden (n=631) moeten hier door hun ziekte vaak mee stoppen (48%) of kunnen hier minder uren aan besteden (12%).

Van de 448 deelnemers die zorgtaken hadden in het eigen gezin of voor anderen is 46% dit minder gaan doen en kan 47% dit helemaal niet meer doen. ME/CVS heeft voor bijna alle deelnemers negatieve gevolgen voor tijdsbesteding aan sociale contacten en vrije tijd: 79% besteedt er hierdoor minder tijd aan, 20% kan hier helemaal geen tijd meer aan besteden.

Begeleiding door de bedrijfsarts

67% van de deelnemers heeft te maken (gehad) met een of meer bedrijfsartsen in verband met hun ME/CVS of wat later ME/CVS-klachten bleken te zijn. Bij 71% hield de bedrijfsarts niet altijd rekening met hun mogelijkheden om te functioneren; bij 25% niet altijd en bij 46% helemaal niet. Bij 29% hield de bedrijfsarts daar wel altijd rekening mee. Gemiddeld wordt de bedrijfsarts met een 4,9 beoordeeld. Deelnemers zijn positiever over de bedrijfsarts als deze goed naar hen luistert, betrokken is en hen serieus neemt. Negatief waarden deelnemers het als de bedrijfsarts onvoldoende kennis heeft van ME/CVS, er daardoor weinig begrip is en de focus ligt op het zo snel mogelijk weer aan het werk gaan.

Beoordeling bij arbeidsongeschiktheid

68% is beoordeeld door een verzekeringsarts van het UWV, 2% door een medisch adviseur van een particulier verzekeraar. Bij 38% van deze beoordeling(en) is ME/CVS erkend, bij 21% niet altijd, en bij 40% is dit nooit erkend. 70% geeft aan dat bij de beoordeling niet altijd voldoende rekening is gehouden met de gevolgen van ME/CVS voor de mogelijkheden om te functioneren. Bij 19% is niet altijd en bij 51% is hiermee helemaal geen rekening gehouden. 29% heeft ervaren dat bij de beoordelingen hiermee wel voldoende rekening is gehouden. De verzekeringsarts van het UWV beoordeelt hoeveel uren iemand nog kan werken. 42% kon volgens de verzekeringsarts niet werken en/of is volledig arbeidsongeschikt verklaard. 58% van de deelnemers die beoordeeld zijn, kreeg te horen dat ze nog een bepaald aantal uren konden werken. Voor 10% was dit oordeel haalbaar, voor 90% niet. Van die laatste groep kan 34% wel werken, maar niet het gewenste aantal uren, 55% geeft aan helemaal niet meer te kunnen werken. De beoordelingen worden gemiddeld met een 4,3 gewaardeerd.

Deelnemers zijn positiever over deze beoordelingen als ze zich serieus genomen voelden, als er goed geluisterd werd en als ze arbeidsongeschikt verklaard worden. Negatief beoordelen ze het als klachten niet serieus genomen worden, als er niet goed geluisterd wordt en als ze geacht worden te gaan werken, terwijl ze daar helemaal niet toe in staat zijn.

Andere sociaal-medische beoordelingen

47% heeft ervaring met een of meer sociaal-medische beoordelingen. Met name is er ervaring met beoordelingen van de behoefte aan hulp of hulpmiddelen bij de WMO (37%). De WMO-beoordeling krijgt de meest positieve waardering. Bij 77% is erkend dat zij ME/CVS hebben. En bij 67% is bij deze beoordeling voldoende rekening gehouden met de gevolgen van de ziekte voor het functioneren of voor de behoefte aan ondersteuning, hulp of zorg. Het minst positief zijn deelnemers die ervaring hebben met de beoordeling van behoefte aan zorg bij WLZ. Bij 58% is hierbij erkend dat zij ME/CVS hebben. En bij 37% is voldoende rekening gehouden met de gevolgen van ME/CVS voor het functioneren of voor de behoefte aan ondersteuning, hulp of zorg, bij de overige 63% niet.

Deelnemers zijn positief over een beoordeling als hun klachten serieus genomen worden, er meegedacht wordt en er begrip is. En wanneer er kennis is van ME/CVS en de beperkingen die dit met zich meebrengt. Met als resultaat een gunstige uitkomst: uitstel of vrijstelling van sollicitatie- of tegenprestatieplicht, recht op hulp en/of zorg. Een beoordeling wordt negatief gewaardeerd wanneer van bovenstaande geen of onvoldoende sprake is.

Ondersteuning, begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen

56% van de deelnemers heeft (behoefte aan) professionele ondersteuning, begeleiding, voorzieningen of hulpmiddelen in verband met hun ME/CVS. Over 13 van de 18 voorgelegde vormen van ondersteuning, begeleiding, voorzieningen of hulpmiddelen, beschikt een meerderheid van de deelnemers die hier behoefte aan heeft niet. De verschillende vormen van ondersteuning waarover deelnemers beschikken, worden lang niet altijd (volledig) vergoed door gemeente, zorgverzekeraar of UWV.

5. Discussie

De ervaringen van de deelnemers aan dit onderzoek met ME/CVS en de gevolgen daarvan, met diagnostiek, behandeling en ondersteuning en met begeleiding en beoordeling door bedrijfs- en verzekeringsartsen vormen een belangrijke kennisbron voor de nieuwe richtlijn ME/CVS.

5.1 Representativiteit

Met 1531 deelnemers is dit verreweg het grootste onderzoek naar ervaringen van patiënten met een door een zorgverlener gestelde diagnose ME/CVS (ME, CVS of ME/CVS) in Nederland tot nu toe. Eerdere onderzoeken gingen over 100 tot 629 deelnemers (*Bron: De Veer 2008, Koolhaas 2008, Kimpe 2016, Jansen 2018, Corsius 2019*).

De drie patiëntenorganisaties hebben hun achterban actief benaderd voor dit onderzoek. Er is een veel bredere groep bereikt dan alleen de aanhang van de patiëntenorganisaties. 45% van de deelnemers is niet verbonden aan een ME/CVS-patiëntenorganisatie. Een beperking kan zijn dat er, met uitzondering van het NKCv, geen behandelaars zijn die hun ME/CVS-patiënten actief en gericht voor dit onderzoek hebben benaderd. Uit de resultaten blijkt echter een brede spreiding van ervaringen van deelnemers met ziekenhuizen, in ME/CVS of vermoeidheid gespecialiseerde centra en huisartsen. De man-vrouw verdeling (83% vrouw, 17% man) is in overeenstemming met veel andere onderzoeken (*Bron: Gezondheidsraad 2018*).

Op het punt van de symptomen voldoet 89% aan de diagnosecriteria van het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) uit 2015. Kanttekening daarbij is dat het IOM aanvullende voorwaarden stelt wat betreft duur, frequentie en intensiteit van de klachten (behalve voor de orthostatische intolerantie). 95% tot 100% van de deelnemers gaf bij de eerste vier symptomen uit de IOM-criteria aan dat ze daar zeer veel of redelijk veel last van hebben. Bij het vijfde symptoom, orthostatische intolerantie, was dat 85%. Volgens het IOM moet er meer dan 6 maanden sprake zijn van een substantieel verminderd vermogen om actief te zijn. De PEM (post-exertionele malaise: abnormale hersteltijd en verergering van klachten na inspanning), de slaapproblemen en de cognitieve problemen moeten minstens de helft van de tijd aanwezig zijn en tenminste een matige intensiteit hebben. (*Bron: Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome 2015*). Dit was aan de hand van de antwoorden voor 'meer dan 6 maanden' en 'minstens de helft van de tijd aanwezig' niet, en voor 'minstens matige intensiteit' niet exact te toetsen.

De voorwaarde voor deelname dat de diagnose ME/CVS door een zorgverlener is gesteld is bedoeld om mensen die geen ME/CVS hebben uit te sluiten en daarmee beïnvloeding van de resultaten door antwoorden die niet over ME/CVS-patiënten gaan te voorkomen. Daardoor konden degenen die zelf vermoeden dat ze ME/CVS hebben, maar geen geschikte zorgverlener vonden om de diagnose te stellen, niet deelnemen. Ook de mensen die zelf geen idee hebben dat ME/CVS bestaat, maar mogelijk toch aan deze ziekte lijden zijn niet bereikt. De Centers for Disease Control and Prevention (CDC, het Amerikaanse RIVM) wijzen erop dat bij een aanzienlijk deel van de patiënten die bij actief opsporen ME/CVS bleken te hebben, de diagnose niet was gesteld. Dat geldt waarschijnlijk ook voor Nederland. Jason vond in een bevolkingsonderzoek een hogere prevalentie van CVS bij ongeschoolde en halfgeschoolde arbeiders en machinebedieners dan bij hoger geschoold personeel (*Bron: Jason 1999*). Er is ook voor Nederland geen reden om te veronderstellen dat hoger opgeleiden vaker ME/CVS hebben dan lager opgeleiden. Vergeleken met de Nederlandse bevolking als geheel is het aandeel van hoger opgeleiden in dit onderzoek hoger en dat van lager opgeleiden lager (*Bron: Maslowski 2020*).

Dit zou verklaard kunnen worden uit het feit dat lager opgeleiden met ME/CVS niet bereikt zijn of dat het invullen van de vragenlijst voor hen te moeilijk was. Een andere verklaring kan zijn dat bij lager opgeleiden met ME/CVS de diagnose vaker gemist wordt dan bij hoger opgeleiden.

Er worden bij ME/CVS vier verschillende categorieën van ernst onderscheiden: mild, matig, ernstig, zeer ernstig (*Bron: Carruthers 2011, NICE 2021*). In dit onderzoek konden de deelnemers ook kiezen voor de tussenvarianten 'milde tot matige', 'matige tot ernstige' en 'ernstige tot zeer ernstige' ME/CVS. Het aandeel patiënten met ernstige en zeer ernstige ME/CVS in ons onderzoek (16%) is vergelijkbaar met een Noors onderzoek met 5822 deelnemers. Dat vond 15% ernstige en 1% zeer ernstige ME/CVS (*Bron: Schei 2021*). Het IOM gaat ervan uit dat 25% tot 29% van de ME/CVS-patiënten aan bed- of aan huis is gebonden, wat gelijk te stellen is aan zeer ernstige en ernstige ME/CVS. Ook in een gecombineerd onderzoek onder Amerikaanse, Engelse en Noorse patiënten werd een percentage van 25 gevonden voor (zeer) ernstig zieke patiënten (*Bron: Pendergrast 2016*).

Daarmee vergeleken is het aandeel van de deelnemers met ernstige tot en met zeer ernstige ME/CVS in dit onderzoek laag. Dit kan samenhangen met het aanbieden van het antwoordalternatief 'matig tot ernstig'. Dit antwoord kan ook door ernstig zieke patiënten aangekruist zijn, waardoor zij niet meetelden bij de groep 'ernstig en zeer ernstig' (16%). Verder is het mogelijk dat (zeer) ernstig zieke patiënten minder bereikt zijn. Het invullen van de vragenlijst vergt een flinke inspanning. Voor zeer ernstig zieken was dat waarschijnlijk niet haalbaar (al mocht ook iemand anders namens de patiënt de vragen beantwoorden). Het kan ook uitmaken hoe de verschillende categorieën van ernst worden beschreven.

5.2 Implicaties voor de richtlijn ME/CVS

De resultaten van dit onderzoek hebben implicaties voor de nieuwe richtlijn ME/CVS, met name voor aanbevelingen over diagnostiek, behandeling, begeleiding, maatschappelijke participatie (aanpassing van werk en onderwijs, beoordeling bij arbeidsongeschiktheid en indicatie van voorzieningen en hulpmiddelen) en voor de organisatie van de zorg.

Kinderen en jongeren

Opvallend is het hoge aantal deelnemers dat op jonge leeftijd last kreeg van ME/CVS-klachten: 31% beneden de 21 jaar en 4% beneden de 11 jaar. Hoe jonger de leeftijd waarop deelnemers ME/CVS-klachten kregen, hoe langer het duurde voordat de ziekte officieel werd vastgesteld, hoe groter de mate van ernst van ME/CVS is en hoe vaker de ziekte verslechterd is t.o.v. het begin van de klachten. De richtlijn ME/CVS die ontwikkeld gaat worden, is gericht op volwassenen. De richtlijn CVS uit 2013 is zowel bedoeld voor volwassenen als voor kinderen. Daarom is spoedige ontwikkeling van een richtlijnmodule ME/CVS bij kinderen en jongeren noodzakelijk, zodat ME/CVS bij kinderen en jongeren sneller wordt (h)erkend en behandeld.

Diagnostiek

De meeste deelnemers hebben (zeer) lang moeten wachten tot de diagnose ME/CVS werd gesteld, terwijl die vanaf een half jaar, en soms al vanaf 3 maanden, na het begin van de klachten gesteld kan worden, afhankelijk van de diagnosecriteria of richtlijn waarop de zorgverlener zich baseert. Er is een verband tussen het laat krijgen van de diagnose en een toename van de ernst van de ziekte ten opzichte van het begin. Het uitblijven van de diagnose leidt tot onzekerheid, kost energie en geld door bezoeken aan allerlei zorgverleners en staat het krijgen van adequate adviezen en behandeling in de weg. Dit ondersteunt de conclusie van de Gezondheidsraad dat het essentieel is dat de diagnose ME/CVS in de praktijk gesteld moet worden. De aanbevelingen van de nieuwe richtlijn zullen eraan bij moeten dragen dat dit tijdig gebeurt. Daarnaast zijn vanuit patiëntenperspectief het serieus nemen en analyseren van de klachten en het uitvoeren van gedegen onderzoeken en tests belangrijk bij het stellen van een onderbouwde diagnose. Het verdient aanbeveling om hierbij de visie van internationale deskundigen te betrekken (*Bron: Nacul 2021, US ME/CFS Clinician Coalition 2021b*).

De uitkomsten maken duidelijk dat de beperking van de mogelijkheid om actief te zijn en verergering van klachten na lichamelijke inspanning minstens zulke belangrijke kenmerken zijn als vermoeidheid. Duidelijk is dat de deelnemers, naast de klachten die tot de diagnosecriteria behoren, redelijk veel tot zeer veel last hebben van veel andere klachten. Daar zal bij diagnostiek rekening mee gehouden moeten worden, met aanbevelingen om alle klachten zorgvuldig in kaart te brengen.

Naast het toetsen van diagnosecriteria en het in kaart brengen en onderzoeken van de klachten is ook het beoordelen van de mate van ernst belangrijk bij de diagnostiek. De aan de deelnemers voorgelegde beschrijving van de categorieën van ernst zijn ontleend zijn aan de NICE-richtlijn. Er zal nagegaan moeten worden in hoeverre deze indeling bruikbaar is. Uit de beschrijving van NICE blijkt dat 'milde ME/ CVS' een eufemisme is. ME/ CVS heeft altijd een forse impact op het functioneren. Werken en studeren is bij 'milde ME/ CVS' alleen mogelijk met minder uren en het opgeven van vrijetijdsbesteding en sociale activiteiten. Voorkomen moet worden dat de kwalificaties als 'milde ME/ CVS' of 'matige ME/ CVS' leiden tot onderschatting van de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt.

De CDC stellen dat de ziekte soms gezien wordt bij meerdere leden van dezelfde familie. In de vragenlijst is niet gevraagd naar meerdere mensen met ME/ CVS onder eerste- en tweedegraadsfamilieleden, maar dit is wel een aandachtspunt voor de diagnostiek. Ook de naam van de ziekte is van belang. De Gezondheidsraad concludeerde dat de naam chronisch vermoeidheidssyndroom de ziekte bagatelliseert en de patiënten stigmatiseert. Daarom zou de nieuwe richtlijn duidelijk moeten maken dat deze naam een verkeerd beeld van de ziekte geeft. De uitkomsten van dit onderzoek ondersteunen dat.

Behandeling

Niet alleen bij de diagnostiek maar ook bij de behandeling is aandacht voor het volledige klachtenpatroon nodig, en dus niet alleen voor vermoeidheid. Het resultaat van cognitieve gedragstherapie (CGT) voor CVS of voor chronische vermoeidheid, van graded exercise therapy (GET) en van een combinatie van GET en CGT krijgt een zeer lage waardering. Er is daarbij geen duidelijk verschil tussen leden en niet-leden van patiëntenorganisaties. Ook in vele andere onderzoeken naar ervaringen van ME/ CVS-patiënten kwam naar voren dat deze behandelingen bij een groot deel van de patiënten niet hielpen of juist een averechts effect hadden en ervoor zorgden dat klachten verergerden (*Bron: De Veer 2008, Koolhaas 2008, Kindlon 2011, Kimpe 2016, Jansen 2018, Corsius 2019, Dawes 2019*). In de richtlijn CVS uit 2013 wordt aanbevolen om CGT voor CVS aan te bieden aan alle patiënten, en GET als tweede keus. Bij patiënten is hiervoor onvoldoende draagvlak. Bij de aanbevelingen voor de nieuwe richtlijn ME/ CVS kan tevens betrokken worden dat het resultaat van de volgende behandelingen gemiddeld met een 6 of hoger werd gewaardeerd (hoogste waardering bovenaan):

- uitleg en advies over liggen om verergering van mijn klachten bij staan of zitten tegen te gaan
- uitleg en advies over 'pacing'/energiemanagement
- ergotherapie
- medicijnen voor betere slaap
- medicijnen tegen pijn
- vitamine D
- acceptance and commitment-therapie (ACT).

Ook het effect van andere medicijnen (dan voor betere slaap of tegen pijn) of supplementen (dan vitamine D en vitamine B12) scoorde hoger dan 6. De opzet van de vragenlijst maakt het moeilijk om de score per genoemd medicijn en supplement te specificeren. Het verdient aanbeveling om voor de nieuwe richtlijn te onderzoeken welke meningen van internationale deskundigen er bestaan op het gebied van het behandelen met medicijnen van de klachten van ME/ CVS-patiënten (*Bron: Nacul 2021, UC ME/ CVS Clinicians Coalition 2021, Grach 2023*).

Bij aanbevelingen voor behandeling en begeleiding, aanpassing van werk en onderwijs en de beoordeling van arbeidsongeschiktheid moeten ook de factoren betrokken worden die volgens de deelnemers hun klachten verergeren (zoals mentale of fysieke inspanning, te veel prikkels en het niet in acht nemen van grenzen) en wat helpt om dit te voorkomen (zoals voldoende rusten, liggen en vermijden van prikkels). Omdat bij meer dan 60% van de deelnemers de ziekte vanaf het begin is verergerd is ook het bijhouden van het verloop een belangrijk aandachtspunt voor de behandeling.

Maatschappelijke participatie

De meeste deelnemers kunnen door ME/CVS minder doen op het gebied van studie, werk, sociale en persoonlijke activiteiten dan voordat ze de ziekte kregen. Dat dit aanzienlijk veel minder is blijkt wel uit het zeer grote aantal deelnemers dat door de ziekte is gestopt met werk of opleiding. Ook de negatieve gevolgen op het gebied van zorgtaken, sociale contacten en vrijetijdsbesteding zijn groot.

Op het gebied van maatschappelijke participatie zijn daarom aanbevelingen wenselijk over aanpassing van werk en onderwijs, beoordeling bij arbeidsongeschiktheid en indicatie van voorzieningen en hulpmiddelen.

Voor aanbevelingen over aanpassingen van werk en onderwijs zal rekening gehouden moeten worden met de factoren die klachten kunnen verergeren en verergering kunnen voorkomen. Ook de antwoorden op de vragen over ondersteuning, begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen zijn hierbij van belang. Hetzelfde geldt voor aanpassingen en ondersteuning gericht op zorgtaken, sociale contacten en vrijetijdsbesteding.

Het overgrote deel van de deelnemers kan niet of niet voltijds werken of een opleiding volgen. Gezien het feit dat vrijwel iedereen last heeft van PEM is dit goed te begrijpen. Van degenen die door een verzekeringsarts zijn beoordeeld kan 42% volgens de verzekeringsarts niet werken en/of is volledig arbeidsongeschikt verklaard. Van de overige 58% geeft tot 90% aan niet het aantal uren te kunnen werken dat de UWV-arts heeft bepaald. 55% geeft aan helemaal niet te kunnen werken. In de richtlijn moet dus voldoende rekening gehouden worden met de mogelijkheid dat patiënten helemaal niet kunnen werken. Veel aandacht is nodig voor een verminderde duurbelastbaarheid als beperking en een verminderde arbeidsduur als aanpassing van werk. Bedrijfsartsen en verzekeringsartsen worden door de deelnemers erg laag gewaardeerd. De nieuwe richtlijn kan bijdragen aan verbetering daarvan door aanbevelingen die deze artsen helpen om ME/CVS te (h)erkennen en aanbevelingen om bij hun begeleiding en beoordeling voldoende rekening te houden met de gevolgen van ME/CVS voor de mogelijkheden om te functioneren.

Organisatie van de zorg

Waarschijnlijk hebben het laat stellen van de diagnose en de zeer lage waardering van het resultaat van behandelingen die in de Richtlijn CVS uit 2013 nog worden aanbevolen, mede te maken met het ontbreken van voldoende actuele informatie en kennis over ME/CVS bij zorgverleners. Slechts 19% vindt deze informatie en kennis voldoende. Dit is een groot knelpunt. Onderzocht kan worden of de richtlijn zelf daarin enigszins kan voorzien. Ook voor aanbevelingen over de organisatie van de zorg is dit een zeer belangrijk aandachtspunt. Aanbevelingen over attitude en noodzakelijke kennis van zorgverleners, opleiding en bijscholing horen daarbij.

Voor aanbevelingen over de organisatie van de zorg is het verder goed om te kijken bij welke organisaties en zorgverleners de deelnemers de diagnose hebben gekregen en zijn behandeld. Als het gaat om het krijgen van de diagnose zijn internisten en neurologen in ziekenhuizen en cardiologen en internisten in ME/CVS gespecialiseerde behandelcentra het meest genoemd. Huisartsen en fysiotherapeuten worden het vaakst als behandelaar genoemd. Kwalitatief wordt de diagnostiek door cardiologen en internisten in de gespecialiseerde behandelcentra het beste gewaardeerd. Wat betreft de behandeling krijgen cardiologen, ergotherapeuten en internisten in de behandelcentra de hoogste waardering. Voor de nieuwe richtlijn ME/CVS zou gekeken moeten worden welke rol van internisten, neurologen, cardiologen, huisartsen, fysiotherapeuten en ergotherapeuten wenselijk is. Ook zou gekeken moeten worden hoe de zorg in ziekenhuizen, huisartspraktijken en fysiotherapiepraktijken verbeterd kan worden en wat daarbij geleerd kan worden van de in ME/CVS gespecialiseerde centra.

De Gezondheidsraad adviseerde om een aantal poliklinieken voor ME/ CVS te openen met daaraan gekoppelde zorgnetwerken en onderzoeksgroepen. Daarbij aansluitend heeft de Tweede Kamer gevraagd om een onderzoek naar de meerwaarde van een expertise- en voorlichtingscentrum voor de patiëntengroep. De patiëntenorganisaties trokken in 2020 de conclusie dat zo'n kenniscentrum noodzakelijk en urgent is vanwege de te maken inhaalslag op het gebied van zorg voor ME/ CVS-patiënten (*Bron: ME/cvs Vereniging, ME/ CVS Stichting, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid 2020*). Op dit gebied is weinig vooruitgang geboekt. In de nieuwe richtlijn zou daarover een beleidsaanbeveling opgenomen kunnen worden.

Als antwoord op de vraag over ideeën waardoor ME/ CVS is veroorzaakt of uitgelokt is vaak een infectie genoemd. Dit sluit aan bij de toenemende aandacht voor een postinfectieus karakter van ME/ CVS (of van een subgroep daarvan) en bij het gegeven dat de symptomen van een deel van de patiënten met Long Covid overlappen met die van ME/ CVS (*Bron: Komaroff 2023, Davis 2023*). In de aanbevelingen voor organisatie van de zorg en de signalering van kennislacunes kunnen in de nieuwe richtlijn mogelijk dwarsverbanden gelegd worden met (andere) chronische ziektes die zijn ontstaan na het oplopen van een infectie, zoals het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS), chronische Lyme en Long Covid.

5.3 Bronnen/literatuur bij hoofdstuk 5

- Carruthers, B. M., Van De Sande, M. I., De Meirleir, K. L., Klimas, N. G., Broderick, G., Mitchell, T. L., Staines, D., Powles, A. C. P., Speight, N., Vallings, R., Bateman, L., Baumgarten-Austrheim, B., Bell, D. S., Carlo-Stella, N., Chia, J. K. S., Darragh, A., Jo, D. H., Lewis, D. P., Light, A. R., . . . Stevens, S. R. (2011c). Myalgic encephalomyelitis: International consensus criteria. *Journal of Internal Medicine*, 270(4), 327–338. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>
- Carruthers, B. M., Van de Sande, M. I., De Meirleir, K. L., Klimas, N. G., Broderick, G., Mitchell, T., Staines, D., Powels, A. C. P., Speight, N., Vallings, R., Bateman, L., Bell, D. S., Carlo-Stella, N., Chia, J., Darragh, A., Gerken, A., Jo, D., Lewis, D. P., Light, A. R., . . . Stevens, S. R. (2012). *Myalgic encephalomyelitis: Adult & Paediatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners* (ISBN 978-0-9739335-3-6). Geraadpleegd op 15 november 2023, van <https://investinme.org/Documents/Guidelines/Myalgic%20Encephalomyelitis%20International%20Consensus%20Primer%20-2012-11-26.pdf>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2023, 21 maart). *Epidemiology*. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Geraadpleegd op 15 november 2023, van <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/epidemiology.html>
- Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, & Institute of Medicine. (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. National Academies Press (US). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25695122/>
- Corsius, L. A. M. M., Crijnen, B. G. P. J. M., Hogeweg, A. A., & Kuijper, J. S. M. (2019). *Zorg voor betere behandeling bij ME: Enquête onder ME-patiënten naar hun ervaringen met behandelingen bij ME*. ME/cvs Vereniging. <https://me-cvsvereniging.nl/wp-content/uploads/2021/09/Rapport-Zorg-voor-betere-behandeling.pdf>
- Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M., & Topol, E. J. (2023). Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nature reviews. Microbiology*, 21(3), 133–146. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2> Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M., & Topol, E. J. (2023). Author Correction: Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nature reviews. Microbiology*, 21(6), 408. <https://doi.org/10.1038/s41579-023-00896-0>

- Dawes, H. (2019). *Evaluation of a survey exploring the experiences of adults and children with ME/CFS who have participated in CBT and GET interventional programmes: FINAL REPORT Submitted by Oxford Clinical Allied Technology and Trials Services Unit (OxCATTS)*. Oxford Brookes University. Geraadpleegd op 15 november 2023, van [NICE-Patient-Survey-Outcomes-CBT-and-GET-Final-Consolidated-Report-03.04.19.pdf](https://meassociation.org.uk/Outcomes-CBT-and-GET-Final-Consolidated-Report-03.04.19.pdf) (meassociation.org.uk)
- Gezondheidsraad. (2018, 17 december). ME/ CVS. Advies <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>
- Geraghty, K., Hann, M., & Kurtev, S. (2019). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. *Journal of health psychology, 24*(10), 1318–1333. <https://doi.org/10.1177/1359105317726152>
- Grach, S. L., Seltzer, J., Chon, T. Y., & Ganesh, R. (2023). Diagnosis and Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Mayo Clinic proceedings, 98*(10), 1544–1551. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2023.07.032>
- Jansen, Y., Van Oortmarssen, B., Kuijper, J., Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, ME/ CVS Stichting Nederland, & ME/cvs Vereniging. (2018). *Ervaringen van ME-patiënten met de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid door het UWV*. Geraadpleegd op 15 november 2023, van <https://me-cvsvereniging.nl/wp-content/uploads/2020/07/Ervaringen-van-ME-pati%C3%ABnten-met-UWV.pdf>
- Jason, L. A., Richman, J. A., Rademaker, A. W., Jordan, K. M., Plioplys, A. V., Taylor, R. R., McCready, W., Huang, C. F., & Plioplys, S. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives of internal medicine, 159*(18), 2129–2137. <https://doi.org/10.1001/archinte.159.18.2129>
- Kimpe, A. de, Crijnen, B., Kuijper, K., Verhulst, I., & Ploeg, Y. van der. (2016). *Zorg voor ME: Enquête onder ME-Patiënten naar hun ervaringen met de zorg in Nederland*. ME/cvs Vereniging.
- Kindlon, T. (2011). Reporting of Harms Associated with Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioural Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Bulletin of the IACFS/ME, 19*(2), 59–111. <http://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2011/12/Fall2011-Kindlon-Harms-paper-59-111-copy.pdf>
- Komaroff, A. L., & Lipkin, W. I. (2023). ME/CFS and Long COVID share similar symptoms and biological abnormalities: road map to the literature. *Frontiers in medicine, 10*, 1187163. <https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1187163>
- Koolhaas, M., Boorder, H. & Hoof, E.. (2008). Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/ CVS) vanuit het perspectief van de patiënt. Geraadpleegd op 15 november 2023, van https://www.researchgate.net/publication/255634065_Cognitieve_gedragstherapie_bij_het_chronische_vermoeidheidssyndroom_MECVS_vanuit_het_perspectief_van_de_patiënt
- Maslowski, R. (2020). *Onderwijs*. In: *De sociale staat van Nederland: 2020*. Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd op 15 november 2023 via <https://digitaal.scp.nl/ssn2020/onderwijs>.
- ME/cvs Vereniging, ME/ CVS Stichting, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (2020) Kenniscentrum, zorg- en onderzoeksnetwerk ME/ CVS. Geraadpleegd op 15 november 2023, van <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-9b6226ac-d2de-40ac-96e7-715299d3b9c3/pdf>

- Nacul, L., Authier, F. J., Scheibenbogen, C., Lorusso, L., Helland, I. B., Martin, J. A., Sirbu, C. A., Mengshoel, A. M., Polo, O., Behrends, U., Nielsen, H., Grabowski, P., Sekulic, S., Sepulveda, N., Estévez-López, F., Zalewski, P., Pheby, D. F. H., Castro-Marrero, J., Sakkas, G. K., Capelli, E., ... Lacerda, E. M. (2021). European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(5), 510.
<https://doi.org/10.3390/medicina57050510>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2021). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management: NICE Guideline* (Nr. NG206). Geraadpleegd op 15 november 2023, van <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
- Pendergrast, T., Brown, A., Sunnquist, M., Jantke, R., Newton, J. L., Strand, E. B., & Jason, L. A. (2016). Housebound versus nonhousebound Patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Chronic Illness*, 12(4), 292- 307.
<https://doi.org/10.1177/1742395316644770>
- Schei, T., & Angelsen, A. (2021). *The course of the illness for ME patients in Norway: What are the typical courses of the illness, and what worsen or improve them?: English Summary*. Norwegian ME Association. Geraadpleegd op 15 november 2023, van <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2021/03/Norwegian-ME-Association-2021-Report-on-the-course-of-illness-English-summary.pdf>
- US ME/CFS Clinician Coalition. (2021). *ME/CFS Treatment Recommendations: Version 1*. Geraadpleegd op 15 november 2023, van <https://mecfscliniciancoalition.org/wp-content/uploads/2021/05/MECFS-Clinician-Coalition-Treatment-Recs-V1.pdf>
- US ME/CFS Clinician Coalition. (2021b). *Testing Recommendations for Suspected ME/CFS: Version 2*. Geraadpleegd op 15 november 2023, van <https://mecfscliniciancoalition.org/wp-content/uploads/2021/05/MECFS-Clinician-Coalition-Treatment-Recs-V1.pdf>
- Veer, A. J. E., de, & Francke, A. L. (2008). *Zorg voor ME/CVS-patiënten: ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de gezondheidszorg*. NIVEL. Geraadpleegd op 15 november 2023, van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/zorg-voor-mecvs-patienten-ervaringen-van-de-achterban-van-patientenorganisaties-met-de>

6. Bijlage - vragenlijst

Ervaringen van ME/CVS-patiënten voor de richtlijn ME/CVS

Een nieuwe medische richtlijn ME/CVS moet zorgverleners (zoals bijvoorbeeld huisartsen en specialisten) en bedrijfs- en verzekeringsartsen houvast bieden bij het behandelen, begeleiden en beoordelen van ME/CVS-patiënten. De inhoud van de richtlijn wordt gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en op de kennis en ervaringen van zorgverleners en patiënten. Jouw ervaringen met ME/CVS zijn hierbij dus van groot belang! Deze vragenlijst is bedoeld om die ervaringen te verzamelen.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Patiëntenfederatie Nederland, in samenwerking met de ME/cvs Vereniging, MECVS Nederland en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

Als een patiënt door jonge leeftijd of ernst van de ziekte de vragenlijst zelf niet kan invullen, dan kun je als ouders, partner of mantelzorger de vragen beantwoorden. Je vult dan de antwoorden in van de patiënt (dus niet van jezelf).

Afhankelijk van je ervaringen duurt het invullen van de vragenlijst gemiddeld 45 minuten. Vragen die niet verplicht zijn, kun je eventueel overslaan.

Diagnose

- Heeft een zorgverlener (zoals een arts of psycholoog) bij jou de diagnose ME, CVS en/of ME/CVS gesteld? *Verplichte vraag*
 - Ja
 - Nee > buiten doelgroep
 - Weet ik niet > buiten doelgroep

- Welke diagnose(s) is/zijn bij jou gesteld? *Verplichte vraag – meerdere antwoorden mogelijk*
 - ME (myalgische encefalomyelitis)
 - CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom)
 - ME/CVS

In het vervolg van deze vragenlijst gebruiken we de afkorting ME/CVS als aanduiding voor zowel ME, CVS als ME/CVS.

Buiten doelgroep

Als bij jou geen ME, CVS en/of ME/CVS is vastgesteld, of als dit onbekend is, dan hebben we verder geen vragen meer voor je.

Hartelijk dank voor je interesse.

Klik op 'Volgende' om de vragenlijst af te sluiten.

ME/CVS-klachten

- Hoe oud was je ongeveer toen je last kreeg van ME/CVS-klachten?
 - 0-10 jaar
 - 11-20 jaar
 - 21-30 jaar
 - 31-40 jaar
 - 41-50 jaar
 - 51-60 jaar
 - 61-70 jaar
 - 71-80 jaar
 - 81-90 jaar
 - ouder dan 90 jaar

Mogelijke klachten

We leggen je nu drie rijtjes voor met mogelijke klachten door ME/CVS. Je kunt bij elk rijtje aangeven welke klachten jij hebt en hoeveel last je hebt van deze klachten.

Aan het einde kun je nog klachten kwijt die niet aan bod zijn gekomen.

- Welke van onderstaande klachten heb je door ME/CVS? *Verplichte vraag – meerdere antwoorden mogelijk*
 - minder kunnen doen op het gebied van studie, werk, sociale en persoonlijke activiteiten dan voordat ik ziek werd
 - ernstige vermoeidheid
 - verergering van klachten na lichamelijke inspanning
 - verergering van klachten na geestelijke inspanning
 - een abnormaal lange hersteltijd na inspanning
 - slaapproblemen, zoals slecht slapen, niet uitgerust wakker worden
 - cognitieve problemen, zoals problemen met concentratie, geheugen, het vinden van woorden of lezen, ('brainfog'/hersenmist)
 - een licht gevoel in het hoofd, duizeligheid of (verergering van) andere klachten bij (gaan) staan of zitten (orthostatische intolerantie)
 - geen van bovenstaande klachten

- Kun je aangeven hoeveel last je hebt van '#ANTWOORD#', als dit zich voordoet?
 - Zeer veel last
 - Redelijk veel last
 - Weinig last

- Welke van onderstaande klachten heb je door ME/CVS? *Verplichte vraag – meerdere antwoorden mogelijk*
 - spierpijn
 - gewrichtspijn
 - gevoelige lymfeklieren
 - keelpijn
 - buikpijn
 - hoofdpijn
 - pijn bij aanraking
 - zenuwpijn
 - spiertrekkingen
 - krachtverlies
 - geen van bovenstaande klachten

- Kun je aangeven hoeveel last je hebt van '#ANTWOORD#', als dit zich voordoet?
 - Zeer veel last
 - Redelijk veel last
 - Weinig last

- Welke van onderstaande klachten heb je door ME/CVS? *Verplichte vraag – meerdere antwoorden mogelijk*
 - koorts
 - temperatuurproblemen (hevig zweten, koude rillingen, opvliegers of het erg koud hebben)
 - overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen of stoffen
 - geen alcohol kunnen verdragen
 - overgevoeligheid voor bepaalde geneesmiddelen
 - overgevoeligheid voor bepaalde geuren
 - overgevoeligheid voor licht
 - overgevoeligheid voor geluid
 - duizeligheid
 - moeite met zien
 - desoriëntatie of verwardheid
 - oorsuizen (tinnitus)
 - spierzwakte
 - geen van bovenstaande klachten

- Kun je aangeven hoeveel last je hebt van '#ANTWOORD#', als dit zich voordoet?
 - Zeer veel last
 - Redelijk veel last
 - Weinig last

- Heb je klachten door ME/CVS die nog niet aan de orde zijn gekomen, maar waarvan je wel last hebt? Dan kun je die hieronder kwijt.
 - ...

- Wat verergert je ME/CVS-klachten?
 - ...

- Wat verlicht je ME/CVS-klachten of voorkomt verergering daarvan?

...

- Heb je een idee wat de oorzaak is of waardoor je ME/CVS is uitgelokt?
 - Nee, geen idee
 - Ja, namelijk...

- Hieronder beschrijven we varianten van ME/CVS qua ernst. Welke sluit het meest aan op jouw situatie (dat hoeft niet 100% te zijn)? *Ratingvraag van 1 tot en met 7*

1) **Milde ME/CVS:** Ik zorg voor mezelf. Ik kan lichte huishoudelijke taken doen (soms met wat hulp). Ik werk nog of volg nog een opleiding. Om dat te kunnen moest ik stoppen met vrijetijdsbesteding en sociale activiteiten. Ik neem vaak vrije dagen op, verminder het aantal uren dat ik werk of gebruik het weekend om de rest van de week door te komen.

2) **Milde tot matige ME/CVS**

3) **Matige ME/CVS:** ik ben beperkt in mijn mobiliteit en dagelijkse activiteiten. Ik heb pieken en dalen in de mate van mijn klachten en mijn mogelijkheid om actief te zijn. Ik ben (gedeeltelijk) gestopt met werk of opleiding. Ik heb overdag rustperiodes nodig, waarin ik moet liggen. Ik slaap 's middags 1 of 2 uur en 's nachts slaap ik slecht.

4) **Matige tot ernstige ME/CVS**

5) **Ernstige ME/CVS:** Ik ben niet in staat om enige activiteit voor mijzelf te doen of kan alleen minimale dagelijkse taken uitvoeren (zoals mijn gezicht wassen of tandenpoetsen). Ik heb ernstige cognitieve problemen (zoals problemen met concentratie of geheugen). Ik ben afhankelijk van een rolstoel voor mijn mobiliteit. Ik ben meestal niet in staat mijn huis uit te gaan. Als ik dat wel doe, verergeren mijn klachten daarna ernstig en langdurig. Ik breng de meeste tijd in bed door.

6) **Ernstige tot zeer ernstige ME/CVS**

7) **Zeer ernstige ME/CVS:** Ik lig de hele dag in bed en ben volledig afhankelijk van verzorging. Ik heb hulp nodig met persoonlijke hygiëne en eten en ben zeer gevoelig voor licht en geluid.

- Welke van de volgende beschrijvingen past het best bij het verloop van de ernst van je ME/CVS, vanaf het begin van je ME/CVS-klachten tot nu? *Vraagtype afbeeldingen*
 - Heel stabiel
 - Stabiel met kleinere wisselingen
 - Verslechterd ten opzichte van het begin, nu stabiel
 - Verbeterd ten opzichte van het begin, nu stabiel
 - Geleidelijk verslechterend ten opzichte van het begin
 - Geleidelijk verbeterend ten opzichte van het begin
 - Sterk wisselend, verbeterd ten opzichte van begin
 - Sterk wisselend, verslechterd ten opzichte van begin
 - Sterk wisselend, maar nu ongeveer zelfde als in het begin

- Naast ME/ CVS heb ik de volgende andere aandoeningen en/of ziektes: *Meerdere antwoorden mogelijk*
- geen
 - angststoornissen
 - astma, COPD, chronische bronchitis, emfyseem
 - chronische spijsverteringsziekte
 - depressie
 - diabetes mellitus
 - dunne vezel neuropathie (DVN)
 - fibromyalgie
 - hart- en vaatziekte (zoals hartinfarct, beroerte, hartfalen)
 - hypermobiele Ehlers-Danlos Syndroom (hEDS)
 - kanker
 - Long Covid (ook wel Post-COVID genoemd)
 - multiple sclerose (MS)
 - POTS (postural orthostatisch tachycardie syndroom)
 - prikkelbare darmsyndroom (PDS)
 - ziekte aan het bewegingsapparaat (zoals artrose, osteoporose, reuma)
 - ziekte van Lyme
 - ziekte van Parkinson
 - een of meer andere ziekte(n), namelijk...

Vaststellen ME/ CVS

- Hoeveel tijd zat er ongeveer tussen het begin van je ME/ CVS-klachten en het officiële vaststellen hiervan door een zorgverlener?
- minder dan 3 maanden
 - 3 tot 7 maanden
 - 7 maanden tot 1 jaar
 - 1 tot 2 jaar
 - 2 tot 4 jaar
 - 4 jaar tot 10 jaar
 - 10 jaar of langer

➤ Wie heeft vastgesteld dat je ME/CVS hebt? *Verplichte vraag – meerdere antwoorden mogelijk*
Over elke zorgverlener die je aanvinkt, stellen we hierna twee vragen.

- huisarts
- kinderarts
- internist
- neuroloog
- cardioloog
- reumatoloog
- gynaecoloog
- sportarts
- revalidatiearts
- psychiater
- bedrijfsarts
- verzekeringsarts van UWV of van particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeraar
- psycholoog
- fysiotherapeut
- alternatief behandelaar
- een andere zorgverlener, namelijk...

➤ In welke **zorginstelling(en)** werkt(e) deze #ANTWOORD#? *Verplichte vraag - meerdere antwoorden mogelijk*

Heeft meer dan één van deze soort zorgverlener de diagnose ME/CVS bij je vastgesteld, beantwoord deze vraag dan over degene die dit het kortst geleden heeft gedaan.

- ziekenhuis
- behandelcentrum dat is gespecialiseerd in ME/CVS
- behandelcentrum dat is gespecialiseerd in vermoeidheid
- behandelcentrum dat is gespecialiseerd in SOLK (somatisch onverklaarde lichamelijke klachten)/ALK (Aanhoudende Lichamelijke Klachten)
- revalidatiecentrum
- verpleeghuis
- huisartsenpraktijk
- een andere zorginstelling, namelijk...
- geen enkele zorginstelling

➤ Welk rapportcijfer geef je deze #ANTWOORD#? *Ratingvraag van 1 tot en met 10*
1 is zeer slecht, 10 is uitstekend

Heeft meer dan één van deze soort zorgverlener de diagnose ME/CVS bij je vastgesteld, beantwoord deze vraag dan over degene die dit het kortst geleden heeft gedaan.

➤ Wat vond je goed gaan bij het vaststellen van je ME/CVS?

...

➤ Wat vond je niet goed gaan bij het vaststellen van ME/CVS?

...

Behandeling ME/ CVS

➤ Wie heeft je behandeld voor je ME/ CVS? *Verplichte vraag – meerdere antwoorden mogelijk*
Noem hier de zorgverleners die je behandeld hebben of die je nu nog behandelen. Met behandelen bedoelen we bijvoorbeeld het geven van advies en informatie, uitschrijven van medicijnen en geven van therapie.

Over elke zorgverlener die je aanvinkt, stellen we hierna twee vragen.

- huisarts
- kinderarts
- internist
- neuroloog
- cardioloog
- reumatoloog
- gynaecoloog
- sportarts
- revalidatiearts
- psychiater
- psycholoog
- fysiotherapeut
- ergotherapeut
- alternatieve behandelaar
- een andere zorgverlener, namelijk...

➤ In welke **zorginstelling(en)** werkt(e) deze #ANTWOORD#? *Verplichte vraag - meerdere antwoorden mogelijk*

Ben je door meer dan één van deze soort zorgverlener behandeld voor ME/ CVS, beantwoord deze vraag dan over degene die dit het kortst geleden heeft gedaan of nu nog doet.

- ziekenhuis
- behandelcentrum dat is gespecialiseerd in ME/ CVS
- behandelcentrum dat is gespecialiseerd in vermoeidheid
- behandelcentrum dat is gespecialiseerd in SOLK (somatisch onverklaarde lichamelijke klachten)/ALK (Aanhoudende Lichamelijke Klachten)
- revalidatiecentrum
- verpleeghuis
- huisartsenpraktijk
- een andere zorginstelling, namelijk...
- geen enkele zorginstelling

➤ Welk rapportcijfer geef je deze #ANTWOORD#? *Ratingvraag van 1 tot en met 10*
1 is zeer slecht, 10 is uitstekend

Ben je door meer dan één van deze soort zorgverlener behandeld voor ME/ CVS, beantwoord deze vraag dan over degene die dit het kortst geleden heeft gedaan of nu nog doet.

➤ Wat vond je goed gaan bij het behandelen van je ME/ CVS?

...

➤ Wat vond je niet goed gaan bij het behandelen van je ME/ CVS?

...

- Vind je dat je zorgverlener(s) voldoende informatie en kennis hebben over ME/CVS?
 - Ja
 - Nee
 - Weet ik niet

- Licht hieronder je antwoord toe.

- Welke behandeling(en) van een zorgverlener heb je (gehad) in verband met je ME/CVS?

Verplichte vraag – meerdere antwoorden mogelijk

 - cognitieve gedragstherapie (CGT) specifiek voor CVS of voor chronische vermoeidheid
 - graded exercise therapie (GET, opvoeren van lichamelijke activiteit in vooraf vastgelegde stappen, zonder CGT)
 - GET in combinatie met CGT
 - acceptance and commitment-therapie (ACT)
 - andere psychologische begeleiding dan hierboven genoemd
 - fysiotherapie, anders dan GET
 - ergotherapie
 - uitleg en advies over 'pacing'/energiemanagement
 - uitleg en advies over liggen om verergering van mijn klachten bij staan of zitten tegen te gaan
 - dieet
 - medicijnen voor betere slaap
 - medicijnen tegen pijn
 - vitamine B12
 - vitamine D
 - andere medicijnen of supplementen, namelijk...
 - behandeling volgens een alternatieve geneeswijze, namelijk...
 - overige behandeling(en)
 - geen behandeling

- Je gaf het antwoord '#ANTWOORD#'. Welk rapportcijfer geef je voor het resultaat van deze behandeling?

1 is zeer slecht, 10 is uitstekend

 - 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
 - 6
 - 7
 - 8
 - 9
 - 10
 - Weet ik nog niet

- Je kunt hieronder toelichten waarom je dit cijfer geeft.
- ...

- Is/was deze behandeling onderdeel van een multidisciplinaire behandeling, waarbij meerdere zorgverleners samenwerken?
- Ja
- Nee
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

Maatschappelijke participatie

- Werkte je toen je ME/CVS-klachten kreeg? *Verplichte vraag*
- Ja
- Nee

- Hoeveel uur per week werkte je gemiddeld toen je ME/CVS kreeg?
Vul in cijfers het gemiddelde aantal uur per week in.
- ...

- Wat is hierin veranderd **door je ME/CVS**? *Meerdere antwoorden mogelijk*
- Niets
- Vanwege mijn ME/CVS doe ik ander werk
- Vanwege mijn ME/CVS werk ik niet meer
- Vanwege mijn ME/CVS werk ik minder uren per week, namelijk... (vul het aantal uur per week in dat hier **minder** aan wordt besteed)
- Anders, namelijk...

- Ging je naar school of studeerde je voordat je ME/CVS-klachten kreeg? *Verplichte vraag*
- Ja
- Nee

- Wat is hierin veranderd **door je ME/CVS**? *Meerdere antwoorden mogelijk*
- Niets
- Vanwege mijn ME/CVS ben ik veranderd van school of studie
- Vanwege mijn ME/CVS ben ik gestopt met school of studie
- Vanwege mijn ME/CVS besteed ik gemiddeld minder uren per week aan school of studie, namelijk... (vul het aantal uur per week in dat hier **minder** aan wordt besteed)
- Anders, namelijk...

- Verzorgde je anderen (in je gezin of als mantelzorger voor anderen) voordat je ME/CVS-klachten kreeg? *Verplichte vraag*
- Ja
- Nee

- Verzorg je nog steeds anderen sinds je ME/CVS hebt?
- Ja, nog evenveel of meer
- Ja, maar iets minder
- Ja, maar veel minder
- Nee, helemaal niet meer

- Wat is **door je ME/CVS** veranderd aan de tijd die je besteed aan sociale contacten en vrijetijdsbesteding?
 - Niets
 - Vanwege mijn ME/CVS besteed ik hier iets minder tijd aan
 - Vanwege mijn ME/CVS besteed ik hier veel minder tijd aan
 - Vanwege mijn ME/CVS besteed ik hier geen tijd meer aan
- Als je een toelichting wilt geven bij je antwoorden over werk, onderwijs, verzorging, sociale contacten en vrijetijdsbesteding, dan kan dat hieronder.
- ...

Begeleiding door de bedrijfsarts

- Heb je te maken (gehad) met een of meer bedrijfsartsen in verband met je ME/CVS of wat later ME/CVS-klachten bleken te zijn? *Verplichte vraag*
 - Ja
 - Nee
 - Weet ik niet
- Op welke manier heb je hiermee te maken gehad? *Meerdere antwoorden mogelijk*
Een bedrijfsarts heeft...
 - het vermoeden uitgesproken dat ik ME/CVS heb
 - de diagnose ME/CVS bij mij gesteld
 - de door mijn arts gestelde diagnose ME/CVS overgenomen
 - de gevolgen van mijn ziekte voor mijn functioneren in werk in kaart gebracht (inzetbaarheidsprofiel, functionele mogelijkhedenlijst)
 - mij geadviseerd over een behandeling voor mijn ziekte
 - mij geadviseerd over aanpassing van werktaken
 - mij geadviseerd over aanpassing van werkomgeving
 - mij geadviseerd over opbouw van werkuren
 - mijn werkgever geadviseerd over aanpassing van mijn werktaken
 - mijn werkgever geadviseerd over aanpassing van mijn werkomgeving
 - mijn werkgever geadviseerd over aanpassing van mijn werkuren
 - beoordeeld of mijn ziekteverzuim terecht was
 - anders, namelijk...
- Heeft de bedrijfsarts voor je mogelijkheden om te functioneren voldoende rekening gehouden met de gevolgen van je ME/CVS of wat later ME/CVS bleek te zijn?
 - Ja
 - Nee
 - De ene keer wel, de andere keer niet
- Welk rapportcijfer geef je het contact met de bedrijfsarts(en)? *Ratingvraag van 1 tot en met 10*
1 is zeer slecht, 10 is uitstekend. Als je met meerdere bedrijfsartsen contact hebt gehad, ga dan uit van het totale oordeel van deze bedrijfsartsen.
- Wat vond je goed gaan in het contact met de bedrijfsarts(en)?
- ...

- Wat vond je niet goed gaan in het contact met de bedrijfsarts(en)?

...

Beoordeling bij arbeidsongeschiktheid

- Welke van onderstaande uitspraken is op jou van toepassing? *Verplichte vraag*

- Ik ben beoordeeld door een verzekeringsarts van het UWV in verband met Wajong, Ziektewet, WIA (WGA, IVA) of een deskundigenoordeel ('second opinion') op verzoek van mijn werkgever of van mijzelf

- Ik ben beoordeeld door een medisch adviseur van een particuliere verzekeraar, in verband een particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekering

- Ik ben door beiden beoordeeld

- Ik ben nooit beoordeeld door een verzekeringsarts van het UWV of medisch adviseur van een particuliere verzekeraar

- Is bij deze beoordeling(en) erkend dat je ME/CVS hebt?

- Ja

- Nee

- De ene keer wel, de andere keer niet

- Is bij deze beoordeling(en) voldoende rekening gehouden met de gevolgen van je ME/CVS voor je mogelijkheden om te functioneren?

- Ja

- Nee

- De ene keer wel, de andere keer niet

- Hoeveel uur per week kun je volgens de verzekeringsarts van het UWV werken?

- Het aantal uur dat ik volgens de verzekeringsarts per week kan werken is... (vul hieronder het aantal uur in)

- Niet van toepassing/niet beoordeeld door UWV

- Weet ik niet

- Is dit (gemiddeld) haalbaar voor jou?

- Ja

- Nee, ik kan gemiddeld 0 uur per week werken

- Nee, ik kan gemiddeld 1-10 uur per week werken

- Nee, ik kan gemiddeld 11-20 uur per week werken

- Nee, ik kan gemiddeld 21-30 uur per week werken

- Nee, ik kan gemiddeld 31-40 uur per week werken

- Nee, ik kan gemiddeld meer dan 40 uur per week werken

- Welk rapportcijfer geef je de beoordeling door de verzekeringsarts van UWV of medisch adviseur van een particuliere verzekeraar? *Ratingvraag van 1 tot en met 10*

1 is zeer slecht, 10 is uitstekend

Als je door beide bent beoordeeld, geef dan een gemiddelde.

- Wat vond je goed gaan bij de beoordeling van je arbeidsongeschiktheid?

...

- Wat vond je niet goed gaan bij de beoordeling van je arbeidsongeschiktheid?

...

Andere sociaal-medische beoordelingen

- Met welke van de volgende sociaal-medische beoordelingen heb je ervaring? *Verplichte vraag meerdere antwoorden mogelijk*

- Beoordeling van mijn schoolverzuim bij leerplicht of aanpassing van onderwijs
- Beoordeling voor vrijstelling van sollicitatieplicht of tegenprestatieplicht bij Participatiewet/bijstand
- Beoordeling van mijn behoefte aan hulp of hulpmiddelen bij Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)
- Beoordeling van mijn behoefte aan zorg bij Wet Langdurige Zorg (WLZ)
- Geen van bovenstaande beoordelingen

- Je gaf het antwoord '#ANTWOORD#'. Is bij deze beoordeling erkend dat je ME/ CVS hebt?

- Ja
- Nee

- Is bij deze beoordeling voldoende rekening gehouden met de gevolgen van je ME/ CVS voor je functioneren of voor je behoefte aan ondersteuning, hulp of zorg?

- Ja
- Nee

- Wat vond je goed gaan bij deze beoordeling?

...

- Wat vond je niet goed gaan bij deze beoordeling?

...

Ondersteuning, begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen

- Heb je op dit moment (behoefte aan) professionele ondersteuning, begeleiding, voorzieningen of hulpmiddelen in verband met je ME/ CVS? *Verplichte vraag*

Het gaat bij deze vraag niet om mantelzorg.

- Ja
- Nee
- Weet niet

- Vink de professionele ondersteuning, begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen aan die je hebt, of waaraan je behoefte hebt in verband met je ME/CVS. *Verplichte vraag - meerdere antwoorden mogelijk*

Het gaat bij deze vraag niet om wat een mantelzorgers voor je doet.

- een traplift
- een tillift
- een prikkelarme woonsituatie
- een rolstoel
- een ligrolstoel
- een scootmobiel
- autovervoer voor privé
- autovervoer naar/van werk
- autovervoer naar/van onderwijs
- hulp bij schoonhouden van je huis
- hulp bij boodschappen doen
- maaltijdverzorging
- persoonlijke begeleiding (bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en structuur en regie)
- hulp bij contact met instanties
- hulp bij administratie en financiën
- hulp bij persoonlijke verzorging
- een hulphond
- verlichting voor je mantelzorgers(s)
- anders, namelijk...

- Beschik je ook over #ANTWOORD#?

- Ja
- Nee

- Als je over #ANTWOORD# beschikt: werd dit vergoed door een instantie (gemeente, zorgverzekeraar, UWV)?

- Ja, volledig
- Ja, gedeeltelijk
- Ja, maar weet niet of dit volledig of gedeeltelijk is
- Nee
- Niet van toepassing

- Als je een toelichting wilt geven bij je antwoorden over ondersteuning, begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen, dan kan dat hieronder.

...

Overig

- Wil je nog iets melden dat niet eerder in de vragenlijst aan bod is gekomen, maar wat jij ook belangrijk vindt voor een ME/CVS-richtlijn voor zorgverleners? Dan kan dat hieronder.

...

Achtergrond deelnemer

➤ Ben je een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw
- Anders

➤ Wat is je geboortedatum?

Dag - Maand – Jaar

➤ Wat is de hoogste opleiding die je hebt afgerond?

- Geen onderwijs afgerond of nog niet afgemaakt
- Lagere school (basisonderwijs)
- Lager beroepsonderwijs (LBO, LTS, LHNO, huishoud- of ambachtsschool, LEAO, lager land- en tuinbouwonderwijs etc.)
- Voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs (VMBO, KMBO)
- Middelbaar algemeen onderwijs (LAVO, ULO, MULO, MAVO, 3-jaar HBS etc.)
- Middelbaar beroepsonderwijs (MBO, MTS, MEAO, Praktijkdiploma Boekhouden, Kleuterkweekschool etc.)
- Voortgezet Algemeen Onderwijs (5-jaar HBS, MMS, HAVO, lyceum, atheneum, gymnasium, VWO etc.)
- Hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, Sociale Academie, HHNO, lerarenonderwijs, kandidaatsexamen etc.)
- Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- Post academisch onderwijs (notariaat, doctorstitel, artsexamen)
- Anders, namelijk...

➤ Ben je lid van een ME/CVS-patiëntenorganisatie?

- Ja
- Nee

Rapport van dit onderzoek

Als je hieronder je naam en e-mailadres invult, sturen we je over enige tijd het rapport van dit onderzoek toe.

- Naam
- E-mailadres

Hartelijk dank

Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Klik op 'Voltooien' om de vragenlijst te versturen.