


Zorg voor ME

Enquête onder ME-patiënten naar hun
ervaringen met de zorg in Nederland
2016

A. de Kimpe
B. Crijnen
J. Kuijper
Ir. I. Verhulst
Y. van der Ploeg



Titel: Zorg voor ME - Enquête onder ME-patiënten naar hun ervaringen met de zorg in Nederland 2016

Auteurs: A. de Kimpe, B. Crijnen, J. Kuijper, ir. I. Verhulst, Y. van der Ploeg.

Datum: augustus 2016

ME/cvs Vereniging
Postadres:
Oostdijk 12A
1844 LP Driehuizen
e-mail: contact@me-cvsvereniging.nl

Drukwerk verzorgd door:
Multiprint Koolen vof te Susteren

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

Samenvatting

De ME/cvs Vereniging is een Nederlandse patiëntenorganisatie die de belangen behartigt van patiënten met myalgische encefalomyelitis (ME). Deze ziekte, ook wel chronisch vermoeidheidsyndroom of CVS genoemd, is een ernstige, chronische en complexe multisysteemziekte die het leven en de activiteiten van patiënten vaak drastisch beperkt.

De leden van de vereniging noemen vaak dat zij tegen forse problemen aanlopen. Deze worden veroorzaakt door het invaliderende karakter van de ziekte zelf, maar ook door de wijze waarop zorg in Nederland wordt gegeven aan ME patiënten.

Deze geluiden waren aanleiding voor de ME/cvs Vereniging om door middel van een enquête onderzoek te verrichten naar de ervaringen met de zorg in Nederland. De enquête is in 2015 verspreid per e-mail onder de ruim 400 leden van de ME/cvs Vereniging. Daarnaast is het verspreid via de website van de vereniging en Facebook. In totaal hebben 842 mensen gereageerd, waarvan er uiteindelijk 629 voldeden aan de selectiecriteria die gebaseerd zijn op het rapport uit 2015 *Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness* van het Institute of Medicine (IOM).

ME is een ernstig invaliderende aandoening, zoals ook blijkt uit de enquête. Tweederde van de respondenten is als gevolg van ME grotendeels aan huis gebonden of zelfs bedlegerig. Vermoeidheid is zeker niet het enige symptoom. Ook klachten als post exertional malaise (PEM), niet verkwikkende slaap, cognitieve beperkingen, orthostatische intolerantie, spier- en/of gewrichtspijn, gevoeligheid voor prikkels en maag-darmklachten zorgen voor forse functionele beperkingen en een hoge ziektelast.

Uit de enquête blijkt dat de respondenten in hoge mate ontevreden zijn over de zorg. Zij waarderen de zorg voor ME in Nederland met niet meer dan een 2,3 op een schaal van nul tot tien.

Over huisartsen en algemeen specialisten zijn de meningen overwegend negatief. De grote meerderheid, 80% van de patiënten, heeft langer dan een jaar moeten wachten voordat de diagnose werd gesteld. Ruim 40% wachtte zelfs langer dan vier jaar. Het grootste deel van de patiënten ervaart een gebrek aan deskundigheid bij huisartsen en specialisten. De behandelingen die het vaakst worden aangeboden, te weten cognitieve gedragstherapie (CGT) en de combinatie van CGT en graded exercise therapy (GET), hebben bij de meerderheid van de patiënten een negatief tot een zeer negatief effect op de gezondheid gehad. Slechts een zeer beperkte groep heeft hier baat bij gehad, met respectievelijk 11% en 3%.

Uit de enquête blijkt een aanzienlijk hogere waardering voor artsen die gespecialiseerd zijn in ME/CVS. 70% is positief over de deskundigheid en 38% geeft aan een positief effect van de behandeling te hebben gehad. Er is echter maar een beperkt aantal van deze gespecialiseerde artsen in Nederland. Daardoor moeten patiënten vaak ver reizen om een gespecialiseerde arts te bezoeken, terwijl zij slechts beperkt of zelfs helemaal niet in staat zijn om te reizen.

Op het gebied van deelname aan het arbeidsproces wordt het invaliderende karakter van de ziekte opnieuw duidelijk. Van de respondenten die een baan hadden voor zij ziek werden werkte 60% meer dan 32 uur per week. Tijdens het invullen van de enquête, werkte het overgrote deel van de respondenten niet. Als respondenten wel werkten, dan is dat voor de meesten niet meer dan acht uur per week. Toch ontving minder dan de helft een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Er is geen relatie tussen de ernst van de ziekte en het ontvangen van de uitkering. Voor veel respondenten is hun financiële situatie er op achteruit gegaan.

Uit de reacties op de open vraag 'Heeft u wensen met betrekking tot de zorg voor ME in Nederland?' blijkt dat de roep om erkenning van ME als biomedische ziekte groot is. Er is behoefte aan onderzoek naar de oorzaak van ME en effectieve behandelwijzen. Verder geven respondenten aan dat er behoefte is aan meer kennis en deskundigheid bij artsen en specialisten. Er is vraag naar een benadering die niet gebaseerd is op een psychologische behandeling. Veel respondenten vragen expliciet CGT als behandelmethode voor ME af te schaffen. Ook ondervinden de respondenten gebrek aan financiële ondersteuning en praktische hulp.

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
Inhoudsopgave	7
1. Introductie	9
2. Onderzoeksmethode	11
2.1 Dataverzameling	11
2.2 Respons	11
2.3 Selectiecriteria	11
2.4 Kenmerken van de respondenten	12
3. Resultaten	15
3.1 De ziekte en bijbehorende klachten	15
3.2 Diagnostiek	17
3.3 Ervaringen met artsen	19
3.4 Effect van de behandelingen	21
3.5 Bereikbaarheid van de in ME/CVS-gespecialiseerde behandelaars	24
3.6 Kwaliteit van zorg	25
3.7 Werk en inkomen	26
3.8 Wensen met betrekking tot de zorg voor ME in Nederland	30
4. Discussie	41
4.1 Representativiteit van de respondenten	41
4.2 Conclusies	42
4.3 Aanbevelingen voor de zorg in de praktijk	44
4.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	45
5. Dankwoord	47
6. Referenties	49

1. Introductie

Myalgische encefalomyelitis (ME), ook wel chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) genoemd, is een ernstige, chronische en complexe multisysteemziekte die het leven en de activiteiten van patiënten vaak drastisch beperkt (Clayton e.a., 2015). ME uit zich in verschillende symptomen, waaronder griepachtige malaise, cognitieve beperkingen, vermoeidheid, spierpijn en darmproblemen (Maes e.a., 2012). De ziekte zorgt in veel gevallen voor ernstige beperkingen in het dagelijks leven, waardoor vermindering in functioneren optreedt op het gebied van werk en/of deelname aan alledaagse activiteiten (Jason e.a., 2008).

Er bestaan verschillende definities en criteria voor ME. Ook kan het variëren welke diagnose een patiënt krijgt, namelijk ME, CVS, ME/CVS of chronische vermoeidheid. In dit onderzoek wordt gesproken van ME omdat de ziekte het langst onder deze naam bekend staat. ME is sinds 1969 door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) als neurologische ziekte geclassificeerd onder de ICD-code G 93.3 (Booth e.a., 2012). Bovendien rechtvaardigt wetenschappelijk onderzoek deze naam, omdat het de fysieke aard van de ziekte benadrukt (Nakatomi e.a., 2014; Morris & Maes, 2012), in tegenstelling tot de termen chronische vermoeidheid en CVS. Daarom gebruiken we in dit rapport de naam ME, ook al kan het zijn dat patiënten een andere diagnose hebben gekregen. In de vraagstelling van de enquête werd wel gebruik gemaakt van 'ME/CVS', omdat deze term veel gehanteerd wordt.

Geluiden die de ME/cvs Vereniging dikwijls bereiken, zijn dat het lang duurt voordat de diagnose wordt gesteld en dat er beperkte behandelmogelijkheden zijn. Ook geven patiënten vaak aan dat zij zich onbegrepen voelen door hun behandelend arts.

Daarom is besloten door middel van een enquête te onderzoeken wat patiënten vinden van de zorg voor ME in Nederland. Onderzoek vanuit het perspectief van de patiënt betekent dat zij een stem kunnen geven aan hun ervaringen en wensen.

Het doel van dit rapport is het in kaart brengen van de ervaringen van ME-patiënten op het gebied van:

- ME, ziektelast en bijbehorende symptomen
- de zorg voor ME-patiënten in Nederland
- werk en inkomen

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de criteria uit het in 2015 verschenen rapport van het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM, het huidige National Academy of Medicine, NAM), *Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome* (Clayton e.a., 2015). Dit IOM rapport is een uitgebreide verkenning van de literatuur, op grond waarvan *evidence based* diagnostische criteria zijn gevormd. Deze bestaan uit vijf symptomen waarvan de eerste drie verplicht zijn, en er van de laatste twee in ieder geval één aanwezig moet zijn, te weten vermoeidheid die niet overgaat door rust, post exertional malaise (PEM), niet verkwikkende slaap en tenslotte cognitieve beperkingen en/of orthostatische intolerantie.

Hiernaast noemt het IOM nog andere veelvoorkomende klachten die de diagnose ondersteunen zoals maag- en darmproblemen, spier- en gewrichtspijn, hoofdpijn en overgevoeligheid voor prikkels zoals geluid en licht.

Hieronder volgt een korte beschrijving van de door het IOM genoemde criteria.

Vermoeidheid bij ME bestaat naast fysieke uitputting ook uit mentale uitputting, zwakte en een gevoel van malaise. De vermoeidheid heeft een aanzienlijke vermindering of beperking van het vermogen te functioneren tot gevolg.

PEM is het toenemen van de symptomen door toedoen van – zelfs minimale – fysieke of mentale inspanning. Ook het ondergaan van sensorische prikkels kan leiden tot (ernstige) malaise. Deze toename van symptomen kan na enkele uren, maar soms ook na enkele dagen na de inspanning optreden. De verergerde symptomen kunnen dagen tot weken aanhouden. PEM is een wezenlijk symptoom van ME.

Bij ME is er sprake van een niet-verkwikkende slaap. Ongeacht de duur van de slaap worden patiënten niet uitgerust wakker. Daarnaast is er vaak sprake van andere slaapproblemen zoals (ernstige, dikwijls chronische) slapeloosheid, vroegtijdig ontwaken of apneu. Ook kan er juist sprake zijn van overmatige slaap.

De cognitieve beperkingen bestaan onder meer uit concentratie- en geheugenproblematiek, informatie- en prikkelverwerkingsproblemen, problemen met het vinden van woorden, moeite met overzien, plannen en organiseren, vertraagd denken en soms verwardheid.

Bij orthostatische intolerantie (OI) treedt er in verticale positie, staand of zittend, verergering van de symptomen op. Ook kunnen er hierdoor extra symptomen bijkomen zoals overweldigende vermoeidheid, duizeligheid, misselijkheid, hartkloppingen, rugpijn, licht gevoel in het hoofd en soms flauwvallen. Oorzaak is onder meer een verstoorde vasoregulatie met als gevolg een verstoorde doorbloeding van de hersenen. Afhankelijk van de ernst van deze klacht is rechtop zitten of staan soms onmogelijk.

Op dit moment is de oorzaak van de ziekte onbekend. Ook zijn er nog geen erkende testen of biomarkers die ME kunnen aantonen.

De zorg voor ME-patiënten wordt in dit onderzoek beschouwd als ondersteuning op medisch en financieel vlak. Hoewel er veel signalen zijn dat er ook vraag is naar praktische ondersteuning zoals hulp in het huishouden, is dit thema niet meegenomen in de vragenlijst.

2. Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk worden de manier waarop het onderzoek is uitgevoerd en de kenmerken van de respondenten beschreven.

2.1 Dataverzameling

De informatie is verkregen via een online dataverzameling. De enquête is per e-mail verspreid onder de circa 430 leden van de ME/cvs Vereniging, waarbij er één keer een herinnering is gestuurd. Daarnaast is de enquête op de website en Facebookpagina van de ME/cvs Vereniging geplaatst. De looptijd voor het invullen van de enquête was iets minder dan twee maanden, namelijk van 25 mei tot 15 juli 2015.

Om rekening te houden met de inspanningsbeperking van de respondenten, werd op iedere pagina van de vragenlijst de mogelijkheid geboden om te stoppen met het invullen en dit op een later moment weer op te pakken.

2.2 Respons

De enquête is door 842 mensen ingevuld. Doordat het ook via de website en de Facebookpagina is gedeeld, kan er geen responspercentage berekend worden.

Van de 842 personen waren er 14 geen ME-patiënt. Deze 14 zijn op een andere manier gerelateerd aan de ziekte, bijvoorbeeld als onderzoeker naar ME of behandelaar. Hun antwoorden zijn niet meegenomen in het onderzoek, omdat het doel van dit onderzoek is om het perspectief van patiënten te analyseren.

Ook zijn de enquêtes die onvolledig zijn ingevuld niet meegenomen, om te voorkomen dat het aantal responsen per vraag verschilt. Hierdoor kwamen 149 enquêtes niet in aanmerking voor het onderzoek.

30 enquêtes zijn namens de patiënt ingevuld door familieleden of mantelzorgers. De antwoorden op de vragen hebben dan ook betrekking op de patiënt en niet op degene die de vragenlijst heeft ingevuld. Deze enquêtes zijn meegenomen in de analyse alsof ze door de patiënten zelf zijn beantwoord.

2.3 Selectiecriteria

Vervolgens is er geselecteerd op een aantal criteria. Er bestaat grote variatie in definitie, diagnostiek en naamgeving van de ziekte. Daarnaast zijn er verschillende diagnostische criteria in de omloop. Het IOM heeft na uitgebreid literatuuronderzoek in haar rapport een nieuwe set *evidence based* (voorlopige) diagnostische criteria voorgesteld (Clayton ea, 2015). Deze criteria zijn gebruikt om de responsen te selecteren.

In de enquête zijn alleen respondenten geïnccludeerd die minimaal op geringe schaal beperkt worden door de symptomen, vermoeidheid die niet overgaat door rust, post exertional

malaise (PEM), niet-verkwikkende slaap en cognitieve beperkingen en/of orthostatische intolerantie. Door het toepassen van bovenstaande selectie vielen nog eens 50 enquêtes af.

In totaal bleven er 629 enquêtes over voor verdere analyse.

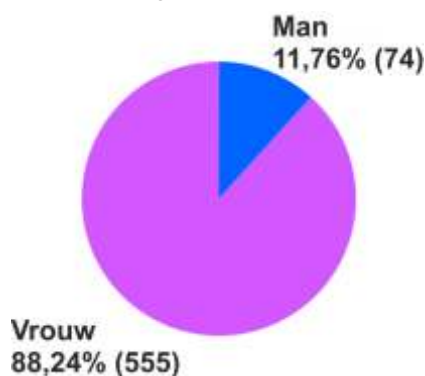
2.4 Kenmerken van de respondenten

De ME-patiënten in dit onderzoek zijn voornamelijk vrouwen (n=555, x=88,24%) (figuur 2.1a). 544 (x=86,49%) respondenten zijn tussen de 21 en 60 jaar oud (figuur 2.1b), met een piek in de leeftijdscategorie 41-50 jaar.

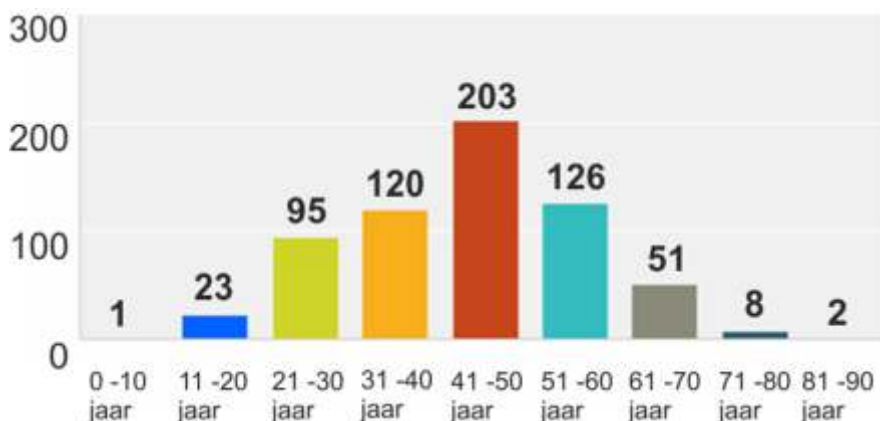
De meest voorkomende diagnose is ME/ CVS (n=285, x=45,31%) (figuur 2.1c). De diagnose ME is ongeveer even vaak gesteld als CVS. De diagnose chronische vermoeidheid is duidelijk in de minderheid (n=91, x=14,47%).

Figuur 2.1 Kenmerken van de respondenten

a. Wat is uw geslacht?



b. Wat is uw leeftijd?



c. Welke diagnose is vastgesteld? Meerdere antwoorden mogelijk.

Antwoordkeuzen	Reacties
ME	29,09% 183
CVS	30,37% 191
ME/CVS	45,31% 285
chronische vermoeidheid	14,47% 91

In het volgende hoofdstuk zal onderzocht worden wat de ervaringen en meningen zijn van ME-patiënten op het gebied van de ziekte ME en de zorg voor deze ziekte in Nederland. De vragen van de enquête zijn onder te verdelen in verschillende thema's, te weten de ziekte en de bijbehorende klachten (3.1), diagnostiek (3.2), ervaring met artsen (3.3), het effect van de behandelingen (3.4), in ME/CVS-gespecialiseerde behandelaars (3.5), de kwaliteit van zorg in het algemeen (3.6), werk en inkomen (3.7). In de laatste paragraaf (3.8) worden de spontane antwoorden op de open vraag 'Heeft u wensen met betrekking tot de zorg voor ME in Nederland?' besproken en geanalyseerd en aangevuld met citaten van de respondenten.

3. Resultaten

De enquête heeft tot doel meer inzicht te verkrijgen in de meningen en ervaringen van ME-patiënten met betrekking tot de zorg voor ME in Nederland, wat betreft het ziektebeeld en de klachten, de ervaringen met de gezondheidszorg en de gevolgen van de ziekte op het werk en inkomen. In dit hoofdstuk worden de resultaten van de enquête uitgewerkt en besproken.

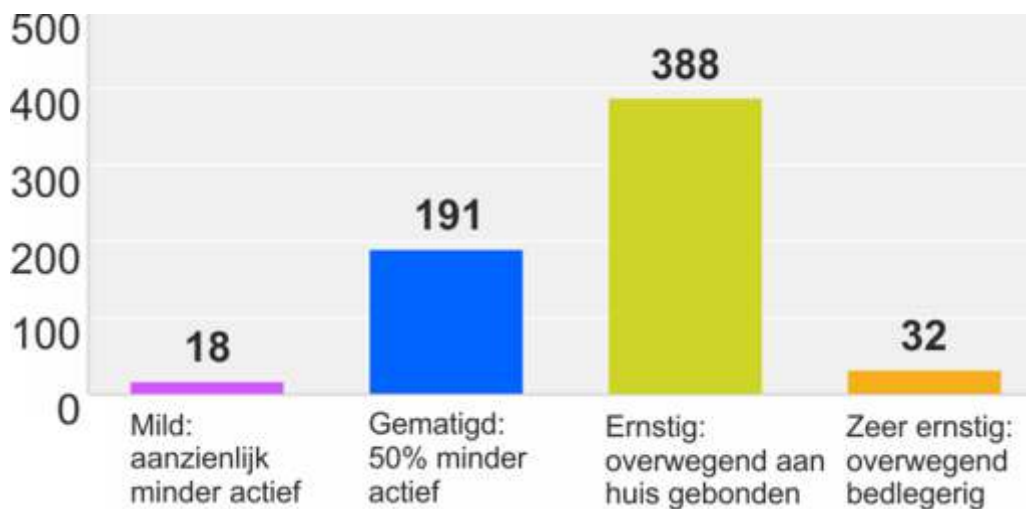
3.1 De ziekte en bijbehorende klachten

ME zorgt voor een aanzienlijke afname van het activiteitsniveau en heeft een grote invloed op het dagelijks leven.

De overgrote meerderheid van de respondenten ($n=611$, $x=97,14\%$) geeft aan een afname van activiteitsniveau van minstens 50% te hebben (figuur 3.1). De meeste mensen van deze groep ($n=420$, $x=66,77\%$) zijn ernstig tot zeer ernstig beperkt en daardoor grotendeels aan huis gebonden. Een kleinere groep ($n=32$, $x=5,09\%$) is overwegend bedlegerig. Slechts 18 respondenten ($x=2,86\%$) beschrijven de ziekte als mild.

Figuur 3.1 Ernst van de ziekte

Hoe beoordeelt u de ernst van uw ziekte? (Indeling volgens handleiding voor artsen van de Internationale Consensuscriteria uit 2012)



In de vragenlijst werd een lijst van dertien symptomen gepresenteerd die gerelateerd worden aan de diagnose ME. Per symptoom is gevraagd aan te geven of de respondent daar last van heeft. De percentages staan in figuur 3.2.

Figuur 3.2 Symptomen

In welke mate heeft u last van onderstaande symptomen?

	ernstig, het beperkt in grote mate het dagelijks leven	veel, het beperkt behoorlijk mijn dagelijks leven	beetje, het is aanwezig, maar beperkt op kleine schaal mijn dagelijks leven	ik heb er geen last van, het beperkt mij niet in mijn dagelijks leven	weet ik niet
Vermoeidheid die niet overgaat door rust	54,85% 345	42,45% 267	2,70% 17	0,00% 0	0,00% 0
PEM of inspanningsintolerantie	48,65% 306	45,79% 288	5,56% 35	0,00% 0	0,00% 0
Niet-verkwikkende slaap	48,97% 308	42,13% 265	8,90% 56	0,00% 0	0,00% 0
Cognitieve beperkingen	28,78% 181	45,47% 286	21,30% 134	3,02% 19	1,43% 9
Orthostatische intolerantie, d.w.z. verergering van klachten t.g.v. rechtop staan	22,42% 141	27,98% 176	29,89% 188	13,51% 85	6,20% 39
POTS (hartkloppingen veroorzaakt door verandering van lichaamshouding)	10,81% 68	15,10% 95	37,68% 237	27,50% 173	8,90% 56
Spier en/of gewrichtspijn	35,45% 223	39,59% 249	18,92% 119	5,72% 36	0,32% 2
Keelpijn	6,20% 39	22,26% 140	39,75% 250	29,89% 188	1,91% 12
Hoofdpijn	19,87% 125	31,16% 196	32,75% 206	15,42% 97	0,79% 5
Gevoeligheid voor infecties	16,38% 103	32,75% 206	31,32% 197	15,42% 97	4,13% 26
Gevoeligheid voor prikkels als licht, geluid, voeding, medicijnen etc.	33,55% 211	41,34% 260	20,83% 131	3,82% 24	0,48% 3
Maagdarmklachten	26,07% 164	35,45% 223	27,82% 175	10,02% 63	0,64% 4
Psychische klachten	8,90% 56	20,03% 126	36,88% 232	31,96% 201	2,23% 14

Zoals in hoofdstuk 2.3 is besproken, werden alleen de respondenten meegenomen in de analyse die minimaal op geringe schaal beperkt worden door de eerste vijf symptomen uit de tabel, namelijk vermoeidheid, PEM, niet-verkwikkende slaap en cognitieve beperkingen en/of orthostatische intolerantie. Deze selectie is gebaseerd op de criteria van het IOM-rapport. Bij de overgrote meerderheid zijn de beperkingen door de eerste drie symptomen - vermoeidheid, PEM en niet-verkwikkende slaap - echter behoorlijk tot ernstig (figuur 3.2). Slechts een kleine groep ($x < 10\%$) geeft aan dat deze klachten op beperkte schaal aanwezig zijn.

Zo blijkt dat bij 612 respondenten ($x=97,30\%$) het leven ten minste behoorlijk wordt beperkt door vermoeidheid die niet overgaat door rust, de meerderheid van hen ($n=345$, $x=54,85\%$) geeft aan dat het leven er in ernstige mate door wordt beperkt.

594 respondenten ($x=94,44\%$) geven aan dat hun leven minimaal behoorlijk wordt beperkt door PEM, bij de helft van deze groep ($n=306$, $x=48,65\%$) is dit in hoge mate.

Bij 573 ($x=91,10\%$) respondenten zorgt een niet-verkwikkende slaap voor minimaal een behoorlijke beperking in het dagelijks leven. Bij de helft van hen ($n=308$, $x=48,97\%$) wordt het leven er in ernstige mate door beperkt.

Cognitieve beperkingen en orthostatische intolerantie zijn bij respectievelijk 467 ($x=74,24\%$) en 317 ($x=50,40\%$) respondenten ten minste op een behoorlijke schaal aanwezig. Daarnaast worden er ook veel additionele symptomen gemeld zoals spier- en/of gewrichtspijn, gevoeligheid voor prikkels en maag-darmklachten.

Uit deze resultaten blijkt dat de symptomen vaak in aanzienlijke mate aanwezig zijn bij de respondenten en tot forse beperkingen leiden. Daarnaast hebben de respondenten ook last van een groot aantal additionele symptomen. Slechts een kleine groep geeft aan de ziekte als mild te beschouwen.

3.2 Diagnostiek

Er is de respondenten gevraagd om aan te geven hoe lang het geduurd heeft voordat er een diagnose werd gesteld, gerekend vanaf het moment dat de aan ME gerelateerde klachten zijn begonnen. Uit de antwoorden blijkt dat 512 ($x=81,40\%$) respondenten langer dan een jaar moesten wachten op een diagnose (figuur 3.3). Bij 274 ($x=43,56\%$) respondenten heeft het langer dan vier jaar geduurd voordat ze de diagnose hebben gekregen. 26 ($x=4,13\%$) respondenten geven aan dat bij hen de diagnose niet is gesteld.

Figuur 3.3 Tijd voordat de diagnose is gesteld

Hoe lang heeft het geduurd voordat de diagnose is gesteld vanaf het begin van uw klachten?



Vervolgens is gevraagd wie de diagnose heeft gesteld (figuur 3.4). Bij deze vraag waren meerdere antwoorden mogelijk.

Figuur 3.4 Stellen van diagnose

Wie heeft bij u de diagnose gesteld? Meerdere antwoorden mogelijk.

ME/CVS gespecialiseerde arts	50,40% 317
Specialist in een ziekenhuis	42,13% 265
Huisarts	27,34% 172
Alternatieve arts/therapeut	10,02% 63
Een psychiater	4,61% 29

Respondenten kunnen van meerdere artsen een diagnose hebben gekregen. De grootste groep, ongeveer de helft van de respondenten (n= 317, x=50,40%), kreeg de diagnose van een in ME/CVS-gespecialiseerde arts. Bij 265 (x=42,13%) respondenten is de diagnose door een specialist in een algemeen ziekenhuis gesteld en bij 172 (x=27,34%) door een huisarts. 63 (x=10,02%) respondenten kregen de diagnose van een alternatieve arts of therapeut. 29 (x=4,61%) respondenten kregen de diagnose van een psychiater.

In de volgende paragrafen wordt verder ingegaan op de kennis en deskundigheid van huisartsen en specialisten met betrekking tot ME, zoals gewaardeerd door de patiënten.

3.3 Ervaringen met artsen

De respondenten kregen een lijst met negen stellingen over de huisarts. Zij konden per stelling aangeven in hoeverre ze het ermee eens waren (figuur 3.5).

Figuur 3.5 Ervaring met huisarts

Geef aan in welke mate u het eens bent met deze stellingen over uw huisarts.

	helemaal mee eens	mee eens	neutraal	niet mee eens	volstrekt niet mee eens
Ik ben over het algemeen tevreden over de behandeling m.b.t. ME/cvs door mijn huisarts	5,72% 36	12,08% 76	24,96% 157	29,41% 185	27,82% 175
De huisarts voorziet me van nuttige informatie over ME/cvs symptomen en behandeling	1,59% 10	5,88% 37	14,94% 94	33,07% 208	44,52% 280
De huisarts helpt me bij het leren managen van de ME/cvs en de symptomen	1,75% 11	4,45% 28	18,28% 115	33,07% 208	42,45% 267
De huisarts is goed op de hoogte van de symptomen van ME/cvs	2,86% 18	12,08% 76	24,01% 151	27,98% 176	33,07% 208
De huisarts is goed op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op het gebied van ME/cvs	1,27% 8	2,38% 15	24,32% 153	31,16% 196	40,86% 257
De huisarts toont zich betrokken op het gebied van mijn levenskwaliteit	10,97% 69	27,82% 175	20,83% 131	17,01% 107	23,37% 147
De huisarts lijkt een negatieve houding te hebben t.o.v. ME/cvs	10,81% 68	13,99% 88	30,21% 190	26,71% 168	18,28% 115
De huisarts betreft mij bij het advies over medicijnen	6,52% 41	23,85% 150	29,73% 187	17,49% 110	22,42% 141
De huisarts betreft mij bij het nemen van beslissingen over de behandeling	8,43% 53	25,91% 163	28,46% 179	16,06% 101	21,14% 133

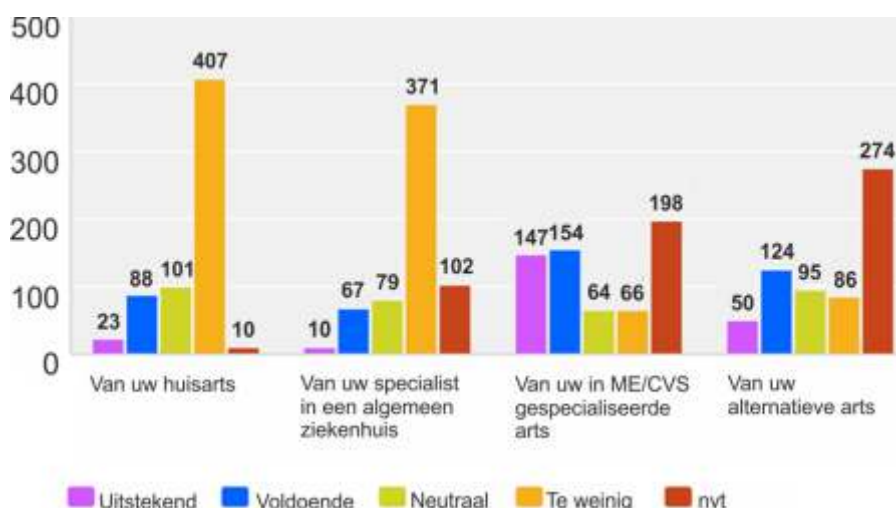
Op basis van de antwoorden kan gesteld worden dat de respondenten over het algemeen niet tevreden zijn over de kennis van de huisarts ten aanzien van ME. De huisarts voorziet hen zelden van nuttige informatie over de ziekte, slechts 47 ($x=7,47\%$) respondenten zijn hier positief over. Ook is de huisarts volgens de respondenten niet goed op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op het gebied van ME ($n=453$, $x=72,02\%$).

244 ($x=38,79\%$) respondenten geven aan dat de huisarts zich betrokken toont. Daarentegen geeft bijna een kwart aan ($n=156$, $x=24,80\%$) dat de huisarts een negatieve houding lijkt te hebben ten aanzien van de ziekte.

Vervolgens is de respondenten gevraagd wat hun indruk is van de deskundigheid van artsen met betrekking tot ME (figuur 3.6).

Figuur 3.6 Ervaring met behandelend artsen

Wat is uw indruk van de deskundigheid van uw arts(en) over ME/CVS.



619 ($x=98,41\%$) respondenten hebben ervaring met de huisarts. Hiervan hebben 111 ($x=17,93\%$) respondenten een positieve indruk van de deskundigheid van de huisarts, terwijl het grootste deel (407 ($x=65,75\%$)) een overwegend negatieve indruk heeft.

527 ($x=83,78\%$) respondenten zijn gezien door specialisten in een algemeen ziekenhuis, zoals een internist. Bij 77 ($x=14,61\%$) respondenten hebben zij overwegend een positieve indruk achtergelaten en bij 371 ($x=70,40\%$) een negatieve indruk.

431 ($x=68,52\%$) respondenten hebben ervaring met een in ME/CVS-gespecialiseerde arts. Van hen zijn 301 ($x=69,84\%$) positief over de deskundigheid, 66 ($x=15,31\%$) respondenten zijn hier negatief over. Het oordeel over deze artsen is dus overwegend positief. Toch komen patiënten vaak pas in een later stadium bij deze behandelaars terecht. Mogelijk is dit het gevolg van onbekendheid met het ziektebeeld onder huisartsen waardoor zij deze specialisten niet weten

te vinden. Verwijzing naar deze behandelaars staat ook niet in de richtlijn Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) voor professionals (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2013).

355 ($x=56,44\%$) respondenten zijn behandeld door een alternatieve arts. Van hen zijn 174 ($x=49,01\%$) positief over diens deskundigheid en 86 ($x=24,23\%$) zijn er negatief over.

3.4 Effect van de behandelingen

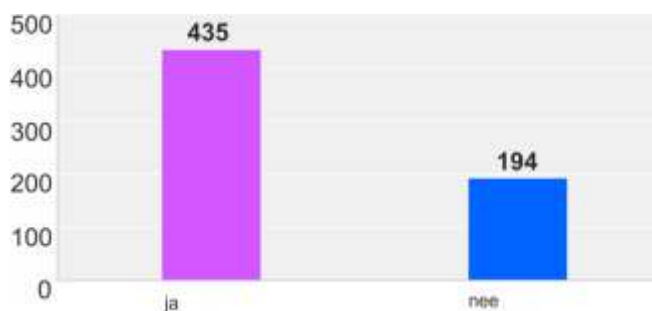
De respondenten konden op een lijst van acht behandelingen aangeven welke behandelingen zij hebben gehad en hoe zij het effect van de behandeling waarden op hun gezondheidstoestand (figuur 3.7). 435 ($x=69,16\%$) respondenten hebben tenminste één van de behandelingen uit de lijst gehad. Cognitieve gedragstherapie (CGT) was de meest gevolgde behandeling, van de 435 hebben 325 ($x=74,71\%$) deze therapie gevolgd. Bij cognitieve gedragstherapie staat het leren om op andere wijze om te gaan met de klachten centraal, vanuit de veronderstelling dat verkeerde gedachten of gedragingen de ziekte in stand houden of negatief beïnvloeden (Scheeres e.a., 2008). Van de respondenten die CGT volgden waren 37 ($x=11,38\%$) positief of zeer positief over de behandeling met betrekking tot het effect op hun gezondheid, terwijl de meerderheid met 171 ($x=52,62\%$) het als negatief of zeer negatief heeft ervaren.

In eerder onderzoek (Koolhaas e.a., 2008), waarbij 100 patiënten een vragenlijst hebben ingevuld, gaf 32% aan verbetering te hebben ondervonden na de behandeling met CGT, terwijl bij 38% een achteruitgang werd aangegeven, waarvan 29% sterk verslechterd is. Hoewel uit dit onderzoek van Koolhaas en zijn team blijkt dat CGT bij een groter percentage voor een verbetering heeft gezorgd, blijkt uit zowel dit rapport als uit het onderzoek van Koolhaas dat meer patiënten door CGT erop achteruit zijn gegaan dan vooruit.

Graded Exercise Therapy (GET) is het geleidelijk opvoeren van activiteit vanuit de aanname dat deconditionering een doorslaggevende rol bij de ziekte speelt (White e.a., 2011). Ofwel, zoals geformuleerd door Bleijenberg en zijn team (2006) dat het geleidelijk opbouwen van activiteit dan niet de conditie, maar wel de opvattingen over de ziekte doet veranderen. GET wordt doorgaans in combinatie met CGT aangeboden. 221 ($x=50,80\%$) van de 435 patiënten hebben de combinatie van CGT en GET gevolgd. Van hen hadden er slechts zeven ($x=3,17\%$) baat bij de behandeling, terwijl 140 respondenten ($x=63,35\%$) een negatief tot zeer negatief effect ervan op hun gezondheid hebben ervaren.

Figuur 3.7 Ervaring met behandeling

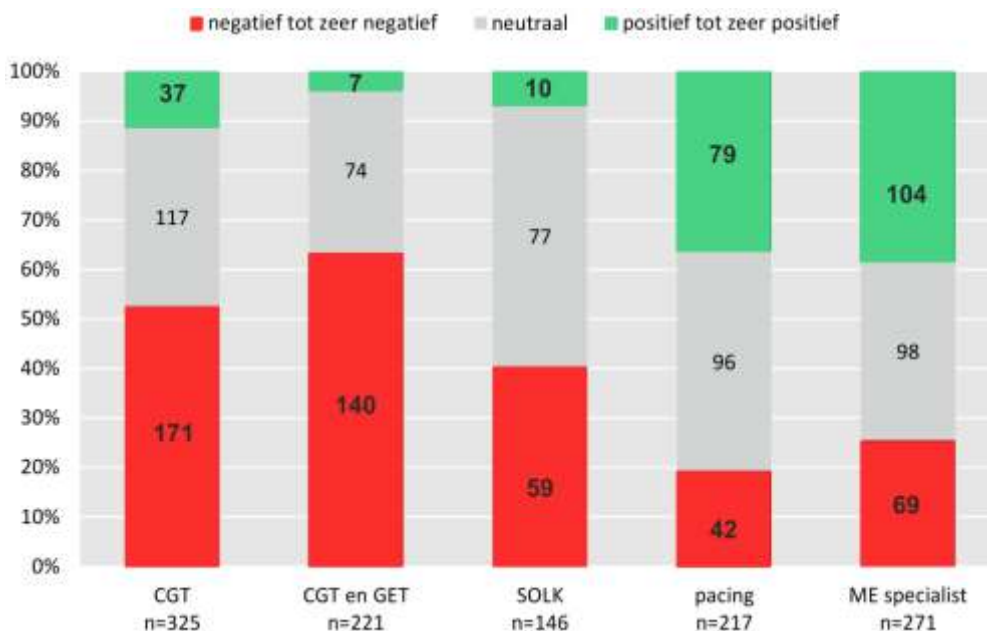
a. Heeft u ervaring met behandeling voor ME/CVS?



b. Hoe waardeert u het effect van de behandeling(en) voor ME die u hebt gekregen op uw gezondheidstoestand?

	zeer positief	positief	neutraal	negatief	zeer negatief	totaal
Cognitieve gedragstherapie	0,62%	10,77%	36,00%	28,62%	24,00%	
	2	35	117	93	78	325
Cognitieve gedragstherapie gecombineerd met GET (graded exercise therapy)	0,90%	2,26%	33,48%	25,79%	37,56%	
	2	5	74	57	83	221
SOLK- behandeling in centrum voor somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten.	1,37%	5,48%	52,74%	20,55%	19,86%	
	2	8	77	30	29	146
Pacing (therapie die er op gericht is actief te blijven zonder terugval)	5,07%	31,34%	44,24%	12,90%	6,45%	
	11	68	96	28	14	217
Behandeling in een in ME/cvs gespecialiseerd centrum	8,86%	29,52%	36,16%	17,34%	8,12%	
	24	80	98	47	22	271

c. Hoe waardeert u het effect van de behandeling(en) voor ME die u hebt gekregen op uw gezondheidstoestand? In de grafiek zijn de antwoordcategorieën negatief tot zeer negatief en positief tot zeer positief samengevoegd tot negatief en positief.



De multidisciplinaire behandelingen in een centrum voor SOLK (Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten) worden eveneens niet erg positief beoordeeld. Tien ($x=6,85\%$) respondenten beoordelen dit als positief op de gezondheid, terwijl 59 ($x=40,41\%$) respondenten hier een negatief oordeel over hebben.

Pacing en een behandeling in een ME/CVS-gespecialiseerd centrum of bij een gespecialiseerde behandelaar die geen CGT en/of GET toepast, worden als het meest effectief ervaren. Bij pacing wordt gezocht naar een optimaal niveau van activiteit zonder dat er PEM optreedt. Activiteit en rust worden afgewisseld en aangepast aan de beperkingen die de ziekte oplegt om verergering van de ziekte of de symptomen te voorkomen (Goudsmit e.a., 2012). 217 van de 435 respondenten ($x=49,89\%$) hebben pacing toegepast, wat door 79 ($x=36,41\%$) als effectief is ervaren tegenover 42 ($x=19,35\%$) die het effect als negatief hebben ervaren.

271 ($x=62,30\%$) respondenten zijn behandeld in een ME/CVS-gespecialiseerd centrum dat geen CGT en/of GET aanbiedt. Van hen zijn 104 ($x=38,38\%$) positief over het effect ervan en 69 ($x=25,46\%$) hebben een negatieve ervaring.

Uit deze resultaten blijkt dat voornamelijk behandeling bij een in ME/CVS-gespecialiseerd centrum en pacing als effectief worden beoordeeld. De combinatie cognitieve gedragstherapie met GET wordt het meest negatief gewaardeerd. Slechts zeven van de 211 personen geven aan dat het heeft geholpen.

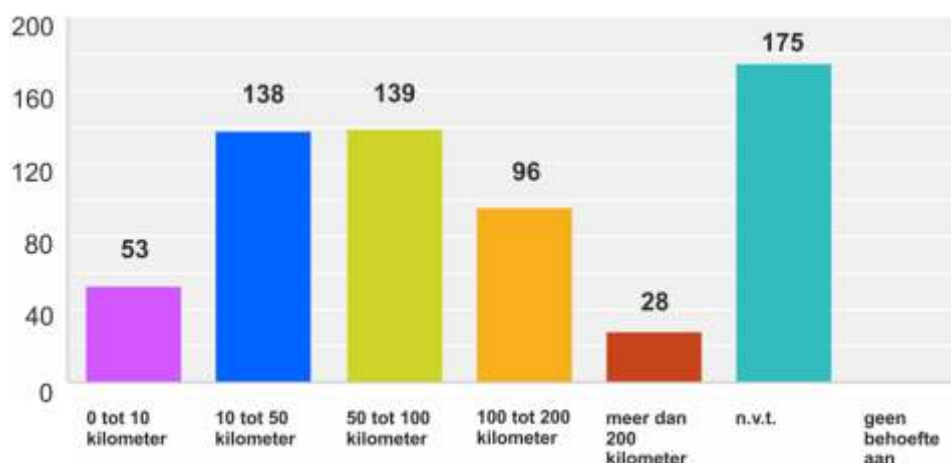
3.5 Bereikbaarheid van in ME/CVS-gespecialiseerde behandelaars

In figuur 3.7 is te zien dat cognitieve gedragstherapie het meest gebruikt wordt voor ME. Daarnaast zien we dat een behandeling in centrum dat gespecialiseerd is in ME/CVS of bij een gespecialiseerde behandelaar de op een na meest gebruikte vorm van behandeling bij ME is. Deze wordt doorgaans niet geadviseerd door de huisarts maar door de patiënt zelf gekozen. Desondanks heeft een groot aantal respondenten een dergelijke behandeling als overwegend effectief ervaren.

Er is gevraagd hoe ver de respondent moet reizen om bij een in ME/CVS-gespecialiseerde behandelaar te komen (figuur 3.8). Bij 175 respondenten is deze vraag niet van toepassing. Van de overige 454 geven 263 ($x=57,93\%$) aan dat het 50 kilometer of verder is en bij 124 ($x=27,31\%$) moet er 100 kilometer of verder gereisd worden om bij een gespecialiseerd centrum te komen.

Figuur 3.8 Reizen naar ME/CVS gespecialiseerde centra

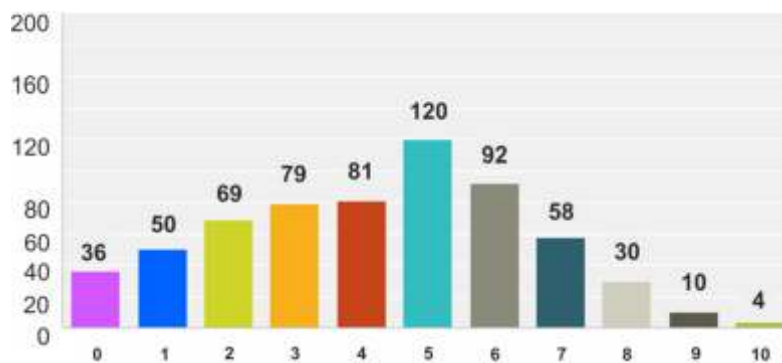
Hoe ver moet u reizen om bij een in ME/CVS gespecialiseerde behandelaar te komen?



Bij de vraag in hoeverre men in staat is om te reizen, waarbij nul voor zeer slecht staat en tien voor zeer goed, is naar voren gekomen dat 435 respondenten ($x=69,16\%$) daar een cijfer van vijf of lager voor geven (figuur 3.9). Voor dit percentage van de respondenten gaat reizen dus moeilijk, terwijl de in ME/CVS-gespecialiseerde behandelaars vaak ver weg zijn.

Figuur 3.9 Mogelijkheid tot reizen voor ME-patiënten

Bent u in staat te reizen? Kunt u dit aangeven op een schaal van 0 tot 10? Daarbij staat 0 voor zeer slecht en 10 voor zeer goed.

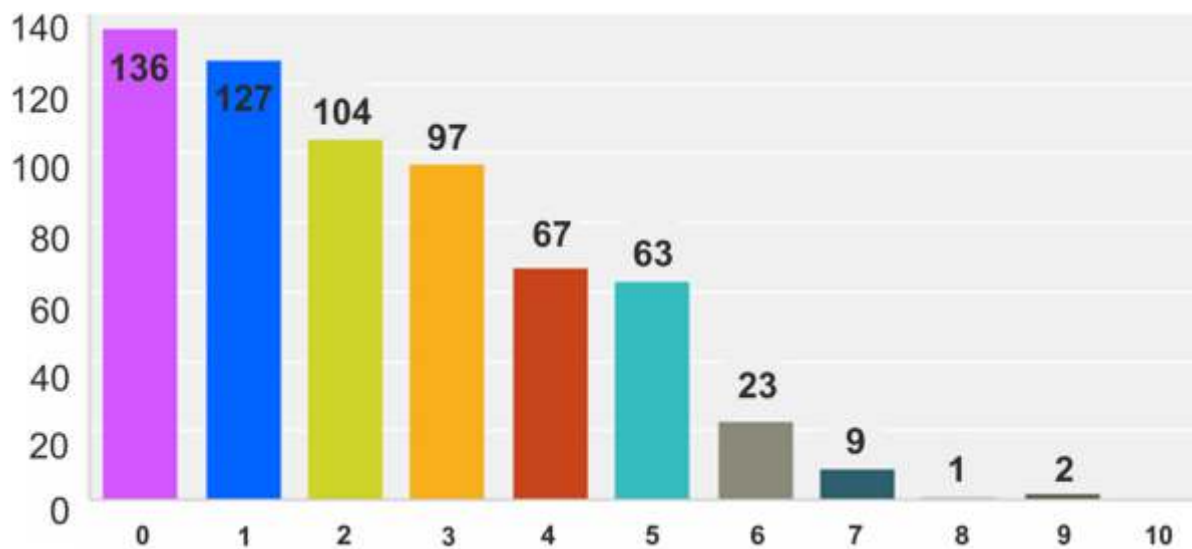


3.6 Kwaliteit van zorg

Aan de respondenten is gevraagd hoe zij de kwaliteit van zorg voor ME in Nederland waarderen op een schaal van nul tot tien, waarbij nul voor zeer slecht staat en tien voor zeer goed (figuur 3.10).

Figuur 3.10 Kwaliteit van zorg bij ME

Hoe waardeert u de kwaliteit van zorg in Nederland met betrekking tot ME/ CVS op een schaal van 0 tot 10? Daarbij staat 0 voor zeer slecht en 10 voor zeer goed.



Het gemiddelde cijfer dat is gegeven is slechts een 2,28. Een opvallend aantal respondenten geeft een nul of een één. Slechts 35 ($x=5,56\%$) van de 629 respondenten geven een 6 of hoger. Uit deze gegevens blijkt de grote onvrede over de zorg in Nederland met betrekking tot ME.

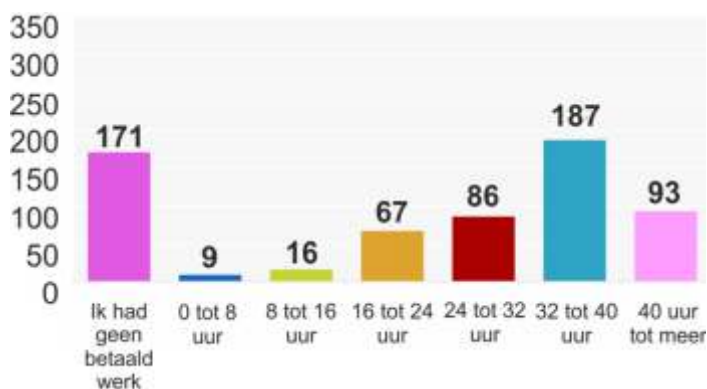
3.7 Werk en inkomen

In deze paragraaf wordt onderzocht hoe ME het werk en inkomen van patiënten beïnvloedt. De gevolgen van de ziekte op werk en inkomen blijken verregaand.

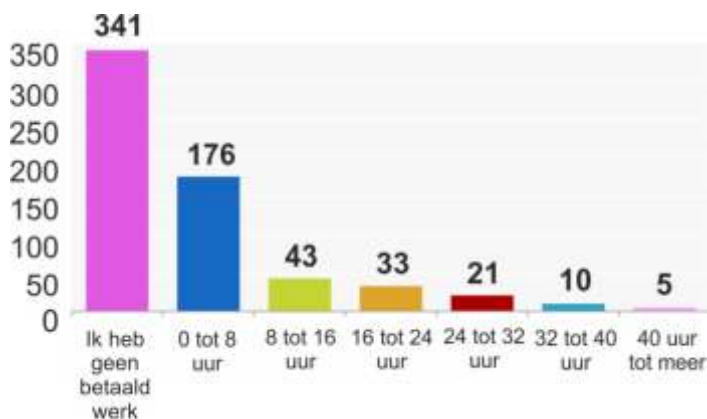
Een grote meerderheid, 458 respondenten ($x=72,81\%$), had voor de ziekte een betaalde baan. Hiervan werkten de meesten, 280 respondenten ($x=60,14\%$), ten minste 32 uur per week (figuur 3.11a en b). De groep die geen betaalde baan had voor het ziek worden is relatief groot, 171 respondenten ($x=27,19\%$). Tot deze groep behoren ook de jongeren onder de twintig en gepensioneerden die niet onder de beroepsbevolking vallen (zie figuur 2.1b).

Figuur 3.11 Werksituatie voor en na aanvang van de ziekte

a. Hoeveel uur per week werkte u voor uw betaalde baan voordat u ME/CVS-klachten kreeg?



b. Hoeveel uur per week verricht u nu betaalde arbeid?



Op het moment van invullen hebben 288 ($x=45,79\%$) respondenten nog een baan. De groep zonder betaald werk is na het intreden van de ziekte verdubbeld, van 171 ($x=27,19\%$) naar 341 ($x=54,21\%$). De groep die aangeeft nul tot acht uur betaald werk te verrichten is met 167 respondenten fors toegenomen, van 9 ($x=1,43\%$) tot 176 ($x=27,98\%$). Daarentegen is de groep die 24 tot 32 uur werkt met 65 afgenomen, van 86 ($x=13,67\%$) tot 21 ($x=2,34\%$). De groep die 32 tot 40 uur werkt is afgenomen met 177 respondenten, van 187 ($x=29,73\%$) naar 10 ($x=1,59\%$), en de groep die 40 uur of meer werkt is afgenomen met 88 personen, van 93 ($x=14,79\%$) naar 5 ($x=0,79\%$) respondenten.

Na het intreden van de ziekte werkt een overgrote meerderheid, 517 ($x=82,19\%$) respondenten, minder dan acht uur of in het geheel niet, waarvan de meerderheid in het geheel niet ($n=341$, $x=54,21\%$). Voor de ziekte werkte een grote meerderheid, 449 ($x=71,38\%$) respondenten, juist meer dan acht uur.

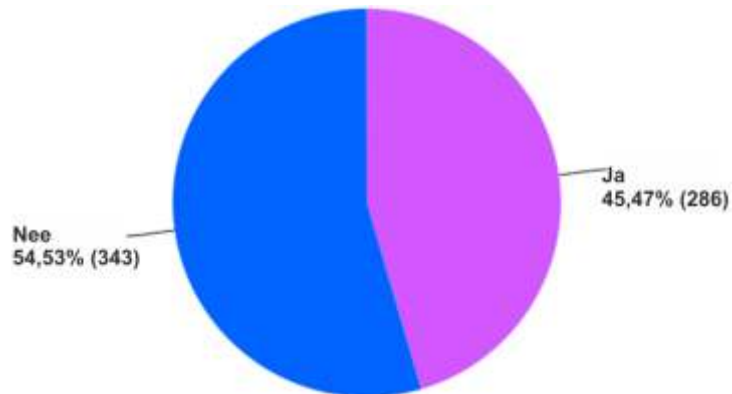
Na het intreden van de ziekte zijn vooral de groepen die niet werken of minder dan acht uur werken toegenomen. Ook is er een kleinere toename te zien in de groep die aangeeft acht tot zestien uur te werken. In totaal werkten er 196 ($x=31,16\%$) respondenten voor het intreden van de ziekte niet, of minder dan zestien uur in de week, tot 560 ($x=89,03\%$) respondenten nu. Bij de groepen die aangeven meer dan 16 uur te werken, nemen de aantallen juist fors af, totaal van 433 ($x=68,84\%$) respondenten voor ziekte tot 69 ($x=10,97\%$) respondenten nu.

Op het moment van het invullen van de enquête kreeg minder dan de helft van de respondenten ($n=286$, $x=45,47\%$) een (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheidsuitkering (figuur 3.12a).

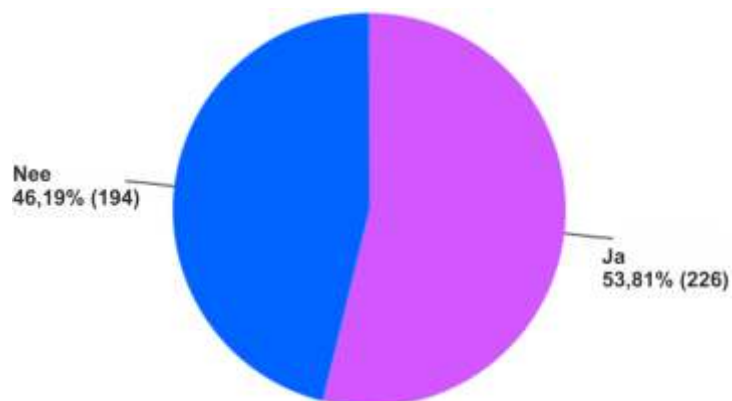
Om te zien of het krijgen van een uitkering afhangt van de ernst van de ziekte is vervolgens de groep respondenten geselecteerd die hun ziekte als ernstig (overwegend aan huis gebonden) of zeer ernstig (overwegend bedlegerig en afhankelijk van zorg) beoordelen (figuur 3.13b). Na deze selectie blijkt dat iets meer dan de helft, met 53,81% ($n=226$), een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt. De ernst van de ziekte lijkt dus weinig invloed te hebben op het ontvangen van een uitkering. Vervolgens is geselecteerd op mensen die voor hun ziekte een betaalde baan hadden (figuur 3.13c). Ook dit blijkt geen invloed te hebben op het ontvangen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering, van deze groep ontvangt precies de helft van de respondenten een uitkering.

Figuur 3.12 Uitkering

a. Heeft u een arbeidsongeschiktheidsuitkering op grond van de gevolgen van uw ME/ CVS klachten?
Resultaten van totale groep respondenten.



b. Heeft u een arbeidsongeschiktheidsuitkering op grond van de gevolgen van uw ME/ CVS klachten?
Resultaten van groep die de ziekte als ernstig of zeer ernstig heeft beoordeeld (n=420, x=67,77%).



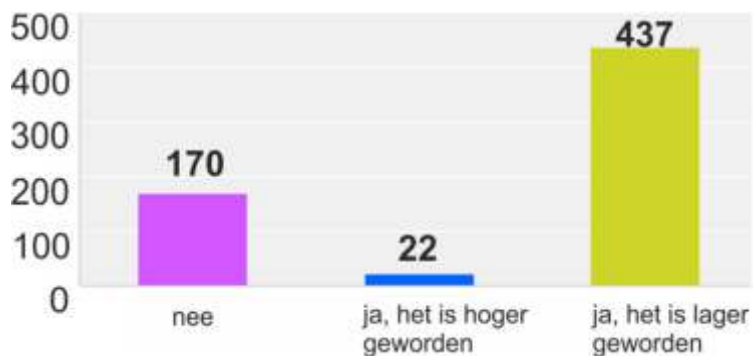
c. Heeft u een arbeidsongeschiktheidsuitkering op grond van de gevolgen van uw ME/ CVS klachten?
Resultaten van de groep die een betaalde baan had voor hun ziekte (n=458, x=72,81%).



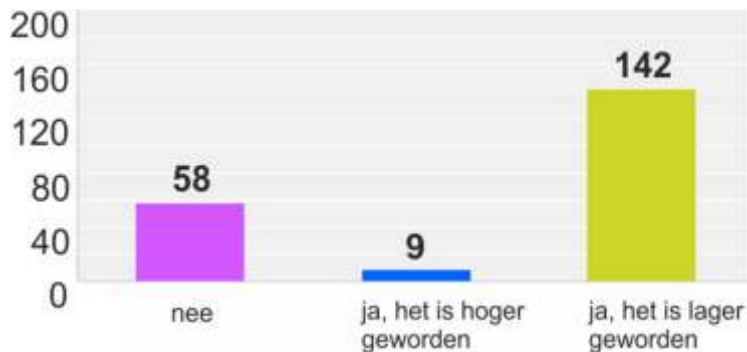
437 (x=69,48%) respondententen geven aan er financieel op achteruit te zijn gegaan na het krijgen van ME (figuur 3.13a).

Figuur 3.13 Verandering van huishoudinkomen

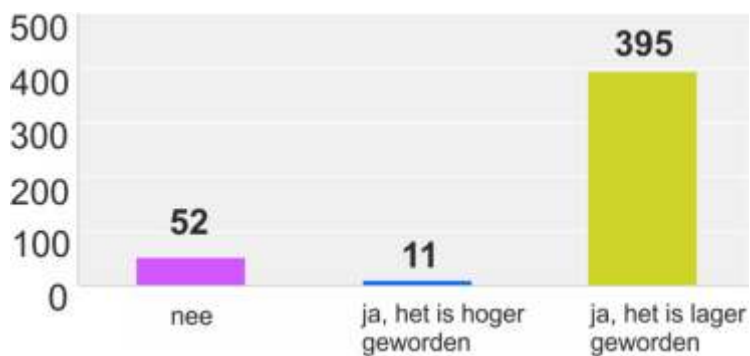
a. Is uw huishoudinkomen veranderd nadat u ME kreeg? Resultaten van de totale groep respondententen.



b. Is uw huishoudinkomen veranderd nadat u ME kreeg? Resultaten van de respondententen die hun ziekte als mild of matig beoordeelden (n=209, x=33,23%).



c. Is uw huishoudinkomen veranderd nadat u ME kreeg? Resultaten van de respondententen met een betaalde baan (n=458 x=72,81%).



Opnieuw is gekeken of dit percentage afhangt van de ernst van de ziekte door de respondenten te selecteren die hun ziekte als mild (aanzienlijk verminderd activiteitsniveau) of gematigd (50% vermindering van het activiteitsniveau) beoordelen. Dit om te onderzoeken of patiënten met een milde of matige ziekte ook financieel beperkt worden. Na deze selectie bleken 142 ($x=67,94\%$) respondenten er financieel op achteruit te zijn gegaan. De ernst van de ziekte blijkt geen invloed te hebben op de financiële achteruitgang door de ziekte.

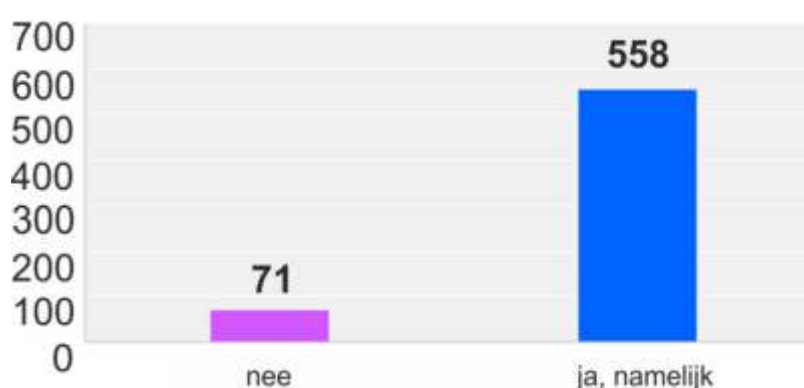
In tabel 3.11 was te zien dat niet iedereen een betaalde baan had voor de ziekte. Daarom is vervolgens onderzocht hoe de financiële achteruitgang zich manifesteert onder de respondenten die wel een betaalde baan hadden voordat ze ziek werden (tabel 3.13b). Van deze groep van 458 respondenten geven 395 ($x=86,24\%$) aan er financieel op achteruit te zijn gegaan sinds de ziekte begon.

3.8 Wensen met betrekking tot de zorg voor ME in Nederland

De laatste vraag van de enquête was: 'Heeft u wensen met betrekking tot de zorg voor ME in Nederland?' Hierop geven 558 ($x=88,71\%$) respondenten aan wensen te hebben. Zij konden vervolgens in eigen woorden hun wensen met betrekking tot zorg aangeven die hen spontaan te binnen schoten. De antwoorden op deze open vraag werden handmatig gecategoriseerd (figuur 3.15).

Figuur 3.14 Wensen over de zorg

a. Heeft u wensen met betrekking tot de zorg of behandeling voor ME/ CVS patiënten in Nederland?



b. Wat zijn uw wensen?

Wensen	aantal (n)
Erkenning dat ME een biomedische ziekte is	360
Betere behandeling	228
Meer kennis bij medici	197
Meer onderzoek	186
Financiële ondersteuning	125
Geen psychologische benadering van ME	108
Afschaffing van CGT	83
Meer specialisten	71

Erkenning

Na de categorisering blijkt dat 'Erkenning dat ME een biomedische ziekte is' de meest genoemde wens is: van de groep van 558 respondenten geven 360 ($x=64,52\%$) patiënten dit onder andere als antwoord. Voor deze categorie zijn ook omschrijvingen als 'inzicht in de ernst van de ziekte' en 'het serieus nemen van de ziekte' meegerekend. Hiernaast is er ook een grote groep, 116 ($x= 20,79\%$) respondenten, die aangeeft behoefte te hebben aan meer begrip van, en een betere bejegening door, (keurings-)artsen en hun omgeving. Onderstaand een aantal voorbeelden van die wensen, om weer te geven waarom erkenning een vaak voorkomende wens is:

“In ieder geval erkenning, zodat we toegang hebben tot hulp, een uitkering of wat dan ook van toepassing is. Nu moet je maar afwachten of degene die de voorziening moet beoordelen in ME 'gelooft' of niet. Ook dat artsen op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied. Dat ze met ons meedenken en we niet het gevoel hebben dat we aan ons lot worden overgelaten.”

“Erken eindelijk eens dat deze ziekte niet tussen de oren zit. Er moet meer onderzoek komen en meer gespecialiseerde artsen. Meerdere behandelcentra verspreid over het land. Zorg ervoor dat deze mensen niet meer tegen muren van onbegrip oplopen waardoor hun isolement nog groter wordt en hun gezondheid door verkeerde behandelmethodes nog verder achteruit gaat.”

“Erkenning vanuit de regering, zodat de gehele zorg en het UWV inziet dat ME/ CVS een ernstige ziekte is die meer onder de aandacht moet komen.”

“Nu staan ME-patiënten totaal alleen doordat zij geen aansluiting vinden voor hun zorg in het reguliere medische circuit in Nederland. Patiënten verdwijnen uit het blikveld van medici en zo blijven vooroordelen bestaan en lijden zij in stilte in de beslotenheid van hun gezin. Het is hartverscheurend zo ziek te zijn en niemand te hebben die je echt kan helpen of die je zelfs gelooft. Terwijl de informatie er wel is!”

“Erkenning van de ziekte die echt het leven van mijn dochter en van ons als ouders beheerst. Je wilt allemaal dat je kind zorgeloos en zonder pijn en blij mee kan doen met leeftijdsgenootjes. Ook lastig dat alle wetten maar blijven veranderen en jongeren met ME van ouders afhankelijk blijven doordat ze niet meer voor een Wajong-uitkering in aanmerking komen. Ze kunnen zodoende nooit een zelfstandig bestaan opbouwen voor zover dat lichamelijk al haalbaar is.”

“Erken dat ME een fysieke aandoening is die in niets verschilt van diabetes, Parkinson enzovoort. Doe concreet onderzoek naar fysieke oorzaken van ME. Accepteer als arts dat je niet alles weet. Accepteer dat de patiënt ziek is en zich noch aanstelt, noch fraudeert noch anderszins een vertekende blik heeft m.b.t. zijn ziek zijn. (...) Zie eindelijk in dat 'vermoeidheid' niet de hoofdklacht is. Mensen met ME voelen zich ziek, vergelijkbaar met mensen met griep. ME is je ziek voelen. Vermoeidheid is niet meer dan één van vele symptomen. Cognitieve gedragstherapie helpt alleen bij een cognitieve gedragsstoornis. ME is geen gedragsstoornis!”

“Serieus genomen worden, meer voorlichting aan omgeving en maatschappelijke organisaties, patiënten niet zo laten vechten voor erkenning bij alle instanties, want daar is geen energie voor en stress rondom arbeidsongeschiktheid wegnemen door erkenning van arbo-artsen.”

“Neem ons eens serieus! En help ons! Kom in actie tegen de mensen bij het UWV en de arbodienst die denken dat we ons aanstellen. Ons moe is niet te vergelijken met jullie moe! Het zit niet tussen de oren en wij zijn ook niet lui. GET doet meer kwaad dan goed. Ik zit nu 2,5 jaar ziek thuis, wil niets liever dan weer de oude ik zijn, mijn eigen brood verdienen, voor mijn kinderen kunnen zorgen, een sociaal leven hebben en me fit en gezond te voelen. Door verlies aan inkomsten en behandelingen en supplementen die niet vergoed worden, kunnen we al drie jaar niet met vakantie o.i.d. Deze ziekte treft niet alleen mij maar ook mijn gezin, familie, vrienden, werk, alles. Het is een verschrikking.”

Uit deze citaten komt naar voren dat patiënten in groten getale het gevoel hebben dat als ME erkend wordt als een biomedische ziekte, er ruimte zal komen voor meer financiële ondersteuning en behandelingen die beter aansluiten op de ziekte.

Behandeling

Op de tweede plek komt de wens dat er een betere behandeling voor ME komt, dit werd spontaan door 228 ($x=40,86\%$) respondenten genoemd. Hieronder volgen enkele citaten van mensen die wensen over een betere behandeling hebben, waaruit blijkt dat er grote onvrede is over de behandelingen die nu standaard geadviseerd worden:

“Uitroeien van het in Nederland heersende, onjuiste, idee dat ME/ CVS door verkeerde gedachten en gedrag wordt veroorzaakt of in stand gehouden - ME/ CVS niet binnen de verzamelbak 'SOLK' (verlegenheidsdiagnose) laten vallen - CGT/GET niet meer aanbieden als enige of voorkeursbehandeling - biomedische behandelingen beschikbaar stellen, ook in experimenteel stadium (na informed consent) - echte ME/ CVS-specialisten opleiden, landelijk gespreid beschikbaar - serieuze behandeling van invaliderende of hinderlijke symptomen, - vergoeding van fysiotherapie, enzovoort, in de basisverzekering - regelmatige controle, signalering en behandeling van bijkomende of nieuwe stoornissen of ziektes - intensieve opvang, zorg en begeleiding van de meest ernstig zieke patiënten, ook thuis.”

“De specialisten in Nederland moeten stoppen met de gedachte dat ME/ CVS te genezen is door cognitieve gedragstherapie. ME/ CVS is een biologische, fysieke kwaal, een behandeling gericht op de psyche is daarom ook debiel en niet serieus te nemen!”

“1. Behandel ME als neuro-immuunziekte en niet als vermoeidheidsziekte, of nog erger, SOLK. 2. Zorg dat artsen kennis krijgen over de stand van de wetenschap rond ME als neuro-immuunziekte. 3. Geef ME een prominente plaats bij de opleiding van artsen. 4. Leid in ME gespecialiseerde artsen op. 5. Stop de Nijmeegse monopolie rond "CVS", waaronder zij nog steeds ME scharen.”

“Dat men van het psychosomatische pad afstapt, zodat het weinige geld dat er beschikbaar is naar de juiste onderzoekers en artsen gaat.”

“Eindelijk een behandeling die definitief verbetering geeft. Na alle jaren en vele, vele (alternatieve) vaak kostbare behandelingen zou ik nu echt eens duidelijk willen weten waardoor de ziekte wordt veroorzaakt en wat eraan gedaan kan worden. De tijd gaat verder voor veel mensen die weer kwaliteit van leven willen!”

Uit deze citaten blijkt dat er grote vraag is naar een geschikte behandeling, waarbij patiënten aangeven dat ME geen psychische ziekte is, maar dat het wordt veroorzaakt door fysieke afwijkingen.

Kennis

Op de derde plaats staat de vraag naar meer kennis over de ziekte bij medici. Deze wordt door 197 ($x=35,30$) respondenten genoemd. Op dit moment hebben veel patiënten het gevoel dat hulpverleners weinig kennis en weinig deskundigheid hebben betreffende ME.

“Veel te weinig artsen en hulpverleners hebben kennis van ME/CVS. ME/CVS wordt nog steeds grotendeels als psychisch gezien door veel hulpverleners. Er is eigenlijk geen adequate ondersteuning: je moet alles zelf regelen van zorg tot behandeling. Ben je daartoe niet in staat, dan is er niemand die je helpt, is mijn ervaring. Onder andere door gebrek aan kennis van hulpverleners en erkenning ben ik ernstig achteruitgegaan. Ik ben hier nooit meer van hersteld, ondanks al mijn pogingen om weer te herstellen. Ik heb een jaar in een verpleeghuis gelegen, maar daar had men geen kennis van ME/CVS.”

“Meer kennis en zeker begrip van artsen. Daar ontbreekt het aan. Deze ziekte is al lastig genoeg en het onbegrip maakt het soms nog erger. In de opleiding Medicijnen ME/CVS serieus opnemen. Beter luisteren naar de patiënt en de arrogantie van het beter weten omdat ervoor gestudeerd is, laten varen. Indien men niet bekend is met ME/CVS zich hierin gaan verdiepen, als men met een ME-patiënt te maken krijgt. Het 'protocol' voor de behandeling van ME/CVS eindelijk eens onder de loep nemen en zaken weghalen waarvan de ME-patiënten aangeven er slechte ervaringen mee te hebben (CGT).”

“Eindelijk algemene kennis bij huisartsen en gespecialiseerde kennis bij specialisten. Hiervan is geen sprake, ik heb gedurende de 27 jaar dat ik ziek ben alleen geleidelijk in tijd gemerkt dat artsen van ME/CVS gehoord hebben maar er geen werkelijke kennis over bezitten. Zij verdiepen zich er niet in, ondanks het feit dat ik meerdere malen informatie voor artsen van de ME/CVS Stichting aan bijvoorbeeld mijn huisarts heb gegeven.”

“Reguliere artsenkennis over de ziekte! Zowel bij de huisarts als in het ziekenhuis. Nu voel je je als patiënt volkomen in de kou staan, terwijl het ziek zijn al zo zwaar en moeilijk is. Er is bijna geen enkel ziekenhuis, huisarts of specialist waar je terechtkunt met je ziekte. Er is maar een heel klein aantal artsen dat er wel kennis van heeft, (ParkstadkliniekStichting Cardiozorg, ME centrum Amsterdam, Lelystad) maar die staan los van bijvoorbeeld ziekenhuizen. Het is toch zo raar dat je als (vaak huis-gebonden, bedlegerige) patiënt nergens terechtkunt en in de steek wordt gelaten door de medische wereld. Terwijl mensen met andere zware ziekten – als reuma, kanker, ms, etc.- wel specialistische hulp krijgen.”

“Artsen moeten onderricht worden over de ware (fysieke) aard van ME, en de complexiteit ervan. Vervolgens moeten de verschillende specialismen gaan samenwerken met betrekking tot onderzoek en behandeling. Huisartsen moeten volledig op de hoogte zijn en ook de nieuwste ontwikkelingen bijhouden van nationale en internationale onderzoeken. Huisartsen moeten de klachten serieus nemen en dat ook goed laten blijken. Huisartsen moeten samen met jou op zoek gaan naar de best

mogelijke situatie voor de patiënt. Ieder patiënt is anders en veel klachten komen ook overeen met andere ziektes, bijvoorbeeld de ziekte van Lyme of schildklieraandoeningen. De huisarts moet een pro-actievere (in plaats van passief de vraag van de patiënt afwachten) houding aannemen. Bijvoorbeeld: 'heb je hier al eens aan gedacht...? Zullen we kijken of het dit is?' In plaats van afwachten wat de patiënt vraagt en dan zeggen: 'We kunnen dat uitzoeken om dat uit te sluiten.' Meer biomedisch onderzoek. Ik wou dat het tussen mijn oren zat, want dan kon ik er wat aan doen en het zou betekenen dat ik superkrachten zou hebben, want als je zoveel negatieve invloed kan hebben op je lichaam, dan zou dat ook positief moeten kunnen toch?"

De respondenten geven in veel gevallen aan tegen weinig deskundigheid over ME aan te lopen bij hulpverleners, waardoor niet de juiste hulp wordt aangeboden.

Onderzoek

Ook de wens naar meer wetenschappelijk onderzoek wordt veel genoemd. Dit wordt spontaan door 186 (x=33,33%) respondenten genoemd. Als voorbeeld zijn een aantal citaten geselecteerd die aantonen dat men hoopt op meer onderzoek.

"Er moet meer onderzoek komen en meer gespecialiseerde artsen. Meerdere behandelcentra verspreid over het land."

"Je kan geen goede zorg verlenen als je niet weet wat er precies aan de hand is. Het blijft dan bij symptoombestrijding. Eerst moet er geld naar biomedisch onderzoek om de oorzaak van deze ziekte te achterhalen!"

"Ik hoop dat men meer wetenschappelijk onderzoek gaat doen naar de oorzaak van deze uitputting en vooral naar de neuro-cognitieve problemen, die zo veel gemeen hebben met MS, en onderzoek naar inflammatie in het brein. Ik vind het een grof schandaal dat mensen met dit ziektebeeld vaak niet serieus genomen worden."

"Onderzoek, onderzoek, onderzoek!"

"Er zou veel meer aandacht voor de ziekte ME moeten zijn. Meer onderzoek naar oorzaken en meer zorg en behandeling die aansluit bij wat de patiënt nodig heeft. Het zou al enorm helpen als de ziekte serieuzer genomen zou worden en niet zou worden weggezet als 'chronische vermoeidheid'. ME is zo veel meer dan dat. Nu heb je als patiënt met deze diagnose vaak het gevoel dat je het zelf maar uit moet zoeken. De enige 'reguliere' optie is vaak CGT/GET, waarvan inmiddels bekend is dat het vaak meer schade aanricht dan goed doet bij ME. Ik spreek uit ervaring, ook bij mij was dit zo. Psychische ondersteuning bij deze ziekte in de vorm van leren accepteren van de ziekte en pacing is prima, maar mensen structureel over hun grenzen pushen omdat ze zo 'beter zouden worden' is heel schadelijk. Het zou heel fijn zijn als de medici en

beleidsmakers daar ook meer van doordrongen zouden raken en meer focussen op wat er op medisch vlak nog te winnen valt voor ME-patiënten!”

“Ik hoop dat er respect komt voor de patiënt en de klachten serieus worden genomen. Want de klachten zijn erg en invaliderend. Hopelijk komen er nu onderzoeken of wordt er samengewerkt met onderzoekers in het buitenland die al veel verder zijn dan in Nederland. Ik hoop dat de subsidies niet meer gaan naar de onderzoekcentra in Nederland die de naam hebben gespecialiseerd te zijn in ME en daar alleen cognitieve therapieën aanbieden. En dit is niet de oplossing en het is erg dat hier zo veel geld naartoe is gegaan dat naar andere onderzoeken had toe moeten gaan. Ik hoop dat minister Schippers in gaat zien dat ze uiteindelijk meer geld zal gaan besparen door de ziekte te erkennen zodat er misschien genezing mogelijk zal zijn. En de mensen die nu door deze ziekte uit de arbeidsmarkt weg vallen weer mee kunnen doen.”

Uit deze citaten blijkt dat men graag meer onderzoek naar de oorzaak van de ziekte wil, zodat de behandeling verder kan gaan dan alleen symptoombestrijding.

CGT

83 (x=14,87%) respondenten noemen expliciet de wens om CGT af te schaffen als behandeling voor ME. Daarnaast geven nog 108 (x=19,35%) respondenten aan dat ze willen dat men afstapt van de psychologische benadering van ME.

“Ja, alle CGT/GET per direct schrappen en geen geld meer naar 'psychologisch' onderzoek. Het is inmiddels wel aangetoond dat dit een puur lichamelijke ziekte is (zie pubmed). Meer gespecialiseerde behandelcentra door heel Nederland. (Zoals bijvoorbeeld Prof. de Meirleir in België, maar die is voor mij onbereikbaar doordat de reis veel te lang is. Als die binnen een uur reizen zat was ik daar al lang geweest.)”

“(…) Meer en beter onderzoek naar de biomedische oorzaken van ME. Verplichting tot het volgen van de, voor veel mensen schadelijke, CGT en/of GET behandeling afschaffen. Eerlijke communicatie over de schadelijke effecten van CGT en GET bij veel mensen. CGT of GET niet langer zien als hoofdbehandeling voor ME.”

“Mijn wens is dat ME serieus wordt genomen en dat wordt ingezien hoe ernstig, invaliderend en vooral écht deze ziekte is. Het is geen psychosomatische aandoening en de enige erkende aangeboden therapieën (cognitieve gedragstherapie en oefentherapie) werken niet of zelfs averechts. Er is dringend meer onderzoek en aandacht voor deze ziekte nodig en gespecialiseerde (door de verzekering vergoede) zorg. Patiënten zijn teveel aangewezen op dure (en vaak twijfelachtige) alternatieve behandelingen of behandelingen in het buitenland.”

“Meer kijken naar landen waar meer onderzoek wordt gedaan. Niet vasthouden aan CGT en GET terwijl al gebleken is dat dit bij veel patiënten eerder verslechtering dan

verbetering oplevert. ME/CVS accepteren als bestaande ziekte (die niet tussen de oren zit). Patiënten serieus nemen en degelijker lichamelijk onderzoek doen."

"Meer begrip en kennis bij overheids/uitkeringsinstanties. Vooral ook bij keuringsartsen - zeer slechte ervaringen mee. Herkenning en erkenning! Geen psychologisch of psychiatrisch gepraat meer!"

"Ten eerste serieus worden genomen en volledige en betere onderzoeken betreft ME/CVS en de psychische oorsprong van de ziekte compleet loslaten!"

Specialisten

71 (x=12,72%) van de respondenten heeft wensen met betrekking tot meer specialistische behandelaars, zoals dat het geval is bij veel andere ziekten.

"(...) Daarnaast zou het fijn zijn als de behandelaars en medische experts wat meer verspreid over het land zitten, zodat ik niet uren hoeft te reizen (wat op dit moment onmogelijk is). De enige behandeling die mij telkens weer geadviseerd wordt, is een revalidatietraject waarbij men ervan uitgaat dat ME en CVS tussen de oren zit."

"Een arts waar je om de zoveel tijd op controle kunt komen en die weet wat er met je aan de hand is en met je mee kan denken. Een in ME/CVS-gespecialiseerde arts op korte afstand (bijvoorbeeld maximaal 25 km)."

"Gespecialiseerde behandelcentra voor ME-patiënten, die de meest uiteenlopende vormen van hulp kunnen bieden."

"Meer specialisten die behandeling van ME/CVS als hoofddoel hebben door het gehele land. Dat medici ME/CVS serieus nemen en het niet afdoen als 'het zit tussen de oren.' Meer doelgericht onderzoek naar goede medicatie. Meer respect en betere keuring bij instanties als bijvoorbeeld het UWV of de gemeente. Meer media-aandacht voor de ziekte om bewustwording in de samenleving te creëren."

Omdat ME een invaliderende ziekte is kunnen patiënten maar beperkt reizen, zoals ook te zien was in tabel 3.9. Daarom is het des te belangrijker dat er meer specialistische centra in Nederland komen, waardoor deze zorg beter beschikbaar wordt voor de patiënten.

Overig

Uit de antwoorden van de respondenten komen nog meer wensen naar voren, zoals financiële en praktische ondersteuning. 125 (x=22,40%) respondenten benoemen financiële ondersteuning als wens. Ook komt spontaan bij 42 (x=7,53%) respondenten de vraag om praktische ondersteuning naar voren.

“Dat het UWV het serieus neemt. Ik werk met veel moeite 16 uur waardoor ik geen tijd over heb om iets leuks te doen of contacten kan opbouwen met mensen in mijn privé-omgeving omdat al mijn energie naar werk, huishouden en overleven gaat. Ik ben zeer ongelukkig.”

“Dat de ziekte erkend wordt zodat ik afgekeurd kan worden! Nu is het een gevecht tegen het UWV en krijg ik een bijstandsuitkering.”

“Dat ME/ CVS ook erkend wordt door het UWV en dat er geen spelletjes worden gespeeld om deze aandoeningen te ontduiken door in het dossier alleen psychische details naar voren te halen. Zelfs de diagnose ME/ CVS van een specialist wordt van tafel geveegd door het UWV zodat mensen in grote financiële problemen komen en ze het protocol voor ME/ CVS niet dienen te volgen. En het allerbelangrijkste is: *dat er eens echt naar mensen met ME/ CVS geluisterd wordt en de klachten en beperkingen serieus genomen dienen te worden.*”

“Op dit moment ben ik gedwongen om vrijwilligerswerk te verrichten terwijl ik maar net mijn huishouden kan doen. En ik heb een integratie traject moeten doorlopen. Ik word niet serieus genomen, ook niet door mijn huisarts. Het enige wat ik wil is rust! Ik ben bang dat ik straks na een keuring alsnog fulltime moet gaan werken. Wat moet ik dan doen, van het dak springen?”

“Er moet veel veranderen. Zo krijgen we nu geen hulp in het huishouden, geen geld uitkering of vergoeding.”

“Is er wat te doen aan hulp voor mij? Erkend door het ziekenhuis maar toedeloe. Cursus ggz hielp niet echt. Geen baan geen uitkering en alles verdelen en verder veel thuis. Ik doe het huishouden zo goed als alleen net zoals de boodschappen, soms koffie drinken bij vriendin of even eruit, dat is alles.”

“Ik ben alleenstaand, en ik heb geen mantelzorgers, geen familie en vrienden in de buurt die voor mij kunnen zorgen. Daarom heb ik een PGB voor persoonlijke begeleiding, maar ik heb echt mensen nodig die dingen voor mij doen, niet de begeleiding zelf, en daar schijnt geen mogelijkheid voor te zijn. Dat moet ik kennelijk maar zelf uitzoeken. Er bestaat wel persoonlijke verzorging maar het lukt mij nog net wel zelf te douchen en uit bed te komen, hoe zwaar dit ook is. Huishoudelijke hulp heb ik wel maar veel te weinig omdat de gemeente heel erg bezuinigt. Ik zou willen dat het hiaat tussen begeleiding en verzorging wordt gedicht zodat ik de hulp krijg die ik echt nodig heb, dat wil zeggen, mensen die voor me kunnen koken, opruimen en schoonmaken en af en toe iets uit handen kunnen nemen waardoor ik beter kan herstellen. Ik moet mezelf nu altijd zo hard pushen om op te staan en eten te maken dat ik altijd door mijn grenzen moet gaan. Ook zou het erg fijn zijn als de zorgverleners beter begrijpen wat ME/ CVS is, want het onbegrip is ook super zwaar en vermoeiend.”

Je ziet het niet aan me en ik heb mezelf met goede redenen aangeleerd om het niet te laten merken waar ik last van heb. Daar zouden hulpverleners veel rekening mee moeten houden.”

Uit deze citaten blijkt dat respondenten veel behoefte hebben aan financiële en praktische ondersteuning.

4. Discussie

In dit hoofdstuk worden de representativiteit van de groep respondenten besproken en de conclusies die uit de enquête getrokken kunnen worden. Tot slot zullen aanbevelingen ten aanzien van de zorg en vervolgonderzoek worden geformuleerd.

4.1 Representativiteit van de respondenten

In hoeverre de resultaten van de enquête overeenkomen met de meningen en ervaringen van alle Nederlandse ME-patiënten hangt af van de representativiteit van de groep respondenten. De grootte van de totale groep patiënten in Nederland is niet exact bekend. Het CBO-rapport (2013) spreekt van 30.000 tot 40.000 patiënten. Volgens meta-analyse door Johnston e.a. (2013) komt de prevalentie gemiddeld over 14 studies uit op 0,76% bij klinische beoordeling en 3,28% bij zelfrapportage. Deze percentages zouden in Nederland aantallen geven van respectievelijk 130.000 en 500.000.

De enquête werd door een groot aantal respondenten ingevuld. Na de diverse selecties bleven 629 enquêtes over voor analyse. De omvang van respons ten opzichte van de geschatte prevalentie in Nederland zorgt voor een grote betrouwbaarheid van deze selecte steekproef. De representativiteit van de steekproef voor de doelgroep lijkt dus overtuigend en de resultaten van dit onderzoek geven een goed beeld van de ervaringen van ME-patiënten in Nederland.

Met betrekking tot de demografische kenmerken komt de groep respondenten goed overeen met uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek. In figuur 2.1a komt naar voren dat 88,24% van de respondenten vrouw is. Dit komt overeen met gegevens op wetenschappelijke basis dat de ziekte vooral bij vrouwen voor komt, namelijk bij ongeveer 80% van alle patiënten (Tuck & Wallace, 2000).

Ook in leeftijdsopbouw (figuur 2.1b) laat de groep overeenkomsten zien met gegevens uit de literatuur: de hoogste incidentie is bij de leeftijdsgroep 41-50-jarigen zoals bijvoorbeeld ook beschreven door Bakken e.a. (2014) in de Noorse situatie. De incidentiepiek van 11 tot 20-jarigen die uit de studie van Bakken naar voren komt, ontbreekt hier evenwel.

Slechts 2,86% beschrijft de ziekte als mild. Er kunnen verschillende verklaringen zijn voor dit lage aantal:

- De ziekte doet zich niet vaak voor als mild.
- De werkelijke prevalentie is hoger. Volgens het IOM-rapport is in Amerika het overgrote deel van de patiënten nog niet gediagnosticeerd, waarschijnlijk vindt ook in Nederland onderdiagnostiek plaats. Het is mogelijk dat juist degenen met mildere klachten geen of alternatieve diagnoses krijgen.
- De patiënten met mildere klachten volgen het nieuws over ME minder waardoor de enquête hen niet bereikte.

Tegelijkertijd wordt vaak de groep die een zeer ernstige vorm van ME heeft ook niet bereikt. Zij zijn misschien niet in staat om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen en niet in staat om per computer de (complete) vragenlijst in te vullen.

Chronisch zieke mensen die lid zijn van een patiëntenvereniging hebben vaak last van ergere klachten dan niet-leden (Baanders, 2001). Omdat de enquête in de eerste plaats is verspreid onder de 430 leden van de ME/cvs Vereniging, zal een aanzienlijk deel van de respondenten lid zijn van de vereniging. Tegelijkertijd is in ieder geval bijna de helft van de respondenten geen lid van de ME/cvs Vereniging, omdat de enquête in totaal door 842 mensen is ingevuld.

Er zijn 50 respondenten die niet voldoen aan de inclusiecriteria van de enquête, gebaseerd op de IOM-criteria: vermoeidheid, post exertional malaise (PEM), niet-verkwikkende slaap en cognitieve beperkingen en/of orthostatische intolerantie.

Om te onderzoeken of de selectie mogelijk van invloed is geweest op de resultaten, is er gekeken in hoeverre de antwoorden op de vragen verschillen als de 50 enquêtes wel meegenomen worden in de analyse. Over het algemeen worden de resultaten hierdoor niet significant beïnvloed. De antwoorden die meer dan 1% afwijken na inclusie worden hier vermeld.

De groep die antwoordt dat zij als diagnose chronische vermoeidheid hebben gekregen neemt toe, van 14,47% naar 16,64%. Daarnaast verandert het antwoord op de vraag in welke mate men de ziekte beoordeelt. Zonder de 50 respondenten beoordelen 2,86% hun ziekte als mild, vergeleken met 4,27% mét deze 50 respondenten. Dit houdt in dat onder de 50 respondenten die niet aan op de IOM gebaseerde criteria van de enquête voldoen een grotere groep de ziekte als mild beschouwt.

De overige vragen worden niet significant anders beantwoord door deze groep vergeleken met de totale groep. De selectie heeft dus maar weinig invloed gehad op uitkomsten van de enquête.

4.2 Conclusies

ME is een ernstige, chronische en complexe multisysteemziekte die het leven en de activiteiten van patiënten vaak drastisch beperkt. Dit blijkt ook duidelijk uit de antwoorden van de 629 respondenten. Slechts 2,86% beschrijft de ziekte als mild, de rest heeft minimaal een beperking van 50% in dagelijkse activiteit. De meerderheid, 67,77%, is overwegend aan huis gebonden, waarvan een kleinere groep (5,09%) bedlegerig en afhankelijk van hulp. Klachten uiten zich niet alleen in vermoeidheid; ook post exertional malaise (PEM), niet-verkwikkende slaap, cognitieve beperkingen, orthostatische intolerantie, spier en/of gewrichtspijn, gevoeligheid voor prikkels en maag-darmklachten zorgen voor forse functionele beperkingen en een hoge ziektelast.

Toch duurt het lang voordat een diagnose wordt gesteld. 81,40% moest langer dan een jaar wachten op de diagnose, bij 43,56% heeft het zelfs langer dan vier jaar geduurd.

Er heerst ontevredenheid onder de respondenten over de kennis van artsen op het gebied van ME. Zo heeft 65,75% een negatieve indruk van de deskundigheid van de huisarts. Specialististen

in een algemeen ziekenhuis komen er niet beter af: bij 70,40% hebben zij een negatieve indruk achtergelaten.

Daarentegen is 69,84% positief over de deskundigheid van de ME/CVS-gespecialiseerde artsen. Deze zijn echter dun gezaaid terwijl ME-patiënten niet altijd goed in staat zijn te reizen. 49,01% is positief over alternatieve artsen, als zij hierdoor behandeld zijn.

Ook heerst er grote ontevredenheid over de geboden behandelingen.

In de richtlijn Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) voor professionals (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2013) wordt cognitieve gedragstherapie (CGT) als eerste behandeloptie aanbevolen, gevolgd door de combinatie van CGT met graded exercise therapy (GET). De meerderheid van de respondenten geeft echter aan dat deze aanbevolen behandelingen een negatief effect hebben op de gezondheid. CGT en de combinatie CGT en GET worden door respectievelijk 52,62% en 63,35% van de respondenten, als negatief op de gezondheid ervaren door hen die deze behandelingen volgden. Slechts 3,19% heeft een positief oordeel over de combinatie CGT en GET.

Dit komt overeen met verschillende studies die aantonen dat CGT of de combinatie van CGT met GET niet alleen weinig positieve resultaten opleveren, maar ook een averechts effect kunnen hebben op de behandelde ME-patiënten (Koolhaas e.a, 2008; Twisk & Arnoldus, 2012). Ook de multidisciplinaire behandelingen in een centrum voor SOLK (Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten) blijken maar door een beperkte groep als positief beoordeeld te worden. De behandeling door een in ME/CVS-gespecialiseerde arts en pacing, het aanpassen van activiteit binnen de grenzen van de ziekte, krijgen een positiever oordeel.

Een duidelijk antwoord komt op de vraag hoe de respondenten de kwaliteit van de zorg in Nederland waarderen op een schaal van nul tot tien, waarbij nul voor zeer slecht staat en tien voor zeer goed. De kwaliteit van de zorg krijgt gemiddeld een 2,28 als cijfer.

ME leidt tot forse invaliditeit. Dit komt ook op het gebied van werk duidelijk naar voren. Zo werkte de meerderheid van de respondenten, 71,38%, voor de ziekte meer dan acht uur per week. De meesten, 60,14%, hadden banen van minsten 32 uur per week.

Tijdens het invullen van de enquête, en dus na intreden van de ziekte, werkte de overgrote meerderheid, 82,19%, minder dan acht uur per week. De helft van de respondenten, werkte 54,21%, zelfs in het geheel niet (meer). Vooral het aantal mensen dat zestien uur of meer per week werkt is forse afgenomen na intreden van de ziekte. De groepen die minder dan 8 uur of in het geheel niet werken laten een flinke toename zien.

Minder dan de helft van de respondenten krijgt een (gedeeltelijk) arbeidsongeschiktheidsuitkering. 437 respondenten, 69,48%, geeft aan er financieel op achteruit te zijn gegaan sinds het ontstaan van de klachten van ME.

Er kan geconcludeerd worden dat de respondenten door ME in grote mate worden beperkt in de mogelijkheden tot het verrichten van arbeid, desondanks krijgt minder dan de helft een

(gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheidsuitkering. De financiële ondersteuning voor ME-patiënten laat ernstig te wensen over.

Tot slot werd de respondenten gevraagd welke wensen ze over de zorg hebben. Hierbij wordt 'erkenning van de ziekte' veruit het vaakst genoemd. Er is een grote roep onder patiënten om ME te erkennen als biomedische aandoening, zeker in het licht van de ernstige invaliditeit waartoe de ziekte leidt. Op de tweede plaats staat 'betere behandeling'. Tot op heden zijn de meest toegepaste behandelingen CGT en CGT in combinatie met GET, vanuit de gedachte dat de ziekte te genezen is door het gedrag van de patiënt aan te passen. Hierover heerst grote ontevredenheid onder patiënten omdat het vaak leidt tot blijvende verergering van de klachten en invaliditeit. Op de derde plaats komt 'meer kennis bij medici', opdat artsen goed op de hoogte zijn van de stand van zaken in de wetenschap. Hierna wordt 'meer onderzoek' genoemd. Er is een grote vraag om meer onderzoek naar de biomedische oorzaken van de ziekte en naar effectieve behandelingen. Andere vaak genoemde wensen zijn 'afschaffen CGT' en afschaffen van de psychologische benadering bij ME, 'financiële ondersteuning', 'praktische hulp' en 'meer specialisten', zodat zij beter te bereiken zijn voor de patiënten.

Concluderend blijkt uit dit onderzoek dat ME een aandoening is die samengaat met ernstige tot zeer ernstige beperkingen in het dagelijks en werkzame leven. Vermoeidheid is zeker niet het enige symptoom, ook andere bijkomende klachten zorgen voor forse functionele beperkingen en een hoge ziektelast.

Daarbij vinden de respondenten de zorg voor ME-patiënten in Nederland benedenmaats. Er wordt een gebrek aan deskundigheid ervaren bij huisartsen en specialisten. De geboden behandelingen worden overwegend als negatief ervaren door een toename van de klachten, en de behandelingen die het meest positief beoordeeld worden, zijn slecht toegankelijk vanwege de schaarste en de grote afstand tot de behandelaar.

Door de ziekte treden forse beperkingen op in de mogelijkheden om deel te nemen aan het arbeidsproces. Het aantal gewerkte uren neemt drastisch af na intreden van de ziekte. Ondanks het invaliderende karakter van de ziekte krijgt slechts de helft van de respondenten een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Veel respondenten zijn er dan ook financieel op achteruit gegaan.

De respondenten spreken de wens uit dat ME erkend wordt als biomedische ziekte, dat er meer onderzoek gedaan wordt naar de oorzaak van de ziekte en effectieve behandelingen. Ook spreken ze de wens uit tot betere scholing van medici op dit gebied en dat er meer ME-specialisten beschikbaar komen.

4.3 Aanbevelingen voor de zorg in de praktijk

Naar aanleiding van dit onderzoek zijn er verschillende aanbevelingen te doen voor de zorg in de praktijk.

Een eerste aanbeveling is te komen tot een snellere en eenduidige diagnostiek die is gebaseerd op de laatste (ook buitenlandse) wetenschappelijke inzichten. Dit vraagt brede

bijscholing op alle niveaus binnen de gezondheidszorg over dit onderwerp. Gezien de waardering van de respondenten is een grote inhaalslag nodig op het gebied van de zorg voor ME-patiënten.

De respondenten zijn gemiddeld positiever over de artsen die zich in ME gespecialiseerd hebben. Deze zijn echter dun gezaaid en niet voor iedereen bereikbaar. Uitbreiding van het aantal artsen dat zich specialiseert en op de hoogte blijft van de internationale ontwikkelingen op dit gebied is zeer wenselijk.

In Nederland wordt onderzoek naar CGT en GET en SOLK als behandeling voor ME gestimuleerd met financiële steun. Uit de enquête is echter gebleken dat deze behandelingen vooral een negatief effect hebben op de gezondheid van ME-patiënten. Veel respondenten geven aan de wens te hebben dat er meer gericht wordt op onderzoek naar effectieve medische behandelingen.

Ervaringen met pacing en in ME gespecialiseerde behandelaars die geen CGT en/of GET gebruiken zijn positiever. Zolang er nog geen genezende behandeling bestaat, is het belangrijk dat er gezorgd wordt voor symptoombestrijding van de in grote verscheidenheid aanwezige invaliderende symptomen.

Ten slotte is het wenselijk dat er iets gaat veranderen in het arbeidsongeschiktheidsbeleid. Nog geen 50% van het totale aantal respondenten krijgt een uitkering. Bij de patiënten die grotendeels aan huis gebonden of bedlegerig zijn ligt dit percentage net boven de 50%. Daarom zouden de hoor- en beslismedewerkers bij het UWV beter op de hoogte gesteld moeten worden van de gevolgen van ME, zodat zij beter begrijpen wat de impact van de ziekte is op het leven van de patiënten.

4.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Een onderwerp dat niet in de enquête werd behandeld is de vraag naar praktische zorg en ondersteuning. Ook op dit gebied is er nog veel te verbeteren. Door gebrek aan kennis van ME krijgen de patiënten vaak geen indicatie en ontvangen onvoldoende verzorging. Ook kunnen zij dikwijls geen aanspraak maken op ondersteunende middelen. Er kan geïnventariseerd worden in hoeverre de huidige zorg aan deze behoeften tegemoetkomt. Vervolgonderzoek zou zich verder kunnen richten op de behoeften van deze patiënten, van de ernstig zieken tot degenen die in mildere mate zijn aangedaan.

Met een gemiddeld cijfer van 2,3 voor de zorg in Nederland kan niet duidelijker worden aangegeven hoe de respondenten de kwaliteit van de zorg ten behoeve van ME beoordelen. Er kan verder onderzoek gedaan worden naar de effectiviteit van de huidige zorg. ME-patiënten bezoeken vaak meerdere artsen maar vinden maar moeilijk een geschikte behandeling. Wat is de oorzaak van het 'doktershopperen'? Hoe effectief zijn de bezoeken aan de specialisten van algemene ziekenhuizen voor patiënten met ME?

Ook zouden de oorzaken van de genoemde negatieve effecten op de gezondheid door CGT en GET verder onderzocht kunnen worden. CGT heeft als doel effectievere gedragingen en denkpatronen te bevorderen. Mogelijk speelt hierbij een rol dat er in onvoldoende mate rekening gehouden wordt met de beperkingen die de patiënten ondervinden, of dat de geboden behandelingen niet in de behoefte van de patiënten voorzien. Mogelijk wordt ook PEM onderschat door de behandelaars, of ontbreekt het aan kennis hierover.

Vaak worden de hoge maatschappelijke kosten genoemd die gepaard gaan met ME, door de hoge zorgkosten, arbeidsverzuim, maar ook de aanspraak op uitkeringen. De tendens bestaat om de oorzaak hiervan te zoeken in psychologische- en/of omgevingsfactoren van de patiënt. Eerder is dit het gevolg van de ernstig invaliderende aard van de ziekte en het ontbreken van effectieve behandelingen. Veel patiënten moeten werk opgeven of het aantal uren drastisch verminderen. Verder onderzoek kan gedaan worden naar de kwaliteit van leven van degenen die in staat zijn om te werken, naar welke randvoorwaarden hiervoor nodig zijn en welke ondersteunende maatregelen op de werkvloer effectief zijn.

Tot slot, ME heeft in de afgelopen decennia aan de zijlijn gestaan op het gebied van onderzoek en innovatie. Onderzoek naar alle aspecten van deze ziekte staat nog in de kinderschoenen, naar preventie en prevalentie, oorzaken, pathofysiologie en behandelingen en de gevolgen voor de patiënt. Patiënten roepen wereldwijd op tot fundamenteel onderzoek naar de ziekte. Ook in Nederland wordt aangedrongen de focus te verleggen, zoals ook blijkt uit de enquête. Het scharen van de ziekte onder een volgend label 'somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten' zal niet tot oplossingen leiden. Alleen daadwerkelijk inzicht in de pathofysiologie en de gevolgen van deze invaliderende ziekte voor de patiënt, met daaruit voortvloeiende reële en effectieve behandelopties zal een aanzet zijn deze lacune in de gezondheidszorg te dichten.

5. Dankwoord

Deze publicatie is mede mogelijk gemaakt dankzij de hulp van een aantal mensen. Rob Arnoldus, Els Pieters, Gea Kuipers en Pauliene Boot, bedankt voor het lezen van de concepten, het advies geven en/of het opmaken van dit rapport.

We zijn trots dat dankzij deze publicatie we het woord hebben kunnen geven aan de vele ME-patiënten in Nederland.

6. Referenties

Baanders, A. (2001). Zieken aller landen...: patiëntenorganisaties en de stem van chronisch zieken.

Bakken, I. J., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trogstad, L., ... & Magnus, P. (2014). Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC medicine*, 12(1), 167.

Booth, N. E., Myhill, S., & McLaren-Howard, J. (2012). Mitochondrial dysfunction and the pathophysiology of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *International journal of clinical and experimental medicine*, 5(3), 208.

Clayton, E. W. (2015). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. *JAMA*, 313(11), 1101-1102.

Jason, L. A., Benton, M. C., Valentine, L., Johnson, A., & Torres-Harding, S. (2008). The economic impact of ME/CFS: individual and societal costs. *Dynamic Medicine*, 7(1), 6.

Johnston, S., Brenu, E. W., Staines, D., & Marshall-Gradisnik, S. (2013). The prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a meta-analysis. *Clinical epidemiology*, 5, 105-110.

Koolhaas, M. P., De Boorder, H., & Van Hoof, E. (2008) "Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/ CVS) vanuit het perspectief van de patiënt." *Medisch Contact*.

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS).

Geraadpleegd op 18-3-2016 van <http://www.diliguide.nl/document/3435>

Maes, M., Twisk, F. N., Kubera, M., & Ringel, K. (2012). Evidence for inflammation and activation of cell-mediated immunity in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): increased interleukin-1, tumor necrosis factor- α , PMN-elastase, lysozyme and neopterin. *Journal of affective disorders*, 136(3), 933-939.

Morris, G., & Maes, M. (2012). Increased nuclear factor- κ B and loss of p53 are key mechanisms in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Medical hypotheses*, 79(5), 607-613.

Nakatomi, Y., Mizuno, K., Ishii, A., Wada, Y., Tanaka, M., Tazawa, S., & Watanabe, Y. (2014).

Neuroinflammation in patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: An 11C-(R)-PK11195 PET study. *Journal of Nuclear Medicine*, 55(6), 945-950.

Tuck, I., & Wallace, D. (2000). Chronic fatigue syndrome: a woman's dilemma. *Health care for women international*, 21(5), 457-466.

Twisk, F. N., & Arnoldus, R. J. (2012). Graded exercise therapy (GET)/cognitive behavioural therapy (CBT) is often counterproductive in myalgic encephalomyelitis (ME) and chronic fatigue syndrome (CFS). *European journal of clinical investigation*, 42(11), 1255-1256.

White, P. D., Goldsmith, K. A., Johnson, A. L., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J. C., ... & Sharpe, M. (2011). The PACE Trial Study in a Nutshell Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial.

