

# Eerste resultaten patiënten-enquête richtlijn ME/CVS

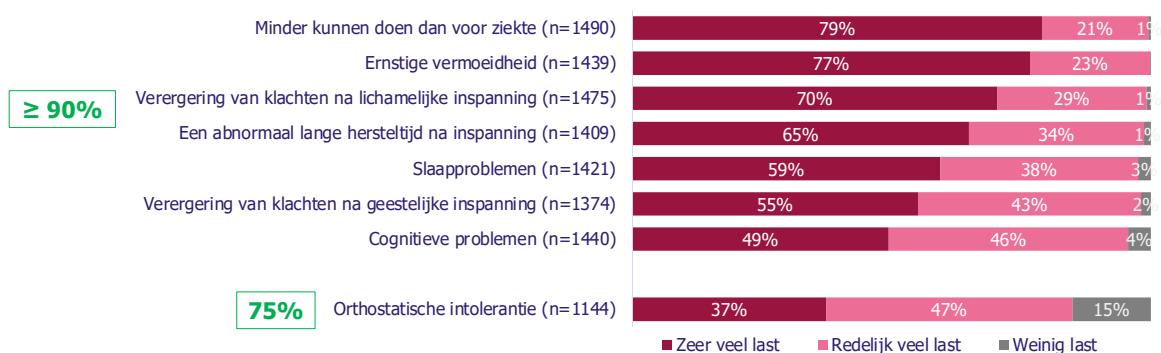
## Brede verspreiding

De enquête is breed verspreid, vooral digitaal. De drie organisaties van ME-patiënten hebben hun achterban erover geïnformeerd, onder andere via sociale media. Ook het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCVC) en de Vermoeidheidskliniek hebben er bekendheid aan gegeven. Dat een veel bredere groep dan alleen de aanhang van de patiëntenorganisaties is bereikt, blijkt wel uit het feit dat 45% van de deelnemers aan de enquête geen lid is van een van deze organisaties.

## Klachten, ernst en verloop

### Top 7 meest voorkomende klachten door ME/CVS

Gemiddeld van 18 klachten zeer veel tot redelijk veel last



3



De antwoorden op de enquête geven een beeld van de klachten waar patiënten last van hebben, de ernst daarvan, en de gevolgen van de ziekte. 61% van de patiënten schrijft dat hun klachten in de loop van de ziekte erger zijn geworden. De deelnemers konden ook aangeven hoe ernstig hun ziekte was. 18% noemde die 'mild', of 'mild tot matig', 68% 'matig' of 'matig tot ernstig', 15% 'ernstig' tot 'zeer ernstig' en 1% 'zeer ernstig'.

## Werk, studie, zorgtaken, sociale contacten, vrijetijdsbesteding

Van de mensen die werkten voordat ze ME/CVS kregen, is 72% als gevolg van de ziekte daarmee gestopt en werkte 17% minder uren. Als het gaat om school of studie waren deze percentages 48% en 12%. Ook stopte meer dan 90% van de deelnemers met zorgtaken, sociale contacten en vrijetijdsbesteding, of besteedde hier minder tijd aan.

## Diagnose en behandeling

Op het gebied van diagnostiek en behandeling moet veel verbeteren. Als knelpunt kwam onder andere naar voren dat de diagnose ME/CVS vaak pas jaren

na het begin van de klachten werd gesteld. Een van de deelnemers: *'Nadat er een heleboel onderzoeken waren gedaan stelde pas de vierde internist uiteindelijk de correcte diagnose CVS. Er is dus een gigantisch kennistekort bij de artsen wat betreft deze ziekte. Had ik de diagnose eerder gekregen dan hadden er aanpassingen kunnen plaatsvinden wat betreft school en werk en was ik niet structureel overbelast, want "niets aan de hand". Dit heeft geleidelijk aan tot verergering van mijn CVS-klachten geleid.'*

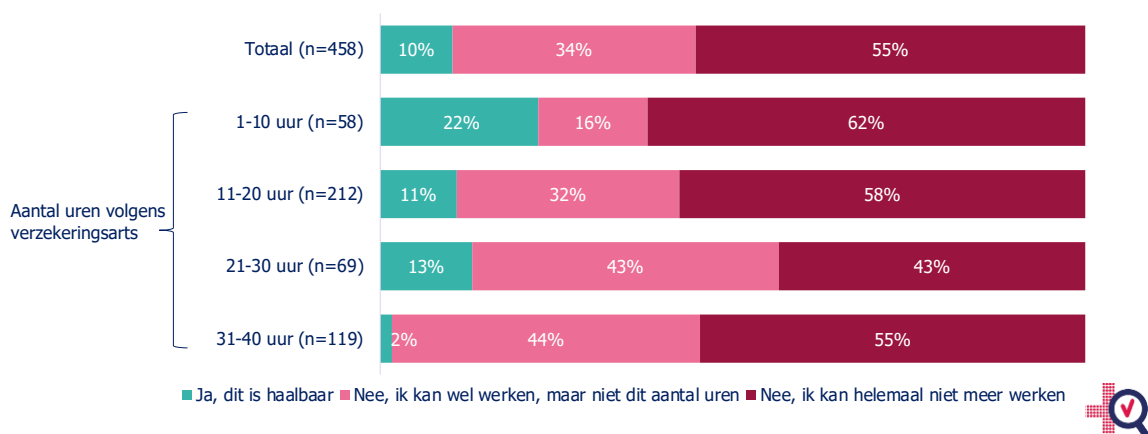
Als het gaat om behandelingen, werd het effect van cognitieve gedragstherapie (CGT) en lichamelijke oefentherapie volgens een vast schema (GET) het slechtst gewaardeerd. Het effect van uitleg en advies over het belang van liggen om verergering van klachten tegen te gaan, en over het verdelen van energie en rust (*pacing*), werd het meest gewaardeerd. Bij vragen over behandelaars kregen cardiologen, ergotherapeuten, alternatieve behandelaars fysiotherapeuten en huisartsen de hoogste rapportcijfers (gemiddeld 8,0 tot gemiddeld 6,7 op een schaal van 1 tot 10). Kinderartsen en revalidatieartsen kwamen gemiddeld lager uit dan een 6.

### Arbeidsmogelijkheden

Verzekerings- en bedrijfsartsen werden slechter gewaardeerd dan andere behandelaars en kregen een duidelijke onvoldoende (een 4,3 en een 4,9). Slechts 29% van de patiënten die de vragenlijst invulden vond dat hun bedrijfsarts voldoende rekening had gehouden met hun mogelijkheden om te werken. Ook bij verzekeringsartsen (van het UWV) was dat een groot knelpunt. De meeste patiënten die volgens deze artsen wél zouden kunnen werken, waren daar in werkelijkheid niet toe in staat – of alleen voor een kleiner aantal uren.

## Arbeidsduur haalbaar?

42% kan volgens de verzekeringsarts niet werken

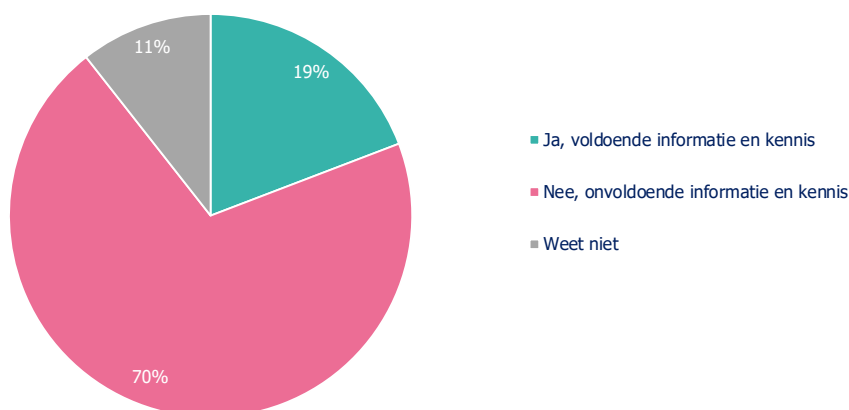


Een van de deelnemers: *'De regels van het UWV zijn zo streng dat ik dus niet volledig arbeidsongeschikt ben verklaard, terwijl ik twintig uur per dag in bed moet liggen. Hoe kan ik dan überhaupt nog werken? Ik kan niet eens iedere week onder de douche omdat het te veel energie kost!'*

## Gebrek aan informatie en kennis

Een groot probleem was ook het gebrek aan informatie en kennis over ME/CVS bij zorgverleners. Slechts 19% van de deelnemers vond die kennis voldoende.

### Informatie en kennis van zorgverleners over ME/CVS



15



Een van de deelnemers: *'Ik ben bij nieuwe behandelaars veel bezig met het voorlichten over ME, waar niet altijd iedereen voor openstaat of waar onvoldoende tijd voor is binnen een afspraak. Heel veel hiervan komt door het idee dat ME een SOLK is, en psychosomatisch, en door de naam "chronisch vermoeidheid syndroom", die een verkeerd beeld geeft van de ziekte.'*

Het eindrapport met de complete resultaten is aangeboden aan de richtlijnwerkgroep wordt over enige tijd gepubliceerd. Wij houden u op de hoogte!

MECVS Nederland  
Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid  
ME/cvs Vereniging