

**MOEHEID EN HET CHRONISCHE VERMOEIDHEIDS-  
SYNDROOM:  
Literatuurstudie**

**P.M. Rijken  
J. van der Velden  
J. Dekker  
J.M. Bensing**

**December 1996**

 **NIVEL**  
nederlands instituut  
voor onderzoek van de  
gezondheidszorg  
drieharingstraat 6  
postbus 1568 3500 bn utrecht  
tel. 030 2319946 fax 030 2319290

**NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)  
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - Telefoon: 030 - 2319946**

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Rijken, P.M.

Moeheid en het chronische vermoeidheidssyndroom: literatuurstudie / P.M. Rijken, J. van der Velden, J. Dekker, J.M. Bensing

Utrecht: NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)

Met lit. opg.

ISBN 90-6905-308-X

Trefw.: moeheid, chronische vermoeidheidssyndroom, huisarts

## INHOUD

pag.

1. INLEIDING	5
2. DE KLACHT MOEHEID IN DE HUISARTSPRAKTIJK	9
2.1. Wat is moeheid?	9
2.2. Epidemiologische gegevens over moeheid	10
2.3. Hoe vaak wordt de huisarts met moeheid geconfronteerd?	10
2.4. Kenmerken van patiënten met de klacht moeheid	11
3. HOE WORDT DOOR DE HUISARTS OMGEGAAN MET DE KLACHT MOEHEID?	15
3.1. Het stellen van een diagnose bij de klacht moeheid	15
3.2. Diagnostische en therapeutische interventies bij moeheid	17
3.3. Moeheid in de NHG-standaarden	18
4. HET CHRONISCHE VERMOEIDHEIDSSYNDROOM (CVS)	23
4.1. Definiëring van CVS	23
4.2. Epidemiologische gegevens over CVS	26
4.3. Hoe vaak wordt de huisarts met CVS geconfronteerd?	26
4.4. Kenmerken van patiënten met CVS	27
4.5. Pathogenese van CVS	27
5. DIAGNOSESTELLING, BEGELEIDING EN BEHANDELING VAN (PATIËNTEN MET) CVS: DE STAND VAN ZAKEN	31
5.1. Het stellen van de diagnose CVS	31
5.2. Therapeutische interventies bij CVS	31
6. PROBLEMATIEK EN HULPVRAAG VAN CVS PATIËNTEN	35
6.1. Het verrichten van werkzaamheden	35
6.2. Sociale activiteiten en relaties	37
6.3. Behoeftte aan sociale steun	37
7. SAMENVATTING	39
LITERATUUR	43
DANKWOORD	47



# 1 INLEIDING

## *Achtergrond*

Patiënten met myalgische encephalomyelitis (ME) voelen zich door artsen in een aantal gevallen onvoldoende serieus genomen. Zij geven aan vaak geconfronteerd te worden met artsen die zeggen de diagnose niet te kunnen stellen of zelfs zeggen dat de ziekte niet bestaat. Hierover heeft een aantal patiënten brieven geschreven aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Als reactie hierop heeft de Minister aangedrongen op overleg tussen huisartsen en specialisten over de diagnosestelling, begeleiding en behandeling van (patiënten met) ME<sup>1</sup>. Het NIVEL is gevraagd om dit overleg te ondersteunen.

Als voorbereiding op dit overleg is een literatuurstudie uitgevoerd, waarin de huidige stand van wetenschappelijke kennis over moeheid en het chronische vermoeidheidssyndroom en het huidige beleid van huisartsen inzake moeheidsklachten is nagegaan. In dit rapport worden de resultaten van de literatuurstudie beschreven. Deze tekst is als achtergronddocument bij het overleg gebruikt.

## *Probleemstelling en vraagstellingen*

Het feit dat men zichzelf als ME-patiënt beschouwt impliceert dat men de overtuiging heeft te lijden aan een ziekte veroorzaakt door somatische afwijkingen. Artsen en onderzoekers delen deze overtuiging niet (volledig), omdat hiervoor tot nu toe onvoldoende wetenschappelijk bewijs bestaat. Zij spreken daarom liever van het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS).

De diagnose CVS kan slechts worden gesteld indien het ziektebeeld van de patiënt voldoet aan de criteria die hiervoor door onderzoekers zijn opgesteld. Het feit dat voor de diagnose CVS geldt dat de moeheidsklachten tenminste zes maanden aanwezig moeten zijn en dat andere ziekten die de klachten zouden kunnen veroorzaken moeten worden uitgesloten brengt met zich mee dat het stellen van de diagnose veel tijd kost. Een bijkomend probleem is dat de door onderzoekers opgestelde criteria onvoldoende houvast bieden voor het diagnostisch proces in de klinische praktijk. Bovendien is sprake van een divers ziektebeeld bij patiënten, waardoor veel patiënten niet aan de (stringente) criteria voldoen.

Sommige patiënten vinden dat zij door hun (huis)arts in de steek worden gelaten, omdat hij/zij volgens hen de ziekte niet serieus neemt. Deze patiënten zijn geneigd zich tot andere artsen te wenden om bij hen gehoor te vinden voor hun problemen. De overtuiging dat er wel degelijk lichamelijk iets mis is en het gevoel niet serieus genomen te worden door de (huis)arts leiden ertoe dat patiënten gaan 'shoppen' in het medisch circuit. Dit brengt onnodig hoge kosten voor de gezondheidszorg en herhaaldelijke teleurstellingen voor de patiënt met zich mee.

De reguliere gezondheidszorg heeft de chronisch vermoeide patiënt weinig te bieden; er is nog geen effectieve behandeling voor CVS gevonden. Wel lijkt het mogelijk om verbetering bij de patiënt te bereiken door deze te leren beter met de ziekte om te

---

<sup>1</sup> In het vervolg van deze tekst wordt de term 'chronische vermoeidheidssyndroom' (CVS) gebruikt in plaats van 'myalgische encephalomyelitis' (ME). De keuze voor de eerste term is gebaseerd op de (inter)nationale wetenschappelijke literatuur waarin men de voorkeur uitspreekt voor de term 'chronic fatigue syndrome' (Fukuda, Straus, Hickie et al., 1994). Overigens wordt dit in het Nederlands ook wel vertaald als 'chronische moeheidssyndroom' (CMS).

gaan. Bij patiënten kan weerstand bestaan tegen een dergelijke psychologische benadering, omdat men ervan overtuigd is 'lichamelijk' ziek te zijn. Uit onvrede met de reguliere gezondheidszorg komen deze patiënten soms in het alternatieve circuit terecht.

Op basis van de bovenstaande problematiek kan de volgende probleemstelling worden geformuleerd:

*Wat is het meest adequate beleid voor (huis)artsen inzake de diagnosestelling, behandeling en begeleiding van patiënten met langdurige lichamelijk onverklaarde moeheidsklachten, gegeven de huidige stand van wetenschappelijke kennis?*

Om deze probleemstelling te kunnen beantwoorden wordt in deze tekst ingegaan op de huidige praktijk en wetenschappelijke kennis met betrekking tot moeheid en CVS. Deze informatie vormt het uitgangspunt voor het bepalen van het meest adequate beleid voor artsen inzake de diagnosestelling, behandeling en begeleiding van patiënten met langdurige moeheidsklachten.

Bij deze studie is van de volgende vraagstellingen uitgegaan:

1. In welke mate komen patiënten met moeheidsklachten voor in de huisartspraktijk en wat zijn de kenmerken van deze patiënten?
2. Welke diagnostische en therapeutische interventies worden door de huisarts toegepast bij patiënten met moeheidsklachten en welke diagnoses worden gesteld?
3. Welke aanknopingspunten bieden de standaarden opgesteld door het Nederlands Huisartsen Genootschap voor het omgaan met de klacht moeheid door de huisarts?
4. Hoe wordt het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) gedefinieerd, wat zijn de kenmerken van patiënten met CVS en in welke mate komt het voor?
5. Welke diagnostische en therapeutische interventies kunnen bij CVS worden toegepast en wat is hiervan het resultaat?
6. Welke problemen ervaren patiënten met CVS en in welke mate doen zij een beroep op de zorgsector?

#### *Methode van onderzoek*

Ten behoeve van deze studie heeft een inventarisatie plaatsgevonden van nederlands-talig en engelstalig onderzoek met betrekking tot moeheid en CVS. Hiervoor is gebruik gemaakt van het Medline-bestand (tot februari 1996) en zijn enkele onderzoekers die zelf onderzoek op het terrein van moeheid en CVS verrichten geraadpleegd.

Tevens zijn alle standaarden (tot februari 1996), die door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) gepubliceerd zijn, bestudeerd. Geïnterviewd is of en op welke wijze de term moeheid / vermoeidheid in deze standaarden voorkomt.

Tenslotte hebben de deelnemers aan het overleg aanvullingen op de gebruikte literatuur gegeven. Bovendien hebben zij de concept versie van deze tekst van commentaar voorzien.

#### *Opbouw van de tekst*

Bij de opbouw van de tekst is uitgegaan van het gegeven dat veel patiënten met moeheidsklachten bij de huisarts komen. Een relatief klein deel van deze groep patiënten heeft symptomen die na verloop van tijd kunnen duiden op CVS. De huisarts wordt dus in eerste instantie geconfronteerd met moeheid en niet met CVS. In het eerste deel

van de tekst wordt daarom ingegaan op de klacht moeheid; het tweede deel is specifiek gewijd aan CVS.

In hoofdstuk 2 wordt het begrip moeheid omschreven en wordt beschreven hoe vaak en bij wie moeheid voorkomt. In hoofdstuk 3 wordt beschreven welke diagnostische en therapeutische interventies de huisarts uitvoert bij patiënten met moeheidsklachten. Tevens wordt in dit hoofdstuk nagegaan wat in de NHG-standaarden over moeheid wordt vermeld. In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op de definitie van CVS. Daarnaast worden enkele gegevens gepresenteerd over de prevalentie van CVS, kenmerken van patiënten met CVS en over de pathogenese van CVS. In hoofdstuk 5 wordt beschreven welke diagnostische en therapeutische interventies op dit moment worden toegepast, zowel door de huisarts als door andere hulpverleners. In hoofdstuk 6 wordt de problematiek vanuit het perspectief van de patiënt belicht. Tenslotte worden in hoofdstuk 7 de belangrijkste bevindingen samengevat.





## 2 DE KLACHT MOEHEID IN DE HUISARTSPRAKTIJK

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de klacht moeheid in de huisartspraktijk. Allereerst wordt beschreven wat moeheid is en in welke mate de huisarts geconfronteerd wordt met patiënten met moeheidsklachten. Vervolgens worden enkele kenmerken van deze patiënten beschreven. Hiervoor is met name gebruik gemaakt van gegevens uit de Nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (NIVEL) en van gegevens uit het Transitieproject (Vakgroep Huisartsgeneeskunde, UvA).

In de Nationale studie zijn in 1987/88 door middel van een registratie gedurende vier perioden van drie maanden gegevens verzameld over alle patiëntcontacten van 161 huisartsen gevestigd in Nederland. De huisartsen vormden een 2,5%-steekproef van de Nederlandse huisartspopulatie. Daarnaast hebben 32 niet-gevestigde artsen (huisarts-assistenten, waarnemers en huisartsen-in-opleiding) eveneens hun contacten met patiënten geregistreerd. In totaal zijn 387.250 contacten geregistreerd. Kenmerken van het consult, klachten van de patiënt, diagnose en interventies werden geregistreerd door middel van een standaard registratieformulier.

Als aanvulling op de patiëntcontacten zijn bovendien interviews gehouden met 4681 mannen en 4698 vrouwen in de leeftijd van 15-64 jaar ingeschreven bij de deelnemende huisartspraktijken (Foets & Van der Velden, 1990).

In het Transitieproject zijn vanaf 1985 de gegevens geregistreerd van alle patiëntcontacten gedurende tenminste één jaar van 38 huisartsen. In totaal zijn van ruim 120.000 contacten de gegevens beschikbaar. Daarbij gaat het telkens om drie aspecten van het consult: de contactreden van de patiënt, de diagnose en de interventies (Lamberts, 1994).

### 2.1 Wat is moeheid?

Moeheid is een algemeen bekend, maar moeilijk te definiëren verschijnsel. Enerzijds kan het worden beschouwd als een normale fysiologische reactie op lichamelijke of geestelijke inspanning, anderzijds kan het worden beschouwd als een (omvangrijk) gezondheidsprobleem (Bensing & Schreurs, 1995). Vanuit een arbeidspychologisch perspectief werd vermoeidheid traditioneel opgevat als een afname van prestatie als gevolg van aanhoudende lichamelijke of geestelijke activiteit. In meer recente benaderingen wordt moeheid eerder gezien als een uiting van een subjectief, door motivatie beïnvloed oordeel over de eigen toestand (Meijman, 1991). De betekenis van moeheid kan sterk variëren; het kan een symptoom zijn van een onschuldige verkoudheid, maar het kan ook - al dan niet als symptoom van een chronische ziekte - dusdanig invaliderend zijn dat het de kwaliteit van leven ernstig aantast.

Er is nog geen sprake van een algemeen geaccepteerde definitie van moeheid. Wel bestaat overeenstemming over het multidimensionele karakter van de klacht, waarbij vaak een algemene beleving, lichamelijke sensaties en cognitieve verschijnselen kunnen worden onderscheiden (Smets, Garssen, Bonke et al., 1995).

## 2.2 Epidemiologische gegevens over moeheid

Cijfers over de omvang van de klacht moeheid verschillen sterk afhankelijk van de wijze waarop moeheid gedefinieerd en gemeten is. Uit de overzichtsstudie van Lewis en Wessely (1992) blijkt dat prevalentiecijfers variëren van 7% tot 45% in de algemene bevolking. Voor Nederland zijn er gegevens bekend uit de Nationale studie. In interviews met 4681 mannen en 4698 vrouwen in de leeftijd van 15-64 jaar ingeschreven bij een huisartspraktijk deelnemend aan de Nationale studie geeft 24% van de mannen en 38% van de vrouwen aan de afgelopen twee weken last te hebben gehad van moeheid (Bensing & Schreurs, 1995). Moeheid is daarmee - samen met hoofdpijn - de meest gerapporteerde gezondheidsklacht in bevolkingsonderzoek (Foets & Sixma, 1991).

## 2.3 Hoe vaak wordt de huisarts met moeheid geconfronteerd?

Het grootste deel van de mensen die last hebben van moeheid gaat niet met deze klacht naar de huisarts. De huisarts ziet slechts 'het topje van de ijsberg'. Niettemin is moeheid een veel voorkomende klacht in de huisartspraktijk.

Patiënten die hun huisarts consulteren, rapporteren meer en ernstiger moeheidsklachten dan respondenten in bevolkingsonderzoek (Ingham & Miller, 1979).

Uit het Transitieproject blijkt dat jaarlijks 63 nieuwe episod<sup>1</sup> per 1000 patiënten beginnen met de contactreden moeheid. Dit betekent dat 3% van alle episod<sup>1</sup> bij de huisarts begint met de contactreden moeheid. Daarnaast kan het gebeuren dat niet in het eerste contact, maar pas bij een vervolcontact de contactreden moeheid is. Dit is in 29 episod<sup>1</sup> per 1000 patiënten per jaar het geval. Daarmee is moeheid in 1% van alle vervolcontacten de contactreden (Lamberts, 1994).

In de Nationale studie werd in 1,2% van alle consulten (N=387.250) de klacht moeheid door de huisarts geregistreerd (De Rijk, Schreurs & Bensing, 1996a). Dit percentage is mogelijk een onderschatting van het voorkomen van de klacht moeheid in de huisartspraktijk, omdat niet altijd de door de patiënt gepresenteerde klacht moeheid ook door de huisarts werd geregistreerd.

Uit het registratiebestand van de Nationale studie is een selectie gemaakt van alle eerste consulten en visites, waarbij door de huisarts de klacht moeheid (ICPC-code 'algehele malaise' (A04)) werd geregistreerd. Het gaat om 3239 eerste consulten<sup>2</sup> bij patiënten van 18 jaar en ouder. Tabel 2.1 laat zien hoeveel vervolconsulten met de klacht moeheid volgen op het eerste consult. De tabel laat zien dat slechts in een kwart (812) van de 3239 gevallen waarin moeheid als klacht in het eerste consult wordt gepresenteerd, een tweede consult volgt waarin wederom de klacht moeheid wordt geregistreerd. Dit betekent dat het in het overgrote deel van de gevallen bij één consult blijft (De Rijk, niet gepubliceerde gegevens).

---

<sup>1</sup> Een episode is een ziekte of probleem vanaf de eerste presentatie aan de huisarts tot het moment dat de ziekte genezen is, het probleem is opgelost, of geen geneeskundige hulp meer wordt gevraagd.

<sup>2</sup> Het betreft zowel eerste consulten in de huisartspraktijk, als eerste visites door de huisarts bij de patiënt thuis gebracht. Ten behoeve van de leesbaarheid wordt in het vervolg van deze tekst over 'eerste consulten' gesproken.

Tabel 2.1: Aantal vervolgsconsulten waarin moeheid opnieuw als klacht wordt geïdentificeerd (N=3239)

	Aantal	Percentage van het totale aantal eerste consulten
Eerste consult	3.239	100
Tweede consult	812	25
Derde consult	307	9
Vierde consult	125	4
Vijfde consult	56	2
Zesde consult	35	1
Zevende consult	19	1
Achtste consult	11	0
Negende consult	10	0
Tiende consult en verder	22	1

Bron: De Rijk, niet gepubliceerde gegevens.

## 2.4 Kenmerken van patiënten met de klacht moeheid

In tabel 2.2 staan enkele sociaal-demografische kenmerken vermeld van patiënten bij wie de ICPC-code 'algehele malaise' (A04) bij een eerste consult met de huisarts werd geregistreerd (De Rijk, Schreurs & Bensing, 1996a). Deze gegevens worden vergeleken met die van de totale groep patiënten met een eerste consult bij de huisarts.

Tabel 2.2: Sociaal-demografische kenmerken van patiënten bij wie de klacht moeheid in een eerste consult door de huisarts is geregistreerd (N=3239) en van de totale groep patiënten met een eerste consult (N=81.846)

	Vermoeide patiënten	Totale groep
<b>Leeftijd (jaren)</b>		
Gemiddelde	44,1	43,5
St. dev.	19,8	18,5
<b>Geslacht (%)</b>		
Man	34,0	41,2
Vrouw	66,0	58,8
<b>Burgerlijke staat</b>		
Ongehuwd	21,5	20,2
Gehuwd	51,4	55,3
Gescheiden	4,5	3,6
Weduwe/weduwenaar	8,7	7,0
Onbekend	13,9	13,9
<b>Opleiding</b>		
(Nog) geen	0,0	1,1
Lagere school	22,4	22,9
Voortgezet en middelbaar beroepsonderwijs	47,7	48,6
Hoger onderwijs	8,8	7,6
Onbekend	21,1	19,9
<b>Werksituatie</b>		
Student	4,6	4,4
Huisvrouw	16,0	16,9
Baan	38,8	38,1
Werkloos	2,2	2,8
Arbeidsongeschikt	3,0	3,5
Gepensioneerd	21,1	18,2
Onbekend	14,3	16,0
<b>Verzekeringsvorm</b>		
Ziekenfonds	65,5	65,8
Particulier	25,9	25,2
Geen	0,2	0,1
Onbekend	8,4	8,9

Bron: De Rijk, Schreurs & Bensing, 1996a.

De gemiddelde leeftijd van de patiënten met moeheidsklachten is 44 jaar; de standaarddeviatie van bijna 20 jaar geeft aan dat de leeftijdsspreiding vrij groot is. Opgemerkt moet worden dat het hier alleen patiënten van 18 jaar en ouder betreft; moeheid kan echter ook bij kinderen voorkomen. Tweederde van de vermoeide patiënten is vrouw. Ruim de helft van deze patiënten is gehuwd; 35% is alleenstaand. Omdat de gegevens over de burgerlijke staat van 14% van de patiënten ontbreken, zou hier sprake kunnen zijn van een vertekening van de daadwerkelijke percentages gehuwde en alleenstaande patiënten. Dit geldt ook voor de variabelen opleiding, werksituatie en verzekeringsvorm, waarbij van respectievelijk 21%, 14% en 8% van de patiënten de gegevens ontbreken. Bijna 50% van de patiënten met moeheidsklachten heeft een opleiding op middelbaar niveau; minder dan een kwart heeft alleen de lagere school afge maakt. De variabele werksituatie laat zien dat moeheid in alle categorieën voorkomt, bij studenten, huisvrouwen, mensen met een baan en gepensioneerden. Bijna tweederde van de patiënten met moeheidsklachten is ziekenfondsverzekerd.

In vergelijking tot de totale groep patiënten met een eerste consult bij de huisarts zijn de patiënten met moeheidsklachten vaker van het vrouwelijk geslacht. De patiënten met moeheidsklachten verschillen niet van de totale groep patiënten met betrekking tot leeftijd, burgerlijke staat, opleiding, werksituatie en verzekeringsvorm.

Naast deze sociaal-demografische kenmerken zijn in de Nationale studie ook gegevens verzameld over de wijze waarop de patiënt de klacht presenteert. In 33% van de gevallen is moeheid een op zichzelf staande klacht. In 67% van de gevallen gaat de moeheid samen met somatische of psychosociale klachten. In dit laatste geval kan dus sprake zijn van moeheid als comorbiditeit, bijvoorbeeld bij een chronische ziekte. In die gevallen waarin naast moeheid andere bijbehorende klachten zijn geregistreerd betreft het meestal uitsluitend somatische klachten (82% van de gevallen); in 19% van de gevallen wordt tenminste één bijbehorende psychosociale klacht geregistreerd (De Rijk, Schreurs & Bensing, 1996b).



### 3 HOE WORDT DOOR DE HUISARTS OMGEGAAN MET DE KLACHT MOEHEID?

Kenmerkend voor het werk van de huisarts is de algemene toegankelijkheid; iedereen kan zich tot een huisarts wenden met elk denkbaar probleem. Hoe de huisarts het probleem van de patiënt benoemt - bijvoorbeeld een gezondheidsprobleem, een leefprobleem, een probleem waarvoor de huisarts geen hulp kan bieden - bepaalt wat er vervolgens gebeurt.

Vaak stelt een huisarts in een eerste consult alleen een *symptoom-diagnose*. Soms blijft het daarbij, ook in eventuele vervolcontacten, soms ook kan later wel een 'echte' ziekte worden gediagnostiseerd. Bij *nosologische diagnoses* is de etiologie onbekend; er is evenmin sprake van een kenmerkend patholoog-anatomisch of pathofysiologisch substraat. Nosologische diagnoses berusten op consensus tussen artsen: van een bepaalde combinatie van symptomen en waarnemingen (een 'syndroom') is men overeengekomen die als ziekte te definiëren. Nosologische diagnoses nemen daarmee een tussenpositie in; op het moment dat meer bekend is over etiologie en pathologie worden ze bij de 'echte' ziekten ingedeeld. CVS is een typisch voorbeeld van een nosologische diagnose (Hofmans-Okkes, Meyboom-De Jong, Lamberts & Van Weel, 1994).

Nosologische diagnoses zijn voor de huisarts soms weinig aantrekkelijk; het stellen van een nosologische diagnose biedt geen voordeel boven de symptoomdiagnose, zolang het beleid er niet anders door wordt. De huisarts hanteert wel een nosologische diagnose in die gevallen waarbij de diagnose aanleiding geeft tot een specifiek daaraan gekoppeld beleid (Lamberts, 1994).

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke diagnoses worden gesteld bij moeheidsklachten, welke diagnostische en therapeutische interventies door de huisarts worden toegepast bij de klacht (of diagnose) moeheid en welke aangrijpingspunten de NHG-standaarden bieden voor het omgaan met de klacht moeheid.

#### 3.1 Het stellen van een diagnose bij de klacht moeheid

Uit onderzoek van De Rijk en collega's blijkt dat huisartsen zich bij het beoordelen van de somatische dan wel psychosociale aard van de moeheidsklachten vooral laten leiden door het karakter van de bijkomende klachten. Van de 3239 eerste consulten waarin de klacht moeheid wordt gepresenteerd, wordt in 65% van de gevallen door de huisarts geen onderliggende ziekte vermoed. In 8% van de gevallen wordt door de huisarts gedacht aan relatie- of gezinsmoeilijkheden en in 5% van de gevallen wordt aan werk- of studieproblemen gedacht. Chronische ziekten, zoals CARA, hypertensie, diabetes of chronisch hartlijden, worden minder vaak bij een eerste consult met de klacht moeheid vermoed (allemaal in 2% van de gevallen) (De Rijk, niet gepubliceerde gegevens).

Uit het Transitieproject komt naar voren dat van alle episoden die beginnen met de contactreden moeheid, in 29% van de gevallen de einddiagnose van de huisarts de symptoomdiagnose 'moe, niet lekker' is. In 19% van de gevallen wordt een ziektenkundige diagnose gesteld: virusinfectie, hoge-luchtweginfectie, acute bronchitis en anemie. In 4% van de gevallen verklaart de huisarts de moeheid van de patiënt uit een psy-

chisch of sociaal probleem. In 4% van de gevallen ziet de huisarts geen aanleiding een diagnose te stellen; de huisarts benoemt deze als 'geen ziekte'.

Andere dan de hierboven genoemde diagnoses worden in minder dan 1% van de gevallen door de huisarts gesteld. De diagnose CVS (of ME) werd in het Transitieproject niet geregistreerd (Lamberts, 1994).

Tabel 3.1: Door de huisarts gestelde einddiagnosen van de episoden die beginnen met de contactreden moeheid

Einddiagnose	Percentage
Moe, ziektegevoel	29
Virusziekte	9
Hoge-luchtweginfectie	5
Geen ziekte	4
Acute bronchitis	3
Anemie	2
Stress-situatie	2
Werkproblemen	2
Overig	44

Bron: Lamberts, 1994.

De in tabel 3.1 vermelde percentages geven in feite de prior-kansen op deze diagnoses weer, dat wil zeggen de kans op het stellen van de betreffende diagnose bij aanvang van een episode.

De kans op het stellen van een bepaalde diagnose verschuift, wanneer bij een vervolcontact de contactreden moeheid is. Dit blijkt uit tabel 3.2. In feite geeft deze tabel de posterior-kansen weer. Uit tabel 3.2 blijkt dat de kans op een ernstige ziekte groter wordt naarmate klachten langer bestaan en tot vervolcontacten leiden, ook al is de prior-kans op de betreffende ziekte klein.

Tabel 3.2: Door de huisarts gestelde einddiagnosen bij de contactreden moeheid in een vervolcontact<sup>1</sup>

Diagnose	Percentage
Moe, ziektegevoel	19
Depressie	5
Diabetes	3
Virusziekte	3
Decompensatio cordis	3
Overig	67

<sup>1</sup> Het behoeft overigens niet zo te zijn dat de patiënten die in een vervolcontact komen met de contactreden moeheid ook de episode met de contactreden moeheid geopend hebben.

Bron: Lamberts, 1994.

De episoden met de einddiagnose 'moe, ziektegevoel' hebben de volgende kenmerken. In 27% van de gevallen blijft de huisarts onzeker over de juistheid van de diagnose. 86% van de episoden is binnen vier weken afgesloten; in 3% van de gevallen gaat het om moeheid die langer dan zes maanden aanhoudt.



Patiënten bij wie de eindiagnose 'moe, ziektegevoel' wordt gesteld, komen voor 5,8 andere episoden per jaar bij de huisarts. Dit is aanzienlijk hoger dan het gemiddelde van 2,7 episoden per patiënt per jaar (Lamberts, 1994). Tabel 3.3 laat de gestelde diagnoses zien.

Bij een vrij grote groep patiënten worden eveneens psychische of sociale problemen vastgesteld. Bij ruim een kwart van de patiënten is sprake van een chronische ziekte. Ook acute aandoeningen, zoals een hoge-luchtweginfectie en acute bronchitis, komen bij patiënten met moeheidsklachten frequent voor. Veertien procent komt met een contactreden waarbij de huisarts 'geen ziekte' diagnostiseert.

Tabel 3.3: Diagnosen van andere episoden (comorbiditeit)

Diagnose	Percentage <sup>1</sup>
Probleemgedrag-diagnose	41
Chronische ziekte	26
Hoge-luchtweginfectie	17
'Geen ziekte'	14
Hypertensie	12
Anticonceptiepil	11
Acute bronchitis	9

<sup>1</sup> Omdat meerdere diagnoses kunnen worden gesteld, telt het geheel op tot meer dan 100%.

Bron: Lamberts, 1994.

### 3.2 Diagnostische en therapeutische interventies bij moeheid

Tabel 3.4 bevat enkele kenmerken van eerste consulten bij de huisarts waarin de klacht moeheid wordt gepresenteerd. De huisarts verricht normaliter diverse interventies; deze kunnen zowel diagnostisch als therapeutisch van aard zijn.

Bij patiënten die in een eerste consult de klacht moeheid presenteren wordt in 78% van de gevallen diagnostisch onderzoek door de huisarts verricht. Meestal betreft het lichamenlijk onderzoek. Bij 17% van de patiënten vindt bloedonderzoek plaats, terwijl de urine bij 7% wordt onderzocht. Extern diagnostisch onderzoek vindt naar aanleiding van ruim een kwart van de consulten plaats (De Rijk, Schreurs & Bensing, 1996a). Deze gegevens moeten met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Omdat naast de klacht moeheid ook andere klachten in het consult kunnen zijn gepresenteerd, kan niet worden gesteld dat deze diagnostische interventies uitsluitend naar aanleiding van de klacht moeheid worden uitgevoerd.

Tabel 3.4: Diagnostische interventies bij eerste consulten waarin de klacht moeheid wordt gepresenteerd (N=3239)

	Consulten (%)
Interne diagnostiek	77,7
- lichamenlijk onderzoek	70,0
- bloedonderzoek	16,7
- urine-onderzoek	6,8
Externe diagnostiek	27,9

Bron: De Rijk, Schreurs & Bensing, 1996a.

Wat de therapeutische interventies betreft (tabel 3.5) wordt bij meer dan de helft van de patiënten met moeheidsklachten in het eerste consult gezondheidsvoorlichting gegeven. Met een derde van de patiënten wordt een therapeutisch gesprek gevoerd. Andere behandelvormen die in het eerste consult aan de orde komen zijn de patiënt adviseren om even af te wachten hoe de klacht zich ontwikkelt, de patiënt rust adviseren en instrumentele behandeling. In 40% van de eerste consulten waarin de klacht moeheid wordt gepresenteerd wordt medicatie voorgeschreven (De Rijk, Schreurs & Bensing, 1996a). Echter, ook hier geldt weer dat eventuele bijkomende klachten de aanleiding kunnen zijn voor de therapeutische interventie of de voorgeschreven medicatie.

Tabel 3.5: Therapeutische interventies bij eerste consulten waarin de klacht moeheid wordt gepresenteerd (N=3239)

	Consulten (%)
Therapeutisch gesprek	32,5
Gezondheidsvoorlichting	58,2
Advies 'even aankijken'	10,5
Advies '(bed)rust'	4,8
Instrumentele behandeling	5,1
Medicatievoorschrift	39,6

Bron: De Rijk, Schreurs & Bensing, 1996a.

Naast deze gegevens over diagnostische en therapeutische interventies gedurende het eerste consult zijn eveneens enkele gegevens bekend over de interventies van de huisarts bij episoden met de einddiagnose 'moe, ziektegevoel'. Het gaat hier dus niet om de klacht moeheid die door de patiënt wordt gepresenteerd, maar om de door de huisarts (of specialist) gestelde einddiagnose.

Wat de diagnostische interventies betreft, is in meer dan de helft van de episoden met de einddiagnose moeheid door de huisarts lichamelijk onderzoek (58%) en bloedonderzoek (53%) verricht. In 1% van de episoden heeft röntgendiagnostiek plaatsgevonden (Lamberts, 1994).

In de episoden met de einddiagnose 'moe, ziektegevoel' is het geven van advies de meest voorkomende therapeutische interventie van de huisarts (35% van de episoden). In 14% van deze episoden is medicatie voorgeschreven. Een therapeutisch gesprek is in 5% van de episoden gevoerd. Verwijzingen naar andere hulpverleners in de eerste lijn komen bij moeheidsepisoden vrijwel niet voor en ook verwijzingen naar specialisten zijn zeldzaam (3% van de episoden) (Lamberts, 1994).

### 3.3 Moeheid in de NHG-standaarden

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) stelt richtlijnen op over specifiek huisartsgeneeskundige onderwerpen; deze worden als NHG-standaarden gepubliceerd. Met de NHG-standaarden wordt meer eenheid in diagnostiek en behandeling nagestreefd.

Er is tot op heden geen NHG-standaard verschenen over moeheid. Wel wordt in diverse andere NHG-standaarden aandacht besteed aan moeheid. Geïnteriseerd is of en op welke wijze de term moeheid/vermoeidheid in de tot nu toe verschenen NHG-standaarden (t/m februari 1996) voorkomt.

De term moeheid (of vermoeidheid) wordt in de volgende NHG-standaarden gebruikt:

1. Bloedonderzoek
2. Bloedonderzoek bij verdenking op leveraandoeningen
3. CARA bij volwassenen: diagnostiek
4. Depressie
5. Functiestoornissen van de schildklier
6. Hartfalen
7. Migraine
8. Problematisch alcoholgebruik
9. Slapeloosheid en slaapmiddelen
10. Zwangerschap en kraambed.

Moeheid wordt in vrijwel al deze NHG-standaarden beschouwd als klacht of symptoom van een ziekte of aandoening. De NHG-standaard Migraine vormt een uitzondering: hierin wordt moeheid genoemd als mogelijke oorzaak voor het ontstaan van migraine. Omdat we geïnteresseerd zijn in moeheid als klacht en diagnose wordt de NHG-standaard Migraine verder buiten beschouwing gelaten.

De meeste aanwijzingen over het omgaan met de klacht moeheid zijn beschreven in de NHG-standaard Bloedonderzoek (Dinant, Van Wijk, Janssens et al., 1994). Hierin wordt met name ingegaan op moeheid als 'vage klacht', dat wil zeggen: waarbij de huisarts na een adequate anamnese en lichamelijk onderzoek en rekening houdend met de psychosociale context geen specifieke diagnose kan stellen.

Uit een enquête van De Haan (1982) blijkt dat de klacht moeheid zowel door patiënten als door huisartsen het meest frequent vaag wordt geacht. Een belangrijk deel van het bloedonderzoek van de huisarts wordt naar aanleiding van vage klachten verricht. Huisartsen blijken vaker bloedonderzoek aan te vragen naarmate ze de klacht minder goed weten te duiden. Het uitsluiten van bepaalde aandoeningen is het belangrijkste doel van het bloedonderzoek bij vage klachten. Hierover wordt in de NHG-standaard Bloedonderzoek het volgende gesteld:

#### *Uitsluiten van een aandoening*

Indien de huisarts een onwaarschijnlijke aandoening met behulp van bloedonderzoek nog onwaarschijnlijker wil maken, bijvoorbeeld omdat de aandoening zodanig ernstig is dat hij deze zeker niet wil missen, is hij vooral geïnteresseerd in een hoge voorspellende waarde van een negatieve testuitslag. Deze situatie komt in de huisartspraktijk het meest voor. De voorspellende waarde van een negatieve testuitslag is, behalve van de prior kans, vooral afhankelijk van de sensitiviteit van deze test voor de aandoening in kwestie. Een test met een hoge sensitiviteit voorkomt zoveel mogelijk dat de patiënt ondanks een geruststellende uitslag toch die ene onwaarschijnlijke ziekte heeft. De winst aan zekerheid omtrent de afwezigheid van een aandoening moet in deze gevallen echter opwegen tegen de kans dat niet-ziekten ten onrechte als ziek geclassificeerd worden. Dit wordt, behalve door de prior kans, bepaald door de specificiteit van een test.

#### *Bloedonderzoek bij vage klachten*

Laatstgenoemde afweging is aan de orde bij het overwegen van bloedonderzoek bij vage klachten. Bij deze klachten wordt met bloedonderzoek vrijwel nooit een ernstige aandoening opgespoord. Beredeneerd kan worden dat bij dergelijk lage prevalenties van ernstige ziekten het aandeel van de fout-positieve uitslagen belangrijk groter wordt

dan het aantal terecht positieve uitslagen. Een en ander resulteert in de volgende aanbevelingen:

- Indien de huisarts na vraagverheldering, anamnese en lichamelijk onderzoek niet tot een duidelijke conclusie komt ten aanzien van de medische achtergrond van de klacht (de klacht blijft in de ogen van de arts vaag), dan is het in de regel verstandig het spontane beloop gedurende een maand af te wachten. In deze periode wordt, zeker bij de wat jongere patiënten, bij voorkeur geen bloedonderzoek verricht. Bij ouderen kan in individuele gevallen vervroeging van bloedonderzoek zinvol zijn, omdat bij hen de prior kans op ziekte groter is.
- Indien de patiënt dat wenst, wordt deze ingelicht over de achtergronden van de terughoudendheid. De huisarts vertelt de patiënt dat dat bloedonderzoek in zijn geval geen zin heeft. Dat bloedonderzoek leidt tot zekerheid is een misvatting. Dokters hebben daar in het verleden ook weleens verkeerde veronderstellingen over gehad. Hij brengt verder naar voren dat ernstige ziektes lang niet altijd met bloedonderzoek aangetoond kunnen worden. Daarnaast leert de ervaring dat bij klachten als die van de patiënt de kans op een ernstige ziekte zo klein is, dat zelfs een afwijkende uitslag meestal niets te betekenen heeft. Een goede uitslag levert vooral valse geruststelling op, terwijl een afwijkende uitslag leidt tot onnodige ongerustheid. Dat de oorzaak van de klachten in eerste instantie onbekend blijft, is niet erg. Klachten als deze hebben vrijwel altijd een onschuldige oorzaak en verdwijnen in de meeste gevallen binnen enkele weken vanzelf. Pas als ze na een maand niet verdwenen zijn, wordt de kans op een lichamelijke ziekte zo groot dat het zinnig wordt om bloedonderzoek te overwegen. Bij deze klachten is het daarom beter eerst een maand te wachten met bloedonderzoek om te zien of ze niet vanzelf overgaan. Tot slot laat de huisarts de patiënt weten dat het wenselijk is eerder contact op te nemen als de klachten in de tussentijd van karakter veranderen. Er is dan sprake van een veranderende situatie die herbeoordeling vereist.
- Indien de klachten een maand na het eerste consult -dus niet na het begin van de klachten- niet spontaan verdwenen zijn, is de prior kans op een lichamelijke oorzaak groter. De huisarts herhaalt dan de vraagverheldering, de anamnese en het lichamelijk onderzoek. In een aantal gevallen zal blijken dat de klachten zodanig veranderd zijn dat er aanwijzingen zijn om te denken aan een specifieke aandoening. Indien er nog steeds sprake is van een vage klacht, wordt beperkt laboratoriumonderzoek naar de aanwezigheid van anemie, infectieziekten, suikerziekte en schildklierfunctiestoornissen verricht. De huisarts bepaalt het Hb, de BSE, de glucosespiegel en het TSH en, indien het laatste afwijkend is, het vrij-T4.

Uit deze NHG-standaard kan worden geconcludeerd dat het verrichten van bloedonderzoek bij vage klachten, zoals moeheid, vanwege de geringe diagnostische waarde wordt afgeraden, tenzij de klachten een maand na het eerste consult van de patiënt nog aanwezig zijn. In dat geval is de kans op de aanwezigheid van een aantoonbare ziekte groter en wordt derhalve een beperkt bloedonderzoek geadviseerd dat door de huisarts zelf goed kan worden uitgevoerd.

Ook in de NHG-standaard Bloedonderzoek bij verdenking op leveraandoeningen komt de klacht moeheid ter sprake. Vermeld wordt dat leverfunctietests vaak plaatsvinden bij patiënten met moeheidsklachten. Omdat de klacht moeheid echter zelden verband houdt met de aanwezigheid van een leveraandoening, is het onderscheidend vermogen van leverfunctietests bij deze klacht gering. Daarom wordt het aanvragen van leverfunctietests afgeraden, indien er geen andere aanwijzingen zijn voor een leveraandoening.

Uit de NHG-standaard CARA bij volwassenen: diagnostiek blijkt dat minder specifieke klachten, zoals moeheid of conditievermindering, in bepaalde gevallen op CARA kunnen wijzen. Vermeld wordt dat de huisarts CARA moet overwegen als de klachten zich periodiek herhalen en/of de klachten een geprotraheerd (langdurig) verloop hebben.

Moeheid wordt ook vermeld in de NHG-standaard Depressie. Het wordt genoemd als één van de symptomen van een depressie. Om de nosologische diagnose depressie te kunnen stellen moet de patiënt gedurende tenminste twee weken in elk geval last hebben van een sombere stemming of verlies van interesse of plezier. Moeheid op zich is dus onvoldoende om van een depressie te kunnen spreken. Wel wordt gesteld dat een depressieve patiënt vaak met andere klachten bij de huisarts komt. Wanneer sprake is van aanhoudende moeheid zonder dat een lichamelijke oorzaak kan worden gevonden, kan de huisarts een depressie overwegen. Dit moet dan in een anamnese waarin gerichte vragen over mogelijke symptomen worden gesteld door de huisarts worden nagegaan.

Ook in de NHG-standaard Functiestoornissen van de schildklier wordt moeheid als een symptoom (van hypothyroïdie) genoemd. Gesteld wordt echter dat de voorspellende waarde van één klacht voor een schildklierfunctiestoornis gering is. Naast moeheid moeten er dus andere klachten of symptomen zijn om een schildklierfunctiestoornis waarschijnlijk te maken.

Moeheid wordt in de NHG-standaard Hartfalen genoemd in de omschrijving van hartfalen. Bij de richtlijnen voor de diagnostiek wordt vermeld dat de huisarts rekening moet houden met hartfalen bij patiënten met klachten zoals dyspnoe (benauwdheid), moeheid of perifeer oedeem. Voor het stellen van de diagnose hartfalen moet er sprake zijn van specifieke afwijkende bevindingen (bij anamnese, lichamenlijk of aanvullend onderzoek) naast moeheid.

In de NHG-standaard Problematisch alcoholgebruik wordt moeheid vermeld als één van de kenmerken die tot het vermoeden van problematisch alcoholgebruik kunnen leiden.

In de NHG-standaard Slapeloosheid en slaapmiddelen is de term moeheid terug te vinden in de definitie van het begrip slapeloosheid.

Tenslotte wordt moeheid in de NHG-standaard Zwangerschap en kraambed genoemd onder de voorlichting die de huisarts kan geven met betrekking tot werk. Gesteld wordt dat veel vrouwen in de loop van hun zwangerschap moeheidsklachten krijgen en dat deze klachten aanpassingen in de werksituatie vereisen.

Geconcludeerd kan worden dat moeheid een symptoom kan zijn van veel verschillende ziekten of stoornissen. Om een bepaalde ziekte of stoornis te overwegen dienen in de meeste gevallen echter ook andere klachten of symptomen bij de patiënt aanwezig te zijn. Geadviseerd wordt om terughoudend te zijn met het (doen) verrichten van bloedonderzoek bij de klacht moeheid. Alleen indien (andere) symptomen aanwezig zijn die de aanwezigheid van een bepaalde ziekte of stoornis waarschijnlijk maken of de moeheidsklachten langdurig aanhouden is bloedonderzoek zinvol.



## **4 HET CHRONISCHE VERMOEIDHEIDSSYNDROOM (CVS)**

CVS wordt gekenmerkt door een combinatie van specifieke symptomen, waarbij geen objectief fysieke of laboratorische afwijkingen worden gevonden (Swanink, Galama, Vercoulen et al., 1993). Het belangrijkste symptoom is langdurige of recidiverende moeheid. Deze moeheid kan zo invaliderend zijn dat het verrichten van arbeid of het onderhouden van sociale contacten ernstig wordt bemoeilijkt. Naast moeheid kunnen allerlei andere symptomen aanwezig zijn. Uit een onderzoek onder patiënten met langdurige (> één jaar), lichamelijk onverklaarde moeheid waarin de patiënten gevraagd werd om de klachten te beschrijven komen de volgende symptomen naar voren (Vercoulen, Swanink, Fennis et al., 1994). Bijna driekwart van de patiënten rapporteert myalgie. Circa de helft van de patiënten heeft last van concentratieproblemen, maag-darmklachten, hoofdpijn, duizeligheid en slaapproblemen. Bij ongeveer een derde van de patiënten komen geheugenproblemen en spierzwakte voor. Een kwart van de patiënten heeft last van terugkerende infecties en prikkelbaarheid. Door circa 20% worden depressiviteit, veranderingen in lichaamstemperatuur, spraakstoornissen en visuele stoornissen gerapporteerd. Deze symptomen komen dus niet bij alle CVS-patiënten (in dezelfde mate) voor. Bovendien vormt het aantal symptomen geen indicatie voor de ernst van de ziekte. Er is sprake van een syndroom, dat wil zeggen een geheel van samenhangende symptomen, waarvan moeheid de belangrijkste is.

In de populaire en wetenschappelijke literatuur wordt het chronische vermoeidheidssyndroom met een groot aantal namen aangeduid. Voorbeelden hiervan zijn: akureyri disease, chronic fatigue and immune dysfunction syndrome, chronisch Epstein-Barr virussyndroom, chronische mononucleosis, Iceland disease, myalgische encephalomyelitis (ME), neuromyasthenie, posturaal syndroom, Royal Free disease en yuppie flu (Swanink, Galama, Vercoulen et al., 1993). Omdat de oorzaken nog onbekend zijn, lijkt het beter om geen namen te gebruiken die verwijzen naar een lichamelijke oorzaak, zoals bijvoorbeeld myalgische encephalomyelitis of Epstein-Barr virussyndroom.

### **4.1 Definiëring van CVS**

In de Verenigde Staten heeft men getracht een definitie van het chronische vermoeidheidssyndroom te ontwikkelen. De Centers for Disease Control and Prevention van de Division of Viral Diseases, Atlanta heeft in samenwerking met verschillende andere instituten een werkdefinitie opgesteld (Holmes, Kaplan, Gantz et al., 1988). Ook in Australië (Lloyd, Hickie, Boughton et al., 1990) en Groot-Brittannië (Sharpe, Archard, Banatvala et al., 1991) hebben deskundigen gewerkt aan diagnostische criteria voor het onderzoek naar CVS. Het verschil tussen deze werkdefinities is dat de Australische en Engelse deskundigen een bredere definitie (minder symptoomcriteria) voorstaan dan de Amerikaanse wetenschappers.

De belangrijkste bezwaren tegen de Amerikaanse definitie waren dat een aantal criteria moeilijk interpreteerbaar was of dat hieraan moeilijk kon worden voldaan en dat het uitsluiten van alle personen met psychiatrische stoornissen onterecht zou zijn. Bepaalde psychiatrische stoornissen, zoals angststoornissen en milde vormen van depressie, komen veel voor bij personen met chronische vermoeidheid. Door deze personen uit te sluiten zou men onderzoek naar de rol die deze psychiatrische stoornissen mogelijk

spelen bemoeilijken. Dit heeft geleid tot een herziening van de Amerikaanse definitie door de International Chronic Fatigue Syndrome Study Group (Fukuda, Straus, Hickie et al., 1994).

Deze internationale groep deskundigen heeft een conceptueel raamwerk opgesteld voor de ontwikkeling van studies die relevant zijn voor CVS. Hierin worden personen met chronische vermoeidheid ( $\geq 6$  maanden) opgevat als een subset van de populatie personen met aanhoudende vermoeidheidsklachten ( $\geq 1$  maand), die bovendien moeten worden vergeleken met populaties die worden gedefinieerd met overlappende stoornissen, zoals depressie en fibromyalgie. Binnen de groep personen met chronische vermoeidheidsklachten onderscheidt men personen met CVS (deze voldoen aan de criteria voor CVS) en personen met idiopathische chronische vermoeidheid (deze voldoen niet aan de criteria voor CVS). Op deze wijze hoopt men meer homogene groepen te verkrijgen voor vergelijkende studies, waarin de specificiteit van CVS-gerelateerde afwijkingen kan worden vastgesteld.

#### **Definitie van aanhoudende vermoeidheid**

Aanhoudende vermoeidheid wordt gedefinieerd als door de persoon zelf gerapporteerde persisterende vermoeidheid die tenminste een maand aanwezig is (Fukuda, Straus, Hickie et al., 1994).

#### **Definitie van chronische vermoeidheid**

Chronische vermoeidheid wordt gedefinieerd als door de persoon zelf gerapporteerde persisterende of recidiverende vermoeidheid die tenminste zes maanden aanwezig is (Fukuda, Straus, Hickie et al., 1994).

De aanwezigheid van aanhoudende of chronische vermoeidheid vereist een klinische evaluatie om factoren die hieraan ten grondslag liggen of bijdragen op te sporen. Een klinische evaluatie dient te bestaan uit:

1. Afname van een grondige anamnese: medische en psychosociale omstandigheden bij aanvang van de moeheid; depressie of andere psychiatrische stoornissen; episoden van medisch onverklaarde symptomen; alcohol- of ander substantie misbruik; huidig gebruik van voorgeschreven en vrij verkrijgbare medicatie en voedingssupplementen.
2. Onderzoek naar mentale gezondheidstoestand om afwijkingen in stemming, intellectuele functie, geheugen en persoonlijkheid te identificeren. Speciale aandacht dient men te besteden aan aanwezige symptomen van depressie of angst, zelf-destructieve gedachten en waarneembare signalen zoals psychomotorische traagheid. Voor het vaststellen van een psychiatrische of neurologische stoornis dient aanvullend psychiatrisch, psychologisch of neurologisch onderzoek te worden gedaan.
3. Grondig lichamelijk onderzoek.
4. Beperkt laboratoriumonderzoek: volledig bloedbeeld met differentiatie leucocyten, bezinkingssnelheid erythrocyten, alanine aminotransferase in serum, totaal eiwit, albumine, globuline, alkalische fosfatase, calcium, fosfaat, glucose, ureum, elektrolyten, en creatinine; TSH; en urine-analyse. Verder laboratoriumonderzoek alleen op individuele basis om andere diagnose te bevestigen of uit te sluiten.



Bij CVS gaat het om onverklaarde chronische vermoeidheid. Daarom is een aantal exclusiecriteria opgesteld. Het betreft:

1. Elke actieve medische conditie die de chronische vermoeidheid zou kunnen verklaren.
2. Elke eerder gediagnosticeerde medische conditie waarvan niet geheel zeker is dat deze volledig genezen of onder controle is en die de chronische vermoeidheid zou kunnen verklaren.
3. Elke vroegere of huidige diagnose van een depressie in engere zin met psychotische of melangolische kenmerken, bipolaire affectieve stoornissen, schizofrenie, waanstoornissen, dementie, anorexia nervosa, boulimia nervosa.
4. Alcohol- of ander substantie misbruik minder dan twee jaar voor het begin van de chronische vermoeidheid.
5. Zeer ernstig overgewicht (Quetelet-index  $\geq 45$ ).

De volgende condities sluiten CVS niet uit:

1. Elke conditie die primair wordt gedefinieerd door symptomen en niet kan worden aangetoond door laboratoriumonderzoek, inclusief fibromyalgie, angststoornissen, somatoforme stoornissen, niet-psychotische of niet-melancholische depressie, neurasthenie en multiple chemical sensitivity disorder.
2. Elke conditie onder behandeling, waarbij de behandeling voldoende is om de symptomen weg te nemen (de adequaatheid van de behandeling dient te zijn beschreven).
3. Elke conditie die afdoende is behandeld voor het begin van de chronische vermoeidheid.
4. Elk op zich zelf staand afwijkend testresultaat dat niet voldoende is om een conditie zoals genoemd bij de exclusiecriteria te overwegen.

(Fukuda, Straus, Hickie et al., 1994)

### **Definitie van CVS**

CVS wordt gedefinieerd als zelfgerapporteerde, klinisch geëvalueerde, lichamelijk onverklaarde aanhoudende of terugkerende chronische vermoeidheid ( $\geq 6$  maanden), die

- niet het resultaat is van voortdurende inspanning,
- een nieuw of duidelijk begin heeft,
- niet aanzienlijk verbetert door rust,
- heeft geleid tot forse afname van vroegere niveaus van beroepsmatig, sociaal of persoonlijk functioneren;

en gekarakteriseerd wordt door tenminste vier van de volgende symptomen ( $\geq 6$  maanden):

- zelfgerapporteerde beperkingen in korte termijn-geheugen of concentratieproblemen,
- keelpijn,
- gevoelige hals- of okselklieren,
- spierpijn of gewrichtspijn zonder zwelling of roodheid,
- hoofdpijn,
- slaapklachten,
- malaiseklachten na inspanning die langer dan 24 uur duren.

(Fukuda, Straus, Hickie et al., 1994)

### Definitie van idiopathische chronische vermoeidheid

Idiopathische chronische vermoeidheid wordt gedefinieerd als zelfgerapporteerde, klinisch geëvalueerde, lichamelijke onverklaarde chronische vermoeidheid die niet aan de criteria voor CVS voldoet (Fukuda, Straus, Hickie et al., 1994).

Nadrukkelijk moet worden opgemerkt dat deze criteria bedoeld zijn voor wetenschappelijk onderzoek naar CVS; de criteria zijn niet geschikt voor diagnostiek in de medische praktijk. Door diverse onderzoekers worden bovendien vraagtekens geplaatst bij de relevantie van het onderscheid tussen CVS en idiopathische chronische vermoeidheid.

## 4.2 Epidemiologische gegevens over CVS

Uit een representatief Engels onderzoek onder huisartsen (Ho-Yen & McNamara, 1991) komt een prevalentie van 1,3 per 1000 personen ingeschreven bij een huisarts naar voren. De spreiding is echter aanzienlijk: 0,3 tot 2,7 per 1000 personen. In andere onderzoeken worden soms hogere en soms lagere prevalentiecijfers gevonden. Dit hangt samen met de verschillende wijzen waarop CVS tot nu toe werd gedefinieerd. Bazelmans en collega's schatten de prevalentie van CVS in Nederland eveneens op minimaal 1,3 per 1000 personen. Deze schatting is gebaseerd op de rapportage van 4027 huisartsen over het aantal CVS-patiënten in hun praktijk (Bazelmans, Vercoulen, Swanink et al., 1996).

## 4.3 Hoe vaak wordt de huisarts met CVS geconfronteerd?

In het bovengenoemde onderzoek van Bazelmans en collega's (1996) werd aan alle huisartsen in Nederland middels een schriftelijke enquête gevraagd een schatting te maken van het aantal CVS-patiënten in hun praktijk. Het responspercentage bedroeg 60% (N=4027 huisartsen). Tabel 4.1 geeft de schatting van de huisartsen weer.

Ruim een kwart van de huisartsen schat dat zij geen CVS-patiënten in hun praktijk hebben. Daarentegen schat dertig procent dat zij drie of meer CVS-patiënten in hun praktijkbestand hebben.

Tabel 4.1: Geschatte aantal CVS-patiënten per huisarts (N=4027)

Aantal CVS-patiënten	Percentage huisartsen
Geen	27
Een	23
Twee	21
Drie of meer	30

Bron: Bazelmans et al., 1996.

#### 4.4 Kenmerken van patiënten met CVS

Het voorkomen van CVS is niet gelijk verdeeld over de bevolking; met name vrouwen tussen 20 en 50 jaar uit de hogere sociaal-economische klassen lijden vaker aan CVS (Swanink, Galama, Vercoulen et al., 1993). Dit betekent niet dat CVS zich ook tot deze categorie beperkt. Tabel 4.2 is gebaseerd op een Engels onderzoek (Ho-Yen & McNamara, 1991) en geeft de sociaal-demografische kenmerken van CVS-patiënten weer (volgens de Engelse werkdefinitie).

Uit tabel 4.2 blijkt dat bijna tweederde van de CVS-patiënten van het vrouwelijk geslacht is. Niettemin geeft dit aan dat CVS geen typische 'vrouwenziekte' is. Bovendien komt CVS in alle leeftijdscategorieën voor, dus ook bij kinderen en 65-plussers. Bij vrouwen zijn er twee pieken in de leeftijdsverdeling te onderscheiden, namelijk 25-29 jaar en 40-44 jaar. Bij vrouwen in deze leeftijdscategorieën komt CVS dus het meest voor. Bij mannen is een piek in de prevalentie waarneembaar bij 35-39 jarigen (Ho-Yen & McNamara, 1991). Op basis van gegevens uit een Nederlands onderzoek (Vercoulen, Swanink, Fennis et al., 1994) wordt de gemiddelde leeftijd waarop de ziekte zich manifesteert geschat op circa 33 jaar.

Tabel 4.2: Sociaal-demografische kenmerken van CVS-patiënten (N=289)

	Patiënten
<b>Geslacht (%)</b>	
Vrouw	65
Man	35
<b>Leeftijd (jaren)</b>	
Vrouwen (N=187)	
gemiddelde (s.d.)	38,2 (13,4)
Mannen (N=102)	
gemiddelde (s.d.)	40,8 (12,5)
<b>Beroepsstatus (%)</b>	
Student/docent	22
Gepensioneerd	16
Huisvrouw	13
Dienstensector (winkels, hotels, banken)	11
Administratief	9
Geschoolde arbeid	9
Ongeschoolde arbeid	8
Gezondheidszorg	7
Professie (advocaat, ambtenaar)	5

Bron: Ho-Yen & McNamara, 1991.

#### 4.5 Pathogenese van CVS

Het is niet bekend hoe CVS ontstaat. In de literatuur wordt een aantal 'theorieën' beschreven, maar voor geen van deze theorieën bestaat voldoende empirisch bewijs. De hypothesen omtrent de pathogenese van CVS worden hier summier weergegeven.

### Somatische factoren

Bij vrij veel patiënten is een duidelijk begin van de klachten aanwijsbaar, bijvoorbeeld een acute infectieziekte, een zwangerschap of operatie. Ter verklaring van het aanhouden van de klachten is gedacht aan een persisterende infectie, waarbij sprake is van een abnormale reactie van het immuunsysteem. De micro-organismen die genoemd worden als mogelijke verwekkers van CVS zijn: Epstein-Barr virus, enterovirussen, herpesvirus hominis-6, retrovirussen, varicella-zoster virus, cytomegalovirus, Borrelia burgdorferi, Toxoplasma gondii, Yersinia enterocolitica en Candida albicans. In verschillende onderzoeken zijn afwijkende serologische patronen gevonden. Het betrof hier echter retrospectief onderzoek, waarbij bij CVS-patiënten bloedsamples werden genomen of waarbij de patiënten gevraagd werd naar eerdere virale infecties. Uit ervaring blijkt dat in dergelijk retrospectief onderzoek altijd wel een serologische afwijking wordt gevonden, die dan bij herhaling niet kan worden bevestigd. Meer recent zijn enkele prospectieve studies uitgevoerd naar de betekenis van virale infecties voor het ontstaan van CVS (Cope, David, Pelosi et al., 1994; Wessely, Chalder, Hirsch et al., 1995). In deze studies werden patiënten bij wie een virale infectie werd vastgesteld (of vermoed) gedurende langere tijd gevolgd teneinde de ontwikkeling van moeheidsklachten vast te stellen. In de studie van Cope en collega's (1994) werd een iets grotere proportie chronisch vermoeiden (17,5%) aangetroffen onder geïnfecteerde huisarts-patiënten dan in een eerdere studie onder huisartsbezoekers. Bij dit onderzoek ontbrak echter een controlegroep. In het onderzoek van Wessely en collega's (1995) werd wel een controlegroep gebruikt. Uit dit onderzoek komt naar voren dat chronische vermoeidheid niet vaker optreedt bij huisartspatiënten met veel voorkomende symptomatische virale infecties dan bij huisartspatiënten zonder symptomatische infecties. Opgemerkt wordt dat infecties die minder vaak voorkomen in de huisartspraktijk (bijvoorbeeld infecties veroorzaakt door EBV, toxoplasma of cytomegalovirus) misschien wel een rol zouden kunnen spelen bij het ontstaan van CVS, evenals zeldzame complicaties van veel voorkomende infecties. Swanink en collega's onderzochten de rol van persisterende infecties met enterovirussen, EBV en Yersinia enterocolitica. Het betrof een aantal retrospectieve studies met een gematchte controlegroep. Met betrekking tot enterovirussen konden geen serologische verschillen tussen CVS-patiënten en controlepersonen worden aangetoond in enterovirale antistoffen en VP-1 antigeen (een eiwit dat specifiek zou zijn voor enterovirussen). In de ontlasting werden evenmin sporen gevonden van persisterende enterovirussen (Swanink, Melchers, Van der Meer et al., 1994). Bij een selectie van CVS-patiënten met hoge antistof titers tegen EBV en gezonde controlepersonen konden geen verschillen worden aangetoond (in virus load en immunologische regressie) die duiden op een belangrijke rol van EBV in het ontstaan van CVS (Swanink, Van der Meer, Vercoulen et al., 1995). Aanwijzingen dat een persisterende infectie van Yersinia enterocolitica een rol speelt bij CVS werden evenmin gevonden (Swanink, 1996). Een en ander betekent dat voor geen van de genoemde micro-organismen geldt dat de relatie met CVS ondubbelzinnig is aangetoond.

Immunologische bevindingen bij CVS zijn soms tegenstrijdig. De meest consistente bevinding lijkt het verminderd cytotoxisch vermogen van 'natural killer'- (NK-)cellen. Bij patiënten met CVS is niet altijd het aantal NK-cellen afwijkend, maar wel zou de functie van deze cellen zijn afgenomen. Swanink en collega's rapporteren eveneens resultaten die een verminderd immuunfunctioneren bij CVS suggereren (Swanink, Vercoulen, Galama et al., 1996). Zij tekenen echter aan dat in hun studie een grote overlap bestond in de resultaten van de immunologische testen tussen patiënten en controlepersonen. Bovendien komt ook uit dit onderzoek naar voren dat er geen duidelijk ver-

band bestaat tussen de gevonden immunologische afwijkingen en de ernst van het klinisch beeld (vermoeidheid, psychologisch welbevinden of functionele beperkingen). Bij CVS-patiënten zijn eveneens afwijkingen in de spieren en in het centrale zenuwstelsel aangetoond. Nader onderzoek zal moeten uitwijzen wat de betekenis hiervan is (Swanink, Galama, Vercoulen et al., 1991).

### **Psychiatrische factoren**

Het is nog niet duidelijk of CVS-patiënten een specifiek persoonlijkheidsprofiel hebben dat hen onderscheidt of predisponeert tot het ontwikkelen van CVS. Uit retrospectief onderzoek komen wel bepaalde persoonlijkheidskenmerken naar voren, maar deze kunnen ook het gevolg zijn van de langdurige klachten.

Bij 60 tot 80% van de CVS-patiënten wordt een psychiatrische diagnose gesteld: somatisatiestoornis, angststoornissen en stemmingsstoornissen, met name depressie. Overlappende symptomen kunnen de hoge prevalentie van somatisatiestoornissen en depressies bij CVS-patiënten mogelijk deels verklaren. Bovendien worden dezelfde prevalentiecijfers soms ook gevonden in andere patiëntengroepen (somatisatiestoornis) of bij gezonde personen (angststoornissen) (Vercoulen, Swanink, Galama et al., 1991).

Het meest frequent wordt CVS in verband gebracht met depressie. In twee studies onder chronisch vermoeide patiënten bleek een kwart tot een derde van de patiënten symptomen te hebben die voldoen aan de criteria voor een depressie (Harari & Glas, 1993). Ter verklaring van het verband tussen CVS en depressie worden drie modellen geschetst (Harari & Glas, 1993). In het eerste model is CVS een onbekende atypische vorm van depressie. In het tweede model wordt CVS beschouwd als een gevolg van depressie. Dit model is gebaseerd op vroege studies naar het herstel van infectieziekten, waarin personen met een (eerder vastgestelde) 'depressive propensity' eerder met depressieve symptomen reageerden op acute infecties dan anderen. Harari en Glas (1993) stellen dat CVS in dit model in feite een variant is van de gemaskeerde depressie. In het derde model is CVS juist een oorzaak van depressie. Hiervoor worden twee mogelijkheden genoemd. De eerste mogelijkheid is dat CVS-patiënten aan depressies lijden, omdat zij de ziekte moeilijk kunnen verwerken en CVS vaak een invaliderend karakter heeft. De tweede mogelijkheid is dat indien CVS door een bepaald micro-organisme wordt veroorzaakt dit eventueel ook depressie als organisch psychosyndroom zou kunnen veroorzaken.

Voor het verband tussen CVS en depressie zijn dus meerdere verklaringen mogelijk, waarbij over de causaliteit niets te zeggen valt. Daarnaast hebben lang niet alle CVS-patiënten depressieve symptomen. Bovendien zijn er aanwijzingen gevonden in een recent onderzoek dat depressiviteit bij CVS-patiënten van een andere aard is dan bij patiënten met een depressie in engere zin; bij depressieve en niet-depressieve CVS-patiënten blijkt fluoxetine (een populair anti-depressivum) geen effect te hebben op de mate van depressiviteit of de ernst van de moeheidsklachten (Vercoulen, Swanink, Zitman et al., 1996).

### **Psychologische factoren**

Stress wordt genoemd als een factor die een rol kan spelen in het ontstaan van CVS. CVS-patiënten zouden meer stress hebben ervaren voor het optreden van de moeheidsklachten dan gezonde personen. Daarnaast heeft stress (en ook depressie) een negatief effect op het immuunfunctioneren, zodat de afweer tegen infecties verminderd is. Het is echter niet duidelijk waarom juist CVS, en niet een andere ziekte, zou ontstaan na stress (Vercoulen, Swanink, Galama et al., 1991). De geconstateerde pre-morbide hyperactiviteit van CVS-patiënten wordt ook genoemd als mogelijke factor bij

het ontstaan van de ziekte. Chronische moeheid zou het gevolg kunnen zijn van overbelasting.

Gebaseerd op psychologische theorieën wordt een aantal factoren genoemd die CVS niet zozeer zouden veroorzaken als wel instandhouden. Wessely (1989) beschrijft een vicieuze cirkel waarin moeheid en andere symptomen door de patiënt worden geïnterpreteerd als gevolgen van inspanning. Ter voorkoming van deze symptomen gaat de patiënt inspanning vermijden. Dit leidt tot een conditieverslechtering, waardoor de patiënt steeds minder inspanning aankan en steeds sneller moe wordt.

Ook attributies van patiënten over de oorzaken van CVS spelen mogelijk een rol bij het instandhouden van de klachten. CVS-patiënten zijn veelal geneigd hun klachten toe te schrijven aan lichamelijke oorzaken. Omdat lichamelijke oorzaken niet gevonden worden, versterken deze 'lichaamsattributies' een gevoel van machteloosheid en depressiviteit. Bovendien bemoeilijken ze de eigen mogelijkheden om met de klachten te leren omgaan vanwege negatieve 'self-efficacy' verwachtingen (verwachtingen ten aanzien van de invloed die men zelf op de klachten kan uitoefenen). Uit een onderzoek van Vercoulen en collega's blijkt dat lichaamsattributies en lage 'self-efficacy' verwachtingen een negatief voorspellende waarde hebben ten aanzien van de kans op herstel of vermindering van de klachten (Vercoulen, Swanink, Fennis et al., 1996).

## **5 DIAGNOSESTELLING, BEGELEIDING EN BEHANDELING VAN (PATIËNTEN MET) CVS: DE STAND VAN ZAKEN**

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de diagnostische en therapeutische interventies die bij CVS-patiënten zijn toegepast. Daarbij wordt beschreven welke resultaten deze interventies tot nu toe hebben opgeleverd.

### **5.1 Het stellen van de diagnose CVS**

Empirische gegevens over welke diagnostische interventies bij CVS-patiënten zijn toegepast alvorens bij hen de diagnose CVS wordt gesteld ontbreken.

De definitie van CVS, die door de International Chronic Fatigue Syndrome Study Group is opgesteld voor onderzoeksdoeleinden, is geen geschikt diagnostisch instrument voor artsen. Het biedt praktiserend artsen te weinig aanknopingspunten voor de wijze waarop de symptomen moeten worden vastgesteld en beoordeeld (welke criteria) en bovendien ontbreken indicaties over de tijdstippen waarop de verschillende onderdelen van de klinische evaluatie moeten worden uitgevoerd.

Swanink en collega's concluderen dat laboratoriumtesten niet kunnen worden gebruikt als diagnostische instrumenten voor CVS. De studies waarin laboratoriumtesten zijn gebruikt geven vaak inconsistente resultaten, waarbij het nog de vraag is of de ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek geteste patiënten representatief zijn voor de CVS-patiënten in de klinische praktijk. Bovendien benadrukken Swanink en collega's dat men op basis van toeval altijd wel afwijkende resultaten vindt wanneer men veel laboratoriumtesten uitvoert (Swanink, 1996).

### **5.2 Therapeutische interventies bij CVS**

Er is nog geen effectieve causale behandeling voor CVS gevonden. Wel wordt in de literatuur een aantal therapeutische interventies genoemd. Deze interventies richten zich op de symptomen van CVS of het leren omgaan met CVS (verbetering van de kwaliteit van leven). Het onderzoek naar de effectiviteit van deze behandelingsmethoden bevindt zich in verschillende stadia. Er is wel een aantal gecontroleerde studies uitgevoerd, maar methodologische tekortkomingen en kleine of heterogene onderzoeksgroepen bemoeilijken vooralsnog het trekken van conclusies.

Deze paragraaf is een weergave van de in de literatuur beschreven interventies. Hiervoor is met name gebruik gemaakt van de overzichtsstudie van Wilson, Hickie, Lloyd et al. (1994).

#### **Farmacologische behandelingen**

Bij CVS-patiënten met een depressieve stoornis worden soms antidepressiva voorgeschreven. In niet-gecontroleerde studies zou bij 70 tot 80% van de CVS-patiënten verbetering zijn vastgesteld. In een gecontroleerde studie bij fibromyalgie-patiënten werd de werkzaamheid van een lage dosering van een tricyclisch antidepressivum aangetoond in vergelijking tot een placebo en NSAID's (non-steroid anti inflammatorische drugs). Gesteld wordt dat fibromyalgie veel overeenkomsten vertoont met CVS (Swanink, Galama, Vercoulen et al., 1991). Een bezwaar tegen het gebruik van tricycli-

sche antidepressiva is de gebleken geringe tolerantie van CVS-patiënten voor de bijwerkingen. Andere soorten antidepressiva, de selectieve serotonine-heropname remmers (SSRI's) of de reversibele monoamine oxidase(MAO)-remmers, zouden beter worden verdragen (Wilson et al., 1994). Hiertoe is door Vercoulen en collega's een gerandomiseerde gecontroleerde studie uitgevoerd naar de werkzaamheid van fluoxetine (SSRI; 20 mg per dag) ten opzichte van een placebo bij depressieve en niet-depressieve CVS-patiënten (Vercoulen, Swanink, Zitman et al., 1996). Uit deze studie komt naar voren dat fluoxetine geen effect heeft op de mate van vermoeidheid, depressiviteit, functionele beperkingen, slaapproblemen, neuropsychologisch functioneren, cognities en fysieke activiteit. De bevinding dat dit antidepressivum geen verbetering in de mate van depressiviteit bij CVS-patiënten bewerkstelligt, geeft aanleiding om te veronderstellen dat aan depressieve symptomen bij CVS-patiënten een ander causaal proces ten grondslag ligt dan bij patiënten met een depressie in engere zin.

Acyclovir (anti-virale therapie) geeft hetzelfde resultaat als een placebo bij CVS-patiënten met een afwijkend EBV-serologisch patroon. Amerikaanse onderzoekers meldden een geringe verbetering in fysiek functioneren en kwaliteit van leven door een specifiek geconfigureerd RNA-preparaat, maar de onderzoeksgroep betrof hier uitsluitend CVS-patiënten met aanzienlijke beperkingen (Wilson et al., 1994).

Ook de effectiviteit van immunologische therapie is nog onduidelijk. In twee studies is het effect van hoge doses intraveneus toegediende immunoglobuline onderzocht. Uit het eerste onderzoek komt een verbetering in immuunfunctioneren naar voren bij 43% van de CVS-patiënten in de experimentele groep tegenover 12% in de placebo-groep. In de tweede studie kon echter geen significant effect worden aangetoond (Wilson et al., 1994). Aan intramusculair toegediende immunoglobuline is ook een gunstig effect toegeschreven, maar hierbij is voorzichtigheid geboden vanwege de matige methodologische kwaliteit van de betreffende studie. Ook de effectiviteit van interferon bij CVS wordt onderzocht. Tot nu toe zijn echter geen methodologisch adequate studies verricht.

Tenslotte kan worden genoemd dat een gecontroleerde studie is uitgevoerd naar het effect van hoge doses essentiële vetzuren bij CVS-patiënten (Behan et al., 1990). Vijfentachtig procent van de experimentele groep rapporteerde verbetering in symptomen tegenover 17% in de controlegroep (placebo).

### **Psychologische behandelingen**

De revalidatiestrategieën die zijn ontworpen bestaan uit combinaties van gedoseerde conditietraining, gedragstherapie en/of cognitieve therapie (Harari & Glas, 1994). De eerder genoemde inactiviteitshypothese, waarbij inspanning gemeden wordt en de conditie van CVS-patiënten steeds verder verslechterd, vormt een van de uitgangspunten. Door middel van gedoseerde conditietraining, cognitieve therapie en gedragstherapie wordt geprobeerd om deze vicieuze cirkel te doorbreken. Belangrijke elementen in de cognitieve gedragstherapie zijn: het stellen van doelen (meer fysieke en sociale activiteit), voorlichting over de ziekte, relaxatietraining, blootstelling aan activiteiten die vermeden worden, cognitieve herstructurering met betrekking tot beliefs en interpretatie van gebeurtenissen en het evalueren van sociale of persoonlijke factoren die beperking bekrachtigen.

In verschillende studies is de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie onderzocht. In een niet-gecontroleerde studie werd een aanzienlijke verbetering in activiteitsniveau en een reductie in vermoeidheid vastgesteld bij 70% van de CVS-patiënten (Butler, Chalder, Ron et al., 1991). De non-respons en uitval was in dit onderzoek echter groot. In een onderzoek met een niet-gerandomiseerde controlegroep bleken depressieve



CVS-patiënten baat te hebben bij cognitieve gedragstherapie; bij niet-depressieve CVS-patiënten werden geen significante verbeteringen in depressiviteit, stress-gerelateerde symptomen en de mate van moeheid waargenomen (Friedberg & Krupp, 1994). In een andere studie kon de meerwaarde van cognitieve gedragstherapie tegenover de gebruikelijke klinische zorg niet worden vastgesteld (Lloyd, Hickie, Brockman et al., 1993). Uit een recent gecontroleerd onderzoek van Sharpe, Hawton, Simkin et al. (1996) komt wel naar voren dat cognitieve gedragstherapie een duidelijke meerwaarde heeft ten opzichte van de gebruikelijke medische zorg. Poliklinische CVS-patiënten die gedurende vier maanden cognitieve gedragstherapie kregen (16 sessies) hadden een jaar later minder ongewenste ziektebeliefs, minder ongewenst coping-gedrag (vermijden van activiteit), minder ernstige moeheid en een beter fysiek functioneren.

In Nederland heeft men in het Academisch Ziekenhuis Nijmegen een psychologisch behandelprotocol ontwikkeld (Bleijenberg, Vercoulen & Bazelmans, 1996). Het uitgangspunt is dat niet bekend is waardoor CVS ontstaat, maar dat er wel bepaalde psychologische factoren zijn die de klachten instandhouden. Naast het vermijden van inspanning worden als instandhoudende factoren genoemd: negatieve verwachtingen ten aanzien van de persoonlijke effectiviteit (de veronderstelling dat men zelf geen invloed kan uitoefenen op de klachten) en lichaamsattributies. De psychologische behandeling is gericht op verandering van de instandhoudende factoren: het herstel van de activiteitenbalans, het verhogen van de 'self-efficacy' verwachtingen en het doorbreken van lichaamsattributies. Het doel van deze psychologische behandeling is het verminderen en beter hanteerbaar maken van de moeheidsklachten. Nader onderzoek zal moeten uitwijzen voor welke CVS-patiënten deze behandelmethode geschikt is.

Tot slot kan worden opgemerkt dat meerdere auteurs pleiten voor een meer geïntegreerde benadering van CVS. Diverse medische disciplines voeren elk vanuit hun eigen visie onderzoek en behandeling op het gebied van CVS uit. Omdat bij het ontstaan en instandhouden van CVS mogelijk verschillende factoren interacteren lijkt multidisciplinaire samenwerking bij onderzoek en behandeling van CVS noodzakelijk.



## 6 PROBLEMATIEK EN HULPVRAAG VAN CVS-PATIËNTEN

Om inzicht te krijgen in de problematiek en hulpvraag van CVS-patiënten is ondermeer gebruik gemaakt van het onderzoek van De Bruijn (1994). Het betreft hier een enquête die in 1993 is afgenomen bij donateurs van de ME-stichting in de regio Amsterdam. In dit hoofdstuk beperken we ons tot de onderzoeksgegevens van de respondenten die aan de (hoofd)criteria voor CVS voldoen (gebaseerd op zelfrapportage van symptomen). De gegevens zijn afkomstig van 104 CVS-patiënten; dat is 65% van de totale groep zieke respondenten. Het betreft 90 vrouwen en 14 mannen. Bij de hier gepresenteerde gegevens moet rekening worden gehouden met het feit dat de CVS-patiënten in dit onderzoek (leden van de ME-stichting woonachtig in Amsterdam en omstreken) niet representatief zijn voor de totale groep CVS-patiënten. Het is bekend dat leden van een patiëntenorganisatie vaak langduriger en ernstiger ziek zijn dan niet-leden (Sharpe, Hawton, Seagroatt et al., 1992).

### 6.1 Het verrichten van werkzaamheden

In tabel 6.1 wordt een overzicht gegeven van de door de patiënten zelf ingeschatte capaciteit tot het verrichten van allerlei werkzaamheden. Het gaat hier om relatieve gegevens; de percentages geven aan hoeveel men denkt nog te kunnen ten opzichte van de periode voordat men ziek werd. Uit de tabel blijkt dat meer dan 90% van de patiënten aangeeft ten hoogste 50% te kunnen van de werkzaamheden die men voorheen verrichtte met betrekking tot betaald werk, zwaar huishoudelijk werk, klussen in en om het huis en de verzorging van jonge kinderen. Alleen met betrekking tot licht huishoudelijk werk geeft een groter percentage patiënten (22%) aan dat zij nog tenminste 50% kunnen van wat zij voor aanvang van de klachten deden (De Bruijn, 1994).

Tabel 6.1: Ingeschatte capaciteit tot het verrichten van werkzaamheden

Percentage <sup>1</sup>	Betaald werk (N=86) <sup>2</sup>	Licht huis- houdelijk	Zwaar huis- houdelijk	Klussen (N=94) <sup>3</sup>	Kinderen (N=34) <sup>4</sup>
0%	60%	2%	35%	56%	68%
1-25%	17%	31%	52%	38%	14%
26-50%	16%	45%	13%	5%	15%
51-80%	2%	17%	0%	1%	0%
≥ 80%	5%	5%	0%	0%	3%

<sup>1</sup> De percentages geven aan de ingeschatte capaciteit ten opzichte van de capaciteit voor aanvang van de ziekte.

<sup>2</sup> Het betreft hier alleen de patiënten die voor aanvang van de ziekte betaald werk verrichtten.

<sup>3</sup> Het betreft hier alleen de patiënten die voor aanvang van de ziekte klussen in en om het huis verrichtten.

<sup>4</sup> Het betreft hier alleen de patiënten die voor aanvang van de ziekte jonge kinderen verzorgden.

Bron: De Bruijn, 1994.

Het onderzoek van De Bruijn (1994) laat eveneens zien hoe de arbeidssituatie is van de CVS-patiënten die voorheen betaald werk verrichtten. Ruim de helft van deze patiënten is volledig arbeidsongeschikt verklaard. Nog eens 14% is gedeeltelijk arbeidsonge-

schikt verklaard. Een kwart van deze gedeeltelijk arbeidsongeschikten is bovendien werkloos geworden voor het deel waarvoor zij geacht worden te kunnen werken, omdat zij zichzelf niet in staat achten nog te kunnen werken. Acht procent bevindt zich in een arbeidsongeschiktheidsprocedure; deze patiënten zijn bijna een jaar ziek en ontvangen een uitkering volgens de Ziektewet of zij zijn verwickeld in een beroepsprocedure omtrent een arbeids(on)geschiktheidsverklaring. Twintig procent van de patiënten is werkloos of minder gaan werken. Deze patiënten beschikken niet over een arbeidsongeschiktheidsverklaring. Voor 1% van de patiënten geldt dat zij inmiddels pensioengerechtigd zijn of onder een wachtgeldregeling vallen. Slechts 2% van de patiënten is nog in staat om evenveel te werken als vroeger. Het verrichten van betaalde arbeid gaat in die gevallen wel ten koste van andere werkzaamheden of activiteiten; men kan niet ook nog andere werkzaamheden verrichten of andere activiteiten uitvoeren.

Tabel 6.2: Huidige arbeidssituatie van CVS-patiënten die voor aanvang van de klachten betaald werk verrichtten (N=88)

	Percentage patiënten
Volledig arbeidsongeschikt	55
Gedeeltelijk arbeidsongeschikt	14
In een arbeidsongeschiktheidsprocedure	8
Volledig werkloos (zonder a.o.-verklaring)	11
Minder gaan werken (zonder gedeeltelijke a.o.-verklaring)	9
Inmiddels AOW, VUT of wachtgeldregeling	1
Werkt (inmiddels weer) evenveel als vroeger	2

Bron: De Bruijn, 1994.

Wat de arbeidsongeschiktheid betreft dient te worden opgemerkt dat de enquête werd afgenomen vier maanden na het van kracht worden van de nieuwe WAO-regeling (1 augustus 1993). Sinds het van kracht worden van de nieuwe WAO-regeling is het verkrijgen van een uitkering krachtens de ZW of de WAO volgens de ME-stichting voor veel patiënten een probleem. Dit houdt verband met het medisch arbeidsongeschiktheids criterium, dat toen gewijzigd werd. Tot augustus 1993 luidde het medische deel van het arbeidsongeschiktheids criterium dat arbeidsongeschiktheid een gevolg moest zijn van ziekte of gebrek. In de nieuwe bepaling werd dit aangescherpt; arbeidsongeschiktheid diende 'een rechtstreeks en medisch objectief vast te stellen gevolg van ziekte of gebrek' te zijn. Volgens het College van Toezicht Sociale Verzekeringen (1995a; 1995b) legt een deel van de verzekeringsartsen het begrip 'objectief' zo uit dat alleen ongeschiktheid als gevolg van ziekte wordt aangenomen, indien lichamelijke afwijkingen aangetoond zijn. Recentelijk is door het Tijdelijk instituut voor coördinatie en afstemming (Tica) een richtlijn opgesteld, waarin het medisch arbeidsongeschiktheids criterium wordt toegelicht (Tica, 1996). In de richtlijn wordt benadrukt dat het stellen van een diagnose geen voorwaarde is en op zichzelf geen recht geeft op een uitkering. De verzekeringsarts moet 'objectief' vaststellen of arbeidsongeschiktheid het rechtstreekse gevolg van ziekte of gebrek is. Dit houdt in dat de verzekeringsarts moet vaststellen of er stoornissen, beperkingen en handicaps (in arbeid) zijn en of die een consistent geheel vormen. Deze richtlijn biedt verzekeringsartsen een handvat om ook bij CVS-patiënten de mate van medische arbeids(on)-geschiktheid vast te stellen.

## 6.2 Sociale activiteiten en relaties

De helft van de CVS-patiënten geeft aan ten hoogste 25% te kunnen op het gebied van lopen en fietsen ten opzichte van wat zij voor aanvang van de klachten deden. Slechts 2% geeft aan nog tenminste 80% te kunnen in vergelijking tot vroeger. Alle patiënten zijn eveneens beperkt in hun recreatieve activiteiten (bijvoorbeeld wandelen, de stad ingaan); 78% geeft aan ten hoogste 25% te kunnen op dit gebied in vergelijking tot voor de klachten, 21% is in staat een kwart tot de helft van de recreatieve activiteiten die men voorheen deed nog te doen en 1% is in staat nog 50 tot 80% te doen.

Veel patiënten blijken eveneens moeite te hebben om sociale contacten te onderhouden; de helft van de patiënten geeft aan ten hoogste 25% op dit gebied aan te kunnen in vergelijking tot vroeger. Bijna de helft van de CVS-patiënten (49%) geeft aan minder vrienden en kennissen te hebben dan voorheen. Bij 32% is dit gelijk gebleven, terwijl 19% van de patiënten meer vrienden en kennissen heeft gekregen sinds het begin van de ziekte.

Niet alleen de fysieke moeheid, maar ook andere factoren kunnen een negatieve rol spelen bij het aangaan en onderhouden van sociale relaties, bijvoorbeeld emotionele labiliteit, angst, depressiviteit of schaamte. Uit citaten in het rapport van De Bruijn blijkt dat meerdere patiënten hun ziekte niet bespreken met mensen uit hun sociale omgeving. Gesteld wordt dat met name de bejegening door artsen hierbij een rol speelt. Het stellen van de diagnose ME zou deze schaamtegevoelens verminderen; de klachten van de patiënt zijn dan legitiem bevonden (De Bruijn, 1994).

Uit een ander Nederlands onderzoek, waarin ondermeer gebruik werd gemaakt van de Sickness Impact Profile om de invloed van CVS op het dagelijks functioneren vast te stellen, blijkt dat de meeste problemen voor CVS-patiënten liggen op het gebied van neuropsychologisch functioneren, werk, vrijetijdsbesteding, slapen/rusten, huishoudelijke taken en sociale interactie (Vercoulen, Swanink, Fennis et al., 1994).

## 6.3 Behoeftte aan sociale steun

Uit het onderzoek van De Bruijn (1994) komt naar voren dat 63% van de zieke<sup>1</sup> respondenten aangeeft behoefte te hebben aan extra ondersteuning. Dertig procent heeft vooral behoefte aan emotionele steun en 51% vooral aan instrumentele steun, terwijl 20% behoefte heeft aan beide vormen van sociale steun. Van de patiënten die voldoen aan de CVS-criteria heeft 71% behoefte aan extra sociale steun.

Ruim de helft van de zieke respondenten (54%) geeft aan onvoldoende emotionele of instrumentele steun vanuit de sociale omgeving (partner, familie, vrienden, kennissen en burens) te ontvangen en 32% geeft aan zowel onvoldoende emotionele als onvoldoende instrumentele steun te ontvangen. Vrouwen ervaren vaker onvoldoende sociale steun vanuit hun omgeving dan mannen. Alleenstaanden geven eveneens aan vaker steun vanuit hun omgeving te ontberen dan mensen met een partner.

Van alle zieke respondenten heeft bijna een kwart (23%) een beroep gedaan op de gezinsverzorging in verband met de klachten. Ouderen (> 48 jaar), alleenstaanden en mensen die tenminste zeven jaar ziek zijn doen vaker een beroep op de gezinsverzor-

---

<sup>1</sup> Het betreft hier zowel de respondenten die voldoen aan de CVS-criteria als de (zieke) respondenten die niet aan deze criteria voldoen.

ging dan jongeren (< 38 jaar), mensen met een partner en mensen die niet langer dan drie jaar ziek zijn. Mensen die naast chronische vermoeidheid ook andere ernstige gezondheidsklachten rapporteren krijgen even vaak hulp als mensen die alleen vanwege hun vermoeidheidsklachten de thuiszorgorganisaties hebben benaderd. Bijna de helft van de zieke respondenten die gezinshulp krijgen vindt de verstrekte hulp onvoldoende. Daarnaast vinden sommigen dat het hulpaanbod niet aansluit bij hun behoeften, bijvoorbeeld de tijdstippen waarop hulp nodig is. Deze klachten worden ook door andere chronisch zieken die gebruik maken van de gezinsverzorging genoemd.

Voor het verkrijgen van emotionele steun heeft 13% van de zieke respondenten 'professionals' ingeschakeld. Daarnaast neemt 13% van de zieke respondenten deel aan de door de ME-stichting georganiseerde praatgroepen.

Het aantal CVS-patiënten dat een beroep doet op de alternatieve gezondheidszorg wordt hoog ingeschat. Uit een recent Nederlands onderzoek, waarin CVS-patiënten 18 maanden werden gevolgd, blijkt dat 45% in die periode een alternatief geneeskundige heeft bezocht (Vercoulen, Swanink, Fennis et al., 1996).

## 7 SAMENVATTING

Deze tekst is bedoeld als achtergrondinformatie voor het overleg tussen huisartsen en specialisten over de diagnosestelling, begeleiding en behandeling van (patiënten met) CVS.

Veel patiënten komen bij de huisarts met moeheidsklachten; 3% van alle episoden bij de huisarts begint met de klacht moeheid. Moeheid is een klacht die vaker door vrouwen dan door mannen wordt gepresenteerd. Moeheidsklachten worden door zowel jonge als oudere mensen bij de huisarts naar voren gebracht en komen voor bij mensen met en zonder baan.

In een derde van de gevallen gaat het om een op zichzelf staande klacht; bij tweederde worden naast moeheid andere (meestal somatische) klachten genoemd. Het vermoeden van de huisarts dat een bepaald probleem of een bepaalde ziekte aan de klachten ten grondslag ligt wordt meer geleid door de eventuele bijkomende klachten dan door de moeheidsklachten.

Van alle episoden die beginnen met de klacht moeheid, wordt in 29% van de gevallen de einddiagnose 'moe, ziektegevoel' gesteld. Andere einddiagnosen die worden gesteld zijn: virusziekte (9%), hoge-luchtweginfectie (5%), geen ziekte (4%), acute bronchitis (3%), anemie (2%), stress (2%), en werkproblemen (2%).

Zesentachtig procent van de episoden met een einddiagnose 'moe, ziektegevoel' is binnen vier weken beëindigd. In 3% van de episoden gaat het om moeheid die langer dan zes maanden aanhoudt. Patiënten bij wie de einddiagnose 'moe, ziektegevoel' wordt gesteld komen vaker dan andere patiënten bij de huisarts met andere ziekten of problemen. Bij 41% van de patiënten met de einddiagnose 'moe, ziektegevoel' worden eveneens psychische of sociale problemen vastgesteld; bij 26% wordt eveneens een chronische ziekte gediagnostiseerd.

De huisarts kan verschillende diagnostische interventies toepassen. Bij 78% van de patiënten die in een eerste consult de klacht moeheid presenteren wordt door de huisarts zelf diagnostisch onderzoek (meestal lichamelijk onderzoek) verricht. In ruim een kwart van de gevallen wordt de patiënt voor extern onderzoek verwezen. Omdat in deze consulten ook andere klachten, naast moeheid, kunnen zijn gepresenteerd, is het niet duidelijk of deze diagnostische interventies naar aanleiding van de moeheidsklachten dan wel naar aanleiding van de eventuele bijkomende klachten worden uitgevoerd. Hetzelfde geldt voor de therapeutische interventies, waarbij met name het hoge percentage patiënten (40%) dat medicatie krijgt voorgeschreven opvalt. Wanneer gekeken wordt welke therapeutische interventies bij patiënten bij wie de einddiagnose 'moe, ziektegevoel' wordt gesteld zijn toegepast, blijkt dat bij 14% medicatie is voorgeschreven. De meest voorkomende interventie is het geven van advies (in 35% van de episoden). In 3% van de episoden met een einddiagnose 'moe, ziektegevoel' heeft de huisarts de patiënt verwezen naar een andere hulpverlener in de eerste lijn of naar een medisch specialist.

In de NHG-standaarden wordt moeheid als een symptoom van veel verschillende ziekten en stoornissen genoemd. Moeheid als op zichzelf staande klacht is weinig richtinggevend voor het stellen van een diagnose. Geadviseerd wordt om terughoudend te zijn met het (doen) verrichten van bloedonderzoek. Alleen indien andere symptomen aanwezig zijn die de aanwezigheid van een bepaalde ziekte of stoornis waarschijnlijk

maken of indien de moeheidsklachten langdurig aanhouden kan bloedonderzoek diagnostische waarde hebben.

Het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) wordt gekenmerkt door een combinatie van specifieke symptomen, waarbij geen objectief fysieke of laboratorische afwijkingen worden gevonden. Langdurige of recidiverende moeheid is het belangrijkste symptoom, maar meestal komen andere symptomen eveneens voor. De patiënten vertonen een divers klinisch beeld.

CVS is een nosologische diagnose, dat wil zeggen dat de diagnose berust op consensus tussen wetenschappers over welke combinatie van symptomen en waarnemingen CVS wordt genoemd. Voor onderzoeksdoeleinden zijn diverse definities opgesteld, waarvan op dit moment de definitie van de International Chronic Fatigue Syndrome Study Group de meest gangbare is. Volgens deze definitie dient sprake te zijn van zelfgerapporteerde, klinisch geëvalueerde, lichamelijk onverklaarde aanhoudende of recidiverende moeheid ( $\geq$  zes maanden), die leidt tot aanzienlijke beperkingen in beroepsmatig, sociaal of persoonlijk functioneren en waarbij tenminste vier andere symptomen eveneens minimaal zes maanden aanwezig zijn (zoals beperkingen in korte termijn-geheugen of concentratieproblemen, keelpijn, gevoelige hals- of okselklieën, spierpijn of gewrichtspijn zonder zwelling of roodheid, hoofdpijn, slaapklachten, en malaiseklachten na inspanning die langer dan 24 uur duren).

De prevalentie van CVS in Nederland wordt geschat op minimaal 1,3 per 1000 personen. Driekwart van de responderende Nederlandse huisartsen kent tenminste één CVS-patiënt onder hun patiënten. Evenals de klacht moeheid, komt ook CVS meer voor bij vrouwen dan bij mannen. De gemiddelde leeftijd waarop de ziekte zich manifesteert wordt geschat op circa 33 jaar. Echter, ook bij kinderen en 65-plussers komt CVS voor.

Over de pathogenese van CVS is weinig bekend. Meer onderzoek naar de invloed van somatische, psychiatrische en psychologische factoren is noodzakelijk. Een aantal factoren zou CVS niet zozeer veroorzaken als wel instandhouden. Het betreft: het vermijden van lichamelijke activiteit, attributies aan lichamelijke oorzaken en negatieve verwachtingen ten aanzien van de invloed die men zelf op de klachten kan uitoefenen.

De behandeling van CVS-patiënten richt zich tot nu toe vooral op het verminderen van de symptomen van CVS of het leren omgaan met de ziekte. Er zijn verschillende farmacologische behandelingen bij CVS-patiënten uitgetest, vooral antidepressiva en immunologische therapie. In incidentele studies zijn bij patiënten verbeteringen waargenomen. Veel studies hebben echter methodologische tekortkomingen (geen controlegroep, kleine groepen patiënten of specifieke subgroepen van patiënten). De resultaten van studies die methodologisch wel adequaat zijn, zijn meestal teleurstellend. Daarnaast heeft men psychologische behandelingen gebaseerd op cognitieve gedragstherapie bij CVS-patiënten toegepast. Deze vorm van behandeling is gericht op het veranderen van de eerder genoemde instandhoudende factoren. Onderzoek naar de effectiviteit van deze therapie geeft geen eenduidig beeld.

CVS-patiënten ervaren problemen bij het verrichten van werkzaamheden, sociale activiteiten en sociale relaties. Uit een onderzoek onder de leden van de ME-stichting in Amsterdam en omstreken die voldoen aan de criteria voor CVS blijkt dat slechts 5% in staat is om op dezelfde wijze betaald werk te verrichten als men voor de klachten gewend was; 60% van de patiënten die voorheen een betaalde baan hadden geeft aan



evenveel als vroeger. Onlangs heeft het Tica een richtlijn opgesteld voor de interpretatie van het medisch arbeidsongeschiktheids criterium door verzekeringsartsen. In de richtlijn wordt benadrukt dat niet de ziekte, maar de gevolgen van ziekte (in termen van stoornissen, beperkingen en handicaps) doorslaggevend zijn voor het bepalen van de mate van medische arbeidsongeschiktheid. De richtlijn biedt verzekeringsartsen een handvat om ook bij CVS-patiënten de mate van arbeids(on)geschiktheid vast te stellen. Het verzorgen van jonge kinderen wordt als een groot probleem ervaren; tweederde van de patiënten die voorheen deze taak uitvoerden geeft aan dit geheel niet meer te kunnen. CVS blijkt bovendien een negatief effect te hebben op de sociale activiteiten van de patiënt; 78% geeft aan ten hoogste 25% op dit gebied te kunnen in vergelijking tot vroeger. Veel patiënten blijken eveneens moeite te hebben om sociale contacten te onderhouden. Niet alleen de fysieke moeheid speelt hierbij een rol, maar ook psychologische factoren (depressiviteit, schaamte) kunnen het onderhouden van sociale contacten bemoeilijken.

De sociale steun die men vanuit de omgeving ontvangt wordt vaak als onvoldoende ervaren. Daarom doet bijna een kwart van de leden met vermoeidheidsklachten een beroep op de gezinsverzorging en zoekt een kleine groep eveneens emotionele ondersteuning bij 'professionals'. Het aantal CVS-patiënten dat onder behandeling is in het alternatieve circuit is niet precies bekend, maar wordt hoog ingeschat.

### **Tenslotte**

In deze tekst is met name aandacht besteed aan moeheid en CVS in de huisartspraktijk. Dit betekent niet dat huisartsen alle CVS-patiënten zien. Waarschijnlijk bevindt eveneens een deel van de groep patiënten die voldoen aan de criteria voor CVS zich in de tweede lijn, bijvoorbeeld in verband met de behandeling van een andere aandoening. Ook voor medisch specialisten geldt dus dat zij te maken kunnen hebben met CVS.



## LITERATUUR

Bazelmans, E., Vercoulen, J.H.H.M., Swanink, C.M.A. et al. (1996). Prevalentie van het Chronisch Vermoeidheidssyndroom en het Primair Fibromyalgie syndroom in Nederland. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde* (geaccepteerd).

Behan, P.O. et al. (1990). Effect of high doses of essential fatty acids on the Postviral Fatigue Syndrome. *Acta Neurologica Scandinavica*, 82: 209-216.

Bensing, J.M. & Schreurs, K. (1995). Sekseverschillen bij moeheid. *Huisarts en Wetenschap*, 38: 412-421.

Bleijenberg, G., Vercoulen, J. & Bazelmans, E. (1996). Chronische vermoeidheid. In: *Handboek Klinische Psychologie*.

Bruijn, G. de (1994). *Uitgeteld. Cijfers omtrent de gezondheidsbeleving, sociale situatie en hulpbehoefte van donateurs van de Myalgische Encephalomyelitis Stichting in de regio Amsterdam*.

Butler, S., Chalder, T., Ron, M. et al. (1991). Cognitive behaviour therapy in chronic fatigue syndrome. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 54: 153-158.

College van Toezicht Sociale Verzekeringen (1995a). *Nadere rapportage over het arbeidsongeschiktheids criterium* (pp. 42-43). Zoetermeer: Ctsv.

College van Toezicht Sociale Verzekeringen (1995b). *Toegang tot de WAO. Onderzoek naar de toepassing van het gewijzigde arbeidsongeschiktheids criterium* (pp. 70-71). Zoetermeer: Ctsv.

Cope, H., David, A., Pelosi, A. et al. (1994). Predictors of chronic "postviral" fatigue. *The Lancet*, 344: 864-868.

Dinant, G.J., Wijk, M.A.M. van, Janssens, H.J.E.M. et al. (1994). NHG-Standaard Bloedonderzoek: Algemene principes en uitvoering in eigen beheer. *Huisarts en Wetenschap*, 37: 202-211.

Foets, M. & Sixma, H. (1991). *Een Nationale studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport gezondheid en gezondheidsgedrag in de praktijkpopulatie*. Utrecht: NIVEL.

Foets, M., Valden, J. van der (1990). *Een Nationale studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport meetinstrumenten en procedures*. Utrecht: NIVEL.

Friedberg, F. & Krupp, L.B. (1994). A comparison of cognitive behavioral treatment for chronic fatigue syndrome and primary depression. *Clinical Infectious Diseases*, 18 (Suppl. 1): S105-S110.

- Fukuda, K., Straus, S.E., Hickie, I. et al. (1994). The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*, 121: 953-959.
- Haan, M. de (1982). Vage klachten: wat verstaan patiënten en huisartsen er onder? *Huisarts en Wetenschap*, 25: 190-195.
- Harari, D. & Glas, G. (1993). Chronische moeheid, testcase voor de geneeskunde. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 35(10): 51-63.
- Hawton, K.E. & Hengeveld, M.W. (1991). Het chronische-moeheidssyndroom; psychiatrische aspecten. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*, 135: 2014-2017.
- Hofmans-Okkes, I.M., Meyboom-De Jong, B., Lamberts, H. & Weel, C. van (1994). *Chronisch zieken met zeldzame ziekten in de huisartspraktijk*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- Holmes, G.P., Kaplan, J.E., Gantz, N.M. et al. (1988). Chronic fatigue syndrome: A working case definition. *Annals of Internal Medicine*, 108: 387-389.
- Ho-Yen, D.O. & McNamara, I. (1991). General practitioners' experience of the chronic fatigue syndrome. *British Journal of General Practice*, 41: 324-326.
- Ingham, J. & Miller, P. (1979). Symptom prevalence and severity in a general practice population. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 33: 191-198.
- Lamberts, H. (1994). *In het huis van de huisarts. Verslag van het Transitieproject* (tweede druk). Lelystad: MediTekst.
- Lewis, G. & Wessely, S. (1992). The epidemiology of fatigue: more questions than answers. *Journal of Epidemiology Community Health*, 33: 191-198.
- Lloyd, A.R., Hickie, I., Boughton, C.R. et al. (1990). Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population. *Medical Journal of Australia*, 153: 522-528.
- Lloyd, A.R., Hickie, I., Brockman, A. et al. (1993). Immunologic and psychologic therapy for patients with chronic fatigue syndrome: a double-blind placebo-controlled trial. *American Journal of Medicine*, 94: 197-203.
- Meijman, T.F. (1991). *Over vermoeidheid*. Amsterdam: Studiecentrum Arbeid en Gezondheid/Coronel Laboratorium, Universiteit van Amsterdam.
- Rijk, A.E. de, Schreurs, K. & Bensing, J. (1996a). De invloed van patiëntkenmerken op de beoordeling van moeheid door de huisarts. *Gedrag & Gezondheid*, 24: 173-180.
- Rijk, A.E. de, Schreurs, K.M.G. & Bensing, J.M. (1996b). General practice consultations on fatigue: between somatization and psychologization. (aangeboden)

- Sharpe, M.C., Archard, L.C., Banatvala, J.E. et al. (1991). A report - chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 84: 118-121.
- Sharpe, M., Hawton, K., Seagroatt, V. & Pasvol, G. (1992). Follow up of patients presenting with fatigue to an infectious diseases clinic. *British Medical Journal*, 305: 147-152.
- Sharpe, M., Hawton, K., Simkin, S. et al. (1996). Cognitive behaviour therapy for the chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 312: 22-26.
- Smets, E.M.A., Garssen, B., Bonke, B. et al. (1995). The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI). Psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 39: 315-325.
- Surawy, Ch., Hackmann, Hawton et al. (1995). Chronic fatigue syndrome: A cognitive approach. *Behavioral Research and Therapy*, 33: 535-544.
- Swanink, C.M.A., Galama, J.M.D., Vercoulen, J.H.M.M. et al. (1991). Het chronische-moeheidssyndroom. I. Somatologische hypothesen. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*, 135: 2005-2009.
- Swanink, C.M.A., Melchers, W.J.G., Meer, J.W.M. van der et al. (1994). Enteroviruses and the chronic fatigue syndrome. *Clinical Infectious Diseases*, 19: 860-864.
- Swanink, C.M.A., Meer, J.W.M. van der, Vercoulen, J.H.M.M. et al. (1995). Epstein-Barr virus and the chronic fatigue syndrome: normal virus load in blood and normal immunological reactivity in the EBV-regression assay. *Clinical Infectious Diseases*, 20: 1390-1392.
- Swanink, C.M.A. (1996). *Chronic fatigue syndrome: clinical, microbiological and immunological aspects*. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen (dissertatie).
- Swanink, C.M.A., Vercoulen, J.H.M.M., Galama, J.M.D. et al. (1996). Lymphocyte subsets, apoptosis, and cytokines in patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Infectious Diseases*, 173 (in druk).
- Tijdelijk instituut voor coördinatie en afstemming (1996). 'Medisch arbeidsongeschiktheids criterium'. *Richtlijn*. Amsterdam: Tica.
- Vercoulen, J.H.M.M., Swanink, C.M.A., Galama, J.M.D. et al. (1991). Het chronische-moeheidssyndroom. II. Psychosociale hypothesen. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*, 135: 2010-2014.
- Vercoulen, J.H.M.M., Swanink, C.M.A., Fennis, J.F.M. et al. (1994). Dimensional assessment of chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 38: 383-392.

Vercoulen, J.H.M.M., Swanink, C.M.A., Fennis, J.F.M. et al. (1996). Prognosis in chronic fatigue syndrome: a prospective study on the natural course. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 60: 489-494.

Vercoulen, J.H.M.M., Swanink, C.M.A., Zitman, F.G. et al. (1996). Randomised, double-blind, placebo-controlled study of fluoxetine in chronic fatigue syndrome. *The Lancet*, 347: 858-861.

Wessely, S. (1989). Management of chronic (postviral) fatigue syndrome. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 39: 26-29.

Wessely, S., Chalder, T., Hirsch, S. et al. (1995). Postinfectious fatigue: prospective cohort study in primary care. *The Lancet*, 345: 1333-1338.

Wilson, A., Hickie, I., Lloyd, A. et al. (1994). The treatment of chronic fatigue syndrome: Science and speculation. *American Journal of Medicine*, 96: 544-550.

## DANKWOORD

De auteurs danken mevrouw Drs. A.E. de Rijk voor de onderzoeksgegevens, die zij ter beschikking heeft gesteld voor dit rapport en voor haar deskundige commentaar en adviezen op een concept-versie van dit rapport.

Wij zijn eveneens dank verschuldigd aan de (andere) deelnemers aan het overleg Prof.Dr. J.W.M. van der Meer, Dr. G. Bleijenberg, Dr. J.M.D. Galama, Prof.Dr. C. van Weel, Dr. S. Thomas en mevrouw R.J. Hinlopen, huisarts. Zij hebben waardevolle suggesties gedaan voor de te gebruiken literatuur. Tevens hebben zij een eerdere versie van dit rapport van commentaar voorzien.

Enkele andere recente NIVEL-rapporten:

**Gender, health and health care in general practice**  
**A comparison between women's health care in general practice**  
**Auteur: A.van den Brink-Mulnen**  
**Utrecht: NIVEL, 1996, 208 pag., fl. 35,00**

De relatie tussen gender, gezondheid en gezondheidszorg staan centraal in het onderzoek. Eerst wordt ingegaan op de ontwikkeling van de vrouwengezondheidszorg in internationaal perspectief. Daarna wordt gekeken naar algemene verschillen tussen vrouwelijke en mannelijke huisartsen in hun contacten met vrouwelijke en mannelijke patiënten. Daarna wordt het soort gezondheidszorg (vrouwengezondheidszorg of reguliere gezondheidszorg) in het onderzoek. Onderwerpen zijn: verschillen in vrouwelijke praktijkpopulaties; gepresenteerde gezondheidsproblemen; behandeling; arts - patiënt communicaties en toepassen van de principes van de vrouwengezondheidszorg. Tenslotte worden op basis van de conclusies aanbevelingen gedaan voor opleiding, onderzoek en gezondheidszorg beleid.

**Brancherapport Curatieve Somatische Zorg**  
**Auteur: D.M.J.Delnoij, A.J.J.van der Kwartel, R.Schuller, R.L.C.Smit**  
**Utrecht: NIVEL 1996, 232 pag., fl. 40,00**

In dit brancherapport wordt een uitgebreide kwantitatieve en kwalitatieve beschrijving gegeven van ontwikkelingen in de vraag, het aanbod en de kosten van curatieve somatische zorg. De beschrijving betreft de sectoren medische zorg (huisarts, specialist, ziekenhuis), verloskundige zorg, thuiszorg en paramedische zorg (fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten, diëtisten en andere paramedici). In het rapport wordt tevens aandacht besteed aan onderlinge relaties tussen de sectoren.

**De rotonde van lichaam en geest**  
**Auteur: J.M.Bensing**  
**Utrecht: NIVEL 1994, 54 pag., fl. 14,00**