

**TNO-rapport**

1810106/14358

Polarisavenue 151  
Postbus 718  
2130 AS Hoofddorp

[www.arbeid.tno.nl](http://www.arbeid.tno.nl)

**ME/CVS en werk**

een onderzoek naar uitval en reïntegratie van patiënten en de mening  
en visie van sociaal geneeskundigen

T 023 554 93 93  
F 023 554 93 94

Datum 31 juli 2003  
aanvullingen blz 17 en 43: 28 maart 2006

Auteurs **Birgitte Blatter**  
**Ruurt van den Berg**  
**Dick van Putten**

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor Onderzoeks- opdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen partijen gesloten overeenkomst. Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.



# Inhoudsopgave

<b>Inhoudsopgave</b> .....	<b>3</b>
<b>Voorwoord</b> .....	<b>5</b>
<b>Leeswijzer</b> .....	<b>6</b>
<b>Samenvatting</b> .....	<b>7</b>
<b>1 Doelstellingen en opzet van het onderzoek</b> .....	<b>11</b>
1.1 Inleiding.....	11
1.2 Doelstellingen.....	11
1.3 Methoden van het onderzoek bij ME/CVS patiënten.....	12
1.4 Methoden van het onderzoek bij bedrijfs- en verzekeringsartsen.....	15
1.5 Referenties.....	15
<b>2 Werk, uitval en reïntegratie bij patiënten met ME/CVS</b> .....	<b>17</b>
2.1 Samenvatting.....	17
2.2 Inleiding.....	17
2.3 Populatie en methoden.....	18
2.4 Resultaten.....	19
2.5 Discussie.....	25
2.6 Referenties.....	26
<b>3 Predictors of sickness absenteeism and rehabilitation in patients with chronic fatigue syndrome (ME/CFS)</b> .....	<b>29</b>
3.1 Summary.....	29
3.2 Introduction.....	29
3.3 Population and methods.....	30
3.3.1 Population.....	30
3.3.2 Data collection.....	30
3.3.3 Inclusion criteria.....	31
3.3.4 Outcome measures.....	31
3.3.5 Statistical analysis.....	31
3.4 Results.....	32
3.4.1 Sickness absenteeism.....	32
3.4.2 Return to work.....	32
3.5 Discussion.....	37
3.5.1 Methodological strengths and limitations.....	37
3.5.2 Main findings of the study.....	39
3.6 References.....	40
<b>4 Bedrijfs- en verzekeringsartsen over ME/CVS: visie en praktijk</b> .....	<b>43</b>
4.1 Samenvatting.....	43
4.2 Inleiding.....	43
4.3 Populatie en methoden.....	44
4.4 Resultaten.....	45
4.4.1 Respons en beschrijving van de onderzoekspopulatie.....	45
4.4.2 Visie met betrekking tot ME/CVS.....	46
4.4.3 Activiteiten uitgevoerd bij cliënten met ME/CVS het afgelopen jaar.....	48
4.5 Discussie.....	53

4.6	Referenties .....	55
<b>5</b>	<b>Conclusies en aanbevelingen .....</b>	<b>57</b>
5.1	Beschrijving van de ME/CVS populatie .....	57
5.2	Voorspellers voor uitval en reïntegratie bij ME/CVS.....	57
5.3	Visie en mening bedrijfs- en verzekeringsartsen over ME/CVS .....	58
<b>A</b>	<b>Bijlage .....</b>	<b>61</b>

## Voorwoord

In dit rapport worden de resultaten beschreven van twee onderzoeken over Myalgische Encephalomyelitis / Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) en werk: één uitgevoerd bij patiënten met ME/CVS, waarbij vragenlijsten zijn verstuurd in maart 2000 en maart 2001, en één bij bedrijfs- en verzekeringsartsen, waarbij vragenlijsten zijn verstuurd in november 2001. De doelgroep waarvoor dit rapport geschreven is bestaat in eerste instantie uit bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en beleidsmedewerkers op het terrein van de sociale verzekeringen. Ook kan dit rapport nuttige informatie opleveren voor patiënten- en belangenverenigingen en voor ME/CVS-patiënten zelf.

Voor het slagen van deze onderzoeken was ten eerste de medewerking van de ruim 1000 deelnemende ME/CVS-patiënten onontbeerlijk. Uit de reacties bleek dat het initiatief voor een onderzoek op dit terrein ten zeerste gewaardeerd werd.

Ook de organisaties die voor ons vragenlijsten verstuurd hebben of adressen geleverd hebben, willen wij hartelijk danken. Voor het onderzoek onder patiënten waren dit het UWV-USZO, UWV-Gak, UWV-Cadans, de ME-stichting en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Voor het onderzoek onder bedrijfs- en verzekeringsartsen waren dit de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfgeneeskunde (NVAB) en de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsgeneeskundigen (NVVG).

De begeleidingscommissie van het onderzoek bestond uit prof. dr. G. Bleijenberg (KU Nijmegen), drs. I. Flierman (Roessingh Dienstengroep), drs. Y. Jansen (Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid), drs. E. Kraaier (verzekeringsgeneeskundige), dr. H. Kroneman (UWV-Gak), M. Rietdijk (ME-stichting) en drs. T. Wijlhuizen (Arbo Unie). We zijn hen zeer erkentelijk voor de kritische commentaren, zinvolle suggesties en praktische interpretaties vanuit 'het veld'. Het was een zeer prettige samenwerking! Tenslotte was het onderzoek niet mogelijk geweest zonder de subsidie van Uitvoering Werknemersverzekeringen UWV.

## Leeswijzer

Dit rapport is geschreven in de vorm van drie afzonderlijke artikelen, waarvan twee in het Nederlands en één in het Engels geschreven zijn.

- In hoofdstuk 2 wordt allereerst een uitgebreide beschrijving van de onderzoekspopulatie (patiënten met ME/CVS) gegeven en worden de verschillende subgroepen, zoals werkende, verzuimende, en gereïntegreerde respondenten, met elkaar vergeleken ten aanzien van persoonlijke, ziekte- en beroepskenmerken.
- In hoofdstuk 3 worden de resultaten van het longitudinale onderzoek gepresenteerd, waarmee we trachten de twee hoofdvraagstellingen te beantwoorden: wat zijn voorspellers voor uitval en wat zijn voorspellers voor reïntegratie bij ME/CVS-patiënten?
- In hoofdstuk 4 worden de resultaten van het onderzoek onder bedrijfsartsen en verzekeringsartsen gepresenteerd. In dit onderzoek is geïnventariseerd wat de praktijk van handelen is en wat de meningen van bedrijfs- en verzekeringsartsen zijn met betrekking tot behandeling en begeleiding van patiënten met ME/CVS.

Het feit dat de hoofdstukken in artikelvorm geschreven zijn betekent dat er enige overlap zal plaatsvinden in de paragrafen waarin de inleiding en methoden worden beschreven.

Voorafgaand aan deze hoofdstukken beschrijven we in hoofdstuk 1 de doelstellingen van het onderzoek, het theoretisch model en de opzet van de twee deelonderzoeken die aan de basis hebben gelegen van de hoofdstukken 2, 3 en 4.

Tenslotte trekken we conclusies en formuleren we aanbevelingen in hoofdstuk 5.

# Samenvatting

## Inleiding

Het chronisch vermoeidheidsyndroom, ook wel ME genoemd (ME/CVS) is een aandoening die (per definitie) samengaat met beperkingen in dagelijks en werkzame leven. Veel patiënten kunnen hun werk niet of niet meer fulltime doen. Hoewel de laatste jaren veel onderzoek is gedaan naar definities, ontstaan, prevalentie en behandeling van ME/CVS is er nog weinig onderzoek uitgevoerd naar werkgerelateerde aspecten en indicatoren voor verzuim en reïntegratie bij ME/CVS-patiënten. Ook is weinig onderzoek gedaan naar de visies en meningen van bedrijfs- en verzekeringsartsen over het beoordelen, diagnosticeren en behandelen van ME/CVS, en naar hoe men in de dagelijkse bedrijfsgeneeskundige of verzekeringsgeneeskundige praktijk omgaat met patiënten met moeheidsklachten of ME/CVS.

Het doel van het in dit rapport gepresenteerde onderzoek bestond er ten eerste uit voor spellers voor verzuim en reïntegratie te identificeren in een populatie van werkende en niet werkende ME/CVS-patiënten (hoofdstuk 3). Voorafgaand hieraan zijn werkgerelateerde aspecten en andere kenmerken van de onderzoekspopulatie beschreven (hoofdstuk 2). De tweede doelstelling was de visies en meningen van bedrijfs- en verzekeringsartsen te inventariseren over de diagnose, beoordeling en behandeling van ME/CVS (hoofdstuk 4). Ook is hierbij de vraag gesteld in hoeverre bedrijfs- en verzekeringsartsen verschilden in hun opvattingen en hoe bedrijfs- en verzekeringsartsen handelen bij de begeleiding en keuring van patiënten met ME/CVS.

## Methoden

### *Onderzoek onder ME/CVS-patiënten*

Via de uitvoeringsinstellingen (uvi's) GAK, Cadans en USZO, de ME-Stichting en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid is aan 2806 personen een vragenlijst opgestuurd. Het betrof personen die oftewel een WAO uitkering hadden ontvangen en bij wie de diagnose ME/CVS gesteld was (via uvi's) of personen die in de adressenbestanden van respectievelijk de ME-Stichting en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid opgenomen waren. Vragen werden gesteld over werk, arbeidsongeschiktheid, inhoud van het werk, acties om aan het werk te komen, therapeutische en werkgerelateerde interventies, ernst van de moeheid en beperkingen, de privé-situatie en demografische gegevens. Aan de respondenten op de eerste vragenlijst is een jaar later wederom een vragenlijst gestuurd als zij hier toestemming voor gegeven hadden. Deze vragenlijst was korter dan de eerste en bevatte voornamelijk vragen over de werkstatus en ernst van de moeheid en beperkingen.

Om in het cohort opgenomen te worden, hebben we het criterium gehanteerd dat de diagnose gesteld moest zijn door een arts. Voor het onderzoek naar de predictoren voor verzuim zijn analyses gedaan in een subpopulatie van werkende patiënten tijdens de eerste meting. Het vóórkomen van verzuim was gedefinieerd als 'full-time of part-time verzuim van langer dan zes weken' tijdens de tweede meting. Voor het onderzoek naar de predictoren voor reïntegratie zijn analyses gedaan in een subpopulatie van langer dan zes weken verzuimende patiënten tijdens de eerste meting. Het vóórkomen van reïntegratie was gedefinieerd als 'werkzaam zijn in dezelfde of een andere baan' tijdens de tweede meting.

### *Onderzoek onder artsen*

De populatie van dit onderzoek bestond uit een aselechte steekproef van 300 bedrijfsartsen en 300 verzekeringsartsen. De vragenlijsten bevatten ongeveer 35 vragen, waarvan

de meeste voorgestructureerde antwoordcategorieën hadden maar waarvan ook enkele vragen ruimte hadden voor een toelichting in eigen bewoordingen. Een deel van de vragen had betrekking op de visie van de arts over ME/CVS in het algemeen; een deel had betrekking op de praktijk ten aanzien van ME/CVS-patiënten die men het jaar voorafgaand aan het onderzoek had gezien of begeleid.

## Resultaten en conclusies

### *Beschrijving van ME/CVS-patiënten*

Van de 2613 (terecht) opgestuurde vragenlijsten aan potentiële ME/CVS-patiënten kwamen er 1035 ingevuld retour, waarmee de respons op de vragenlijst 40% bedroeg. Van de 924 respondenten bij wie een arts de diagnose ME/CVS gesteld had, hadden 152 personen nooit gewerkt (16%); werkten eenenzestig mensen die nog nooit langdurig waren uitgevallen (7%), waren 488 personen uitgevallen en niet werkend op het moment van invullen van de lijst (53%) en waren 209 personen gereïntegreerd, na langdurig verzuim (23%). De gezondheidsindicatoren laten een consistent beeld zien van de vier groepen: ME/CVS-patiënten die nooit gewerkt hadden en uitgevallen waren, hadden de meeste klachten en beperkingen; de ME/CVS-patiënten die altijd gewerkt hadden en na een periode van langdurig verzuim gereïntegreerd waren, hadden het minste aantal klachten. Van de totale populatie rapporteerde 93% ernstig beperkt te zijn in het leveren van forse inspanning en 44% in het concentreren. De meest genoemde oorzaak voor de ziekte was een stoornis in het immuunsysteem, daarna een virus of bacterie en stoornis in energiehuishouding van de cellen. Driekwart had ooit een alternatieve genezer bezocht, eenderde een internist en ruim veertig procent een psycholoog. Uit een vergelijking tussen het werk dat men had voor uitval en na reïntegratie bij de gereïntegreerde personen blijkt dat het werk van ME/CVS-patiënten na reïntegratie minder vaak een vast dienstverband en een leidinggevende functie betrof en vaker een kleiner dienstverband en beeldschermwerk betrof. Aanpassingen in het werk na hervatting waren bij het grootste deel van de ME/CVS-patiënten ingevoerd (77%). Behalve vaardigheidsmogelijkheden (mogelijkheden om vaardigheden te ontwikkelen en toe te passen in het werk) werden alle psychosociale factoren in het werk gunstiger beoordeeld na hervatting. Tenslotte rapporteerde slechts 13% van de niet werkende patiënten dat zij inschatten meer dan 15 uur per week duurzaam te kunnen werken.

### *Voorspellers voor verzuim en arbeidsongeschiktheid*

Van de 924 patiënten die in het cohort opgenomen waren en een tweede vragenlijst ontvingen, retourneerden 630 personen (68%) deze vragenlijst. De personen die nooit gewerkt hadden tijdens de eerste meting zijn uiteindelijk niet in de analyses meegenomen, waardoor subpopulaties van 184 werkende en 340 niet werkende patiënten overbleven.

Uit de longitudinale analyses bleek dat 17% van de patiënten die tijdens de eerste meting werkten, een jaar later langer dan 6 weken verzuimde. Voorspellers voor verzuim waren een hoge vermoeidheid en ernstige beperkingen. Ook verzuimden personen met een gemiddelde (en hoge) opleiding tijdens de tweede meting meer dan personen met een lage opleiding.

Van de patiënten die tijdens de eerste meting langer dan 6 weken verzuimden, werkte 9% een jaar later. Een voorspeller voor reïntegratie was het doen van beeldschermwerk voor uitval. Weinig personen kregen hulpmiddelen of meubilair als werkaanpassing, maar dit was wel een sterke voorspeller voor terugkeer naar werk. Contact onderhouden met de arbodienst voorspelde eveneens een grotere kans op terugkeer naar werk, evenals een relatief hoog huishoudinkomen en het leggen van prioriteiten bij werk of



verdelen van energie over werk en privé. Respondenten die tijdens de eerste meting aangaven dat hun werkgever niet bereid was om ME/CVS-patiënten in dienst te nemen, hadden een kleinere kans om een jaar later aan het werk te zijn.

#### *Onderzoek onder artsen*

De respons van de artsen op de vragenlijst was 40% zodat respectievelijk 110 (bedrijfsartsen) en 111 (verzekeringsartsen) vragenlijsten gebruikt konden worden voor de analyses.

Volgens 73% van de artsen was er bij ME/CVS sprake van ziekte of gebrek, volgens 27% was dit niet het geval. Twintig procent stelde zelf wel eens de diagnose ME/CVS, waarvan slechts een klein deel de criteria van Holmes of Fukuda volgde (13%). Wat betreft de mening van de artsen met betrekking tot de oorzaken van ME/CVS, valt op dat bedrijfs- en verzekeringsartsen een stoornis in de energiehuishouding het meest noemen als oorzaak voor ME/CVS, daarna depressie en ook hypochondrie wordt veel als oorzaak genoemd. Ook vindt men dat de (gestoorde) persoonlijkheid en het hebben meegemaakt van een trauma in het privé-leven tot het ziektebeeld kunnen leiden. Uit dit onderzoek blijkt eveneens dat tweederde van de uitvoeringsinstellingen (uvi's) geen afspraken maakt over de beoordeling van ME/CVS door verzekeringsartsen. Over de behoefte aan dergelijke afspraken of beoordelingsrichtlijnen zijn de verzekeringsartsen niet eensgezind: iets meer dan de helft van de artsen heeft geen behoefte aan een beoordelingsrichtlijn, iets minder dan de helft heeft hier wel behoefte aan. Tenslotte blijkt dat slechts de helft van de bedrijfs- en verzekeringsartsen de diagnosecode N690 gebruikt bij het registreren van de diagnose van de patiënt. Door de resterende helft worden algemene moeheidscodes (A-codes) en psychische codes (P-codes) even vaak gebruikt. De meeste verzekeringsartsen gaven aan dat zij alle of de meeste patiënten die zij gezien hadden gedeeltelijk belastbaar achtten, weinig artsen vonden de patiënten volledig belastbaar of helemaal niet belastbaar.

Enkele aanbevelingen komen uit dit onderzoek naar voren. Beeldschermwerk en hulpmiddelen als werkaanpassingen dienen gestimuleerd te worden als reïntegratiemethoden. Ook lijkt het zinvol voor ME/CVS-patiënten om contact te houden met de arbodienst. Voorlichting over de wetenschappelijk aangetoonde oorzaken van ME/CVS (en over de factoren die geen oorzaak blijken te zijn voor ME/CVS) zou door een onafhankelijke partij gegeven moeten worden aan zowel patiënten als artsen, om de discrepantie met betrekking tot de perceptie van oorzaken van ME/CVS tussen artsen en patiënten weg te nemen. Het hanteren van de internationaal geldende criteria voor het diagnosticeren van ME/CVS en het gebruik van de CAS-diagnosecode door bedrijfs- en verzekeringsartsen dient gestimuleerd te worden.

Het lijkt nuttig in toekomstig onderzoek meetmethoden voor beperkingen op te nemen waarin ook naar cognitieve en sociale beperkingen gevraagd is. Tevens is het aan te bevelen deze patiëntengroep nogmaals te benaderen om ook meer inzicht te krijgen in het beloop van verzuim en reïntegratie op langere termijn.



# 1 Doelstellingen en opzet van het onderzoek

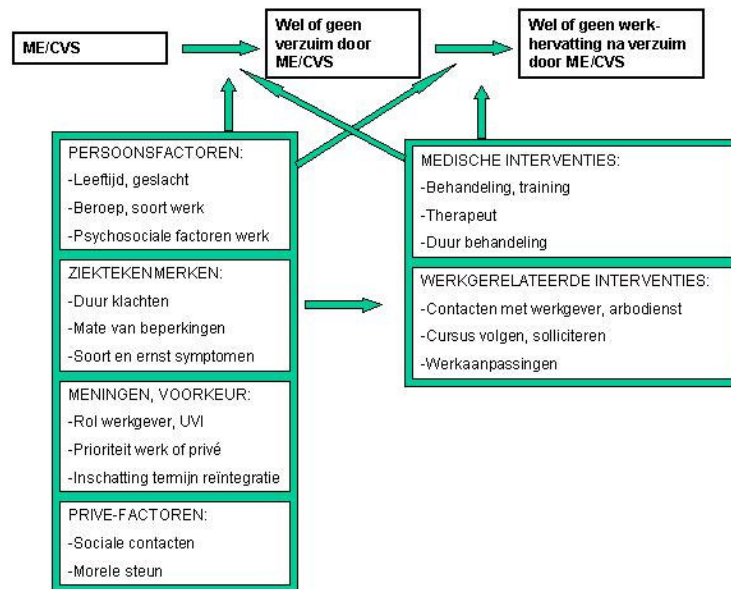
## 1.1 Inleiding

Voor het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), ook wel ME genoemd, worden verschillende diagnosecriteria gehanteerd. Dit hangt samen met het feit dat de medisch-wetenschappelijke kennis over de ziekte nog sterk in ontwikkeling is. Internationaal worden de criteria van de Centers for Disease Control uit de Verenigde Staten van Amerika het meest gebruikt. Deze zijn oorspronkelijk vastgesteld door Holmes en later herzien door Fukuda (Fukuda, 1994; CDC, 1995). Volgens deze criteria moet de diagnose ME/CVS worden gesteld wanneer er sprake is van een klinisch geëvalueerde chronische vermoeidheid die onverklaarbaar is, persisteert of recidiveert, nieuw is of een duidelijk begin heeft, niet het gevolg is van voortdurende inspanning, niet aanzienlijk vermindert door rust, en een aanzienlijke vermindering van het vroegere activiteitsniveau op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten tot gevolg heeft. Tegelijkertijd dienen tenminste vier aanvullende symptomen voor te komen, zoals na inspanning een malaisegevoel hebben dat meer dan 24 uur aanhoudt, concentratieverlies, spierpijn, hoofdpijn en gewrichtspijn (bijlage A).

Ook wanneer andere diagnosecriteria worden gehanteerd is ME/CVS een aandoening die (per definitie) samengaat met beperkingen in het dagelijks en werkzame leven. Veel patiënten kunnen hun werk niet of niet meer fulltime doen. Hoewel de laatste jaren veel onderzoek is gedaan naar definities, ontstaan, prevalentie en behandeling en begeleiding bij ME/CVS, is er nog weinig onderzoek uitgevoerd naar indicatoren voor verzuim en reïntegratie.

## 1.2 Doelstellingen

Het voornaamste doel van dit project bestond eruit voorspellers van uitval en reïntegratie te bepalen bij patiënten met ME/CVS. Hiervoor is een longitudinaal vragenlijstonderzoek opgezet onder patiënten. Als mogelijke voorspellers zijn verschillende variabelen nagevraagd in de vragenlijst: persoonsfactoren, ziektekenmerken, meningen en voorkeuren over de mogelijkheden en beperkingen voor reïntegratie, medische interventies en werkgerelateerde interventies. In figuur 1.1 hebben wij een schematische weergave van de rol van verschillende voorspellers gepresenteerd. Verondersteld wordt dat factoren op het werk (zoals psychosociale factoren) en thuis (zoals sociale contacten), persoonsfactoren, ziektekenmerken en meningen en voorkeuren (zoals over werkgever, uitvoeringsinstelling (UVI) en prioriteitenstelling) bepalen of mensen met klachten gaan verzuimen of dat zij weer reïntegreren in het werk. Daarnaast zullen deze factoren echter ook invloed hebben op de medische en werkgerelateerde interventies die men ondergaat. De interventies zelf hebben eveneens een invloed op de overgang van klachten naar verzuim en van verzuim naar reïntegratie.

**Figuur 1.1 Theoretisch model voor voorspellers van uitval en reïntegratie bij ME/CVS**

Hierbij dient opgemerkt te worden dat deze voorspellers niet automatisch ook oorzakelijke relaties met verzuim en reïntegratie voorstellen. Ook was het niet het doel van dit onderzoek om de *effectiviteit* van behandelingen voor ME/CVS te evalueren. Onderzoek naar behandelingen dient bij voorkeur gerandomiseerd en gecontroleerd te zijn om valide conclusies te kunnen trekken.

Het tweede doel was de visie en praktijk te onderzoeken van bedrijfs- en verzekeringsartsen met betrekking tot de begeleiding en keuring van patiënten met ME/CVS. Voor dit doel is een vragenlijst opgestuurd aan bedrijfs- en verzekeringsartsen. Zowel de meningen van de artsen als de manier waarop zij patiënten begeleiden, verwijzen en adviseren, zijn nagevraagd.

### 1.3 Methoden van het onderzoek bij ME/CVS patiënten

Het onderzoeksdesign van de totale studie betreft een longitudinale observationele studie, waarbij een cohort tweemaal benaderd is met een tussenliggende periode van een jaar. Het cohort is verkregen door ME/CVS-patiënten aan te schrijven via de uitvoeringsinstellingen (uvi's) GAK, Cadans en USZO, de patiëntenorganisaties ME-Stichting en Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. In totaal zijn 2806 personen aangeschreven.

Bij GAK, Cadans en USZO zijn respectievelijk 195, 120 en 21 personen benaderd die bij de uvi's geregistreerd waren als WAO uitkeringsgerechtigde met de diagnose ME/CVS (Cas-diagnosecode N690, "vermoeidheid na virale infectie"). Van de ME-Stichting en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid zijn respectievelijk 1220 en 1250 personen aangeschreven die het meest recent toegevoegd waren aan het adresbestand. Deze personen hoefden niet allen zelf ME/CVS te hebben, maar konden ook (beroepsmatig) geïnteresseerden zijn in informatie van de belangenverenigingen. Tussen de drie adresbestanden kan overlap hebben plaatsgevonden.

Via de instellingen is aan alle 2806 personen een vragenlijst opgestuurd met een informatiefolder en antwoordenvolp. TNO Arbeid beschikte zelf niet over de adres-

gegevens. In de vragenlijst kon men aangeven of men in principe bereid was deel te nemen aan de tweede vragenlijstronde; men diende dan het adres in te vullen.

De vragenlijst bestond uit een kort algemeen deel, een deel over de gezondheid en privé situatie en een drietal modules over het werk, die wel of niet ingevuld moesten worden, afhankelijk van de werksituatie van de persoon. Het algemene deel bevatte vooral vragen over demografische factoren. Het gezondheidsdeel bevatte vragen over de ernst van de ziekte en de met de aandoening samenhangende beperkingen in het dagelijks leven, vragen over de behandelingen die gevolgd waren en de behandelaars die bezocht waren en vragen over factoren die te maken hadden met de privé situatie. De ernst van de moeheid werd gemeten met de CIS-20 vragenlijst (Vercoulen e.a., 1999), de beperkingen met de dimensie 'fysiek functioneren' uit de RAND-36 (van der Zee e.a., 1993). Aanvullend op deze vragenlijst zijn enkele vragen gesteld met betrekking tot andere beperkingen in het functioneren, zoals niet kunnen concentreren, lezen, schrijven en TV kijken. De werk-modules behelsden een module over het werk dat men had vóór langdurige uitval, een module over het werk op het moment van invullen van de vragenlijst en een module over eventuele uitgevoerde acties en contacten die men had na uitval uit het werk.

De vragenlijst van de tweede meting, een jaar na verzending van de eerste lijst, was korter dan de eerste vragenlijst en bevatte vragen over de werksituatie, ernst van de moeheid en de mate van beperkingen.

Om een cohort met ME/CVS-patiënten samen te stellen werd als eis gesteld dat de diagnose ME/CVS gesteld moest zijn door een arts. Aan de respondenten is daarom in de vragenlijst gevraagd wie de diagnose gesteld heeft.

Op basis van de werksituatie is de populatie eerst ingedeeld in vier categorieën: een groep personen die nooit gewerkt had, een groep die op het moment van invullen van de vragenlijst werkte, een groep die (langdurig) uitgevallen was uit het werk en op het moment van invullen van de lijst niet werkte en een groep die (langdurig) uitgevallen was uit het werk maar weer werkte (oftewel gereïntegreerde personen). Langdurig is gedefinieerd als langer dan zes weken.

Het ontstaan van ziekteverzuim, voor de longitudinale analyses, was als volgt gedefinieerd:

- gedeeltelijk of volledig werken op de baselinemeting (altijd gewerkt hebben of na een periode van verzuim) én
- volledig gestopt met werken of langer dan zes weken volledig verzuimen tijdens de vervolgmeting

De overige personen vormden de referentiegroep voor deze analyse. Zoals eerder vermeld, is op twee momenten, met een periode van een jaar ertussen, gemeten. Hierdoor kunnen respondenten die zowel tijdens de baseline meting als tijdens de follow-up meting hebben gerapporteerd dat zij "werken na een periode van verzuim", mogelijk ook in de tussenliggende periode verzuimd hebben. Deze personen zijn dus eigenlijk wel uitgevallen maar binnen korte tijd weer aan het werk gegaan. Omdat wij deze personen niet kunnen identificeren zijn deze toch in de referentiegroep terechtgekomen.

Reïntegratie was als volgt gedefinieerd:

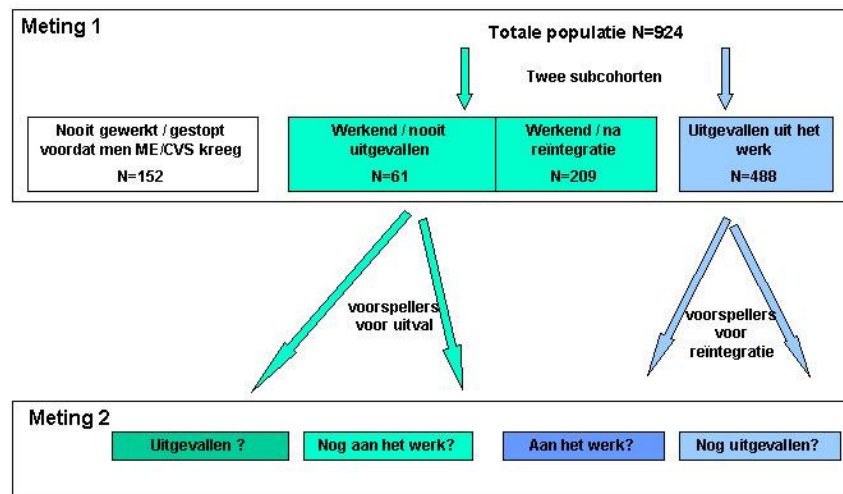
- niet werkzaam zijn of langer dan zes weken verzuimen tijdens de baselinemeting én
- werken in dezelfde of een andere baan tijdens de vervolgmeting. Part-time werk behoorde hier ook toe.

Het is mogelijk dat respondenten die tijdens beide meetmomenten aangaven uitgevallen te zijn, in het tussenliggende jaar gewerkt hebben. Omdat wij dit niet hebben kunnen meten, zijn deze respondenten toch in de referentiegroep terechtgekomen. Overigens hebben we deze en de eerdergenoemde misclassificatie proberen te corrigeren

door de respondenten te vragen of de situatie volgens hen veranderd was in de periode tussen de twee meetmomenten.

In feite zijn dus twee cohort-analyses uitgevoerd, één in een subpopulatie van respondenten die tijdens de eerste meting werkten en één in een subpopulatie van respondenten die tijdens de eerste meting uitgevallen waren (zie ook figuur 1.2). Van de eerste deelpopulatie werd gekeken wie er tijdens de follow-up meting was uitgevallen, om voorspellers voor uitval te detecteren. Van de tweede deelpopulatie werd tijdens de follow-up meting gekeken wie er aan het werk was, om voorspellers van reïntegratie te detecteren. Respondenten die nooit gewerkt hadden (huisvrouwen, studenten) werden uitgesloten van de analyses.

**Figuur 1.2 Schematische weergave van de onderzoeksopzet**



Ruwe en gecorrigeerde relatieve risico's zijn berekend met Cox regressie analyse (Skov e.a., 1998). De betrouwbaarheidsintervallen die deze techniek genereert zijn conservatief berekend, dat wil zeggen dat de betrouwbaarheidsintervallen wijder zijn dan met exacte methoden.

Eerst hebben we ruwe relatieve risico's (RRs) met 95% betrouwbaarheidsintervallen (CI) berekend voor de kans op verzuim en reïntegratie in verschillende klassen van de mogelijke voorspellers. Voor het verkrijgen van gecorrigeerde effecten (oftewel de unieke bijdrage van elke predictor) zijn multivariate analyses uitgevoerd. Op basis van de ruwe uitkomsten hebben we een set van voorspellers samengesteld die in één model zijn samengebracht. Voorspellers werden geselecteerd als zij een associatie vertoonden met verzuim of reïntegratie en een minimale ondergrens van het 95% betrouwbaarheidsinterval hadden van 0.9 bij verhoogde risico's en een maximale bovengrens van 1.1 bij verlaagde risico's. De normaal gehanteerde grens van 1.0 is losgelaten omwille van de eerdergenoemde (onterecht) wijde betrouwbaarheidsintervallen.

#### 1.4 Methoden van het onderzoek bij bedrijfs- en verzekeringsartsen

De populatie van het onderzoek onder bedrijfs- en verzekeringsartsen bestond uit een aselechte steekproef van 300 bedrijfsartsen die lid waren van de Nederlandse Vereniging van Arbeids- en Bedrijfsgeneeskundigen (NVAB) en 300 verzekeringsartsen die lid waren van de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsgeneeskundigen (NVVG). Enige overlap in de adresbestanden was mogelijk. In oktober en november 2001 zijn vragenlijsten met begeleidende brief en antwoordenvolpette naar de huisadressen van alle arts en gestuurd; bij de verzekeringsartsen was tevens een brief van de NVVG bijgesloten.

De vragenlijsten bevatten ongeveer 35 vragen, waarvan de meeste voorgestructureerde antwoordcategorieën hadden maar waarvan ook enkele vragen ruimte hadden voor een toelichting in eigen bewoordingen. Een deel van de vragen had betrekking op de visie van de arts over ME/CVS in het algemeen; een deel had betrekking op de praktijk ten aanzien van ME/CVS-patiënten die men het jaar voorafgaand aan het onderzoek had gezien of begeleid. Een aantal vragen is overgenomen van de vragenlijst van Bakker en van der Werf (2000). De vragenlijsten van bedrijfs- en verzekeringsartsen waren voor een groot deel overlappend, zodat ook vergelijkingen tussen de twee groepen gemaakt konden worden.

Gepresenteerd worden antwoordpercentages van de verschillende antwoordcategorieën. Bij verschillen tussen bedrijfs- en verzekeringsartsen worden tevens p-waardes gepresenteerd.

#### 1.5 Referenties

Bakker M, Van der Werf M-L, Het chronische vermoeidheidssyndroom en de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling. TNO Arbeid, Hoofddorp, 2000.

Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Infectious Diseases, Atlanta, Georgia, maart 1995.

Fukuda K, Straus S, Hickie I, et al. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121:953-959.

Skov T, Deddens J, Petersen MR, Endahl L. Prevalence proportion ratios: estimation and hypothesis testing. *Int J Epidemiol* 1998;27:91-5.

Vercoulen HMM, Alberts M, Bleijenberg G. De checklist Individual Strength (CIS). *Gedragstherapie* 1999;32:131-136.

Zee KI van der, Sanderman R. Het meten van de gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.





## 2 Werk, uitval en reïntegratie bij patiënten met ME/CVS<sup>1</sup>

### 2.1 Samenvatting

ME/CVS is een aandoening die (per definitie) samengaat met beperkingen in het dagelijks en werkzame leven. Veel patiënten kunnen hun werk niet of niet meer fulltime doen. Hoewel de laatste jaren veel onderzoek is gedaan naar definities, ontstaan, prevalentie en recentelijk ook behandeling en begeleiding bij ME/CVS is er nog weinig onderzoek uitgevoerd naar indicatoren voor verzuim en reïntegratie.

Via de uitvoeringsinstellingen (uvi's) GAK, Cadans en USZO, de ME-Stichting en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid is aan 2806 personen een vragenlijst opgestuurd. Het betrof personen die oftewel een WAO uitkering hadden ontvangen en bij wie de diagnose ME/CVS gesteld was (via uvi's) of personen die in de adressenbestanden van respectievelijk de ME-Stichting en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid opgenomen waren. De vragenlijst bestond uit een kort algemeen deel, een deel over de gezondheid en privé situatie en een drietal modules over het werk, die afhankelijk van de werksituatie van de persoon wel of niet ingevuld hoefden te worden. In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de gezondheidskarakteristieken, werksituaties en meningen van de ME/CVS-patiënten, uitgesplitst naar werkende, uitgevallen en gereïntegreerde ME/CVS-patiënten.

Van de 2613 (terecht) opgestuurde vragenlijsten kwamen er 1035 ingevuld retour, waarmee de respons op de vragenlijst 40% bedroeg. Van de 924 ME/CVS-patiënten bij wie een arts de diagnose gesteld had, hadden 152 personen nooit gewerkt (16%); werkten eenenzestig mensen die nog nooit langdurig waren uitgevallen (7%), waren 488 personen uitgevallen en niet werkend op het moment van invullen van de lijst (53%) en waren 209 personen gereïntegreerd, na langdurig verzuim (23%). De gezondheidsindicatoren laten een consistent beeld zien van de vier groepen: ME/CVS-patiënten die nooit gewerkt hadden en uitgevallen waren, hadden de meeste klachten en beperkingen; de ME/CVS-patiënten die altijd gewerkt hadden en na een periode van langdurig verzuim gereïntegreerd waren, hadden het minste aantal klachten.

Van de totale populatie rapporteerde 93% ernstig beperkt te zijn in het leveren van forse inspanning en 44% in het concentreren.

Uit een vergelijking tussen het werk dat men had voor uitval en na reïntegratie bij de gereïntegreerde personen blijkt dat het werk van ME/CVS-patiënten na reïntegratie minder vaak een vast dienstverband en een leidinggevende functie betrof en vaker een kleiner dienstverband en beeldschermwerk betrof. Aanpassingen in het werk na hervatting waren bij het grootste deel van de ME/CVS-patiënten ingevoerd (77%). Behalve vaardigheidsmogelijkheden (mogelijkheden om vaardigheden te ontwikkelen en toe te passen in het werk) werden alle psychosociale factoren gunstiger beoordeeld na hervatting. Eenderde van de arbeidsongeschikte respondenten gaf aan (onder voorwaarden) weer aan het werk te willen, ondanks de klachten en beperkingen die men had.

### 2.2 Inleiding

Ondanks dat ME opgenomen is in de ICD-10 en deel uitmaakt van de diagnosecodes voor bedrijfs- en verzekeringsartsen, is ME/CVS een van de meest omstreden aandoeningen in de hedendaagse geneeskunde (WHO, 1992). De aandoening is echter niet

---

<sup>1</sup> in aangepaste vorm gepubliceerd in Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde 2005;13:198-204.

zeldzaam; volgens Klein Rouweler e.a. (2002), die een prevalentiestudie onder 1000 huisartsen uitvoerden, zijn er in Nederland tenminste 27.000 ME/CVS-patiënten.

Er bestaan verschillende diagnostische criteria voor de ziekte. Volgens de criteria van de Centers for Disease Control uit de Verenigde Staten van Amerika, oorspronkelijk vastgesteld door Holmes en herzien door Fukuda (Fukuda, 1994; CDC, 1995), moet de diagnose ME/CVS gesteld worden wanneer er sprake is van een klinisch geëvalueerde chronische vermoeidheid die onverklaarbaar is, persisteert of recidiveert, nieuw is of een duidelijk begin heeft, niet het gevolg is van voortdurende inspanning, niet aanzienlijk vermindert door rust, en een aanzienlijke vermindering van het vroegere activiteitsniveau op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten tot gevolg heeft. Tegelijkertijd dienen tenminste vier aanvullende symptomen voor te komen, zoals na inspanning een malaisegevoel hebben dat meer dan 24 uur aanhoudt, concentratieverlies, spierpijn, hoofdpijn en gewrichtspijn (bijlage 1). Voor curatief gebruik wordt in Nederland vaak volstaan met de eenvoudiger criteria van Van der Meer et al (1997).

Over het verloop en de prognose van de ziekte is bekend dat van volledig herstel slechts bij een kleine groep sprake is. Gedeeltelijk herstel komt vaker voor. Volgens Vercoulen et al (1996) is na 18 maanden 3% volledig hersteld, 17% gedeeltelijk verbeterd en 80 % niet verbeterd of achteruitgegaan.

ME/CVS is een aandoening die dus per definitie samengaat met beperkingen in het dagelijks en werkzame leven. Veel patiënten kunnen hun werk niet of niet meer fulltime doen. Hoewel de laatste jaren veel onderzoek is gedaan naar definities, ontstaan, prevalentie en recentelijk ook behandeling en begeleiding bij ME/CVS (Klein Rouweler e.a., 2002, Versluis 1997, Wessely 1995, Komaroff, 2001) is er nog weinig onderzoek uitgevoerd naar indicatoren voor verzuim en reïntegratie.

Onderzoek naar arbeidsverzuim en reïntegratie bij ME/CVS-patiënten is überhaupt schaars. Een verkennend onderzoek naar werk van ME/CVS-patiënten is in 1998 uitgevoerd onder 50 ME/CVS-patiënten (Blatter e.a., 1998); ook zijn enkele afstudeerscripties van bedrijfs- en verzekeringsartsen uitgevoerd naar het chronische vermoeidheid syndroom (Manders en Nijs, 1998; Bakker en van der Werf, 2000; Wolters 1999). Door de aandacht in de media voor ME/CVS-patiënten die geen WAO-uitkering ontvangen, is de maatschappelijke belangstelling voor de ziekte in relatie tot arbeidsongeschiktheid toegenomen.

In 1999 is TNO Arbeid een longitudinaal observationeel onderzoek gestart om indicatoren voor uitval en reïntegratie bij ME/CVS-patiënten te identificeren. In dit hoofdstuk worden de resultaten van de eerste vragenlijstronde gepresenteerd, bestaande uit een beschrijving van de gezondheidskarakteristieken, werksituaties en meningen van de ME/CVS-patiënten, uitgesplitst naar werkende, uitgevallen en na uitval gereïntegreerde ME/CVS-patiënten.

### 2.3 Populatie en methoden

De populatie is verkregen door ME/CVS-patiënten aan te schrijven via de uitvoeringsinstellingen (uvi's) GAK, Cadans en USZO, de patiëntenorganisaties ME-Stichting en Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. In totaal zijn 2806 personen aangeschreven.

Bij GAK, Cadans en USZO zijn respectievelijk 195, 120 en 21 personen benaderd die bij de uvi's geregistreerd waren als WAO uitkeringsgerechtigde bij wie de diagnose ME/CVS was gesteld (Cas-diagnosecode N690, "vermoeidheidssyndroom na virale infectie" Lisv, 1997). Van de ME-Stichting en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid zijn respectievelijk 1220 en 1250 personen aangeschreven die het meest recent aangemeld waren in het adressenbestand. Deze personen hoeven niet allen zelf

ME/CVS te hebben, maar kunnen ook (beroepsmatig) geïnteresseerden zijn in informatie van de patiëntenorganisaties. Tevens kan er overlap hebben plaatsgevonden tussen de drie adressenbestanden.

Via de instellingen is aan alle 2806 personen een vragenlijst opgestuurd met een informatiefolder en antwoordenvolp. TNO Arbeid beschikte zelf niet over de adresgegevens. De vragenlijst bestond uit een kort algemeen deel, een deel over de gezondheid en privé-situatie en een drietal modules over het werk, die wel of niet ingevuld moesten worden, afhankelijk van de werksituatie van de persoon. Het algemene deel bevatte vooral vragen over demografische factoren zoals leeftijd, geslacht en opleiding. Het gezondheidsdeel bevatte vragen over de ernst van de ziekte en de met de aandoening samenhangende beperkingen in het dagelijks leven, vragen over de behandelingen die gevolgd waren en de behandelaars die bezocht waren en vragen over factoren die te maken hadden met de privé-situatie. De ernst van de moeheid werd gemeten met de CIS-20 vragenlijst (Vercoulen e.a., 1999); de beperkingen met de dimensie 'fysiek functioneren' uit de RAND-36 (van der Zee e.a., 1993). Aanvullend op deze vragenlijst zijn enkele vragen met betrekking tot andere beperkingen in het functioneren gesteld, zoals niet kunnen concentreren, lezen, schrijven en TV kijken. De werkmodules behelsden een module over het werk dat men had vóór langdurige uitval, een module over het werk op het moment van invullen van de vragenlijst en een module over eventuele uitgevoerde acties en contacten die men had na uitval uit het werk.

Om een populatie met ME/CVS-patiënten samen te stellen werd als eis gesteld dat de diagnose ME/CVS gesteld moest zijn door een arts. Aan de respondenten is in de vragenlijst gevraagd wie de diagnose gesteld heeft. De respondenten die antwoordden dat de diagnose alleen was gesteld door henzelf of door een alternatieve therapeut (die geen arts was), zijn uitgesloten van het onderzoek. Op basis van de werksituatie is de populatie ingedeeld in vier categorieën: een groep personen die nooit gewerkt had, een groep die op het moment van invullen van de vragenlijst werkte, een groep die (langdurig) uitgevallen was uit het werk en op het moment van invullen van de lijst niet werkte en een groep die (langdurig) uitgevallen was uit het werk maar weer werkte (oftewel gereïntegreerde patiënten). Langdurig is gedefinieerd als langer dan 6 weken. Beschrijvende analyses zijn uitgevoerd, waarbij percentages en gemiddelde schaalcores berekend zijn. Bij gevonden verschillen in deze percentages en gemiddeldes tussen subgroepen zijn p-waardes gepresenteerd om na te gaan of deze verschillen statistisch significant zijn.

## 2.4 Resultaten

Van de 2806 verstuurdde vragenlijsten bleken er 67 dubbel verstuurd te zijn, 27 naar onjuiste adressen en 99 naar kinderen en mensen die geen ME/CVS hadden. Hierdoor kwam het aantal netto verstuurdde vragenlijsten op 2613. Van deze 2613 vragenlijsten kwamen er 1035 ingevuld retour, waarmee de respons op de vragenlijst dus 40% bedroeg. De respons op de vragenlijsten die via de uvi's waren verstuurd lag iets lager dan de respons bij de belangenverenigingen; 33% bij de uvi's versus 38% bij de ME-Stichting en 42% bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

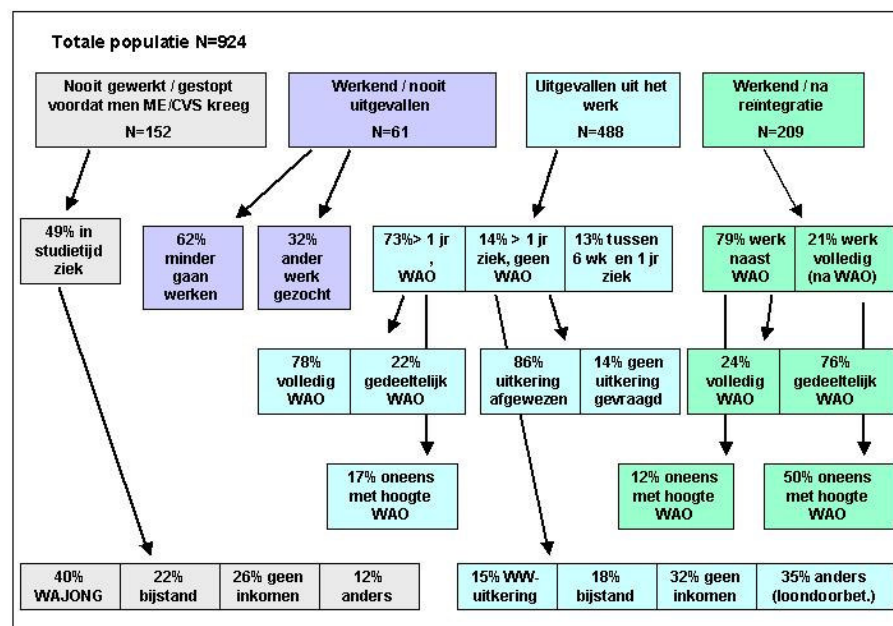
Van de 1035 personen die de vragenlijst hadden geretourneerd, hadden 72 uitsluitend zelf de diagnose ME/CVS gesteld en was de diagnose bij 35 personen (behalve door henzelf) door een alternatieve genezer gesteld die niet tegelijkertijd arts was. Deze mensen zijn uitgesloten uit het onderzoek, evenals vier mensen waarvan het niet duidelijk was wie de diagnose gesteld had, waardoor het uiteindelijke cohort bestond uit 924 ME/CVS-patiënten.

Van deze 924 ME/CVS-patiënten hadden 152 personen nooit gewerkt (17%) (fig. 2.1). Deze groep bestond voornamelijk uit huisvrouwen en studenten. Sommige personen waren gestopt met werken voordat zij ME/CVS kregen.

#### Werk

Eenzestig mensen (die nog nooit langdurig waren uitgevallen) werkten op het moment van invullen van de vragenlijst (7%). Hiervan rapporteerde 62% echter dat zij door hun ziekte minder waren gaan werken en 32% meldde door de ziekte ander werk te zijn gaan doen. Deze percentages kunnen elkaar overlappen. Van de 924 ME/CVS-patiënten waren 488 personen uitgevallen uit het werk en niet werkend op het moment van invullen van de lijst (54%). Dertien procent hiervan bestond uit mensen die officieel werkten maar zich langer dan 6 weken hadden ziek gemeld (64 personen). Tenslotte werkten 209 van de 924 personen weer, na eerder uitgevallen te zijn uit het werk (23%).

**Figuur 2.1 Schematische weergave van werk en inkomen van de populatie**



#### Inkomen

Van de mensen die nog nooit gewerkt hadden:

- ontving 40% een Wajong-uitkering,
- kreeg 22% bijstand,
- had 26% geen inkomen
- vermeldde 12% een andere bron van inkomsten.

Van de mensen die waren uitgevallen en niet werkten:

- ontving 73% (362 personen) een WAO-uitkering, 78% op basis van volledige arbeidsongeschiktheid en 22% op basis van gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid. Zeventien % was het niet eens met de hoogte van de uitkering.
- ontving 14% (73 personen) geen WAO-uitkering. Van de meerderheid van hen was de WAO-uitkering afgewezen (86%). 14% had geen uitkering aangevraagd; verder had 15% WW, 18% een bijstandsuitkering en had 32% geen inkomen.

Van de mensen die weer werkten na eerder te zijn uitgevallen:

- hadden de meeste daarnaast een WAO-uitkering (168 personen, 79%), 24% op basis van volledige arbeidsongeschiktheid en 76% op basis van gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid.. Twaalf procent was het niet eens met de beslissing over (de hoogte van de) arbeidsongeschiktheidsuitkering.
- werkte een klein deel weer volledig na WAO-uitkering of langdurige verzuimperiode (21%); van hen was 50% het oneens met de beslissing over de WAO-uitkering.

Veertien van de 924 personen konden niet ingedeeld worden in een categorie met betrekking tot werk of arbeidsongeschiktheid door te weinig of tegenstrijdige informatie in de vragenlijst. Deze personen zijn wel steeds meegenomen in de beschrijving van de totale populatie.

**Tabel 2.1 Algemene karakteristieken en gezondheidsindicatoren van ME/CVS-patiënten**

	totale populatie n=924	nooit gewerkt <sup>1</sup> n=152	werkend <sup>2</sup> n=61	uitgeval- len <sup>3</sup> n=488	gereïnte- greerd <sup>4</sup> n=209
Leeftijd hoger dan 40	44%	31%	32%	50%	41%
Geslacht vrouw	83%	92%	74%	83%	80%
Opleiding HBO/academisch	39%	21%	34%	43%	43%
Gemiddeld aantal jaren geleden klachten gekregen	6,1	6,1	5,2	6,3	5,9
Rust meer dan 12 uur / dag	64%	68%	38%	74%	43%
Gemiddeld aantal klachten	5,0	5,3	3,6	5,5	4,0
Gemiddelde CIS-score (vermoeidheid) <sup>5</sup>	107	109	101	110	98
Gemiddelde RAND-score (beperkingen) <sup>6</sup>	43	41	52	37	56
Fysieke beperkingen <sup>7</sup>					
ernstig beperkt in forse inspanning	93%	97%	82%	98%	87%
ernstig beperkt in paar trappen oplopen	58%	59%	49%	67%	40%
ernstig beperkt in > 1 km lopen	56%	59%	39%	65%	36%
Cognitieve beperkingen <sup>7</sup>					
ernstig beperkt in concentreren	44%	50%	24%	51%	29%
ernstig beperkt in lezen	26%	26%	11%	33%	12%
ernstig beperkt organiseren dag. bezigheden	24%	22%	8%	30%	15%

1 ziek tijdens studie, huisvrouwen, gestopt voor men ME/CVS kreeg

2 op dit moment werkend, nooit langer dan 6 weken uitgevallen

3 op dit moment WAO uitkering, langdurig uitgevallen zonder WAO of langdurig (> 6 weken) verzuimend

4 na langdurig verzuim weer aan het werk, eventueel met gedeeltelijke WAO-uitkering

5 gemiddelde op een schaal van 7 tot 140; hoge score betekent meeste vermoeidheid

6 gemiddelde op een schaal van 0 tot 100; een hoge score betekent minste beperkingen (hoge kwaliteit van leven)

7 weergegeven in de tabel zijn de drie meest genoemde beperkingen; naast 'ja, ernstig beperkt' kon ook 'ja, een beetje beperkt' aangekruist worden

Een beschrijving van de algemene karakteristieken van deze vier groepen en van de totale groep ME/CVS-patiënten is gegeven in tabel 2.1. Uit tabel 2.1 blijkt dat de totale onderzoekspopulatie uit relatief veel vrouwen bestond (83%) en hoog opgeleid was (38% had een HBO of academische opleiding). De gezondheidsindicatoren laten een consistent beeld zien van de vier groepen: ME/CVS-patiënten die nooit gewerkt hadden en arbeidsongeschikt waren rustten de meeste uren, hadden het hoogste aantal klachten, de hoogste vermoeidheidsscore en de ongunstigste beperkingenscore; de ME/CVS-patiënten die altijd gewerkt hadden en gereïntegreerd waren, rustten het

minst, hadden het minste aantal klachten, waren minder vermoeid en ervoeren de minste beperkingen. Dit gold ook voor ernstige cognitieve beperkingen. Al deze verschillen zijn statistisch significant ( $p < 0,05$ ). De meest genoemde klachten waren ernstige moeheid (89%), concentratie- en geheugenproblemen (64%), problemen met temperatuursregeling (59%), pijnlijke spieren (58%), overgevoeligheid voor licht, geluid of geuren (49%) en allergieën (36%). Negenenveertig procent rapporteerde ‘overige klachten’ te hebben, waaronder veel darmklachten, duizeligheid en misselijkheid voorkwamen. Wat betreft het voorkomen van ernstige beperkingen, rapporteerde 93% ernstig beperkt te zijn in het leveren van forse inspanning en 44% in het concentreren.

In tabel 2.2 wordt weergegeven hoe ME/CVS-patiënten dachten over de oorzaken van hun ziekte. De meest genoemde oorzaken waren een stoornis in het immuunsysteem (56%), een virus/bacterie (47%) of een stoornis in de energiehuishouding van de cellen (46%). Onder de categorie anders werden ook nog zaken vermeld als hormoonstoornissen, te streng/geen grenzen kunnen stellen, stofwisselingsstoornis en stoornis in het zenuwstelsel.

**Tabel 2.2 Mening van patiënten over oorzaken van ME/CVS**

	totale populatie n=924
Stoornis immuunsysteem	56%
Virus/bacterie	47%
Stoornis in energiehuishouding cellen	46%
Anders	33%
Stressvolle gebeurtenis of periode privé	27%
Stressvolle arbeidsomstandigheden	22%
Onduidelijk	19%
Schadelijke / giftige stoffen	8%
Traumatische ervaring jeugd	7%

**Tabel 2.3 Behandeling van ME/CVS-patiënten**

	totale populatie n=924
Ooit behandeld door:	
internist	35%
alternatieve genezer	72%
psycholoog	44%
Gevolgd therapie (eventueel met begeleiding van therapeut):	
medicijngebruik (door arts voorgeschreven)	57%
fysiotherapie	38%
dieet (met begeleiding)	31%
alternatieve therapie (geen medicijnen / met begeleiding)	28%
psychotherapie	24%
balans rust - activiteit (met begeleiding)	15%
activiteiten opvoeren (met begeleiding)	14%
oefentherapie (Cesar of Mensendieck)	12%
cognitieve gedragstherapie	12%
bedrust (met begeleiding)	11%
training	11%

De resultaten met betrekking tot de behandeling en sociale steun van ME/CVS-patiënten staan vermeld in tabel 2.3. Van de totale onderzoekspopulatie was 35% ooit onder behandeling geweest van een internist, 72% van een alternatieve genezer en 44% van een psycholoog. Vooral het bezoek aan een alternatieve genezer is opvallend hoog: dit lijkt erop te wijzen dat er weinig effectieve behandelingsmethoden bekend zijn in de reguliere geneeskunde, en men er toch alles aan wil doen om beter te worden. De therapieën die het meest gevolgd waren, waren medicatie (57%), fysiotherapie (38%) en het volgen van een dieet onder begeleiding (31%). De medicijnen die artsen voorschreven waren voornamelijk vitaminepreparaten en voedingssupplementen, antidepressiva (seroxat en prozac), carnitine en pijnstillers (paracetamol en diclofenac).

Er was geen verschil in het aantal mensen dat aangaf geen morele steun van familie of vrienden te ontvangen; dit was in alle groepen 7% of 8% (tabel 2.4). De afwezigheid van sociale contacten werd het meest gerapporteerd door mensen die nooit gewerkt hadden (11%) en het minst door werkenden (respectievelijk 3% door werkenden en 1% door weer werkenden). De patiënten die werkten gaven tevens relatief vaak aan dat zij de prioriteit legden bij het werk wanneer men de energie tussen privé en sociaal leven enerzijds en werk(activiteiten) anderzijds moest verdelen.

**Tabel 2.4 Sociale steun van ME/CVS-patiënten**

	totale popu- latie n=924	nooit gewerkt <sup>1</sup> n=152	wer- kend <sup>2</sup> n=61	uitgeval- len <sup>3</sup> n=488	gereïnte- greerd <sup>4</sup> n=209
Geen hulp bij dagelijkse bezigheden	13%	15%	16%	10%	19%
Geen morele steun familie / vrienden	7%	8%	7%	7%	7%
Nooit sociale contacten buitenshuis	6%	11%	3%	7%	1%
Prioriteit bij werkactiviteiten	8%	3%	22%	3%	18%

1 ziek tijdens studie, huisvrouwen, gestopt voor men ME/CVS kreeg

2 op dit moment werkend, nooit langer dan 6 weken uitgevallen

3 op dit moment WAO uitkering, langdurig uitgevallen zonder WAO of langdurig (> 6 weken) verzuimend

4 na langdurig verzuim weer aan het werk, eventueel met gedeeltelijke WAO-uitkering

Om veranderingen tussen werk voor en na uitval te onderzoeken werden het vorige werk en huidige werk van gereïntegreerde respondenten vergeleken met betrekking tot het soort werk en psychosociale factoren op het werk (tabel 2.5). De psychosociale factoren die in dit onderzoek meegenomen waren bestonden uit: organisatie van het werk, regelmogelijkheden, taakeisen, sociale steun van collega's en leidinggevenden, vaardigheidsmogelijkheden (mogelijkheden om vaardigheden te ontwikkelen en toe te passen in het werk) en negatieve opmerkingen van collega's. Uit deze vergelijking blijkt dat het werk van ME/CVS-patiënten na reïntegratie gemiddeld minder vaak een vast dienstverband en een leidinggevende functie betrof en vaker een kleiner dienstverband en beeldschermwerk. Aanpassingen in het werk na hervatting waren bij het grootste deel van de ME/CVS-patiënten ingevoerd (77%). Behalve de vaardigheidsmogelijkheden waren alle psychosociale factoren gunstiger beoordeeld na hervatting. Het contact met de bedrijfsarts was toegenomen, maar dit gebeurde vaker op initiatief van de bedrijfsarts.

In tabel 2.6 worden contacten na uitval uit het werk en meningen over de toekomst beschreven. De contacten zijn bedoeld om weer aan het werk te komen. Van de uitgevallen patiënten had 54% het half jaar voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst nog contact met collega's, 41% met chef of leidinggevende en 33% met de bedrijfsarts. Eenderde van de uitgevallen respondenten gaf aan (onder voorwaarden) weer aan het werk te willen, ondanks de klachten en beperkingen die men had. De voorwaarden die men het meest noemde waren: korter werken, werken in lager tempo, zelf indelen van

werk, thuiswerken, andere werktijden en totaal ander werk. De grootste groep kon met geen mogelijkheid inschatten hoe lang het zou duren tot reïntegratie; 14% schatte de tijd korter dan een jaar. Slechts 13% gaf aan meer dan 15 uur per week duurzaam te kunnen werken (waarvan 10% tussen 16 en 30 uur en 3% meer dan 30 uur per week). Drieëndertig procent gaf aan nul uur per week te kunnen werken.

**Tabel 2.5 Beschrijving (vorige en huidige) werk van gereïntegreerde ME/CVS-patiënten**

	gereïntegreerd <sup>3</sup>	
	n=209	
	vorige werk	huidige werk
Vast dienstverband	87%	77%
Aantal uren / week (gemiddeld) officieel	33	27
Aantal uren / week (gemiddeld) werkelijk	33	20
Leidinggevende functie	24%	14%
Beeldschermwerk	50%	56%
Aangepast werk	9%	77%
Netto huishoudinkomen boven fl. 3500,-	51%	53%
Werk goed georganiseerd	75%	81%
Weinig regelmogelijkheden <sup>4</sup>	0,34	0,28
Hoge kwantitatieve taakeisen <sup>4</sup>	0,61	0,32
Weinig sociale steun <sup>4</sup>	0,31	0,21
Weinig vaardigheidsmogelijkheden <sup>4</sup>	0,17	0,20
Negatieve opmerkingen collega's	27%	19%
Contact bedrijfsarts	27%	56%
zo ja, initiatief contact	35%	23%
zo ja, initiatief vervolcontact	5%	4%

1 op dit moment werkend, nooit langer dan 6 weken uitgevallen

2 op dit moment WAO uitkering, langdurig uitgevallen zonder WAO of langdurig (> 6 weken) verzuimend

3 na langdurig verzuim weer aan het werk, eventueel met gedeeltelijke WAO-uitkering

4 gemiddelde op een schaal lopend van 0 tot 1; hoge score betekent ongunstige situatie

**Tabel 2.6 Beschrijving acties om aan het werk te komen en mening over toekomst van uitgevallen ME/CVS-patiënten**

	uitgevallen <sup>1</sup>
	n=488
Contact met collega's in het afgelopen half jaar	54%
Contact onderhouden met chef in het afgelopen half jaar	41%
Contact onderhouden met bedrijfsarts in het afgelopen half jaar	33%
Wil (onder voorwaarden) toch aan het werk, ondanks klachten en beperkingen	34%
voorwaarde korter werk	78%
voorwaarde lager tempo	50%
voorwaarde zelf indelen	49%
voorwaarde thuiswerken	49%
voorwaarde andere tijden	46%
voorwaarde ander werk	44%
Verwachte duur tot aan (gedeeltelijke) reïntegratie	
korter dan een jaar	14%
kan met geen mogelijkheid inschatten	67%
Inschatting aantal uren duurzaam te kunnen werken	
0 uur / week	33%



1-15 uur / week	54%
meer dan 15 uur / week	13%

1 op dit moment WAO uitkering, langdurig uitgevallen zonder WAO of langdurig (> 6 weken) verzuimend

## 2.5 Discussie

Het onderzoek had een lage respons van bijna 40%. Echter, in acht moet worden genomen dat een grote mate van 'vervuiling' in de gebruikte adresbestanden van de ME-Stichting en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid plaatsvond: een deel van de aangeschreven personen was geen ME/CVS-patiënt maar was beroepsmatig geïnteresseerd in ME/CVS, had een andere ziekte of had informatie opgevraagd over een kind met ME/CVS. Het grootste deel van deze groep heeft zeer waarschijnlijk niet gereageerd. Daarnaast moet rekening gehouden worden met het feit dat de populatie ernstig vermoeid is en de vragenlijst vrij uitgebreid was. De mate van representativiteit van de onderzoeksgroep voor de gehele doelgroep van ME/CVS-patiënten is hierdoor niet duidelijk. Mogelijkerwijs betreft de onderzoekspopulatie dus een relatief gezonde afspiegeling van de totale populatie, maar aangezien de vragenlijsten uit privacy-oogpunt via de uvi 's en belangenverenigingen verstuurd waren en geen non-respons onderzoek is uitgevoerd, kunnen hier geen onderbouwde uitspraken over gedaan worden.

Het aantal mensen in de populatie met een WAO-uitkering waarbij de diagnose ME (CAS-code N690: "vermoeidheid na virale infectie") gesteld is, is zeer klein. Via het toenmalige GAK, Cadans en USZO, de drie grootste uitvoeringsinstellingen, werden slechts 336 als zodanig geregistreerde personen opgespoord. Uit onderzoek bij verzekeringsartsen en bedrijfsartsen blijkt dan ook dat vaak een andere diagnose wordt gesteld bij de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling omdat veel artsen de omschrijving van de N690 diagnose niet vinden passen bij de aandoening (zie hoofdstuk 4).

Wanneer de onderzoeksgroep qua demografie met de algemene bevolking wordt vergeleken, blijkt dat deze uit relatief veel vrouwen bestaat (83% ten opzichte van 51% in de algemene bevolking) en hoog opgeleid is (38% heeft een HBO of academische opleiding, ten opzichte van 21% in de algemene bevolking). De leeftijdsopbouw is vergelijkbaar met die in de algemene populatie: 44% is ouder dan 40; in de algemene populatie is dit 45% (CBS, 1999).

De gemiddelde vermoeidheid van de huidige onderzoeksgroep is lager dan in ander onderzoek onder ME/CVS-patiënten (Vercoulen e.a. 1999). Deze lagere score is wellicht verklaarbaar doordat de huidige populatie niet via klinische inclusie is samengesteld en de populatie van Vercoulen (voor een groot deel) wel. Wanneer we de beperkingen-score van de huidige onderzoekspopulatie (43, waarbij een lage score juist veel beperkingen inhoudt) vergelijken met die van hartinfarctpatiënten (71), patiënten die een beroerte gehad hebben (73), diabetes mellitus patiënten (75), astmapatiënten (82) en kankerpatiënten (82) (MORGEN-onderzoek; Edlinger e.a., 1998), blijkt duidelijk dat de ME/CVS patiënten meer beperking ervaren dan de andere groepen.

Het cohort is samengesteld door een steekproef te nemen uit prevalentie gevallen. Hierdoor bestaat de onderzoekspopulatie zowel uit mensen met een kort als met een lang ziekteverleden en tevens met een kort en lang arbeidsverleden. Dertig procent van de populatie was aan het werk, iets meer dan de helft werkte niet (53%) en 16% had nog nooit gewerkt. Opvallend is dat een zeer groot deel van de ME/CVS-patiënten (72%) ooit een alternatieve genezer heeft bezocht, waarschijnlijk doordat de reguliere geneeskunde geen bevredigende behandeling kan bieden. Daar tegenover staat dat maar 35% ooit een internist bezocht heeft. Een psycholoog of psychotherapeut is door 44% bezocht. Een groot deel van de populatie deed beeldschermwerk (57%). Een uitsplitsing van gezondheidskarakteristieken naar wel of niet werkzaam zijn van de populatie

laat een te verwachten beeld zien: de werkende respondenten zijn gezonder dan de uitgevallen respondenten.

Ook hebben we veranderingen in het werk bekeken die na reïntegratie plaatsvinden. Dit is gedaan door het vorige en het huidige werk van de groep uitgevallen en gereïntegreerde respondenten met elkaar te vergelijken. Hieruit bleek dat na reïntegratie minder uren gewerkt werden, minder vaak een leidinggevende functie uitgevoerd werd en dat de psychosociale aspecten gunstiger beoordeeld werden. Wel moet hierbij opgemerkt worden dat de vragen over het vorige en het huidige werk op hetzelfde tijdstip zijn ingevuld (namelijk, nadat men weer aan het werk was) en dat de beleving en verwachtingen van de respondenten een deel van de verschillen zouden kunnen hebben veroorzaakt. Een belangrijk feit blijft wel dat de respondenten zélf aangaven dat er verbetering was opgetreden.

Uit het huidige onderzoek blijkt dat 13% van de verzuimende en arbeidsongeschikte werknemers inschatte meer dan 15 uur per week te kunnen werken en 33% inschatte helemaal niet meer te kunnen werken. De Bruijn (1994) vond in een onderzoek bij 86 ME/CVS-patiënten die via de ME-Stichting waren benaderd dat 60% inschatte geen werk meer te kunnen doen.

Samenvattend kunnen we concluderen dat veel patiënten rapporteerden ernstig beperkt te zijn in het uitvoeren van forse inspanning maar ook in cognitieve functies zoals concentreren. Slechts een klein deel van de onderzochte ME/CVS-patiënten werkte of werkte weer na uitgevallen te zijn. De (weer) werkende ME/CVS-patiënten waren gezonder (minder moe, minder beperkingen en concentratiestoornissen) dan de uitgevallen ME/CVS-patiënten. Van de uitgevallen werknemers met ME/CVS schatte maar een zeer klein percentage (13%) in meer dan 15 uur per week te kunnen werken. Na reïntegratie werd er dan ook minder uren gewerkt. Ook werd er minder vaak een leidinggevende functie uitgevoerd en de beoordeling van psychosociale aspecten werd gunstiger. Ten tijde van het onderzoek waren 336 personen bij een uitvoeringsinstelling geregistreerd met een WAO uitkering en diagnose N690 ("vermoeidheidssyndroom na virale infectie").

## 2.6 Referenties

Bakker M, Werf M-L van der. Het chronische vermoeidheidssyndroom en de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling. Hoofddorp, TNO Arbeid 2000.

Blatter BM, Houtman ILD, Dormolen M van, Graffelman AW, Opmeer CHJM, Nagelkerken L. Chronische-vermoeidheidssyndroom in relatie tot arbeid: een verkennend onderzoek naar arbeidsverleden, huidig werk en werkhervatting. TBV 1998;6:201-209.

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

Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Infectious Diseases, Atlanta, Georgia, maart 1995.

Centraal Bureau voor de Statistiek: [www.cbs.nl](http://www.cbs.nl) Bevolking naar burgerlijke staat, leeftijd en geslacht 1 januari 1999

Edlinger M, Hoeymans N, Tjihuis M, Feskens EJM. De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. TSG 1998;76:211-219.

Fukuda K, Straus S, Hickie I, et al. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121:953-959.

Joosten J, Drop MJ. De betrouwbaarheid en vergelijkbaarheid van drie versies van de VOEG. *Gezondheid & Samenleving* 1987;8:251-?.

Komaroff AL The biology of chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 2000:108-169-171.

Klein Rouweler ILH, Severens JL en Bleijenberg G. Onderzoek naar de prevalentie van het chronische vermoeidheidssyndroom zoals herkend door huisartsen in Nederland en de attitude van huisartsen ten opzichte van het chronisch vermoeidheidssyndroom. Academisch Ziekenhuis Nijmegen, oktober 1999.

Kroneman H, Swanink CMA. Chronische vermoeidheidssyndroom (CVS). In: Willems JHBM, Croon NHTh, Korten J-W (eds). *Handboek arbeid en belastbaarheid*. Houten : Bohn Stafleu Van Loghum, 1999.

Lisv. CAS Classificaties voor Arbo en SV. Voorlichtingscentrum Sociale Verzekering, Utrecht, 1997.

Manders MJM, Nijs PAR. Het chronische vermoeidheidssyndroom: een overschat of onderschat probleem in de praktijk van de arts voor arbeid en gezondheid, Scriptie NIA TNO, 1998

Meer JWM van der, Rijken PM, Bleijenberg G, Thomas S, Hinloopen RJ, Bensing JM, Dekker J, Galama JMD, van Weel C, van der Velden J. Langdurige lichamelijk onverklaarde moeheidsklachten: samenvatting, conclusies en aanbevelingen voor het beleid van de medicus practicus. Utrecht, NIVEL, 1997.

Vercoulen, JHMM, Swanink, CMA, Fennis, JFM, Galama, JMD, van der Meer, JWM, Bleijenberg, G. Prognosis in chronic fatigue syndrome: a prospective study on the natural course. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and psychiatry* 1996; 60: 498-494.

Vercoulen HMM, Alberts M, Bleijenberg G. De checklist Individual Strength (CIS). *Gedragstherapie* 1999;32:131-136.

Versluis RGJA, de Waal MWM, Opmeer C, et al. Prevalentie van chronisch vermoeidheidssyndroom in 4 huisartspraktijken in de regio Leiden. *Ned Tijdschr Geneesk* 1997;31:1523-1526.

Wessely S. The epidemiology of chronic fatigue syndrome. *Epidemiol Rev* 1995;17:139-151.

Winter CR de, Gründemann RWM, Smulders PGW. De vragenlijst arbeid en gezondheid (VAG). Inhoud, kenmerken en resultaten, 1992.

Wolters T. De verzekeringsgeneeskundige weg bij moeheidsklachten. De invloed van een geaccepteerde klinische diagnose. Utrecht, NSPH 1999.

World Health Organization. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Tenth Revision, ICD-10*, World Health Organization, Geneva 1992, Volume 1, pagina 424, G93.3.

Zee KI van der, Sanderman R. Het meten van de gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.

## 3 Predictors of sickness absenteeism and rehabilitation in patients with chronic fatigue syndrome (ME/CFS)

### 3.1 Summary

Little attention has been paid to research on working characteristics, the identification of risk factors in work or predictors of sickness absenteeism and rehabilitation of patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). In 1999, we started a longitudinal study in persons with ME/CFS. The goal of this study was to identify predictors of sickness absenteeism in a working population of patients with ME/CFS and to identify predictors of rehabilitation in a population of patients with ME/CFS who were absent from work.

We performed a prospective cohort study in which data were collected by means of questionnaires at baseline and at follow-up one year later. The cohort comprised of a cross-sectional sample of persons with ME/CFS. The baseline questionnaire comprised of a short general part, a part about health and the private situation and three parts about work issues that had to be filled out dependent on the work status of the person. The follow-up questionnaire that was sent one year after the baseline questionnaire was shorter than the first questionnaire and only included questions on the work status, fatigue severity and disability due to the symptoms. In order to be included in the cohort for statistical analyses, ME/CFS must have been diagnosed by a medical doctor. The occurrence of sickness absenteeism was defined as working at baseline and being on sickness leave (full-time or part-time) for more than six weeks at follow-up. Rehabilitation was defined as having sickness leave for more than six weeks at baseline and working in the same or another job at follow-up.

High relative risks of becoming disabled from work were found for medium and high education compared to low education, a high fatigue score and a high disability score.

With regard to the predictors of rehabilitation, VDU work was positively associated with return to work. Only few people were given tools, furniture or aids as a work adaptation, but the positive effect of this kind of work adaptation was large. Staying in close contact with the occupational health service did increase the probability of returning to work. On the other hand, a factor that predicted a decreased probability of rehabilitation was the experience of respondents that their employer was unwilling to hire people with ME/CFS.

### 3.2 Introduction

Despite the fact that myalgic encephalomyelitis (ME) is listed in ICD-10 and the Dutch Classification of Diseases for occupational health physicians, ME/CFS is one of the most controversial conditions of contemporary medicine. The condition, however, is not rare: prevalences are estimated to be around 0.2-0.4% in the general population (Jason et al, 1999). In The Netherlands (Klein Rouweler, 1999), the prevalence was assessed at 27.000 patients with ME/CFS, which means a prevalence of 0.2%.

According to the diagnostic criteria of the Centers for Disease Control, originally established by Holmes and adapted by Fukuda (Fukuda, 1994; CDC, 1995), the inclusion criteria are a clinically evaluated, medically unexplained fatigue of at least 6 months duration that is of new onset, not the result of ongoing exertion, not substantially alleviated by rest and causes a substantial reduction in previous level of activities. At the same time, the occurrence of four or more of eight symptoms have to be present, such

as postexertional malaise lasting more than 24 hours, subjective memory impairment, sore throat, muscle pain or headache (see appendix).

Full recovery is only possible in a small proportion of the patients. Partial recovery is more frequent. According to Vercoulen et al (1996), 3% fully recovers after 18 months, 17% recovers partially and 80% does not improve or goes downhill.

ME/CFS is a condition that, by definition, coincides with disability in work and daily life activities. Many ME/CFS patients are unable to perform their work duties at a full-time basis. Although recently many studies have been performed on definitions, causes, prevalences, treatment and management of the syndrome, (Klein Rouweler e.a., 2002, Versluis 1997, Wessely 1995, Komaroff, 2000) little attention has been paid to working characteristics of patients, the identification of risk factors in work or research on predictors of sickness absenteeism and rehabilitation. Mounstephen and Sharpe wrote an article on ME/CFS and occupational health, consisting partly of a literature review and practical approaches to diagnosis, assessment and management (1997). For instance, they stated that strenuous physical work, long working hours, work requiring high levels of concentration, but also exposure to substances such as heavy metals or solvents should be avoided in individuals who have recovered from ME/CFS. They advocate a proactive approach for occupational physicians that seek to intervene before chronicity is established, in co-operation with employer, general practitioner and appropriate specialists.

In 1999, we started a longitudinal study in persons with ME/CFS. The goal of this study was to identify predictors of sickness absenteeism in a working population of patients with ME/CFS and to identify predictors of rehabilitation in a population of patients with ME/CFS who were absent from work. The time span of the study was one year.

### **3.3 Population and methods**

#### *3.3.1 Population*

We performed a prospective cohort study in which data were collected by means of questionnaires at baseline and at follow-up one year later. The cohort comprised of a cross-sectional sample of persons with ME/CFS. Firstly, 336 patients were approached because they had disability pension and a registered diagnoses of ME/CFS at three of the five social security institutes that existed in The Netherlands at that time. Secondly, the 1220 most recently administered persons at the Dutch ME-Foundation and the 1250 most recently administered persons at the Supportive Group for ME and Work Disability were approached for the study. These persons were not all expected to be patients, but could have been interested in ME/CFS or could have been donating money to both institutions. We asked them to respond to us and to mention that they were not a patient, to be able to calculate a net response figure. Overlap might have occurred between the three source populations.

#### *3.3.2 Data collection*

Through these institutions we sent all 2806 persons a questionnaire with an information brochure and reply envelope. At the end of the questionnaire we asked the person if he or she was willing to participate in a second follow-up round. If yes, we asked the address to be written on the questionnaire.

The baseline questionnaire comprised of a short general part, a part about health and the private situation and three parts about work issues that had to be filled out depend-

ent on the work status of the person. The general part consisted primarily of questions on demographic factors. The health part comprised mainly of questions on the severity of the symptoms and disability due to the symptoms, treatments and private situation. Fatigue severity was assessed by a subscale of the checklist individual strength (Vercoulen et al, 1999); disability was measured by the 'physical impairment' dimension from the SF-36 (Buchwald e.a., 1996). A modified version of this dimension, called ME/CFS disability, was made by adding questions on impediments concerning reading, writing, concentrating etc. The work modules included questions on tasks and physical and psychosocial factors in the job that was done before potential sickness absence, in the job performed at the time of filling out the questionnaire and questions on activities enhancing return to work.

The follow-up questionnaire that was sent one year after the baseline questionnaire was shorter than the first questionnaire and only included questions on the work status, on fatigue severity and disability due to the symptoms.

### 3.3.3 *Inclusion criteria*

To select the eventual cohort for statistical analyses, we applied the inclusion criteria that ME/CFS must have been diagnosed by a medical doctor. The respondents therefore were asked who diagnosed their illness. If ME/CFS had only been diagnosed by the respondents themselves or by alternative therapists who were not medical doctors at the same time, they were excluded from the study. Based on the work situation the respondents were classified into four categories: one category that had never worked, one category that worked at the time of the study (and had always worked), one category of respondents who were absent from work for more than six weeks and the last category of people who had been absent from work for six weeks or more but worked at the time of the study.

### 3.3.4 *Outcome measures*

The occurrence of sickness absenteeism, or becoming disabled from work, was defined as working at baseline (always having worked and full-time working again after a period of work absenteeism) and being on sickness leave (full-time or part-time) for more than six weeks at follow-up.

Rehabilitation, or return to work, was defined as having sickness leave for more than six weeks at baseline and working in the same or another job at follow-up. Working part-time was considered as rehabilitation too. Respondents who had never worked at all (housewives, students) were excluded from these analyses.

### 3.3.5 *Statistical analysis*

In order to get results that are easy to interpret, relative risks (RRs) were calculated for every category of a variable, with the other category as a reference category. Adjusted relative risks were calculated to investigate the independent contribution of the factor, taking into account the effect of other predictors. Crude and adjusted relative risks were calculated with Cox Regression Analyses (Skov e.a., 1998). Confidence intervals are conservatively calculated with this technique. Firstly, crude relative risks and 95% confidence intervals for sickness absenteeism and rehabilitation were calculated in different categories of potential predictors. Based on the bivariate results, predictors for the multivariate model were selected. Because of the wide confidence intervals, a predictor was selected if the risk was increased with a corresponding confidence inter-

val ranging from 0.9 and higher or if the risk was decreased with a corresponding confidence interval up to 1.1.

### 3.4 Results

From 2806 respondents who were sent a baseline questionnaire, 1035 responded (39%) and 924 were diagnosed by a medical doctor. One year later, we sent 924 follow-up questionnaires and received 630, which means a response rate of 68%. Respondents who had never worked at baseline were excluded from the analyses.

From the 184 patients with ME/CFS who worked at baseline, 32 were on sickness leave for more than six weeks at follow-up. The incidence of absenteeism within one year was therefore 17%. From the 340 patients with ME/CFS who were disabled from work or on sickness absence for more than six weeks at baseline, also 32 were rehabilitated after one year, yielding an incidence of return to work of 9%.

#### 3.4.1 Sickness absenteeism

The predictors of absenteeism from work in patients with ME/CFS are presented in table 3.1. High relative risks of becoming disabled from work were found for medium (RR 2.9, CI 0.9-10.1) and high education (RR 2.1, CI 0.6-7.4) compared to low education, a high fatigue score (RR 1.8, CI 0.9-3.7) and a high ME/CFS disability score (RR 2.0, CI 1.0-4.0). This disability measurement was a modified version of the physical impairment dimension of SF-36.

Low work satisfaction (RR 1.5, CI 0.7-3.1), low skill discretion (RR 1.4, CI 0.7-22.8) and negative remarks from colleagues about the disease (RR 1.4, CI 0.6-3.1) seemed to increase the risk of sickness absence, but these effects had wide confidence intervals. Low relative risks for becoming disabled were found for an age between 30-39 (RR 0.5, CI 0.2-1.3), being self employed (RR 0.5, CI 0.1-3.3), having had postural therapy (RR 0.2, CI 0.0-1.8) and cognitive behaviour therapy (RR 0.3, CI 0.0-2.3), but the confidence intervals were also very wide. No adjusted relative risks were calculated.

#### 3.4.2 Return to work

The predictors for return to work within one year of follow-up are presented in table 3.2. In the crude analyses, a number of *increased* relative risks were found that were statistically significant and also some relative risks that were of borderline statistical significance. For instance, some characteristics of the job that was done before being disabled predicted the chance of return to work, such as doing VDU work (RR 2.4, CI 1.2-4.9), having had more flexible working hours as a work adaptation (RR 2.2, CI 0.9-5.2) and having had aids, furniture or other tools as a work adaptation (RR 4.2, CI 1.0-17.6). Low work satisfaction during work increased the occurrence of rehabilitation (RR 2.0, CI 1.0-4.0) and having received negative remarks at work about ME/CFS also increased rehabilitation (RR 3.8, CI 1.7-8.1). Maintaining relations with colleagues for a reasonable period and maintaining relations with the manager or personnel department also increased return to work (RRs of 1.8 and 1.9, respectively). A high household income predicted rehabilitation within one year (RR 3.6, CI 1.3-9.8) and motivation to go to work also predicted return to work (RR 3.5, CI 1.7-7.3). Giving priority to work compared to private life and spreading energy between work and private life also increased the occurrence of rehabilitation: RRs of 4.3 and 3.00 were found, respectively. Most of these results did not alter or altered only slightly after adjustment for other predictors. The width of the confidence intervals, however, increased in most cases.



**Table 3.1 Predictors of sickness absenteeism in patients with ME/CFS**

predictor	n (184)	RR crude	95% CI
<b>GENERAL CHARACTERISTICS</b>			
Female sexe	146	0.7	0.3-1.4
Age			
18-29	47	1.0 (ref)	
30-39	59	0.5	0.2-1.3
40-49	59	0.8	0.4-1.8
> 50	18	0.7	0.2-2.6
Education			
low	38	1.0 (ref)	
medium	65	2.9	0.9-10.1
high	78	2.1	0.0-7.4
Occupation			
administrative / computer work	96	1.0 (ref)	
education	21	0.9	0.3-2.9
health care	15	1.6	0.5-4.8
other occupations	49	1.1	0.5-2.5
<b>WORK CHARACTERISTICS</b>			
Working more than 20 hours per week****	74	1.2	0.6-2.4
Kind of job			
permanent job	135	1.0 (ref)	
temporary /substitute job	32	1.5	0.7-3.3
self-employed	13	0.5	0.1-3.3
VDU work	99	1.2	0.6-2.4
Managing function	27	0.6	0.2-1.9
Any work adaptation due to ME/CFS	140	0.8	0.4-1.8
Adaptation: other or flexible working hours or rest breaks	92	0.74	0.3-1.8
Adaptation: shorter working hours	65	1.0	0.5-2.4
Adaptation: lower work tempo, more help or less tasks	91	0.7	0.3-1.8
Adaptation: more autonomy	32	0.8	0.3-2.4
Adaptation: tools, furniture, aids	10	1.00	0.4-2.5
Adaptation: working at home/	18	1.1	0.2-5.0
Adaptation: other job	25	0.9	0.3-2.2
Household income			
below 1270 euros	41	1.0 (ref)	
between 1270 and1905 euros	54	1.0	0.4-2.6
above 1905 euros	61	0.8	0.3-2.0
High job demands**	56	1.2	0.6-2.5
Low autonomy / job control**	72	1.2	0.6-2.4
Low work satisfaction**	48	1.5	0.7-3.1
Low skill discretion**	51	1.4	0.7-22.8
Negative remarks about ME/CFS from colleagues or supervisor	36	1.4	0.6-3.1
Staying in contact with personnel department	52	0.6	0.3-1.5
Staying in contact with occupational health service	109	1.5	0.7-3.2
Is working therapeutically	28	1.6	0.7-3.6
Looking for other job	31	1.6	0.7-3.5
Social security institute helps with rehabilitation	66	1.0	0.4-2.4

predictor	n (184)	RR crude	95% CI
<b>THERAPEUTICAL AND MEDICAL CHARACTERISTICS</b>			
Consultations general practitioner (GP)	119	0.8	0.4-1.6
Not been taken seriously by GP	36	0.9	0.4-2.2
Treatment internal diseases specialist	60	0.8	0.4-1.8
Treatment other specialist	83	0.8	0.4-1.7
Treatment alternative therapist	127	0.8	0.4-1.6
Treatment psychologist	64	1.0	0.5-2.0
Physical therapy	59	0.6	0.3-1.4
Postural therapy	22	0.2	0.0-1.8
Cognitive behaviour therapy	17	0.3	0.0-2.3
Psycho-analytical therapy	31	1.6	0.7-3.7
Alternative treatment ***	45	1.0	0.4-2.2
Rehabilitation.***	11	1.1	0.3-4.4
Training***	10	1.8	0.6-5.9
Graded activity ***	25	0.9	0.3-2.6
Balanced rest and activity schedules ***	29	1.5	0.6-3.5
Dieting ***	57	0.7	0.3-1.7
Resting ***	17	1.4	0.5-4.0
Symptoms started long ago**	59	1.3	0.6-2.6
More than 5 symptoms* now**	54	1.3	0.6-2.6
High fatigue score **	55	1.8	0.9-3.7
High disability score**	68	1.5	0.8-3.0
High ME/CFS disability score **	67	2.9	1.0-4.0
Hours resting**	39	1.2	0.6-2.8
<b>PERSONAL CHARACTERISTICS</b>			
Household of one person	46	1.0	0.5-2.2
No moral support from friends or family	45	1.2	0.6-2.6
Caring for ill person	7	1.7	0.4-7.0
No understanding from environment	19	0.9	0.3-3.0
Few social contacts	33	0.8	0.3-2.1
Volunteer work	18	0.6	0.2-2.7
Adaptations implemented in the house	60	1.1	0.5-2.3
Priority			
private life	13	1.0 (ref)	
spread energy between private and work	135	0.7	0.2-2.5
work	32	0.5	0.1-2.4

\* pain, tiredness, loss of concentration,

\*\* highest tertile

\*\*\* with supervision from therapist

\*\*\*\* real working hours

This is partly due to the smaller number of respondents that were included in the multivariate analyses, because of a combination of variables with missing values. The positive relationship between doing VDU work and return to work decreased only slightly from 2.38 to 2.00; the relationship between having received negative remarks and return to work decreased somewhat from 3.8 to 3.1. The relationship between a work adaptation of tools, furniture or aids with return to work became stronger after adjustment: the RR changed from 4.2 to 8.1. The effect of maintaining relations with

the manager or personnel department disappeared after adjustment, just as motivation to go to work.

With regard to the crude effects of therapeutic interventions, cognitive behaviour therapy (RR 1.9, CI 0.9-4.2) and training with supervision from a therapist increased the chance of rehabilitation (RR 2.6, CI 1.2-5.6). After adjustment, the effect of cognitive behaviour therapy did not change much, but became statistically non-significant (1.9 to 1.8); the effect of training also decreased (2.6 to 1.9).

Factors that *decreased* the occurrence of returning to work within one year were age above 40 (RR 0.3, CI 0.1-0.9), contacting the social security institute (RR 0.4, 0.2-1.0), having the experience that employers do not want to hire people with ME/CFS (RR 0.5, CI 0.3-1.1) and assessment that return to work will not happen within one year (RR 0.1, CI 0.0-0.5). With regard to therapeutic interventions, the feeling to have not been taken seriously by the general practitioner decreased the chance of rehabilitation (0.4, CI 0.1-1.2) and dieting with supervision from a therapist did as well (RR 0.4, CI 0.2-1.1). Patients with ME/CFS whose symptoms started long ago, patients with a high disability score and patients with few social contacts also had a more than halved chance of returning to work within one year.

The direction and magnitude of almost all of these effects did not change after adjustment for other predictors of return to work, including the disability score, but the confidence intervals widened. Only the negative effect of having contact with the social security institute and the predictive effect of symptoms having started long ago changed into positive effects, although the effects were not statistically significant.

**Table 3.2 Predictors of return to work in patients with ME/CFS**

predictor	n (340)	crude RR	95% CI	adjusted RR	95% CI
<b>GENERAL CHARACTERISTICS</b>					
Female sex	279	0.9	0.4-2.2		
Age					
18-29	63	1.0 (ref)		1.0 (ref)	
30-39	100	0.8	0.4-1.9	0.9	0.4-2.1
40-49	113	0.3	0.1-0.9	0.5	0.2-1.5
> 50	62	0.3	0.1-1.1	0.4	0.1-2.2
Education					
low	81	1.0 (ref)			
medium	112	0.8	0.3-2.3		
high	138	1.4	0.6-3.4		
<b>FORMER WORK CHARACTERISTICS</b>					
Working more than 20 hours per week****	194	4.7	0.6-35.1		
Kind of job					
permanent job	253	1.0 (ref)			
temporary /substitute job	71	1.1	0.5-2.5		
self-employed	8	2.8	0.7-11.7		
Managing function	76	1.0	0.4-2.2		
VDU-work	126	2.4	1.2-4.9	2.0	0.9-4.2
Work adaptation due to ME/CFS	76	1.0	0.4-2.2		
Adaptation: other, flexible working hours or rest breaks	29	2.2	0.9-5.3	2.0	0.6-5.1
Adaptation: shorter working hours	41	1.3	0.5-3.3		
Adaptation: lower pace, more help or less tasks	37	1.7	0.7-4.1		
Adaptation: education, transport, other	18	0.6	0.1-4.3		

predictor	n (340)	crude RR	95% CI	adjusted RR	95% CI
Adaptation: more autonomy	13	0.8	0.1-5.9		
Adaptation: tools, furniture, aids	5	4.2	1.0-17.6	8.1	0.9-72.7
Adaptation: working at home/ other job	16	1.3	0.3-5.5		
High job demands**	78	1.3	0.6-2.8		
Low autonomy / job control**	92	0.5	0.2-1.3		
Low work satisfaction**	87	2.0	1.0-4.0	1.5	0.7-3.5
Low skill discretion**	94	0.7	0.3-1.7		
Negative remarks about ME/CFS from colleagues or supervisor	32	3.8	1.7-8.1	3.1	1.3-7.6
Staying in contact with personnel department	43	1.1	0.4-3.4		
Staying in contact with occupational health ser- vice	97	0.7	0.3-1.6		
<b>ACTIVITIES AND BELIEFS REGARDING RETURN TO WORK</b>					
Staying in recent contact with colleagues	189	1.8	0.8-3.9		
Staying in contact with manager or personnel department	170	1.9	0.9-4.1	0.8	0.3-2.2
Staying in contact with occupational health ser- vice	121	3.5	1.6-7.3	2.6	0.9-7.7
Household income					
below 1270 euros	104	1.0 (ref)		1.0 (ref)	
between 1270 and 1905 euros	93	1.8	0.6-5.5	2.1	0.5-8.4
above 1905 euros	88	3.6	1.3-9.8	3.2	0.9-11.9
Wanting to go to work	113	3.5	1.7-7.3	0.4	0.1-2.4
Activities: contacting social security institute (SSI)	35	0.4	0.2-1.0	2.4	0.6-10.1
Activities: work rehabilitation program	24	0.5	0.2-1.5		
Activities: applying for job, education	54	0.3	0.2-0.6	0.5	0.1-1.9
Activities: volunteer job	19	1.8	0.3-13.4		
Activities: other	42	0.3	0.1-0.6	0.2	0.0-0.8
Impediment: insufficient supervision OHS or SSI	39	1.3	0.4-4.1		
Impediment: work adaptation is not possible	39	0.7	0.3-1.8		
Impediment: employer does not want to	74	0.5	0.3-1.1	0.4	0.2-1.0
Impediment: afraid of being fired, not getting respect, not fulfilling expectations	131	0.7	0.4-1.4		
Impediments: other	119	0.9	0.4-1.8		
Assessment of time to return					
some months	14	1.3	0.4-4.1	1.3	0.3-6.7
maximum one year	30	1.0 (ref)		1.0 (ref)	
more than a year / I will not return	58	0.1	0.0-0.5	0.2	0.0-2.3
do not know	223	0.3	0.1-0.6	0.7	0.2-2.9
No income at all	17	1.3	0.3-5.3		
<b>THERAPEUTIC AND MEDICAL CHARACTERISTICS</b>					
Consultations general practitioner (GP)	251	1.0	0.5-2.3		
Not been taken seriously by GP	75	0.4	0.1-1.2		
Treatment internal diseases specialist	131	1.4	0.7-2.8		
Treatment other specialist	152	0.9	0.4-1.7		
Treatment alternative therapist	241	0.6	0.3-1.3		
Treatment psychologist	162	1.2	0.6-2.4		
Physical therapy	151	0.9	0.4-1.7		

predictor	n (340)	crude RR	95% CI	adjusted RR	95% CI
Postural therapy	45	0.7	0.2-2.2		
Cognitive behaviour therapy	51	1.9	0.9-4.2	1.8	0.7-4.2
Psycho-analytical therapy	102	0.9	0.4-2.0		
Alternative treatment ***	121	0.8	0.4-1.7		
Rehabilitation***	21	0.1	0.0-26.0		
Training***	45	2.6	1.2-5.6	1.9	0.7-5.2
Graded activity ***	53	0.4	0.1-1.5		
Balanced rest and activity schedules ***	50	0.8	0.3-2.4		
Dieting ***	102	0.4	0.2-1.1	0.4	0.1-1.2
Resting ***	32	1.8	0.7-4.6		
Symptoms started long ago**	118	0.3	0.1-0.8	2.0	0.7-6.1
More than 6 symptoms* now**	110	0.8	0.4-1.8		
High fatigue score **	98	0.7	0.3-1.6		
High disability score**	139	0.5	0.2-1.1		
High ME/CFS disability score**	93	0.3	0.1-0.9	0.5	0.1-1.6
Hours resting**	115	0.9	0.4-1.9		
PERSONAL CHARACTERISTICS					
Household of one person	96	0.7	0.3-1.7		
No moral support from friends or family	59	0.5	0.2-1.6		
Caring for ill person	21	0.5	0.1-3.6		
No understanding from environment	48	0.0	0.0-3.0		
Few social contacts	101	0.4	0.2-1.2	0.5	0.2-1.5
Volunteer work	56	1.5	0.6-3.4		
Adaptations implemented in the house	181	0.9	0.4-1.8		
Priority					
private life	255	1.0 (ref)		1.0 (ref)	
spread energy between private life and work	50	3.0	1.4-6.6	2.3	1.0-5.3
work	7	4.3	1.0-18.6	3.0	1.7-13.5

\* pain, tiredness, loss of concentration

\*\* highest tertile

\*\*\* with supervision from therapist

\*\*\*\* real working hours

## 3.5 Discussion

### 3.5.1 Methodological strengths and limitations

Before drawing conclusions and giving recommendations, some methodological strengths and limitations of the study have to be stressed.

Firstly, one of the strengths of this study is the prospective and thus longitudinal design. This made it possible to study the temporal relationship between personal, medical, work related and private factors in relation to sickness absence and return to work in patients with ME/CFS. Independent and dependent variables were not reported at the same time, so information bias with regard to baseline characteristics is not likely. In addition to the one year follow-up that we performed, follow-ups at later moments in time may have some surplus value.

The goals of this study were to predict absenteeism and rehabilitation in a population of respondents with ME/CFS. We included in our population only respondents who

reported that they were diagnosed by a medical doctor. However, we do not know which criteria, if any, were used to diagnose the illness as ME/CFS. Many Dutch occupational health physicians, for instance, do not use any criteria at all (see chapter 4). The population was gathered through social security institutions and patient organizations. Whether the study population is a representative sample of the total population of ME/CFS patients is not clear. We were not able to perform a non-response analysis. However, for the detection of risk factors or predictors, a representative sample is not necessary.

Since our measurements of work status took place at two moments, one year apart, we might have missed respondents who got disabled or who rehabilitated in between the two measurement periods and then returned to their original work status at the follow-up measurement. This might therefore have caused some underreporting of both phenomena.

In order to get results that are easy to interpret, relative risks (RRs) were calculated for every category of a variable, with the other category as a reference category. These RRs are calculated with Cox regression with analyses (Skov et al, 1998) using a constant risk-period for all subjects. Unfortunately, the confidence intervals that are estimated in this model are too conservative, due to fact that the estimates of the standard errors that are produced are too large. This has to be taken into account while interpreting the confidence intervals. For this reason, we included variables in the multivariate analyses with a lower confidence interval of 0.9 and higher for positive effects and variables with higher confidence interval of 1.1 and lower for negative effects.

For the analysis of predictors for absenteeism, we had a small base population of working people. Only 184 working respondents could be included at baseline. Of them 32 (17%) were absent longer than six weeks at the follow-up measurement one year later. So, although the incidence of absenteeism within one year was rather high, the numbers were still too small to perform multivariate analyses and to obtain statistically significantly increased or decreased risks. Also, the time frame for a transition from not working to returning to work was also one year, which might be considered short. Still, in our population, 9% of the respondents that were not working at baseline stated that they worked one year later. In combination with the fact that the base population of non-working respondents was rather large (340 respondents), this yielded again 32 respondents who could be considered rehabilitated.

In addition to this, many respondents had to be omitted from the multivariate analyses due to the combination of variables with missing values. This resulted in wide confidence intervals. It should be stressed, however, that when an adjusted RR does not differ much from the crudely calculated RR, the crude RR may be taken as the final result. Also, it is logical that a similar effect in a smaller group yields a wider confidence interval.

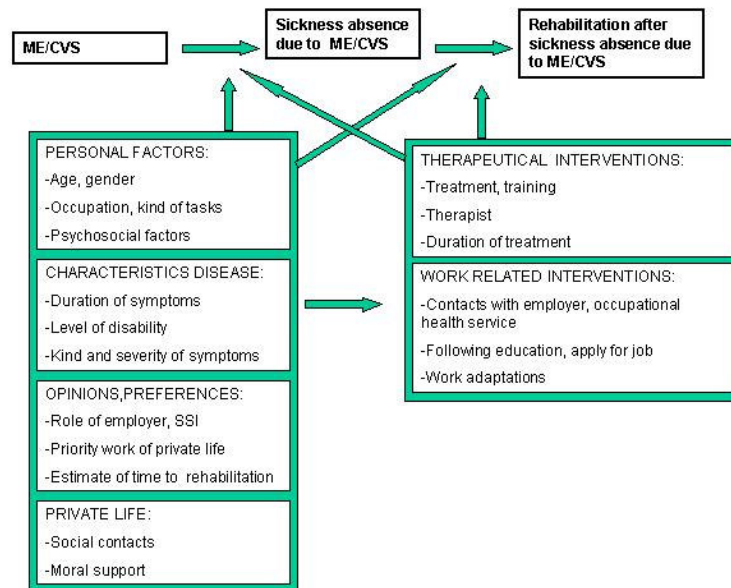
Defining sickness absence and rehabilitation was not an easy task. We decided to dichotomise both variables, but it is obvious that many degrees within the dichotomous outcome measures might be defined too. Small effects with medical or work related interventions or other factors may have not been detected because of that.

Many different kinds of independent variables were evaluated in this study: personal and demographic factors, work related factors, disease related and medical factors, factors concerning the private situation and factors such as opinions and priorities concerning work and ME/CFS. However, we included these factors in the statistical analyses as if they were at the same level. In fact, factors such as opinions, priorities, disease status and personal factors may influence sickness absence or return to work directly, but may also influence the outcome measure via an effect of interventions and actions (see figure 3.1). For the sake of good interpretation of the results, we adjusted for the effect of other predictors by placing them at the same level in the statistical analyses. It

should be remarked that we identified predictors of absenteeism and rehabilitation and that these factors are not necessarily causal factors.

In this study, we did not find any treatment to have a large positive effect on sickness absence or on rehabilitation, but it has to be remarked that the present study design is not meant to evaluate the effect of a certain treatment on disease. A randomised controlled trial should be conducted in a fairly homogeneous population to receive valid study results concerning treatment effects.

**Figure 3.1 Theoretical model of the influence of independent factors on sickness absenteeism and rehabilitation in patients with ME/CFS**



### 3.5.2 Main findings of the study

In the one year follow-up period, 17% of the population of patients with ME/CFS who were working, became disabled from work. In the same time period, 9% of the population that was disabled from work, returned to their own or another job.

#### *Predictors of sickness absence*

Few variables significantly predicted sickness absence from work. Only a high disability score, a high fatigue score and medium (and high) education predicted an increased risk of sickness absence with statistical significance. With regard to the disability score, we found that a disability questionnaire in which cognitive disabilities were included, did predict sickness absence better than the generally used disability questions. Some factors seemed to increase (low work satisfaction, low skill discretion negative remarks from colleagues about the disease) or decrease (postural therapy and cognitive behaviour therapy) the risk of sickness absence, but these assessments were not very reliable due to small numbers.

### *Predictors of rehabilitation*

Regarding work characteristics and the probability of rehabilitation, we have found that it is easier to return to work for respondents who did VDU work before they had to leave their job compared to respondents with other jobs, which are probably non-sitting jobs. From a study on upper extremity disorders, we know that work adaptations are more often performed in VDU workers (Blatter e.a., 2003). In the present study on ME/CFS, only few people were given tools, furniture or aids as a work adaptation, but the effect of this kind of work adaptation was large. These work adaptations may be recommended for patients with ME/CFS. A rather unexpected and unexplainable finding is the large probability of returning to work in respondents who had received negative remarks on their disease from their colleagues or supervisor. Although it would be expected that people do not want to return to their 'nasty' colleagues, negative remarks yet seem to be a predicting factor for return to work. Respondents who said they spread their energy between private life and work and respondents who said work had their priority in life had a higher probability of rehabilitation than the majority who said private life was their priority. In a population of long-term sick-listed with back or neck symptoms, motivational aspects such as if an individual wants work, thinks he is capable of doing it and thinks he can get it, were strongly correlated with the probability of return to work (Berglind and Gerner, 2002). The authors thus conclude that motivation is of great importance. Motivation to go to work was not a positive predictor for return to work in the present study, however. We cannot explain this unexpected finding.

Staying in close contact with the occupational health service does increase the probability of returning to work. It is much more effective than having contact with colleagues or manager. Although we expected that respondents with a high household income may have a lower urge to return to work than poorer people, we found the opposite. Also after adjustment for kind of job, VDU work and age, the effect remained large and significant. A factor that predicted a decreased probability of rehabilitation was the experience of respondents that their employer was unwilling to hire people with CFS.

In conclusion from this study we can say that fatigue and disability due to CFS primarily predicted sickness absence. These factors seem to have less influence on the chance of rehabilitation, for rehabilitation is mainly predicted by factors such as having VDU work, having a high income, laying priority in work and in the combination of work and private life, having work adaptations like tools and furniture implemented and having contact with the occupational health service. Recommendations for patients and physicians might be deduced from these results.

## **3.6 References**

Berglind H, Gerner U. Motivation and return to work among the long-term sick-listed: an action theory perspective. *Disability and rehabilitation* 2002;24:719-726.

Blatter, BM, van den Heuvel SG, Bongers PM, de Vroome E. De praktijk van sociaal medische begeleiding en voorspellers voor werkhervatting bij RSI. TNO Arbeid, concept, 2003.

Buchwald D, Pearlman T, Umali J, Schmalting K, Katon W. Functional status in patients with CFS, other fatiguing illnesses and healthy individuals. *Am J Med* 1996;171:364-370.



Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Infectious Diseases, Atlanta, Georgia, March 1995.

Fukuda K, Straus S, Hickie I, et al. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121:953-959.

Jason LA, Richman JA, rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, McCready W, Huang CF, Plioplys S. A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 1999;159(18):2129-37.

Komaroff AL The biology of chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 2000:108-169-171.

Klein Rouweler ILH, Severens JL en Bleijenberg G. Onderzoek naar de prevalentie van het chronische vermoeidheidssyndroom zoals herkend door huisartsen in Nederland en de attitude van huisartsen ten opzichte van het chronisch vermoeidheidssyndroom. Academisch Ziekenhuis Nijmegen, oktober 1999.

Mountstephen A, Sharpe M. Chronic fatigue syndrome and occupational health. *Occup. Med.* 1997;47:217-227.

Skov T, Deddens J, Petersen MR, Endahl L. Prevalence proportion ratios: estimation and hypothesis testing. *Int J Epidemiol* 1998;27:91-5.

Vercoulen, JHMM, Swanink, CMA, Fennis, JFM, Galama, JMD, van der Meer, JWM, Bleijenberg, G. Prognosis in chronic fatigue syndrome: a prospective study on the natural course. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and psychiatry* 1996; 60: 498-494.

Vercoulen HMM, Alberts M, Bleijenberg G. De checklist Individual Strength (CIS). *Gedragstherapie* 1999;32:131-136.

Versluis RGJA, de Waal MWM, Opmeer C, et al. Prevalentie van chronische- vermoeidheidsyndroom in 4 huisartspraktijken in de regio Leiden. *Ned Tijdschr Geneesk* 1997;31:1523-1526.

Wessely S. The epidemiology of chronic fatigue syndrome. *Epidemiol Rev* 1995;17:139-151.



## 4 Bedrijfs- en verzekeringsartsen over ME/CVS: visie en praktijk<sup>2</sup>

### 4.1 Samenvatting

Tot nu toe is weinig onderzoek gedaan naar de visies en meningen van bedrijfs- en verzekeringsartsen over het beoordelen, diagnosticeren en behandelen van ME/CVS, noch over hoe men in de dagelijkse bedrijfsgeneeskundige of verzekeringsgeneeskundige praktijk omgaat met patiënten met moeheidsklachten of ME/CVS. Het doel van het huidige onderzoek bestond er ten eerste uit de visies en meningen van bedrijfs- en verzekeringsartsen te inventariseren over de diagnose, beoordeling en behandeling van ME/CVS. Tevens is hierbij de vraag gesteld in hoeverre bedrijfs- en verzekeringsartsen verschillen in hun opvattingen. Ten tweede werd de vraag gesteld hoe bedrijfs- en verzekeringsartsen handelen bij de begeleiding en keuring van patiënten met ME/CVS. De populatie van dit onderzoek bestond uit een aselechte steekproef van 300 bedrijfsartsen en 300 verzekeringsartsen. De vragenlijsten bevatten ongeveer 35 vragen, waarvan de meeste voorgestructureerde antwoordcategorieën hadden maar waarvan ook enkele vragen ruimte hadden voor een toelichting in eigen bewoordingen. Een deel van de vragen had betrekking op de visie van de arts over ME/CVS in het algemeen; een deel had betrekking op de praktijk ten aanzien van ME/CVS-patiënten die men het jaar voorafgaand aan het onderzoek had gezien of begeleid.

Volgens 73% van de artsen was er bij ME/CVS sprake van ziekte of gebrek, volgens 27% was dit niet het geval. Twintig procent stelde zelf wel eens de diagnose ME/CVS, waarvan slechts een klein deel de criteria van Holmes of Fukuda volgde (13%). Wat betreft de mening van de artsen met betrekking tot de oorzaken van ME/CVS, valt op dat veel bedrijfs- en verzekeringsartsen vinden dat depressie een oorzaak is voor ME/CVS en ook hypochondrie wordt veel als oorzaak genoemd. Ook vindt men dat de (gestoorde) persoonlijkheid en het hebben meegemaakt van een trauma in het privéleven tot het ziektebeeld kunnen leiden. Samenvattend kan geconcludeerd worden dat de artsen oorzaken voor een groot deel in de psychische of psychosociale hoek zoeken. Daarnaast zijn er veel sociaal geneeskundigen die hun toevlucht nemen tot 'een stoornis in de energiehuishouding'.

Uit dit onderzoek blijkt eveneens dat tweederde van de uitvoeringsinstellingen (uvi's) geen afspraken maakt over de beoordeling van ME/CVS door verzekeringsartsen. Over de behoefte aan dergelijke afspraken of beoordelingsrichtlijnen zijn de verzekeringsartsen niet eensgezind: iets meer dan de helft van de artsen heeft geen behoefte aan een beoordelingsrichtlijn, iets minder dan de helft heeft hier wel behoefte aan. Tenslotte blijkt dat slechts de helft van de bedrijfs- en verzekeringsartsen de diagnosecode N690 gebruikt bij het registreren van de diagnose van de patiënt. Door de resterende helft worden algemene moeheidscodes (A-codes) en psychische codes (P-codes) even vaak gebruikt.

### 4.2 Inleiding

Er bestaan verschillende diagnostische criteria voor de ziekte. Volgens de criteria van de Centers for Disease Control uit de Verenigde Staten van Amerika, oorspronkelijk

---

<sup>2</sup> in aangepaste vorm gepubliceerd in Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde 2005;13:265-270.

vastgesteld door Holmes en herzien door Fukuda (Fukuda, 1994; CDC, 1995), moet de diagnose ME/CVS gesteld worden wanneer er sprake is van een klinisch geëvalueerde chronische vermoeidheid die onverklaarbaar is, persisteert of recidiveert, nieuw is of een duidelijk begin heeft, niet het gevolg is van voortdurende inspanning, niet aanzienlijk vermindert door rust, en een aanzienlijke vermindering van het vroegere activiteitsniveau op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten tot gevolg heeft. Tegelijkertijd dienen tenminste vier aanvullende symptomen voor te komen, zoals na inspanning een malaisegevoel hebben dat meer dan 24 uur aanhoudt, concentratieverlies, spierpijn, hoofdpijn en gewrichtspijn (bijlage 1).

Uit een recent onderzoek onder 1000 huisartsen werd het aantal ME/CVS-patiënten in Nederland op 27.000 geschat, (Klein Rouweler e.a., 2002), wat neerkomt op een prevalentie van 0,2%. In Amerika werd de prevalentie in de algemene populatie geschat op 0,4% (Jason e.a., 1999). Het bepalen van de omvang van ME/CVS en het bepalen van trends wat betreft een toename of afname van ME/CVS is moeilijk, omdat zowel huisartsen als bedrijfs- en verzekeringsartsen vaak zeer terughoudend zijn om de diagnose te stellen. Dit is het geval ondanks dat ME is opgenomen in de International Classification of Diseases (ICD-10, WHO, 1992) en ondanks dat het deel uitmaakt van diagnosecodes voor bedrijfs- en verzekeringsartsen (Lisv, 1997). Bij bedrijfsartsen lijkt dit te maken te hebben met enerzijds de onbekendheid met de criteria, maar ook met een aversie tegen het stellen van de diagnose ME/CVS omdat een effectieve behandeling afwezigheid is, en niet bekend is hoe cliënten het beste te reïntegreren zijn. Bij verzekeringsartsen speelt de interpretatie van het Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium van de Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering (WAO) een rol. In veel gevallen werd dit criterium namelijk zo uitgelegd dat de arbeidsongeschiktheid van mensen met ME/CVS niet tot een arbeidsongeschiktheidsuitkering leidde. Om misverstanden bij de interpretatie van de wet tegen te gaan is in 1996 de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium vastgesteld. Volgens deze richtlijn moeten bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid de gevolgen van de ziekte centraal staan en niet de oorzaak of diagnose. De richtlijn kreeg in 2000 een wettelijke status kreeg in de vorm van het 'Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten'. Desondanks speelt de visie dat de diagnose een doorslaggevende rol mot spelen bij het wel of niet toekennen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering vanaf de publicatie van het rapport van de commissie Donner in 2001 weer een grote rol in de politiek.

Op het moment dat dit onderzoek gestart werd was nog geen onderzoek gedaan naar de visies en meningen van bedrijfs- en verzekeringsartsen over het beoordelen, diagnosticeren en behandelen van ME/CVS, noch over hoe men in de dagelijkse bedrijfsgeneeskundige of verzekeringsgeneeskundige praktijk omgaat met patiënten met moeheidsklachten of ME/CVS. In de tussentijd zijn in het kader van de opleiding tot verzekeringsarts en bedrijfsarts een aantal scripties geschreven over ME/CVS in relatie tot verzekeringsartsen (Bakker en van der Werf, 2000) en bedrijfsartsen (Manders en Nijs, 1998).

Het doel van het onderzoek bestond er ten eerste uit de visies en meningen van bedrijfs- en verzekeringsartsen te inventariseren over de diagnose, beoordeling en behandeling van ME/CVS. Tevens is hierbij de vraag gesteld in hoeverre bedrijfs- en verzekeringsartsen verschillen in hun opvattingen. Ten tweede werd de vraag gesteld hoe bedrijfs- en verzekeringsartsen handelen bij de begeleiding en keuring van patiënten met ME/CVS.

### 4.3 Populatie en methoden

De populatie van dit onderzoek bestond uit een aselechte steekproef van 300 bedrijfsartsen die lid waren van de Nederlandse Vereniging van Arbeids- en Bedrijfsgeneeskun-

digen (NVAB) en 300 verzekeringsartsen die lid waren van de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsgeneeskundigen (NVVG). Enige overlap in de adresbestanden was mogelijk. In oktober en november 2001 zijn vragenlijsten met een begeleidende brief en antwoordenvolpde naar de huisadressen van alle arts en gestuurd; bij de verzekeringsartsen was tevens een brief van de NVVG bijgesloten.

De vragenlijsten bevatten ongeveer 35 vragen, waarvan de meeste voorgestructureerde antwoordcategorieën hadden maar waarvan ook enkele vragen ruimte hadden voor een toelichting in eigen bewoordingen. Een deel van de vragen had betrekking op de visie van de arts over ME/CVS in het algemeen; een deel had betrekking op de praktijk ten aanzien van ME/CVS-patiënten die men het jaar voorafgaand aan het onderzoek had gezien of begeleid. Een aantal vragen is overgenomen van de vragenlijst van Bakker en van der Werf (2000). De vragenlijsten van bedrijfs- en verzekeringsartsen waren voor een groot deel overlappend, zodat ook vergelijkingen tussen de twee groepen gemaakt konden worden.

Gepresenteerd worden antwoordpercentages van de verschillende antwoordcategorieën. Bij verschillen tussen bedrijfs- en verzekeringsartsen worden tevens p-waardes gepresenteerd wanneer deze kleiner zijn dan 0,10. Deze p-waardes zijn berekend door middel van chi-kwadraat toetsen bij het vergelijken van de totale verdelingen.

## 4.4 Resultaten

### 4.4.1 Respons en beschrijving van de onderzoekspopulatie

Van de 300 aan bedrijfsartsen verzonden lijsten kwamen er acht terug omdat de bedrijfsarts niet als zodanig werkzaam was of omdat al een lijst voor de verzekeringsarts was ingevuld. Drie lijsten waren te laat ingestuurd om nog in de analyses te kunnen worden opgenomen. Uiteindelijk waren 110 vragenlijsten (39%) geschikt voor data-analyse. Van de 300 lijsten die aan verzekeringsartsen waren gestuurd kwamen er 22 terug omdat men niet als verzekeringsarts werkzaam was of al een lijst voor bedrijfsartsen had ingevuld; 13 waren te laat voor inclusie in de analyses. Het aantal van 111 voor analyse geschikte vragenlijsten brengt de respons bij de verzekeringsartsen op 40%.

**Tabel 4.1 Algemene achtergrondgegevens onderzoekspopulatie**

	totaal (N=221)	verzeke- ringsarts (N=111)	bedrijfsarts (N=110)	p-waarde <0,10
Geslacht man	70%	67%	72%	
Leeftijd (gem)	45,2	45,4	44,9	
Aantal jaar werkzaam als bedrijfs- of verzekeringsarts (gem)	13,0	13,4	12,7	
Welke uitvoeringsinstantie (verzekeringsarts)	Gak	50%		
	Cadans	12%		
	USZO	10%		
	Sfb	5%		
	Guo	5%		
	Anders	19%		
Welke arbodienst (bedrijfsarts)	Arbo Unie		34%	
	ArboNed		10%	
	intern		18%	
	AMG		8%	
	Commit		6%	

	totaal (N=221)	verzeke- ringsarts (N=111)	bedrijfsarts (N=110)	p-waarde <0,10
Maetis			5%	
Anders			18%	

Uit tabel 4.1 blijkt dat bijna driekwart van de artsen in de onderzoeksgroep mannen waren en dat de gemiddelde leeftijd 45 jaar bedroeg. Het aantal jaren dat men als bedrijfs- of verzekeringsarts werkzaam was, bedroeg gemiddeld 13 jaar. Hierin bestonden geen verschillen tussen bedrijfs- en verzekeringsartsen. Van de verzekeringsartsen was het grootste deel werkzaam bij het GAK (50%). Dertig procent was bij een andere uitvoeringsinstelling (uvi) werkzaam. De overige 19% rapporteerde voornamelijk dat ze zelfstandig waren of bij een particulier bureau werkten (zeven maal), of bij Argonaut (zes maal), WOSM (drie maal) of een arbodienst (drie maal) werkzaam waren. Van de bedrijfsartsen was het grootste deel, 34%, werkzaam bij Arbo Unie en 18% bij een interne arbodienst.

#### 4.4.2 Visie met betrekking tot ME/CVS.

De resultaten die betrekking hebben op de standpunten en visies van de artsen over ME/CVS, zijn weergegeven in tabel 4.2. Volgens 73% van de artsen was er bij ME/CVS sprake van ziekte of gebrek; 27% vond dus dat dit niet het geval was. Twintig procent stelde zelf wel eens de diagnose ME/CVS, waarvan slechts een klein deel de criteria van Holmes of Fukuda volgde (13%). Bij de overigen is het onduidelijk of zij diagnosecriteria toepassen en zo ja, welke. Naast het afnemen van een anamnese, voerde 44% een lichamelijk onderzoek uit en liet 22% laboratoriumonderzoek uitvoeren om de diagnose te stellen of te bevestigen. Laboratoriumonderzoek werd iets vaker gevraagd door bedrijfsartsen (28%) dan verzekeringsartsen (17%).

**Tabel 4.2 Visie van verzekeringsartsen en bedrijfsartsen over ME/CVS in het algemeen**

	totaal (N=221)	verzeke- rings-arts (N=111)	bedrijfsarts (N=110)	p-waarde <0,10
Is er volgens u sprake van ziekte of gebrek?	73%	72%	73%	
Stelt u zelf wel eens de diagnose ME/CVS?				
Ja	20%	23%	17%	
Nee	43%	41%	45%	
Sluit aan bij diagnose behandelend arts	37%	36%	38%	
Welke diagnosecriteria gebruikt u?				0,06
Holmes, 1988	8%	4%	12%	
Fukuda, 1994	5%	0%	12%	
Anders	33%	22%	47%	
Onbekend	45%	61%	24%	
Welk onderzoek doet u of laat u doen? [meer antwoorden mogelijk]				0,01
Lichamelijk onderzoek	44%	43%	44%	
Anamnese	100%	100%	100%	
Laboratoriumonderzoek	22%	17%	28%	
Ander onderzoek	17%	30%	0%	
Beschouwt u ME/CVS als een milde vorm van depressie?				0,03
(Helemaal) mee eens	19%	18%	20%	
(Volstrekt) niet mee eens	22%	15%	29%	
Beschouwt u ME/CVS als* een vorm van hypochondrie?				
(Helemaal) mee eens	18%	18%	18%	

	totaal (N=221)	verzeke- rings-arts (N=111)	bedrijfsarts (N=110)	p-waarde <0,10
(Volstrekt) niet mee eens	32%	27%	38%	
Beschouwt u ME/ CVS als* een onbekende somatische ziekte?				0,00
(Helemaal) mee eens	11%	4%	19%	
(Volstrekt) niet mee eens	55%	58%	52%	
Beschouwt u ME/ CVS als* een stoornis van het immuunsysteem?				0,06
(Helemaal) mee eens	5%	3%	8%	
(Volstrekt) niet mee eens	64%	72%	56%	
Beschouwt u ME/ CVS als* een stoornis van het autonoom zenuwstelsel?				
(Helemaal) mee eens	4%	4%	4%	
(Volstrekt) niet mee eens	68%	74%	61%	
Beschouwt u ME/ CVS als* een stoornis in de energiehuishouding?				0,03
(Helemaal) mee eens	23%	16%	31%	
(Volstrekt) niet mee eens	28%	34%	22%	
Beschouwt u ME/ CVS als* een gevolg van virale of bacteriële infectie?				0,01
(Helemaal) mee eens	8%	6%	11%	
(Volstrekt) niet mee eens	42%	52%	30%	
Beschouwt u ME/ CVS als* een oorzaak (nog) onbekend?				0,01
(Helemaal) mee eens	34%	26%	43%	
(Volstrekt) niet mee eens	26%	35%	16%	
Welke factoren kunnen bijdragen aan ontstaan ME/ CVS? [meer antwoorden mogelijk]				0,00
Blootstelling schadelijke /giftige stoffen	14%	15%	12%	
Stressvolle gebeurtenis of periode privé	71%	74%	68%	
Traumatische ervaring in jeugd	38%	41%	34%	
Stressvolle arbeidsomstandigheden	55%	59%	51%	
(Gestoorde) persoonlijkheid	72%	82%	62%	
Heeft u kennis van de medische stand van zaken?				0,01
Ja	28%	38%	18%	
Enigszins	65%	58%	71%	
Nee	7%	4%	11%	
Is u behandeling bekend die mogelijk gunstig is?	64%	77%	52%	0,00
Heeft u behoefte aan kennis hierover?	60%	59%	62%	
Heeft UVI afspraak hoe cliënten te beoordelen ?		33%		
Is beoordelingsrichtlijn wenselijk ?		44%		
Diagnose van belang voor beoordeling		35%		
Is er beleid aanwezig voor de sociaal medische begeleiding			9%	
Heeft u behoefte aan richtlijn?			61%	

\* antwoordcategorie 'deels mee eens en deels niet mee eens' is niet in de tabel gepresenteerd

Aan de artsen werden acht omschrijvingen van ME/ CVS voorgelegd, waarvan zij konden aangeven of ze daar (helemaal) mee eens waren, deels mee eens en deels niet mee eens, of (volstrekt) niet mee eens. De omschrijving van ME/ CVS waar de meeste artsen het mee eens waren (34%), was 'een ziekte of verzameling van ziektes waarvan de oorzaak (nog) onbekend is'. Bedrijfsartsen vonden dit overigens vaker (43%) dan verzekeringsartsen (26%). Daarna volgde een stoornis in de energiehuishouding: 23% was het hier mee eens. Ondanks dat hiermee stoornissen op celniveau werden bedoeld (mitochondrieën), is het waarschijnlijk dat een deel van de artsen deze term vooral symptomatologisch heeft opgevat. Ook een stoornis in de energiehuishouding werd vaker door bedrijfsartsen dan door verzekeringsartsen gerapporteerd (31% versus 16%).

Volgens 19% kon ME/CVS beschouwd worden als een milde vorm van depressie en volgens 18% als een vorm van hypochondrie. Onbekende somatische ziekte (11%), gevolg van virale of bacteriële infectie (8%), stoornis van het immuunsysteem (5%) en stoornis van het autonome zenuwstelsel (4%) werden minder vaak aangekruist. Vervolgens werd gevraagd welke factoren volgens hen mogelijk ook konden bijdragen aan het ontstaan van ME/CVS. (Gestoorde) persoonlijkheid (72%), stressvolle gebeurtenis of periode in privé-leven (71%) en belastende stressvolle arbeidsomstandigheden (55%) werden het meest genoemd. Alleen bij gestoorde persoonlijkheid werd een verschil gevonden tussen de mening van verzekerings- en bedrijfsartsen, in die zin dat verzekeringsartsen dit vaker rapporteerden (82%) dan bedrijfsartsen (62%).

Ook werden enkele vragen gesteld over kennis en behoefte aan kennis over ME/CVS. Slechts 7% gaf aan dat zij geen kennis hadden van de medische stand van zaken ten aanzien van ME/CVS; het grootste deel rapporteerde er enigszins verstand van te hebben. Verzekeringsartsen gaven vaker dan de bedrijfsartsen aan dat zij kennis van de medische stand van zaken hadden: 38% vergeleken met 18%. Van de artsen gaf vervolgens 64% aan dat zij behandelingen of begeleidingen kenden die mogelijk gunstig waren voor het beloop van ME/CVS. Ook hier waren er meer verzekeringsartsen die dit aangaven (77%) dan bedrijfsartsen (52%). Behandelingen die het meest genoemd werden door de 56 bedrijfsartsen die de open vraag hadden ingevuld waren: geleidelijk activeren en opbouwen van de conditie (34%) en cognitieve (gedrags)therapie (21%). Medicijnen, alternatieve geneeswijzen, multifactoriële aanpak en overige psychologisch behandelingen werden enkele malen genoemd door bedrijfsartsen. Van de 85 verzekeringsartsen die deze open vraag hadden ingevuld noemde 45% cognitieve (gedrags)therapie, 15% psychologische of psychotherapeutische behandeling en 14% het opbouwen van de conditie en activeren van de patiënt. Andere behandelingen werden slechts enkele malen genoemd, zoals het gebruik van anti-depressiva, en het 'tijd gunnen om naar het lichaam te luisteren'.

De kennisbehoefte met betrekking tot behandelingen was echter even groot bij bedrijfs- en verzekeringsartsen: 60% had behoefte aan kennis over behandelingen.

Van de verzekeringsartsen gaf 33% aan dat er een (informele) afspraak op de uitvoeringsinstelling bestond hoe cliënten met ME/CVS te beoordelen. Op de vraag om dit te specificeren, noemden acht verzekeringsartsen van de 36 (22%) de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium (MAOC), zes artsen (17%) het checken van de consistentie / het dagverhaal, drie artsen (8%) het omzetten van stoornissen in beperkingen, één het erkennen van ME/CVS als ziekte, één het kijken naar objectiveerbare kenmerken en één het niet accepteren van ME/CVS. De overige antwoorden waren niet leesbaar. Een minderheid van alle verzekeringsartsen (44%) vond dat er een apart protocol of richtlijn moest komen voor de beoordeling van cliënten. Eenderde van de verzekeringsartsen achtte het voor de beoordeling van belang dat de diagnose ME/CVS was gesteld.

Van de bedrijfsartsen gaf 9% aan dat een beleid aanwezig was voor de sociaal medische begeleiding. Op de vraag om dit te specificeren noemden vier van de 10 artsen psychologische behandeling, één doorverwijzing naar een gespecialiseerde collega, en één beoordeling volgens de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium. De overige antwoorden waren niet leesbaar. Op de vraag of men behoefte had aan een specifieke richtlijn voor ME/CVS antwoordde 61% positief. De behoefte aan een dergelijke richtlijn (voor zowel bedrijfs- als verzekeringsartsen) was overigens niet gerelateerd aan de visie van de arts of er bij ME/CVS sprake is van ziekte of gebrek.

#### 4.4.3 *Activiteiten uitgevoerd bij cliënten met ME/CVS het afgelopen jaar*



Aan de artsen is gevraagd hoeveel cliënten men op het spreekuur had gehad in het jaar voorafgaand aan het onderzoek. Daarbij was onderscheid gemaakt naar chronische vermoeidheidsklachten zonder dat de diagnose ME/CVS gesteld was en de diagnose ME/CVS. De vervolgvragen hadden hoofdzakelijk betrekking op de cliënten die men op het spreekuur had gehad; de 17 artsen die op beide vragen ‘nooit’ antwoordden, hoefden de overige vragen dan ook niet te beantwoorden. Dit betekent dat de antwoorden in tabel 4.3 betrekking hebben op 106 verzekeringsartsen en 98 bedrijfsartsen.

**Tabel 4.3 Uitgevoerde activiteiten bij cliënten met ME/CVS in afgelopen jaar, verzekeringsartsen en bedrijfsartsen**

	Totaal (N=221)	verzeke- rings-arts (N=110)	bedrijfsarts (N=111)	p-waarde <0,10
<b>Aantal cliënten met chronische vermoeidheidsklachten</b>				
0	13%	10%	16%	
1	12%	8%	17%	
2-5	38%	36%	40%	
> 5	37%	46%	27%	0,00
<b>Aantal gediagnosticeerde ME/CVS-patiënten</b>				
0	20%	12%	28%	
1	20%	8%	32%	
2-5	37%	38%	36%	
> 5	24%	42%	5%	0,00
<b>Was diagnosesteller de huisarts?*</b>				
alle/meeste gevallen	37%			
nooit/niet beantwoord	33%			
<b>Was diagnosesteller de internist?*</b>				
alle/meeste gevallen	44%			
nooit/niet beantwoord	30%			
<b>Was diagnosesteller de psychiater?*</b>				
alle/meeste gevallen	2%			
nooit/niet beantwoord	84%			
<b>Was diagnosesteller de psycholoog?*</b>				
alle/meeste gevallen	2%			
nooit/niet beantwoord	85%			
<b>Bij wie heeft u informatie opgevraagd? [meerdere antwoorden mogelijk]</b>				
huisarts	44%	51%	37%	0,02
specialist	55%	74%	36%	0,00
andere behandelaar	12%	18%	5%	0,00
werkgever	5%	1%	10%	0,01
collega	1%	2%	1%	
bedrijfsmaatschappelijk werker	3%	3%	3%	
partner/huisgenoot	3%	1%	6%	0,05
geen informatie opgevraagd	31%	19%	45%	0,00
<b>Welke diagnosecode gebruikt u ?[meerdere antwoorden mogelijk]</b>				
N690 (myalgische encephalomyelitis)	46%	51%	40%	0,05
andere code	48%	52%	44%	
geen code	14%	10%	17%	

\*antwoordcategorie ‘sommige gevallen’ niet gepresenteerd

Driekwart van de artsen had het afgelopen jaar minimaal twee patiënten met chronische vermoeidheidsklachten gezien en 60% had minimaal twee ME/CVS-patiënten gezien. Verzekeringsartsen hadden meer ME/CVS-patiënten gezien dan bedrijfsartsen. Dit kan verklaard worden door het feit dat de diagnose ME/CVS per definitie pas na zes maanden onverklaarde moeheid gesteld wordt, waardoor veel mensen al lange tijd verzuimen of zelfs al een WAO uitkering ontvangen voordat de diagnose is gesteld.

De internist en de huisarts waren in de meeste gevallen de arts die de diagnose stelde (door respectievelijk 44% en 37% werd 'in alle/meeste gevallen' gerapporteerd). De psycholoog of psychiater stelde in enkele gevallen de diagnose (door respectievelijk 14% en 13% werd 'in sommige gevallen' gerapporteerd). In de categorie 'anders' werd het meest de reumatoloog genoemd (11 keer), de patiënt zelf (11 keer), de alternatieve genezer (vijf keer) en de neuroloog (vier keer).

Verzekeringsartsen bleken vaker bij behandelend artsen of elders informatie op te vragen dan bedrijfsartsen (80% versus 55%). Het meest gebeurde dit bij de huisarts en de specialist; sommige bedrijfsartsen namen contact op met de werkgever (10%).

De diagnosecode voor ME/CVS volgens de CAS-code systematiek, N690 ('vermoeidheidssyndroom na virale infectie'), werd door de helft van de bedrijfsartsen ook werkelijk gebruikt bij de cliënten die zij het afgelopen jaar gezien hadden. De artsen die vonden dat er bij ME/CVS sprake was van ziekte of gebrek gebruikten de code overigens beduidend vaker (78%) dan de artsen die vonden dat ME/CVS geen ziekte of gebrek was (45%, p-waarde 0,00). Eveneens de helft gebruikte een andere CAS-code, welke weer voor de helft uit moeheidscodes bestonden (A-codes) en voor de helft uit psychologische en psychiatrische codes (P-codes). De redenen om de N690 code niet te gebruiken, waren voornamelijk dat men ME/CVS niet als een zuivere, werkbare diagnose beschouwde, myalgische encephalomyelitis een onjuiste benaming vond, de term te stigmatiserend of invaliderend vond, het een nietszeggende code betrof, of de aandoening niet neurologisch vond.

**Tabel 4.4 Uitgevoerde activiteiten bij cliënten met ME/CVS in afgelopen jaar, verzekeringsartsen**

		verzekeringsartsen (N=106)
Heeft u beperkingen vastgesteld in*		
Sociaal functioneren	Alle/meeste gevallen	40%
	Nooit / niet beantwoord	37%
Psychisch functioneren	Alle/meeste gevallen	55%
	Nooit / niet beantwoord	15%
Fysiek functioneren	Alle/meeste gevallen	73%
	Nooit / niet beantwoord	10%
Duurbelasting	Alle/meeste gevallen	47%
	Nooit/ niet beantwoord	22%
Wat was uw oordeel over belastbaarheid*		
Volledig	Alle/meeste gevallen	10%
	Nooit / niet beantwoord	60%
Gedeeltelijk	Alle/meeste gevallen	69%
	Nooit/niet beantwoord	7%
Niet	Alle/meeste gevallen	5%
	Nooit/niet beantwoord	62%
Bent u betrokken geweest bij de reïntegratie?		
	Ja	22%
	Nee	74%
	niet beantwoord	5%

\*antwoordcategorie 'sommige gevallen' niet gepresenteerd

Aan de verzekeringsarts is gevraagd welke beperkingen deze vastgesteld had en wat het oordeel over de belastbaarheid was (tabel 4.4). Beperkingen in het fysiek functioneren werden het meeste vastgesteld, beperkingen in het sociaal functioneren het minste. Er waren weinig verzekeringsartsen die de cliënten die zij gezien hadden volledig belastbaar achtten (10% vond dit bij alle of de meeste gevallen en 30% in sommige gevallen) of helemaal niet belastbaar (5% in alle/meeste gevallen en 33% in sommige gevallen). De meeste verzekeringsartsen gaven aan dat de cliënten gedeeltelijk belastbaar waren (69% alle/meeste gevallen, 25% sommige gevallen). Deze beoordeling bleek sterk gerelateerd te zijn aan de visie van de arts of bij ME/CVS sprake is van ziekte of gebrek, waarbij artsen die ME/CVS geen ziekte of gebrek vonden, de patiënten vaker volledig belastbaar achtten ( $p < 0.00$ ). Van de verzekeringsartsen was 22% op enige wijze betrokken geweest bij reïntegratie naar werk bij de betreffende cliënten.

Ook aan de bedrijfsartsen is gevraagd wat zij voor acties uitvoerden bij de cliënten met vermoeidheidsklachten of ME/CVS die zij op het spreekuur hadden in het jaar voorafgaand aan het onderzoek (tabel 4.5). In relatie tot de diagnosestelling gaven de meeste bedrijfsartsen aan (32%) geen acties ondernomen te hebben. Een kwart had contact gehad de huisarts van één of meerdere cliënten, 20% met een specialist of andere hulpverlener. Wat betreft verwijzingen bleken de meeste bedrijfsartsen hun cliënten te adviseren naar een psycholoog te gaan voor nadere diagnostiek (15%), en 12% naar de huisarts. Acties in relatie tot therapie waren voornamelijk het verwijzen naar een psycholoog (21%), het zelf begeleiden van de cliënten (21%) en het hebben van contact met de huisarts (19%).

**Tabel 4.5 Uitgevoerde activiteiten bij cliënten met ME/CVS in afgelopen jaar, bedrijfsartsen**

		bedrijfsartsen (N=98)
Welke acties heeft u uitgevoerd in relatie tot diagnose? [meer antwoorden mogelijk]		
	verwezen naar huisarts	12%
	verwezen naar internist	6%
	verwezen naar psychiater	5%
	verwezen naar psycholoog	15%
	verwezen naar andere specialist of hulpverlener	8%
	zelf onderzocht	6%
	contact gehad met huisartsen	24%
	contact gehad met specialisten of hulpverleners	20%
	geen acties ondernomen	32%
Welke acties heeft u uitgevoerd in relatie tot therapie? [meer antwoorden mogelijk]		
	verwezen naar internist	7%
	verwezen naar psychiater	7%
	verwezen naar psycholoog	21%
	verwezen naar andere specialist of hulpverlener	11%
	zelf behandeld	3%
	begeleid met gesprekken	21%
	contact gehad met huisartsen	19%
	contact gehad met specialisten of hulpverleners	10%
Welke werkaanpassingen heeft u geadviseerd voor werkenden?*		
Inhoud werk	alle/meeste	63%
	nooit/niet beantwoord	3%
Organisatie werk	alle/meeste	48%
	nooit/niet beantwoord	9%
Arbeidsduur per dag	alle/meeste	81%
	nooit/niet beantwoord	1%
Arbeidsduur per week	alle/meeste	72%

		bedrijfsartsen (N=98)
	nooit/niet beantwoord	5%
Arbeidsomstandigheden	alle/meeste	30%
	nooit/niet beantwoord	24%
Arbeidsvoorwaarden	alle/meeste	4%
	nooit/niet beantwoord	63%
Kwalificatieniveau werknemer	alle/meeste	4%
	nooit/niet beantwoord	52%
Welke werkaanpassingen heeft u geadviseerd bij verzuimenden?*		
Inhoud werk	alle/meeste	61%
	nooit/niet beantwoord	6%
Organisatie werk	alle/meeste	47%
	nooit/niet beantwoord	13%
Arbeidsduur per dag	alle/meeste	86%
	nooit/niet beantwoord	1%
Arbeidsduur per week	alle/meeste	77%
	nooit/niet beantwoord	7%
Arbeidsomstandigheden	alle/meeste	30%
	nooit/niet beantwoord	27%
Arbeidsvoorwaarden	alle/meeste	0%
	nooit/niet beantwoord	64%
Kwalificatieniveau werknemer	alle/meeste	0%
	nooit/niet beantwoord	44%
Wat voor advies heeft u gegeven m.b.t. werkhervatting?*		
volledig	alle/meeste	25%
	nooit/niet beantwoord	38%
gedeeltelijk	alle/meeste	73%
	nooit/niet beantwoord	9%
niet werken	alle/meeste	6%
	nooit/niet beantwoord	62%
Heeft u de werknemer begeleid na reïntegratie?*		
	alle/meeste	49%
	nooit/niet beantwoord	24%
Contact met werkgevers?	ja	84%
Wat was het doel van het contact? [meerdere antwoorden mogelijk]		
	adviseren werkaanpassingen	58%
	advies met betrekking tot loondoorbetaling	3%
	ontslagadvies	1%
	anders	12%
	niet beantwoord	26%

\*antwoordcategorie 'sommige gevallen' niet gepresenteerd; samen met alle/meeste en nooit/niet beantwoord moet dit 100% zijn

Gevraagd is welke werkaanpassingen geadviseerd waren bij nog werkende en bij de reeds verzuimende cliënten met ME/CVS-klachten. De aanpak bij nog werkende en reeds verzuimende cliënten verschilde niet noemenswaardig. Werkaanpassingen in de arbeidsduur per dag of per week werden het meest geadviseerd (70% á 80% adviseerde dit aan alle of aan de meeste cliënten), daarna aanpassingen van de inhoud (ongeveer 60%) en de organisatie van het werk (bijna 50%). Aanpassingen van de arbeidsvoorwaarden of het kwalificatieniveau van de werknemer werden zelden geadviseerd. De meeste bedrijfsartsen adviseerden de cliënt om gedeeltelijk aan het werk te gaan (73% adviseerde dit aan alle of aan de meeste cliënten), een kwart vond dat alle of de

meeste cliënten weer volledig moesten gaan werken en 6% gaf aan dat alle of de meeste cliënten niet konden werken.

De helft van de bedrijfsartsen had alle of de meeste werknemers met ME/CVS-klachten begeleid na reïntegratie en 84% had contact gehad met de werkgever. Het doel van dat contact was in de meeste gevallen het adviseren van werkaanpassingen (58%) en slechts in zeer zeldzame gevallen advies met betrekking tot loondoorbetaling of ontslagadvies.

#### 4.5 Discussie

Kort samengevat zijn de belangrijkste bevindingen uit dit onderzoek onder bedrijfs- en verzekeringsartsen als volgt. Een kwart van zowel de bedrijfs- als de verzekeringsartsen vindt dat er bij ME/CVS geen sprake is van ziekte of gebrek. Dit percentage is iets lager dan in het onderzoek van Bakker en van der Werf uit 2000, waarin onder verzekeringsartsen een percentage van veertig procent werd gevonden. Wat betreft de mening van de artsen met betrekking tot de oorzaken van ME/CVS, valt op dat de meeste sociaal geneeskundigen hun toevlucht nemen tot een stoornis in de energiehuishouding, wat meer refereert aan symptomatologie dan aan pathofysiologische mechanismen. Daarnaast vinden veel bedrijfs- en verzekeringsartsen dat depressie een oorzaak is voor ME/CVS en ook hypochondrie wordt veel als oorzaak genoemd. Ook vindt men dat de (gestoorde) persoonlijkheid en het hebben meegemaakt van een trauma in het privéleven tot het ziektebeeld kunnen leiden. Uit deze laatste bevindingen kan geconcludeerd worden dat de artsen oorzaken voor een groot deel in de psychische of psychosociale hoek zoeken.

Wanneer we de visie van de bedrijfs- en verzekeringsartsen vergelijken met die van huisartsen (Stroband e.a., 1999) blijkt dat huisartsen hypochondrie minder vaak noemen (9%) als oorzaak van ME/CVS dan bedrijfs- en verzekeringsartsen (18%) en dat huisartsen ME/CVS juist vaker (17%) een onbekende somatische ziekte noemen dan bedrijfs- en verzekeringsartsen (11%). Huisartsen beschouwen een infectie iets vaker (13%) dan bedrijfs- en verzekeringsartsen (8%) als oorzaak van ME/CVS. Stoornis van het autonoom zenuwstelsel en stoornis in de energiehuishouding werd niet aan de huisartsen voorgelegd.

Wanneer we de meningen van de artsen vergelijken met die van de patiënten zelf (zie hoofdstuk 2), blijken daar grote verschillen tussen te bestaan. Zo noemen de ME/CVS-patiënten een stoornis van het immuunsysteem als belangrijkste oorzaak (56%), daarna een virus of bacterie (47%) en vervolgens een stoornis in de energiehuishouding (46%). Stress en stressvolle arbeidsomstandigheden worden als vierde genoemd (27%), schadelijke stoffen of een traumatische ervaring in de jeugd als laatste (7% beide). De overige oorzaken werden niet aan de patiënten voorgelegd; totaal vergelijkbaar zijn deze cijfers dus niet. Het ligt voor de hand dat deze discrepantie de communicatie en het onderlinge begrip tussen arts en patiënt niet bevordert en dat er aandacht besteed moet worden aan het opheffen ervan. Hoewel er over de oorzaken van ME/CVS nog niet veel bekend is, blijkt dat antidepressiva niet aanslaan bij een subgroep van depressieve ME/CVS-patiënten (Vercoulen e.a., 1996), wat suggereert dat processen die ten grondslag liggen aan depressie bij ME/CVS anders zijn dan die in patiënten met depressieve stoornissen. Uit een scriptie van de vakgroep Medisch Psychologie uit Maastricht blijkt dat ME/CVS-patiënten eveneens van een groep hypochondrie patiënten verschillen wat betreft gezondheidsattitude, gezondheidswaardering en beheersingsoriëntatie (van Megen-van Roo, 1995). Wanneer we ook de door de artsen ingeschatte belastbaarheid van de ME/CVS-patiënten vergelijken met de inschatting door patiënten van het aantal uren dat men duurzaam kan werken (zie hoofdstuk 3), lijkt ook een discrepantie te bestaan: slechts 5% van de artsen vindt dat bijna of alle ME/CVS-

patiënten die hij of zij gezien heeft niet belastbaar waren, terwijl van de patiënten die niet werken zelf 33% zegt helemaal niet (nul uren) duurzaam te kunnen werken. Uiteraard dient in aanmerking te worden genomen dat deze populaties niet dezelfde zijn. Daarnaast blijkt uit dit onderzoek dat tweederde van de uvi's geen afspraken maakt over de beoordeling van ME/CVS door verzekeringsartsen. Over de behoefte aan dergelijke afspraken of beoordelingsrichtlijnen zijn de verzekeringsartsen niet eensgezind: iets meer dan de helft van de artsen heeft geen behoefte aan een beoordelingsrichtlijn, iets minder dan de helft vindt dit wel een goed idee. Volgens Bakker en van der Werf (2000) worden de richtlijnen die er nu zijn voor arbeidsongeschiktheidsbeoordelingen wel gebruikt, maar blijkbaar zeer verschillend geïnterpreteerd. Uit hun onderzoek, waarbij zij een casus aan de verzekeringsartsen voorlegden, bleek een grote spreiding in belastbaarheidprofielen, volgens hen veroorzaakt door de speelruimte in de richtlijnen. Het ontbreken van gevalideerde methodes om belastbaarheid te meten, kan hier ook aan bijgedragen hebben. Een aparte richtlijn voor ME/CVS (of voor andere groepen patiënten) vond driekwart van de verzekeringsartsen toen niet nodig, met als reden dat men patiënten gelijk wil behandelen. Overigens blijkt uit het huidige onderzoek dat de bedrijfsartsen positiever zijn dan de verzekeringsartsen over de wenselijkheid van een richtlijn voor sociaal medische begeleiding van ME/CVS-patiënten.

Zeventig procent van de artsen (verzekeringsartsen vaker dan bedrijfsartsen) vraagt informatie op bij derden, waarvan het meest bij de huisarts en specialist. Bakker en van der Werf vonden in 1999 een iets lager percentage dat informatie opvraagt bij de behandelende sector (59%). Beide percentages zijn hoog vergeleken met 28% van de artsen dat informatie opvraagt bij cliënten in het algemeen.

Tenslotte blijkt dat slechts de helft van de bedrijfs- en verzekeringsartsen de diagnosecode N690 ("vermoeidheid na virale infectie") gebruikt bij het registreren van de diagnose van de patiënt. Door de resterende helft worden algemene moeheidscodes (A-codes) en psychische codes (P-codes) even vaak gebruikt. Manders en Nijs concludeerden in hun onderzoek ook dat het recht op een WAO-uitkering meestal wordt toegekend op grond van andere diagnoses dan ME/CVS. Zij vragen zich of af dat wenselijk is: het is wellicht in het belang van de patiënt om zijn of haar uitkering veilig te stellen, maar het betekent eveneens een ontkenning van het bestaan van het ziektebeeld.

We legden in dit onderzoek een groot aantal vragen zowel aan de bedrijfsarts als aan de verzekeringsarts voor. Bij het interpreteren van de verschillen in activiteiten en visie tussen verzekeringsarts en bedrijfsarts moet rekening gehouden worden met het feit dat een bedrijfsarts ME/CVS-patiënten eerder in het verzuimtraject ziet, wanneer er nog patiënten zijn die reïntegreren. De verzekeringsarts komt pas in aanraking met patiënten als er veel minder kans op reïntegratie is. Bovendien is de rol van de artsen ook verschillend: de rol van de bedrijfsarts ligt op het vlak van de sociaal medische begeleiding; die van de verzekeringsarts op het vlak van de claimbeoordeling.

In dit onderzoek is een breed scala aan onderwerpen, zowel met betrekking tot visie als met betrekking tot de praktijk van begeleiding bij ME/CVS aan de orde geweest in een omvangrijke populatie van bedrijfs- en verzekeringsartsen. Enkele opmerkingen zijn nog te maken met betrekking tot de methodologische beperkingen van dit onderzoek.

Zo was de respons op dit onderzoek 40%. Ondanks dat dit voor artsen een niet ongevoen percentage is, is het niet duidelijk of er selectieve repons is opgetreden. Het is dus de vraag of de andere 60% van de artsen niet meegedaan heeft omdat men ME/CVS niet als ziekte erkent, omdat men het druk had of omdat men in het algemeen 'vragenlijst-moe' was. Omdat er geen non-respons onderzoek gedaan is, kunnen we hier geen uitspraak over doen, maar dat betekent ook dat enige vorm van selectieve respons niet uitgesloten mag worden.

Uit de beschrijving van de onderzoekspopulatie blijkt dat deze afkomstig is uit alle uitvoeringsinstellingen c.q. arbodiensten, maar het is niet bekend of de onderzoekspopulatie representatief is voor de totale populatie bedrijfs- en verzekeringsartsen.

Tenslotte is het moeilijk om kwantitatieve uitspraken te doen over hoeveel patiënten verwezen worden, bepaalde werkaanpassingen geadviseerd krijgen etc. Dit wordt veroorzaakt doordat de percentages betrekking hebben op het aantal artsen dat aangeeft alle, sommige of geen patiënten te verwijzen naar de psycholoog of internist en doordat het aantal patiënten dat men het afgelopen jaar gezien heeft per arts verschilt.

We kunnen kortweg concluderen dat een kwart van de artsen ME/CVS niet als een ziekte of gebrek erkent, dat de artsen de oorzaken ervan voornamelijk in de psychosociale hoek zoeken en de klachten vaak ook als zodanig coderen (CAS-codes). De helft van de verzekeringsartsen wil dat een beoordelingsrichtlijn voor ME/CVS opgesteld wordt; 60% van de bedrijfsartsen wil een richtlijn voor de sociaal medische begeleiding van ME/CVS-patiënten.

#### 4.6 Referenties

Bakker M, Van der Werf M-L, Het chronische vermoeidheidssyndroom en de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling. TNO Arbeid, Hoofddorp, 2000.

Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Infectious Diseases, Atlanta, Georgia, March 1995.

Fukuda K, Straus S, Hickie I, et al. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121:953-959.

Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, McCready W, Huang CF, Plioplys S. A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med*. 1999 Oct 11;159(18):2129-37.

Klein Rouweler ILH, Severens JL en Bleijenberg G. Onderzoek naar de prevalentie van het chronische vermoeidheidssyndroom zoals herkend door huisartsen in Nederland en de attitude van huisartsen ten opzichte van het chronisch vermoeidheidssyndroom. Academisch Ziekenhuis Nijmegen, oktober 1999.

Lisv. CAS Classificaties voor Arbo en SV. Voorlichtingscentrum Sociale Verzekering, Utrecht, 1997.

Manders MJM, Nijs PAR. Het chronische vermoeidheidssyndroom. Een overschat of onderschat probleem in de praktijk van de arts voor arbeid en gezondheid. NIA TNO, Amsterdam, 1998.

Megen-van Roo AE van, Lulofs R, Schmidt AJM, Halfens R. Chronisch vermoeidheidssyndroom: Hoe sta je er tegenover? Scriptie Med Psych en Verpleegwetenschap Universiteit Maastricht, 1995.

Stroband J, Petri H, Graffelman AW, Knuistingh Neven A. Opvattingen van huisartsen over het chronisch vermoeidheidssyndroom. Afdeling Huisarts- en Verpleeghuisgeneeskunde, Universiteit Leiden, 1999.

Vercoulen JH, Swanink CM, Zitman FG, Vreden SG, Hoofs MP, Fennis JF, Galama JM, van der Meer JW, Bleijenberg G. Randomised, double-blind, placebo-controlled study of fluoxetine in chronic fatigue syndrome. *Lancet* 1996;347(9005):858-861.

World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Tenth Revision, ICD-10, World Health Organization, Geneva 1992, Volume 1, pagina 424, G93.3.



## 5 Conclusies en aanbevelingen

### 5.1 Beschrijving van de ME/CVS populatie

- De helft van de onderzochte groep ME/CVS-patiënten was uitgevallen uit het werk: hiervan was 73% langer dan een jaar uitgevallen en had een WAO uitkering, 14% was langdurig uitgevallen maar ontving geen uitkering en 13% was langer dan 6 weken ziek maar korter dan een jaar.
- Bijna iedereen (93% van de patiënten) meldt ernstig beperkt te zijn in het uitvoeren van forse inspanning; 44% is ernstig beperkt in het concentreren. De (weer) werkende ME/CVS-patiënten zijn gezonder (minder moe, minder beperkingen en concentratiestoornissen) dan de uitgevallen ME/CVS-patiënten.
- Een groot deel van de ME/CVS-patiënten (driekwart) heeft ooit een alternatieve genezer bezocht, terwijl eenderde een internist heeft bezocht en bijna de helft een psycholoog of psychotherapeut. De meest genoemde behandelingen zijn (door arts voorgeschreven) medicijnen en fysiotherapie.
- Na reïntegratie worden er minder uren gewerkt, er wordt minder vaak een leidinggevende functie uitgevoerd en de beoordeling van psychosociale aspecten worden gunstiger.
- Eenderde van de uitgevallen ME/CVS-patiënten wil (onder bepaalde voorwaarden) aan het werk. Van de uitgevallen ME/CVS-patiënten schat 13% in meer dan 15 uur per week te kunnen werken, 10% tussen 16 en 30 uur, 54% tussen 0 en 15 uur en 33% helemaal niet meer te kunnen werken.
- In 2000 waren 336 personen in Nederland bij een uitvoeringsinstelling geregistreerd met een WAO uitkering en diagnose N690 (vermoeidheidsyndroom na virale infectie (benigne ME)).

### 5.2 Voorspellers voor uitval en reïntegratie bij ME/CVS

- De kans op uitval uit het werk binnen één jaar is hoger dan de kans op reïntegratie binnen een jaar: 17% van ene groep werkenden viel uit en 9% van een groep niet werkenden keerde terug naar werk.
- De factoren die uitval voorspellen zijn
  - de mate van vermoeidheid: vermoeidere respondenten vallen eerder uit
  - de mate van beperkingen: respondenten met meer beperkingen hebben een grotere kans op uitval
  - opleiding: een gemiddeld hoge opleiding (ten opzichte van een lage opleiding) vergroot de kans op uitval
- De factoren die reïntegratie voorspellen zijn
  - Het hebben van beeldschermwerk. Wanneer patiënten met ME/CVS voor hun uitval beeldschermwerk deden, is de kans op reïntegratie hoger dan wanneer ander werk gedaan werd. Deze bevinding biedt perspectief voor het omscholen naar beeldschermwerk als reïntegratiemiddel, temeer daar uit ander onderzoek blijkt dat bij verzuimenden met beeldschermwerk vaker werkaanpassingen uitgevoerd worden dan verzuimenden met ander werk.
  - Hulpmiddelen zoals (aangepast) gereedschap en meubilair worden bij ME/CVS zeer weinig gebruikt als werkaanpassing. Toch blijkt het gerelateerd te zijn aan een grotere kans op reïntegratie, dus het verdient aanbeveling vaker hulpmiddel als werkaanpassing te overwegen.

- Mensen die veel contact onderhouden met de arbodienst reïntegreren sneller; het lijkt dus aan te bevelen regelmatig contact te stimuleren.
- Het leggen van prioriteit bij werk of het spreiden van de energie tussen werk en privé-leven (ten opzichte van prioriteit leggen bij privé-leven) voorspelde een grotere kans op reïntegratie.
- Respondenten met een huishoudinkomen boven 1900 euro hadden een verhoogde kans op terugkeer naar werk.
- Een werkgever hebben die volgens de respondent geen mensen met ME/CVS wil aannemen, geeft een lagere kans op terugkeer naar werk.
- De follow-up periode duurde één jaar. Hoewel dit al interessante en bruikbare gegevens opleverde, is het zeer goed voorstelbaar dat reïntegratie – juist bij ME/CVS- later gebeurt dan binnen een jaar na uitval. Het is aan te bevelen één of meerdere vervolgrondes in dit onderzoek uit te voeren.
- De fysieke beperkingen schaal uit de Rand 36 is door ons voor dit onderzoek aangevuld met beperkingen op cognitief en sociaal gebied. Aangezien deze aangepaste beperkingen-schaal uitval en reïntegratie beter voorspelde dan de oorspronkelijke schaal, is het aan te bevelen dergelijke aanvullingen in toekomstig onderzoek naar ME/CVS mee te nemen om te kijken of deze bevinding herhaald kan worden.

### 5.3 Visie en mening bedrijfs- en verzekeringsartsen over ME/CVS

- De helft van de bedrijfs- en verzekeringsartsen gebruikt de diagnosecode N690 bij het registreren van de diagnose van de patiënt. Door de resterende helft worden algemene moeheidscodes en psychische codes even vaak gebruikt. Het wordt aanbevolen het stellen van de diagnosecode N690 te stimuleren, ondanks het feit dat de letterlijk bewoordingen die bij de code horen (vermoeidheid na virale infectie) niet altijd precies aansluiten bij de anamnese.
- Twintig procent van de artsen stelde zelf de diagnose ME/CVS, hiervan volgde slechts een klein deel de criteria van Holmes of Fukuda. Het is aan te bevelen het toepassen van eerdergenoemde diagnosecode te koppelen aan het hanteren van de internationaal geldende diagnosecriteria voor ME/CVS (op dit moment de criteria van Fukuda).
- Driekwart van zowel de bedrijfs- als de verzekeringsartsen vond dat er bij ME/CVS sprake is van ziekte of gebrek, 27% niet.
- Wat betreft de mening van de artsen over de oorzaken van ME/CVS, valt op dat de meeste sociaal geneeskundigen hun toevlucht nemen tot ‘een stoornis in de energiehuishouding’. Ook vinden veel bedrijfs- en verzekeringsartsen dat depressie een oorzaak is voor ME/CVS en zelfs hypochondrie wordt veel als oorzaak genoemd. Samenvattend kan geconcludeerd worden dat de artsen oorzaken vooral in de psychische en psychosociale hoek zoeken. Dit is niet in overeenstemming met de oorzaken die de patiënten zelf noemen. Het is aan te bevelen zowel aan patiënten als aan artsen voorlichting te geven over de oorzaken van ME/CVS die wetenschappelijk aangetoond zijn alsmede over de factoren waarvan de wetenschap heeft aangetoond dat ze niet oorzakelijk geassocieerd zijn met ME/CVS. Vooral snog dienen artsen terughoudend te zijn om hun opinie over de oorzaken een grote rol te laten spelen in de begeleiding van ME/CVS-patiënten, omdat deze botst met die van patiënten zelf en hierdoor de vooruitgang in klachten en reïntegratie waarschijnlijk niet bevordert wordt.
- Tweederde van de uvi's maakt geen afspraken over de beoordeling van ME/CVS door verzekeringsartsen. Over de behoefte aan dergelijke afspraken of beoordelingsrichtlijnen zijn de verzekeringsartsen niet eensgezind: iets meer dan de helft

van de artsen heeft geen behoefte aan een beoordelingsrichtlijn, iets minder dan de helft vindt dit wel een goed idee. Bij slechts 10% van de bedrijfsartsen is beleid voor sociaal medische begeleiding van ME/CVS-patiënten aanwezig; 60% heeft behoefte aan een richtlijn op het gebied van ME/CVS. Onder artsen is dus geen grote meerderheid voor het instellen van specifieke beoordelings- of begeleidingsrichtlijnen voor ME/CVS. Aanbevolen wordt wel objectieve methoden voor het vaststellen van beperkingen in het algemeen te ontwikkelen, welke de beoordeling van alle medisch niet objectiveerbare aandoeningen ten goede kunnen komen.



## A Bijlage

### Diagnosecriteria

Bron: Fukuda K, Straus S, Hickie I, et al. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121:953-959.

“A case of the chronic fatigue syndrome is defined by the presence of the following:

- 1) clinically evaluated, unexplained, persistent or relapsing chronic fatigue that is of new or definite onset (has not been lifelong); is not the result of ongoing exertion; is not substantially alleviated by rest; and results in substantial reduction in previous levels of occupational, educational, social or personal activities

and

- 2) the concurrent occurrence of four or more of the following symptoms, all of which must have persisted or recurred during 6 or more consecutive months of illness and must not have predated the fatigue:
  - a. self-reported impairment in short-term memory or concentration severe enough to cause substantial reduction in previous levels of occupational, educational, social or personal activities
  - b. sore throat
  - c. tender cervical or axillary lymph nodes
  - d. muscle pain
  - e. multijoint pain without joint swelling or redness
  - f. headaches of a new type, pattern, or severity
  - g. unrefreshing sleep
  - h. postexertional malaise lasting more than 24 hours”