

Chronische-vermoeidheidsyndroom in relatie tot arbeid

Een verkennend onderzoek naar arbeidsverleden, huidig werk en werkhervatting

B.M. Blatter, I.L.D. Houtman, M. van Dormolen, A.W. Graffelman, C.H.J.M. Opmeer, L. Nagelkerken

Samenvatting

In het kader van een multidisciplinair onderzoek naar immunologische parameters, leefstijlfactoren en arbeidsgebonden factoren is een verkennend en beschrijvend onderzoek opgezet naar de arbeidssituatie van personen met het chronische-vermoeidheidsyndroom (CVS). De onderzoekspopulatie bestond uit 54 CVS-patiënten en 54 controlepersonen die via huisartsenpraktijken in Leiden en omgeving waren verkregen. Gegevens over de ernst van de klachten, het arbeidsverleden, de huidige functie, werkhervatting en leefgewoonten zijn verzameld met behulp van een schriftelijke vragenlijst. Gegevens van de CVS-patiënten zijn vergeleken met gezonde controlepersonen en met patiënten met neuromusculaire aandoeningen (NMA), multiple sclerose (MS) en astma. Het bleek dat beroepen in de gezondheidszorg, onderwijs en andere vakspecialismen relatief vaak voorkwamen bij CVS-patiënten vergeleken met de andere patiënten, dat CVS-patiënten vaak extra werkaanpassingen willen, dat door collega's en leidinggevenden van CVS-patiënten relatief vaak negatieve opmerkingen worden gemaakt over de ziekte en dat door zowel werkende als niet werkende CVS-patiënten meer contact onderhouden wordt met bedrijfsgezondheidsdienst en personeelszaken.

Trefwoorden: chronische-vermoeidheidsyndroom, CVS-patiënten, arbeidsgebonden factoren

Inleiding

Het chronische-vermoeidheidsyndroom (CVS), ook wel ME (Myalgische Encefalomyelitis) genoemd, is een van de meest omstreden aandoeningen in de hedendaagse geneeskunde.¹ De aandoening is echter niet zeldzaam; volgens Bazelmans et al.² die een prevalentiestudie onder alle huisartsenpraktijken uitvoerden, zijn er in Nederland tenminste 17.000 CVS-patiënten. CVS werd in bovengenoemd onderzoek gedefinieerd als ernstige vermoeidheid, die tenminste één jaar duurt, leidt tot een beperking van dagelijkse activiteiten, en waarvoor geen oorzaak is gevonden. Dikwijls is bij CVS ook een aantal begeleidende klachten aanwezig, zoals spierpijn, gewrichtsklachten en neuropsychologische klachten. De aandoening wordt per exclusie vastgesteld.

De etiologie van CVS is onbekend. Hoewel de laatste jaren veel onderzoek is gedaan naar definities, pathogenese en prevalentie van CVS²⁻⁴ is er nog geen onderzoek uitgevoerd naar arbeid in relatie tot CVS en uitval uit het arbeidsproces van CVS-patiënten. Door de recente aandacht in de media voor CVS-patiënten die geen WAO-uitkering ontvangen, is de maatschappelijke belangstelling

voor de ziekte in relatie tot arbeidsongeschiktheid toegenomen. In dit artikel worden de resultaten gepresenteerd van een exploratief en beschrijvend onderzoek naar de arbeidssituatie van personen met CVS, waarbij zowel het arbeidsverleden en het huidige werk als reïntegratieaspecten aan bod komen. Anders dan in eerdergenoemd prevalentieonderzoek² is in het hier te bespreken onderzoek een langer dan zes maanden durende vermoeidheid gehanteerd als inclusie-criterium. Het onderzoek maakt deel uit van een multidisciplinair opgezet onderzoek naar immunologische parameters, leefstijlfactoren en arbeidsgebonden factoren in relatie tot CVS.

De vraagstelling luidt aldus: Hoe onderscheidt een populatie met CVS zich van enkele andere populaties met chronische ziekten zoals multiple sclerose⁵, neuromusculaire aandoeningen⁶ en astma⁷ en van een gezonde populatie ten aanzien van aspecten in het huidige werk, in het arbeidsverleden en ten aanzien van aspecten van werkhervatting? Het maatschappelijk belang van dit onderzoek ligt in de mogelijkheid aanknopingspunten te vinden om arbeidsparticipatie en werkhervatting van CVS-patiënten te verhogen.

Populatie en methoden

Teneinde patiënten en controles voor het onderzoek te werven zijn 15 huisartsen behorend bij het Regionaal Netwerk Universitaire Huisartspraktijk Leiden en Omgeving (RNUH-LEO) telefonisch benaderd. Tevens zijn 103 huisartsen gelieerd aan de Vakgroep Huisartsgeneeskunde van de RU Leiden schriftelijk benaderd met het verzoek om medewerking. Bovendien meldden vijf huisartsen spontaan patiënten aan. Van deze 123 huisartsen hebben er in totaal 38 (31%) aan het onderzoek meegewerkt. Na toestemming van de huisarts werd door een medewerker van de Vakgroep Huisartsgeneeskunde, aan de hand van de gegevens die beschikbaar waren in het medisch dossier, vastgesteld of de patiënten die de huisartsen geselecteerd hadden voldeden aan de inclusiecriteria.

Inclusiecriteria voor de patiënten waren een langer dan zes maanden durende vermoeidheid die de patiënt beperkte in het dagelijks functioneren (mate van beperking: meer dan 50% van het premorbide niveau) en bovendien minimaal vier van de volgende symptomen: geheugen- of concentratiestoornis, pijnlijke keel, pijnlijke cervicale of axillaire lymfadenopathie, spierpijn, gewrichtsklachten, nieuw ontstane hoofdpijn, vermoeidheid bij ontwaken en inspanningsgebonden vermoeidheid die meer dan 24 uur aanhoudt (CDC-criteria)⁸. De patiënten moesten tussen 18 en 50 jaar oud zijn.

Uitgesloten werden patiënten met een duidelijk te identificeren somatische ziekte die de vermoeidheid kon verklaren, patiënten met een psychiatrische anamnese of een evidente neuropsychiatrische ziekte, patiënten die betablokkers, sedativa, slaapmiddelen, psychofarmaca of diuretica gebruikten, en patiënten met een overmatig alcoholgebruik of extreem overgewicht (BMI > 35). Op 66 patiënten was de diagnose CVS van toepassing. Controlepersonen moesten hetzelfde geslacht als de patiënt hebben en maximaal twee jaar jonger of ouder zijn dan de patiënt.

De 66 patiënten die aan de criteria voldeden werden persoonlijk door de huisarts benaderd, waarna door de Vakgroep Huisartsgeneeskunde informatie over het onderzoek werd toegestuurd. In de begeleidende brief werd, behalve toestemming voor deelname aan het vragenlijstonderzoek en het afnemen van bloed ten behoeve van klinisch immunologisch onderzoek en hormoonbepalingen, eveneens gevraagd of de patiënt een controlepersoon van hetzelfde geslacht uit de eigen kennissenkring kon recrutereren, die maximaal twee jaar jonger of ouder was. Negenenvijftig van de 66 (89%) benaderde patiënten reageerden positief op het verzoek om medewerking. Met hen werd een afspraak gemaakt voor een huisbezoek waarbij ook de controlepersoon aanwezig moest zijn. Tijdens dit bezoek werden vragenlijsten aan patiënten en controles overhandigd. Van de 59 patiënten waar een huisbezoek heeft plaatsgehad stuur-

den 54 de vragenlijst terug; een responspercentage van 92%. Drie patiënten waren niet in staat een controle te recrutereren. Van de overige 56 controlepersonen stuurden twee de vragenlijst niet terug zodat er eveneens 54 controles over waren voor inclusie in het onderzoek; dit is een respons van 96%.

De vragenlijst bestond uit een aantal delen: vragen over achtergrondgegevens, vragen met betrekking tot toepassing van de CDC-criteria, vragen over aard en ernst van de klachten, stress en omgaan met problemen, leefgewoonten en vragen over de arbeidssituatie. De mate van vermoeidheid was op een aantal manieren gemeten: met behulp van een somscore van de vier vermoeidheidsitems in de VOEG (gevoel van moeheid, sneller moe dan normaal, lusteloos, moe en niet uitgerust opstaan⁹), een energiescore op een schaal van 1 tot 100 (CDC) en met behulp van 35 gezondheidssymptomen (CDC). Het onderdeel met betrekking tot arbeid bevatte vragen over het arbeidsverleden, vragen over de huidige functie uit de Vragenlijst Arbeid en Gezondheid (VAG)¹⁰ en de Monitor Stress en Lichamelijke Belasting¹¹, vragen over het werk in relatie tot de ziekte en vragen over werkhervatting voor personen met ziekteverlof⁸. Aan de controles werd een vragenlijst zonder de vermoeidheids specifieke vragen aangeboden.

Er zijn voornamelijk descriptieve analyses uitgevoerd, waarbij percentages van categorische en gemiddelden van continue variabelen berekend zijn voor subgroepen. Om te zien of verschillen tussen groepen statistisch significant zijn, zijn chi-kwadraat testen en t-testen uitgevoerd. Door de kleine aantallen is niet overal waar in het artikel van verschil gesproken wordt, sprake van statistische significantie.

In aanvulling op de vergelijking van patiënten met controlepersonen zijn reeds gepubliceerde gegevens over arbeid en arbeidsverleden van andere chronisch zieke patiënten gebruikt. Dit zijn personen met multiple sclerose (n=836)⁵, neuromusculaire aandoeningen (n=987)⁶ en astma (n=534)⁷. Niet van alle vragen in de vragenlijst zijn echter referentiegegevens van deze patiënten aanwezig. Bovendien moesten er soms percentages herberekend worden voordat zinvolle vergelijkingen gemaakt konden worden.

Resultaten

Achtergrondgegevens

In tabel 1 zijn leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en enkele achtergrondgegevens weergegeven van de patiëntengroep, van de gezonde controlegroep en van de referentiepatiënten. Het jaar waarin de moeheid van de patiënten begon varieerde tussen 1974 en 1996, en de gemiddelde leeftijd waarop de moeheidsklachten begonnen was 32 jaar. Van de patiënten was 69% vrouw; de gemiddelde leeftijd was 38 jaar. Het percentage dat HBO of universiteit had voltooid was bij de CVS-patiënten 41%, bij de patiënten met NMA

Tabel 1 Achtergrondvariabelen van CVS-patiënten, controles en andere chronisch zieken

	CVS-patiënten (n=54)				Controles (n=54)				NMA (n=927)	MS (n=836)	Astma (n=534)
	n	%	gem.	bereik	n	%	gem.	bereik	% / gem.	% / gem.	% / gem.
Jaar begin vermoeidheid (gem.)			1990	1974-1996							
Geslacht vrouw	37	69			39	72			54	65	64
Opleidingsniveau											
LO, LBO, 3 jr VWO	13	24			16	30					
4 jr VWO, MBO	19	35			15	28					
HBO, universiteit	22	41			22	42			19	24	21
Leeftijd (gem.)			38	18-51			38	18-51	44	44	33
Leeftijd begin klachten (gem.)			32	9-50					26	33	18

CVS: chronisch vermoeidheidssyndroom, NMA: neuromusculaire aandoeningen, MS: multipele sclerose.

19%, bij astmapatiënten 21% en bij de MS patiënten 24%. Dit laatste percentage wordt ook gevonden in de Nederlandse beroepsbevolking.¹²

Achtergrondgegevens van de patiëntengroep uitgesplitst naar werkende en niet (meer) werkende patiënten zijn gepresenteerd in tabel 2. De werkenden zijn gemiddeld jonger en recenter ziek geworden dan de niet-werkenden; de proportie vrouwen was even groot in beide populaties. Er is gekeken of de

ernst van de moeheid, gemeten met behulp van de somscore van de vier VOEG-moeheidsitems, de somscore van 35 vermoeidheidssymptomen en een visuele analoge energieschaal, verschilde tussen werkenden en niet (meer) werkenden. Er werden geen verschillen gevonden wat betreft het voorkomen van de maximale score van de vier VOEG-moeheidsitems, of wat betreft de gemiddelde somscore van de vermoeidheidssymptomen. De werkenden gaven wel aan meer energie te hebben (gemiddelde score

Tabel 2 Achtergrondvariabelen van werkende en niet werkende CVS-patiënten

	Werkende CVS-patiënten (n=21)				Niet werkende CVS-patiënten (n=32)			
	n	%	gem.	bereik	n	%	gem.	bereik
Jaar begin vermoeidheid (gem.)			1992	1981-1996			1989	1974-1996
Geslacht vrouw	14	67			23	70		
Leeftijd (gem.)			35	18-50			39	22-51
Leeftijd begin klachten (gem.)			31	15-45			32	9-49
VOEG-moeheidsitems maximale somscore (som=4)	17	81			28	85		
Somscore vermoeidheidssymptomen (gem. van 35 items)			31	14-52			30	14-44
Energiescore (gem. van schaal van 0-100)			39	5-75			26	5-90

Tabel 3 Arbeidsverleden van CVS-patiënten en controles

	CVS-patiënten (n=54)		Controles (n=54)	
	n	%	n	%
Ooit betaald werk	53	98	53	98
Ooit lichamelijk zwaar werk	21	40	21	40
Ooit geestelijk zwaar werk	34	64	27	51
Ooit ploegendiensten	21	40	17	33

Tabel 4 Arbeidsverleden van CVS-patiënten en andere chronisch zieken

	CVS-patiënten (n=54)		NMA (n=917)	MS (n=744)	Astma (n=534)
	n	%	%	%	%
Problemen bij vinden werk	8	15	22	10	
Vanwege ziekte veranderd van werkkring	13	25	20	23	
Ziekte rol bij keuze werk	13	25	33	22	
Loopbaan					
opgaand	22	48	33	34	41
dalende lijn	6	13	22	17	11

Tabel 5 Arbeidsverleden van werkende CVS-patiënten en niet werkende CVS-patiënten

	Werkende CVS-patiënten (n=21)		Niet werkende CVS-patiënten (n=33)	
	n	%	n	%
Ooit heel ander werk	14	67	12	46
Ooit lichamelijk zwaar werk	7	33	6	19
Loopbaan				
opgaand	6	30	16	62
rechte lijn	7	35	4	15
op en neer	5	25	2	8
dalende lijn	2	10	4	15

39) dan de patiënten die niet (meer) werkten (gemiddeld 26).

Arbeidsverleden

In tabel 3, 4 en 5 staan de belangrijkste aspecten met betrekking tot het arbeidsverleden. In tabel 3 zijn CVS-patiënten en controles met elkaar vergeleken. Personen met CVS hadden even vaak ooit betaald werk gedaan (98%, tabel 3) en lichamelijk zwaar werk gedaan (40%) als de controles. Zij vermeldden wel iets vaker ooit ploegendiensten te hebben gedraaid (40% versus 33%) en geestelijk zwaar werk te hebben gehad (64% versus 51%), maar deze verschillen waren niet statis-

tisch significant. De gemiddelde duur van het uitgeoefend hebben van geestelijk zwaar werk is bij CVS-patiënten echter wel statistisch significant langer (8,8 jaar) dan bij controles (5,5 jaar; $p=0,04$). Wanneer de personen met CVS vergeleken worden met de andere chronisch zieke patiënten (tabel 4), blijkt bij een even hoog percentage de werkkring veranderd te zijn vanwege de ziekte (25% versus 20% en 23%), of de ziekte een rol gespeeld te hebben bij de keuze van het werk. De CVS-groep is echter positiever met betrekking tot de loopbaan. In tabel 5 wordt het arbeidsverleden van werkende met die van niet (meer) werkende patiënten vergeleken. Werkende patiënten hadden vaker ooit heel ander werk en

Tabel 6 Werksituatie van momenteel werkende CVS-patiënten, controles en andere chronisch zieken

	CVS-patiënten (n=21)		Controles (n=44)		NMA (n=409)	MS (n=391)	Astma (n=361)
	n	gem. %	n	gem. %	%	%	%
Beroep							
agrariŝch / visserij	1	5	1	2	4	3	6
ambacht / industrie / transport	1	5	3	7	19	10	15
administratief	-	-	8	18	27	33	15
commercieel	2	10	2	5	9	8	14
dienstverlening	2	10	8	18	12	10	18
beleid, gez.zorg, onderwijs, ander spec.	12	57	22	50	29	36	33
beleidsfunctie	2	10	3	7			
gezondheidszorg	3	14	7	16			
onderwijs	3	14	4	9			
ander vakspecialisme	4	19	8	18			
Aantal uren werk / week (gem.)	24		34				

Tabel 7 Mening van CVS-patiënten en controles over huidige werk

	CVS-patiënten (n=21)			Controles (n=44)			p
	n	%	gem.	n	%	gem.	
Veel inspanning (gem. score van 6 items)			3,3			2,0	0,01
Positief over beloning en toekomst- perspectief (gem. score van 3 items)			1,7			2,4	0,01
Plezier in het werk	20	95		43	98		
Veel verantwoordelijkheden	17	81		36	82		
Te weinig te doen in het werk	2	10		-	-		

lichamelijk en geestelijk zwaar werk gedaan en zijn negatiever over hun loopbaan dan de niet werkende patiënten.

Huidige werksituatie

Aan de personen die ten tijde van het beantwoorden van de vragenlijst betaald werk hadden (n=21) is een uitgebreide lijst met vragen over het beroep gesteld (tabel 6). Van een groot aantal vragen van die lijst zijn ook gegevens van de externe referentiegroep van andere chronisch zieken aanwezig. Hoewel het om kleine aantallen gaat is het opvallend dat geen van de personen met CVS een administratief beroep had, terwijl 18% van de controles, 27% van de werkende patiënten met NMA, 33% van de werkende patiënten met MS en 15% van de astmapatiënten een administratief beroep had. Verder wordt opgemerkt dat de patiënten met CVS (en de controles) vaker beleidsfuncties of een beroep in gezondheidszorg, onderwijs of een ander vakspecialisme hadden (57%) dan patiënten met NMA (29%), MS (36%) of astma (33%).

Aan personen met betaald werk is eveneens naar hun mening over dat werk gevraagd. De items waarop een statistisch significant verschil te zien was tussen patiënten en controles zijn gepresenteerd in tabel 7. De gemiddelde somscore van het item 'veel inspanning in het werk' was hoger bij de patiënten dan bij de controles (3,3 versus 2,0, p=0.01). De patiënten waren minder positief over de beloning en het toekomstperspectief dan de controles (gemiddelde somscore 1,7 versus 2,4, p=0,01). Wel hadden patiënten evenveel plezier en verantwoordelijkheden in het werk als controles.

Ook zijn vragen gesteld over aanpassingen die in het werk gedaan zijn als gevolg van de ziekte. Deze gegevens zijn vergeleken met antwoorden van patiënten met NMA, MS en astma (tabel 8). Van de referentiepatiënten zijn geen frequenties maar alleen percentages gepresenteerd. Bij 57% van de CVS-patiënten is het werk aangepast, wat vergelijkbaar is met de 61% die gevonden was bij de MS-patiënten. Het grootste deel van deze aanpassingen betreft andere werktijden, zowel bij

Tabel 8 Meningen van CVS-patiënten en andere chronisch zieken over aanpassingen in het werk en de ziekte in relatie tot het werk

	CVS-patiënten (n=21)		NMA (n=409)	MS (n=391)	Astma (n=357)
	n	%	%	%	%
Is uw werk aangepast?	12	57	45	61	17
Zo ja, door:					
andere werktijden*	10	83	56	83	33
taakontlasting**	7	58	64	70	48
taakverandering***	8	67	31	55	21
middelen****	1	8	30	29	29
Wilt u verdere aanpassing?	10	48	29	26	12
Zo ja, door:					
andere werktijden*	6	60	29	52	27
taakontlasting**	5	50	29	55	30
taakverandering***	6	60	22	47	21
middelen****	3	30	22	37	27
Problemen met vervoer	5	24	5	6	9
Collega's op hoogte van de aandoening	16	76	81	95	84
Collega's negatieve opmerkingen	6	30	9	6	9
Directe leiding negatieve opmerkingen	4	19	4	4	6
Kansen op promotie verminderd	12	63	32	52	9
Ziekte erger door werk	7	33	9	13	10
Contact gehad met BGD	16	76	36	55	44
Contact gehad met PZ	9	43	17	34	12

- * andere werktijden, korter werken en/of andere pauzeregeling
- ** lager werktempo, meer hulp van anderen, en/of zelf indelen werk
- *** weglaten van taken, erbij krijgen van taken en/of (bij)scholing
- **** aanschaf hulpmiddelen, beter/aangepast meubilair en/of andere gereedschappen/machines

CVS (83%) als MS patiënten (83%). Taakverandering komt relatief vaak voor bij CVS patiënten (67%) vergeleken met de andere chronische zieken (respectievelijk 31%, 55% en 21%). Verdere aanpassing van het werk is door 48% van de CVS-patiënten gewenst, vergeleken met 29% van de NMA patiënten, 26% van de MS patiënten en 12% van de astmapatiënten. Het liefst wil men andere werktijden (60%) en taakverandering (60%). Het antwoordpatroon komt het meeste overeen met dat van de MS-patiënten.

Veel CVS-patiënten (24%) hebben problemen met vervoer naar het werk vergeleken met andere chronisch zieken die werken (respectievelijk 5%, 6% en 9%). Opvallend is verder dat collega's van personen met CVS minder vaak op de hoogte zijn van de aandoening dan collega's van andere chronisch zieken. Ook maken collega's en leidinggevendenden van CVS-patiënten veel vaker negatieve opmerkingen over de aandoening dan collega's en leidinggevendenden van patiënten met NMA, MS en astma. CVS-patiënten vinden vaker dat de kansen op promotie verminderd zijn vergeleken met andere chronische zieken, en dat de ziekte verergerd is door het werk. Zij

hebben vaker dan de personen met NMA en MS contact gehad met de bedrijfsgeneeskundige dienst (BGD) of met personeelszaken (PZ).

Werkherhvatting

Aan de personen die ten tijde van het onderzoek drie maanden of langer ziekteverlof hadden (n=24) zijn vragen gesteld over het hervatten van werk. Deze gegevens zijn vergeleken met antwoorden die patiënten met NMA en astma op deze vragen gegeven hebben (tabel 9). Vijfzeventig procent van de CVS-patiënten met ziekteverlof zou weer aan het werk willen, vergeleken met 33% van de patiënten met NMA en 48% van de astmapatiënten. Als voorwaarde om weer aan het werk te gaan werd door bijna alle CVS-patiënten verbetering van de gezondheid genoemd (94%), vergeleken met 42% van de patiënten met NMA en 35% van astmapatiënten. Personen met CVS denken minder vaak dat het niet zal lukken aan het werk te komen (17%) dan personen met NMA (40%) en willen het liefst hun eigen werk bij de oude werkgever opnemen (44%). Op de

Tabel 9 Meningen van CVS-patiënten met meer dan drie maanden ziekteverlof en andere chronisch zieken over werkhervatting

	CVS-patiënten (n=24)		NMA (n=498)	Astma (n=101)
	n	%	%	%
Zou u weer aan het werk kunnen of willen?	18	75	33	48
Zo ja, voorwaarden:				
geen voorwaarden	3	17	39	
zodra gezondheid toelaat	17	94	42	35
als werk aangepast wordt aan beperkingen	8	44	54	49
Over hoeveel tijd denkt u aan het werk te zijn?				
weet ik niet	11	61	49	67
zal niet lukken	3	17	40	10
Gewenste werkkring				
eigen werk bij oude werkgever	8	44		
ander werk bij andere werkgever	3	17		
Wat zou nuttig zijn om aan werk te komen?				
hulp bij terugkeer naar eigen baan	8	44		
begeleiding BGD	7	39		
hulp bij sollicitaties	1	6	49	
volgen opleiding / cursus	1	6	47	
Wat onderneemt u om aan werk te komen?				
contact met chef of collega's	10	56	15	
contact met BGZ / bedrijfsarts	6	33	5	
contact met personeelszaken	4	22	13	
solliciteren	1	6	24	
Wat zijn hindernissen om aan werk te komen?				
gezondheid	18	100	57	
onvoldoende begeleiding BGD	3	17	28	
onvoldoende opleiding	1	6	38	
geen banen in werk dat mij past	3	17	47	

vraag wat nuttig zou zijn om aan werk te komen antwoorden acht van de 18 personen (44%) 'hulp bij terugkeer naar de eigen baan', zeven (39%) 'begeleiding van de BGD', slechts één (6%) 'hulp bij sollicitaties' en één (6%) 'volgen van een opleiding'. Van de NMA-patiënten daarentegen vond respectievelijk 49% en 47% 'hulp bij sollicitaties' en 'volgen van een opleiding' nuttig om aan werk te komen. Meer dan de helft van de CVS-groep (56%) heeft contact met chef of collega's (NMA 15%), 33% heeft contact met de BGZ of de bedrijfsarts (NMA 5%) en slechts een persoon (6%) solliciteert (vergeleken met 24% van de NMA-patiënten) om aan werk te komen.

Als hindernissen om aan werk te komen wordt unaniem de gezondheid genoemd (100%, vergeleken met 57% van de NMA-patiënten). 'Onvoldoende begeleiding van de BGD', 'onvoldoende opleiding', of 'geen banen die passen', worden niet vaak genoemd. Door personen met CVS worden deze antwoorden bovendien minder vaak genoemd dan door personen met NMA.

Discussie

De belangrijkste kanttekening die bij dit onderzoek gemaakt kan worden is dat de

'power' van het huidige onderzoek, waarin 54 patiënten en 54 controles participeerden, gering is. Het onderzoek dient dus als een verkennende studie beschouwd te worden. Het tijdstip waarop de klachten van de CVS-patiënten in deze studie begonnen varieerde van 1974 tot 1996. Uit dit onderzoek is niet op te maken of factoren uit het arbeidsverleden, zoals lichamelijk of psychisch zwaar werk, voor of na het begin van de CVS-klachten opgetreden zijn; factoren uit het verleden die in dit onderzoek geassocieerd zijn met CVS dienen derhalve niet automatisch als (mede-)oorzaak van de aandoening aangemerkt te worden. De patiënten is bij aanvang van het onderzoek verzocht iemand uit de eigen kennissenkring met hetzelfde geslacht en ongeveer dezelfde leeftijd te benaderen om als controlepersoon in het onderzoek te laten participeren. Behalve het vergelijkbaar maken van de leeftijd- en geslachtverdelingen in patiënt- en controle-groep kan dit echter eveneens geleid hebben tot overmatching op de variabelen opleiding en beroep, waardoor deze factoren niet meer als onafhankelijke variabelen in relatie tot CVS onderzocht kunnen worden.

Naast een vergelijking van de patiënten met de gezonde controlegroep worden de CVS-patiënten ook vergeleken met andere chroni-

sche patiënten. Aangezien het hierbij om reeds verzamelde en gepubliceerde gegevens gaat, moet in acht worden genomen dat de geslacht- en leeftijdsverdeling in deze populaties niet met elkaar overeen (hoeven te) komen en er daarvoor geen correctie in de analyses plaats kan vinden.

In dit onderzoek vonden we dat patiënten met CVS hun loopbaan vaker een opgaande lijn vonden vertonen dan NMA- en MS-patiënten. Opvallend en onverklaard is echter dat dit verschil vooral te danken is aan de niet (meer) werkende patiënten. Bij NMA-patiënten vermeldde de werkende NMA-patiënten vaker een opgaande loopbaan dan de niet werkenden NMA-patiënten.⁹

Wanneer we de beroepen van werkende patiënten, controles en referentiepatiënten met elkaar vergelijken valt op dat zich onder de CVS-patiënten geen personen met administratieve functies bevinden, terwijl een behoorlijk aandeel van de controles en van de werkende patiënten met NMA en MS een administratieve functie hadden. Of dit te maken heeft met mogelijke determinanten van CVS of juist een verhoogde uitval van mensen met CVS in administratieve functies betekent is niet te onderzoeken, aangezien niet bekend is wat de laatst uitgevoerde beroepen van de niet meer werkenden waren. Verder valt op dat zich onder werkende CVS-patiënten veel meer mensen met beleidsfuncties, banen in de gezondheidszorg, in het onderwijs of in een ander vakspecialisme, zoals wetenschappelijk medewerkers en systeembeheerders, bevinden dan onder werkende personen met NMA, MS of astma. Dit zou een afspiegeling kunnen zijn van de associatie tussen CVS en een hoge opleiding die in patiënten populaties bij de specialist gezien wordt, hoewel deze associatie niet in de algemene bevolking gevonden wordt. Beroepen in de gezondheidszorg en het onderwijs zijn overigens vaker met (zelf-diagnose van) CVS geassocieerd.⁴

Werkende CVS-patiënten willen veel vaker extra aanpassingen in hun werk dan de andere chronisch zieke personen die werken, terwijl er ongeveer even vaak maatregelen genomen zijn bij CVS-, NMA-, en MS-patiënten. Aanpassingen in het werk vergroten de kans voor arbeidsongeschikten om weer aan de slag te kunnen in het algemeen aanzienlijk.¹³ Een meer zorgwekkende uitkomst van het onderzoek is dat zowel door collega's van CVS-patiënten als door directe leidinggevers vaker negatieve opmerkingen worden gemaakt over de ziekte dan door collega's en leidinggevers van patiënten met NMA of MS. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit dat het bestaan en ontstaan van CVS omstreden is. CVS wordt door sommigen als modeverschijnsel of psychiatrisch ziektebeeld beschouwd, terwijl veel patiënten zelf vinden dat het om een puur lichamelijke aandoening gaat.¹ Deze problematiek verdient de aandacht aangezien negatieve ervaringen op het

werk zeer waarschijnlijk geassocieerd zijn met de kans op uitval uit het werk en WAO-intrede.⁶ Andere negatieve ervaringen op het werk die vaker vermeld worden door CVS-patiënten dan door referentiepatiënten zijn dat de kansen op promotie verminderd zijn en de ziekte verergerd is door het werk.

Een positieve bevinding met betrekking tot het hulpzoekgedrag is dat zowel de werkende als de niet meer werkende CVS-patiënten meer contacten met de bedrijfsgezondheidsdienst en met personeelszaken onderhouden vergeleken met patiënten met NMA of MS; voor de niet-werkenden met het doel om aan werk te komen. Om aan werk te komen worden door CVS-patiënten ook veel vaker contacten onderhouden met de chef vergeleken met patiënten met NMA. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat veel personen met CVS hopen dat de ziekte als gevolg van medicijnen of spontaan verdwijnt, terwijl het duidelijk is dat NMA progressief en ongeneeslijk is. Contacten onderhouden met de bedrijfsgezondheidsdienst, chef en personeelszaken gaat gepaard met een hogere kans op werkhervatting, met name bij de oude werkgever.¹³ In dezelfde lijn ligt ook de bevinding dat mensen met CVS minder solliciteren dan NMA-patiënten. Opvallend is overigens het feit dat CVS-patiënten - bij uitsteking - hervatting van het werk bij de oude werkgever zien zitten, terwijl zij die met deze aandoening werken juist veel onbegrip en een negatieve houding van leidinggevers en collega's ervaren. Er lijkt een drempel te bestaan om zich als CVS-patiënt op ander werk of een andere werkgever te oriënteren, die mogelijk te verklaren is uit het gebrek aan energie waar CVS-patiënten mee te kampen hebben. Aangezien het hen die met deze klachten werken veel inspanning kost om het huidige werk op hetzelfde niveau te handhaven zou een dergelijke oriëntatie toch een reële optie zijn.

Conclusie

Voorzichtige conclusies die uit dit verkennende onderzoek getrokken kunnen worden zijn: Er zijn even vaak maatregelen ter aanpassing van het werk getroffen bij personen met CVS als bij andere werkende chronisch zieke personen, maar CVS-patiënten willen veel vaker extra aanpassingen in hun werk. Zowel door collega's van CVS-patiënten als door directe leidinggevers worden veel vaker negatieve opmerkingen gemaakt over de ziekte dan door collega's en leidinggevers van patiënten met NMA, MS of astma. Zowel de werkende als de niet meer werkende CVS-patiënten onderhouden meer contacten met de bedrijfsgezondheidsdienst en met personeelszaken vergeleken met patiënten met NMA of MS. Om aan werk te komen worden door CVS-patiënten veel vaker contacten met de chef onderhouden dan door NMA-patiënten.

Het lijkt de moeite waard om deze explorerende studie te vervolgen met onderzoek

onder een groter aantal patiënten, waarin het mogelijk is zowel determinanten van WAO-intrede en werkherhvatting, als werkgebonden determinanten van het ontstaan van CVS te onderzoeken.

Literatuur

- 1 Van der Meer JWM. Chronische-vermoeidheidsyndroom. Ned Tijdschr Geneesk 1997;31:1507-09.
- 2 Bazelmans E, Vercoulen JHMM, Galama JM, et al. Prevalentie van het chronische-vermoeidheidsyndroom en het primaire-fybromyalgiesyndroom in Nederland. Ned Tijdschr Geneesk 1997;31:1520-23.
- 3 Versluis RGJA, de Waal MWM, Opmeer C, et al. Prevalentie van chronische-vermoeidheidsyndroom in 4 huisartspraktijken in de regio Leiden. Ned Tijdschr Geneesk 1997;31:1523-26.
- 4 Wessely S. The epidemiology of chronic fatigue syndrome. Epidemiol Rev 1995;17:139-51.
- 5 Kremer AM, Wevers CWJ, Andries F. Werken met multiple sclerose. Amsterdam: NIA TNO, 1997.
- 6 Andries F, Wevers CWJ. Werken met een neuromusculaire aandoening. TNO-pg / NIA. Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden, Amsterdam, 1996.
- 7 Kremer AM, Wevers CWJ. Werken met astma. Amsterdam: NIA TNO, 1998.
- 8 Fukuda K, Straus S, Hickie I, et al. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. Ann Intern Med 1994;121:953-59.
- 9 Joosten J, Drop MJ. De betrouwbaarheid en vergelijkbaarheid van drie versies van de VOEG. Gezondheid & Samenleving 1987;8:251.
- 10 Winter CR de, Gründemann RWM, Smulders PGW. De vragenlijst arbeid en gezondheid (VAG). Inhoud, kenmerken en resultaten, 1992.
- 11 Houtman I, Goudswaard A, Dhondt S, et al. Evaluatie van de monitorstudie naar stress en lichamelijke belasting. Den Haag: VUGA, 1995.
- 12 Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Enquête beroepsbevolking 1993 (EBB). Den Haag: SDU/Uitgeverij, 1994.
- 13 Nijboer ID, Gründemann RWM, Andries F. Werkherhvatting na arbeidsongeschiktheid. Onderzoek naar de kans op werkherhvatting na een half jaar na het einde van het ziektejaar en naar de kans van herhvatting om aan het werk te komen bij de oude of een nieuwe werkgever. Den Haag: VUGA, 1993.

Personalia

B.M. Blatter en I.L.D. Houtman, respectievelijk onderzoeker en senior onderzoeker, zijn werkzaam bij het Team Beleidsonderzoek Arbeid en Gezondheid, NIA TNO, Hoofddorp.

M. van Dormolen is thans werkzaam bij het Instituut voor Arbeidsintegratie en Scholing, Heliomare, Wijk aan Zee.

A.W. Graffelman is werkzaam op de afdeling Huisartsgeneeskunde en Verpleeghuisgeneeskunde, LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum), Leiden.

C.H.J.M. Opmeer en L. Nagelkerken zijn beiden werkzaam bij TNO-PG te Leiden, respectievelijk op de divisie Collectieve Preventie en de divisie Immunologie en Infectieziekten.