

**Cognitieve gedragstherapie bij het
chronische vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)
vanuit het perspectief van de patiënt**

M.P. Koolhaas, H. de Boorder, E. van Hoof

Titel: Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) vanuit het perspectief van de patiënt

Auteurs: drs. M.P. Koolhaas, H. de Boorder, prof. dr. E. van Hoof

Datum: februari 2008

ISBN: 978-90-812658-1-2

Digitale exemplaren van dit rapport kunnen besteld worden via onderzoekcgt@live.nl

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

INHOUDSOPGAVE

SUMMARY	4
SAMENVATTING.....	5
1. INLEIDING	7
2. ME/CVS	8
3. COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE	10
4. ONDERZOEKSOPZET	12
5. RESULTATEN	14
5.1 POPULATIE- EN THERAPIEKENMERKEN.....	14
5.2 EFFECT OP MAATSCHAPPELIJKE EN SOCIALE ACTIVITEITEN	16
5.3 RESULTATEN SUBGROEPANALYSE.....	18
6. CONCLUSIE	21
7. BESPREKING.....	22
REFERENTIES	27
BIJLAGE 1.....	29
BIJLAGE 2.....	33

SUMMARY

Background

In recent years, Chronic Fatigue Syndrome, also known as Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS), has been getting a lot of attention in scientific literature. However its aetiology remains unclear and it has yet to be clarified why some people are more prone to this condition than others. Furthermore, there is as yet no consensus about the treatment of ME/CFS. The different treatments can be subdivided into two groups, the pharmacological and the psychosocial therapies. Most of the scientific articles on treatment emphasize the psychosocial approach.

The most intensively studied psychological therapeutic intervention for ME/CFS is cognitive behaviour therapy (CBT). In recent years several publications on this subject have been published. These studies report that this intervention can lead to significant improvements in 30% to 70% of patients, though rarely include details of adverse effects. This pilot study was undertaken to find out whether patients' experiences with this therapy confirm the stated percentages. Furthermore, we examined whether this therapy does influence the employment rates, and could possibly increase the number of patients receiving educational training, engaged in sports, maintaining social contacts and doing household tasks.

Method

By means of a questionnaire posted at various newsgroups on the internet, the reported subjective experiences of 100 respondents who underwent this therapy were collected. These experiences were subsequently analysed.

Results

Only 2% of respondents reported that they considered themselves to be completely cured upon finishing the therapy. Thirty per cent reported 'an improvement' as a result of the therapy and the same percentage reported no change. Thirty-eight percent said the therapy had affected them adversely, the majority of them even reporting substantial deterioration.

Participating in CBT proved to have little impact on the number of hours people were capable of maintaining social contacts or doing household tasks. A striking outcome is that the number of those respondents who were in paid employment or who were studying while taking part in CBT was adversely affected. The negative outcome in paid employment was statistically significant. CBT did, however, lead to an increase in the number of patients taking up sports.

A subgroup analysis showed that those patients who were involved in legal proceedings in order to obtain disability benefit while participating in CBT did not score worse than those who were not. Cases where a stated objective of the therapy was a complete cure, did not have a better outcome. Moreover, the length of the therapy did not affect the results.

Conclusions

This pilot study, based on subjective experiences of ME/CFS sufferers, does not confirm the high success rates regularly claimed by research into the effectiveness of CBT for ME/CFS. Over all, CBT for ME/CFS does not improve patients' well-being: more patients report deterioration of their condition rather than improvement.

Our conclusion is that the claims in scientific publications about the effectiveness of this therapy based on trials in strictly controlled settings within universities, has been overstated and are therefore misleading. The findings of a subgroup analysis also contradict reported findings from research in strictly regulated settings.

SAMENVATTING

Achtergrond

Het chronische vermoeidheidssyndroom, ook bekend als Myalgische Encefalomyelitis (ME/CVS), krijgt de laatste jaren veel aandacht in de wetenschappelijke literatuur. Desalniettemin is het nog steeds niet precies duidelijk hoe deze aandoening tot stand komt en waarom bepaalde mensen wel en anderen deze aandoening niet ontwikkelen. Tot op heden bestaat er bovendien nog steeds geen eensgezindheid over de behandeling van ME/CVS. De verschillende toegepaste behandelingsmogelijkheden kunnen worden opgesplitst in twee groepen, namelijk de farmacologische en de psychosociale therapieën. De meerderheid van de wetenschappelijke artikelen over de behandelingsmogelijkheden benadrukt de psychosociale aanpak. Hieronder verstaan we allerhande cognitieve en psychologische therapeutische interventies bij de symptoombehandeling van ME/CVS.

De meest onderzochte psychologische therapeutische interventie bij ME/CVS is cognitieve gedragstherapie (CGT). Hierover zijn de afgelopen jaren meerdere publicaties verschenen. Deze onderzoeken rapporteren een herstelpercentage dat oploopt van 30% tot 70%, terwijl negatieve effecten van deze therapie niet worden gemeld of ontkend. In deze pilotstudie is onderzocht of de ervaringen van patiënten met deze therapie de genoemde percentages en bevindingen bevestigen. Tevens is onderzocht of deze therapie kan bijdragen tot een toename van de mogelijkheden tot het verrichten van betaald werk, het volgen van een opleiding, het beoefenen van sport, het onderhouden van sociale contacten en het verrichten van huishoudelijke taken.

Methode

Door middel van een enquête, uitgezet op diverse nieuwsgroepen op internet, zijn de gerapporteerde subjectieve ervaringen verzameld van 100 respondenten die deze therapie hebben gevolgd. Deze ervaringen zijn vervolgens in dit onderzoek verwerkt.

Resultaten

Van de respondenten meldde slechts 2% dat men zichzelf na afloop van de therapie als volledig hersteld beschouwde. Dertig procent vond zichzelf door de therapie 'verbeterd', eenzelfde percentage meldde geen verandering. Achtendertig procent gaf aan er door de therapie op achteruitgegaan te zijn; voor het merendeel van hen gold dit zelfs in sterke mate.

Het volgen van CGT bleek weinig invloed te hebben gehad op het aantal uren dat men in staat was tot het onderhouden van sociale contacten en het verrichten van huishoudelijke taken. Opvallend is dat waar het gaat om de mogelijkheden tot het verrichten van arbeid of studie een negatief effect viel te zien. Voor werk was dit negatieve effect zelfs statistisch significant. CGT leidde er wel toe dat meer patiënten zijn gaan sporten.

Bij een subgroepanalyse bleek voorts dat patiënten, die tijdens de therapie bezig waren met een WAO-procedure, niet slechter scoorden dan patiënten die niet in een dergelijke procedure waren verwikkeld. Ook bleek een eventueel van tevoren geformuleerde doelstelling van de therapie – bijvoorbeeld herstel of een andere doelstelling – niet tot betere resultaten te leiden. Tot slot bleek ook de lengte van de therapie niet van invloed op de behaalde resultaten.

Conclusies

De hoge succespercentages die regelmatig gemeld worden in onderzoek naar de effectiviteit van CGT bij ME/CVS worden in deze pilotstudie, gebaseerd op subjectieve ervaringen, niet bevestigd. De effectiviteit van CGT bij ME/CVS blijkt in de dagelijkse praktijk per saldo niet positief: meer patiënten meldden door deze therapie er zelfs op achteruitgegaan te zijn dan vooruit.

Onze conclusie is dat de in wetenschappelijke publicaties gerapporteerde effecten van deze therapie, gebaseerd op onderzoek in veelal strikt gecontroleerde settings binnen universiteiten, een veel te rooskleurig beeld geven van de werkelijke effecten die met deze therapie behaald kunnen worden. Ook de bevindingen in een subgroepanalyse zijn in tegenspraak met gerapporteerde bevindingen uit onderzoek in strikt gecontroleerde settings.

1. INLEIDING

De opzet van ons onderzoek is inzicht te krijgen in de ervaringen van ME/ CVS patiënten met cognitieve gedragstherapie (CGT). Cognitieve gedragstherapie blijkt volgens de wetenschappelijke resultaten tot nu toe de best onderzochte behandelmethode voor ME/ CVS. Er zijn inmiddels diverse wetenschappelijk goed uitgevoerde effectstudies naar CGT verricht, zoals o.a. het Nederlandse onderzoek van Prins e.a. (2001). Uit dit onderzoek komt naar voren dat cognitieve gedragstherapie voor een deel van de onderzochte patiënten een effectieve behandelmethode bij ME/ CVS kan zijn. Maar de resultaten van dit onderzoek werden, net als bij alle andere onderzoeken, behaald in een strikt gecontroleerde setting met veelal gemotiveerde en geselecteerde patiënten (Jonker e.a., 2006). Daarnaast is weinig bekend over de duurzaamheid van de gemelde effecten.

In Nederland zijn echter - voor zover wij weten - geen cijfers over de effectiviteit van deze therapie bekend uit de dagelijkse klinische praktijk. Daarom hebben wij het initiatief genomen deze gegevens in kaart te brengen.

Door middel van een enquête, waarvan het bestaan is gemeld op diverse fora en websites die een relatie hebben met ME/ CVS, hebben wij leden respectievelijk bezoekers uitgenodigd hun eigen, subjectieve ervaringen met CGT kenbaar te maken. Als voorwaarde voor deelname moest de diagnose ME/ CVS zijn gesteld en daarnaast moesten zij daadwerkelijk CGT hebben gevolgd. Wij hebben nadrukkelijk aangegeven dat zowel positieve als negatieve ervaringen konden worden gemeld. Alle antwoorden zijn vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt.

Vanwege het beperkte budget hebben wij onze analyse tot 100 deelnemers beperkt. Op het moment dat dit aantal was bereikt is de enquête van het internet verwijderd.

2. ME/CVS

ME staat voor Myalgische Encefalomyelitis. Myalgie betekent spierpijn, encefalomyelitis ontsteking van hersenen en ruggenmerg. Omdat dergelijke ontstekingen niet bij alle patiënten zijn aangetoond wordt tegenwoordig ook de term 'Myalgische Encefalopathie' gebruikt. ME werd voor het eerst beschreven in 1956 in een artikel in *The Lancet* (Leading Article, 1956).

CVS is de afkorting van het chronische vermoeidheidssyndroom. Deze term (in het Engels CFS) is recenter en dateert uit 1987. De term is geïntroduceerd op een bijeenkomst van onderzoekers georganiseerd door de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) in de Verenigde Staten.

In Nederland staat de ziekte onder patiënten en bij het publiek vooral bekend als ME, terwijl het grootste deel van de wetenschappelijke wereld vasthoudt aan de term 'CVS' met het oog op het maximaliseren van de vergelijkbaarheid in wetenschappelijke publicaties. Recent werd op een internationaal wetenschappelijk congres de term 'ME/CVS' naar voren geschoven met het oog op het beëindigen van de discussie omtrent naamgeving. Uit praktische overwegingen maken veel patiëntenorganisaties, waaronder de Nederlandse, gebruik van de aanduiding ME/CVS. Ook wij gebruiken hier deze aanduiding.

ME/CVS is een syndroom, dit wil zeggen een ziektebeeld, dat gekenmerkt wordt door een combinatie van ziekteverschijnselen. De ernstige medisch onverklaarbare vermoeidheid is hiervan de belangrijkste klacht. Daarnaast heeft vrijwel iedere patiënt last van een minder goed tot slecht cognitief functioneren (meestal problemen met het geheugen en met concentratie). Bij velen van hen functioneert ook het immuunsysteem niet goed en vaak hebben zij daardoor last van infecties. Daarnaast komen ook spier-, hoofd- en keelpijn, opgezette lymfeklieren en slaapproblemen veel voor.

Kenmerkend is tevens dat lichte tot matige inspanning kan leiden tot extreme vermoeidheid en een algeheel malaisegevoel dat abnormaal lang aanhoudt, soms zelfs enige weken. Welke klachten het meest op de voorgrond treden, verschilt per patiënt. Vanwege de grote onderlinge verschillen tussen patiënten hebben wetenschappers de afgelopen jaren voorgesteld hen op basis van hun belangrijkste klachten onder te verdelen in subgroepen, omdat dit het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van het ziektebeeld ook zal vergemakkelijken (Holmes e.a., 1988; Fukuda e.a., 1994; Carruthers e.a., 2003).

ME/CVS kan acuut of geleidelijk ontstaan en wordt vaak voorafgegaan door een infectie, soms in combinatie met andere vormen van lichamelijke en/of psychische stress (De Becker e.a., 2002). De meerderheid van de ME/CVS-patiënten (75%) heeft inderdaad een geschiedenis van een acute virusinfectie (Loblay e.a., 2002). Ondanks vele studies werd er geen bewijs gevonden voor één verantwoordelijk virus (Levine e.a., 2001; De Becker e.a., 2002). Resultaten van verschillende Amerikaanse onderzoeken wijzen erop dat bij het ontstaan van ME/CVS ook erfelijke factoren een rol kunnen spelen (Aaron e.a., 2001).

De ziekte kan op elke leeftijd beginnen, maar treft vooral personen die tussen de 25 en 45 jaar oud zijn. Ongeveer driekwart van hen is vrouw (Taylor e.a., 2003; Jason e.a., 2003). Het verloop van het syndroom is onvoorspelbaar en varieert van persoon tot persoon. Een minderheid herstelt grotendeels, nog geen 10% helemaal (Van Hoof e.a., 2004). De meeste patiënten blijven echter vrij ernstig ziek, waarbij een deel van hen afwisselend voor- en achteruitgaat. Sommigen van hen gaan alleen maar achteruit.

Het is nog niet goed duidelijk waardoor ME/CVS ontstaat en chronisch wordt. Resultaten van de vele onderzoeken die er inmiddels zijn gedaan wijzen erop dat meerdere factoren een rol kunnen spelen; dat zou de verschillen tussen de patiënten kunnen verklaren. Algemeen

geaccepteerde behandelingen zijn er nog niet.

ME is sinds 1969 formeel geassocieerd door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) van de Verenigde Naties als een neurologische aandoening in de Internationale Classificaties van Ziekten (ICD). Ook CVS is in de laatste versie (ICD-10) geassocieerd als term waaronder deze aandoening bekend is, evenals 'Postviraal Vermoeidheidssyndroom'.

ME/ CVS kan (nog) niet worden vastgesteld met een laboratoriumtest, röntgenfoto of ander gangbaar middel voor het stellen van een diagnose. Voor onderzoek naar een ziekte is het belangrijk dat onderzoeken onderling kunnen worden vergeleken. Dat houdt in dat daaraan (afgezien van eventuele controlegroepen) alleen patiënten mogen meedoen die aan die bepaalde ziekte lijden. Diverse wetenschappers stelden daarom criteria op waaraan deelnemers aan onderzoek naar ME/ CVS moeten voldoen. Op dit moment gelden de zogenaamde Fukuda-criteria als standaard binnen het wetenschappelijke onderzoek (Fukuda e.a., 1994). Deze criteria, ook bekend onder de naam CDC-1994 criteria, zijn vermeld in bijlage 2. In de klinische praktijk blijken deze CDC-criteria echter moeilijk hanteerbaar omdat ze zijn ontworpen voor onderzoeksdoeleinden en geen duidelijk onderscheid maken tussen ME/ CVS en andere fysieke of psychiatrische aandoeningen met vermoeidheidsklachten, zoals bijvoorbeeld angststoornissen of depressie (Carruthers e.a., 2003). Bij het stellen van de diagnose moet er dus voldoende rekening gehouden worden met deze overlappingsen.

3. COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is een vorm van psychotherapie. Zoals de naam al aangeeft richt CGT zich primair op gedragsverandering, waarmee gepoogd wordt de wijze waarop een patiënt met een chronische ziekte omgaat, te verbeteren. Daarnaast wordt ook aandacht geschonken aan iemands manier van denken met als doel het verminderen van gevoelens van angst, onzekerheid, depressie en/of bezorgdheid die om begrijpelijke redenen gepaard kunnen gaan met het hebben van een chronische ziekte.

De therapie is oorspronkelijk ontwikkeld om mensen te helpen die lijden aan depressie, maar bleek vervolgens ook bruikbaar bij patiënten met ziekten als multiple sclerose (MS), kanker en reuma, bij wie dergelijke gevoelens/gedachten ook een rol kunnen spelen. Hierdoor kunnen de negatieve psychische effecten van hun ziekte verminderen en kan bijgevolg de kwaliteit van hun leven verbeteren.

CGT is een zeer gestructureerde vorm van psychotherapie waarbij therapeuten richtlijnen (met andere woorden een protocol) gebruiken. Zo krijgt de patiënt vrijwel altijd het verzoek een dagboek bij te houden en daarin negatieve of anderszins belastende gedachten en gevoelens te noteren. Tijdens de daaropvolgende therapiesessie bespreekt de therapeut deze met de patiënt en reikt hem of haar technieken aan om hiermee beter te kunnen omgaan. CGT gaat verder dan alleen coaching, dat zich beperkt tot het geven van goede adviezen, leefregels en dergelijke voor het omgaan met een ziekte. CGT wordt gegeven door gespecialiseerde therapeuten. CGT bestaat meestal uit zestien sessies in een betrekkelijk korte periode: circa zes maanden.

Als aanvulling op CGT kan het nodig zijn dat patiënten stilstaan bij hun activiteitsniveau en -patroon. Sommigen proberen zoveel mogelijk te blijven doen wat ze voor hun ziekte deden, anderen vermijden waar mogelijk activiteit omdat ze bang zijn daardoor sneller achteruit te gaan of een tijdelijke terugval te krijgen. De meerderheid probeert tussen deze twee uitersten zijn weg te vinden. Algemeen is men het erover eens dat het voor patiënten belangrijk is zoveel mogelijk actief te blijven, echter niet in die mate dat klachten daardoor verergeren. In veel gevallen zullen zij daardoor minder snel achteruitgaan of soms - afhankelijk van de ernst van hun aandoening - zelfs vooruitgaan (White, 2000).

Bij ME/CVS worden twee varianten van CGT toepast, elk met hun eigen uitgangspunten. In de eerste variant wordt ervan uitgegaan dat het ziekteproces bij ME/CVS grotendeels onomkeerbaar is, maar dat een beter inzicht in de symptomen en de wijze waarop hiermee kan worden omgegaan kan leiden tot enige verbetering in termen van kwaliteit van leven en acceptatie van de ziekte. Vooral ME/CVS-patiënten die nog niet zo lang ziek zijn kunnen hierbij baat hebben. Niet alle patiënten zullen deze vorm van psychotherapie nodig hebben (Carruthers e.a., 2003).

De tweede variant is specifiek voor ME/CVS en gebaseerd op het uitgangspunt dat de symptomen in de chronische fase bij ME/CVS uitsluitend instandgehouden worden door de wisselwerking tussen irreële gedachten, irreëel gedrag en emoties. Dit impliceert een waardeoordeel over de aard van de aandoening, zoals een internationale groep experts op het gebied van ME/CVS heeft betoogd (Carruthers e.a., 2003).

In Nederland wordt met name deze tweede variant van CGT, in combinatie met GET, toegepast bij ME/CVS. GET is de afkorting van Graded Exercise Therapy, waarbij patiënten volgens een tevoren vastgesteld schema hun fysieke activiteit moeten opvoeren. GET wordt echter niet altijd automatisch aan CGT gekoppeld: uit antwoorden op vragen in de enquête is gebleken dat in een klein aantal gevallen GET geen onderdeel uitmaakte van CGT (zie tabellen 1 en 14).

Er bestaan ondertussen verschillende protocollen waarin deze therapie per sessie wordt beschreven. Enkele onderzoekers die CGT bij ME/ CVS reeds onderzochten zijn Deale & Wessely. Hun protocol wordt heden ten dage aangeboden via Cure & Care Publishers onder de titel 'Behandelingsprotocol bij het chronische vermoeidheidssyndroom'. Het bestaat uit een werkboek en een therapeutenboek. Daarin worden drie fasen besproken, elk ingedeeld in zijn eigen sessies: werkovereenkomst en planning behandeling, behandeling en beëindiging van de behandeling en voorbereiding op de toekomst (Deale e.a., 2003). Op basis van dit protocol ging eind 1997 in Nijmegen een groot CGT-onderzoek van start.

In het protocol opgesteld door onderzoekers van de Universiteit van Nijmegen op basis van eerdergenoemde tweede variant (Bazelmans & Bleijenberg, 2000) bespreken de auteurs het onderscheid tussen wat zij de relatief actieve en passieve CVS patiënt noemen, hoe de patiënt en zijn omgeving gemotiveerd kunnen worden, het concretiseren van instandhoudende factoren, het bewerken van gedachten, afwisseling tussen rust en activiteit, het systematisch opvoeren van activiteiten, het veranderen van houding ten opzichte van de omgeving, terugvalpreventie en specifieke problemen die men als hulpverlener kan tegenkomen. Bovendien deelt het protocol de uitwerking van de verschillende aspecten van de behandeling in over verschillende sessies, en dit zowel voor de relatief actieve als de passieve patiënt. De Nijmeegse onderzoeksgroep, waaronder Vercoulen, Bazelmans, Bleijenberg en Prins, heeft verscheidene studies gepubliceerd waarin dit protocol gehanteerd werd. Volgens hen is CGT onder andere op basis hiervan als "evidence-based medicine" aangetoond (Bleijenberg e.a., 2003; Prins e.a., 2001, 2006; Deale e.a., 2001). Zij hebben dit protocol vervolgens breed uitgedragen richting behandelaars van en behandelcentra voor ME/ CVS-patiënten. Hoewel wij daar in onze enquête niet naar gevraagd hebben – van patiënten kan immers niet verwacht worden dat zij op de hoogte zijn van verschillende varianten – mag om die reden aangenomen worden dat in verreweg de meeste gevallen CGT volgens dit specifieke protocol is toegepast (Bazelmans & Blijenberg, 2000). Overigens wordt ook in Belgische behandelcentra een dergelijk protocol gehanteerd (Evaluatierapport Belgische referentiecentra, 2006).

4. ONDERZOEKSOPZET

De enquête

De enquête omvat 27 vragen: voor het merendeel gesloten, deels ook open vragen. Deze zijn opgesplitst in 3 categorieën:

1. vragen over de situatie van de ondervraagde voor aanvang van de CGT-behandeling;
2. vragen over de situatie na afloop van de CGT-behandeling;
3. vragen over gestelde doelen, voorwaarden en de met de CGT-behandeling behaalde resultaten.

Voor alle vragen van de enquête verwijzen wij naar bijlage 1.

Representativiteit

Om een representatieve groep van ME/CVS-patiënten te bereiken hebben wij de enquête op een negental verschillende internetfora en websites onder de aandacht gebracht. De reden hiervoor is dat wij wilden voorkomen dat een op een bepaald forum eventueel overheersende visie ten aanzien van CGT de gegeven respons zou kunnen beïnvloeden.

Door middel van een steekproef uitgevoerd onder 20 willekeurige deelnemers hebben wij de identiteit van de inzenders gecontroleerd. Het doel hiervan was het opsporen van mogelijke niet serieuze respondenten. Hierbij is het bestaan van het opgegeven e-mailadres gecontroleerd (verplicht in te vullen in de enquête). Ook zijn huisadressen en telefoonnummers gecontroleerd (het verstrekken hiervan was niet verplicht). Geen enkele respondent in deze steekproef gaf ons aanleiding te twifelen aan de gemelde ervaringen van de betrokkene met CGT. Wij menen hierdoor voldoende waarborgen te hebben ingebouwd om een representatieve steekproef zo goed mogelijk te benaderen.

Statistische Analyse

Verreweg de meeste tabellen zijn gebaseerd op het simpelweg turven van de gegeven antwoorden. De statistische toetsen zijn uitgevoerd met behulp van Excel.

Gekozen Fora en Websites

Het onderzoek is van start gegaan op 25 november 2006. De melding van het bestaan van de enquête en de oproep tot deelname is geplaatst op de volgende Nederlandse fora en websites:

- ME/CVS Documentatiecentrum en forum (www.me-cvs.nl/)
- ME-Platform (mailinglijst/forum)
- HMS, ME/CVS, fibromyalgie forum (www.xsbb.nl:80/phpbb/index.php?id=mscarrot)
- ME-Circle (mailinglijst)
- ME-Net (mailinglijst/forum)
- Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (www.steungroep.nl)
- ME/CVS Stichting gastenboek (www.me-cvs-stichting.nl/gastenboek)
- Fonteine.com (www.fonteine.com/)
- Hetalternatief.org (www.hetalternatief.org/)

De enquête zelf werd geplaatst op de website van de 'Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid'. In de oproepen werd ook verwezen naar deze site. Na invulling werd het formulier verzonden naar een vast e-mailadres.

Wij hebben informatie opgevraagd over leden en bezoekersaantallen van de diverse fora en websites. Hieruit is gebleken dat de bezoekersaantallen van deze fora en websites gemiddeld op ongeveer 1000 per dag liggen. Er zijn tevens nieuwsbrieven (hierin werd de

oproep opgenomen) verstuurd naar ongeveer 1000 leden van het ME/CVS documentatiecentrum. Op de meeste fora zijn meerdere malen herinneringsoproepen geplaatst.

Op 10 januari 2007 waren 104 ingevulde formulieren ontvangen. Hiervan werden 4 formulieren terzijde gelegd: twee wegens onvolledigheid en twee omdat deze respondenten geen ME/CVS bleken te hebben, zoals bleek uit de gegeven antwoorden. Hiermee was het beoogde aantal van 100 respondenten bereikt. Een gering aantal hiervan bleek afkomstig van ME/CVS-patiënten uit België.

5. RESULTATEN

5.1 Populatie- en therapiekenmerken

Voor een overzicht van de populatie- en therapiekenmerken verwijzen wij naar tabel 1.

Leeftijd en geslacht

De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 39 jaar (SD=11,8). De jongste deelnemer was 17, de oudste 61 jaar. Van de respondenten was 84% vrouw.

Diagnose

De voorwaarde voor deelname aan het onderzoek was dat de diagnose ME/ CVS moest zijn gesteld. Bij 98% van de respondenten was ME/ CVS gediagnosticeerd door een arts, bij 2% door een psycholoog.

Klachten na inspanning

Hoewel een verergering van klachten na inspanning in de Fukuda-criteria, (die door artsen algemeen gebruikt worden bij het diagnosticeren van ME/ CVS) geen noodzakelijke voorwaarde is voor het stellen van de diagnose ME/ CVS (Fukuda e. a., 1994), gaf 99% van de respondenten aan dat dit symptoom wel voor hen van toepassing was. Ruim driekwart van de respondenten gaf aan geen angst te hebben voor het verrichten van inspanning.

Motivatie

Bijna alle respondenten (96%) gaven aan gemotiveerd aan de therapie te zijn begonnen. Dit percentage is opvallend hoog omdat bekend is dat het volgen van deze therapie soms onder enige druk van derden tot stand komt, bijvoorbeeld bij langdurige ziekmelding of bij een (her)beoordeling in het kader van de WAO/WIA.

Duur en opzet van de therapie

Op één geval na vond de therapie plaats onder begeleiding van een therapeut. In verreweg de meeste gevallen was een fysiek oefenprogramma in de therapie geïntegreerd (88%). De behandelduur was in bijna tweederde van de gevallen 6 maanden of langer. In het merendeel van de gevallen (62%) was de duur van de therapie van tevoren vastgesteld.

Bezwaarzaken in kader WAO

Wij hebben nog een aantal andere vragen gesteld rond de persoonlijke situatie van de respondenten om de mogelijke invloed hiervan op de resultaten te kunnen beoordelen. Zo wordt soms verondersteld dat het feit dat patiënten verward zijn in een bezwaar- of beroepsprocedure in het kader van de WAO een negatief effect heeft op de uitkomst van de therapie. Precies een kwart van de respondenten was tijdens de therapie in een dergelijke procedure verward.

Andere gevolgde therapieën en medicijngebruik

Verder hebben wij gevraagd of de respondenten tijdens de therapie nog andere therapieën volgden en/of geneesmiddelen gebruikten. Ook dit kan van invloed zijn op de resultaten die met CGT worden geboekt, hetzij positief, hetzij negatief. Bij een kwart van de deelnemers was sprake van een aanvullende therapie en/of medicijngebruik.

Voltooiing therapie

Uit eerder onderzoek is bekend dat het aantal uitvallers bij CGT veelal aanzienlijk is, soms zelfs tot ruim 40% (Prins e.a., 2001). Ook hier bleek de uitval hoog: 30% voltooide de therapie niet.

Tabel 1: Enkele algemene gegevens over de deelnemers en hun persoonlijke situatie ten tijde van het volgen van de therapie (N=100)

Gemiddelde leeftijd in jaren (standaardafwijking)	39 (11,8)
Percentage vrouwen	84%
Heeft ME/CVS	100%
Diagnose door arts gesteld	98%
Klachten verergeren na inspanning	99%
Heeft geen inspanningsangst	77%
Is gemotiveerd aan behandeling begonnen	96%
Behandeling onder begeleiding therapeut	99%
Had fysiek oefenprogramma (GET)	88%
Behandeling 6 maanden of langer	64%
Duur van te voren aangegeven door therapeut	62%
Was verwickeld in procedure (WAO)	25%
Had andere behandeling naast CGT 1)	25%
Heeft therapie volledig afgemaakt	70%

1) In totaal werden 13 verschillende therapieën en/of soorten medicijngebruik genoemd. Meest voorkomende was fysiotherapie (9 maal). Ook genoemd werden antibiotica (1), fitness (1), psychotherapie (2), hydrotherapie (3), ontspanningsoefeningen (1), dieet (1), ritalin (1), sportoefenprogramma (1), holopathie (2), osteopaat (1), carnitine (1) en relaxatie (1).

Redenen voortijdig staken therapie

In de enquête waren 5 verschillende redenen opgenomen voor uitval. Omdat meer redenen denkbaar zijn, konden daarnaast ook niet in de enquête genoemde redenen worden opgegeven. De 30 uitvallers noemden 38 maal een reden voor voortijdige beëindiging. In totaal betrof het 11 verschillende redenen. In tabel 2 staan de door de respondenten opgegeven redenen voor het staken van de therapie.

Tabel 2: Opgegeven redenen voor voortijdig staken therapie (N=30; 38 maal een reden opgegeven)

Te zwaar vanwege reizen naar bijeenkomsten	5	17%
Te zwaar vanwege fysieke oefenprogramma	8	27%
Trad geen vooruitgang op	3	10%
Ging alleen maar achteruit	15	50%
Vooraf gestelde doel was voor aanvang behaald	1	3%
Andere reden(en)	6	20%

Doelstelling therapie

Het is bekend dat bij CGT meestal voorafgaand aan de therapie verschillende, soms individuele doelen worden gesteld. Dit blijkt bij 92% van de respondenten ook inderdaad het geval te zijn geweest. Daarbij was het leren omgaan met de klachten de meest voorkomende doelstelling (39%). Minder vaak kwamen persoonlijke doelstellingen voor (32%) of werd van tevoren volledig herstel als doelstelling bepaald (21%). In tabel 3 hebben wij de door de respondenten gemelde doelstellingen weergegeven.

Tabel 3: Vooraf bepaalde doelstellingen CGT (N=100)

Volledig herstel/genezing	21%
Persoonlijke doelstelling, b.v. weer (deels) werken	32%
Beter leren omgaan met klachten, beperkingen	39%
Van te voren geen doelen gesteld	8%

Algemeen effect CGT

In de vorige paragraaf hebben wij de doelstellingen bij het begin van de therapie vermeld. In hoeverre deze behaald zijn blijkt uit tabel 4. Slechts 2% van de respondenten meldt dat de therapie tot volledig hersteld heeft geleid. In totaal meldt 30% verbetering zonder dat herstel is bereikt. Een even grote groep meldt geen verandering. Achteruitgang werd door 38% aangegeven. Opmerkelijk is de grote groep patiënten, die door de therapie sterk is verslechterd (29%). Per saldo zijn meer patiënten door deze therapie erop achteruit gegaan dan vooruit.

Tabel 4: Bereikt resultaat na beëindiging CGT (N=100). 1)

Volledig hersteld	2%
Behoorlijk verbeterd, maar niet genezen	15%
Iets verbeterd	15%
Gelijk gebleven	30%
Iets verslechterd	9%
Sterk verslechterd	29%

1) De groep afvallers is ook in deze tabel opgenomen. In paragraaf 5.3 maken wij nog een uitsplitsing tussen beide groepen.

5.2 Effect op maatschappelijke en sociale activiteiten

In deze paragraaf bekijken wij de effecten van CGT op vijf belangrijke maatschappelijke en sociale activiteiten, te weten het verrichten van betaald werk, het volgen van een studie, het beoefenen van sport, het onderhouden van sociale contacten en het verrichten van huishoudelijke taken.

Invloed CGT op betaald werk

Een vrij grote minderheid (41 personen) blijkt voor aanvang van CGT nog geheel of gedeeltelijk betaald werk te verrichten, gemiddeld bijna 25 uur per week. Opvallend is dat na afloop van de therapie dit aantal gedaald is tot 31: 16 deelnemers, die voorafgaande aan de therapie nog wel werkten, doen dit na afloop van de therapie niet meer. Andersom begonnen of hervatten na de therapie 6 deelnemers betaald werk. Daarnaast blijkt nog dat deze groep werkenden gemiddeld 5 uur minder is gaan werken. Het totaal aantal gewerkte uren van de betrokken groep neemt daardoor met bijna 40% af. Het verschil blijkt significant (Paired Two-sample t-test, tweezijdig; $t(92)=3,04$; $P<0,005$). CGT blijkt dus voor werkende deelnemers een sterk negatief effect te hebben op de mogelijkheden betaald werk te verrichten.

Tabel 5: Aantal patiënten met betaald werk en aantal gewerkte uren per week voor en na CGT

Aantal uren betaald werk	0,5-8 uur (N)	8,5-16 uur (N)	16,5-24 uur (N)	24,5-32 uur (N)	32,5-40 uur (N)	Gemiddeld uur (st. dev.)	N
Voor CGT	4	6	12	6	13	24,9 (11,9)	41
Na CGT	6	4	15	2	4	20,0 (9,9)	31

Invloed CGT op studie

Een soortgelijk effect als hiervoor bij betaald werk is te vinden onder de groep patiënten, die bezig was aan een studie. Voorafgaande aan de therapie studeerden 15 patiënten, na afloop nog maar 12. Zeven studenten bleken na afloop van de therapie met hun studie te zijn gestopt, terwijl 4 daarmee startten. Daarnaast daalde het gemiddeld aantal studie-uren per week aanzienlijk, waardoor het totaal aantal aan studie bestede uren voor deze groep afnam met ruim 41%. Omdat het aantal waarnemingen hier gering is blijkt dit effect niet significant ($t(36)=1,56$; $P=0,13$).

Tabel 6: Aantal studerende patiënten en aantal studie-uren per week voor en na CGT

Aantal uren studie per week	0,5-8 uur (N)	8,5-16 uur (N)	16,5-24 uur (N)	24,5-32 uur (N)	32,5-40 uur (N)	Gemiddeld uur (st. dev.)	N
Voor CGT	4	5	2	2	2	17,3 (12,2)	15
Na CGT	4	5	2	1	0	12,7 (7,1)	12

Invloed CGT op sport

Een kleine minderheid (24%) deed voorafgaande aan de therapie aan sport. Na afloop van de therapie was dit percentage opgelopen tot 36%. Het gemiddeld aantal uren dat per week aan sport werd besteed bleef nagenoeg constant. Ook als rekening wordt gehouden met het toegenomen aantal respondenten dat na de therapie aan sport doet is dit effect niet significant ($t(86)=1,40$; $P=0,16$).

Tabel 7: Aantal sportende patiënten en sporturen per week voor en na CGT

Aantal uren sport per week	0,5-1 uur (N)	1,5-2 uur (N)	2,5-3 uur (N)	3,5-4 uur (N)	4,5-5 uur (N)	Meer dan 5 uur (N)	Gemiddeld uur (st. dev.)	N
Voor CGT	11	4	1	3	5	0	2,4 (1,64)	24
Na CGT	10	18	2	0	4	2	2,3 (1,65)	36

Invloed CGT op onderhouden sociale contacten

Het effect van CGT op het aantal en de duur van sociale contacten blijkt gering. Bij actieve sociale contacten, d.w.z. contacten buiten de deur, blijkt na afloop van de therapie per saldo 1 persoon meer hieraan deel te nemen dan voor de therapie: 12 personen blijken deze contacten te hebben hervat en 11 zijn er mee gestopt. 24 personen geven aan noch voor noch na de therapie in staat te zijn actieve sociale contacten te onderhouden. Wel neemt het gemiddeld aantal uren actieve sociale contacten licht af. Het effect blijkt niet significant ($t(198)=0,35$; $P=0,73$).

Bij passieve sociale contacten, d.w.z. contacten binnen de eigen huiselijke omgeving, is zowel sprake van een daling van het aantal respondenten dat meldt hieraan tijd te kunnen besteden als een daling in de hieraan gemiddeld bestede tijd. Ook hier is het effect echter niet significant ($t(198)=1,49$; $P=0,14$). Opmerkelijk is dat 16% van de patiënten voorafgaande aan de therapie meldt in het geheel geen passieve sociale contacten te onderhouden en na behandeling zelfs 19%. Bij deze groep is sprake van een sociaal-maatschappelijk isolement.

Tabel 8: Aantal uren actieve sociale contacten per week voor en na CGT

Aantal uren actieve sociale contacten	0 uur (N)	0,5-1 uur (N)	1,5-2 uur (N)	2,5-3 uur (N)	3,5-4 uur (N)	4,5-5 uur (N)	Meer dan 5 uur (N)	Gemiddeld uur (st. dev.)	N
Voor CGT	36	24	17	8	6	3	6	1,64 (2,0)	100
Na CGT	35	25	20	7	3	4	6	1,58 (1,9)	100

Tabel 9: Aantal uren passieve sociale contacten per week voor en na CGT

Aantal uren passieve soc. contacten	0 uur (N)	0,5-1 uur (N)	1,5-2 uur (N)	2,5-3 uur (N)	3,5-4 uur (N)	4,5-5 uur (N)	Meer dan 5 uur (N)	Gemiddeld uur (st. dev)	N
Voor CGT	16	27	25	12	10	5	5	2,16 (1,9)	100
Na CGT	19	31	25	12	3	5	5	1,93 (1,9)	100

Invloed CGT op het verrichten van huishoudelijke taken

Een soortgelijk negatief effect als bij werk en studie vinden we terug in de mate, waarin patiënten voorafgaande en na afloop van de therapie in staat zijn huishoudelijke taken te verrichten. Per saldo blijkt een afname in de zelfstandigheid op dit gebied. Dit effect is echter niet significant ($\chi^2(2) = 2,72$; $P = 0,26$).

Tabel 10: Effect CGT bij ME/CVS-patiënten t.a.v. huishoudelijke taken (N=100)

Situatie	Voor CGT	Na CGT
Aantal zonder hulp van anderen	23	18
Aantal met hulp van anderen	61	57
Aantal niet in staat huishoudelijke taken te verrichten	16	25

5.3 Resultaten subgroepanalyse

Eerdergenoemde resultaten zijn verkregen door simpelweg de scores van de 100 respondenten te turven. Wij hebben echter ook onderzocht of er mogelijke verschillen tussen bepaalde subgroepen te vinden zijn. Zo is het denkbaar dat de vrij grote groep patiënten die CGT niet tot het einde heeft kunnen volbrengen, de resultaten negatief heeft beïnvloed. Ook zijn wij nagegaan of patiënten die ten tijde van de therapie verwickeld waren in een WAO-procedure, de resultaten beïnvloed hebben. Als achterliggende gedachte hierbij wordt wel geopperd dat deze patiënten hun klachten nodig zouden hebben om hun aanspraken op een WAO-uitkering te bewijzen (Prins e.a., 2002) en dus geen of minder verbetering zouden vertonen door CGT.

Invloed uitvallers

Zoals op grond van tabel 2 verwacht mag worden is het effect van CGT significant slechter bij de patiënten, die de therapie niet hebben voltooid ($\chi^2(4) = 15,01$; $P < 0,01$).¹ Immers, de meest genoemde reden voor voortijdige beëindiging van de therapie was verslechtering van de gezondheidssituatie. De resultaten van de groep die de therapie voltooide zijn hierdoor iets beter dan die van de totale groep. Opmerkelijk is echter dat ook 18,6% van de respondenten die de therapie voltooiden aangeeft sterk door de therapie te zijn verslechterd.

Tabel 11: Effect CGT behandeling opgesplitst in afvallers en voltooiers

Gerapporteerd effect	Afgevallen (N)	Afgevallen (%)	Voltooid (N)	Voltooid (%)	Totaal(N)	Totaal(%)
Volledig hersteld	0	0%	2	2,9%	2	2%
Behoorlijk verbeterd	1	3,3%	14	20,0%	15	15%
Iets verbeterd	4	13,3%	11	15,7%	15	15%
Gelijk gebleven	6	20,0%	24	34,3%	30	30%
Iets verslechterd	3	10,0%	6	8,6%	9	9%
Sterk verslechterd	16	53,3%	13	18,6%	29	29%
Totaal	30	100%	70	100%	100	100%

¹ In verband met het geringe aantal waarnemingen in de groep "volledig hersteld" hebben wij voor de statistische toetsen deze groep samengevoegd met de groep "behoorlijk verbeterd".

Invloed WAO-procedure

Vaak wordt gesteld dat patiënten verwickeld in een WAO-procedure slechtere uitkomsten laten zien bij CGT. De cijfers uit deze enquête ondersteunen deze veronderstelling echter niet: het effect van CGT is bij deze groep niet significant slechter ($\chi^2(4) = 2,77$; $P = 0,60$).

Tabel 12: Effect CGT opgesplitst in patiënten wel en niet bezig met WAO-procedure

Gerapporteerd effect	WAO-procedure (N)	Idem (%)	Geen procedure (N)	Idem (%)	Totaal(N)	Totaal(%)
Volledig hersteld	0	0%	2	2,7%	2	2%
Behoorlijk verbeterd	6	24%	9	12,0%	15	15%
Iets verbeterd	5	20%	10	13,3%	15	15%
Gelijk gebleven	7	28%	23	30,7%	30	30%
Iets verslechterd	1	4%	8	10,7%	9	9%
Sterk verslechterd	6	24%	23	30,7%	29	29%
Totaal	25	100%	75	100%	100	100%

Invloed andere behandelingen naast CGT

Een aantal patiënten volgde naast CGT nog een of meer andere behandelingen of gebruikte medicijnen. Tussen beide groepen kon geen significant verschil gevonden worden ($\chi^2(4) = 2,27$; $P = 0,69$). Wij hebben dit onderzocht omdat bij CGT soms als voorwaarde wordt gesteld dat patiënten gelijktijdig geen andere therapieën mogen volgen of medicijnen gebruiken.

Tabel 13: Effect gelijktijdig aanwezige andere therapieën/medicatie op uitkomst CGT

Gerapporteerd effect	Andere behandeling naast CGT (N)	Idem (%)	Geen andere behandeling (N)	Idem (%)	Totaal (N)	Totaal (%)
Volledig hersteld	0	0%	2	2,7%	2	2%
Behoorlijk verbeterd	4	16%	11	14,7%	15	15%
Iets verbeterd	6	24%	9	12,0%	15	15%
Gelijk gebleven	6	24%	24	32,0%	30	30%
Iets verslechterd	2	8%	7	9,3%	9	9%
Sterk verslechterd	7	28%	22	29,3%	29	29%
Totaal	25	100%	75	100%	100	100%

Invloed fysiek oefenprogramma

In Nederland wordt CGT meestal gecombineerd met Graded Exercise Therapy (GET), een fysiek oefenprogramma, waarin de lichamelijke activiteit volgens een van tevoren opgesteld schema systematisch wordt opgevoerd. Wij zijn nagegaan of de uitkomsten van de therapie verschilden voor de groep met en zonder een dergelijk programma. Er kon geen significant verschil worden aangetoond ($\chi^2(4) = 7,69$; $P = 0,10$). Hierbij dient aangetekend te worden dat in slechts 12 gevallen GET geen onderdeel van de therapie uitmaakte.

Tabel 14: Effect CGT zonder en met fysiek oefenprogramma (GET)

Gerapporteerd effect	Geen GET (N)	Idem (%)	Wel GET (N)	Idem (%)	Totaal (N)	Totaal (%)
Volledig hersteld	0	0%	2	2,3%	2	2%
Behoorlijk verbeterd	0	0%	15	17,0%	15	15%
Iets verbeterd	1	8,3%	14	15,9%	15	15%
Gelijk gebleven	7	58,3%	23	26,1%	30	30%
Iets verslechterd	0	0%	9	10,2%	9	9%
Sterk verslechterd	4	33,3%	25	28,4%	29	29%
Totaal	12	100%	88	100%	100	100%

Invloed doelstellingen

Er wordt bij CGT wel gesteld dat hoe hoger het gestelde doel is, hoe groter het effect van de behandeling is omdat niet gestelde doelen niet bereikt zouden kunnen worden (Prins e.a., 2006). Weliswaar vallen de twee patiënten, die volledig herstel hebben gemeld, in de groep waarbij volledig herstel van tevoren als doel was gesteld, maar tevens valt in tabel 15 te zien dat bijna de helft van de patiënten in deze groep een sterke achteruitgang door CGT rapporteerde. Dit effect was net niet significant ($\chi^2(4) = 8,49$; $P=0,075$).

Tabel 15: Effect CGT opgesplitst in doelstelling volledig herstel en andere doelstellingen

Gerapporteerd effect	Doel volledig herstel (N)	Idem (%)	Ander doel (N)	Idem (%)	Totaal (N)	Totaal (%)
Volledig hersteld	2	9,5%	0	0%	2	2%
Behoorlijk verbeterd	3	14,3%	12	15,2%	15	15%
Iets verbeterd	1	4,8%	14	17,7%	15	15%
Gelijk gebleven	5	23,8%	25	31,6%	30	30%
Iets verslechterd	0	0%	9	11,4%	9	9%
Sterk verslechterd	10	47,6%	19	24,1%	29	29%
Totaal	21	100%	79	100%	100	100%

Invloed duur therapie

Tot slot hebben wij in deze subgroepanalyse onderzocht of een langere duur van de therapie tot betere uitkomsten heeft geleid. Hierin hebben wij de afvallers niet opgenomen omdat van hen alleen bekend is hoe lang zij de therapie hebben gevolgd, maar niet hoe lang de therapie zou hebben geduurd indien zij die hadden voltooid. Hoewel in verreweg de meeste gevallen de therapie 6 maanden of langer duurde blijken deze effecten niet beter dan bij een therapieduur van korter dan 6 maanden ($\chi^2(4) = 3,47$; $P=0,48$).

Tabel 16: Effect duur CGT opgesplitst in korter dan 6 maanden en 6 maanden of langer

Gerapporteerd effect	Korter dan 6 mnd (N)	Idem (%)	6 maanden of langer (N)	Idem (%)	Totaal (N)	Totaal (%)
Volledig hersteld	0	0%	2	3,8%	2	2,9%
Behoorlijk verbeterd	3	17,6%	10	18,9%	13	18,6%
Iets verbeterd	4	23,5%	8	15,1%	12	17,1%
Gelijk gebleven	6	35,3%	18	34,0%	24	34,3%
Iets verslechterd	0	0%	7	13,2%	7	10,0%
Sterk verslechterd	4	23,5%	8	15,1%	12	17,1%
Totaal	17	100%	53	100%	70	100%

6. CONCLUSIE

Voor zover ons bekend zijn in Nederland tot op heden nog geen cijfers bekend over de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie voor ME/CVS uit de dagelijkse praktijk. Door middel van een enquête onder ME/CVS-patiënten hebben we geprobeerd dit in kaart te brengen.

Van de honderd respondenten meldde slechts 2% dat men zich na afloop van de therapie naar eigen oordeel als 'volledig hersteld' beschouwde. 30% procent vond zichzelf door de therapie 'verbeterd' en eenzelfde percentage meldde 'geen verandering'. 38% tenslotte gaf aan door de therapie erop achteruitgegaan te zijn, voor het merendeel van hen gold dit zelfs in sterke mate.

Het volgen van CGT bleek weinig invloed te hebben gehad op het aantal uren dat men in staat was tot het onderhouden van sociale contacten en het verrichten van huishoudelijke taken. Opvallend is dat waar het gaat om de mogelijkheden tot het verrichten van arbeid of studie een negatief effect viel te zien. Voor werk was dit negatieve effect zelfs statistisch significant. CGT leidde er wel toe dat meer patiënten zijn gaan bewegen middels sport, al was dit effect niet significant.

Net als in andere publicaties (Prins e.a., 2001) vonden wij ook een hoog percentage patiënten dat niet in staat is gebleken de therapie te voltooien, namelijk 30%. In verreweg de meeste gevallen was de hiervoor opgegeven reden dat de therapie te zwaar was en/of dat er sprake was van achteruitgang in de gezondheid. Dit wordt ook bevestigd indien de resultaten van deze groep worden vergeleken met die van de patiënten die de therapie wel voltooiden: de eerste groep rapporteerde gemiddeld significant slechtere resultaten.

Ook onze bevindingen uit de subgroepanalyse zijn in tegenspraak met eerder gerapporteerde bevindingen. Zo werd geen verschil gevonden tussen de resultaten van patiënten die ten tijde van de therapie verwikkeld waren in een WAO-procedure en zij die dat niet waren. Evenmin konden wij verschillen vinden in het effect van de therapie door onderscheid te maken tussen patiënten die naast CGT nog andere therapieën volgden of medicijnen gebruikten en zij die dat niet deden.

We zijn ook nagegaan of Graded Exercise Therapy (GET), dat in Nederland meestal een onderdeel is van CGT, van invloed was op de effectiviteit van CGT. Omdat slechts in weinig gevallen GET geen onderdeel van de therapie vormde, kon hieruit echter geen conclusie getrokken worden.

Hoewel significantie net niet aangetoond kon worden is het opvallend dat naarmate de doelstellingen van de therapie hoger lagen, de bereikte resultaten slechter werden. Tot slot bleek dat de duur van de therapie geen effect had op de bereikte resultaten.

Onze belangrijkste conclusie uit dit onderzoek is dat de effectiviteit van CGT bij ME/CVS in de dagelijkse praktijk per saldo niet positief is: meer patiënten meldden door deze therapie erop achteruitgegaan te zijn dan vooruit. Dit staat in schril contrast met de hoge succespercentages die reeds eerder gemeld werden in onderzoek naar de effectiviteit van CGT bij ME/CVS in strikt gecontroleerde wetenschappelijke studies. Onze bevindingen geven geen aanleiding CGT grootschalig in te zetten bij ME/CVS.

7. BESPREKING

Veel gedragstherapeutische technieken zijn weinig wetenschappelijk beproefd, en hun deugdelijkheid is dan ook hypothetisch. Dat geldt onder andere voor frequent gebruikte technieken zoals flooding, assertieve training en rationeel-emotieve therapie. Daar waar wél veel onderzoek is gedaan en minstens enige deugdelijkheid is gebleken is verre van duidelijk wat in die techniek nu de positieve effecten bewerkstelligt, en waarom. Dit is dus een reden om sceptisch te blijven.

Cognitieve gedragstherapie is één van de psychotherapievormen die tot op heden als effectieve behandelmethodede wordt beschouwd bij een deel van de patiënten met ME/ CVS. CGT is gebaseerd op de veronderstelling dat overtuigingen die mensen over zichzelf en hun toekomst hebben, sterk van invloed zijn op hun gevoel en hun gedrag (Wessely e. a., 1998). Op haar beurt toonde Surawy e.a. (1995) in haar onderzoek aan dat ook negatieve cognities van invloed kunnen zijn en zo kunnen bijdragen tot het ontstaan en vooral ook het instandhouden van ME/ CVS. CGT heeft dus als voornaamste doel deze negatieve cognities te identificeren en te veranderen om zo meer aangepast gedrag te bewerkstelligen (Wessely e.a., 1998). Overigens gebruikten zowel Surawy als Wessely niet de Fukuda-criteria, maar de veel ruimere Oxford-criteria.

In de wetenschappelijke literatuur is de effectiviteit van CGT bij ME/ CVS reeds meerdere malen onderzocht, ondermeer in een onderzoek van Prins e.a. (2001). De onderzoekers concludeerden in hun publicatie in *The Lancet* (2001) dat de vermoeidheid afnam bij 33% van de deelnemers die CGT volgden. Op deze studie is echter het nodige aan te merken, o.a. dat de deelnemers er gemiddeld relatief goed aan toe waren en niet de volledige Fukuda-criteria zijn gehanteerd (Van Hoof, 2003). Het onderzoek van Prins e.a. (2001) wees voorts uit dat CGT vaak heel tijdrovend is, en ook erg intensief. Dit blijkt vooral uit de grote uitval in dit onderzoek; gemiddeld 28% van de deelnemers viel uit, vooral in de CGT-groep (41%). De reden hiervoor is niet onderzocht. Wel veronderstellen de onderzoekers dat deze grote uitval de resultaten niet heeft vertekend omdat er geen verschillen bleken in kenmerken van afvallers en voltooiers. Het probleem bij CGT, evenals bij andere vormen van gedragstherapie, is echter niet dat mensen die vermoeider zijn mogelijk eerder afvallen, maar dat degenen die niet of nauwelijks verbeteren of zelfs achteruitgaan, eerder zullen afvallen. Uit onze analyse kwam duidelijk naar voren dat de resultaten van afvallers significant slechter waren dan van degenen, die de therapie voltooiden. Op grond hiervan lijkt de veronderstelling in de studie van Prins niet terecht.

In 2005 publiceerde de Gezondheidsraad een rapport over CVS (Gezondheidsraad, 2005). In dit rapport wordt uitgebreid aandacht besteed aan CGT. Volgens dit rapport "is deze behandeling bij ongeveer 70 procent van de patiënten in meer of mindere mate succesvol" en "is verslechtering van CGT voor CVS tot op heden niet aangetoond en is ook niet in overeenstemming met de klinische ervaringen" (pag. 75). Beide beweringen staan in schril contrast met de uitkomsten van ons onderzoek. Enerzijds bleek niet 70% maar 32% baat te hebben gehad bij deze therapie, anderzijds meldde 38% van de ME/ CVS-patiënten een verslechtering van de gezondheid door CGT. Overigens is bij het genoemde percentage van 70% in het rapport van de Gezondheidsraad geen bron vermeld. Bij navraag door ons bleek noch de Gezondheidsraad noch het Nijmeegse Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid hierover opheldering te kunnen verschaffen.

Het verzekeringsgeneeskundig protocol Chronische Vermoeidheidssyndroom (Gezondheidsraad, 2007) heeft dit rapport als belangrijkste bron gebruikt. In dit protocol wordt gesteld dat de behandeling van ME/ CVS gericht dient te worden op psychologische factoren. Alle andere behandelingsmogelijkheden dan CGT worden afgewezen als zijnde niet-effectief. Daarbij komt volgens de Gezondheidsraad alleen CGT volgens het 'Nijmeegse protocol' in aanmerking.

Zoals eerder opgemerkt was het belangrijkste motief voor ons onderzoek het ontbreken van gegevens in Nederland over CGT bij ME/CVS uit de dagelijkse klinische praktijk. Uit het buitenland zijn hierover wel enkele cijfers bekend. Zo is enkele jaren geleden in Engeland een enquête gehouden over ervaringen van ME/CVS-patiënten met diverse therapieën, waaronder CGT en GET. Deze ervaringen zijn in tabel 17 weergegeven.

Tabel 17. Ervaringen Engelse ME/CVS-patiënten met diverse therapieën

Therapy*	Respondents	Helpful	No Change	Made Worse
Drug medication for pain	1394	61%	28%	11%
Drug medication for sleep	1300	67%	17%	16%
Pacing your activities	2180	89%	9%	1%
Graded exercise	1214	34%	15%	50%
Diet changes	1864	65%	32%	3%
Nutritional supplements	1953	61%	36%	3%
Rest, including bed rest	2162	91%	8%	1%
Cognitive behaviour therapy	285	7%	67%	26%
Other	878	76%	11%	14%

*Not all the respondents experienced each treatment approach

Bron: Annex 3. Patient Evidence. In: A report of the CFS/ME Working Group. Report to the Chief Medical Officer of an independent working group. Department of Health, London, 2002
http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/Browsable/DH_4879550

Als we de resultaten van tabel 14 samenvoegen in verbeterd, gelijk gebleven en verslechterd ontstaan respectievelijk de volgende percentages: CGT (zonder GET) 8%, 58%, 33% en CGT/GET 35%, 26%, 39%. Deze percentages vertonen een grote overeenkomst met de percentages die vermeld zijn in tabel 17, namelijk voor CGT 7%, 67%, 26% en GET 34%, 15%, 50%. In tabel 17 valt voorts op, dat CGT en GET slechter scoorden dan alle andere onderzochte behandelingen.

Ook uit België zijn enkele cijfers bekend m.b.t. de effectiviteit van CGT in de praktijk. In dit land zijn een aantal jaren geleden zogenaamde referentiecentra in gebruik genomen voor ME/CVS-patiënten. In deze centra worden patiënten standaard met CGT/GET behandeld.

In het in 2006 verschenen Evaluatierapport Belgische referentiecentra (RIZIV, 2006) is te lezen (pag. 58): “Voor zover een vergelijking mogelijk is lijken de behandelingsresultaten van de CVS-centra dus minder goed dan de resultaten van de gepubliceerde evidence based studies waarin een positief behandelingseffect van cognitieve gedragstherapie of progressieve fysieke revalidatie werd aangetoond”. In termen van levenskwaliteit ervoer 48% van de patiënten (N=403) een verbetering door de therapie, 22% vond dat deze gelijk was gebleven en 30% meldde achteruit te zijn gegaan (pag. 52). Deze cijfers zijn iets positiever dan die in onze studie.

Wat betreft terugkeer naar werk is in dit rapport te lezen (pag. 55): “Vóór de revalidatie verrichten de patiënten (N=563) betaalde beroepsactiviteiten gedurende gemiddeld 18,3% van een 38-uren-week. Een significante verbetering van het socioprofessionele functioneren van de patiënten is conform de overeenkomst één van de doelstellingen van de revalidatie. Uit de gegevens blijkt echter dat het gemiddelde percentage betaalde beroepsactiviteiten nog afneemt tot 14,9% op het einde van de revalidatie. 6% van de patiënten werkt meer dan vóór de revalidatie, 10% minder. Voor 84% van de patiënten wijzigt het percentage betaalde beroepsactiviteiten niet.” Ook hier blijkt CGT/GET niet positief te hebben bijgedragen aan een toename van de ME/CVS-patiënten tot het verrichten van betaald werk, integendeel. Dit negatieve effect was echter minder sterk dan in ons onderzoek.

Ook in twee Nederlandse onderzoeken (Prins e.a., 2001; Blatter e.a., 2003) is het effect van CGT op (terugkeer naar) betaald werk onderzocht. Prins vond geen significante verschillen tussen de groep patiënten, die met CGT was behandeld en de controlegroep, die aan het natuurlijk beloop werd overgelaten. Ook Blatter vond geen significant effect van CGT op de terugkeer van uitgevallen patiënten naar betaald werk. Aangevuld met de resultaten uit ons onderzoek, waarbij een sterk negatief effect van CGT op de terugkeer naar betaald naar voren kwam, kunnen grote vraagtekens gezet worden bij de rol, die CGT volgens o.a. de Gezondheidsraad in dit opzicht kan vervullen.

Bij ons onderzoek kunnen enkele opmerkingen gemaakt worden. De eerste betreft de representativiteit van het onderzoek. Het bestaan van de enquête is uitsluitend kenbaar gemaakt op het internet. Hierdoor is het mogelijk dat twee groepen patiënten ondervertegenwoordigd zijn in het onderzoek. Enerzijds betreft dit de groep (ex-)patiënten die door CGT geheel is hersteld. Het is denkbaar dat zij niet meer deelnemen aan de door ons gekozen internetfora dan wel de betreffende websites niet (meer) bezoeken, waardoor zij het bestaan van de enquête ook niet hebben ontdekt. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt echter dat meldingen van volledig herstel zeldzaam zijn. Op grond hiervan lijkt de kans op een mogelijke vertekening van de eindresultaten echter niet zo groot. Een tweede moeilijk bereikbare groep vormen anderzijds de ernstig zieke patiënten. Zij zijn vaak nagenoeg volledig bedlegerig en zullen daardoor weinig actief zijn op het internet. En zelfs als zij dit wél zijn, kan het invullen van de enquête een te grote belasting voor hen betekenen.

Omdat de mogelijke ondervertegenwoordiging van de twee genoemde patiëntengroepen een tegengesteld effect heeft op de uitkomsten van de enquête, lijkt de kans op een vertekening hierdoor niet erg groot. Ter ondersteuning van de representativiteit kunnen we voorts nog opmerken dat de gemiddelde leeftijd en de verhouding tussen mannen en vrouwen in onze steekproef overeenkomt met die gemeld in de diverse publicaties (o.a. Jason e.a., 1999; Gezondheidsraad, 2005). Op grond hiervan kunnen we er van uit gaan dat de verzamelde responsen een voldoende representatief beeld geven van de algemene ervaringen van ME/CVS-patiënten die CGT gevolgd hebben.

Overigens geldt vermoedelijk wel dat zowel in wetenschappelijke publicaties over CGT als ook in ons onderzoek ernstig zieke ME/CVS-patiënten ondervertegenwoordigd zijn. Aan deelname worden soms minimumeisen gesteld en patiënten moeten daarnaast in staat zijn naar het behandelcentrum te reizen

Een tweede opmerking betreft de betrouwbaarheid van de gegeven antwoorden. Als voorwaarde voor deelname werd gesteld dat bij betrokkenen de diagnose ME/CVS moest zijn gesteld en dat zij daadwerkelijk CGT hadden gevolgd. Respondenten, die niet aan deze voorwaarden bleken te voldoen, zijn niet in deze studie betrokken. Ook zelfdiagnose van ME/CVS was reden de betreffende respons niet mee te nemen: alleen patiënten, bij wie de diagnose door een arts/specialist was gesteld (98%) of psycholoog (2%) zijn meegenomen. Ten slotte zijn de individuele antwoorden op interne consistentie beoordeeld.

Ten derde dient bij het interpreteren van de onderzoeksresultaten ook de opzet van het onderzoek in acht te worden gehouden. De gebruikte enquête was beperkt van omvang. Dit heeft als voordeel dat hierdoor de kans op respons wordt verhoogd. Een nadeel is echter dat de ontvangen informatie daardoor beperkt is. Zo werd de therapie die de patiënten volgden wellicht onvoldoende bevraagd. Factoren zoals door wie de therapie gegeven werd, welk specifiek protocol daarbij werd gehanteerd en zo meer, kunnen ervoor zorgen dat er verschillen ontstaan tussen de therapieën zelf en dus ook tussen de ervaringen van de patiënten. Wanneer met deze verschillen onvoldoende rekening gehouden wordt, kan een selection bias optreden die maakt dat er alsnog een vertekend beeld verkregen wordt over de feitelijke effectiviteit van CGT.

Tot slot dient vermeld te worden dat in dit onderzoek geen controlegroep aanwezig was. Dit heeft als nadeel dat de gevonden effecten niet vergeleken kunnen worden met een groep ME/CVS-patiënten, die geen CGT heeft gevolgd. In theorie kunnen gevonden effecten, zoals de door ons vastgestelde significante afname van het aantal gewerkte uren, ook door andere factoren dan de gevolgde therapie zijn veroorzaakt.

Ondanks bovenstaande opmerkingen zijn wij van mening dat wij met deze studie in ieder geval bijgedragen hebben tot het krijgen van een beter inzicht in de feitelijke effectiviteit van CGT bij ME/CVS in de dagelijkse praktijk. Want zoals blijkt uit de wetenschappelijke literatuur is deze tot nu toe alleen onderzocht in goed gecontroleerde settings.

Over de auteurs

Michaël Koolhaas is afgestudeerd econometrist en heeft ruim 13 jaar gewerkt in een instituut voor toegepast economisch onderzoek. Hij heeft ervaring met het uitvoeren van statistische analyses op o.a. enquêtes. Momenteel is hij interim-voorzitter van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Dit onderzoek staat echter volledig los van deze organisatie. Michaël heeft een groot deel van de tekst geschreven en de statistische analyses uitgevoerd.

Hervé de Boorder studeerde algemeen management met statistiek. Hij heeft ervaring met het coördineren en het verwerken van o.a. cijfermatige gegevens. Hervé is de bedenker en coördinator van het onderzoek. De enquêtevragen zijn grotendeels door hem opgesteld. Daarnaast heeft hij alle gegevens verzameld en in tabellen ondergebracht.

Elke van Hoof is klinisch psycholoog en heeft zich gespecialiseerd in het chronische vermoeidheidssyndroom. Zij is verbonden aan zowel de Universiteit Hasselt als de Vrije Universiteit Brussel als professor in de medische en gezondheidspsychologie. Elke schreef stukken van de tekst in verschillende paragrafen. Ook heeft zij het onderzoek aangevuld en voorzien van wetenschappelijke literatuur.

Dankwoord

Wij hebben een conceptversie van dit onderzoeksverslag voorgelegd aan een aantal deskundigen. Deze hebben het verslag voorzien van commentaar. Wij willen deze deskundigen hierbij hartelijk danken voor hun bijdrage. De auteurs blijven echter volledig verantwoordelijk voor de tekst. Tevens willen wij alle patiënten, website-beheerders en vrijwilligers bedanken voor hun deelname of bijdrage aan dit onderzoek.

Conflicterende belangen: niet aanwezig

REFERENTIES

- Aaron, L.A., Herrell, R., Ashton, S., Belcourt, M., Schmalings, K., Goldberg, J., Buchwald, D. (2001). Comorbid clinical conditions in chronic fatigue. A co-twin control study. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 24–31.
- Bazelmans, E., Bleijenberg, G. (2000). Protocol: cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom. Universitair Medisch Centrum St Radboud, Afdeling Medische psychologie, Mediagroep KUN, Nijmegen.
- Blatter, B., Van der Berg, R., Van Putten, D. (2003). ME/CVS en werk. Een onderzoek naar uitval en reïntegratie van patiënten en de mening en visie van sociaal geneeskundigen. TNO, rapportnr. 1810106/14358.
- Bleijenberg, G., Prins, J., Bazelmans, E. (2003). Cognitive behavioral therapies; in Jason, L.A., Fennell, P.A., Taylor, R.R. (eds): *Handbook of chronic fatigue syndrome*. New York, Wiley & Sons, p. 493-526.
- Carruthers, B.M., Jain, A.K., De Meirleir, K.L., Peterson, D.L., Klimas, N.G., Lerner, A.M., Bested, A.C., Flor-Henry, P., Joshi, P., Powles, A.C.P., Sherkey, J.A., Van de Sande, M.I. (2003). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11, 7–115.
- Deale, A., Husain, K., Chalder, T., Wessely, S. (2001). Longterm outcome of cognitive behavioral therapy versus relaxation therapy for chronic fatigue syndrome: a 5-year follow-up study. *American Journal of Psychiatry* 158, 2038-2042.
- Deale, A., Chalder, T., Wessely, S.C., Keijsers, G.P.J. (2003). Cognitieve gedragstherapie: Behandelprotocol bij chronisch vermoeidheidssyndroom, www.ccpublishers.com.
- De Becker, P., McGregor, N., De Meirleir, K. (2002). Possible triggers and mode of onset of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 10/2, 4-18.
- Evaluatierapport Belgische referentiecentra (2006). Akkoordraad in het kader van de revalidatie-overeenkomsten inzake tenlasteneming door Referentiecentra van patiënten lijdend aan het Chronisch vermoeidheidssyndroom. <http://www.riziv.fgov.be/care/nl/revalidatie/studies/study-sfc-cvs/pdf/rapport.pdf>
- Fukuda, K., Strauss, S.E., Hickie, I., Sharpe, M.C., Dobbins, J.G., Komaroff, A. en The International Chronic Fatigue Syndrome Study Group (1994). The Chronic Fatigue Syndrome, A comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*, 121, 953-959.
- Gezondheidsraad. Het chronische-vermoeidheidssyndroom. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005; publicatienr. 2005/02.
- Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Chronische-vermoeidheidssyndroom, Lumbosacraal radiculair syndroom. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007; publicatienr. 2007/12.
- Holmes, G.P., Kaplan, J.E., Gantz, N.M., Komaroff, A.L., Schonberger, L.B., Straus, S.E., Jones, J.F., Dubois, R.E., Cunningham-Rundles, C., Pawha, S., Tosato, G., Zegans, L.S., Pertilo, D.T., Brown, N., Schooley, R.T., Brus, I. (1988). Chronic Fatigue Syndrome, A working case definition. *Annals of Internal Medicine*, 108, 387-389.
- Jason, L.A., Richman, J.A., Rademaker, A.W., Jordan, K.M., Plioplys, A.V., Taylor, R.R., McCreedy W., Huang C.F., Plioplys S. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine* 159(18):2129-2137.
- Jason, L.A., Helgeson, J., Torres-Harding, S.R., Carrico, A.W., Taylor, R.R. (2003). Variability in diagnostic criteria for chronic fatigue syndrome may result in substantial differences in patterns of symptoms and disability. *Evaluation and the Health Professions*, 26(1), 3-22.

Jonker, K., Van Hemert, A.M. (2006). Behandeling van patiënten met het chronische vermoeidheidssyndroom. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 150: 2067-2068.

Leading article (1956). A New Clinical Entity? *The Lancet*, 789-790.

Levine, P.H., Strickland, P.S., Peterson, D.L., O'Brien, K., Fears, T. (2001). Neuromyasthenia and chronic fatigue syndrome (CFS) in northern Nevada/California: a ten-year follow-up of an outbreak. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 9, 3-14.

Loblay, R, Stewart, G, Bertouch, J, Cistulli, P, Darveniza, P, Ellis, C, Gatenby, P, Gillis, D, Hickie, I, Lloyd, A, Phillips, B, Phoon, W, Rowe, K, Steven, I, Wakefield, D, Watson, D. (2002). Chronic fatigue syndrome: clinical practice guidelines 2002. *Medical Journal of Australia*, 176, S17-S56.

Prins, J.B., Bleijenberg, G., Bazelmans, E., Elving, L., de Boo, T.M., Severens, J.L., van der Wilt, G.J., Spinhoven, P., van der Meer, J.W.M. (2001). Cognitive behavioral therapy for chronic fatigue syndrome: a multicentre randomised controlled trial. *Lancet* 357, 841-847.

Prins, J.B., Bazelmans, E., van der Werf, S., van der Meer, J.W.M., Bleijenberg, G. (2002). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: predictors of treatment outcome. *International Congress Series*, 1241: 131-135.

Prins, J.B., van der Meer, J.W.M., Bleijenberg, G. (2006). Chronic Fatigue Syndrome (review). *The Lancet*, 367, 346-55.

Surawy, C., Hackmann, A., Hawton, K. & Sharpe, M. (1995). Chronic Fatigue Syndrome: a cognitive approach. *Behaviour Research and Therapy*, 33 (5), 535-544.

Taylor, R.R., Jason, L.A., Jahn, S.C. (2003). Chronic fatigue and sociodemographic characteristics as predictors of psychiatric disorders in a community-based sample. *Psychosomatic Medicine*, 65, 896-901.

Van Hoof, E. (2003). Cognitive behavioral therapy as cure-all for chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11(4), 43-47.

Van Hoof, E., Coomans, D., Cluydts, R., De Meirleir, K. (2004). The influence of chronic fatigue syndrome on the personality profile: a case study. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 12(3), 63-71.

Wessely, S., Hotopf, M., Sharpe, M. (1998). *Chronic Fatigue and its syndromes*. Oxford, Oxford University Press.

White, P.D. (2000). The role of physical inactivity in the chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 49, 283-284.

Working group on CFS/ME (Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis). A report of the CFS/ME working group. Department of Health, London, 2002.
http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/Browsable/DH_4095249

BIJLAGE 1

Vragenlijst enquêteonderzoek

Geslacht: man vrouw

Geboortjaar:

Naam:

Adres:

Postcode/Woonplaats:

Telefoon:

E-mailadres:

Deel 1. Vragen over uw situatie voordat u aan de CGT-behandeling begon

- 1.1 Heeft u ME/CVS?
 Ja Nee
- 1.2 Is de diagnose door een arts gesteld?
 Ja Nee
- 1.3 Worden uw klachten erger na inspanning?
 Ja Nee
- 1.4 Bent u bang om zich in te spannen?
 Ja Nee
- 1.5 Hoe lang heeft u de CGT- behandeling gevolgd?
 Korter dan 6 maanden
 6 maanden of langer
- 1.6 Was u gemotiveerd om de therapie te volgen?
 Ja Nee
- 1.7 Was de behandeling onder begeleiding van een therapeut?
 Ja Nee
- 1.8 Verrichtte u voor aanvang van de behandeling betaalde arbeid?
 Ja Nee
Zo ja, hoeveel uur per week?
- 1.9 Studeerde u voor aanvang van de behandeling?
 Ja Nee

Zo ja, hoeveel uur per week?

1.10 Deed u voor aanvang van de behandeling huishoudelijke taken?

- Ja, zonder hulp van anderen
 Ja, maar met hulp van anderen
 Nee

1.11 Deed u aan sport voor de behandeling?

- Ja Nee

Zo ja, hoeveel uur per week?

1.12 Onderhield u voor de therapie begon op actieve wijze sociale contacten, zoals op visite gaan bij familie en vrienden?

- Ja Nee

Zo ja, hoeveel uur per week?

1.13 Onderhield u voor de therapie begon op passieve wijze sociale contacten, zoals familie en vrienden die bij u op visite komen?

- Ja Nee

Zo ja, hoeveel uur per week?

2. Vragen over uw situatie na afloop van de behandeling

2.1 Verricht u na de behandeling betaalde arbeid?

- Ja Nee

Zo ja, hoeveel uur per week?

2.2 Studeert u na de behandeling?

- Ja Nee

Zo ja, hoeveel uur per week?

2.3 Doet u na beëindiging van de behandeling huishoudelijke taken?

- Ja, zonder hulp van anderen
 Ja, maar met hulp van anderen
 Nee

2.4 Doet u na beëindiging van de behandeling aan sport?

- Ja Nee

Zo ja, hoeveel uur per week?

-
- 2.5 Onderhoudt u sinds de therapie is beëindigd op actieve wijze sociale contacten, zoals op visite gaan bij familie en vrienden?
 Ja Nee
Zo ja, hoeveel uur per week?
- 2.6 Onderhoudt u sinds de therapie is beëindigd op passieve wijze sociale contacten, zoals familie en vrienden die bij u op visite komen?
 Ja Nee
Zo ja, hoeveel uur per week?

3. Enkele vragen over de doelen, voorwaarden en resultaten van de therapie

- 3.1 Welke doelen werden bij het begin van de therapie gesteld?
 Volledige genezing / volledig herstel
 Persoonlijke doelstelling(en) (bv weer gedeeltelijk gaan werken)
 Beter met klachten en/of beperkingen leren omgaan
 Van te voren zijn geen doelen gesteld
- 3.2 Was u tijdens de therapie verwickeld in een WAO-procedure (beroepszaak, rechtzaak)?
 Ja Nee
- 3.3 Deed u tijdens/tegelijkertijd met uw CGT-behandeling nog mee aan andere behandelingen?
 Ja Nee
Zo ja, welke?
- 3.4 Cognitieve gedragstherapie wordt vaak gecombineerd met een fysiek oefen- of trainingsprogramma, meestal telkens stukje langer wandelen, fietsen, etc. Maakte zo'n trainingsprogramma deel uit van de therapie?
 Ja Nee
- 3.5 Werd er van te voren door de therapeut(en) verteld hoeveel weken, maanden de therapie zou gaan duren?
 Ja Nee
- 3.6 Heeft u de therapie helemaal afgemaakt?
 Ja
 Nee, voortijdig gestopt
- 3.7 Hoe voelde u zich direct na afloop van de therapie ten opzichte van hoe u zich voelde bij het begin van de therapie?
 Volledig hersteld

- Behoorlijk verbeterd, maar niet genezen
- Iets verbeterd
- Gelijk gebleven
- Iets verslechterd
- Sterk verslechterd

- 3.8 ***Alleen invullen als u de therapie voortijdig hebt gestaakt***
Wat was de belangrijkste reden dat u de therapie niet heeft afgemaakt?
- De therapie was te zwaar vanwege het reizen naar de bijeenkomsten
 - De therapie was te zwaar vanwege het fysieke oefenprogramma
 - Ik kon de motivatie niet meer opbrengen omdat er geen vooruitgang optrad
 - Ik kon de motivatie niet meer opbrengen omdat ik alleen maar achteruit ging
 - Het vooraf gestelde doel was reeds voor het einde van de therapie bereikt
 - Andere reden(en), namelijk

BIJLAGE 2

Fukuda of CDC-criteria van 1994 (Fukuda e.a., 1994)

Hoofdcriterium:

CVS wordt gekenmerkt door vermoeidheid die:

- niet medisch is te verklaren (zie hierna onder uitsluitingscriteria);
- nieuw is, dus niet al levenslang aanwezig is;
- al minstens zes maanden duurt;
- niet het gevolg is van voortdurende inspanning (zoals overwerk, te intensief sporten);
- niet beduidend afneemt door rust;
- een duidelijke verlaging van het activiteitsniveau veroorzaakt wat betreft werk, opleiding, sociale of privé activiteiten.

Nevencriterium:

Daarnaast moeten minstens vier van de volgende symptomen aanwezig zijn:

- problemen met het concentratievermogen en korte termijn geheugen;
- pijnlijke keel;
- gevoelige lymfeklieren in hals of oksels;
- spierpijn;
- hoofdpijn (die anders van aard, patroon of ernst is dan voorheen);
- niet-verfrissende slaap;
- na inspanning een lang aanhoudend malaise gevoel (meer dan een etmaal);
- pijn in verschillende gewrichten die niet gepaard gaat met roodkleuring of zwelling.

Uitsluitingscriteria:

De diagnose ME/CVS mag niet worden gesteld als de vermoeidheid kan zijn veroorzaakt door:

- een bekende aandoening die vermoeidheid als gevolg heeft (moet dus worden onderzocht);
- een ernstige depressie met psychotische of melancholische kenmerken;
- medicijnen met vermoeidheid als bijverschijnsel;
- eetstoornissen (anorexia, bulimia of ernstige vetzucht);
- misbruik van alcohol of andere middelen.