

Patiëntenversie van de richtlijn

Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)^{*}

^{*} De ME/CVS-Stichting Nederland heeft de richtlijn en de patiëntenversie niet geautoriseerd omdat ze zich niet in alle aanbevelingen kunnen vinden.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1	Inleiding	3
Hoofdstuk 2	Wat is CVS?	5
Hoofdstuk 3	Hoe wordt de diagnose CVS gesteld?	6
Hoofdstuk 4	Hoe wordt CVS behandeld?	7
Hoofdstuk 5	Bejegening	10
Hoofdstuk 6	Gezin, school, werk en vrije tijd	11
Hoofdstuk 7	Beoordeling door een verzekeringsarts	13
Hoofdstuk 8	Aanbevelingen voor wetenschappelijk onderzoek	15
Hoofdstuk 9	Meer informatie en lotgenotencontact	16
Bijlage 1	Afkortingen / Verklarende woordenlijst	17
Bijlage 2	Klachtenlijst	18

Hoofdstuk 1 Inleiding

U heeft misschien chronisch vermoeidheidssyndroom, afgekort CVS. Dit wordt ook wel myalgische encephalomyelitis genoemd, afgekort ME. Of uw kind heeft misschien CVS. Dan kunt u veel vragen hebben. Hoe wordt de diagnose CVS gesteld? Wat u kunt verwachten van de behandeling van CVS? Met welke zorgverleners krijgt u te maken? Welke gevolgen kan CVS hebben?

Deze brochure is de patiëntenversie van de richtlijn 'Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)' uit 2012. Hierin kunt u lezen wat in het algemeen de beste beschikbare zorg is voor mensen met CVS, zowel volwassenen als kinderen. Zo kunt u beter met uw zorgverlener(s) praten over de zorg die u krijgt en gericht vragen stellen. Ook kunt u de brochure gebruiken om, samen met uw zorgverlener, te beslissen welke behandeling het beste bij u past.

Waar komt de informatie in deze brochure vandaan?

De informatie in deze brochure is gebaseerd op de richtlijn 'Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)' uit 2012.

Deze brochure is geschreven door het CBO in samenwerking met de ME/CVS-Stichting Nederland. De inhoud van de brochure is ook afgestemd met de zorgverleners en de patiëntenvertegenwoordiger die betrokken waren bij het maken van de richtlijn CVS. De opdrachtgever voor het schrijven van deze brochure is ZonMw².

Wat is een richtlijn?

Een richtlijn is gemaakt voor zorgverleners. Hierin staat beschreven wat in het algemeen de beste zorg is voor mensen met CVS, zowel volwassenen als kinderen. In de richtlijn staan aanbevelingen en instructies hoe zorgverleners zouden moeten handelen. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op de resultaten van betrouwbaar wetenschappelijk onderzoek. Andere doelen van de richtlijn 'Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)' zijn om de kennis van artsen en patiënten over CVS te vergroten en om te bevorderen dat artsen CVS en patiënten met CVS serieus nemen.

De richtlijn 'Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)' is gemaakt door vertegenwoordigers van alle zorgverleners die betrokken zijn bij patiënten met CVS, zoals huisartsen, internisten, neurologen, kinderartsen, revalidatieartsen, psychologen, psychiaters, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen. Ook waren vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties betrokken.

² ZonMw is de Nederlandse Organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Deze organisatie krijgt geld van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Met dit geld subsidieert stimuleert zij projecten op het gebied van gezondheid.

Een richtlijn is geen wettelijk voorschrift. Zorg aan mensen met CVS blijft maatwerk. Uw zorgverlener kan daarom besluiten van de richtlijn af te wijken. Daarnaast kunt u zelf beslissingen nemen over uw zorg, het liefst samen met uw zorgverlener. U kunt bijvoorbeeld besluiten om een aanbevolen behandeling niet te volgen .

Over de meeste aanbevelingen in de richtlijn waren de werkgroepleden het met elkaar eens. Maar over enkele aanbevelingen konden de werkgroepleden het niet eens worden. Dit zijn de aanbeveling over de definitie (beschrijving) van CVS, een aantal aanbevelingen over gedragsbehandelingen en de aanbeveling over medicamenteuze therapie. De afwijkende mening wordt apart genoemd.

Waar gaat de richtlijn niet over?

De richtlijn gaat niet over de periode tussen het begin van de klachten en het moment waarop de diagnose kan worden gesteld, na 6 maanden. De richtlijn gaat over patiënten bij wie de diagnose CVS wordt overwogen of al is gesteld.

Ook staat in de richtlijn niets over mogelijke oorzaken van CVS. De werkgroep vindt namelijk dat hierover nog niet genoeg kennis is. Daarnaast spreken de resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar de mogelijke oorzaken van CVS elkaar tegen.

De richtlijn gaat ook niet over behandelingen waar geen betrouwbaar wetenschappelijk onderzoek naar gedaan is.

Hoofdstuk 2 Wat is CVS?

Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) is ernstige vermoeidheid die:

- ten minste zes maanden continu aanwezig is of herhaaldelijk terugkeert
- nieuw is, of een duidelijk begin heeft, d.w.z. dat de vermoeidheid niet het hele leven al aanwezig is
- niet veroorzaakt wordt door voortdurende belasting en niet duidelijk minder wordt door rust
- aanzienlijke afname veroorzaakt van het vroegere activiteitsniveau op het gebied van werk, studie, sociale en/of persoonlijke activiteiten
- en waarvoor geen lichamelijke verklaring gevonden wordt

in combinatie met ten minste vier van de volgende symptomen, die allemaal een periode van ten minste zes achtereenvolgende maanden aanhouden of gedurende deze periode steeds weer terugkeren. De klachten bestonden nog niet voordat de chronische vermoeidheid begon:

- verminderd korte-termijn geheugen of concentratievermogen die zo ernstig is dat het een aanzienlijke vermindering van het vroegere activiteitsniveau op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten tot gevolg heeft
- keelpijn
- gevoelige lymfeklieren in de hals of oksels
- spierpijn
- pijn in verschillende gewrichten zonder zwelling of roodheid
- hoofdpijn die qua vorm, patroon en ernst nieuw is
- slaap waar de patiënt niet van uitrust
- malaisegevoel na inspanning dat langer dan 24 uur aanhoudt (inspanningsintolerantie)

Nadat de diagnose gesteld is, kunnen de klachten en symptomen nader in kaart worden gebracht aan de hand van de ervaringen van de patiënt (zie overzicht van veel voorkomende klachten in bijlage 2)

De patiëntenvertegenwoordiging is het niet eens met deze definitie van CVS. Zij vindt namelijk dat de klacht vermoeidheid te veel nadruk krijgt, terwijl dit niet altijd de belangrijkste klacht is van patiënten. En dat er te weinig aandacht is voor andere kenmerkende klachten die ME/CVS patiënten rapporteren, zoals inspanningsintolerantie. Inspanningsintolerantie, ook wel post exercise malaise (PEM), betekent dat het herstel na lichamelijke of geestelijke inspanning veel langer duurt dan normaal. Patiënten ervaren het als een gevoel van volledige uitputting.

De patiëntenvertegenwoordiging is het ook niet eens met de gekozen naam, CVS. Zij herkennen zich meer in ME/CVS, omdat dit verwijst naar Myalgische Encefalomyelitis.

Hoofdstuk 3 Hoe wordt de diagnose CVS gesteld?

Uw zorgverlener kan pas de diagnose CVS stellen, als hij uw klachten niet op een andere manier kan verklaren. Het stellen van de diagnose CVS is moeilijk. Hiervoor zijn verschillende redenen:

- Ernstige vermoeidheid komt veel voor en gaat bij veel mensen binnen enkele maanden over.
- Er bestaat nog geen diagnostische test voor CVS.
- Ernstige vermoeidheid komt bij veel ziekten voor.
- Patiënten zien er meestal niet 'ziek' uit.
- Er zijn grote verschillen in de klachten die patiënten ervaren: het type klachten kan verschillen, het aantal klachten dat iemand ervaart en de ernst van de klachten kan sterk verschillen

Daarom is het voor artsen lastig om te bepalen welke diagnostische onderzoeken er nodig zijn. Het diagnostisch traject kan lang duren. Veel patiënten met CVS vinden deze fase van de ziekte moeizaam, verwarrend, traag en onbevredigend. Ze hebben daarbij regelmatig het gevoel dat hun klachten niet serieus genomen worden en dat er onvoldoende onderzoek is verricht.

Als uw klachten 6 maanden bestaan en uw huisarts denkt dat u misschien CVS heeft, neemt hij een grondige anamnese af en doet hij een uitgebreid lichamelijk onderzoek, als dit nog niet gebeurd is. De anamnese is wat u over uw ziektegeschiedenis aan uw arts kan vertellen. Uw huisarts let daarbij op lichamelijke, psychische en sociale aspecten.

Daarnaast worden uw bloed en urine onderzocht. Ook wordt er bij volwassenen een hartfilmpje (ECG, elektrocardiogram) gemaakt en een röntgenfoto van uw hart en longen. Deze onderzoeken worden gedaan, om er zeker van te zijn dat u geen andere aandoening heeft. Overig aanvullend onderzoek wordt alleen verricht als anamnese en lichamelijk onderzoek daar aanleiding toe geven.

Als uw klachten overeenkomen met de definitie van CVS (zie hoofdstuk 2) en het is duidelijk dat uw klachten niet door iets anders worden veroorzaakt, stelt uw (huis)arts de diagnose CVS.

Als uw (huis)arts denkt dat uw kind misschien CVS heeft, verwijst hij uw kind naar de kinderarts.

Hoofdstuk 4 Hoe wordt CVS behandeld?

In de richtlijn staan de volgende behandelingen van CVS:

- Cognitieve gedragstherapie (aanbevolen)
- Graded exercise therapy (aanbevolen)
- Medicijnen (niet aanbevolen)
- Specifieke voedingsadviezen (niet aanbevolen)

Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst (WGBO) heeft u de vrijheid van keuze van behandeling. U beslist zelf of u een behandeling wel of niet wilt. Bij voorkeur beslist u samen met uw zorgverlener.

Cognitieve gedragstherapie

Er is veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het effect van cognitieve gedragstherapie (CGT) op CVS. Gemiddeld over alle onderzoeken geeft CGT een matige verbetering. Dat wil zeggen dat sommige mensen verbeteren en anderen niet. De richtlijn beveelt aan om alle CVS-patiënten (ook jongeren met CVS en hun ouders) te informeren over de mogelijkheid van deze behandeling en om degenen die dat willen te behandelen met CGT.

Cognitieve gedragstherapie (CGT) voor CVS is een speciaal voor CVS ontwikkelde behandeling. In de behandeling wordt gekeken wat bij u de factoren zijn die de vermoeidheid in stand houden. U leert vervolgens om deze factoren in gunstige zin te veranderen. De behandeling helpt u om gedachten en gedragingen te veranderen die de klachten in stand houden. Ook werkt u aan het systematisch en geleidelijk opbouwen van lichamelijke activiteit. Hiermee bereikt u dat de klachten verminderen en u uw bezigheden weer kunt oppakken. Er is een redelijke kans dat u na de behandeling niet langer chronisch moe bent en weer de dingen kunt doen die voor u belangrijk zijn.

Het algemene doel is dus herstel. Hoe de doelen van uw behandeling er concreet uitzien, wordt bij aanvang van de behandeling in overleg met u bepaald. Werkhervatting valt hier meestal ook onder.

Om deze doelen te bereiken is veel inzet en zelfwerkzaamheid noodzakelijk. Bijvoorbeeld voor het uitvoeren van allerlei oefeningen thuis en voor het stapsgewijs opbouwen van activiteiten.

Uw partner wordt zoveel mogelijk bij de behandeling betrokken.

Het is belangrijk dat de cognitief gedragstherapeut getraind is in de deze behandeling. Deze behandeling wordt ook via e-mail aangeboden.

Een behandeling met CGT van CVS betekent niet dat de oorzaak van de klachten psychologisch van aard zijn of 'in het hoofd van patiënten' zitten. CGT wordt bijvoorbeeld ook gegeven aan patiënten met andere ernstige ziekten.

Na behandeling met CGT blijft u nog minimaal 6 maanden onder controle van de therapeut.

Graded exercise therapy

Een andere vorm van gedragstherapie is de 'graded exercise therapy' (GET). Vrij vertaald in het Nederlands betekent dit: 'geleidelijk opbouwen van lichamelijke activiteiten'.

Hierbij bekijkt u eerst met uw therapeut welke lichamelijke activiteiten u nog uit kunt voeren. U maakt samen een plan om geleidelijk lichamelijke activiteiten uit te breiden, meestal met hulp van een hartslagmeter.

Na GET blijft u nog minimaal 6 maanden onder controle van uw therapeut.

In Nederland wordt GET specifiek voor CVS gegeven door gespecialiseerde fysiotherapeuten en ook in enkele revalidatiecentra aangeboden. Er is in Nederland een tekort aan therapeuten die geschoold zijn in CGT en GET voor CVS.

Standpunt patiëntenvertegenwoordiging over CGT en GET

De patiëntenvertegenwoordiging is het niet eens met de aanbevelingen over gedragsbehandelingen. Sommige patiënten met CVS hebben de ervaring dat zij achteruit zijn gegaan na CGT en/of GET. De patiëntenvertegenwoordiging is van mening dat het wetenschappelijk bewijs onvoldoende basis biedt om CGT en GET aan alle patiënten aan te bieden. Zij vindt bovendien dat ook andere vormen van psychologische begeleiding zouden moeten worden aangeboden en dat patiënten moeten kunnen kiezen uit meerdere therapieën en therapeuten.

Medicijnen

Er is wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het effect van een aantal medicijnen op CVS, maar de kwaliteit van het onderzoek is matig of slecht. Deze medicijnen bleken geen gunstig effect te hebben op CVS. Ze hadden echter wel bijwerkingen. Behandeling van CVS-patiënten met de volgende medicijnen wordt afgeraden:

- Medicijnen tegen depressie, zoals zogenaamde MAO-remmers, SSRI's
- Corticoïden zoals hydrocortison en fludrocortison
- Dexamfetamine
- Methylfenidaat
- Schildklier stimulerend hormoon, thyroxine
- Medicijnen voor de behandeling van een virus-infectie

Standpunt patiëntenvertegenwoordiging over Medicijnen

ME/CVS-patiënten hebben er veel voor over om zich beter te gaan voelen. Veel patiënten proberen zelf behandelingen, zonder begeleiding van een arts. Dit baart de patiëntenvertegenwoordiging zorgen en zij is van mening dat medicijngebruik individueel maatwerk is en dat aan CVS patiënten met klachten zoals pijn en slaapproblemen, passende medicatie behoort te worden aangeboden.

Voeding

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt niet dat vitamine tekort CVS kan veroorzaken. Ook blijkt niet dat diëten en voedingssupplementen een gunstig effect hebben op CVS. Daarom

wordt niet aanbevolen om voedingssupplementen te gebruiken voor de behandeling van patiënten met CVS.

Als u toch overweegt een dieet te volgen, vitaminen of voedingssupplementen te gaan gebruiken, overleg dan met uw arts. Samen kunt u nagaan of u hiermee risico's loopt. Het volgen van diëten en het gebruik van vitaminen of voedingssupplementen kunnen risico's met zich mee brengen. Een te hoge dosering van vitaminen kan bijwerkingen geven. Diëten kunnen leiden tot een tekort aan vitaminen of mineralen. Jongeren moeten extra opletten, omdat de kans op een tekort in de puberteit extra groot is.

Hoofdstuk 5 Bejegening en arts-patiënt communicatie

Bejegening betekent de manier waarop mensen met elkaar omgaan. De richtlijn heeft een apart hoofdstuk over bejegening, omdat CVS-patiënten hier zowel goede ervaringen als slechte ervaringen mee hebben.

Kennis van zorgverleners over CVS

Het is belangrijk dat uw zorgverlener weet wat er tegenwoordig bekend is over CVS. En dat hij zich bewust is van wat hij wel en niet voor u kan doen. Als het nodig is, verwijst hij u door naar een zorgverlener die meer kennis en ervaring heeft.

Elke patiënt is anders. Het is belangrijk dat uw zorgverlener rekening met u houdt en u respecteert.

Diagnostiek en behandeling

Het is belangrijk dat uw zorgverlener u vertelt welke onderzoeken nodig zijn om de diagnose CVS te stellen. En dat hij u vertelt waarom hij de diagnose CVS heeft gesteld.

Uw zorgverlener vertelt welke behandelingen mogelijk zijn, de voordelen (zoals kans dat de klachten minder worden) en de nadelen (zoals kans op bijwerkingen) van elke behandeling en hoe lang de behandeling duurt.

Als u dat wilt, kunt u samen met uw zorgverlener een casemanager aanwijzen. Een casemanager is uw centrale aanspreekpunt in de zorg. Dat kan bijvoorbeeld uw huisarts of praktijkverpleegkundige zijn. Hij houdt overzicht over alle zorg die u krijgt, zoals onderzoeken en behandelingen.

Arts-patiënt relatie

Voor patiënten met CVS is een goede relatie met hun zorgverlener extra belangrijk. Het is belangrijk dat uw zorgverlener daar aandacht aan besteedt. Dat hij onderkent dat CVS een ziekte is en dat de klachten grote invloed op u hebben. Dat hij eerlijk en duidelijk is en u stimuleert om ook eerlijk en duidelijk te zijn. U en uw zorgverlener werken samen in het zoeken naar een goede behandeling. U neemt samen beslissingen over onderzoek en behandeling. Uw zorgverlener ondersteunt u als u dat nodig heeft.

Hoofdstuk 6 Wat kan er gedaan worden zodat u beter kunt functioneren in uw gezin, op school, op uw werk en in uw vrije tijd?

Patiënten met CVS kunnen door hun ziekte minder goed functioneren thuis, in hun gezin, op school, op hun werk en in hun vrije tijd. Verschillende aanpassingen en voorzieningen kunnen helpen om beter te functioneren in uw gezin, op school, op uw werk en in uw vrije tijd.

Thuis, huishouden en gezin

Als het nodig is, kunt u op verschillende manieren thuis hulp krijgen. Hierbij wordt gelet op huishouding, verzorging, vervoer en vrije tijd. Bijvoorbeeld huishoudelijke hulp, hulp bij het verzorgen van uw kinderen en hulp bij zelfverzorging. Als u problemen heeft met lopen, traplopen of fietsen, zijn verschillende voorzieningen mogelijk. Zoals een traplift, rolstoel, scootmobiel. Het doel hiervan is om beperkingen te verminderen, maar ook om eenzaamheid te verminderen en een zo normaal mogelijk leven te bevorderen.

Voor deze voorzieningen kunt u terecht bij het WMO-loket van uw gemeente (WMO, Wet Maatschappelijke Ondersteuning). Met een verklaring van uw huisarts, wordt er een aanvraag ingediend bij het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg).

Werk

Als u zich heeft ziek gemeld kan uw bedrijfsarts u begeleiden en coachen bij terugkeer naar werk.

Hij controleert eerst of de diagnose CVS klopt. Hij kan ook zelf de diagnose stellen, als dat nog niet is gebeurd.

Vervolgens kijkt uw bedrijfsarts naar uw persoonlijke situatie, zoals: uw klachten, welke behandelingen u hebt ondergaan, of u nog onder behandeling bent, opleiding, wat voor werk u doet of zou willen doen, gezin, wat u graag doet in uw vrije tijd.

Samen met uw bedrijfsarts maakt u een plan om weer gedeeltelijk of volledig te gaan werken. Daarin staat wat hier voor nodig is. Bijvoorbeeld:

- Op welke voor u passende manier u uw energieniveau verder kunt opbouwen.
- Welke begeleiding u nodig heeft van uw bedrijfsarts.
- Welke aanpassingen op het werk nodig zijn.
- Hoe uw leidinggevende en collega's kunnen worden geïnformeerd.

Stap voor stap voert u het plan uit. Daarbij bekijkt u regelmatig samen hoe het gaat. Zo nodig past u het plan aan. Ook als u (weer) werkt is het belangrijk dat u het goed kunt volhouden.

Bij de aanpassingen op het werk kunt u denken aan de volgende dingen:

- een goede balans van tijd/energie voor werk en tijd/energie voor privéleven
- juist afgestemde werk- en rusttijden en rustmogelijkheden
- taken die geestelijk en lichamelijk te zwaar zijn
- juiste fysieke arbeidsomstandigheden, bijvoorbeeld:
 - rekening houden met geluid, werkhouding, stoel, warmte, kou,
 - regelen van woon-werkverkeer
- voorlichting aan leidinggevende en collega's

Soms is het niet mogelijk om weer volledig terug te keren in uw eigen werk. Ondanks dat u, uw bedrijfsarts, werkgever en anderen alles hebben gedaan wat zij konden doen. Het is belangrijk dat uw bedrijfsarts dat weet.

Als u (nog) niet kunt gaan werken, is het belangrijk dat uw huisarts of bedrijfsarts met u bekijkt of u op een andere manier een maatschappelijke bijdrage kunt leveren, bijvoorbeeld vrijwilligerswerk kunt gaan doen.

School

Voor kinderen en jongeren met CVS is het belangrijk dat zij weer naar school gaan en hun opleiding afmaken. Op de website www.jongerenbinnenboord.nl vindt u informatie over de mogelijkheden voor een passend onderwijsplan.

Hoofdstuk 7 Beoordeling door een verzekeringsarts

Als u lange tijd ziek gemeld bent op uw werk, krijgt u te maken met de verzekeringsarts van het UWV. Deze beoordeelt uw arbeidsongeschiktheid. U kunt ook te maken krijgen met verzekeringsartsen voor ziektekostenverzekering of levensverzekering. Jongeren die na hun opleiding niet kunnen werken, kunnen een Wajong uitkering aanvragen. Zij krijgen dan ook te maken met de verzekeringsarts van het UWV. Om recht te hebben op een uitkering, moet u volgens artikel 29 van de Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA), aan een aantal verplichtingen voldoen, zoals: uw genezing niet belemmeren, u geneeskundig te laten behandelen, de aanwijzingen van een verzekeringsarts of behandelend arts opvolgen als het UWV daartoe opdracht geeft en u moet een behandeling naar juiste medische maatstaven ondergaan.

De verzekeringsarts volgt de aanbevelingen over de definitie van CVS en de diagnose van CVS die beschreven zijn in deze richtlijn.

De verzekeringsarts beoordeelt welke mogelijkheden u heeft om te werken of naar school te gaan. Daarbij houdt hij rekening met uw functioneren buiten de werksfeer, zoals huishouding, verzorging, vervoer en vrije tijd. Hij kijkt bijvoorbeeld of u uzelf kunt verzorgen, kunt functioneren in uw relatie of gezin, kunt zorgen voor uw huishouden en kinderen, sociale contacten kunt onderhouden inclusief contacten voor uw werk.

Daarbij let de verzekeringsarts op de volgende punten:

- geestelijk functioneren, zoals concentreren, herinneren, leren, waarnemen
- lichamelijk functioneren
- invloed van externe prikkels
- de aanwezigheid van chronische pijnklachten
- reactie op en herstel na lichamelijke en/of geestelijke inspanning
- de (mogelijke) duur van de belasting en de duur en frequenties van eventuele noodzakelijke rustpauzes
- een wisselend beloop
- andere lichamelijke of psychische aandoeningen en de behandeling hiervan

Als de verzekeringsarts twijfelt over uw mogelijkheden voor werk of school, beveelt de richtlijn aan om ook te kijken naar aanvullende informatie van behandelaars en derden (bijvoorbeeld partner, huisgenoot, collega, werkgever).

De richtlijn beveelt niet aan om aanvullend onderzoek te doen om te voorspellen welke mogelijkheden u heeft voor werk of school.

Het is belangrijk dat de verzekeringsarts weet dat sommige patiënten met CVS herstellen, terwijl anderen langdurige en blijvende beperkingen houden. En dat hij daar rekening mee houdt bij uw beoordeling.

De verzekeringsarts zal nagaan of u een in de richtlijn aanbevolen behandeling heeft gevolgd. Uw verzekeringsarts geeft nog geen eindoordeel over uw mogelijkheden voor werk

of school als u deze behandelingen niet heeft gevolgd. Alleen als er genoeg redenen zijn waarom u zo'n behandeling niet heeft gevolgd, kan hij toch een eindoordeel geven over uw mogelijkheden voor werk of school.

Een verzekeringsarts zal individueel een afweging maken tussen de zwaarte van belemmeringen die u ervaart en reeds gevolgde behandeling enerzijds en de verplichting tot participatie anderzijds.

Kinderen en jongeren

De verzekeringsarts houdt er bij de beoordeling rekening mee dat een kind of jongere met CVS nog in ontwikkeling is. Hij stemt de beoordeling zorgvuldig af met de zorgverleners, leraren en andere professionele begeleiders (zoals remedial teachers, sociaal maatschappelijk begeleiders van school, therapeuten) van het kind of de jongere.

Bij de beoordeling van jongeren met CVS, kan gebruik gemaakt worden van het project 'jongeren binnen boord', bijvoorbeeld het leertraject maatwerk onderzoek (LMO). Zie de website www.jongerenbinnenboord.nl.

Hoofdstuk 8 Aanbevelingen voor wetenschappelijk onderzoek

Er is weinig betrouwbaar wetenschappelijk onderzoek gedaan naar CVS. Daarom beveelt de werkgroep aan om betrouwbaar wetenschappelijk onderzoek te doen naar de volgende onderwerpen:

- Hoe kan men de diagnose CVS betrouwbaar stellen?
- Hoe kan men de klachten en beperkingen betrouwbaar vaststellen?
- Wat zijn mogelijke oorzaken van CVS?
- Kan men voorspellen of iemand zal herstellen van CVS (prognose)? Wat beïnvloedt het herstel?
- Kan men voorspellen of een behandeling een gunstig of ongunstig effect heeft op de klachten?
- Nieuwe behandelingen voor CVS
- Welke aanpassingen en voorzieningen helpen patiënten met CVS bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten, zoals verzorging, huishouden, gezin, school, werk, vrije tijd?
- Hoe kunnen patiënten op een goede manier betrokken worden bij de besluitvorming rond hun ziekte.
- Deze onderwerpen moeten ook onderzocht worden bij jongeren met CVS
- De werkgroep is voorstander van het opzetten van een nationaal registratiesysteem voor alle patiënten gediagnosticeerd met CVS.

Hoofdstuk 9 Meer informatie en lotgenotencontact

ME/CVS-Stichting Nederland

www.me-cvs-stichting.nl

Patiënteninformatielijn: 0900 7003000 (€ 0,15 per min), bereikbaar op werkdagen van 10:00-12:30 uur

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

www.steungroep.nl

CIZ, Centrum Indicatiestelling Zorg

www.ciz.nl

WMO., Wet Maatschappelijke Ondersteuning

<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo>

WGBO

<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patienten-en-clienten-in-de-zorg>

WIA

<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wia>

Onderwijs aan jongeren met chronische klachten

Jongeren binnen boord

www.jongerenbinnenboord.nl

Handreiking 'snel terug naar school is beter'

www.ncj.nl

Bijlage 1 Afkortingen / Verklarende woordenlijst

Bejegening	manier waarop mensen met elkaar omgaan
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CGT	Cognitieve gedragstherapie
Cognitie	opvatting
CVS	Chronisch Vermoeidheidssyndroom
Definitie	betekenis
ECG	Electrocardiogram, hartfilmpje
Encephalitis	ontsteking van het ruggenmerg en / of de hersenen
GET	Graded exercise therapy, geleidelijk opbouwen van activiteiten
ME	Myalgische Encephalomyelitis
Myalgie	spierpijn
PEM	Post exercise malaise
Somatisch	lichamelijk
WMO	Wet maatschappelijke ondersteuning

Bijlage 2 Klachtenlijst

Overzicht van mogelijke klachten

Vermoeidheid	
Klachten na inspanning:	Malaise, vermoeidheid, pijn Kortademigheid Snel vermoeid gevoel in de spieren of mentaal Langzaam herstel Verslechtering van de verschillende klachten
Slaap:	Niet uitgerust na slapen Meer of minder slaapbehoefte Veranderingen in slaap-waakritme
Pijn:	Pijn in spieren en/of gewrichten Hoofdpijn Herhaalde keelpijn Gevoelige lymfeklieren Buikpijn
Klachten bij denken:	Korte termijn geheugen Ruimtelijke oriëntatie Informatie verwerking Categoriseren Woordvinding Concentratie Verwardheid
Spijvertering:	Veranderingen in ontlasting Opgeblazen gevoel Misselijkheid Gewichtsverandering Verminderde eetlust Slecht verdragen van bepaalde voedingsmiddelen, medicamenten of chemische stoffen
Urine:	Veranderde frequentie van plassen
Bewegen:	Problemen met evenwicht Problemen met coördineren van bewegingen Trillende spieren Klachten bij omhoog komen uit horizontale of zittende positie
Klachten van de zintuigen	
Temperatuur:	Lichaamstemperatuur laag of wisselend gedurende de dag Zweten Koortsig gevoel Koude handen of voeten Slecht verdragen van warmte of kou
Overig:	Licht in het hoofd Bleekheid Hartkloppingen
Algemeen:	Bij veel prikkels (cognitief, zintuiglijk, fysiek, emotioneel) verslechtering van klachten, gevoel van 'crash' en/of angst Algehele malaise
