



**Stichting ME Research**

# Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief

onder de leden van de  
**ME Vereniging Nederland**

overzicht 2012-2013



*ME Vereniging Nederland*

Samenstelling: Guido den Broeder

Datum: 8 februari 2014

## Inhoud

1.	Project	3
2.	Rondes	4
3.	Nieuwsberichten	5
4.	Vaste vragen	21

---

Stichting ME Research  
Igor Stravinskisingel 50  
3069 MA Rotterdam

Website: [www.mereseearch.nl](http://www.mereseearch.nl)  
Email: [info@mereseearch.nl](mailto:info@mereseearch.nl)  
Telefoon: 010-4559538  
KvK: 53375734  
IBAN: NL09 TRIO 0212 4115 43

# 1. Project

De doorlopende enquête patiëntenperspectief (DEP-ME) is een project van de Stichting ME Research. Het project is in opzet vergelijkbaar met het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten van het NIVEL, maar er zijn ook enkele verschillen. Zo is er geen aflopend panel, maar kunnen voortdurend nieuwe deelnemers worden toegevoegd. Verder wordt er nadrukkelijk ook gekeken naar het verloop in de tijd vanuit het perspectief van de individuele patiënt, terwijl het NIVEL alleen vaststelt of de groepsgegevens veranderen.

## Deelname

ME-patiënten die willen deelnemen aan het project kunnen zich aanmelden als lid van de ME Vereniging Nederland. Het lidmaatschap is in dat geval gratis. Deelnemers ontvangen elk kwartaal een vragenlijst met vragen over hun ervaringen en hun mening.

## Borging resultaten

Over de resultaten van de doorlopende enquête zal regelmatig worden gepubliceerd. Ze zullen ook worden gebruikt bij de ontwikkeling van de Multidisciplinair Richtlijn ME. Verder is het mogelijk dat wetenschappers belangstelling zullen hebben om voor het werven van ME-patiënten voor hun onderzoek een beroep te doen op de deelnemers aan de enquête. Men hoeft dan niet alles opnieuw te vragen. Vanzelfsprekend geven wij de individuele gegevens van een deelnemer pas door als deze daar zelf toestemming voor heeft gegeven, en de onderzoeker een geheimhoudingsverklaring heeft ondertekend.

## Proefenquête

Van 16 december 2011 t/m 15 januari 2012 vond een proefenquête plaats.

## Vragenlijst

Elke vragenlijst bestaat uit twee gedeeltes:

- een set doorlopende vragen, die elke keer hetzelfde zijn. Hiermee wordt een basisbeeld gegenereerd van het verloop in de tijd van zorg, participatie en omstandigheden, en de samenhang hiervan met de gezondheid en levenskwaliteit. De doorlopende vragen zullen betrekking hebben op de ervaringen in de voorafgaande periode en de verwachtingen voor de volgende periode;
- een set vragen over een thema op het gebied van participatie of zorg. Hiermee wordt telkens een ander aspect van het ziek zijn uitgediept en het basisbeeld van het verloop in de tijd in perspectief geplaatst.

## Thema's

De keuze is gebaseerd op de voorkeuren van de deelnemers en de actualiteit.

## 2. Rondes

Totaal aantal verschillende deelnemers: 75 (excl. proefenquête)

Aantal deelnemers aan minstens 5 vragenlijsten op rij: 20 (excl. proefenquête)

### 2011

Ronde	Begin	Einde	Deelnemers	Thema
Proefenquête	20111216	20120115	24	Mobiliteit

### 2012

Ronde	Begin	Einde	Deelnemers	Thema
2012-I	20120316	20120415	35	Wetenschap voor patiënten
2012-II	20120616	20120715	34	Behandelingen
2012-III	20120916	20121015	30	Beperkingen
2012-IV	20121216	20130115	32	Medisch onderzoek

### 2013

Ronde	Begin	Einde	Deelnemers	Thema
2013-I	20130316	20130415	37	Communicatie en bejegening
2013-II	20130616	20130715	42	Actievoeren
2013-III	20130916	20131015	43	Huisarts en specialist
2013-IV	20131216	20140115	44	Voeding

### 2014

Ronde	Begin	Einde	Deelnemers	Thema
2014-I	20140316	20140415		
2014-II	20140616	20140715		
2014-III	20140916	20141015		
2014-IV	20141216	20150115		

### 3. Nieuwsberichten

Bron: ME Vereniging Nederland  
www.mevereniging.nl

In omgekeerde chronologische volgorde.

20140208	Magnesium, calcium en vitaminen
20140208	Volop voedselintoleranties bij ME
20131109	"Ik kom liever niet bij mijn huisarts"
20131107	ME-patiënten zien voordelen expertisecentrum
20130820	Vaker nevendiagnose fibromyalgie
20130816	Kritisch solidair met burgerinitiatief
20130515	ME-patiënt: "Luister nu toch eens gewoon"
20130208	ME-patiënten onvoldoende medisch onderzocht
20121023	Ziekte ME heeft grote gevolgen
20120801	Artsen en overheid staan behandeling ME in de weg
20120501	De Meirleir populair als docent
20120426	Supplementen en pacing het meest gevolgd
20120425	Lichamelijke uitputting belangrijkste klacht
20120117	Veel onbegrip over thuisblijven

## Magnesium, calcium en vitaminen

08-02-2014

Volgens de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief die de Stichting ME Research houdt onder de leden van de ME Vereniging Nederland zijn magnesium, calcium en diverse vitaminen de supplementen die door ME-patiënten het meest worden gebruikt. Zo'n 4 op de 5 van de patiënten neemt voedingssupplementen; de helft is tevreden met het resultaat.

### Kosten

Supplementen worden doorgaans niet door de zorgverzekeraar vergoed. Het beeld dat de doorsnee ME-patiënt hele vermogens uitgeeft aan voedingssupplementen klopt echter niet. Voor de meesten blijken de kosten beperkt tot niet meer dan € 50,= per maand. Er zijn wel uitschieters, waarbij comorbiditeiten een rol kunnen spelen: 1 op de 10 patiënten besteedt maandelijks meer dan € 200,= aan deze producten.

### Gebruik van supplementen

Supplement	Korter dan 1 jaar geleden
Magnesium	55%
Vitamine D	53%
Multivitamine	50%
Vitamine C	48%
Calcium	45%
Vitamine B12	43%
Carnitine	35%
Vitamine B complex	33%
Zink	28%
Melatonine	23%
Vitamine E	20%
IJzer	20%
Coenzym Q10	18%
Glutamine	13%
DHEA	10%
Vitamine A	10%

- *Enkele deelnemers (10%) noemen zelf nog omega 3 of visolie.*
- *Aantal respondenten: 40.*

## Volop voedselintoleranties bij ME

08-02-2014

De ziekte ME leidt tot nieuwe allergieën, intoleranties en overgevoeligheden of verergert bestaande. Dat blijkt uit de laatstgehouden editie van de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van de Stichting ME Research. Gevraagd werd naar intoleranties voor een aantal voedingsmiddelen en geuren. Alcohol staat bovenaan de lijst.

## Dieet

Het wekt dan ook weinig verbazing dat nogal wat ME-patiënten een dieet of zelfs een combinatie van voedingsvoorschriften volgen. Daarbij valt het op dat er zeer veel verschillende diëten in gebruik zijn. Voedingsstoffen die worden gemeden zijn met name suiker en alcohol (onder meer via het anti-candidadieet), gluten en lactose.

Advies op dit gebied blijkt niet altijd trefzeker. De diëtist zit er volgens de deelnemers aan de enquête nogal eens naast. Beter scoort de orthomoleculair arts en ook medepatiënten en naasten willen nog weleens met goede raad komen. De huisarts heeft het meestal mis.

## Klachten

Patiënten met myalgische encefalomyelitis hebben regelmatig medische klachten die verband houden met voeding. Genoemd worden onder meer winderigheid (60%), buikpijn (55%), diarree (48%), misselijkheid (43%), brandend maagzuur (40%) en verstopping (40%). Tevens geven nogal wat patiënten aan, vaak naar het toilet te moeten (59%) en hun hongergevoel niet te vertrouwen (39%).

Een deel van de respondenten is voor hun voeding afhankelijk van anderen (29%). Anderen lukt het niet om vaker warm te eten (24%). Over het algemeen is men niettemin redelijk tevreden over de dagelijkse maaltijd.

## Overzicht intoleranties

### **Allergie, intolerantie of overgevoeligheid Verergerd Nieuw**

Alcohol	30%	33%
Tabaksrook	22%	28%
Parfum	24%	24%
Tarwe	31%	14%
Gluten	21%	24%
Koemelk	26%	18%
Citrusvruchten	24%	11%
Chloor	11%	19%
Soja	17%	3%
Noten of pinda's	14%	6%
Drukinkt	8%	11%
Vis	9%	6%

- *Er waren slechts twee meldingen van verminderde intoleranties.*
- *Aantal respondenten: 41.*

## "Ik kom liever niet bij mijn huisarts"

09-11-2013

Een belangrijk deel (53%) van de ME-patiënten komt liever niet bij de huisarts, omdat die weinig van de ziekte begrijpt. Dat geldt althans voor de deelnemers aan de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief. Bij een minderheid (40%) heeft de huisarts wel een goed overzicht van de medische uitslagen van de ME-patiënt en de behandelingen die deze volgt. Sommige patiënten zijn vanwege ME overgestapt naar een andere huisarts (21%).

Specifieke problemen waar nogal wat ME-patiënten mee te maken krijgen zijn daarnaast dat diagnostiek en behandelingen worden gemist omdat ze te ver weg zijn (43%) en dat veel medische kosten niet worden vergoed (40%). Hoewel artsen niet altijd met elkaar overleggen (38% van de respondenten herkent dit) komt het toch maar weinig voor dat onderzoek dat door de ene arts is uitgevoerd, door de andere wordt overgedaan (15%).

### Steun voor kleine klinieken

De ME-patiënten die de vragen over huisarts en specialist hebben ingevuld, zijn het bepaald niet eens met het nieuwe beleid van zorgverzekeraars om kleine, zelfstandige klinieken geen contract meer te geven. Dan zouden de bezoekers van bijvoorbeeld de Parkstadkliniek, waar dr. Visser als enige Nederlandse cardioloog ME-patiënten ontvangt in verband met afwijkingen in de bloedsomloop, de kosten zelf moeten voorschieten. Ook krijgen ze dan wellicht niet altijd het volledige bedrag terug.

Enkele andere nieuwe ontwikkelingen in de organisatie van de zorg worden minder negatief beoordeeld.

<b>Ontwikkeling in de zorg</b>	<b>Score</b>
Huisartsen en gezondheidscentra gaan meer (routine-)handelingen verrichten die nu nog in ziekenhuizen gebeuren	2,3
Diagnostiek en behandelingen zijn niet altijd meer in elk ziekenhuis te krijgen, maar alleen in ziekenhuizen die het vaak en goed genoeg doen	2,2
Al uw medische gegevens worden bijgehouden in een elektronisch patiëntendossier	1,7
Kleine zelfstandige klinieken (die vaak verder moeten doorverwijzen) krijgen geen contract meer van de zorgverzekeraar	1,2

- *De scores lopen van 0 tot 4 en zijn als volgt gewogen: helemaal oneens=0, oneens=1, neutraal=2, eens=3, helemaal eens=4.*
- *Aantal respondenten: 41.*

### Participatiepaspoort

Terwijl nogal wat respondenten aarzelingen hebben bij het elektronisch patiëntendossier, heeft de overgrote meerderheid er wel behoefte aan dat hun medische gegevens zo duidelijk zijn opgeschreven, dat een verzekeringsarts of indicatiearts er niet omheen kan (80%).



Met de Participatiewet op komst is er veel belangstelling voor het idee van een participatiepaspoort, waar men zelf de eigen mogelijkheden en beperkingen kan invullen, met de bijbehorende medische uitslagen. Een ervaringsdeskundige van de patiëntenvereniging kan daarbij helpen. Dit idee wordt op het ogenblik uitgewerkt in de Werkgroep Multidisciplinaire Richtlijn ME.

De patiënten willen niet door beoordelaars worden gedwongen tot behandelingen, waar ze zelf niet achter staan (78%). Een meerderheid vindt zelfs dat verzekerings- en indicatieartsen zich helemaal niet met hun behandeling moeten bemoeien (59%).

## **Analyse vaste vragen**

De Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief wordt door de Stichting ME Research gehouden onder de leden van de ME Vereniging Nederland, die zich hiervoor hebben opgegeven. Naast een aantal vaste vragen is er elk kwartaal een thema. Begin 2014, als de enquête twee jaar heeft gelopen, zullen de antwoorden op de vaste vragen voor het eerst uitgebreid worden geanalyseerd.

## **ME-patiënten zien voordelen expertisecentrum**

*07-11-2013*

De meeste ME-patiënten die meedoen aan de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van de Stichting ME Research zijn overtuigd van de voordelen van een expertisecentrum voor ME. Zij willen niet meer naar artsen die de ziekte niet begrijpen.

De komst van een expertisecentrum zou ook een belangrijke stap zijn in de erkenning van ME, met gunstige gevolgen voor de kansen op wetenschappelijk onderzoek en de toepassing van nieuwe behandelingen. Alleen over de vergoeding door de zorgverzekeraar bestaat de nodige scepsis.

### **Voorwaarden**

Diverse respondenten wijzen wel op het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid en het Vermoeidheidscentrum Lelystad als voorbeelden van hoe het beslist niet moet (over deze instellingen bestaan veel klachten).

Daarom stellen ze duidelijke voorwaarden, zoals een goede richtlijn voor ME (79%) en de betrokkenheid van de ME Vereniging Nederland bij de kwaliteitscontrole (71%). De inrichting moet berekend zijn op overgevoeligheden (81%) en er hoort een mogelijkheid te zijn om te rusten (83%). Het is niet per se noodzakelijk dat een expertisecentrum is verbonden aan een academisch ziekenhuis (53%) of dat er ook alternatieve geneeskunde wordt geboden (50%).

## Verwachtingen

Verwachting	Score
Ik hoef niet meer naar artsen die ME niet begrijpen	8,0
Er komt wetenschappelijk onderzoek naar ME	7,8
Meer erkenning in Nederland voor ME als lichamelijke ziekte	7,6
Nieuwe medische onderzoeken en behandelingen	7,3
Ik word er gemakkelijk naar doorverwezen	7,3
Meer belangstelling van jonge artsen voor ME	7,0
Mijn zorgverzekeraar vergoedt meer	5,2

- *De scores lopen van 0 tot 10 en zijn als volgt gewogen: nee=0, misschien=5, ja=10.*
- *Aantal respondenten: 41.*

## Vaker nevend diagnose fibromyalgie

20-08-2013

De diagnose fibromyalgie wordt anno 2013 vaker gesteld bij ME-patiënten. Dat blijkt althans uit een vergelijking tussen de uitkomsten van de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van juni/juli 2013 met die van de editie van maart/april 2012. Fibromyalgie komt regelmatig voor als comorbiditeit bij ME en andere ziekten. Het percentage respondenten met fibromyalgie als nevend diagnose steeg van 29% naar 39%.

### Diagnose CVS loopt terug

Het percentage ME-patiënten dat ooit de diagnose chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) ontving lijkt geleidelijk terug te lopen, van 82% naar 73% vergeleken met de enquête van 15 maanden eerder.

Andere bij ME regelmatig gestelde diagnoses zijn volgens de laatste resultaten:

- 37% Prikkelbaredarmsyndroom
- 32% Candidiasis, schimmelinfectie
- 27% B12-tekort
- 27% Hypoglykemie
- 17% Postviraal vermoeidheidssyndroom
- 17% Depressie
- 15% Astma, COPD (chronische bronchitis, emfyseem)
- 15% Ziekte van het bewegingsapparaat (zoals reuma, artrose, osteoperose)
- 15% Persoonlijkheidsstoornis

*Aantal respondenten: 41.*

Het betreft hier niet alleen comorbiditeiten. Het kan ook om diagnoses gaan die later werden vervangen door de diagnose ME, of waar de patiënt het niet mee eens is.

## **Kritisch solidair met burgerinitiatief**

16-08-2013

De meeste ME-patiënten die deelnemen aan de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van de Stichting ME Research hebben hun handtekening gezet onder de petitie van de Groep ME-Den Haag. Tegelijk worden er de nodige kanttekeningen gezet bij de inhoud van de petitie, waar destijds geen overleg over is geweest met de patiëntenvereniging.

### **Consensuscriteria**

In de petitie vragen de initiatiefnemers naast erkenning onder meer om diagnostiek en behandeling op basis van de Internationale Consensus Criteria (2011), die toen net waren verschenen. Hierin worden de klachten die bij de ziekte ME horen beschreven. De patiënten vinden echter dat diagnostiek en behandeling de eerste plaats moeten aansluiten bij de oorzaken van de ziekte (69%).

De helft (51%) is daarnaast bang dat het vragen om formele erkenning van ME aan de Nederlandse overheid averechts kan werken. De ziekte is immers al in 1969 erkend door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO). Nederland moet zich daar gewoon aan houden. Een minderheid (45%) is er niet blij mee dat er alweer een nieuwe groepering voor ME is bijgekomen.

### **Schippers (VWS): "Onverklaarde vermoeidheid"**

Vrijwel niemand deelt het standpunt van minister Edith Schippers dat de subsidie die het Ministerie van VWS geeft aan de ME/ CVS-Stichting Nederland betekent dat ME al door de overheid als ziekte wordt erkend. De Minister stelt dat ME staat voor onverklaarde vermoeidheid en dat de gesubsidieerde stichting dit standpunt deelt. De WHO heeft ME echter geïnclassificeerd als postvirale hersenaandoening.

### **Burgerinitiatief**

Volgens de organisatoren heeft de petitie nu meer dan 40.000 handtekeningen opgeleverd en zal deze na het zomerreces daarom als burgerinitiatief worden ingediend bij de Tweede Kamer. Als het als zodanig wordt aanvaard, dan moet het onderwerp op de parlementaire agenda worden geplaatst en in de kamer worden besproken.

### **Verwachtingen laaggespannen**

De hoop onder ME-patiënten dat daar veel uitkomt is overigens klein. De meeste respondenten (69%) verwachten dat iedereen begrip toont en er vervolgens niets gebeurt, zoals eerder in 2009 na de petitie van de Stichting ErkenME. Een deel (43%) acht het waarschijnlijk dat er in plaats van over ME bovendien gepraat gaat worden over vermoeidheid of onverklaarde lichamelijke klachten. Dat is ook op kamervragen telkens het geval. Slechts weinigen voorspellen een positieve uitkomst als een adviesraad of een budget voor biomedisch onderzoek.

## Actiebereidheid

De ME-patiënten geven massaal aan pas tevreden te zijn als er concrete resultaten worden geboekt. Lukt dat opnieuw niet, dan denken ze aan een Europese petitie (68%), nieuwe brievenacties (44%) of ludieke acties (38%). Sommigen zien ook iets in een demonstratie of een bezetting maar dat is voor velen vanwege hun fysieke beperkingen lastig uitvoerbaar.

- *Aantal respondenten: 42, waarvan ca. 37 de themavragen invulden*

## ME-patiënt: "Luister nu toch eens gewoon"

15-05-2013

Veel gaat er mis in de communicatie met ME-patiënten, zo blijkt uit de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van de Stichting ME Research. Maar de belangrijkste klacht is toch wel dat er niet wordt geluisterd naar wat de patiënten zelf vertellen.

Op de Landelijke ME informatiedag 2013 presenteerde Guido den Broeder in zijn inleiding de belangrijkste resultaten van de doorlopende enquête, waarvoor inmiddels vijf vragenlijsten zijn verschenen. Eerdere thema's waren: wetenschap voor patiënten, behandelingen, beperkingen en medisch onderzoek.

## Bejegening

De miscommunicatie kan vele vormen aannemen, maar in de kern lijkt het er steeds op neer te komen dat de gesprekspartner zich een eigen, vaak negatief en stigmatiserend beeld van de ziekte en de patiënt heeft gevormd en daar niet meer door welke informatie ook vanaf te brengen is. Dit leidt ertoe, dat ME-patiënten regelmatig onheus worden bejegend.

Als ik het over ME heb, wordt er geantwoord over vermoeidheid	76%
Wat ik zeg over mijn ervaringen met de ziekte wordt niet geloofd	60%
Ik krijg opmerkingen over zaken die niets met mijn ziekte te maken hebben	60%
Als ik het over ME heb, wordt er niet meer geluisterd	51%
Ik mag de opsomming van mijn medische klachten niet afmaken	51%
Men vult zelf in wat ik zou denken, in plaats van het aan mij te vragen	48%
Er wordt gezegd dat ik mij aanstel of dat ik overdrijf	46%
Wat ik zeg over mogelijkheden voor behandeling of medisch onderzoek wordt niet geloofd	46%
Mijn medische uitslagen worden genegeerd	46%
Er wordt beweerd dat ik mijn best niet doe om te herstellen	35%
Er wordt niets opgeschreven van wat ik heb gezegd	32%
Er wordt geëist dat ik meega in hun visie op ME	27%
Als ik het over ME heb, wordt men boos of agressief	19%
Er wordt over mij gesproken alsof ik er niet bij ben	11%

- *DEP-ME 2013-I, 37 respondenten*

Onprettige ervaringen met de wijze waarop men wordt bejegend hebben ME-patiënten met alle soorten gesprekspartners. Ontevreden tot zeer ontevreden is men, voorzover van toepassing, vooral over de gemeente, de huisarts en UWV, maar zelfs binnen de familiekring is het niet altijd even aangenaam.

## **Neurocognitieve klachten**

De deelnemers aan de enquête geven daarnaast aan dat zij ook door hun medische klachten problemen ondervinden in de communicatie. Bij ME is onder meer sprake van hersenletsel, alsmede van energetische en zintuiglijke klachten.

Dat heeft gevolgen. Zo kan een gesprek een ME-patiënt volledig uitputten (95%), kan deze het niet meer volgen als mensen door elkaar praten (76%), vergeet de patiënt regelmatig wat net is gezegd (70%) en kost het veel moeite om zinnen te formuleren (65%). Lastig voor de gesprekspartner is dat het kan lijken dat een ME-patiënt aandacht luistert, terwijl die in werkelijkheid veel heeft gemist (73%).

## **ME-patiënten onvoldoende medisch onderzocht**

*08-02-2013*

Van de Nederlandse ME-patiënten vindt slechts 1 op de 5 dat ze voldoende medisch zijn onderzocht. Daarnaast geeft 37% aan op deelaspecten genoeg onderzoek te hebben gehad. Bij 1 op de 10 is het onderzoek nog gaande. Deze resultaten komen uit de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van de Stichting ME Research.

### **Schildklier**

Medisch onderzoek dat na standaard bloed- en urineonderzoek het vaakst wordt gedaan zijn een ECG (87%), onderzoek naar de werking van de schildklier (80%) en de bijnier (65%), en een suikertest (glucosetolerantie, 58%). Deze testen blijken regelmatig zinvol te zijn. Behalve dat hier bij ME-patiënten behandelbare afwijkingen worden gevonden, kan het ook zijn dat uit deze onderzoeken een andere diagnose dan ME komt. De laatste groep valt uiteraard buiten het zicht van de enquête.

Onder de patiënten is veel vraag om onderzoek van de mitochondriën (ATP-profiel). De capaciteit hiervoor is in Nederland echter zeer beperkt. Ook een meting van het bloedvolume of van de bloeddorstrooming wordt nog weinig gedaan.

De helft van de respondenten heeft meegemaakt dat medisch onderzoek, dat zij wilden laten doen, werd geweigerd. Opvallend is dat terwijl een deel van de artsen een MRI-scan heel belangrijk acht, een ander deel dat maar onzin vindt.

## **Centra**

Het medisch onderzoek van ME-patiënten vindt voor een belangrijk deel plaats in het lokale ziekenhuis (61%) en de huisartspraktijk (35%), maar er zijn ook diverse academische ziekenhuizen en andere centra waar de patiënten naar verwezen kunnen worden. Daarvan wordt het CVS/ME Centrum te Amsterdam, waar tevens inspanningsfysiologisch onderzoek plaatsvindt, het vaakst genoemd (29%).

## **Oproep**

De Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief onder leden van de ME Vereniging Nederland is nu een jaar onderweg, waarbij naast de thema-vragen telkens gegevens zijn verzameld over ervaringen in het voorafgaande kwartaal en verwachtingen voor het komende kwartaal. Momenteel wordt gewerkt aan de jaarrapportage.

Er is een min of meer vaste groep van ruim 30 respondenten ontstaan, maar nieuwe deelnemers zijn altijd welkom. Alle deelnemers zijn vrijgesteld van het betalen van contributie.

## **Ziekte ME heeft grote gevolgen**

*23-10-2012*

De ziekte ME leidt tot ernstige beperkingen en handicaps. Dit blijkt uit de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief die de Stichting ME Research houdt onder de leden van de ME Vereniging Nederland.

### **Wereld is klein geworden**

Bijna alle deelnemers aan de unieke enquêtereeks geven aan, dat zij aan veel activiteiten niet meer kunnen meedoen. Vrijwel iedereen heeft het eigen werk moeten opgeven of de opleiding voortijdig moeten beëindigen. Ook kan men veelvuldig geen afspraken meer maken of nakomen.

Driekwart van de respondenten zegt, dat hun wereld zo heel klein is geworden. Verder heeft de helft van de ME-patiënten het financieel zwaar. Bij elke editie van de doorlopende enquête melden patiënten er financieel weer slechter voor te staan dan een kwartaal eerder.

### **Lage belastbaarheid**

Deze en andere problemen zijn het gevolg van keiharde beperkingen die ME-patiënten ondervinden, zowel fysiek als neuro-cognitief. Vooral de duurbelastbaarheid is sterk aangetast.

	Score
Ik kan minder lang achtereen met iets bezig zijn	8,8
Ik kan per dag weinig doen	8,7
Ik kan niet veel tillen	8,5
Ik kan niet veel indrukken tegelijk verdragen	8,1
Ik kan niet lang staan	8,1
Ik kan niet ver lopen	7,5
Ik kan sommige handelingen niet verrichten	7,4
Een deel van de dag kan ik helemaal niets	7,3
Ik kan maar met een ding tegelijk bezig zijn	6,9
Ik ben gauw afgeleid	6,5
Ik heb moeite om iets nieuws te leren	6,4
Ik vergeet wat ik van plan ben te gaan doen	5,5
In een gesprek lukt het niet goed om mijn verhaal te doen	4,5
Ik lees iets dat er niet staat of begrijp de bedoeling verkeerd	3,7
Ik kijk tv en merk na een tijdje dat ik niets heb gezien	3,3
Ik heb moeite om te beoordelen wat ik kan geloven	2,7

- *De scores lopen van 0 tot 10 en zijn als volgt gewogen: nooit=0, soms=2, regelmatig=6, altijd=10.*
- *Aantal respondenten: 30.*

Opvallend is het grote aantal patiënten dat aangeeft, niet lang te kunnen staan. Orthostatische intolerantie bij ME heeft te maken met een verminderde doorstroming van het bloed, mede in verband met een laag bloedvolume.

Prof. Malcolm Hooper (2007): "The simplest test for ME is just to say to the patient 'stand over there for ten minutes'."

## **Artsen en overheid staan behandeling ME in de weg**

01-08-2012

Artsen die niets van ME weten of zelfs vooroordelen blijken te hebben, te weinig wetenschappelijk onderzoek, een gebrek aan erkenning door de Nederlandse overheid, en instanties die onjuiste informatie over de ziekte verspreiden. Dat zijn volgens de patiënten nog altijd de belangrijkste obstakels voor een deugdelijke behandeling van de hersenziekte myalgische encefalomyelitis.

### **Doorlopende enquête**

Deze resultaten komen uit de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief die de Stichting ME Research houdt onder de leden van de ME Vereniging Nederland. En dat, terwijl uit dezelfde vragenronde naar voren komt dat nogal wat ME-patiënten behandelingen waarvan ze weten dat die in het buitenland worden voorgeschreven, maar al te graag willen proberen. Dan gaat het bijvoorbeeld om hyperbare zuurstoftherapie en antivirale middelen. De belangstelling om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen is enorm.

Van de behandelingen die ME-patiënten in Nederland voorgeschreven krijgen, is er geen enkele die door meer respondenten als beste ervaring wordt beschouwd. Over de slechtste behandelervaring bestaat meer eensgezindheid. Cognitieve gedragstherapie, hier vaak aangeboden in combinatie met oefentherapie, heeft regelmatig dramatische gevolgen gehad.

## **Beter naar ME-patiënten luisteren**

De boodschap die ME-patiënten willen meegeven is dan ook helder: er moet beter worden geluisterd naar de ervaringen van de patiënten, en meer aandacht worden geschonken aan behandelingen die in het buitenland succes hebben. Ook willen ME-patiënten zelf uitmaken of zij psychische begeleiding willen of niet.

De ruwe werkelijkheid is anders, aldus de deelnemers aan de enquête. Instanties als richtlijnontwikkelaar CBO en de Gezondheidsraad houden een goede behandeling van ME in Nederland tegen.

## **Obstakels op weg naar betere behandelmogelijkheden voor ME in Nederland**

Nederlandse artsen weten vaak te weinig van ME	91%
Te weinig erkenning door de Nederlandse overheid	88%
Te weinig wetenschappelijk onderzoek naar ME in Nederland	85%
Nederlandse artsen hebben vaak vooroordelen over ME	82%
Sommige instanties geven verkeerde informatie over ME	79%
Politieke partijen hebben niet genoeg voor ME-patiënten over	59%
Zorgverzekeraars hebben niet genoeg voor ME-patiënten over	56%
De economische crisis	41%
Gebrek aan samenwerking tussen patiëntenorganisaties	41%
Sommige patiëntenorganisaties geven verkeerde informatie over ME	38%
Andere obstakels	38%

- *Aantal respondenten: 34.*

## **De Meirleir populair als docent**

01-05-2012

Nederlandse ME-patiënten zien het liefst de Belgische arts Prof.dr. Kenny De Meirleir college geven in het kader van het door VWS gesubsidieerde project Wetenschap voor patiënten. Deze opvallende uitkomst komt uit de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief.

Hoewel de meeste aandacht van De Meirleir altijd naar zijn patiënten uitgaat, heeft hij ook een aantal belangrijke publicaties op zijn naam staan, waaronder met o.a. Suhadolnik over de fragmentatie van het enzym RNase L als marker voor ME.

De Meirleir is mede-opsteller van de Internationale Consensus Criteria voor ME. Destijds op voorspraak van de huidige voorzitter van de ME Vereniging Nederland, kunnen inmiddels alweer meer dan een decennium ook Nederlandse patiënten bij hem terecht.



## **Uitslag**

De Meirleir wordt gevraagd door maar liefst 79% van de respondenten. Op gepaste afstand volgen orthomoleculair arts Paul van Meerendonk (55%), Michael Maes (auteur van het boek 'Nooit meer moe') die net als De Meirleir uit België komt (52%), en gebroederlijk naast elkaar Ruud Vermeulen van het CVS/ME Centrum Amsterdam en Theo Wijlhuizen, adviseur van de ME Vereniging Nederland (beide 45%).

## **Ook Engelstalig**

Er is weinig belangstelling om iets te horen van vertegenwoordigers van de Nijmeegse school. Daarentegen vindt vrijwel iedereen het prima als er, met ondertiteling, in het Engels wordt lesgegeven. Internationale toppers als Byron Hyde, Nancy Klimas en Leonard Jason zijn daarbij door de patiënten spontaan voorgedragen.

Het is nog niet bekend of alle genoemde deskundigen ook bereid zijn om aan het project mee te werken.

## **Supplementen en pacing het meest gevolgd**

26-04-2012

Supplementen (zoals carnitine en vitamine B12) en pacing zijn op het ogenblik de meest gevolgde behandelingen bij ME, zo blijkt althans uit de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief over de eerste drie maanden van 2012.

Antivirale middelen worden nog nauwelijks gebruikt. Hoewel dit een voor de hand liggende behandeling is van een ziekte waarbij virussen de hoofdrol spelen, worden effectieve medicijnen op dit gebied in Nederland nog altijd niet of nauwelijks voorgeschreven. Hetzelfde geldt voor methoden om de zuurstofopname te verbeteren.

De door richtlijnfabrikant CBO aanbevolen cognitieve gedragstherapie lijkt een gepasseerd station. Wel is een waarschuwing op zijn plaats: we hebben geconstateerd dat soms onder de naam 'pacing' in werkelijkheid CGT/GET wordt aangeboden.

## **Tevredenheid**

De ME-patiënten zijn vooral tevreden over anti- en probiotica. Problemen met de maag- en darmflora komen bij ME regelmatig voor. Daarentegen heeft men uitgesproken negatieve ervaringen met het opbouwen van activiteiten via oefentherapie. Een van de reacties:

- *"Ik ben ingestort na het verplicht volgen (CIZ, huisarts) van CGT/GET. Hiervoor komt sinds februari 2010 een psychiater (ik ben aan bed gebonden). Van hem moest ik zitten in bed met het hoofdeinde omhoog. Eerst deed ik het in mijn eigen tempo, maar dat ging hem blijkbaar te langzaam en er was volgens hem ook geen medische noodzaak voor dus toen moest ik ineens het hoofdeinde op 45° zetten en dit 3x per dag doen en opbouwen naar minimaal 30-60 minuten per dag. Dit omdat ik anders niet kan worden opgenomen in een revalidatiecentrum, waar ik van het CIZ naar toe moet. Tot op heden ben ik nog steeds niet hersteld van deze behandeling."*

Een overzicht van de meest gevolgde behandelingen en de ervaringen daarmee staat hieronder.

	<b>Gebruik Tevredenheid</b>	
Supplementen (zoals vitamines, carnitine)	84%	+19
Balans zoeken tussen activiteiten en rust, pacing	81%	-2
Pijnstillers	70%	-4
Slaapmiddelen, melatonine	63%	+13
Dieet	59%	+3
Antibiotica, probiotica	42%	+32
Fysiotherapie	40%	+13
Antidepressiva	27%	0
Oefentherapie met opbouw van activiteit	23%	-29

- *De scores lopen van -100 tot +100 en zijn als volgt gewogen: zeer ontevreden=-100, ontevreden=-50, neutraal=0, tevreden=+50, zeer tevreden=+100.*
- *Aantal respondenten: 30 à 33.*

## Lichamelijke uitputting belangrijkste klacht

25-04-2012

Lichamelijke uitputting is met afstand de belangrijkste klacht bij de ziekte ME. Dit blijkt uit de resultaten van de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief over het eerste kwartaal van 2012.

### Klachtenindex

Lichamelijke uitputting	8,5
Geestelijke uitputting	6,6
Slechte nachtrust	6,5
Spierzwakte	6,5
Spierpijn	6,4
Maag- en darmklachten	5,8
Moeite om te volgen wat er gebeurt of wordt gezegd	5,6
Moeite om zelf te spreken of mij op een taak te concentreren	5,5
Keel-, neus- en oorklachten	5,5
Hoofdpijn	4,9
Gewrichtspijn	4,7
Duizeligheid	4,3
Moeite met zien	4,2
Gevoelige lymfeklieren	3,9
Moeite met horen	3,1

- *De scores lopen van 0 tot 10 en zijn als volgt gewogen: geen last=0, weinig last=2, nogal wat last=6, veel last=10.*
- *Aantal respondenten: 35.*

## Verloop

De klachten bij ME kunnen in de loop van de tijd veranderen. Over een tijdje kan met de doorlopende enquête van de Stichting ME Research worden vastgesteld of er seizoensinvloeden zijn, of de klachten bij individuele patiënten geleidelijk toe- of afnemen, en wat het effect is van bijvoorbeeld de gevolgde behandelingen.

## Kwaliteit van leven

De deelnemers aan de enquête gaven verder onder meer aan hoe het ze de voorafgaande drie maanden was vergaan en wat hun verwachtingen zijn voor de komende periode. Deze resultaten zijn als volgt samengevat.

	Afgelopen kwartaal	Verwachtingen
Gezondheid	-24	+9
Activiteiten	-26	+16
Geld	-22	-12
Hulp	-1	-3
Sociale contacten	-26	+10
Thuisituatie	-1	+4
Verzorging	-10	+4

- *De scores lopen van -100 tot +100 en zijn als volgt gewogen: veel slechter=-100, slechter=-50, gelijk=0, beter=+50, veel beter=+100.*
- *Aantal respondenten: 35 respectievelijk 34.*

Nederlandse ME-patiënten blijken in de winter van 2012 veel tegenslag te hebben ondervonden. De verwachtingen voor de lente zijn redelijk optimistisch, maar niet op het financiële vlak.

## Veel onbegrip over thuisblijven

17-01-2012

ME-patiënten ervaren veel onbegrip over hun beperkte mobiliteit. De helft van de patiënten kan niet eens het huis uit zonder daarvan een terugslag te ondervinden. Als er gelegenheid is om de volgende dagen te herstellen, is er af en toe meer mogelijk. Maar wat vandaag lukt, kan dus vaak de volgende dagen niet opnieuw. Wellicht is dat juist voor de omgeving moeilijk om te begrijpen.

Behalve het onbegrip is ook afhankelijkheid een veelgenoemd gevolg van de lage mobiliteit. Dan blijkt ook dat niet iedereen kan rekenen op hulp bij vervoer.

Er wordt door ME-patiënten nauwelijks gebruik gemaakt van gehandicaptenvervoer; wel heeft een enkeling een scootmobiel. De auto en de fiets winnen het van het openbaar vervoer, dat iets aantrekkelijker zou zijn als het minder druk en lawaaiig was, men op een andere plek kon in- of uitstappen, of zeker was van een zitplaats, of als er vaker iemand meeging.

## **Proefenquête**

Dit blijkt uit de proefenquête die de Stichting ME Research hield onder leden van de ME Vereniging Nederland, in voorbereiding op de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief. Aan de proefenquête namen 24 patiënten deel, waarvan 20 vrouwen. Volgens Guido den Broeder, die het idee ontwikkelde en ook de enquête ontwierp, is dat een mooi aantal voor een proef.

Het basisdeel van de doorlopende enquête bestaat uit vragen over de ervaringen van het afgelopen kwartaal en de verwachtingen voor de volgende drie maanden. In de proefenquête valt op, dat veel deelnemers aangeven er in het vierde kwartaal van 2011 qua gezondheid, activiteiten en geld op achteruit te zijn gegaan. Toch blijft er duidelijk hoop op genezing, maar men verwacht dat niet op korte termijn.

Elke keer wordt er ook een thema uitgewerkt; bij de proef was dit dus mobiliteit. De deelnemers geven zelf aan, welke thema's zij graag zien langskomen. Met name het onderwerp 'behandeling' blijkt op veel belangstelling te kunnen rekenen. Het afgelopen kwartaal scoorde 'pacing' volgens de proefenquête het best.

## **Kenmerken**

Vergeleken met de respondenten van de enquête van het NIVEL in 2008 onder de achterban van de ME/ CVS Stichting Nederland, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/ CVS Vereniging, lijken de leden van de ME Vereniging Nederland die de proefenquête hebben ingevuld er fysiek slechter aan toe. Ze hebben nog duidelijker te kampen met lichamelijke uitputting, en kunnen minder uren per dag actief zijn.

## **Projectplan**

Het projectplan indiceert dat er straks minimaal 100 deelnemers moeten zijn om bij alle vragen statistisch verantwoorde conclusies te kunnen trekken en ook dwarsverbanden te kunnen leggen. Het aantal aanmeldingen voor deelname aan de doorlopende enquête gaat de goede kant uit: dit is inmiddels gestegen tot 36.

# **Proefenquête patiëntenperspectief**

*07-12-2011*

De proefenquête voor de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief zal worden uitgezet op 16 december 2011. Het gaat bij deze proef zowel om de formulering van de vaste vragen en antwoordmogelijkheden, als om het testen van de techniek en de verwerking van de uitkomsten.

Bij de doorlopende enquête zal ook elke keer een thema worden uitgewerkt. Voor de proefenquête is gekozen voor het thema mobiliteit. De deelnemers kunnen vervolgens zelf aangeven, welke thema's ze graag in het komende jaar zien langskomen.

Volgens de Stichting ME Research heeft de ME Vereniging Nederland inmiddels ruim voldoende leden om de proefenquête te laten slagen.

## 4. Vaste vragen

Elke vragenlijst bestaat uit 30 vragen. De eerste 20 vragen zijn telkens hetzelfde. Daarna volgen 10 vragen over een thema. De vaste vragenlijst volgt hieronder.

### Vragenlijst

1. Wat is uw lidnummer?

- Bent u nog geen lid van de ME Vereniging Nederland, dan kunt u zich aanmelden via de website: [www.mevereniging.nl](http://www.mevereniging.nl). Voor deelnemers aan de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief is het lidmaatschap gratis.
- Lidnummer vergeten? Neem even contact op via [ledenadministratie@mevereniging.nl](mailto:ledenadministratie@mevereniging.nl).

2. Wat is uw geboortedatum?

3. Bent u man of vrouw?

4. In welk jaar werd u ziek?

5. Is de diagnose ME bij u gesteld?

6. In welk jaar is de diagnose ME bij u (voor het eerst) gesteld?

7. Door wie is de diagnose ME gesteld? (meer antwoorden mogelijk)

Huisarts  
Bedrijfsarts  
Internist  
Neuroloog  
ME-specialist

8. Welke andere diagnoses zijn er bij u gesteld?

Chronisch vermoeidheidssyndroom  
Postviraal vermoeidheidssyndroom  
Astma, COPD (chronische bronchitis, emfyseem)  
B12 tekort  
Candidiasis, schimmelinfectie  
Diabetes  
Fibromyalgie  
Hart- en vaatziekte (zoals hartinfarct, beroerte, hartfalen)  
Hypoglykemie  
Lyme  
Multiple Sclerose (MS)  
Neuropathie (zenuwziekte)  
Prikkelbaredarmsyndroom

Schildklierstoornis, ziekte van Hashimoto  
Ziekte van het bewegingsapparaat (zoals reuma, artrose, osteoperose)  
Angststoornis  
Depressie  
Persoonlijkheidsstoornis  
Somatoforme stoornis, neurasthenie  
Anders, namelijk:

9. Kunt u zich vinden in de diagnoses die bij u zijn gesteld, of wilt u nog iets toelichten?

10. Als u het afgelopen kwartaal vergelijkt met daarvoor, ging het dan beter of slechter met u?

	Veel slechter	Slechter	Gelijk	Beter	Veel beter
Gezondheid:					
Activiteiten:					
Geld:					
Hulp:					
Sociale contacten:					
Thuisituatie:					
Verzorging:					

11. Wat waren de laatste drie maanden uw gezondheidsklachten?

	Geen last	Weinig last	Nogal wat last	Veel last
Lichamelijke uitputting:				
Geestelijke uitputting:				
Slechte nachtrust:				
Moeite om te volgen wat er gebeurt of wordt gezegd:				
Moeite om zelf te spreken of mij op een taak te concentreren:				
Sierpijn:				
Sierzwakte:				
Gewrichtspier:				
Gevoelige lymfeklieren:				
Keel-, neus- en oorklachten:				
Maag- en darmklachten:				
Hoofdpijn:				
Duizeligheid:				
Moeite met zien:				
Moeite met horen:				

12. Had u nog andere gezondheidsklachten of wilt u uw klachten toelichten?

13. Heeft u het afgelopen kwartaal een of meer van de volgende behandelingen gevolgd, en bent u daar tevreden over?

	Niet gevolgd	Zeet ontevreden	Ontevreden	Neutraal	Tevreden	Zeet tevreden
Antivirale middelen, immunomodulatoren:						
Antibiotica, probiotica:						
Middelen die de bloedcirculatie bevorderen:						
Middelen die de zuurstofopname bevorderen:						
Middelen tegen duizeligheid:						

Pijnstillers:  
Slaapmiddelen, melatonine:  
Dieet:  
Homeopathie:  
Kruidentherapie:  
Neuraaltherapie, acupunctuur:  
Supplementen (zoals vitamines, carnitine):  
Antidepressiva:  
Balans zoeken tussen activiteit en rust, pacing:  
Gedragstherapie (zoals CGT, mindfulness):  
Overige psychotherapie of psychische begeleiding:  
Fysiotherapie:  
Oefentherapie met opbouw van activiteit:

14. Heeft u nog andere behandelingen gevolgd of wilt u uw ervaringen toelichten?

15. Hoeveel uren per dag kon u het afgelopen kwartaal volgens uw eigen maatstaven gemiddeld actief zijn, buiten eten en persoonlijke verzorging?

16. Geef een rapportcijfer voor het hele kwartaal.

17. Is er nog iets bijzonders gebeurd in het afgelopen kwartaal, dat uw oordeel heeft beïnvloed?

18. Wat verwacht u van de komende drie maanden, vergeleken met het afgelopen kwartaal?

Veel slechter   Slechter     Gelijk     Beter     Veel beter

Gezondheid:  
Activiteiten:  
Geld:  
Hulp:  
Sociale contacten:  
Thuisituatie:  
Verzorging:

19. Staat er iets bijzonders te gebeuren, dat uw verwachtingen heeft beïnvloed?

20. Wat zou u graag willen dat er de komende maanden gebeurt, maar dat u niet verwacht?