

University of Groningen

## Het Chronische Vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie & Reuma.

Verbakel, N. J.

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

2007

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Verbakel, N. J. (2007). *Het Chronische Vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie & Reuma.*

**Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

**Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkel  
Geneeskunde en Volksgezondheid  
UMCG

Faculteit der Gedrags- en  
Maatschappijwetenschappen  
Vakgroep Sociologie



# Het Chronische Vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie & Reuma

Een onderzoek naar stigmatisering, sociale steun  
en kwaliteit van leven

Natasha J. Verbakel

Oktober 2007

## Colofon

*Vraagnummer:* GV 138  
*Titel:* Het Chronische Vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie & Reuma –  
*Een onderzoek naar stigmatisering, sociale steun en kwaliteit van leven.*  
*Auteur:* Natasha J. Verbakel  
*Begeleider:* Dr J. Bouma, coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en  
Volksgezondheid UMCG  
Drs. T. Jaarsma, FGM / Sociologie  
*Referent:* Dr H. de Vos, FGM / Sociologie  
*Vraagindiener:* Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)  
*Uitgave:* Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG  
*Adres:* Ant. Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen  
*Telefoon:* 050 - 3633109  
*Email:* j.bouma@med.umcg.nl  
*Datum:* Oktober 2007

## Samenvatting

Het onderwerp van deze scriptie is stigmatisering, sociale steun en kwaliteit van leven bij mensen met het Chronische Vermoeidheidssyndroom (CVS), Fibromyalgie en Reuma. De eerste twee aandoeningen worden ook wel Medisch Moeilijk Objectiveerbare Aandoeningen (MMOA) genoemd en zijn binnen zowel de wetenschap, de medische wereld als de maatschappij controversieel. Deze afwezigheid van eenduidigheid (en erkenning) maakt het er niet gemakkelijker op om in het dagelijkse leven met één van deze aandoeningen te leven. Omdat Reuma wat betreft klachten (moeheid en pijn) overeenkomt met CVS en Fibromyalgie is ervoor gekozen deze groep als referentiegroep te gebruiken. Hierdoor konden de twee moeilijk objectiveerbare aandoeningen worden vergeleken met een wel objectiveerbare aandoening. De vraagstelling van het onderzoek luidde:

*Zijn er verschillen in de impact van CVS, Fibromyalgie en Reuma op de ervaren kwaliteit van leven en heeft een grotere mate van stigmatisering en ontevredenheid over het sociale netwerk een negatievere invloed op deze kwaliteit van leven?*

Uiteindelijk zijn er drie onderzoeksvragen geformuleerd:

- *Wat is de (directe) invloed van de aandoeningen op de ervaren kwaliteit van leven? Is er een significant verschil in de ervaren kwaliteit van leven tussen de drie aandoeningen?*
- *Wat is de invloed van de aandoeningen op de ervaren mate van stigmatisering en bestaat hierin een gradatie? Is deze gradatie terug te zien in de kwaliteit van leven?*
- *Wat is de invloed van de aandoeningen op de sociale steun? En wat is de invloed van de sociale steun op de kwaliteit van leven?*

Stigmatisering wordt omschreven als het opleggen van een negatief of wantrouwend oordeel door anderen of door zichzelf (Goffman 1963). Door het gebrek aan duidelijkheid en soms erkenning van CVS en Fibromyalgie lijkt er potentie te bestaan voor gevoelens van stigmatisering. Er werd een gradatie verwacht in de mate van stigmatisering. Omdat CVS patiënten meer problemen lijken te hebben met de medische en maatschappelijke acceptatie was de veronderstelling dat deze respondenten de meeste stigmatisering zouden ervaren. Mensen met Reuma zouden de minste stigmatisering ervaren en mensen met Fibromyalgie zouden een tussenpositie innemen.

Sociale steun bestaat uit interacties en discrepanties. Het eerste refereert naar de hoeveelheid sociale steun die iemand ontvangt en het tweede refereert naar de mate waarin de respondent tevreden is over deze ontvangen sociale steun.

De kwaliteit van leven is op drie manieren gemeten. De algemene kwaliteit door respondenten te vragen een rapportcijfer (1-10) te geven voor hun kwaliteit van leven.

Daarnaast zijn twee domeinen van kwaliteit van leven gemeten, te weten psychisch functioneren en sociaal functioneren. Het psychisch functioneren is vastgesteld door middel van een depressie schaal. Het sociaal functioneren door respondenten te vragen van een aantal sociale activiteiten aan te geven of zij deze activiteit als gevolg van de aandoening minder vaak doen dan zij zouden willen.

Het persoonlijkheidskenmerk neuroticisme is exploratief meegenomen bij de analyses. Uit de literatuur blijkt dat neuroticisme een rol speelt bij de gezondheidsbeleving van mensen. In dit onderzoek zijn hierover geen hypothesen opgesteld.

De data zijn verkregen door middel van digitale en schriftelijke vragenlijsten. In totaal hebben 84 mensen met CVS, 165 mensen met Fibromyalgie en 85 mensen met Reuma de vragenlijst ingevuld. Hieronder wordt kort aandacht besteed aan de belangrijkste en meest opvallende resultaten van dit onderzoek. Voor een uitgebreidere bespreking van de resultaten en conclusies wordt verwezen naar hoofdstuk 6.

De resultaten laten zien dat de beide MMOA's significant verschillen van Reuma op verschillende concepten. Zowel mensen met CVS en Fibromyalgie als mensen met Reuma ervaren een significant lagere algemene kwaliteit van leven dan de Nederlandse populatie. De Nederlandse populatie scoort gemiddeld een 7.6, CVS een 4.9, Fibromyalgie een 5.8 en Reuma een 6.8. De MMOA's scoren aanzienlijk lager dan de referentie groep Reuma. Dit is ook te zien bij de domeinen van kwaliteit van leven, psychisch- en sociaal functioneren. Van de respondenten met Reuma kan 30.6% beschouwd worden als depressief. Dit percentage ligt veel hoger voor mensen met CVS (78.6%) en Fibromyalgie (69.7%).

Wat betreft sociaal functioneren, laten de resultaten een duidelijke gradatie zien. Mensen met CVS, gevolgd door Fibromyalgiepatiënten, geven het vaakst aan dat zij als gevolg van hun aandoening bepaalde activiteiten minder vaak doen.

Stigmatisering en sociale steun hebben beide een mediërende invloed op de relatie tussen de aandoeningen en de kwaliteit van leven. Stigmatisering speelt vooral een belangrijke rol in het leven van mensen met CVS en Fibromyalgie. Zij hebben vaak het idee dat hun omgeving hun aandoening wijt aan psychische problemen. Bij mensen met Reuma speelt deze vorm van stigmatisering nauwelijks een rol.

Het zich eenzaam of onbegrepen voelen als gevolg van de aandoening lijkt bij alle drie de aandoeningen wel aanwezig te zijn. Echter mensen met CVS en Fibromyalgie hebben hier significant meer last van dan mensen met Reuma. Deze gevoelens van stigmatisering hebben vervolgens een negatief effect op de kwaliteit van leven. Respondenten die zich als gevolg van de aandoening onbegrepen of anders voelen, geven een lager cijfer voor de algemene kwaliteit van leven, hebben meer last van depressieve gevoelens en ervaren een grotere beperking in hun sociaal functioneren.

Sociale steun blijkt voornamelijk een rol te spelen als er gekeken wordt naar de mate van tevredenheid óver de ontvangen sociale steun. Reumapatiënten zijn het meest tevreden en mensen met CVS ervaren het grootste tekort in sociale steun. Deze onvrede over de sociale steun blijkt een significante voorspeller voor de algemene kwaliteit van leven en het domein psychisch functioneren. De interacties blijken juist een rol te spelen bij het sociaal functioneren.

Neuroticisme is exploratief meegenomen in de analyses. Een opvallend resultaat van dit onderzoek is dat neuroticisme alleen, na controle voor alle andere variabelen, 16% van de variantie in het regressiemodel van depressie verklaart.

Dit onderzoek laat zien dat er inderdaad verschillen zijn in de impact van CVS, Fibromyalgie en Reuma op de ervaren kwaliteit van leven. De algemene kwaliteit van leven en de twee domeinen van kwaliteit van leven, psychisch- en sociaal functioneren worden negatief beïnvloed door het hebben van een chronische ziekte. De impact is voor alle concepten van kwaliteit van leven aanzienlijk groter voor mensen met CVS en Fibromyalgie dan voor mensen met Reuma. CVS patiënten scoren daarbij in het algemeen iets slechter dan Fibromyalgiepatiënten. Gevoelens van stigmatisering spelen voornamelijk een rol in het leven van mensen met CVS en Fibromyalgie. Een grote mate van stigmatisering zorgt voor een lagere algemene kwaliteit van leven, meer kans op een depressie en een groter tekort in het sociaal functioneren. Ook sociale steun beïnvloedt de kwaliteit van leven. Mensen met meer sociale steun waren positiever over hun sociaal functioneren. Onvrede over de ontvangen sociale steun, heeft daarentegen een negatief gevolg voor de algemene kwaliteit van leven en het krijgen van een depressie.

De van te voren geformuleerde verwachting dat wat betreft (aspecten van) de kwaliteit van leven en stigmatisering Reumapatiënten het best zouden scoren, CVS patiënten het slechtst en mensen met Fibromyalgie een tussenpositie zouden innemen, moet enigszins worden bijgesteld. Hoewel de resultaten laten zien dat Reumapatiënten inderdaad het best scoren en mensen met CVS vrijwel steeds het slechtst, blijkt dat de onderzoeksuitkomsten van Fibromyalgiepatiënten slechts iets beter zijn en dat deze verschillen niet altijd significant zijn. Van een tussenpositie is hierdoor geen sprake.

## Voorwoord

Deze scriptie vormt de afsluiting van het afstudeeronderzoek naar ervaren stigmatisering, sociale steun en kwaliteit van leven van mensen met het Chronische Vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie en Reuma. Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van mijn afstudeerfase van de Master Sociologie (Beleid & Consultancy).

De afstudeerfase bestaat uit een stage en het schrijven van een scriptie. Vooraf waren er met betrekking tot deze afstudeerfase twee aspecten duidelijk. De stage en scriptie zouden een link moeten hebben met medische sociologie en tijdens de afstudeerfase wilde ik mijn onderzoeksvaardigheden ontplooiën. De stage heb ik gelopen bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Deze instantie is door de overheid aangewezen als onafhankelijk indicatieorgaan voor mensen met een zorgvraag in het kader van de AWBZ. Ik heb voor deze stageplek gekozen omdat het ten eerste de mogelijkheid bood om inzicht te krijgen in het functioneren van een grote organisatie en de beleidsaspecten hierbinnen. Ten tweede bood het de mogelijkheid tot het schrijven van een onderzoeksscriptie. Het onderwerp van de scriptie is de kwaliteit van leven en in het bijzonder de rol van stigmatisering daarbij van mensen met het Chronische Vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie en Reuma. Dit onderwerp is tot stand gekomen in overleg met mijn begeleider bij het CIZ, drs W. Beemsterboer en mijn begeleiders van de scriptie, drs T. A. Jaarsma en dr J. Bouma.

Tot nu toe is er weinig bekend over ervaringen van stigmatisering bij mensen met CVS, Fibromyalgie en Reuma. Ik hoop dat ik door middel van deze scriptie een bijdrage kan leveren aan de kennis over de psychosociale aspecten van deze aandoeningen. Ook hoop ik dat deze scriptie andere studenten zal inspireren om onderzoek te doen naar het concept van stigmatisering en de rol die deze gevoelens spelen bij de beoordeling van de kwaliteit van leven.

## Dankwoord

Het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van de scriptie zou niet mogelijk zijn geweest zonder de hulp van anderen.

Ik wil mijn begeleiders, drs T. A. Jaarsma en dr J. Bouma bedanken voor hun begeleiding bij het opzetten en uitvoeren van het onderzoek. Het Chronische Vermoeidheidssyndroom en Fibromyalgie zijn controversiële aandoeningen. In de wetenschap, de medische wereld en de maatschappij heerst volop discussie over deze aandoeningen. Het gevolg was dat de literatuur omvangrijk en alles behalve eenduidig was. Zij hebben ervoor gezorgd dat ik door de bomen het bos bleef zien. Tijdens het schrijven van de scriptie heb ik veel gehad aan de aanwijzingen voor de statistische analyses en de feedback op de concept hoofdstukken. Ook wil ik graag dr F.L.P. van Sonderen bedanken voor het meedenken over de onderzoeksopzet en de statistische analyses. Ik wil graag drs W. Beemsterboer van het Expertise Centrum van het Centrum Indicatiestelling Zorg, bedanken voor het verlenen van een stageplek en het meedenken over een onderzoeksvoorstel.

Veel dank ben ik verschuldigd aan alle mensen die hebben meegewerkt aan het onderzoek door de vragenlijst in te vullen. Zonder hen zou het onderzoek niet uitgevoerd kunnen worden. Ik wil de FES en de ME-CVS stichting bedanken voor het plaatsen van mijn oproep. Hierdoor was het mogelijk om in contact te komen met mijn doelgroep. Ook wil ik de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/ CVS vereniging bedanken voor het kritisch bekijken van mijn onderzoeksvoorstel en het beantwoorden van vragen. Mijn dank gaat uit naar de secretaresses van de reumatologie poli van de Isala Klinieken voor het uitdelen van oproepen en schriftelijke enquêtes. Ook wil ik dr Zijlstra, Reumatoloog, bedanken voor het beantwoorden van mijn vragen. Ik wil graag dr van Enst en Mw. Vegter, sportartsen bij de Sport Geneeskundige Afdeling van de Isala Klinieken te Zwolle bedanken voor het ter beschikking stellen van literatuur en het versturen van oproepen naar mensen met CVS. Ook wil ik dr Klatte van de Vogellanden, Centrum voor Revalidatie te Zwolle bedanken voor de tijd en moeite die hij heeft genomen om mij uit te leggen hoe de behandeling van CVS- en Fibromyalgiepatiënten er in het revalidatiecentrum uit ziet. Ook alle andere mensen die hebben bijgedragen aan deze scriptie maar hierboven niet zijn vermeld wil ik graag bedanken.



## Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Voorwoord	6
Dankwoord	7
<b>Hoofdstuk 1 Inleiding</b>	<b>11</b>
Inleiding	11
1.1 Achtergrond	11
1.2 Doel en vraagstelling van het onderzoek	14
1.3 Relevantie van het onderzoek	16
1.3.1 Maatschappelijke relevantie	16
1.3.2 Wetenschappelijke relevantie	16
1.4 Opbouw van het verslag	17
<b>Hoofdstuk 2 CVS, Fibromyalgie en Reuma: prevalentie, criteria &amp; symptomen, oorzaken en behandeling</b>	<b>18</b>
Inleiding	18
2.1 Het Chronische Vermoeidheidssyndroom	18
2.1.1 Criteria en symptomen	19
2.1.2 Prevalentie	20
2.1.3 Mogelijke oorzaken	20
2.1.4 Behandeling	24
2.2 Fibromyalgie	25
2.2.1 Criteria en symptomen	25
2.2.2 Prevalentie	26
2.2.3 Mogelijke oorzaken	27
2.2.4 Behandeling	28
2.3 Reuma	29
2.3.1 Criteria en symptomen	29
2.3.2 Prevalentie	30
2.3.3 Mogelijke oorzaken	31
2.3.4 Behandeling	31
2.4 Conclusie	34

<b>Hoofdstuk 3 Theoretisch kader: stigmatisering, sociale steun en kwaliteit van leven</b>	<b>35</b>
Inleiding	35
3.1 Stigmatisering	35
3.1.1 Indelingen van stigmata	36
3.1.2 Theorieën over negatieve attitudes	37
3.1.3 Management	38
3.1.4 Stigmatisering in relatie tot CVS en Fibromyalgie	41
3.2 Sociale steun	42
3.3 Persoonlijkheidskenmerken	43
3.4 Kwaliteit van leven	45
3.4.1 Psychisch functioneren	45
3.4.2 Sociaal functioneren	46
3.5 Onderzoeksmodel en hypothesen	46
3.6 Conclusie	49
<b>Hoofdstuk 4 Data &amp; Methodes</b>	<b>50</b>
Inleiding	50
4.1 Respondenten en procedure	50
4.2 Respons	52
4.3 Operationalisering en meetinstrumenten	52
4.3.1 Stigmatisering	53
4.3.2 Sociale steun	55
4.3.3 Persoonlijkheids kenmerken	56
4.3.4 Kwaliteit van leven	57
4.3.5 Overzicht van de meetinstrumenten	58
4.4 Poweranalyse	59
4.5 Data verwerking	59
<b>Hoofdstuk 5 Resultaten</b>	<b>61</b>
Inleiding	61
5.1 Beschrijving van de respondenten naar demografische variabelen	61
5.1.1 Neuroticisme	63
5.2 Overzicht van de variabelen per aandoening	64

5.3 Kwaliteit van leven	65
5.3.1 Kwaliteit van leven in het algemeen	65
5.3.2 Psychisch functioneren	67
5.3.3 Sociaal functioneren	68
5.4 Stigmatisering	69
5.4.1 Ervaringen van stigmatisering	69
5.4.2 Gevoelens van stigmatisering en kwaliteit van leven	72
5.4.3 Tevredenheid over de medisch specialist	72
5.4.4 Tevredenheid over de medisch specialist en kwaliteit van leven	73
5.5 Sociale steun	76
5.5.1 Interacties & discrepanties	76
5.5.2 Sociale steun en kwaliteit van leven	77
5.6 Stigmatisering, sociale steun en kwaliteit van leven	78
5.6.1 Kwaliteit van leven in het algemeen	78
5.6.2 Psychisch functioneren	80
5.6.3 Sociaal functioneren	81
5.7 Conclusie	83
<b>Hoofdstuk 6 Conclusie &amp; Discussie</b>	<b>84</b>
Inleiding	84
6.1 Conclusie	84
6.2 Discussie	88
<b>Bronvermelding</b>	<b>92</b>
<b>Bijlagen</b>	<b>97</b>
I. Belasting versus belastbaarheid	98
III. Vragenlijst	100
III. Correlatietabel	111

## Hoofdstuk 1. Inleiding

### Inleiding

Het onderwerp van deze scriptie is stigmatisering, sociale steun en kwaliteit van leven bij mensen met het Chronische Vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie en Reuma. In dit inleidende hoofdstuk wordt in paragraaf 1.1 de achtergrond van het onderzoek beschreven. De volgende paragraaf, paragraaf 1.2 beschrijft het doel en de vraagstelling van het onderzoek. De maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie komen aan de orde in paragraaf 1.3. Als laatste wordt in paragraaf 1.4 de opbouw van het verslag beschreven.

### 1.1 Achtergrond

In Nederland hebben we een uitgebreide zorgvoorziening, de verzorgingsstaat. Door middel van wetten en voorzieningen heeft iedereen recht op zorg als men hier zelf niet toe in staat is. Een toenemend probleem van de laatste decennia is dat het beroep op deze voorzieningen gestaag toeneemt waardoor de druk op het overheidsgeld te groot is geworden. Het gevolg hiervan is dat de eisen om in aanmerking te komen voor voorzieningen als persoonlijke verzorging thuis, een aanvullende uitkering en / of een arbeidsongeschiktheidsuitkering steeds strenger worden. De aanvrager moet kunnen aantonen dat hij daadwerkelijk een (functie)beperking heeft waardoor hij of zij in het dagelijkse leven en / of de werkuitoefening beperkt wordt. Een medische verklaring is hiervoor noodzakelijk. Deze medische verklaring komt voort uit een diagnose. Een diagnose zou gezien kunnen worden als een vastgestelde verzamelaar voor een aantal voorkomende symptomen bij een bepaald ziektebeeld. Het voordeel van het hebben van een diagnose is dat deze diagnose informeert over de etiologie en prognose van de aandoening. Organisaties kunnen met deze diagnose uit de voeten omdat het duidelijkheid geeft over het ziektebeeld, welke (functie)beperkingen hierbij passen en omdat de diagnose een beeld geeft over hoe de ziekte zich in de toekomst zal ontwikkelen. Met andere woorden, het stellen van een diagnose geeft de patiënt een legitimatie voor zijn ziektegedrag en toegang tot de eventueel benodigde zorg of hulpmiddelen.

Echter, in de gezondheidszorg komen veel artsen patiënten met lichamelijke klachten tegen, die met de huidige diagnostische mogelijkheden niet verklaard kunnen worden. Artsen kunnen voor deze subjectieve ervaringen geen objectieve lichamelijke afwijkingen vinden.

Een Nederlands prevalentie onderzoek uit 2006 (Waal et al. 2006) laat zien dat van de nieuwe aanmeldingen bij een huisartsenpraktijk 16% niet of slechts deels aan een somatische aandoening is toe te schrijven. Bij een specialistische polikliniek is dit percentage zelfs 30 tot 60% (Nimnuan et al. 2001, Hemert et al. 1993). Deze onverklaarde lichamelijke klachten worden ook wel functionele klachten, somatisatie of somatoforme stoornissen genoemd. In de beleidswereld wordt ook wel gesproken over Medisch Moeilijk Objectiveerbare Aandoeningen, de zogenoemde MMOA's. Een veel gebruikte definitie van somatisatie is die van Lipowski (1988). Hij beschrijft somatisatie als de neiging om lichamelijke ongemakken en klachten, die niet door pathologische bevindingen kunnen worden verklaard, aan een lichamelijke aandoening toe te schrijven en er medische hulp voor te zoeken. Volgens Rooijmans et al. (1996) moet er onderscheid gemaakt worden in twee vormen van somatiseren. De definitie van Lipowski noemen zij somatiseren in beschrijvende zin. Daarnaast noemen zij een etiologische definitie, waarbij de lichamelijke klachten worden geacht te zijn veroorzaakt door psychische factoren.

Een functioneel somatisch symptoom wordt gedefinieerd als een symptoom dat na geschikte medische beoordeling, niet kan worden uitgelegd in termen van een conventioneel gedefinieerde medische ziekte (Wessely et al. 1999). Bij deze beide definities, somatisatie en een functioneel somatisch symptoom, staan patiënten centraal waarbij de lichamelijke klachten niet of volstrekt onvoldoende te verklaren zijn vanuit een lichamelijke oorzaak. Welke term ook gebruikt wordt, MMOA, onverklaarde lichamelijke klachten, somatiseren, functioneel syndroom, alle laten een ruimte open voor een psychische component binnen het geheel. De relatie tussen psychische aandoeningen zoals depressie, angst en stress en onverklaarde lichamelijke klachten is dan ook veelvuldig onderzocht.

Twee aandoeningen waarvan de oorzaak (nog) niet geheel bekend is zijn het Chronische Vermoeidheidssyndroom en Fibromyalgie. Het Chronische Vermoeidheidssyndroom (CVS) wordt ook wel Myalgische Encephalomyelitis (ME) genoemd. Voor het leesgemak wordt in dit gehele verslag de term CVS gebruikt. Omdat beide aandoening moeilijk te diagnosticeren zijn, vooral door het niet kunnen duiden van een lichamelijke oorzaak, zijn in het geval van CVS en Fibromyalgie criteria opgesteld om mensen in- en uit te sluiten van deze aandoeningen. Deze criteria zijn in eerste instantie ontworpen voor onderzoeksdoeleinden. Men wilde de onderzoekspopulatie eenduidig kunnen definiëren waardoor de onderzoeksuitkomsten van deze groepen beter vergelijkbaar zouden zijn. In de praktijk echter, worden deze criteria gebruikt als diagnostische criteria. Deze aandoeningen worden daarom ook wel criteriadiagnosen genoemd<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> In het volgende hoofdstuk worden beide aandoeningen uitgebreid beschreven alsmede de criteria behorende bij elke diagnose.

Deze functioneel somatische klachten bestaan uit diffuse, niet-specifieke en ambigue symptomen met een hoge prevalentie in het gezonde deel van de populatie.

Voorbeelden zijn vermoeidheid, slaapproblemen, hoofdpijn, angst, duizeligheid of spier- en gewrichtspijn. Psychiater Feltz-Cornelis

([http://ftp.castel.nl/~voss01/artsen/somatische\\_klachten\\_in\\_de\\_huisartsenpraktijk.htm](http://ftp.castel.nl/~voss01/artsen/somatische_klachten_in_de_huisartsenpraktijk.htm)) wijst stress aan als sleutelwoord in een antwoord op de vraag waarom deze klachten bij sommigen tot ziekte en ziektegedrag leiden terwijl anderen gezond blijven. De balans tussen draagkracht en draaglast zou bij de mensen met ziektegedrag zoek zijn. De Vogellanden, Centrum voor Revalidatie te Zwolle gaat uit van dezelfde disbalans<sup>2</sup>. Volgens dr Klatter, als Revalidatie arts werkzaam in De Vogellanden, gaat het niet zozeer om welke diagnose mensen hebben, maar om het proces van het ontrafelen van de oorzaak van de klachten. Er zou sprake zijn van een disbalans tussen belasting en belastbaarheid (zie bijlage 1). Deze disbalans presenteert zich bij elke patiënt anders. Krijgt de ene patiënt klachten die binnen de criteria van Fibromyalgie vallen, de andere patiënt kan te maken krijgen met klachten die onder de noemer CVS vallen. Volgens de Amerikaanse psychiaters Barsky en Borus zijn medisch onbegrepen klachten van alle tijden. Sociale en culturele omstandigheden bepalen vervolgens welke vorm de expressie en culturele beleving ervan zullen aannemen ([http://ftp.castel.nl/~voss01/artsen/somatische\\_klachten\\_in\\_de\\_huisartsenpraktijk.htm](http://ftp.castel.nl/~voss01/artsen/somatische_klachten_in_de_huisartsenpraktijk.htm)).

In de literatuur wordt gepubliceerd over CVS en Fibromyalgie als twee op zichzelf staande aandoeningen. De publicaties van Fukuda et al. (1994) en Wolfe et al. (1990) waarin CVS en Fibromyalgie als aandoeningen worden geclassificeerd voeden deze veronderstelling. Niet iedereen is het hier mee eens. Naar de heterogeniteit van CVS en Fibromyalgie als aandoening en alle functionele syndromen in het algemeen zijn verschillende studies gedaan. De vraag is of er sprake is van één functioneel syndroom met een glijdende schaal of dat er sprake is van meerdere discrete syndromen. Het bestaan van discrete syndromen wordt in twijfel getrokken (Nimnuan et al. 2001, Hartman et al. 2004). In de definities van specifieke functionele syndromen bestaat een substantiële overlap (Wessely et al. 1999). De patiënten met één functioneel syndroom komen vaak overeen met de criteria van andere syndromen. Ook niet-symptoom eigenschappen zoals geslacht, emotionele stoornissen, fysiologie, geschiedenis van mishandeling en misbruik tijdens de kinderjaren en moeilijkheden in de relatie dokter - patiënt worden door patiënten met verschillende functionele syndromen gedeeld. Door middel van een latente klassenanalyse hebben Sullivan et al. (2002) laten zien dat de symptomen van CVS en Fibromyalgie meer worden gekarakteriseerd door overeenkomsten dan door verschillen.

---

<sup>2</sup> Deze informatie over belasting versus belastbaarheid is verkregen uit een gesprek met dr Klatter, Revalidatie arts bij De Vogellanden, Centrum voor Revalidatie te Zwolle.

In een review artikel geven Wessely et al. (1999) aan dat het bestaan van specifieke somatische syndromen voor een groot deel een artefact is van medische specialisatie. Doordat elke specialisatie te maken krijgt met medisch onverklaarde klachten heeft elke specialisatie ook een eigen functioneel syndroom. Zo zou Fibromyalgie volgens hen behoren tot het specialisme van de reumatologie en CVS tot het specialisme van de infectieziekten.

In sommige gevallen worden CVS en Fibromyalgie door artsen, specialisten en wetenschappers afgedaan als 'modeziekten' of een 'hype' (Twentse Courant 2003). De Nederlandse patiëntenverenigingen: de ME/CVS stichting, de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/CVS vereniging, zijn het hier niet mee eens. Zij geven aan dat mensen met deze aandoeningen wel degelijk een ernstig invaliderende ziekte hebben die ook een medische oorzaak zou hebben. Deze patiëntenorganisaties verwijzen veelvuldig naar onderzoek naar biologische oorzaken dat buiten Nederland plaatsvindt. Zij zijn van mening dat Nederlandse wetenschappers niet voldoende onderzoek doen naar de lichamelijke oorzaken en teveel de psychologische aspecten benadrukken.

Kortom, het bestaan van lichamelijke klachten zonder duidelijk aan te wijzen oorzaak leidt tot vele discussies zowel in de wetenschappelijke literatuur als in de medische disciplines en de maatschappij. Deze discussies omvatten alle aspecten van de aandoeningen, van de naamgeving, eventuele oorzaken tot aan de gepropageerde behandelmethoden. CVS en Fibromyalgie zijn twee van deze controversiële aandoeningen. Het feit dat deze aandoeningen niet door iedereen erkend worden als legitieme reden voor ziektegedrag leidt tot veel frustraties bij patiënten en patiëntenorganisaties.

## **1.2 Doel en vraagstelling van het onderzoek**

Uit de voorgaande inleiding blijkt dat CVS en Fibromyalgie omstreden aandoeningen zijn. De afwezigheid van eenduidigheid omtrent deze aandoeningen maakt het er niet gemakkelijker op om in het dagelijkse leven met één van deze aandoeningen te leven. Dit onderzoek belicht de psychosociale kant van het hebben van CVS of Fibromyalgie. Omdat beide aandoeningen niet medisch objectiveerbaar zijn, is ervoor gekozen om een vergelijkbare aandoening die wel medisch objectiveerbaar is, bij het onderzoek te betrekken. In dit geval is er gekozen voor Reuma aangezien de klachten, voornamelijk moeheid en pijn, in grote mate overeenkomen met CVS en Fibromyalgie. Door het betrekken van Reumapatiënten als derde groep kunnen resultaten van moeilijk objectiveerbare aandoeningen worden vergeleken met een objectiveerbare aandoening. Mogelijke verschillen in resultaten kunnen toegeschreven worden aan de mate van objectiveerbaarheid van de aandoening.

De discussie en onzekerheid rondom de aandoeningen zou ervoor kunnen zorgen dat mensen een negatieve houding ten opzichte van mensen met CVS en Fibromyalgie ontwikkelen. Centraal in dit onderzoek staat het concept van stigmatisering. Stigmatisering is het opleggen van een negatief of wantrouwend oordeel door anderen of zichzelf (Goffman 1963). Het vermoeden is dat Fibromyalgie binnen de medische wereld en daardoor ook in de maatschappij als geheel meer erkend en geaccepteerd wordt dan CVS. Daarnaast zal de objectiveerbaarheid van de aandoening invloed hebben op de mate van stigmatisering. Er wordt daarom een gradatie verwacht in de mate van ervaren stigmatisering door mensen met CVS, Fibromyalgie en Reuma. Reumapatiënten zullen de minste stigmatisering ondervinden, Fibromyalgiepatiënten zullen een middenpositie innemen, en de meeste stigmatisering zal worden ervaren door mensen met CVS. Deze gradatie is gebleken uit het onderzoek van Looper en Kirmayer (2004).

Deze negatieve houding ten opzichte van mensen met CVS of Fibromyalgie kan door deze mensen ervaren worden in zowel het formele netwerk, bijvoorbeeld bij een artsbezoek of tijdens de beroepsbeoefening als ook in het informele netwerk, bijvoorbeeld binnen het gezin of de vriendenkring. In het onderzoek wordt aandacht besteed aan verschillen in de ontvangen sociale steun en de tevredenheid hierover tussen de drie aandoeningen. Persoonlijkheidskenmerken kunnen een rol spelen bij het ontwikkelen of in stand houden van ziekte. Het is niet duidelijk of dit ook het geval is bij CVS of Fibromyalgie. In dit onderzoek wordt gekeken naar verschillen in neuroticisme binnen de drie aandoeningen. Naast stigmatisering, sociale steun wordt ingegaan op de kwaliteit van leven bij mensen met CVS en Fibromyalgie. De kwaliteit van leven wordt opgesplitst in sociaal- en psychisch functioneren. Het is interessant om te onderzoeken of de kwaliteit van leven bepaald wordt door de aandoening zelf (het medische model), of voornamelijk door psychosociale aspecten zoals stigmatisering en sociale steun.

De vraagstelling van dit onderzoek luidt:

*Zijn er verschillen in de impact van CVS, Fibromyalgie en Reuma op de ervaren kwaliteit van leven en heeft een grotere mate van ervaren stigmatisering en ontevredenheid met het sociale netwerk een negatievere invloed op deze kwaliteit van leven?*



## **1.3 Relevantie van het onderzoek**

### **1.3.1 Maatschappelijke relevantie**

De groep patiënten met chronische onverklaarde lichamelijke klachten vormt een serieus gezondheidszorgprobleem en een maatschappelijk probleem. Langdurig arbeidsverzuim, blijvende arbeidsongeschiktheid, invaliditeit en een sociaal isolement liggen op de loer. Maatschappelijke ontwrichting en grote emotionele en financiële kosten zijn vaak het gevolg (Mast, van der, 2006). Dit onderzoek is gedaan voor verschillende doelgroepen en kan daarom op verschillende manieren een maatschappelijke bijdrage leveren.

Ten eerste voor de patiëntengroep zelf. Zoals beschreven zorgt een diagnose ervoor dat mensen zich kunnen legitimeren voor hun ziekterol en dat ze zich kunnen beroepen op wetten en voorzieningen. Omdat CVS en Fibromyalgie onderwerp van vele discussies is zorgt dit ervoor dat de aandoeningen niet door iedereen serieus genomen worden. Mensen met CVS of Fibromyalgie moeten soms veel energie investeren in het verkrijgen van erkenning voor hun aandoening. Het onderzoek geeft meer informatie over de psychosociale gevolgen van CVS en Fibromyalgie. Dit zou een bijdrage kunnen leveren aan de (h)erkenning van en door de maatschappij van deze aandoeningen.

Ten tweede de patiëntenorganisaties. Deze organisaties ondervinden veel dezelfde problemen als de individuen wat betreft erkenning en acceptatie. Echter een patiëntenorganisatie heeft als collectief vaak een functie om patiënten bij te staan bij problemen en te strijden voor (h)erkenning. Dit onderzoek kan een bijdrage leveren doordat het CVS en Fibromyalgie opnieuw onder de aandacht brengt en in het bijzonder de psychosociale gevolgen. Patiëntenverenigingen kunnen deze mogelijkheid gebruiken om de resultaten onder de aandacht te brengen van overheidsinstanties (waar zij mee te maken hebben) en de politiek.

Ten derde de (beleids)instanties en de medische disciplines. Dit verslag kan instanties en medische disciplines meer inzicht geven in CVS en Fibromyalgie en hoe dit het leven van de patiënten beïnvloedt.

### **1.3.2 Wetenschappelijke relevantie**

De laatste decennia is er veel onderzoek gedaan naar CVS en Fibromyalgie. Deze studies hebben verschillende aspecten van de aandoeningen belicht. In het begin van het onderzoek naar CVS en Fibromyalgie bestond dit voornamelijk uit het beschrijven van de aandoeningen zelf en het onderzoeken van eventuele oorzakelijke verbanden.

In Nederland is deze focus de laatste jaren voor een deel verschoven naar het onderzoek naar hoe men het beste met de ziekte kan omgaan. Er zijn studies gedaan naar managementstrategieën, zoals coping, gericht op patiënten maar ook op behandelaars. Er is veel onderzoek naar effectieve behandelmethodeën zoals Cognitieve Gedrags Therapie, revalidatie en Graded Exercise Therapie (Torenbeek et al. 2006, Prins et al. 2006). Ook de psychosociale beleving van de patiënten komt wat meer op de voorgrond te staan. Over stigmatisering van mensen met CVS en Fibromyalgie is nog weinig bekend. Dit onderzoek zou een aanvulling kunnen zijn op de al bestaande literatuur.

#### **1.4 Opbouw van het verslag**

In hoofdstuk twee worden CVS, Fibromyalgie en Reuma uitgebreid beschreven aan de hand van de prevalentie, criteria en symptomen, mogelijke oorzaken en de behandeling. Hoofdstuk drie beschrijft het theoretische kader van deze scriptie. Achtereenvolgens wordt de literatuur over stigmatisering, sociale steun, persoonlijkheidskenmerken en als laatste de kwaliteit van leven beschreven. In dit hoofdstuk wordt ook het onderzoeksmodel met de hypothesen gepresenteerd. Het volgende hoofdstuk, hoofdstuk vier, beschrijft de wijze van dataverzameling en gebruikte methoden. De respondentenwerving en respons worden beschreven evenals de operationalisatie van de te meten variabelen en ontwikkeling van de vragenlijst. Hoofdstuk vijf beschrijft vervolgens wat de resultaten van het onderzoek zijn. Hoofdstuk zes, het laatste hoofdstuk, bevat de conclusies de discussie van de resultaten.

## **Hoofdstuk 2. CVS, Fibromyalgie en Reuma: prevalentie, criteria en symptomen, oorzaken en behandeling**

### **Inleiding**

In dit hoofdstuk worden CVS, Fibromyalgie en Reuma uitgebreid beschreven in respectievelijk paragraaf 2.1, 2.2 en 2.3. Per aandoening wordt ingegaan op de prevalentie, de criteria en symptomen, mogelijke oorzaken en de behandeling. Er wordt niet beoogd een allesomvattend overzicht te geven van de stand van zaken betreffende de literatuur aangaande deze aandoeningen. Het doel van dit hoofdstuk is een algemeen beeld te schetsen van elk van de aandoeningen.

### **2.1 Het Chronische Vermoeidheidssyndroom**

De aandoening CVS is geen nieuwe ziekte. Het ziektebeeld met de bijbehorende symptomen is de afgelopen 150 jaar meerdere malen beschreven door verschillende auteurs onder een verschillende naam (Bolk, 2005). In 1869 schetste Beard voor het eerst het beeld van de neurasthenie<sup>3</sup> en in 1918 beschreef Oppenheimer de neurocirculatoire neurasthenie. Beide beelden werden gekenmerkt door vergelijkbare klachtenpatronen zoals nu gezien worden bij CVS. In 1957 werd de naam Myalgische Encephalomyelitis (ME) beschreven. Myalgisch betekent spierpijn en Encephalomyelitis duidt op een verspreide ontsteking van de hersenen en ruggenmerg. Deze ontstekingen zijn echter nooit aangetoond, waardoor door de wetenschappelijke wereld de voorkeur wordt gegeven aan de neutralere term CVS. Ook door de Gezondheidsraad, artsen en (beleids)instanties wordt de naam CVS geprefereerd (Gezondheidsraad, 2005). Door de World Health Organization (WHO) wordt CVS als ziektebeeld erkend, en de aandoening is opgenomen in de internationale ziekteclassificatie, de ICD-10 ([www.who.int/en/](http://www.who.int/en/)). Echter, door de Nederlandse politiek wordt CVS niet als eigenstandige aandoening erkend. Nadat de Gezondheidsraad in 2005 een adviesrapport betreffende CVS publiceerde was de eerste reactie van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dat hij CVS niet als een 'eigenstandige aandoening' kan erkennen, omdat hiervoor het wetenschappelijke bewijs ontbreekt (Bolk, 2005). Een citaat uit de rubriek Forum uit De Volkskrant van 7 februari 2005 (geciteerd in Bolk, 2005) luidt: 'Het debat over CVS wordt ernstig gecompliceerd doordat het niet louter een medisch-wetenschappelijke exercitie is. Aan ziekte kunnen rechten worden ontleend op het gebied van de sociale verzekeringen. Wie lijdt aan een eigenstandige aandoening heeft meer kans op een WAO-uitkering'.

---

<sup>3</sup> Neurasthenie wordt door Van Dale Nederlands Woordenboek ([www.vandale.nl](http://www.vandale.nl)) op de volgende wijze omschreven: ziekte gekenmerkt door sterke geestelijke en lichamelijke vermoeidheid en grote prikkelbaarheid.

Het gevolg is dat mensen met CVS in Nederland regelmatig tegenwerking ondervinden bij het verkrijgen van hulp en / of een uitkering. Daarnaast ondervinden zij vaak problemen op sociaal en psychologisch gebied door de moeilijke legitimering van hun ziekte.

### **2.1.1 Criteria & symptomen**

De kennis over het ontstaan en de oorzaken van CVS is gebrekkig: de klachten zijn variabel en weinig specifiek en eenvoudige diagnostische tests bestaan niet. In dit geval kan een casusdefinitie uitkomst bieden. Een casusdefinitie is een op consensus gebaseerde omschrijving van de aandoening (Gezondheidsraad, 2005). In 1994 is door de American Centres for Disease Control (CDC) een casusdefinitie opgesteld voor CVS (Fukuda et al. 1994).

De criteria zijn: Minstens zes maanden aanhoudende of steeds terugkerende vermoeidheid waarvoor geen lichamelijke verklaring is gevonden en die nieuw is, dat wil zeggen niet levenslang aanwezig, niet het gevolg is van voortdurende inspanning, nauwelijks verbetert met rust, en het functioneren ernstig beperkt. In combinatie met vier of meer van de volgende symptomen, gedurende zes maanden aanhoudend of regelmatig terugkerend en die er niet waren vóór de vermoeidheid begon:

- Zelfgerapporteerde verslechtering van geheugen of concentratievermogen
- Keelpijn
- Gevoelige hals- of okselklieren
- Spierpijn
- Gewrichtspijnen
- Hoofdpijn
- Niet-verfrissende slaap
- Na inspanning gevoel van uitputting (malaise) gedurende 24 uur of langer

Exclusiecriteria:

- Een andere aandoening of ziekte die de vermoeidheid (vermoedelijk) verklaart
- Een psychotische, ernstige of bipolaire depressie (maar niet een ongecompliceerde depressie)
- Dementie
- Anorexia of bulimia nervosa
- Alcoholmisbruik of het gebruik van drugs
- Ernstig overgewicht

CVS heeft een grote overlap met andere onverklaarde aandoeningen zoals Fibromyalgie, het prikkelbaredarmsyndroom, meervoudige chemische overgevoeligheid en bepaalde oorlogssyndromen (Gezondheidsraad, 2005). In de literatuur wordt met name geschreven over de comorbiditeit van CVS en psychische symptomen. Vooral depressiviteit wordt vaak genoemd. De percentages van mensen met CVS in combinatie met psychische ziekten lopen sterk uiteen, van 35 tot 65 procent (Gezondheidsraad, 2005).

### **2.1.2 Prevalentie**

De epidemiologische gegevens van CVS in Nederland zijn beperkt. Daarnaast is de prevalentie moeilijk vast te stellen omdat verschillende studies niet dezelfde definities gebruiken. Uit het onderzoek van Bazelmans et al. (1997) blijkt Nederland 17.000 CVS-patiënten te hebben (112 per 100.000). De auteurs geven hier zelf al aan dat dit een minimale schatting is. Uit ditzelfde onderzoek komt naar voren dat het merendeel van de patiënten vrouw is, namelijk 81 procent. De commissie van de Gezondheidsraad heeft het prevalentie onderzoek dat in Nederland is gedaan naast elkaar gezet en vergeleken met internationale cijfers. Zij komen met een schatting van tussen de 30 en 40 duizend mensen met CVS in Nederland. Driekwart of meer hiervan is vrouw (Gezondheidsraad, 2005).

### **2.1.3 Mogelijke oorzaken**

Er zijn veel studies gedaan naar de mogelijke oorzaken van CVS. Veel somatische en psychosociale hypothesen zijn geëxploreerd. Tot nu toe is er nog geen duidelijke oorzaak voor CVS gevonden. De vraag naar de oorzaak van CVS bestaat uit twee aspecten, de etiologie en de pathofysiologie. Etiologie gaat over het waardoor, welke omstandigheden maken dat iemand CVS krijgt? Pathofysiologie gaat over het hoe, welke biologische ontregelingen zijn er? (Gezondheidsraad, 2005). In het algemeen wordt aangenomen dat de etiologie en pathogenese multifactoreel zijn. Dit betekent dat de ziekte wordt uitgelokt door een complex van factoren. De aandoening zou beter begrepen kunnen worden door onderscheid te maken in predisponerende, uitlokkende en instandhoudende factoren (Prins et al. 2006). Predisponerende factoren zijn factoren die verschillen in kwetsbaarheid tussen mensen bepalen, de ene mens krijgt eerder CVS dan de andere. Uitlokkende factoren zijn omstandigheden die CVS bij daarvoor gevoelige mensen op gang brengen. Dit worden ook wel 'triggers' genoemd. Instandhoudende factoren zijn factoren die ervoor zorgen dat de klachten in stand worden gehouden en staan het herstel in de weg. De genoemde drie factoren zijn alle etiologisch van aard.

De gedachte is dat CVS alleen ontstaat als zowel predisponerende, uitlokkende én instandhoudende factoren in één persoon samen komen (Gezondheidsraad, 2005). De gezondheidsraad geeft in haar adviesrapport een overzicht van deze drie factoren:

#### Predisponerende factoren

- Familiaire factoren. Uit familie- en tweelingonderzoek komen aanwijzingen dat CVS familiale aspecten heeft en dat genetische aanleg van belang zou kunnen zijn.
- Geslacht. CVS wordt vaker gezien bij vrouwen dan bij mannen.
- Leergeschiedenis. Wat mensen in hun jeugd meemaken (de 'leergeschiedenis') is van grote invloed op hun latere leven. Mensen met nare ervaringen in hun jeugd, zoals verwaarlozing, geweld of misbruik, ernstige ziekte van henzelf of naaste familieleden of andere trauma's, lijken kwetsbaarder dan anderen. Het is bekend dat vroegkinderlijke traumatische gebeurtenissen leiden tot een grotere gevoeligheid voor stressfactoren later in het leven. Het verband met CVS moet nog nader worden onderzocht.
- Persoonlijkheid. Er zijn aanwijzingen dat neuroticisme, een neiging tot overdreven zorgvuldigheid, faalangst, geen 'nee' kunnen zeggen en niet kunnen ontspannen tot een chronisch verhoogd stressniveau leidt. Dat zou mensen kwetsbaarder kunnen maken voor CVS.
- Levensstijl. Bepaalde levensstijlen, samenhangend met persoonlijkheid, kunnen chronische stress genereren, zoals een extreme gerichtheid op presteren of een dwangmatig streven naar controle en perfectie. CVS-patiënten maken dikwijls melding van een overactief leven vóór ze CVS kregen, zoals mateloos (over)werken of excessief sporten, levensstijlen die een bron van chronische stress zijn.
- Geringe lichamelijke activiteit. Na de ziekte van Pfeiffer hebben mensen die daarvóór een leven met weinig lichamelijke beweging leidden, meer kans op het ontwikkelen van CVS. Ook is er een aanwijzing dat weinig lichamelijke beweging in de jeugd de kans op CVS op latere leeftijd vergroot.

#### Uitlokkende factoren

- Acute fysieke stress. Ernstige verwondingen, langdurige slaapstoornissen, een zware operatieve ingreep of een zwangerschap en bevalling kunnen het begin vormen van CVS. Dit aspect is nog weinig onderzocht. Veel onderzoek is wel gedaan naar de betekenis van infecties bij het ontstaan van CVS, vooral omdat driekwart van de patiënten aangeeft dat de klachten met een infectie zijn begonnen. Er is onderzoek gedaan naar het Epstein-Barr virus, alledaagse infecties zoals een luchtweginfectie en andere infecties zoals een infectie met het hepatitis C virus en de ziekte van Lyme.

- Acute psychologische stress. Ingrijpende levensgebeurtenissen, zoals het overlijden van een dierbare of verlating door een partner, kunnen CVS uitlokken, evenals andere al of niet aan arbeid gerelateerde, emotioneel belastende gebeurtenissen of situaties, zoals het gevoel niet te kunnen voldoen aan de verwachtingen van anderen.

#### Instandhoudende factoren

- Fysieke inactiviteit. Bewegingsarmoede kan een belangrijke bijdrage leveren aan de instandhouding van de klachten. Voor CVS na de ziekte van Pfeiffer is dat in elk geval overtuigend aangetoond.
- Periodieke overactiviteit. CVS-patiënten zijn nogal eens geneigd, zodra ze zich goed voelen, te veel te ondernemen met als gevolg extreme vermoeidheid, toenemend malaisegevoel en pijn, en herstelproblemen.
- Opvattingen over de aandoening. Veel CVS-patiënten schrijven hun klachten toe aan strikt lichamelijke oorzaken. Somatische attributies leiden tot vermijding van lichamelijke activiteit en tot frequent doktersbezoek. Het idee dat men zelf geen invloed kan uitoefenen op de klachten, doet de klachten verergeren. Er zijn aanwijzingen dat dergelijke opvattingen herstel in de weg staan.
- Verhoogde aandacht voor lichamelijke sensaties. In situaties waarin men onder grote druk staat, kan men een sterke gerichtheid op lichamelijke sensaties ontwikkelen, zogeheten somatische hypervigilantie. Fysiologische signalen die men normaal negeert, worden dan als bedreigend geïnterpreteerd. Dit kan een versterking van vermoeidheidsklachten tot gevolg hebben en leiden tot gedrag dat beperkingen in stand houdt.
- Gedrag van hulpverleners. Er zijn aanwijzingen dat de benadering door de arts van invloed is op het ontwikkelen van CVS. Eenzijdige gerichtheid op de somatische kant (bijvoorbeeld het overdreven vaak doen van lichamelijk onderzoek) of op de psychologische kant (bijvoorbeeld psychologische oorzaken steeds weer onderstrepen) kan er toe leiden dat patiënten zich niet (h)erkend voelen. Ook onbegrip van de arts en falende communicatie waardoor het niet lukt een aanvaardbare verklaring aan de patiënt te geven, kunnen het ontstaan van onjuiste ideeën over de aandoening in de hand werken. Voor conflicterende boodschappen van diverse geraadpleegde hulpverleners geldt hetzelfde.
- Sociale factoren. Mensen in de omgeving van de patiënt kunnen diens rol als zieke versterken door ziektegedrag aan te moedigen en niet-functionele opvattingen te bevestigen. Het is niet uitgesloten dat anekdotische informatie in de populaire pers en op het internet, en bepaalde voorlichting van patiëntenorganisaties een vergelijkbare invloed uitoefenen. Ziek zijn brengt een ander leefritme met zich mee. Naast ontegenzeggelijke nadelen, zijn daaraan soms ook voordelen verbonden.

Dat is niet alleen zo bij CVS, maar bij ziek zijn in het algemeen. Die voordelen staan soms ongewild het herstel in de weg. Het gaat om zaken als verzorgd worden, extra aandacht krijgen en vrij zijn van verplichtingen en verantwoordelijkheden die schoolgaan, studeren, werk of huishoudelijke taken meebrengen. Eenmaal gewend aan dit leefritme, kost het patiënten vaak moeite terug te schakelen naar de situatie waarin de verantwoordelijkheden en verplichtingen weer op hen afkomen.

Ook naar de pathofysiologie van CVS is veel onderzoek gedaan. In het rapport van de Gezondheidsraad wordt bij de beschrijving van de pathofysiologie geen onderscheid gemaakt naar verschillende functionele syndromen zoals CVS en Fibromyalgie. Hoewel over de onderliggende biologische mechanismen van lichamelijk onverklaarde aandoeningen nog maar weinig met zekerheid bekend is, wordt in het rapport van de Gezondheidsraad verwezen naar enkele verklaringmodellen die afkomstig zijn uit de moderne neurowetenschappen. Deze modellen bieden de mogelijkheid om de kloof tussen somatisch en psychisch te overbruggen en vormen hiermee een goede basis voor het wetenschappelijk onderzoek. De Gezondheidsraad geeft hiermee duidelijk aan dat er afstand moet worden gedaan van de lichaam-geestdichotomie.

Veel onderzoek is gericht op ontregelingen van de hypothalamus-hypofyse-bijnieras (HPA-as). Een mechanisme dat beschreven wordt is zowel de hyperactiviteit als de hypoactiviteit van de HPA-as. Deze verhoogde of verlaagde activiteit heeft ernstig ziekmakende gevolgen. Daarnaast heeft de HPA-as een belangrijke functie in de regulatie van het immuunsysteem. Het is te verwachten dat ook andere neuroendocriene systemen, zoals het sympathische zenuwstelsel (met noradrenaline en adrenaline) en het dopaminerge systeem, ontregeld raken. Deze systemen staan immers niet los van elkaar: ontregelingen in het ene systeem brengen veranderingen teweeg in het andere. Een ander waardevol model gaat ervan uit dat psychobiologische sensitisatiemechanismen aan de basis van diverse lichamelijk onverklaarde klachten liggen. Het klachtenpatroon dat te zien is bij zowel CVS als Fibromyalgie duidt op een ontregeling van regelsystemen of van de communicatie tussen regelsystemen (centrale zenuwstelsel, het hormoonstelsel en het immuunsysteem). De oorzaak lijkt steeds terug te voeren op eenzelfde grondpatroon: een langdurige en ernstige verstoring van het evenwicht tussen draagkracht en belasting, waardoor diverse homeostatische mechanismen (energiehuishouding, herstelprocessen, pijngevoeligheid) op den duur uit balans raken (Gezondheidsraad, 2005).



## 2.1.4 Behandeling

Naarmate onverklaarde klachten langer bestaan en er niet adequaat op wordt gereageerd wordt de prognose voor herstel en werkhervatting ongunstig beïnvloed. In het adviesrapport van de Gezondheidsraad (2005) wordt erop gewezen dat het niet zinvol is onbegrepen klachten af te doen als 'psychisch' of met de opmerking 'ik kan niets vinden, dus u hebt niets'. Bij patiëntenorganisaties blijft het benoemen van de psychische component een moeilijke kwestie waarin zij soms het gevoel hebben dat Nederlandse onderzoekers lijnrecht tegenover hen staan. De Gezondheidsraad (2005) vindt dit geen vruchtbare discussie als het gaat om de behandeling van patiënten. Zij geven aan dat uit neurowetenschappelijk onderzoek dat de afgelopen decennia is gedaan, is gebleken dat psychologie en biologie twee aspecten van hetzelfde zijn. Wat betreft de behandeling van CVS dient er dus zeker geen scheiding te worden gemaakt tussen lichaam en geest. Hulpverleners zouden een proactieve houding moeten hebben. De huisarts en de bedrijfsarts spelen een centrale rol in het onderkennen van deze klachten bij patiënten of werknemers (Gezondheidsraad, 2005). Cognitieve Gedragstherapie (CGT) wordt beschreven als effectieve behandelmethode voor CVS (Rakib et al. 2005, Speckens et al. 1996). CGT is inherent verbonden aan een geleidelijke opbouw van lichamelijke activiteit, ook wel Graded Exercise training (GET) genoemd (Torenbeek et al. 2006, Prins et al. 2006, Gezondheidsraad 2005).

CGT en GET zijn behandelingen van eerste keus, de Gezondheidsraad heeft geadviseerd om de capaciteit van deze behandeling in Nederland te vergroten. Patiëntenorganisaties staan argwanend tegenover CGT als effectieve behandelmethode. In het adviesrapport (Gezondheidsraad, 2005) wordt dan ook niet gesproken over een panacee. De behandeling is intensief voor patiënten en zal niet voor iedereen succesvol zijn. Uit onderzoek blijkt dat circa 70% van de mensen met CVS baat heeft bij CGT. Succes betekent in deze context dat de patiënten weer op een min of meer normaal niveau kunnen functioneren. Dit zal niet op het niveau zijn zoals deze was voorafgaand aan CVS, maar zij hebben zich leren aanpassen aan hun eigen begrensde mogelijkheden.

Omdat er bij CVS sprake is van een multifactoriële problematiek, is een belangrijk aspect van de behandeling dat deze multidisciplinair plaatsvindt. Op deze wijze kan het probleem vanuit biologische, psychologische en sociale aspecten worden benaderd. Biologische aspecten betreffen de lichamelijke belasting zoals, het verkrijgen van meer energie, een betere conditie, minder pijn en het langer kunnen uitvoeren van activiteiten zoals lopen, fietsen en zitten. Psychologische aspecten bestaan onder andere uit het beter leren omgaan met pijn, minder piekeren en minder somber zijn. Bij het sociale aspect kan gedacht worden aan werkhervatting, meer sociale contacten, sporten en recreatief bewegen, een dagbesteding en het vervullen van een gezinsrol.

Bij deze multidisciplinaire aanpak zijn meerdere specialisten / behandelaars betrokken. Bijvoorbeeld een revalidatiearts, de huisarts, een psycholoog, een fysiotherapeut, een bewegingsagoog, een activiteitenbegeleider, een maatschappelijk werker. Het behandelteam zal per individu verschillen omdat het wordt aangepast aan de doelen en mogelijkheden van die persoon.

## **2.2 Fibromyalgie**

Het bewegingsapparaat bestaat uit botten, spieren en pezen. Ziekten aan het bewegingsapparaat worden aangeduid met de verzamelnaam reumatische aandoeningen. Fibromyalgie is een vorm van Reuma. Letterlijk betekent Fibromyalgie 'pijn in bindweefsel en spieren'. Het wordt ook wel wekedelenreuma genoemd. Toch wordt Fibromyalgie vaak apart van Reuma genoemd omdat deze aandoening onder de lichamelijk onverklaarde klachten / functionele syndromen valt. Fibromyalgie is opgenomen in de tiende revisie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) gepubliceerd door de WHO ([www.who.int/en/](http://www.who.int/en/)).

### **2.2.1 Criteria & symptomen**

Onder het Fibromyalgie syndroom wordt verstaan: een chronisch pijnsyndroom van het bewegingsapparaat, zonder aandoening van gewrichten of aanwijzingen voor ontstekingsactiviteit

([www.fibromyalgiepatiëntenvereniging.nl](http://www.fibromyalgiepatiëntenvereniging.nl)). De meest gebruikelijke symptomen zijn chronische, diffuse en algemene (spier)pijn en stijfheid.

Pijn en vermoeidheid zijn de voornaamste klachten van Fibromyalgie: pijn wordt gerapporteerd door 95% van de leden van de Fibromyalgiepatiënten vereniging (FES) en vermoeidheid door 88%. Naast deze klachten hebben mensen vaak last van stijfheid (81%) met name in de ochtend en na lange tijd in dezelfde houding te hebben gezeten / gestaan. Slaapproblemen worden door 61% genoemd en 56% geeft aan last te hebben van temperatuurgevoeligheid. De klachten verergeren door temperatuurwisselingen. Verder worden concentratiestoornissen (56%) en darmklachten (52%) genoemd. In mindere maten komen voor: gevoelloosheid / tintelingen (43%), chronische hoofdpijn (28%) en depressieve gevoelens en angsten (27%).

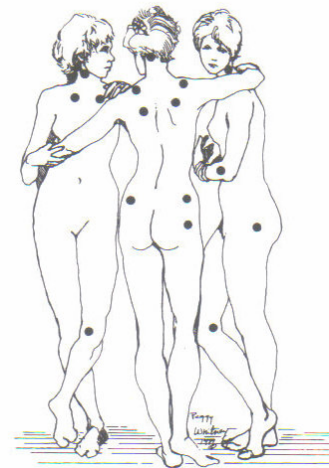


Fig. 2.1 Tenderpoints  
(Bron: Wolfe et al. 1990)

Deze percentages zijn ontleend aan een ledenraadpleging door de FES in 2003 ([www.fibromyalgiepatiëntenvereniging.nl](http://www.fibromyalgiepatiëntenvereniging.nl)).

Omdat de symptomen niet-specifiek, onzichtbaar en subjectief zijn is het voor artsen moeilijk om een diagnose te stellen. In 1990 zijn door het American College of Rheumatology (ACR) classificatiecriteria opgesteld voor Fibromyalgie (Wolfe et al. 1990).

Er zijn twee criteria:

- Een geschiedenis van wijdverspreide pijn. Deze pijn moet langer dan drie maanden aanwezig zijn. Er wordt van wijdverspreide pijn gesproken als deze aanwezig is in zowel de linker kant als de rechter kant van het lichaam en zowel onder als boven de taille.
- Pijn in 11 van de 18 tenderpoints. De tenderpoints worden in figuur 2.1 afgebeeld.

Net als bij CVS is er bij Fibromyalgie vaak sprake van het gelijktijdig optreden van meerdere aandoeningen. Weir et al. (2006) beschrijven sterke associaties met zeven condities die vaak genoemd worden bij Fibromyalgie. Deze zeven condities zijn: depressie, angst, hoofdpijn, prikkelbaredarmsyndroom, CVS, Systemische Lupus Erythematosus en Reumatoïde Artritis. Depressiviteit komt veel voor bij Fibromyalgiepatiënten (Ofluoglu et al. 2005). Volgens de studie van Stahl (2001) heeft één derde van de mensen met Fibromyalgie depressieve symptomen. Daarnaast hebben veel mensen angststoornissen.

### **2.2.2 Prevalentie**

Over de prevalentie van Fibromyalgie in Nederland zijn geen recente cijfers voorhanden. Een prevalentie onderzoek onder huisartsen in Nederland toonde een prevalentie van 157 per 100.000. In Nederland zouden 24.000 Fibromyalgiepatiënten zijn (Bazelmans et al. 1997). In hetzelfde onderzoek wordt door de auteurs al aangegeven dat deze prevalentiecijfers een minimale schatting zijn als gevolg van de methodologische opzet (het enquêteren van huisartsen). Een onderzoek in de VS beschrijft een incidentie van 6.88 per 1000 mannen per jaar en 11.28 per 1000 vrouwen per jaar. Zij geven geen cijfers over de prevalentie (Weir et al. 2006). De FES geeft op haar website een prevalentie van 2 op de 100 volwassenen ([www.fibromyalgiepatientenvereniging.nl](http://www.fibromyalgiepatientenvereniging.nl)).

### 2.2.3 Mogelijke oorzaken

De oorzaken van Fibromyalgie zijn net als bij CVS in te delen in etiologie en pathofysiologie. De biologische oorzaak van Fibromyalgie is niet bekend. De suggesties die zijn gedaan komen overeen met de pathofysiologie die beschreven is in paragraaf 2.1.3, de mogelijke oorzaken van CVS. De Gezondheidsraad heeft bij dit overzicht gekeken naar onverklaarde lichamelijke klachten in het algemeen, en geen indeling gemaakt naar functionele syndromen. Fibromyalgie valt ook onder deze syndromen. Omdat de beschreven mechanismen overeen komen worden deze hier niet opnieuw beschreven.

De etiologie is, evenals bij CVS, onderverdeeld in predisponerende, uitlokkende en instandhoudende factoren. Echter voor Fibromyalgie is de tot nu toe beschreven wetenschappelijke literatuur nog niet overzichtelijk weergegeven zoals dit door de in het Adviesrapport van de Gezondheidsraad is gedaan voor CVS. Er is onderzoek gedaan naar persoonlijkheidskenmerken die karakteristiek zouden zijn voor mensen met Fibromyalgie. Eigenschappen die genoemd worden zijn: perfectionisme, ijver, veeleisendheid voor zichzelf en anderen, het hebben van hoge normen en waarden, streven datgene wat men doet zo goed mogelijk te doen, de neiging snel te veel hooi op de vork te nemen en een sterk ontwikkeld plichtsbesef (Spanjer, 1994). In het eigen onderzoek van Spanjer (1994) waarin gekeken werd naar prestatiemotivatie, scoorden Fibromyalgiepatiënten echter niet hoger dan de controle groep. Het is nog niet duidelijk of bepaalde persoonlijkheidskenmerken predisponerend zijn voor het ontwikkelen van Fibromyalgie. Stress wordt in veel onderzoeken genoemd als belangrijke factor bij het ontwikkelen en in stand houden van Fibromyalgie. Een trauma wordt beschreven als uitlokkende factor (Aaron et al. 1997). Net als bij CVS hebben vrouwen een groter risico (Winfield, 2001; Bergman, 2005). Omgevingsfactoren en socioculturele factoren spelen een rol. Misbruik tijdens de kinderjaren, hypervigilantie, coping strategieën, depressie en angst worden beschreven. Een virusinfectie zou een 'trigger' kunnen zijn voor de ontwikkeling van Fibromyalgie (Winfield, 2001). Ook de levensstijl is van invloed op het ontwikkelen van Fibromyalgie. Overmatige inspanning (Winfield, 2001) een lage SES en een laag opleidingsniveau (Bergman, 2005) worden beschreven als factoren die samenhangen met Fibromyalgie.

### 2.2.4 Behandeling

De behandeling van Fibromyalgie bestaat voornamelijk uit het leren omgaan met de klachten en het zo optimaliseren van de kwaliteit van leven. Omdat Fibromyalgie een pijnsyndroom betreft wordt in eerste instantie gedacht aan pijnmedicatie. Echter pijnmedicatie vormt slechts een aanvulling op andere behandeltherapieën.

Pijnmedicatie is voornamelijk bedoeld om de vicieuze cirkel die kan ontstaan bij chronische pijn te doorbreken. Op lange termijn heeft pijnmedicatie weinig effect voor Fibromyalgie patiënten ([www.fibromyalgiepatiëntenvereniging.nl](http://www.fibromyalgiepatiëntenvereniging.nl)). In het gebruik van pijnmedicatie schuilt een risico, namelijk dat men de pijngrens niet meer op het juiste moment voelt. Omdat de behandeling van Fibromyalgie er op gericht is de disbalans in belasting en belastbaarheid te herstellen is het van belang dat mensen het waarschuwingssignaal van het lichaam niet onderdrukken. Aan de andere kant kan pijnmedicatie behulpzaam zijn omdat mensen zich beter voelen, meer kunnen en het ervoor zorgt dat de pijn beter te verdragen is. Het gebruik van pijnmedicatie dient zorgvuldig te worden afgestemd. Overdag moeten patiënten proberen zonder pijnstilling binnen de pijngrenzen te blijven functioneren. Als er 's avonds pijn ontstaat en deze de nachtrust dreigt te verstoren kan men beter wel pijnmedicatie nemen. Nachtrust is essentieel voor herstel en verstoorde nachten kunnen leiden tot het verder inzakken van belastbaarheid<sup>4</sup>.

Naast pijnmedicatie kunnen mensen met Fibromyalgie andere behandeltherapieën volgen. Evenals bij CVS hebben Cognitieve Gedragstherapie en Graded Exercise Therapie de voorkeur (Gezondheidsraad, 2005). Ook bij Fibromyalgie geldt dat een multidisciplinaire aanpak het meeste effect heeft. Bij Fibromyalgie kan gedacht worden aan een reumaconsulent. Deze kan informatie, instructie en individuele begeleiding geven. Een ergotherapeut kan adviseren over het vergemakkelijken van handelingen in het dagelijkse leven, bijvoorbeeld het huishouden, eten koken en persoonlijke verzorging. Vaak adviseert een ergotherapeut over het gebruik van aanpassingen of hulpmiddelen, die erg nuttig kunnen zijn voor mensen met Fibromyalgie omdat de spierkracht achteruit kan gaan. Een Mensendieck of Caesartherapie helpt mensen door hen een juiste houding en manier van beweging aan te leren. Eventueel kan hydrotherapie, oefeningen in het water, uitkomst bieden voor mensen die moeite hebben met fysiotherapie of fitness ([www.fibromyalgiepatiëntenvereniging.nl](http://www.fibromyalgiepatiëntenvereniging.nl)). Al met al gaat het erom dat men meer inzicht krijgt in, en het kunnen hanteren en optimaliseren van de beïnvloedende factoren (fysiek / psychisch en sociaal). Hierdoor ontstaat een balans tussen belasting en belastbaarheid en daardoor weer een toename van deze belastbaarheid. Een verbeterde balans kan dan worden gezien als een optimaler dagschema, een meer samenhangende verhouding van inspanning en ontspanning / rust, het beter in staat zijn de eigen grenzen te bewaken en deze aan te geven. Een betere belastbaarheid is bijvoorbeeld dat de patiënt beschikt over een groter uithoudingsvermogen, meer kracht en mentale rust. Uiteindelijk is het doel dat pijn een minder grote rol in het leven speelt<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Deze informatie over het gebruik van pijnmedicatie is afkomstig uit een gesprek met dr Klatte, Revalidatie arts bij De Vogellanden, Centrum voor Revalidatie te Zwolle.

## **2.3 Reuma**

Reuma is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende aandoeningen. Deze kunnen in drie categorieën worden ingedeeld ([www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)):

Ontstekingsreuma: Dit zijn vormen van reuma met als belangrijkste kenmerk chronische ontstekingen aan de gewrichten. Reumatoïde Artritis (RA) is de meest voorkomende vorm van ontstekingsreuma.

Artrose: Dit is een niet-ontstekingsachtige aandoening. Bij artrose gaat het gewrichtskraakbeen in kwaliteit achteruit en wordt nieuw bot gevormd onder het kraakbeen en aan de gewrichtsranden.

Wekedenreuma: Dit zijn vormen van reuma die zich kenmerken door klachten aan de weke delen van het bewegingsapparaat. Het bewegingsapparaat bestaat uit de spieren, pezen en banden. Een bekende vorm van wekedenreuma is Fibromyalgie. Deze aandoening is in de voorgaande paragraaf beschreven.

### **2.3.1 Criteria en symptomen**

Er zijn alleen criteria opgesteld voor RA. Deze classificatiecriteria zijn opgesteld door het American College of Rheumatology (ACR) in 1987 (Arnett et al. 1988). Vier van de volgende criteria zijn vereist om de diagnose te kunnen stellen:

- Ochtendstijfheid;
- Ontsteking van drie of meer gewrichten/gewrichtsgroepen;
- Gewrichtsontsteking van handen of polsen;
- Symmetrische gewrichtsontsteking;
- Onderhuidse verdikkingen (reuma noduli);
- Reumafactor in het serum;
- Gewrichtsbeschadigingen op röntgenfoto's

#### *Artrose*

In het begin klagen patiënten vaak over het feit dat ze als het ware zand in het gewricht hebben. Later ontstaat pijn, vooral startpijn is typisch voor een artrose. Vooral bij het beginnen van een beweging en tijdens de eerste belasting van het gewricht wordt pijn ervaren. Daarna neemt de pijn weer geleidelijk af. Naarmate de beschadiging van het gewricht groter is, nemen deze klachten toe en ontstaat ten slotte ook rustpijn. Wanneer men de hand op het gewricht legt en een beweging uitvoert kan het gewrichtskraaken worden gevoeld. De functie raakt geleidelijk steeds meer gestoord.

Stijfheid kan aanwezig zijn, vooral na een rustperiode, en losse kraakbeenfragmenten kunnen verschijnselen van inklemming veroorzaken ('op slot schieten'). De klachten blijven altijd beperkt tot het gewricht. Algemene ziekteverschijnselen komen niet voor (de Jong et al. 1998).

### *Reumatoïde Artritis*

RA uit zich vooral door verschijnselen van gewrichtsontstekingen, maar daarnaast komen vele zogenaamde extra-artculaire symptomen voor. Dit zijn symptomen die buiten de gewrichten plaatsvinden. De eerste verandering wordt meestal gezien in het gewrichtsslijmvlies. De hoeveelheid gewrichtsslijmvlies neemt toe wat leidt tot een zwelling. Daarna treedt een degeneratie op van bot en kraakbeen waardoor deformiteiten van gewrichten optreden. Bij 15 – 30 % van de patiënten ontwikkelen zich zogenaamde reumatoïde noduli. Dit zijn knobbeltjes in het onderhuids bindweefsel, vooral gelokaliseerd aan de strekzijde van gewrichten. Ze kunnen echter ook in organen (hart, longen, enzovoort) voorkomen. De 'echte verschijnselen' van de ziekte worden meestal voorafgegaan door zogenaamde voortekenen zoals algemene malaise, koorts en gewichtsverlies. Patiënten kunnen klagen over klamme handen en voeten, prikkelingen in extremiteiten en het fenomeen van Raynaud. Dit laatste is het aanvalsgewijs koud en bleek worden van vingers, soms gevolgd door het ontstaan van zweertjes. Geleidelijk ontstaan meer specifieke verschijnselen zoals de symmetrische zwellingen van vinger- en teengewrichten. Soms begint het ziektebeeld ook met een aandoening van maar één gewricht. De gewrichten zijn warm, rood en pijnlijk, de functie is meer of minder sterk beperkt, afhankelijk van het stadium van de ziekte. De pijn is vooral 's morgens het hevigst, evenals de stijfheid (ochtendstijfheid). Beide worden minder naarmate de dag vordert. In een later stadium van de ziekte ontstaan vervormingen van gewrichten. Zoals reeds beschreven zijn de klachten niet beperkt tot de gewrichten. Andere verschijnselen zijn onder andere: erythema palmare (rode verkleuring van de handpalm); pleuritis (longvliesontsteking); pericarditis (ontsteking van het hartzakje); noduli in onderhuids bindweefsel, longen en hart en verbindweefseling van deze organen. Soms komt het syndroom van Sjögren voor, een combinatie van een hoornvliesontsteking en abnormaal droge mondslimvliesen door een verminderde secretie door de traan- en speekselklieren en slijmproducerende kliertjes van de keelholte, waardoor een verminderde productie van traanvocht en speeksel ontstaat (de Jong et al. 1998).

### **2.3.2 Prevalentie**

Ruim 2,3 miljoen Nederlanders hebben één of meerdere vormen van reuma. Dat is 1 op de 5 mensen in ons land ( [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)).

### *Artrose*

Artrose is de meest voorkomende vorm van reuma. Op oudere leeftijd wordt deze aandoening vrijwel bij iedereen aangetroffen. Indien ze zich op jongere leeftijd ontwikkelt, is een voorafgaand trauma (bijvoorbeeld een bloeding of fractuur in het gewricht) vrijwel altijd de oorzaak. Ruim 1.2 miljoen mensen in Nederland hebben artrose ([www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)).

### *Reumatoïde Artritis*

De prevalentie van RA is 5,5 per 1.000 mannen en 14,2 per 1000 vrouwen (gestandaardiseerd naar de bevolking van Nederland in 2000). In absolute aantallen: 43.400 mannen en 114.700 vrouwen. Hierbij is ervan uitgegaan dat RA niet voorkomt bij mensen onder de 20. Dit is geschat door het Epidemiologisch Preventief Onderzoek Zoetermeer (EPOZ) op basis van bevolkingsonderzoek ([www.RIVM.nl](http://www.RIVM.nl)).

## **2.3.3 Mogelijke oorzaken**

### *Artrose*

De oorzaken van artrose zijn nog grotendeels onbekend. Echter, overgewicht, extreem gebruik van het gewricht en onregelmatigheden in het gewricht kunnen leiden tot de ontwikkeling van artrose.

### *Reumatoïde Artritis*

Aan RA ligt een immuunstoornis ten grondslag, maar het is niet bekend waarom deze stoornis optreedt. Erfelijke factoren lijken duidelijk een rol te spelen. Er zijn in het gewrichtsmeer vrijwel altijd immuunglobulinen aan te tonen. Deze immuuncomplexen activeren waarschijnlijk het complementsysteem en veroorzaken een vaatverwijding waardoor fagocyterende cellen worden aangetrokken. Dit zijn vooral granulocyten die de immuuncomplexen gaan fagocyteren. Na verloop van tijd gaan deze granulocyten te gronde waardoor schadelijke stoffen vrijkomen die verantwoordelijk zijn voor de beschadiging van het kraakbeen, waaruit zich vervolgens de ziekte verder ontwikkelt (de Jong et al. 1998).

## **2.3.4 Behandeling**

### *Artrose*

De behandeling bestaat uit algemene maatregelen zoals het voorkomen van overbelasting, vermageringsadviezen indien er overgewicht bestaat, lokale warmtetoediening en vormen van fysiotherapie.



Pijnstilling kan tijdelijk ter ondersteuning van de behandeling gebruikt worden. In ernstige gevallen kunnen toegediende corticosteroïden in de gewrichten kortdurend enige verlichting geven. Bij het bestaan van ontwikkelingsstoornissen, deformiteiten, lengteverschil in extremiteiten en dergelijke, kunnen orthopedische vormen van behandeling nuttig zijn (de Jong et al. 1998).

### *Reumatoïde Artritis*

Vooralsnog is alleen een symptomatische behandeling mogelijk. Het belangrijkste dat nagestreefd wordt is een vermindering van pijn en ontsteking, een behoud van functie en het voorkomen van gewrichtsdeformiteiten (de Jong et al. 1998). De behandeling kan opgesplitst worden in drie onderdelen:

#### 1. Basisbehandeling

##### *Rust en andere leefregels*

De rust is onder te verdelen in algemeen lichamelijke rust en bewegingsbeperking van de aangedane gewrichten. Het eerste varieert van volledige bedrust bij ernstig zieke patiënten tot gedoseerde rust van een of meer uren naast de normale bedrust. Afhankelijk van het verdere beloop van het ziektebeeld dient dit meer of minder lang gecontinueerd te worden. Rust van de aangedane gewrichten wordt in de lichtere gevallen bereikt door de belasting te verminderen, in het geval van ernstig zieke patiënten wordt soms gebruik gemaakt van spalken.

Het nieuwe dieet moet samengesteld en aangepast worden aan de individuele behoeften van de patiënt. In principe zijn alle soorten voedingsmiddelen toegestaan. Visolie schijnt een gunstige invloed te hebben; de pijn, zwelling en stijfheid nemen hierdoor af.

##### *Oefentherapie*

Naast rust dient de patiënt ook regelmatig te oefenen om de beweeglijkheid van gewrichten te behouden. In de actieve fase van het ziektebeeld dienen dit onbelaste oefeningen te zijn, in minder actieve stadia kan begonnen worden met belaste oefeningen.

##### *Ontstekingsremmende pijnstillers*

Als eerste worden in het algemeen salicylaten gegeven. Indien adequaat gedoseerd (vrij hoog) en regelmatig toegediend hebben ze een duidelijk ontstekingsremmend effect. Andere middelen die gebruikt kunnen worden indien salicylaten onvoldoende helpen zijn onder andere ibuprofen, (Brufen) indometacine (Indocid) en diclofenacnatrium (Voltaren). Men noemt deze middelen niet-steroïde anti-inflammatoire 'drugs' ofwel NSAIDs's.

## 2. Specifiek medicamenteuze therapie

### *Chloroquinedeivaten (antimalariamiddelen)*

Bij mild verlopende vormen van reumatoïde artritis kunnen antimalariamiddelen worden voorgeschreven in lage dosering.

### *Goudzouten*

Deze blijken bij ongeveer 60% van de patiënten effect te sorteren. Het exacte werkingsmechanisme is niet bekend.

### *Penicillamine*

Dit wordt in de minderheid van de gevallen gebruikt gezien het feit dat de toxiciteit van het middel hoog is. Ook hier in is het exacte werkingsmechanisme niet bekend.

### *Corticosteroïden*

Hoewel ze een duidelijke ontstekingsremmende werking hebben worden corticosteroïden in de minderheid van de gevallen toegepast. Ze hebben nauwelijks enige invloed op het progressieve beloop van de ziekte en bovendien treedt vaak een recidief op na stoppen met de medicatie. De ernstige bijwerkingen vormen daarnaast een contra-indicatie voor langdurig gebruik van het middel.

### *Experimentele geneesmiddelen*

Cystostatica zoals cyclofosfamide (Endoxan) worden zo nu en dan wel voorgeschreven bij patiënten met ernstige vormen van reumatoïde artritis. In verband met de forse bijwerkingen wordt hiervan op zeer beperkte schaal gebruik gemaakt.

## 3. Chirurgische behandeling

### *Synovectomie*

Dit is een verwijdering van het gewrichtsvlies. De waarde van de therapie is (nog) niet voldoende aangetoond. De behandeling is geïndiceerd indien er een extreme pijnlijkheid bestaat van één gewricht.

### *Kunstgewrichten*

Vervanging van een aangetast gewricht door een prothese geeft vaak goede resultaten. De behandelingsmogelijkheden nemen snel toe met de steeds verdergaande ontwikkeling van nieuwe prothesen.

### *Artroplastieken*

Bij een klein aantal patiënten is het mogelijk één of meer gewrichten te reconstrueren.

### *Artrodese*

Dit is het vastzetten van een gewricht. Deze methode wordt steeds minder toegepast gezien het feit dat vaak andere en meer functionele therapieën mogelijk zijn.

## **2.4 Conclusie**

In dit hoofdstuk zijn de drie aandoeningen die centraal staan in dit onderzoek uitgebreid beschreven aan de hand van de prevalentie, criteria & symptomen, de mogelijke oorzaken en eventuele behandelingsmogelijkheden. Ondanks dat er veel onderzoek wordt gedaan naar CVS en Fibromyalgie is er nog veel onduidelijkheid over deze aandoeningen. Deze onduidelijkheid leidt tot vele discussies en onvrede tussen verschillende groepen zoals, medici, beleidsinstanties, de politiek en patiënten(organisaties).

## Hoofdstuk 3. Theoretisch kader: stigmatisering, sociale steun en kwaliteit van leven

### Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het theoretische kader van deze scriptie beschreven. Paragraaf 3.1 beschrijft het concept stigmatisering. De theorie over sociale steun en persoonlijkheidskenmerken wordt beschreven in paragraaf 3.2, respectievelijk 3.3. Kwaliteit van leven, bestaande uit sociaal en psychisch functioneren, wordt uiteengezet in paragraaf 3.4. Vervolgens wordt in paragraaf 3.5 het onderzoeksmodel en de onderzoeksvragen gepresenteerd.

### **3.1 Stigmatisering**

Stigmatisering wordt door Goffman (1963) omschreven als: *het opleggen van een negatief of wantrouwend oordeel door anderen of door zichzelf*. Een stigma kan omschreven worden als het kenmerk waardoor de betrokkene in negatieve zin wordt onderscheiden. De oorsprong van het begrip stigma ligt bij de Oude Grieken. De term werd gebruikt voor tekens die men op iemands lichaam aanbracht om te laten zien dat diegene om de één of andere reden niet best aangeschreven stond. Later, na de opkomst van het christendom werd de term gebruikt voor lichamelijke manifestaties van goddelijke genade die de vorm aannamen van de wondtekeningen van Christus. Daarnaast werd hij, als medische variant op deze religieuze variant, gebruikt voor lichamelijke tekenen van fysieke stoornissen (Goffman, 1963).

Tegenwoordig wordt de term stigma meer algemeen gebruikt als iemand door een conditie of kenmerk wordt onderscheiden als cultureel (normatief) onacceptabel of 'inferieur' en dus deviant. Stigmatisering (het toekennen van een stigma) heeft dus een duidelijk interpretatief en normatief karakter. Stigmatisering wordt geassocieerd met een grote variëteit aan gezondheidsproblemen. De oorzaak van stigmatisering bij gezondheidsproblemen is verschillend. Deze kan voortkomen uit een functionele beperking, bijvoorbeeld een amputatie of littekens van brandwonden waardoor iemand een afwijkend uiterlijk heeft. Ook kan het voortkomen uit een psychische beperking, bijvoorbeeld iemand die schizofreen is met als gevolg dat veel mensen denken dat 'hij gek geworden is'. Ook een te verbergen ziekte, zoals HIV, kan leiden tot stigmatisering. Stigmatisering kan dus te maken hebben met zichtbare en onzichtbare kenmerken. Goffman (1963) maakt op basis van zichtbaarheid onderscheid tussen de gediskwalificeerde en de potentieel gediskwalificeerde. Iemand kan ervan uit gaan dat zijn omgeving op de hoogte is van zijn afwijking of dat dit ter plaatse wel opgemerkt zal worden. Een litteken in het gezicht kan bijvoorbeeld moeilijk verborgen worden. Deze eerste groep noemt Goffman de gediskwalificeerde.

Daarnaast zijn er mensen die niet direct als gediskwalificeerd worden aangemerkt maar hier wel potentie voor hebben: de potentieel gediskwalificeerde. Deze groep bestaat uit mensen die een afwijking hebben waarvan de omgeving niet op de hoogte is, en die ook niet onmiddellijk zal worden opgemerkt. Iemand met bijvoorbeeld een wijnvlek op zijn benen kan ervoor kiezen altijd lange broeken aan te doen.

### 3.1.1 Indelingen van stigmata

Goffman (1963) heeft verschillende soorten stigmata in drie categorieën ingedeeld. Jones et al. (1984 in: Joachim en Acorn, 2000) hebben een specifiekere indeling gemaakt door middel van zes dimensies:

De drie categorieën van Goffman (1963):

1. *Fysieke afwijkingen*. Bijvoorbeeld een amputatie, littekens, kaalheid, blindheid, doofheid.
2. *Karaktertrekken die door de samenleving als ongewenst worden beschouwd*. Voorbeelden zijn eigenschappen als een zwakke wil, oneerlijkheid, verslaving of een psychiatrische aandoening.
3. *De collectieve stigmata / 'tribal stigma'*. Deze stigmatisering is het gevolg van het behoren tot een bepaald ras of religie. Deze vorm van stigmatisering wordt doorgegeven door familielijnen en alle leden van een groep worden in dezelfde mate gestigmatiseerd.

De zes dimensies van Jones et al. (1984 in: Joachim en Acorn, 2000):

1. *Verhulbaarheid (concealability)*. Deze dimensie verwijst naar de mate waarin de conditie verborgen kan worden. Zichtbaarheid speelt een belangrijke rol in het produceren van negatieve sociale reacties. Het is een belangrijk aspect van stigmatisering en bepaalt in grote mate de mogelijke managementstrategieën.
2. *Het beloop van de conditie*. Dit betreft de wijze waarop een conditie verandert gedurende de tijd en zijn uiteindelijke uitkomst. Bij gezondheidsgerelateerde stigmatisering is hierbij het verloop en de prognose van de ziekte van belang.
3. *Spanning*. Deze dimensie refereert naar de mate waarin de conditie / ziekte de sociale interactie belemmert.
4. *Esthetische kwaliteiten*. Deze heeft betrekking op de subjectieve reacties van de omgeving op het stigma. Deze dimensie is voornamelijk van belang bij mensen met een afwijkend uiterlijk, bijvoorbeeld door ernstige brandwonden.
5. *De oorzaak van het stigma*. Deze dimensie beschrijft de verantwoordelijkheid van het individu voor het stigma. Is het een conditie die aangeboren of verworven is?

Als de mate van verantwoordelijkheid voor het ontstaan van het stigma groot wordt geacht zullen mensen negatiever reageren op deze persoon.

6. *Risico / gevaar*. Deze dimensie richt zich op de gevaren die geassocieerd worden met het gestigmatiseerde individu. Bijvoorbeeld psychiatrische patiënten die in een woonwijk komen te wonen. In de context van gezondheid is vooral het aspect besmettelijkheid van belang. Over het algemeen geldt dat de omgeving zich sneller afkeert van individuen met een risicovol stigma.

### 3.1.2 Theorieën over negatieve attitudes

In de literatuur zijn meerdere theorieën beschreven over negatieve attitudes ten opzichte van mensen met gebreken. Wright (1988, in: Jason et al. 2002), is van mening dat drie hoofdfactoren de houding richting mensen met een gebrek beïnvloeden. Dit zijn:

1. *De opvallendheid van het gebrek (Saliency)*. Dit refereert naar de mate waarin het gebrek duidelijk uitkomt en refereert naar de zichtbaarheid van het gebrek. Dit komt overeen met het onderscheid tussen de gediskwalificeerde en de potentieel gediskwalificeerde beschreven door Goffman, en de eerste dimensie, 'verhulbaarheid' beschreven door Jones.
2. *De waarde (value) die toegekend wordt aan het gebrek*. Deze waarde geeft aan of de eigenschap, het stigma, door de waarnemer, of de maatschappij als geheel, als negatief wordt gezien.
3. *De context*. Hiermee wordt verwezen naar de context waarin de gestigmatiseerde persoon zich bevindt. Deze context betreft zowel de externe als de intrapsychologische context. De externe context bestaat uit de condities die aanwezig zijn op het moment van interpersoonlijk contact met het individu met het stigma.

De theorie van Wright is goed toe te passen op CVS en Fibromyalgie. Opvallendheid is een belangrijke factor omdat mensen met CVS en Fibromyalgie zowel zichtbare als onzichtbare symptomen kunnen hebben. Het feit dat CVS en Fibromyalgie onzichtbaar kunnen zijn voor de omgeving geeft mensen de mogelijkheid om de aandoening succesvol te verbergen. Echter, het kan ook problemen opleveren als de omgeving niet op de hoogte is van de aandoening en daardoor het (ziekte)gedrag niet begrijpt. Mensen zouden dan zelf invulling kunnen geven aan de reden voor het afwijkende gedrag door bijvoorbeeld te denken dat iemand lui is, of zich aanstelt. Ook de waarde die toegekend wordt is belangrijk in het geval van CVS en Fibromyalgie. De aandoeningen hebben aspecten die als negatief kunnen worden beschouwd. Een ziekte waarin de naam 'vermoeidheid' voorkomt kan leiden tot een negatieve bias. Dit komt door het feit dat iedereen wel eens vermoeidheid ervaart.

Daardoor zou het moeilijk kunnen zijn om de intensiteit van de vermoeidheid en de ernst van de bijkomende symptomen te kunnen inschatten. Daarnaast kunnen attitudes ook beïnvloed worden door de persoonlijkheid en waarden van de observator. Iemand die van mening is dat individuen zonder zichtbare gebreken werkzaam zouden moeten zijn, zou een negatieve houding kunnen hebben ten opzichte van mensen met CVS en Fibromyalgie. Eveneens, iemand die denkt dat deze aandoeningen 'tussen de oren zitten' en CVS en Fibromyalgie niet als een legitieme medische ziekte beschouwt kan ook een negatieve houding ontwikkelen ten opzichte van iemand met deze symptomen.

Een ander model is het *minderheid-groep model* (Jason et al. 2002).

Aanhangers van dit model geloven dat mensen met een gebrek een minderheidsgroep zijn. De negatieve houding ten opzichte van deze mensen is gelijk aan de vooroordelen en discriminatie waar andere minderheidsgroepen mee te maken hebben. De verantwoordelijkheid van de beperking ligt dus niet bij de mensen zelf maar bij de omgeving en de maatschappij. Door de meerderheid worden de mensen met een afwijking geëtiketteerd als deviant (volgens de geldende norm) en daarom door zowel instituties als de mensen om hen heen gestigmatiseerd. Mensen met CVS of Fibromyalgie worden vaak gezien als gebrekkig wegens hun onvermogen om te presteren, of om te blijven presteren volgens de normen die door de gezonde mensen worden bepaald. Ze worden niet aangemoedigd door hun bazen, artsen, vrienden en familie om voldoende tijd te nemen om te herstellen, of om hun vroegere levensstijl te wijzigen in een levensstijl die meer zou bijdragen aan hun gezondheid. Ook de overheid en de media spelen een rol. De manier waarop de overheid en de media deze aandoeningen hebben gepresenteerd als 'niet bestaand', 'een hype', 'een psychische aandoening' of als een functie van een neurotisch overwerkte, gestresste levensstijl, heeft bijgedragen aan de vorming van het referentiekader waarbinnen mensen in de maatschappij CVS en Fibromyalgie plaatsen. De maatschappij in zijn geheel is dus voor een deel verantwoordelijk voor de stigmatisering van mensen met CVS en Fibromyalgie.

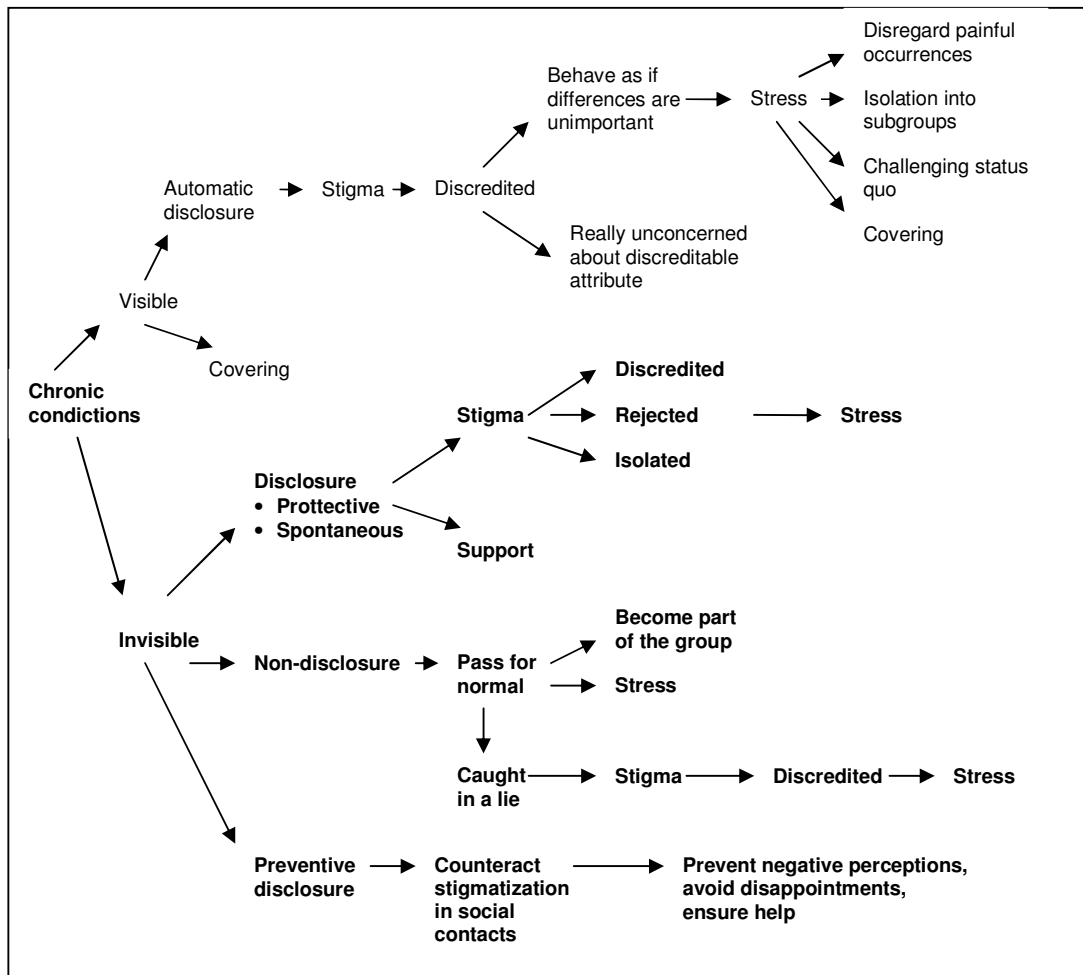
### **3.1.3 Management**

Stigmatisering kan negatieve consequenties hebben voor de sociale identiteit van de persoon. De negatieve betekenis van het stigma wordt dan verbonden aan het individu. Het stigma wordt het bepalende aspect van het individu waardoor andere kenmerken van deze persoon worden gekleurd en overschaduwd. De identiteit van de persoon kan volledig worden overgenomen door het stigma. In de woorden van Goffman (1963) krijgt het deviante kenmerk een 'master status'.

De sociale identiteit van de persoon met het stigma verandert hierdoor wat resulteert in een mindere mate van acceptatie van die persoon tijdens sociale interactie. Kansen die anders wel beschikbaar zouden zijn worden nu beperkt door het stigma. Mensen ontwikkelen daarom vaak strategieën om met de afwijking om te gaan. De aard van het stigma kan de ervaring van het individu beïnvloeden. Al eerder werd onderscheid gemaakt tussen de gediskwalificeerde en potentieel gediskwalificeerde. In het geval van de potentieel gediskwalificeerde kan het individu op meerdere manieren reageren (Boot, 2001).

1. Hij of zij kan zichzelf als normaal presenteren, het stigma wordt dan geheimgehouden.
2. Hij of zij kan proberen het stigma te verhullen. Men vermijdt situaties waarin herkenning van het stigma kan plaatsvinden, of verhult de zichtbaarheid van het stigma. Men kan zich terugtrekken uit het sociale leven door consequent publieke situaties te vermijden en contacten uit de weg te gaan die reacties vanwege het stigma kunnen uitlokken.

Het feit of de afwijking zichtbaar is of niet speelt dus een belangrijke rol. Een niet direct zichtbaar stigma geeft meer mogelijkheden om ermee om te gaan in een sociale omgeving. Joachim en Acorn (2000) hebben hiervoor een theoretisch raamwerk ontwikkeld.



Figuur 3.1 Management bij zichtbare en onzichtbare aandoeningen (Bron: Joachim en Acorn, 2000)



In dit raamwerk wordt de relatie tussen de zichtbaarheid van een chronische aandoening en de keuze om de aandoening voor jezelf te houden of juist de omgeving in te lichten, gepresenteerd. Dit hebben zij gedaan door middel van een meta-studie van kwalitatief onderzoek over dit onderwerp in combinatie met een overzicht van de kwantitatieve literatuur. Figuur 3.1 geeft dit theoretisch raamwerk weer.

Voor de compleetheid is de hele figuur weergegeven. Voor mensen met CVS en Fibromyalgie geldt over het algemeen dat de afwijkende conditie, de aandoening, niet direct zichtbaar is. Dit betekent dat vooral de opties onder 'onzichtbaar' voor hen relevant zijn. Deze opties zijn vetgedrukt.

Het feit dat mensen niet altijd op de hoogte zijn van het gegeven dat iemand CVS, Fibromyalgie of Reuma heeft, kan voordelig zijn. Toch kunnen deze managementstrategieën, zoals geheimhouding of het verhullen van het stigma, negatieve consequenties voor het individu hebben. Logischerwijs benadelen deze strategieën de sociale positie en mogelijkheden tot sociale interactie. Daarnaast kunnen mensen zelf nog steeds het gevoel hebben een gebrek te hebben. Dit kan leiden tot een negatieve zelfperceptie, een verlies aan eigenwaarde en angst. Dit onderscheid in de vorm van vastgestelde of gevoelde stigmatisering is gemaakt door Scambler en Hopkins in relatie tot epilepsie (Jacoby, 1994). De eerste vorm van stigmatisering betreft de perioden waarin de persoon daadwerkelijk gestigmatiseerd wordt.

De tweede vorm verwijst naar de schaamte die iemand heeft voor de betreffende eigenschap en de angst voor discriminatie. Een ander belangrijk aspect van stigmatisering dat naast zichtbaarheid een rol speelt is de verantwoordelijkheid voor het ontstaan van de aandoening. Jones (1984 in: Joachim en Acorn, 2000) beschreef dit als de vijfde dimensie. Weiner (in: Dijker en Koomen, 1996) onderscheidt in zijn model van stigmatisering twee reacties op een gestigmatiseerde persoon: medelijden en boosheid. Deze emoties worden veroorzaakt door de mate waarin de deviante conditie als persoonlijk controleerbaar wordt gezien. Hoe meer men van mening is dat iemand zelf verantwoordelijkheid draagt voor het ontstaan van de ziekte hoe negatiever men zal reageren op deze persoon. Dit betekent dat mensen die ervan uitgaan dat iemand met CVS of Fibromyalgie die zelf schuld heeft aan het ontstaan hiervan op deze basis gestigmatiseerd kan worden. Een andere belangrijke strategie bestaat dan ook uit voorlichting. Mensen met CVS of Fibromyalgie kunnen uitleg geven over de mogelijke oorzaken, symptomen en behandelingen van hun aandoeningen.

### 3.1.4 Stigmatisering in relatie tot CVS en Fibromyalgie

CVS en Fibromyalgie zijn aandoeningen die in potentie stigmatiserend kunnen zijn. Vooral de onbekendheid met de ziekte en problemen met de (h)erkenning waardoor de ziekerol niet geheel gelegitimeerd is, geven aanleiding tot een negatieve houding. De naam CVS zou stigmatisering in de hand kunnen werken. Over het algemeen vinden patiënten dat de naam CVS de ernst van de ziekte neigt te minimaliseren. Om deze reden zijn er al meerdere verzoeken naar voren gebracht om deze naam te veranderen. De naam zou gewijzigd kunnen worden door middel van het gebruik van een eponym, dit is een bekende patiënten- of onderzoekers naam. Een naam waaraan gedacht wordt is 'the Florence Nightingale Disease'. Een naam met een minder triviale klank of een meer medisch gebaseerde naam, zoals Myalgische Encefalopathie, zou ook een mogelijkheid zijn (Jason et al. 2002). De naam CVS zou in dit perspectief meer problemen geven dan de naam Fibromyalgie. Fibromyalgie is meer medisch gebaseerd en bevat geen termen die zouden kunnen leiden tot vooroordelen zoals de term 'vermoeidheid' bij CVS.

Asbring en Narvanen (2002) hebben 25 vrouwen met CVS en FM in Zweden geïnterviewd om te onderzoeken hoe zij stigmatisering ervaren. Uit dit onderzoek blijkt dat vooral het feit dat mensen vraagtekens zetten bij het morele karakter van mensen met CVS en Fibromyalgie erg frustrerend te zijn. Externe symptomen zouden volgens veel vrouwen hun betrouwbaarheid verhogen. Daarnaast ervaren veel vrouwen dat hun symptomen door anderen worden verwezen naar psychische oorzaken. Stigmatisering komt niet alleen voor in de sociale omgeving.

Veel vrouwen met CVS of Fibromyalgie voelen zich niet serieus genomen door hun arts. Twee citaten uit het artikel van Asbring en Narvanen (2002) laten dit duidelijk zien:

*'A common description was that the doctor was positively disposed toward the woman and her problem prior to the test results, but that his or her attitude changed toward her and signs of suspicion were expressed when negative test results were received'. (p. 153)*

*'Some interviewees felt that certain doctors, in advance and without having carried out proper examinations, categorized their problems as fictitious or related to psychological reasons, and this was experienced as deeply violating'. (p. 153)*

Bij een prevalentie onderzoek naar CVS en Fibromyalgie gehouden in Nederland (Bazelmans, 1997) gaven 397 van de 4027 huisartsen die de enquête retourneerde een reden voor het niet of onvolledig invullen van de enquête.

Van de huisartsen gaven er 27 (0.7%) aan dat zij de diagnose nooit stelden, de diagnose te moeilijk vonden of de diagnose ontoereikend vonden. Daarnaast waren er 37 (0.9%) huisartsen die de diagnose weigerden te stellen of aangaven geen geloof te hebben in het ziektebeeld. Er was een non-respons van 40% waarvan het waarschijnlijk is dat tussen de niet-respondenten meer huisartsen zitten die de diagnose niet accepteren dan tussen de huisartsen die wel hebben gereageerd.

Het lijkt erop dat de mate van medische acceptatie van de verschillende aandoeningen effect heeft op de gevoelens van stigmatisering. Looper en Kirmayer (2004) hebben patiënten met CVS, Fibromyalgie en het spastische darm syndroom vergeleken met patiënten met Meervoudige Sclerose (MS), Reuma en de ziekte van Crohn. Het bleek dat gepercipieerde stigmatisering meer voorkwam bij de functionele somatische syndromen dan bij de controle groep die alleen bestond uit mensen met een objectiveerbare ziekte. Echter wanneer elk functioneel syndroom vergeleken werd met zijn eigen controle groep had alleen de CVS-groep (gematcht met MS) te maken met een hoger niveau van stigmatisering. Geopperd werd dat dit wellicht te maken heeft met de ambiguïteit van de status als een medische conditie. De afwezigheid van dit effect voor Fibromyalgie is consistent met een hoger niveau van acceptatie van deze stoornis als een medische ziekte.

### **3.2 Sociale steun**

Mensen bevinden zich in netwerken. Er wordt onderscheid gemaakt tussen een formeel en informeel netwerk. Het informele netwerk wordt ook wel het sociale netwerk genoemd. De relaties binnen dit netwerk hebben andere kenmerken en verwachtingen dan de relaties binnen een formeel netwerk. Sociale steun kan opgevat worden als een kenmerk van de relatie tussen een persoon en zijn / haar maatschappelijke ondersteuning (Van Sonderen, 1993). Binnen een relatie kan sociale steun overgedragen worden in de vorm van interacties. Er wordt onderscheid gemaakt tussen interacties waarbij sprake is van een afgesproken verplichting tot tegenprestatie, en interacties waarbij een dergelijke afspraak niet bestaat. Slechts het tweede type interacties valt onder het begrip sociale steun. Bij het onderzoek naar sociale steun kunnen twee aspecten worden onderscheiden. Ten eerste *de omvang van het sociale netwerk*. Dit geeft aan hoe groot de sociale steun in absolute zin is, namelijk hoeveel interacties het individu vanuit het sociale netwerk ontvangt. Ten tweede *de tevredenheid over de sociale steun*. Dit geeft aan in welke mate de ontvangen sociale steun tegemoet komt aan de behoefte aan sociale steun. Op het moment dat een individu minder sociale steun krijgt dan waar hij behoefte aan heeft dan bestaat er een tekort.

De tevredenheid over de sociale steun is bij gezondheidsgelateerde metingen van kwaliteit van leven belangrijker dan de omvang van het netwerk (Doeglas et al. 1996). Mensen met Reumatoïde Artritis hebben een significant kleiner sociaal netwerk dan gezonde mensen (Fyrand et al. 2004). Toch is het merendeel tevreden over de ontvangen sociale steun (Doeglas et al. 1996).

In het algemeen geldt voor iedereen dat vanuit het sociale netwerk warmte en affectie ontvangen wordt, waardoor men beter met tegenslag en dus ook met een ziekte kan omgaan. Gezondheidsuitkomsten en de kwaliteit van leven worden positief beïnvloed door sociale steun. (Schoofs et al. 2004). Voor mensen met reuma leidt positieve sociale steun tot een verbeterde naleving van medicatieschema's en revalidatie-uitkomsten. Andersom leidt een slechte kwaliteit tot verminderde psychologische adaptatie en een minder effectieve coping (Parker en Wright, 1997). Helaas heeft het hebben van een chronische aandoening een negatief effect op het sociale netwerk. De omvang van het netwerk neemt af en de verleende steun wordt minder (Fitzpatrick et al. 1988 in: Fyrand et al. 2002, Wortman en Conway 1985 in: Fyrand et al. 2002). Het hebben van een chronische ziekte als CVS en Fibromyalgie heeft voor deze mensen ook negatieve consequenties voor hun netwerk en de steun die zij daaruit ontvangen. Het netwerk van Fibromyalgiepatiënten bleek in een studie van Bolwijn et al. (1994) meer beperkt te zijn dan dat van Reumapatiënten.

Beide groepen, mensen met CVS en Fibromyalgie, ervaren geen hoog niveau van sociale steun (Schoofs et al. 2004). Volgens de studie van Prins et al. (2004) ervaren mensen met CVS vooral negatieve interacties en vinden zij de ontvangen sociale steun niet toereikend.

### **3.3 Persoonlijkheidskenmerken**

Over persoonlijkheidskenmerken zijn in dit onderzoek geen onderzoeksvragen opgesteld. De persoonlijkheidseigenschap neuroticisme wordt exploratief in de analyses meegenomen. In dit hoofdstuk wordt daarom kort aandacht besteed aan de theorie over persoonlijkheidskenmerken en neuroticisme in het bijzonder.

Persoonlijkheid wordt door Eysenck (Sanderman et al. 1995) als volgt gedefinieerd:

*'...a more or less stable and enduring organisation of a person's character, temperament, intellect and physique , which determines his unique adjustment to the environment. Character denotes a person's more or less stable and enduring system of connative behavior (will); temperament, his more or less stable and enduring system of affective behavior (emotion); intellect, his more or less stable and enduring system of cognitive behavior (intelligence); physique, his more or less stable and enduring system of bodily configuration and neuroendocrine endowment'.*

Deze definitie legt duidelijk de nadruk op stabiele kenmerken van de persoon en niet, zoals in sommige opvattingen, op kenmerken die sterk veranderen in de tijd. Hierbij dient echter te worden opgemerkt dat er over langere tijd (10 tot 15 jaar) wel langzamerhand verschuivingen kunnen optreden in de hoogte van de gemeten eigenschappen. Gegeven het feit dat persoonlijkheidseigenschappen min of meer stabiele aan de persoon gebonden eigenschappen zijn, biedt het begrip persoonlijkheid interessante aanknopingspunten om, naast het opsporen van individuele verschillen, relaties te leggen met gedragingen, gezondheid en ziekte. Vanwege het individuele karakter en de genoemde stabiliteit kunnen persoonlijkheidseigenschappen een belangrijke rol spelen in de verklaring van (on)gezondheid. Enerzijds kunnen ze een onafhankelijk effect op gezondheidsuitkomsten hebben, anderzijds kunnen ze gekoppeld zijn aan andere gedragingen die weer van invloed kunnen zijn op de gezondheid (Sanderman et al. 1995). Wat betreft CVS en Fibromyalgie zijn er een aantal persoonlijkheidseigenschappen, die zouden kunnen gelden als risicofactoren voor het ontwikkelen van de aandoening. Deze eigenschappen zijn vermeld in paragraaf 2.1.3 bij de predisponerende factoren van CVS en in paragraaf 2.2.3 bij de mogelijke oorzaken van Fibromyalgie. In relatie tot gezondheid zijn neuroticisme en extraversie twee eigenschappen die van belang lijken. In dit onderzoek is alleen neuroticisme als persoonlijkheidseigenschap meegenomen. In de handleiding van de Eysenck Personality Questionnaire (Sanderman et al. 1995) wordt neuroticisme als volgt beschreven: Onder neuroticisme wordt, kort beschreven, emotionele instabiliteit verstaan. Personen die hoog scoren op deze schaal zijn doorgaans gauw angstig en maken zich snel zorgen; ze zijn onderhevig aan stemmingswisselingen en voelen zich vaak gedeprimeerd. Hun belangrijkste eigenschap is dat zij constant gepreoccupeerd zijn met zaken die mis zouden kunnen gaan waar zij vervolgens met angst op reageren. In het algemeen kan worden gezegd dat neurotische personen vrij emotioneel reageren op allerlei gebeurtenissen en dat zij dit over het algemeen ook snel tonen. Deze emotionele reacties hebben tot gevolg dat zij soms irrationeel reageren op bepaalde situaties en zich daardoor minder snel kunnen aanpassen aan de betreffende situaties. Neurotische personen kunnen treffend worden omschreven als 'piekeraars'.

### **3.4 Kwaliteit van leven**

Kwaliteit van leven wordt door de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) als volgt gedefinieerd (Kuyken et al. 1995):

*'An individual's perception of their position in life in the context of the cultural and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and controls'*

Deze definitie laat duidelijk zien dat de subjectieve ervaring van het individu een belangrijke component is van kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven hangt af van de maatschappij waarin het individu leeft en de normen en waarden die zij en anderen om hen heen hebben. Ondanks dat in de definitie ziekte niet expliciet wordt genoemd, is er veel onderzoek gedaan naar het (negatieve) effect van een ziekte op iemands ervaren kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven wordt vaak opgedeeld in drie domeinen, namelijk: fysiek functioneren, psychisch functioneren, sociaal functioneren. Economisch functioneren wordt soms genoemd als vierde domein. Daarnaast wordt er meestal gevraagd naar een algemene beoordeling van de kwaliteit van leven in zijn geheel. In dit onderzoek wordt gekeken naar de kwaliteit van leven in het algemeen, het psychisch functioneren en het sociaal functioneren. Reumapatiënten rapporteren een lagere kwaliteit van leven over het algemeen (Bodur et al. 2005, Borman et al. 2007). Ondanks dat Fibromyalgie een onverklaarde aandoening is, wat zou kunnen leiden tot stigmatisering, is de kwaliteit van leven gelijk aan die van Reumapatiënten (Celiker en Borman, 2001, Ofluoglu et al. 2005). De kwaliteit van leven was voor beide groepen overigens wel negatief beïnvloed. Ook voor mensen met CVS is de kwaliteit van leven een kwestie. Uit een onderzoek van Rakib et al. (2005) bleek dat zij zeer ontevreden waren met hun leven over het algemeen.

#### **3.4.1 Psychisch functioneren**

Het domein psychisch functioneren betreft de emotionele aspecten van kwaliteit van leven, zoals emotioneel welzijn en geluk. Belangrijke aspecten hiervan zijn nervositeit, depressie en angst. In dit onderzoek wordt het psychisch functioneren gemeten door middel van een depressieschaal. Anston et al (1986 in: Jacoby 1994) liet in zijn studie zien dat er een positief verband was tussen stigmatisering en depressie. De levenstevredenheid werd negatief beïnvloed. Uit het onderzoek van Rakib et al. (2005) bleek dat depressieve symptomen statistisch de sterkste voorspeller (35% van de variantie) waren van kwaliteit van leven bij CVS patiënten. Ook mensen met Fibromyalgie en Reuma hebben depressieve symptomen (Ofluoglu et al. 2005).

Uit de studie van Looper en Kirmayer (2004) bleek dat mensen met Fibromyalgie een hoger niveau van depressie hadden dan de groep met RA patiënten. Uit deze studie bleek ook dat depressie geassocieerd was met ervaren stigmatisering in alle groepen met functionele syndromen waaronder CVS en Fibromyalgie.

### **3.4.2 Sociaal functioneren**

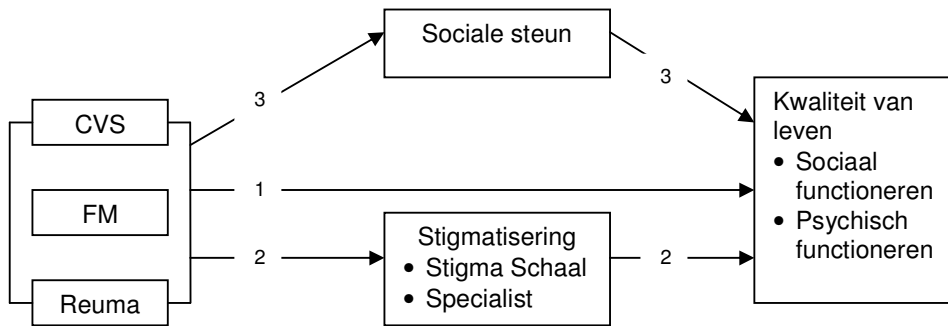
Het hebben van een chronische ziekte heeft een grote invloed op het dagelijkse leven. Sociaal functioneren betreft de mate waarin het individu in staat is om zijn sociale activiteiten te blijven uitvoeren. Er wordt meestal gevraagd naar de mogelijkheid die het individu heeft om zijn of haar persoonlijke interacties te onderhouden. Daarnaast wordt er vaak gekeken naar de maatschappelijke participatie. Zoals in de paragraaf over stigmatisering beschreven is, kan gevoelde of vastgestelde stigmatisering een negatieve invloed hebben op het sociaal functioneren. Door de houding van anderen zullen zij bepaalde activiteiten niet doen terwijl ze deze graag zouden blijven doen of vaker zouden willen doen. Ook kan het fysieke aspect van de aandoeningen gevolgen hebben voor het sociaal functioneren. De moeheid, pijn en gevoelens van algehele malaise leggen beperkingen op aan het persoonlijk, beroepsmatig en sociaal functioneren bij CVS patiënten. Niet zelden raken mensen in een sociaal isolement (Gezondheidsraad, 2005). Logischerwijs geldt dit ook voor mensen met Fibromyalgie en wellicht in mindere mate voor mensen met Reuma.

## **3.5 Onderzoeksmodel en hypothesen**

Het beschreven theoretisch kader is verwerkt in een onderzoeksmodel voor dit onderzoek. Door middel van de literatuurstudie en het onderzoeksmodel zijn er hypothesen opgesteld die de verwachting beschrijven over de relaties tussen de gepresenteerde variabelen.

### **3.5.1 Het onderzoeksmodel**

De afhankelijke variabele is kwaliteit van leven die mensen met de verschillende aandoeningen ervaren, bestaande uit sociaal- en psychisch functioneren. De onafhankelijke variabelen zijn CVS, Fibromyalgie en Reuma. Daarnaast zijn er de mediërende variabelen, stigmatisering en sociale steun. In figuur 3.2 worden alle variabelen die in het onderzoek zijn meegenomen ten opzichte van elkaar gepresenteerd. De pijlen laten zien welke hypothesen getoetst worden.



Figuur 3.2 Schematisch model van de onderzoeksvragen

### 3.5.2 Hypothesen

Vooraf aan de toetsing van de drie onderzoeksvragen worden de demografische variabelen per aandoening beschreven. Zijn er verschillen aan te wijzen wat betreft de demografische variabelen voor de drie verschillende aandoeningen? Daarnaast wordt er exploratief gekeken of er een significant verschil is in persoonlijkheidskenmerken (geoperationaliseerd als neuroticisme) tussen de drie aandoening.

De drie aandoeningen, CVS, Fibromyalgie en Reuma worden op basis van de demografische variabelen (leeftijd, geslacht, burgerlijke staat en opleidingsniveau) vergeleken. De verwachting is dat CVS en Fibromyalgie niet veel zullen verschillen. Wellicht is er een verschil tussen de moeilijk objectiveerbare aandoeningen CVS en Fibromyalgie en de objectiveerbare aandoening Reuma.

**1.** Wat is de (directe) invloed van de aandoeningen op de ervaren kwaliteit van leven? Is er een significant verschil in ervaren kwaliteit van leven tussen de drie aandoeningen?

De assumptie is dat de subjectieve kwaliteit van leven voor alle drie de groepen negatief beïnvloed wordt door de aandoening. Daarnaast wordt er verwacht dat de kwaliteit van leven niet veel zal verschillen tussen Reuma en Fibromyalgie maar dat mensen met CVS significant lager zullen scoren.

#### Psychisch functioneren

Er wordt verwacht dat alle drie de groepen, Reuma, Fibromyalgie en CVS depressieve symptomen hebben. Mensen met Fibromyalgie en CVS zullen hoger scoren op de depressie schaal dan mensen met Reuma. Het is niet duidelijk of mensen met CVS hoger of lager zullen scoren dan mensen met Fibromyalgie.



### Sociaal functioneren

De assumptie is dat zowel mensen met Reuma als mensen met CVS en Fibromyalgie door hun aandoening beperkt zijn in hun sociaal functioneren. De verwachting is dat Reumapatiënten het minst worden beperkt.

**2.** Wat is de invloed van de aandoeningen op de ervaren mate van stigmatisering en bestaat hierin een gradatie? Is deze gradatie terug te zien in de kwaliteit van leven?

Er wordt een gradatie tussen de drie aandoeningen verondersteld in de mate van ervaren stigmatisering. Reumapatiënten zullen de minste stigmatisering ondervinden, Fibromyalgiepatiënten zullen een middenpositie innemen en de meeste stigmatisering zal ervaren worden door mensen met CVS. De assumptie is dat een hoge mate van ervaren stigmatisering zal leiden tot een lagere kwaliteit van leven.

Daarnaast wordt onderzocht of er ervaringen zijn van stigmatisering door de medisch specialist. De verwachting is dat deze meer zal bestaan voor CVS dan voor Fibromyalgie omdat deze laatste aandoening vastgesteld wordt door middel van tenderpoints en meestal door een reumatoloog. Mensen met reuma zullen de minste ervaring hebben met stigmatisering door een specialist omdat zij over het algemeen onder behandeling zijn van een reumatoloog. De assumptie is dat hoe hoger de stigmatisering door de medisch specialist is, hoe lager de kwaliteit van leven zal zijn.

**3.** Wat is de invloed van de aandoeningen op de sociale steun? Wat is de invloed van sociale steun op de kwaliteit van leven? Hier wordt het indirecte verband van aandoening naar kwaliteit van leven gemeten via sociale steun. Sociale steun als fungeert als mediërende variabele.

De veronderstelling is dat er verschil zal zijn in de omvang en de tevredenheid over de sociale steun tussen de drie aandoeningen. Voornamelijk de tevredenheid over de sociale steun zal voor mensen met CVS het laagst zijn, tussen Fibromyalgie en Reuma zal weinig verschil zijn. Wat betreft de invloed van sociale steun op kwaliteit van leven wordt er een hogere kwaliteit van leven verwacht naarmate men meer tevreden is over de sociale steun.

### **3.6 Conclusie**

Als gevolg van het gebrek aan duidelijkheid over CVS en Fibromyalgie lijkt er potentie te bestaan voor gevoelens van stigmatisering. Omdat CVS meer problemen lijkt te geven wat betreft medische en maatschappelijke acceptatie, bestaat de veronderstelling dat er een gradatie zal zijn in de mate van stigmatisering van de drie aandoeningen. De minste stigmatisering zal ervaren worden door mensen met Reuma, Fibromyalgie zal een middenpositie innemen en de meeste stigmatisering worden ervaren door mensen met CVS. Waarschijnlijk is deze gradatie ook te zien in de ervaring van stigmatisering door de medisch specialist. Het is niet duidelijk wat voor rol persoonlijkheidskenmerken zoals neuroticisme precies spelen bij het ontstaan, uitlokken of instandhouden van CVS en Fibromyalgie. In dit onderzoek wordt hier exploratief naar gekeken. Mensen met een chronische ziekte kunnen veel steun en motivatie halen uit hun sociale omgeving. Het verkrijgen van sociale steun en de tevredenheid hierover lijkt een belangrijke mediërende variabele bij het bepalen van de kwaliteit van leven. De kwaliteit van leven in het algemeen wordt negatief beïnvloed door alle drie de aandoeningen. Toch lijkt er een verschil te bestaan tussen CVS enerzijds en Fibromyalgie en Reuma anderzijds. De eerste groep lijkt meer problemen te ondervinden bij de waardering van hun leven. Dit zou wellicht kunnen komen door het verschil in medische acceptatie van de verschillende syndromen. In het onderzoeksmodel zijn hypothesen in een figuur weergegeven en de verwachtingen zijn per hypothese beschreven.

## Hoofdstuk 4. Data & Methoden

### Inleiding

In dit hoofdstuk staan de dataverzameling en de methoden centraal. Paragraaf 4.1 gaat in op welke wijze de respondenten voor dit onderzoek zijn verworven. In paragraaf 4.2 wordt vervolgens de respons gepresenteerd. De meetschalen die zijn gebruikt voor de vragenlijst worden in paragraaf 4.3 beschreven en tot slot zal in paragraaf 4.4. de dataverwerking aan de orde komen.

### 4.1 Respondenten en procedure

De onderzoekspopulatie van dit onderzoek bestaat uit mensen met CVS, Fibromyalgie en Reuma. De respondentenwerving is verlopen aan de hand van de indeling in deze drie groepen. De periode van dataverzameling liep van begin april tot en met eind juni 2007. De eerste twee maanden betrof dit het plaatsen van een oproep. Deze oproep is geplaatst op de website van de ME-CVS stichting ([www.me-cvs-stichting.nl](http://www.me-cvs-stichting.nl)) en de website van de vereniging voor Fibromyalgiepatiënten, de FES ([www.fibromyalgiepatientenvereniging.nl](http://www.fibromyalgiepatientenvereniging.nl)). In deze oproep werd aangegeven dat het ging om een onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met CVS en Fibromyalgie en Reuma. Ondanks dat mensen met Reuma op een andere wijze geworven zijn, werden voor de volledigheid alle drie de aandoeningen in de oproep vermeld. Mensen met CVS en Fibromyalgie konden zich door middel van een email of telefonisch opgeven om deel te nemen aan het onderzoek. In de oproep was duidelijk aangegeven dat alle verzamelde gegevens anoniem verwerkt zouden worden.

Op het moment dat de vragenlijst half mei afgerond was heeft iedereen die zich had aangemeld een email ontvangen met daarin de link naar de digitale vragenlijst. Het was ook mogelijk om de vragenlijst schriftelijk in te vullen: deze werd dan verstuurd inclusief een retourenvelop. Door het plaatsen van een oproep op de websites konden eventuele respondenten zich al opgeven om deel te nemen aan het onderzoek voordat de vragenlijst klaar was, waardoor de periode van dataverzameling met twee maanden werd verlengd. De eerste weken van de dataverzameling leek de opgave van mensen met Fibromyalgie achter te blijven bij de opgave van mensen met CVS. Om toch aan voldoende respondenten uit elke groep te komen is dezelfde oproep ook geplaatst op twee patiëntenfora voor mensen met Fibromyalgie. Zodra de vragenlijst digitaal beschikbaar was is de tekst van de oproepen op de websites en de patiëntenfora gewijzigd. Respondenten konden daarna direct via een link bij de vragenlijst komen en deze digitaal invullen.

De Sportgeneeskundige Afdeling van de Isala Klinieken te Zwolle heeft voor hun eigen administratie een bestand met mensen die deelnemen aan het programma voor mensen die 'chronisch moe' zijn. In overleg zijn er 50 mensen aangeschreven met de vraag of zij wilden deelnemen aan het onderzoek. De adresgegevens zijn opgezocht en verwerkt door de secretaresse van de Sport Geneeskundige Afdeling. Deze mensen hebben een brief ontvangen met een korte uitleg over het onderzoek, informatie over de verwerking van de verzamelde data en de waarborging van de anonimiteit. In de brief is de link naar de digitale vragenlijst vermeld, daarnaast konden zij telefonisch een schriftelijke vragenlijst opvragen. Reumapatiënten zijn benaderd via de reumatologiepoli's van de Isala Klinieken te Zwolle op beide locaties (de Wezenlanden en het Sophia Ziekenhuis). Met de secretaresses is afgesproken dat zij gedrukte oproepen aan de patiënten zouden uitdelen. Dit is gedurende zes weken gedaan. Deze manier van respondentenwerving bleek niet zo goed te werken voor deze doelgroep. Dit zou het gevolg kunnen zijn van de over het algemeen hogere leeftijd van mensen met Reuma. Hierdoor zijn zij over het algemeen minder bekend met internet en wellicht was de drempel om telefonisch contact op te nemen te hoog. Een andere reden zou kunnen zijn dat mensen vonden dat ze teveel moeite moesten doen voor deelname. Zodra de ontwikkeling van de vragenlijst dan ook was afgerond zijn er 200 vragenlijsten gedrukt. Ongeveer 50 exemplaren zijn vervolgens samen met een retourenvelop uitgedeeld bij de Reumatologiepoli's. Op deze wijze is geprobeerd de drempel voor deelname aan het onderzoek zo laag mogelijk te houden. Desondanks verliep de instroom van respondenten met Reuma langzaam. Via de Reumaconsulent van de Reumatologiepoli van ziekenhuis De Wezenlanden te Zwolle is er een contact ontstaan met de voorzitter van de Reuma Patiënten Vereniging regio Zwolle. Deze vereniging organiseert verschillende activiteiten voor haar leden. Eén activiteit daarvan is het huren van een therapiebad bij Groot Stokkert te Wapenveld zodat patiënten hier kunnen zwemmen. In overleg zijn hier schriftelijke vragenlijsten inclusief retourenveloppen uitgedeeld. Op dezelfde locatie was een week later een Interregionale Dag van de Beweging georganiseerd door regionale patiëntenverenigingen van de Reumabond. Op deze dag konden verschillende organisaties, bijvoorbeeld een vereniging voor fysiotherapie, een stichting voor Nordic-Walking, zich presenteren.

Ook is de Reumapatiënten Vereniging regio Groningen benaderd met de vraag of zij een oproep wilde plaatsen op hun website. Daarnaast zijn er oproepen geplaatst op twee patiëntenfora voor mensen met Reuma, namelijk [www.reumaforum.nl](http://www.reumaforum.nl) en [www.prikpagina.nl](http://www.prikpagina.nl). De website van het tijdschrift Psychologie Magazine heeft op verzoek ook een oproep geplaatst. Deze website heeft geen doelgroep wat betreft een bepaalde aandoening dus deze manier van respondentenwerving betrof alle drie de groepen.

## 4.2 Respons

In totaal hebben 84 mensen met CVS, 165 mensen met Fibromyalgie en 85 mensen met Reuma de vragenlijst ingevuld. De steekproefgrootte is derhalve 338. In tabel 4.1 staat per aandoening weergegeven op welke wijze de respondentenwerving heeft plaatsgevonden evenals het totale aantal respondenten dat de vragenlijst heeft ingevuld.

Tabel 4.1 Overzicht respondentenwerving

<b>Aandoening</b>	<b>Wijze van werving</b>	<b>Aantal</b>	<b>%</b>
<b>CVS</b>	Plaatsen van een oproep op de website van de CVS-ME stichting.	55	65,5
	Via een oproep op een forum	10	11,9
	Oproep op de website van de FES	9	10,7
	Oproep via de Sportarts	5	6
	Oproep Psychologie Magazine	1	1,2
	Overig	4	4,8
<b>Totaal</b>		<b>84</b>	<b>100</b>
<b>Fibromyalgie</b>	Plaatsen van een oproep op de website van de FES	94	57
	Plaatsen van een oproep op twee patiëntenfora	33	20
	Via een oproep op de website van de ME-CVS stichting	13	7,9
	Oproep Psychologie Magazine	3	1,8
	Via een oproep gekregen van de reumatoloog	3	1,8
	Via de Sportarts	1	0,6
<b>Totaal</b>	<b>Overig</b>	<b>18</b>	<b>10,9</b>
<b>Totaal</b>		<b>165</b>	<b>100</b>
<b>Reuma</b>	Via een oproep gekregen bij de reumatoloog	22	25,9
	Plaatsen van een oproep op twee patiëntenfora	20	23,5
	Via een oproep op de website van de FES	3	3,5
	Via een oproep op de website van de ME-CVS stichting	1	1,2
	<b>Totaal</b>	<b>Overig</b>	<b>36</b>
<b>Totaal</b>	<b>Niet ingevuld</b>	<b>3</b>	<b>3,5</b>
<b>Totaal (n)</b>		<b>334</b>	

## 4.3 Operationalisering en meetinstrumenten

De data voor dit onderzoek zijn verzameld door middel van schriftelijke en digitale vragenlijsten. De gehele vragenlijst is weergegeven in bijlage 2. De vragenlijst begint met algemene vragen over het ziekteverloop. Om de respondenten te kunnen classificeren wordt allereerst gevraagd met welke aandoening men is gediagnosticeerd. Indien er sprake is van meerdere aandoeningen kan men aangeven welke van deze aandoeningen in de ogen van de respondent het meest ingrijpend op hun leven is. Bij de analyses waarbij de respondenten zijn ingedeeld in groepen van de betreffende aandoeningen, CVS / Fibromyalgie / Reuma, is uitgegaan van het antwoord dat gegeven is bij vraag twee.

Ook worden er vragen gesteld over hoeveel artsen / specialisten men heeft bezocht en nu nog bezoekt, wat de ziekteduur is en of de diagnose direct juist is gesteld. Daarnaast worden er drie algemene vragen over de gezondheid gesteld. In de eerste vraag wordt geïnformeerd naar wat men over het algemeen van de eigen gezondheid vindt. De andere twee vragen gaan over de hoeveelheid pijn en vermoeidheid die men de afgelopen week heeft ervaren. Men kan dit aangeven door middel van een rapportcijfer van 1 tot 10 (10 staat voor heel erg veel).

In de vragenlijst zijn zes meetschalen opgenomen. Deze schalen zullen hieronder worden beschreven. De vragenlijst eindigt met algemene vragen over het geslacht, de leeftijd, het opleidingsniveau, de burgerlijke staat en de werkstatus. Om achteraf de respondentenwerving te kunnen verantwoorden wordt als laatste gevraagd op welke wijze men bij de vragenlijst terecht is gekomen.

### **4.3.1 Stigmatisering**

Stigmatisering wordt gemeten door twee schalen. Ten eerste een stigmatiseringschaal. Deze schaal is opgesteld door Lennon et al. (1989) om stigmatisering te meten bij patiënten met aangezichtspijn. Op het moment dat deze schaal werd ontwikkeld was aangezichtspijn nog een onverklaarde aandoening. De oorspronkelijke schaal was Engelstalig en is voor dit onderzoek vertaald in het Nederlands. Alle items zijn door drie personen onafhankelijk van elkaar vertaald. In overleg zijn vervolgens de items met de beste weergave van het oorspronkelijke Engelse item gekozen. De schaal bestaat uit vier subschalen met in totaal 22 items. De vier subschalen zullen hieronder worden beschreven.

#### *Persoonlijkheid*

De eerste subschaal meet de problemen met de persoonlijkheid. Deze refereert naar de verwachting van patiënten dat mensen om hen heen de assumptie hebben dat hun ziekte voortkomt uit gebreken in hun persoonlijkheid of psychische problemen. De items reflecteren de verwachting dat anderen op een stigmatiserende of afwijzende wijze zouden reageren als ze op de hoogte zouden zijn van hun conditie. Deze schaal bestaat uit vijf items en heeft in de Engelse versie een Cronbach's alpha van 0.82 (Lennon et al. 1989). Een voorbeeld van een item is: *Zodra mensen weten dat ik CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma heb, proberen ze te achterhalen of dat komt door gebreken in mijn persoonlijkheid.*

### *Vervreemding*

Deze subschaal meet het gevoel van alleen zijn en een gevoel van onbegrepenheid als gevolg van de aandoening. De subschaal vervreemding bestaat uit zes items en heeft in de Engelse versie een Chronbach's alpha van 0.84 (Lennon et al. 1989).

Een voorbeeld van een item uit deze schaal is: *Door CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma voel ik me erg anders dan andere mensen.*

### *Geheimhouding*

De derde schaal, geheimhouding, meet het verbergen van de aandoening voor de omgeving. De schaal heeft in de Engelse versie een chronbach's alpha van 0.72 en bestaat uit zes items (Lennon et al. 1989). Een voorbeeld van een item is: *Ik heb geleerd dat het het beste is om de last die ik heb van CVS / Fibromyalgie / Reuma voor mezelf te houden.*

### *Onthulling*

De laatste en vierde subschaal is onthulling en gaat over het bekendmaken van de aandoening met het doel om de omgeving voor te lichten. Deze subschaal bestaat uit vijf items en heeft in de Engelse versie een chronbach's alpha van 0.72 (Lennon et al. 1989). Een voorbeeld van een item uit deze schaal is: *Ik denk dat het goed is de mensen in mijn naaste omgeving uit te leggen wat CVS / Fibromyalgie inhoudt.*

De eerste twee schalen meten samen de waargenomen stigmatisering, en de laatste twee de managementstrategieën om met stigmatisering om te gaan. De antwoordcategorieën lopen van helemaal mee oneens (1) tot helemaal mee eens (6) zoals in het oorspronkelijke artikel (Lennon et al. 1989). Men kan een totaalscore hebben van minimaal 22 tot maximaal 132, waarbij een hoge score een hoge mate van ervaren stigmatisering betekent.

Nadat deze stigmatiseringschaal is vertaald en afgenomen bij de respondenten van dit onderzoek is er een factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse gedaan. De factoranalyse is gedaan met gebruik van de principale componenten analyse. Hieruit bleek dat de schaal bestond uit vier subschalen. Er zijn twee items uit de schaal verwijderd omdat deze niet boven de 0.20 laden op de ongeroteerde eerste factor. Dit zijn item 3 *'De meeste mensen hebben het idee dat iemand met CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma emotioneel niet zo stabiel is als ieder ander'* en item 16 *'Ik heb zelden de behoefte te verbergen dat ik CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma heb'*. Beide items waren gespiegeld, waarschijnlijk is hierdoor verwarring ontstaan over de antwoordcategorieën.

Een betrouwbaarheidsanalyse geeft een alpha van 0.91 voor de subschaal persoonlijkheid (item 1, 2, 4, 5) en vervreemding (item 6 t/m 11) een 0.81.

De derde subschaal, geheimhouding, (item 12 t/m 15, 17) heeft een alpha van 0.55 en onthulling (item 18 t/m 22) heeft een alpha van 0.77.

Ten tweede wordt stigmatisering gemeten door een schaal over de tevredenheid van patiënten met zijn of haar specialist. Dit wordt gemeten door middel van de 'American Board of International Medicine Questionnaire' (ABIM). De ABIM (Stump et al. 1995) meet de ervaring van de respondent ten aanzien van de houding van zijn of haar specialist / arts. Oorspronkelijk bestond de schaal uit tien items. Twee voorbeelden van items uit deze schaal zijn: *'Mijn specialist behandelt me als gelijke en doet nooit arrogant of neerbuigend tegen mij'*. *'Mijn specialist toont belangstelling voor mij als mens'*. Twee vragen zijn toegevoegd aan de originele schaal. Dit zijn item 11 *'Vindt u dat u voldoende hulp heeft in verband met uw CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma?'* en item 12 *'Bij wie bent / was u voor uw CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma onder behandeling?'*.

De respondenten kunnen per stelling aangeven of de houding (1) 'heel veel minder dan ik prettig vind' was, (2) 'veel minder dan ik prettig vind', (3) 'minder dan ik prettig vind' of (4) 'precies zoals ik prettig vind'.

Een factoranalyse met gebruik van de principale componenten analyse laat zien dat de schaal bestaat uit één factor. Omdat item 12 een meerkeuzevraag is en geen stelling weergeeft is dit item niet meegenomen in de factoranalyse en telt hij ook niet mee voor de schaalscore. De schaalscore kan lopen van minimaal 11 tot maximaal 44. Een hoge score betekent dat de respondent tevreden is met hoe zijn of haar specialist met hem omgaat. Een betrouwbaarheidsanalyse geeft een hoge Chronbach's alpha van 0.95.

### **4.3.2 Sociale steun**

In dit onderzoek wordt sociale steun gemeten door twee schalen, de SSL-I (Sociale Steun Lijst – Interacties) en de SSL-D (Sociale Steun Lijst – Discrepanties) (Van Sonderen, 1993). Door van Sonderen worden interacties en discrepanties in zes typen steun onderverdeeld. Dit zijn:

- alledaagse emotionele ondersteuning;
- emotionele ondersteuning bij problemen;
- waarderingssteun;
- instrumentele ondersteuning;
- social companionship (elkaars gezelschap zoeken);
- informatieve ondersteuning (m.b.t. het gedrag van de betrokkene)



De originele lijst bestaat uit 64 items, 34 items per schaal. De schalen die in dit onderzoek worden gebruikt zijn ingekorte versies van deze originele schaal en bestaan uit 6 items per schaal. In totaal zijn er 12 items. Elke vraag beslaat één van de zes typen steun zoals deze hierboven uiteengezet zijn.

De eerste schaal vraagt steeds aan de respondent naar een gebeurtenis. Deze vragen beginnen allemaal met de zin: gebeurt het wel eens dat... Een voorbeeld van een item is: *'men u aandacht of genegenheid toont, bijvoorbeeld met een knuffel of een liefkozing, of aandachtig naar u luistert?'* De antwoordcategorieën van deze schaal bestaan uit (1) zelden of nooit, (2) af en toe, (3) regelmatig en (4) erg vaak. De vraag naar de discrepanties volgt direct op deze eerste vraag en wordt als volgt gesteld: *'Bent u hier tevreden over?'*

Respondenten kunnen deze vraag beantwoorden met; (1) mis ik, zou ik graag meer willen, (2) mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde, (3) precies goed zo en (4) gebeurt te vaak. De interactie- en discrepantie vragen wisselen elkaar steeds af zodat elke vraag bestaat uit een a en b component.

De eerste schaal heeft een score van 1 (zelden of nooit) tot 4 (erg vaak). Men kan een schaal score hebben van minimaal 6 tot maximaal 24. Een hoge score betekent veel steun. Bij de discrepantieschaal gaat het erom of de respondent een tekort in sociale steun ervaart. De scores zijn als volgt gehercodeerd: 3 en 4 wordt 1 en 1 wordt 3. De somscore is minimaal 6 en maximaal 18. Een hoge score betekent dat de respondent een groot tekort aan sociale steun ervaart. Een betrouwbaarheidsanalyse geeft voor de eerste schaal (item 1 t/m 6) een Chronbach's alpha van 0.76 en voor de tweede schaal (item 1b t/m 6b) een Chronbach's alpha van 0.82.

### 4.3.3 Persoonlijkheids kenmerken

Persoonlijkheid wordt gemeten door de Eysenck Personality Questionnaire (EPQ) (Sanderman et al. 1995). In dit onderzoek wordt alleen neuroticisme gemeten. Hiervoor is gebruik gemaakt van de verkorte en gereviseerde versie van de EPQ (de EPQ-RSS). Deze schaal bestaat uit 48 items met de schalen psychoticisme, extraversie, neuroticisme en sociale wenselijkheid. Alleen van de subschaal neuroticisme, bestaande uit 12 items, is gebruik gemaakt. Twee voorbeelden van items zijn: *'Voelt u zich weleens 'gewoon miserabel' zonder dat daar reden voor is?'* *'Als u in een pijnlijke situatie bent geweest, zit dat u dan nog lang dwars?'* De vragen zijn te beantwoorden met Ja of Nee. De Ja-vragen krijgen bij de scoring de waarde 1 en de Nee-vragen de waarde 0. De scores op de Ja-vragen worden vervolgens opgeteld. De minimale score is 0 en de maximaal mogelijke score is 12. Een hogere score houdt in dat iemand meer voldoet aan de persoonlijkheidseigenschap neuroticisme. Een betrouwbaarheidsanalyse geeft een Chronbach's alpha van 0.85.

#### 4.3.4 Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven wordt in dit onderzoek geoperationaliseerd door de twee aspecten sociaal en psychisch functioneren.

##### *Psychisch functioneren*

Psychisch functioneren wordt gemeten door het meten van symptomen van een depressie. In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de Center for Epidemiologic Studies-Depression (CES-D). De CES-D schaal is ontwikkeld in het kader van het 'Community Mental Health Assessment' (CMHA) programma. Dit CMHA programma werd in 1969 in de Verenigde Staten geïnitieerd door stafleden van het 'Center for Epidemiologic Studies' (CES) van het 'National Institute of Mental Health'. De CES-D is ontwikkeld met het doel om depressieve symptomen bij bevolkingsgroepen vast te kunnen stellen. Doordat wordt gevraagd naar de situatie in de afgelopen week meet de CES-D geen chronische depressie maar registreert de depressieve gevoelens die als gevolg van een bepaalde gebeurtenis kunnen ontstaan (Bouma et al. 1995).

De items worden voorafgegaan door de vraag of de respondent het antwoord wil aankruisen dat het beste zijn of haar gevoel van de afgelopen week weergeeft. Twee voorbeelden van items zijn: 'Was ik gelukkig'. 'Had ik moeite mijn gedachten bij mijn bezigheden te houden'. De antwoordcategorieën bestaan uit: (1) zelden of nooit (minder dan 1 dag), (2) soms of weinig (1-2 dagen), (3) regelmatig (3-4 dagen) en (4) meestal of altijd (5-7 dagen). De scoring van de items loopt van 0 tot 3 in volgorde van de antwoordcategorieën. Er zijn vier items 'positief' geformuleerd. Dit zijn de items, 4, 8, 12 en 16. Deze items zijn gehercodeerd alvorens de scores te sommeren. De minimaal mogelijke score is 0 en de maximale is 60. Hoe hoger de score des te meer gevoelens van een depressie aanwezig zijn. Een score van 16 wordt beschouwd als een cut-off point. De mensen met een score van 16 of hoger worden beschouwd als 'possible cases'. Een betrouwbaarheidsanalyse geeft een Chronbach's alpha van 0.92.

##### *Sociaal functioneren*

Om sociaal functioneren te meten is een schaal opgesteld. Deze schaal bestaat uit 15 items die alle betrekking hebben op een sociale activiteit. Bijvoorbeeld, naar de bioscoop of het theater gaan, voor je plezier winkelen of chatten op het internet. De introductietekst vraagt de respondent de huidige situatie te vergelijken met de situatie voorat hij of zij de aandoening kreeg. Per activiteit zijn er vier antwoordcategorieën: (1) heb ik nooit gedaan, (2) zou ik vaker willen doen, (3) doe ik even vaak en (4) zou ik minder vaak willen doen.

Omdat het niet gaat om de frequentie van de activiteit maar de tevredenheid over het sociaal functioneren zijn de scores gehercodeerd. Score 1,3 en 4 wordt 0 en score 2 wordt 1.

Een factoranalyse met gebruik van een principale componentenanalyse laat zien dat alle items op één factor laden. Eén item ('kerkdiensten bezoeken') scoorde lager dan 0.40 op de factor en is verwijderd uit de schaal. De minimale somscore is 0 en de hoogst mogelijke score is 14. Een hoge score betekent meer onvrede over het sociaal functioneren. Een betrouwbaarheidsanalyse laat een Chronbach's alpha zien van 0.82.

#### 4.3.5 Overzicht meetinstrumenten

Tabel 4.2 geeft een overzicht van de gebruikte schalen. Van elke schaal wordt weergegeven uit hoeveel items deze bestaat, hoeveel antwoordcategorieën er zijn en wat de range is. Ook zijn de gemiddelden en standaarddeviaties van de schalen weergegeven. In de laatste kolom staat wat de betrouwbaarheid van het meetinstrument is, weergegeven door middel van Chronbach's alpha.

Tabel 4.2. Overzicht meetinstrumenten

	<i>Items</i>	<i>Antwoord Categorieën</i>	<i>Laagst en hoogst mogelijk score</i>	<i>Range</i>	<i>Gemiddelde (Standaard deviatie)</i>	<i>Chronbach's Alpha</i>
<b><u>Stigmatisering</u></b>						
• Persoonlijkheid (1,2,4,5)	4	1 – 6	4 – 24	4 - 24	3,15 (1.44) <sup>a</sup>	0.91
• Vervreemding (6 t/m 11)	6	1 – 6	7 – 36	6 - 36	4.66 (0.93) <sup>a</sup>	0.81
• Geheimhouding (12 t/m 15, 17)	5	1 – 6	6 – 29	5 - 30	3.33 (0.84) <sup>a</sup>	0.55
• Verhulling (18 t/m 22)	5	1 – 6	5 – 30	5 - 30	3.49 (1.00) <sup>a</sup>	0.77
Tevredenheid specialist	11	1 – 4	11 – 44	11 - 44	35.22 (9.13)	0.95
<b><u>Sociale steun</u></b>						
SSL-I	6	1 – 4	6 – 24	6 - 22	13.48 (3.18)	0.76
SSL-D	6	1 – 3	6 – 18	6 - 18	10.04 (3.43)	0.82
<b><u>Persoonlijkheid</u></b>						
EPQ (subschaal neuroticisme)	12	Ja / Nee	0 – 12	0 - 12	6.56 (3.42)	0.85
<b><u>Kwaliteit van leven</u></b>						
CES-D	20	1 – 4	0 – 60	0 - 54	21.63 (11.21)	0.92
Sociaal functioneren	14	1 – 4	0 – 14	0 - 14	7.33 (3.55)	0.82

<sup>a</sup> De gemiddelden en standaarddeviaties van de subschalen van de stigmaschaal zijn gecorrigeerd voor het aantal items.

In het overzicht is te zien dat alle schalen een goede alpha hebben. De Chronbach's alpha van de subschaal 'Geheimhouding' van de Stigmatiseringschaal is met 0.58 aan de lage kant.

#### **4.4 Poweranalyse**

Een poweranalyse berekent het onderscheidend vermogen van een toets. De power van de toets is de kans dat een Nul-Hypothese terecht wordt verworpen. Met andere woorden, de beslissing ten gunste van de alternatieve hypothese (de hypothese die door de onderzoeker is opgesteld) is correct. De minimale power in dit onderzoek is gesteld op tachtig. Door middel van een poweranalyse is bekeken hoeveel respondenten er per onderzoeksgroep nodig zijn om een power van tachtig te behalen. Voor het berekenen van de power moet de hoogte van de gewenste effect-size vastgesteld worden. De effect-size geeft de mate van opvallendheid van de meting weer. Om deze effect-size te kunnen berekenen is kennis van de standaarddeviatie van de betreffende schaal nodig. Omdat de poweranalyse is uitgevoerd om de steekproefomvang te kunnen bepalen was op dat moment de standaarddeviatie niet bekend. Er is daarom gekozen voor een standaard effect-size van 0.5. Een effect-size van 0.2 wordt in het algemeen beschreven als een klein effect, 0.5 een middelgroot effect en 0.8 als een groot effect. Voor alle toetsen geldt dat je voor een effect-size van 0.5 minimaal 64 respondenten per onderzoeksgroep nodig hebt wil je een power van tachtig behalen. De omvang van de drie groepen die in dit onderzoek worden gebruikt zijn allen boven de 64 respondenten. Dit betekent dat de statistische analyses die worden gedaan allemaal een power van minimaal 80% hebben en een effect-size van 0.5 kunnen opsporen.

#### **4.5 Dataverwerking**

De vragenlijst is uitgewerkt met het software programma Teleform. Dit programma biedt de mogelijkheid om vragenlijsten zowel digitaal als schriftelijk aan te bieden aan de respondenten. Van de vragenlijsten die digitaal worden ingevuld worden de data direct weggeschreven naar de server. Een voordeel van digitale vragenlijsten is dat je kan instellen of een vraag meerkeuze is. De respondent kan bij een enkelvoudige vraag nooit twee 'hokjes' aanklikken. Daarnaast wordt ingetypte tekst altijd goed weergegeven door de computer. De schriftelijke vragenlijsten zijn achteraf gescand. Deze vragenlijsten zijn één voor één geverifieerd om kleine foutjes, zoals het dubbel aankruisen van antwoorden, niet leesbare teksten en niet volledig ingekleurde 'hokjes' eruit te halen.

Bij dubbel aangekruiste antwoorden is ervoor gekozen om het meest neutrale antwoord te kiezen. Uiteindelijk komen zowel de schriftelijke als de digitale data bijeen in een SPSS-file. De data zijn geanalyseerd door middel van het statistische programma SPSS 12.0 (Statistical Package for the Social Science). Voor het analyseren van gebruikte meetschalen zijn factoranalyses en betrouwbaarheidstoetsen gebruikt.

De exploratie van de data liet zien dat niet alle variabelen voldeden aan de assumptie van een normale verdeling. De variabelen die dit toelieten zijn getoets door middel van ANOVA en t-toetsen. Bij de overige variabelen is gebruik gemaakt van de Kruskal-Wallis toets en de Mann-Whitney toets.

Daarnaast is gebruik gemaakt van meervoudige regressieanalyses. Van de variabele 'aandoening' zijn twee dummy variabelen gemaakt, namelijk CVS en Fibromyalgie. Hierdoor is het mogelijk om steeds de relatieve invloed van deze twee aandoeningen ten opzichte van reuma te meten. Bij de meervoudige regressieanalyse zijn de respondenten die één van de schalen die opgenomen zijn in de regressieanalyse niet volledig hadden ingevuld uit de analyse weggelaten. Hierdoor kunnen de uitkomsten beter vergeleken worden.

## Hoofdstuk 5. Resultaten

### Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. In de tabellen die in dit hoofdstuk zijn weergegeven wordt Fibromyalgie afgekort als FM. De eerste paragraaf, paragraaf 5.1 geeft een beschrijving van de respondenten betreffende de demografische variabelen. In deze paragraaf wordt ook de mate van neuroticisme per aandoening beschreven. Paragraaf 5.2 geeft per aandoening een kort overzicht van de belangrijke variabelen. De volgende paragraaf, paragraaf 5.3, beschrijft de resultaten van de kwaliteit van leven. Ten eerste als een beoordeling van de kwaliteit van leven in het algemeen door middel van een rapportcijfer. Ten tweede door de twee domeinen psychisch functioneren en sociaal functioneren. In paragraaf 5.4 wordt ingegaan op stigmatisering. Er wordt onderscheid gemaakt in gevoelens van stigmatisering door de omgeving en de houding van de medisch specialist. Daarnaast wordt de invloed van stigmatisering op de kwaliteit van leven beschreven. Paragraaf 5.5 beschrijft de sociale steun. In deze paragraaf wordt beschreven hoe mensen met de drie verschillende aandoeningen sociale steun ervaren. Ook wordt er ingegaan op de relatie tussen sociale steun en kwaliteit van leven. In de laatste paragraaf, paragraaf 5.6 worden de aandoeningen, stigmatisering en sociale steun in relatie tot elkaar bekeken. Er wordt beschreven welke variabelen de meeste bijdrage leveren aan de verschillende dimensies van kwaliteit van leven.

### **5.1 Beschrijving van de respondenten naar demografische variabelen**

In totaal hebben 334 respondenten deelgenomen aan dit onderzoek. Dit zijn 84 mensen met CVS, 165 mensen met Fibromyalgie en 85 mensen met Reuma. In tabel 5.1 zijn per aandoening de scores weergegeven voor het geslacht, de leeftijd, de burgerlijke staat, de opleiding en het wel of niet hebben van een betaalde baan. Vrouwen zijn in de meerderheid bij alle drie de aandoeningen. Bij CVS bestaat 88% van de respondenten uit vrouwen, en bij Fibromyalgie en Reuma is het percentage vrouwen respectievelijk 96 en 73. Uit ander onderzoek is gebleken dat vrouwen een grotere kans hebben om met één van deze aandoeningen gediagnosticeerd te worden (Bazelmans et al. 1997, Gezondheidsraad 2005, Weir et al. 2006, www.RIVM.nl ). De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 44 jaar ( $M=44.0$ ,  $SD=13.8$ ,  $range=15 / 87$   $n=332$ ). Van de CVS patiënten is de gemiddelde leeftijd 40 jaar ( $M=39.7$ ,  $SD=12.8$ ,  $range=15/67$   $n=84$ ) en van Fibromyalgiepatiënten 42 jaar ( $M=41.7$ ,  $SD=11.3$ ,  $range=19/66$ ,  $n=165$ ). Van de respondenten met CVS en Fibromyalgie bevindt het merendeel (respectievelijk 57% en 58%) zich in de leeftijdscategorie van 31 t/m 50 jaar. Dit is overeenkomstig met ander onderzoek naar deze aandoeningen (Bazelmans et al. 1997).

Reumapatiënten zijn ouder, de gemiddelde leeftijd is 53 jaar (M=52.9, SD=15.5, range=20/87 n=83). Het grootste percentage (55.3%) bevindt zich in de hoogste leeftijdscategorie, boven de 51 jaar. Ook de groep van Reumapatiënten komen wat betreft geslacht en leeftijd overeen met ander onderzoek (Fyrand et al. 2000, Doeglas et al. 1996).

Tabel 5.1 Beschrijving van de respondenten naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, opleiding en werk

	CVS (n=84) N (%), M(SD)	FM (n=165) N (%), M(SD)	Reuma (n=85) N (%), M(SD)	Toets
<b><u>Geslacht</u></b>				
Man	10 (11.9%)	6 (3.6%)	20 (23.5%)	X <sup>2</sup> (2,331)=24.463***
Vrouw	74 (88.1%)	159 (96.4%)	62 (72.9%)	
<b><u>Leeftijd</u></b>				
	M=39.7(12.75)	M=41.7(11.28)	M=52.86(15.50)	F(2,328)=27.50***
< 30 jaar	18 (21.4%)	32 (19.4%)	5 (5.9%)	
31 – 50 jaar	48 (57.1%)	95 (57.6%)	31 (36.5%)	
51 > jaar	18 (21.4%)	38 (23.0%)	47 (55.3%)	
<b><u>Burgerlijke staat</u></b>				
Alleenstaand	24 (28.6%)	16 (9.7%)	8 (9.4%)	X <sup>2</sup> (2,328)=16.781 <sup>2</sup> ***
Partner	6 (7.1%)	13 (7.9%)	4 (4.7%)	
Samenwonend/getrouwd	47 (56.0%)	128 (77.6%)	59 (69.4%)	
Gescheiden	4 (4.8%)	6 (3.6%)	7 (8.2%)	
Weduwe / weduwnaar	2 (2.4%)	-	4 (4.7%)	
<b><u>Opleiding<sup>a</sup></u></b>				
Laag	6 (7.2%)	23 (13.9%)	26 (30.6%)	X <sup>2</sup> (2,331)=17.615 <sup>1</sup> ***
Midden	47 (56%)	99 (60%)	42 (49.4%)	
Hoog	36.9 (31%)	42 (25.5%)	15 (17.6%)	
<b><u>Betaalde baan</u></b>				
Ja	22 (26.2%)	84 (50.9%)	27 (31.8%)	X <sup>2</sup> (2,331)=16.380***
Nee	61 (72.6%)	81 (49.1%)	56 (65.9%)	

a. "laag" = basisonderwijs, lager beroepsonderwijs, "midden" = MAVO, middelbaar beroepsonderwijs, HAVO, "hoog" = hoger beroepsonderwijs, Universiteit.

\*\*\* p<0.001

1. *Kruskal-Wallis Chi-kwadraat*

2. Deze toets betreft de categorie wel of geen partner

De meeste respondenten hebben een partner. Dit is 63% van de mensen met CVS, 86% van de mensen met Fibromyalgie en 74% van de mensen met Reuma.

Het percentage werkenden is het hoogst bij mensen met Fibromyalgie (51%) gevolgd door mensen met Reuma (31%). Een opvallend laag percentage (26%) van de mensen met CVS heeft een betaalde baan. Het is redelijkerwijs aan te nemen dat de hogere leeftijd een rol speelt bij het lage percentage werkenden onder de Reumapatiënten. Met name het verschil tussen CVS en Fibromyalgie is interessant.

De vraag of men als gevolg van de aandoening is gestopt met werken wordt door 67% van de mensen met CVS met een 'Ja' beantwoord. Dit percentage is 33% bij Fibromyalgiepatiënten. Men zou zich kunnen afvragen of dit een gevolg is van de mate van beperkingen die de aandoening geeft. Fysieke beperkingen zijn in dit onderzoek niet meegenomen waardoor op deze vraag geen antwoord kan worden gegeven.

### 5.1.1 Neuroticisme

De persoonlijkheidseigenschap neuroticisme is niet in dezelfde mate aanwezig bij de drie aandoeningen. Mensen met Fibromyalgie scoren met een gemiddelde van 7.5 (M=7.5, SD=3.3, range 0/12, n=160) het hoogst (zie tabel 5.2). Reuma patiënten scoren het laagst (M=4.8, SD=3.0, range= 0/12, n=76) en mensen met CVS nemen een middenpositie in (M=6.4, SD=3.4, range=0/12, n=82).

Tabel 5.2 gemiddelde en standaarddeviaties van neuroticisme

	CVS	FM	Reuma	Toets	P
<b>Neuroticisme</b>	6.39 (3.38)	7.47 (3.32)	4.82 (3.01)	$X^2(2,318)=30.755^1$	<0.001*
<b>(M, SD)</b>				CVS/FM $z(241)=-2.302^2$	$p=0.021^{***}$
				CVS/Reuma $z(157)=-2.926^2$	.003**
				FM/Reuma $z(235)=-5.499^2$	<0.001*

\* Significant bij  $p<0.001$

\*\* Significant bij  $p<0.01$

\*\*\* Significant bij  $p<0.05$

1. Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

2. Mann-Whitney z-score

De drie aandoeningen zijn statistisch significant verschillend van elkaar. Een causaal verband kan hiermee niet worden aangetoond. Het is niet duidelijk of de aandoening van invloed is op de mate van neuroticisme of dat de mate van neuroticisme invloed heeft op het ontstaan of in stand houden van de aandoening.



## 5.2 Overzicht van de variabelen per aandoening

In tabel 5.3 staan de gemiddelden en standaard deviaties weergegeven voor de belangrijke variabelen in dit onderzoek. Bijlage 3 geeft een correlatietabel van deze variabelen.

Tabel 5.3 Overzicht van de variabelen per aandoening

	CVS (M, SD)	FM (M, SD)	Reuma (M, SD)	Referentie (M, SD)
<b>Stigmatisering</b>				
• Persoonlijkheid (4-24)	3.96 (1.22)	3.35 (1.31)	1.96 (1.09)	2.98 (1.33) <sup>1</sup>
• Vervreemding (6-36)	4.87 (0.87)	4.89 (0.70)	3.97 (1.03)	4.50 (1.13) <sup>1</sup>
• Geheimhouding (5-30)	3.48 (0.87)	3.40 (0.87)	3.00 (0.66)	2.84 (1.04) <sup>1</sup>
• Verhulling (5-30)	3.61 (1.02)	3.51 (0.96)	3.23 (1.07)	3.78 (1.05) <sup>1</sup>
Tevredenheid specialist (11-44)	31,76 (9.36)	34.26 (9.30)	40.46 (5.79)	34.9 (7.4) <sup>2</sup>
<b>Sociale steun</b>				
• Interacties (6-24)	13.38 (3.34)	13.35 (3.08)	13.83 (3.25)	-
• Discrepanties (6-18)	10,47 (3.37)	10.42 (3.47)	8.81 (3.16)	-
<b>Neuroticisme (0-12)</b>				
	6,39 (3.38)	7.47 (3.32)	4.82 (3.01)	4.4 (3.2) <sup>3</sup>
<b>Kwaliteit van leven</b>				
• Depressie (0-60)	25.02 (10.67)	23.77 (10.56)	13.26 (8.88)	10.2 (7.9) <sup>4</sup> 8.2 (7.2) <sup>5</sup>
• Sociaal functioneren (0-14)	9.64 (2.74)	7.38 (3.23)	4.70 (3.16)	-
• Kwaliteit van leven met de aandoening (1-10)	4.90 (1.87)	5.84 (1.50)	6.77 (1.13)	5.9 (1.5) <sup>6</sup>
• Speculatie kwaliteit van leven zonder de aandoening (1-10)	8.34 (1.16)	8.41 (1.39)	8.47 (0.82)	8.1 (1.2) <sup>6</sup>
• Pijn (1-10)	5.70 (2.63)	7.41 (1.49)	5.55 (2.17)	-
• Moeheid (1-10)	8.39 (1.59)	7.75 (1.54)	6.46 (2.29)	-

1. Onderzoek onder mensen met aangezichtspijn n=151 (Lennon et al. 1989).

2. Onderzoek onder mensen met Tinnitus. Bij dit schaalgemiddelde is de score voor item 11 niet meegewogen. N=60 (Brussee, 2003).

3. Onderzoek onder kankerpatiënten (SORK-project) n=475 (Sanderman et al. 1995).

4. Onderzoek onder kankerpatiënten (SORK-project) n= 475 (Bouma et al. 1995).

5. Gezonde controles (SORK-project) n= 255 (Bouma et al. 1995).

6. Onderzoek onder mensen met aangezichtspijn n=98 (Muijzer, 2006)

De laatste kolom van de tabel geeft een overzicht van de scores die zijn beschreven in ander onderzoek waarbij deze schalen zijn gebruikt. Wat betreft stigmatisering scoren mensen met CVS en Fibromyalgie op alle subschalen hoger dan mensen met aangezichtspijn.

Reumapatiënten scoren steeds lager, alleen op de subschaal vervreemding scoren zij iets hoger dan de mensen met aangezichtspijn. Hetzelfde geldt voor de tevredenheid over de medisch specialist. Mensen met CVS en Fibromyalgie scoren gemiddeld lager en Reumapatiënten scoren gemiddeld hoger dan mensen met Tinnitus. Op de Neuroticisme schaal en de depressieschaal scoren zowel CVS en Fibromyalgie als Reumapatiënten hoger dan de referentiegroep. Met name op de depressieschaal is gemiddeld erg hoog gescoord door alle drie de groepen. De kwaliteit van leven wordt alleen door de moeilijk objectificeerbare aandoeningen lager gescoord dan mensen met aangezichtspijn.

### 5.3 Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is gemeten door respondenten te vragen hun eigen kwaliteit van leven door middel van een rapportcijfer (1-10) te beoordelen. Daarnaast zijn de domeinen psychisch functioneren en sociaal functioneren gemeten door middel van een depressieschaal en een schaal voor sociaal functioneren. De volgende onderzoeksvraag wordt behandeld:

- Wat is de (directe) invloed van de aandoeningen op de ervaren kwaliteit van leven? Is er een significant verschil in ervaren kwaliteit van leven tussen de drie aandoeningen?

#### 5.3.1 Kwaliteit van leven in het algemeen

Op de vraag hoe men de kwaliteit van hun leven zou beoordelen met een rapportcijfer wordt gemiddeld met een 5.8 (SD=1.7) gescoord. Op het moment dat men speculeert over de kwaliteit van leven als er geen sprake zou zijn van de betreffende aandoening gaat deze score met gemiddeld 2.6 (SD=1.8) omhoog naar 8.4 (SD=1.2) (zie tabel 5.4).

Reumapatiënten beoordelen hun kwaliteit van leven het hoogst (M=6.8, SD=1.1), gevolgd door mensen met Fibromyalgie (M=5.8, SD=1.5). Mensen met CVS scoren gemiddeld het laagst (M=4.9, SD=1.9). Een vijf kan worden geïnterpreteerd als een 'onvoldoende'.

Fibromyalgiepatiënten en Reumapatiënten scoren met een bijna zes respectievelijk zeven een : 'voldoende' en een 'ruim voldoende'.

Tabel 5.4 Kwaliteit van leven per aandoening

Score (1-10)	CVS (M, SD)	FM (M,SD)	Reuma (M, SD)	Totaal (M, SD)	Toets
<b>Kwaliteit van leven met de aandoening</b>	n=84 4,90(1,87)	n=164 5,84(1,50)	n=79 6,77(1,13)	n=327 5.82(1.66)	F(2, 323)=30.445***
<b>Speculatie kwaliteit van leven als er geen sprake zou zijn van de aandoening</b>	n=83 8,34(1,16)	n=163 8,4(11,39)	N=77 8,4(7,82)	n=323 8.41(1.21)	F(2, 319)=0.232
<b>Verskil in kwaliteit van leven met en zonder de aandoening</b>	n=83 3,47 (2.39)	n=162 2,59 (1,46)	n=77 1,69 (1,27)	n=322 2.60(1.82)	F(2,318)=21.603***

\*\*\* p<0.001

Het verschil tussen de gemiddelde beoordelingen van de drie groepen aandoeningen is significant (F(2,323)=30.445 p<0.001). Een Post-Hoc analyse (Bonferroni) laat zien dat alle aandoeningen onderling significant verschillen.

De inschatting van de kwaliteit van leven op het moment dat er geen sprake zou zijn van de aandoening levert beoordelingen op die voor alle aandoeningen een ruime acht opleveren. Een acht kan in de Nederlandse taal worden geïnterpreteerd als 'goed'. De scores liggen niet ver uit elkaar en het verschil tussen de groepen is niet significant ( $F(2, 319)=0.23, p=0.793$ ). Het feit dat de beginscores ver uit elkaar liggen voor de drie aandoeningen betekent dat er gemiddeld voor de ene groep meer punten bij moeten komen dan voor de andere groep om tot een ongeveer gelijke speculatie te komen. Deze indirecte meetmethode geeft aan dat CVS een grotere impact heeft op de kwaliteit van het leven dan Fibromyalgie. Fibromyalgie heeft vervolgens een grotere impact dan Reuma.

De drie aandoeningen zijn vergeleken met het gemiddelde cijfer gegeven door een normale populatie in Nederland. In tabel 5.5 is te zien dat zowel de medisch moeilijk objectiveerbare aandoeningen als de mensen met Reuma significant lager scoren dan deze referentiegroep.

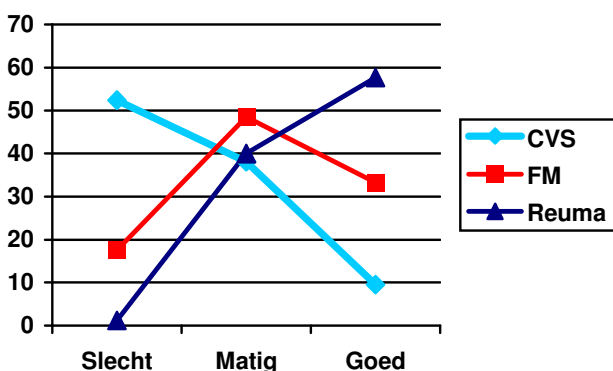
Tabel 5.5 Kwaliteit van leven per aandoening

	CVS (M, SD)	FM (M, SD)	Reuma (M, SD)	Populatie in Nederland (M, SD)	Toets
<b>Kwaliteit van leven met de aandoening (1-10)</b>	4.90(1.87)	5.84(1.5)	6.77(1.13)	7.6 <sup>1</sup>	Cvs $t(83)=-13.233^{***}$ FM $t(163)=-15.070^{***}$ Reuma $t(78)=-6.502^{***}$

\*\*\*  $p < 0.001$

1. Vergelijken van geluk in landen (R. Veenhoven, 1998)

Naast de vraag of respondenten hun kwaliteit van leven met een rapportcijfer wilden beoordelen is er gevraagd hoe zij hun eigen gezondheid zouden beoordelen.



Figuur 5.1 Beoordeling eigen gezondheid

De beoordeling van de gezondheid (figuur 5.1) komt overeen met hoe respondenten van de verschillende aandoeningen hun kwaliteit van leven beoordelen. Het grootste percentage van de mensen met CVS vindt hun gezondheid 'Slecht' (52.4%) tegenover 17.6% van de Fibromyalgiepatiënten en 1.2% van de Reumapatiënten.

De meeste Fibromyalgiepatiënten vinden hun gezondheid 'Matig' (48.5%, CVS: 38.1% en Reuma: 40%). 'Goed' of 'Zeer goed' wordt voornamelijk door mensen met Reuma gescoord (51.8%, CVS: 9.5% en FM: 33.3%). De resultaten laten zien dat, in overeenkomst met de verwachting, de kwaliteit van leven van alle drie de groepen negatief beïnvloed wordt door de aandoening.

### 5.3.2 Psychisch functioneren

Beide medisch moeilijk objectiveerbare aandoeningen scoren hoog op de depressieschaal.

Mensen met CVS scoren gemiddeld 25.0 (SD=10.7, range= 2/49, n=83)

Fibromyalgiepatiënten scoren iets lager (M=23.8, SD=10.6, range=3/54, n=150) (zie tabel 5.6). Reumapatiënten scoren het laagst met een gemiddelde van 13.3 (SD=8.9, range=0/32, n=72). Een Post-Hoc test (Bonferroni) laat zien dat CVS en Fibromyalgie niet significant van elkaar verschillen. CVS en Fibromyalgie verschillen beide wel significant van Reuma (p<0.001)

Tabel 5.6 Depressieve gevoelens per aandoening

	CVS (M, SD)	FM (M, SD)	Reuma (M, SD)	Ander onderzoek (M, SD)	Toets
Depressieve gevoelens (0-60)	25.02(10.67)	23.77(10.56)	13.26(8.88)		F(2,301)=32.009***
				10.2(7.9) <sup>1</sup>	CVS t(82)=12.657*** FM t(149)=15.748*** Reuma t(71)=2.929**
				8.2(7.9) <sup>2</sup>	CVS t(82)=14.365*** FM t(149)=18.068*** Reuma t(71)=4.841***

\*\* p<0.01

\*\*\* p<0.001

1. Onderzoek onder kankerpatiënten (SORK-project) (Bouma et al. 1995).

2. Gezonde controlegroep (SORK-project) (Bouma et al. 1995).

Als de drie aandoeningen vergeleken worden met gemiddelden van een onderzoek onder kankerpatiënten en de gezonde controlegroep (Bouma et al. 1995) zijn alle combinaties statistisch significant (zie tabel 5.5). Dit betekent

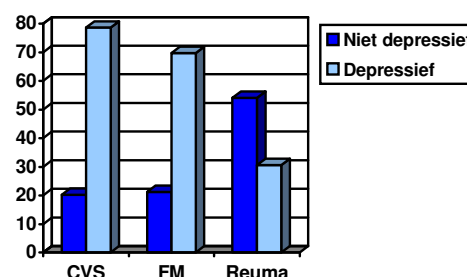
dat patiënten van alle drie de aandoeningen gemiddeld meer gevoelens van depressie hebben dan mensen met kanker of gezonde mensen.

Het cut-off point is een score van 16 of hoger.

Mensen met een score van 16 of hoger kunnen worden beschouwd als 'possible cases' voor het

hebben van een depressie. Dit moet gezien worden als een ruwe indicatie (Bouma et al. 1995).

Het percentage dat zich boven het cut-off point bevindt is voor alle aandoeningen groot (zie figuur 5.2). Mensen met Reuma hebben het kleinste percentage (30.6%). Van de 72 respondenten die deze schaal hebben ingevuld kan bijna 31% worden beschouwd als depressief. Mensen met CVS hebben het grootste percentage 'possible cases' (78.6%).



Figuur 5.2 Depressieve gevoelens in %

Ruim driekwart van de CVS patiënten kan beschouwd worden als depressief. Het percentage van de mensen met Fibromyalgie ligt slechts negen procent lager (69.7%). De verwachting dat alle drie de groepen, Reuma, CVS en Fibromyalgie, depressieve symptomen zouden hebben wordt hiermee bevestigd. Het percentage depressieve mensen is binnen elk van de aandoeningen bijzonder hoog. De assumptie dat beide moeilijk objectiveerbare aandoeningen hoger zouden scoren op de depressieschaal dan mensen met reuma is hiermee aangetoond. Vooraf was het niet duidelijk of mensen met CVS hoger of lager zouden scoren dan mensen met Fibromyalgie. Uit dit onderzoek blijkt dat CVS patiënten iets hoger scoren, zowel gemiddeld als in proportie, met een score boven het cut-off point, dan Fibromyalgiepatiënten, maar dit verschil is statistisch niet significant.

### 5.3.3 Sociaal functioneren

Een hoge score op deze schaal betekent dat men een bepaalde sociale activiteit vaker wil doen. Reumapatiënten scoren gemiddeld het laagst (M=4.70, SD=3.16, range=0/12, n=73), en mensen met CVS scoren gemiddeld het hoogst (M=9.62, SD=2.74, range=0/14, n=80) (zie tabel 5.7).

Tabel 5.7 Sociaal functioneren per aandoening

	CVS (M, SD)	FM (M, SD)	Reuma (M, SD)	Toets
<b>Sociaal functioneren (0-14)</b>	9.62(2.74)	7.38(3.23)	4.70(3.16)	F(2,300)=48,704***

\*\*\* p<0.001

Dit betekent dat mensen met CVS het minst tevreden zijn over hun sociale activiteiten. Een Post-Hoc test (Bonferroni) laat zien dat er een statistisch significant verschil is tussen zowel CVS en Fibromyalgie als tussen CVS, Fibromyalgie en Reuma.

De verwachting was dat zowel mensen met Reuma, als mensen met CVS en Fibromyalgie door hun aandoening in hun sociaal functioneren werden beperkt. Deze verwachting blijkt te kloppen. Ook de assumptie dat de groep mensen met Reuma het minst zouden worden beperkt in hun sociaal functioneren is aangetoond.

## 5.4 Stigmatisering

Stigmatisering is op twee manieren gemeten. Door middel van een stigmatiseringschaal, en door respondenten te vragen hoe tevreden zij zijn over de houding van de medisch specialist naar hen toe. De volgende onderzoeksvraag wordt behandeld:

- Wat is de invloed van de aandoeningen op de ervaren mate van stigmatisering en bestaat hierin een gradatie? Is deze gradatie terug te zien in de kwaliteit van leven?

### 5.4.1 Ervaringen van stigmatisering

De stigmatiseringschaal bestaat uit vier subschalen. 'Persoonlijkheid' meet de verwachting van patiënten dat mensen om hen heen de assumptie hebben dat hun ziekte voortkomt uit gebreken in hun persoonlijkheid. 'Vervreemding' meet gevoelens van eenzaamheid en of respondenten zich onbegrepen / anders voelen als gevolg van de aandoening. Samen meten deze twee schalen de gevoelens van stigmatisering. De overige twee schalen meten de managementstrategieën om met de stigmatisering om te gaan. Dit zijn 'geheimhouding' en 'onthulling'. Omdat bij de laatste twee schalen de nadruk ligt op management wordt bij de resultaten vooral ingegaan op de eerste twee subschalen.

'Persoonlijkheid' laat een gradatie zien waarbij CVS patiënten het hoogst scoren (M=4.0, SD=1.2, range 1.25/6, n=83) en Reumapatiënten gemiddeld het laagst (M=2.0, SD=1.1, range 1/6, n=83) (zie tabel 5.8).

Tabel 5.8 Stigmatisering per aandoening

	CVS (M, SD)	FM (M, SD)	Reuma (M, SD)	Toets
<b>Persoonlijkheid</b> (1-6)	3.96(1.22)	3.35(1.31)	1.96(1.09)	$X^2(2,327)=88,523^1$ *** CVS/FM $z(243)=-3.279^2$ ** CVS/Reuma $z(165)=-8.572^2$ *** FM/Reuma $z(243)=-7.625^2$ ***
<b>Vervreemding</b> (1-6)	4.87(0.87)	4.89(0.70)	3.97(1.03)	$X^2(2,321)=48.775$ *** CVS/FM $z(239)=-.221^2$ CVS/Reuma $z(162)=-5.53^2$ *** FM/Reuma $z(238)=-6.675^2$ ***
<b>Geheimhouding</b> (1-6)	3.48(0.87)	3.40(0.87)	3.00(0.66)	$X^2(2,323)=14.187$ *** CVS/FM $z(245)=-0.424^2$ CVS/Reuma $z(160)=-3.333^2$ ** FM/Reuma $z(238)=-3.388^2$ **
<b>Onthulling</b> (1-6)	3.61(1.02)	3.51(0.96)	3.23(1.07)	$X^2(2,300)=5.751$

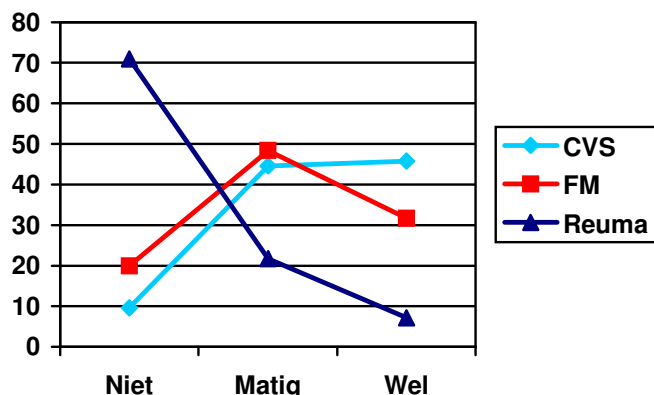
\*\*\* p<0.001

\*\* p<0.01

1. Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

2. Mann-Whitney Z-score

Mensen met CVS gaan dus vaker uit van de assumptie dat hun omgeving CVS als een gevolg van gebreken in hun persoonlijkheid zien of is ontstaan door psychische problemen. De drie aandoeningen zijn statistisch significant verschillend van elkaar. De gemiddelden van Fibromyalgie en CVS liggen niet ver uiteen. Toch blijkt dat CVS patiënten zich vaker gestigmatiseerd voelen dan Fibromyalgiepatiënten. Dit is duidelijk te zien aan de

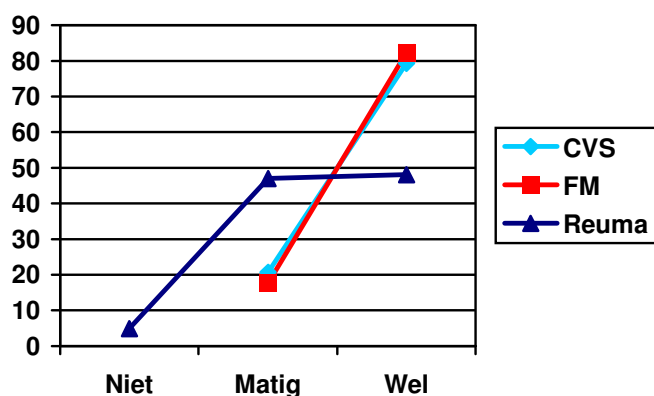


Figuur 5.3 'Persoonlijkheid' in %

percentages in de frequentieverdeling (zie figuur 5.3). Een score van 2 of lager op de subschaal betekent dat de patiënt zich niet gestigmatiseerd voelt. Een score hoger dan 4 houdt in dat de respondent zich wel gestigmatiseerd voelt. Slechts 10% van de CVS patiënten scoort lager of gelijk aan 2, bij Fibromyalgie is dit percentage

bijna 20%. Ruim 30% van de mensen met Fibromyalgie scoort hoger dan 4 terwijl dit percentage bij CVS ruim 45% is.

De subschaal 'Vervreemding' laat voor alle drie de aandoeningen een hoger gemiddelde zien dan de subschaal 'Persoonlijkheid'. Het blijkt dat men zich meer gestigmatiseerd voelt in de vorm van een gevoel van eenzaamheid en het zich onbegrepen voelen dan dat men zich



Figuur 5.4 'Vervreemding' in %

gestigmatiseerd voelt als gevolg van het idee dat mensen in de omgeving de aandoeningen relateren aan psychische problemen. Alleen voor mensen met CVS lijkt 'Persoonlijkheid' een iets grotere rol te spelen. De gradatie zoals deze te zien was bij persoonlijkheid is niet aanwezig bij 'Vervreemding'. Het verschil in gemiddelden is niet significant tussen Fibromyalgie en CVS. De

scores van deze beide aandoeningen verschillen wel significant van de gemiddelde score van Reumapatiënten.

Het feit dat geen van de moeilijk objectiveerbare aandoeningen 2 of lager scoort en van de reumapatiënten slechts 5% laat duidelijk zien dat mensen uit al de drie groepen zich in een bepaalde mate gestigmatiseerd voelen (zie figuur 5.4). Mensen met Reuma zijn gelijk verdeeld over de categorieën 'matig vervreemd' en 'wel vervreemd' (respectievelijk 47% en 48%). De groepen CVS en Fibromyalgie laten een overduidelijke stijgende lijn zien tussen 'matig vervreemd' (respectievelijk 21% en 18%) en 'wel vervreemd' (respectievelijk 79% en 82%). Dit betekent dat vooral mensen met CVS en Fibromyalgie zich gestigmatiseerd voelen.

De resultaten in tabel 5.8 laten zien dat alle respondenten gebruik maken van managementstrategieën. 'Onthulling' wordt iets vaker gebruikt dan 'Geheimhouding'. Alleen bij 'Geheimhouding' is er sprake van een significant verschil tussen de drie aandoeningen.

Samenvattend kan gezegd worden dat de mensen met moeilijk objectiveerbare aandoeningen zich duidelijk meer gestigmatiseerd voelen dan de mensen met Reuma. Alleen in de subschaal 'Persoonlijkheid' valt hierin een gradatie te onderkennen zoals deze werd verwacht. Reumapatiënten scoren gemiddeld het laagst, mensen met CVS scoren gemiddeld het hoogst en de groep met Fibromyalgiepatiënten neemt een tussenpositie in. Wat betreft 'Vervreemding' scoren mensen met CVS en Fibromyalgie significant verschillend van Reuma. De managementstrategieën 'Geheimhouding' en 'Vervreemding' worden beide ongeveer even vaak gebruikt door de drie aandoeningen.



### 5.4.2 Gevoelens van stigmatisering en kwaliteit van leven

De hypothese over de invloed van stigmatisering op de kwaliteit van leven veronderstelde dat naarmate men meer gevoelens heeft van stigmatisering men een lagere kwaliteit van leven zal hebben. Een regressieanalyse (tabel 5.9) laat zien dat deze hypothese klopt. Deze regressieanalyse is uitgevoerd met alleen 'Persoonlijkheid' en 'Vervreemding' als verklarende variabelen<sup>5</sup>. Stigmatisering zorgt ervoor dat men het leven in het algemeen met een gemiddeld lager rapportcijfer beoordeelt, gemiddeld vaker leidt tot depressieve gevoelens en men gemiddeld meer beperkt wordt in het sociaal functioneren.

Tabel 5.9 Invloed van stigmatisering op kwaliteit van leven

		R <sup>2</sup>	Beta
<b>Stigmatisering op kwaliteit van leven in het algemeen</b> (rapportcijfer van 1-10)	F(2,303)=38.769 p<0.001	.203	
Persoonlijkheid			-.240***
Vervreemding			-.990***
<b>Stigmatisering op depressie</b>	F(2,288)=57.327 p<0.001	.284	
Persoonlijkheid			.200***
Vervreemding			.413***
<b>Stigmatisering op sociaal functioneren</b>	F(2,288)=43.590 p<0.001	.232	
Persoonlijkheid			.370***
Vervreemding			.184**

\*\*\* p<0.001

\*\* p<0.01

### 5.4.3 Tevredenheid over de medisch specialist

Over het algemeen zijn reumapatiënten het meest tevreden over de houding van hun specialist (M=40.5, SD=5.8, range=17/44, n=80) (zie tabel 5.8). Mensen met CVS zijn gemiddeld het minst tevreden (M=31.8, SD=9.4, range=11/44, n=80).

Tabel 5.10 De mate van tevredenheid over de medisch specialist per aandoening

	CVS (M, SD)	FM (M, SD)	Reuma (M, SD)	Toets
<b>Tevredenheid over de specialist</b> (11-44)	31.76 (9.36)	34.26(9.30)	40.46(5.79)	X <sup>2</sup> (2,311)=56.609 <sup>1</sup> *** CVS/FM z(230)= -2.362 <sup>2</sup> * CVS/Reuma z(159)= -7.224 <sup>2</sup> *** FM/Reuma z(230)= -5.907 <sup>2</sup> ***

\* p<0.05

\*\*\* p<0.001

1. Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

2. Mann-Whitney Z-score

<sup>5</sup> In paragraaf 5.6 wordt een meervoudige regressieanalyse uitgevoerd zodat de effecten van stigmatisering ook bekeken kunnen worden op het moment dat er gecontroleerd wordt voor andere verklarende variabelen.

Uit tabel 5.10 valt af te lezen dat alle groepen significant van elkaar verschillen. Een kruistabel (zie tabel 5.11) geeft meer inzicht in de wijze waarop de drie aandoeningen van elkaar verschillen. De tabel laat zien hoe de drie aandoeningen zijn verdeeld over drie categorieën van ontevreden tot zeer tevreden over de specialist.

Tabel 5.11 De mate van tevredenheid over de medisch specialist per aandoening

N=311	CVS	FM	Reuma	Totaal
<b>Ontevreden (0-19)</b>	15% (12)	9.9% (15)	1.3% (1)	9% (28)
<b>Redelijk tevreden (20-39)</b>	<b>62,5% (50)</b>	<b>45,7% (69)</b>	26,3% (21)	45,0% (140)
<b>Zeer tevreden (40-44)</b>	22,5% (18)	<b>44,4% (67)</b>	<b>72,5% (58)</b>	46,0% (143)
<b>Totaal (n)</b>	100% (80)	100% (151)	100% (80)	100% (311)

Gezien de lage scores in de categorie 'ontevreden' kan gesteld worden dat de meeste respondenten (redelijk) tevreden zijn over de specialist. Toch is er duidelijk een gradatie te zien in de mate waarin respondenten binnen verschillende aandoeningen tevreden zijn over hun specialist. Het meest in het oog springend is dat bijna drie kwart (73%) van de Reumapatiënten zeer tevreden is over hun specialist (een score van 40 of hoger). Mensen met Fibromyalgie zijn verdeeld over 'redelijk tevreden' (46%) en 'zeer tevreden' (44%). Tweederde (63%) van de mensen met CVS is redelijk tevreden over hun specialist.

Kortom, CVS patiënten zijn over het algemeen iets minder tevreden dan Fibromyalgiepatiënten, Reumapatiënten zijn verreweg het meest tevreden. Vooraf werd verwacht dat mensen met Reuma de minste ervaring zouden hebben met stigmatisering door hun medisch specialist. Ook werd verwacht dat mensen met CVS zich meer gestigmatiseerd zouden voelen door hun medisch specialist dan mensen met Fibromyalgie. De bovenstaande resultaten komen overeen met deze verwachtingen.

#### 5.4.4 Tevredenheid over de medisch specialist en kwaliteit van leven

Er is gesteld dat hoe hoger de stigmatisering door de medisch specialist is, hoe lager de kwaliteit van leven zal zijn. In tabel 5.12 is te zien dat ruim de helft (61%) van de mensen die ontevreden zijn over hun specialist gemiddeld een onvoldoende scoort voor hun algemene kwaliteit van leven. Het is opvallend dat bijna een kwart van de zeer tevreden mensen gemiddeld een zeer lage kwaliteit van leven ervaart. De significante correlatiecoëfficiënt (.351) laat zien dat er een verband is tussen de mate van tevredenheid over de specialist en de algemene kwaliteit van leven die men ervaart.

Tabel 5.12 Invloed van de tevredenheid met de specialist op de kwaliteit van leven

Rho = .351**		Tevredenheid met de specialist			
		Ontevreden	Redelijk tevreden	Zeervrededen	Totaal
<b>Kwaliteit van leven met de aandoening (1-10)</b>	<b>Onvoldoende (1-5)</b>	17 (60.7%)	65 (47.1%)	33 (23.7%)	115 (37.7%)
	<b>Voldoende (6,7)</b>	10 (35.7%)	62 (44.9%)	78 (56.1)	150 (49.2%)
	<b>Zeervrededen (8-10)</b>	1 (3.6%)	11 (8.0 %)	28 (20.1%)	40 (13.1%)
<b>Totaal</b>		28 (100%)	138 (100%)	139 (100%)	305 (100%)

\*\* p<0.01

Zijn mensen die minder tevreden zijn ook vaker depressief? Met andere woorden, wat is de invloed van de houding van de specialist op de kwaliteit van leven gemeten als symptomen van een depressie?

Tabel 5.13 De invloed van tevredenheid met de specialist op symptomen van depressie

Rho=-.374**		Mate van tevredenheid over de medisch specialist			
		Ontevreden	Redelijk tevreden	Zeervrededen	Totaal
<b>Niet depressief</b>		4 (14.8%)	29 (22.0%)	61 (47.3%)	94 (32.6%)
<b>Wel depressief</b>		23 (85.2%)	103 (78.0%)	68 (52.7%)	194 (67.4%)
<b>Totaal</b>		27 (100%)	132 (100%)	129 (100%)	288 (100%)

\*\* p<0.01

Tabel 5.13 laat zien dat het overgrote deel van de ontevreden mensen (85%) gevoelens van een depressie ervaart. Echter ook van de mensen die redelijk tevreden en zeer tevreden zijn, is de meerderheid depressief. Er is wel een dalende lijn te zien: hoe meer tevreden, hoe kleiner de kans is dat men in de categorie depressief valt. De verwachting dat mensen die meer tevreden zijn minder depressief zijn gaat voor een kleine groep mensen op. Dat dit verband niet duidelijker naar voren komt is waarschijnlijk te wijten aan het feit dat het percentage depressieve mensen ontzettend hoog is in de hele onderzoeksgroep (67%). Op het moment dat deze analyse apart wordt uitgevoerd voor mensen met Reuma en mensen met CVS en Fibromyalgie bij elkaar is te zien dat de hypothese meer op gaat voor mensen met Reuma. Van de zeer tevreden Reumapatiënten is 73.5% niet depressief. Bij CVS en Fibromyalgie is dit percentage 31.3%.

Kwaliteit van leven wordt ook uitgedrukt in sociaal functioneren. De vraag is of de tevredenheid over de specialist een positieve relatie heeft met het sociaal functioneren van de respondenten. Tabel 5.14 laat zien dat van de zeer tevreden mensen 53% niet beperkt wordt in het sociaal functioneren.

Tabel 5.14 Invloed van tevredenheid over de specialist op het sociaal functioneren

		Mate van tevredenheid over de medisch specialist			
		Ontevreden	Redelijk tevreden	Zeerv tevreden	Totaal
<b>Sociaal functioneren</b>	<b>Niet beperkt (0-6)</b>	4 (16%)	38 (28.1%)	67 ( <b>52.8%</b> )	109 (38%)
	<b>Wel beperkt (7-14)</b>	21 ( <b>84%</b> )	97 ( <b>71.9%</b> )	60 (47.2%)	178 (62%)
<b>Totaal</b>		25 (100%)	135 (100%)	127 (100%)	178 (100%)

Mensen die minder tevreden zijn worden meer beperkt in hun sociaal functioneren. Ook hier is te zien dat er wel een verband is, maar dat dit verband niet erg sterk is.

Samengevat kan gezegd worden dat de tevredenheid over de specialist een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven in het algemeen en de dimensie sociaal functioneren. Over het algemeen zijn respondenten die meer tevreden zijn over de houding van hun specialist, en dus op dit vlak de minste stigmatisering ervaren, het meest te spreken over hun kwaliteit van leven. Alleen voor gevoelens van depressie lijkt de mate van tevredenheid geen invloed te hebben. Uit de analyses komt duidelijk naar voren dat dit verband wordt beïnvloed door andere variabelen.

## 5.5 Sociale steun

Sociale steun bestaat uit interacties, de hoeveelheid aan ontvangen sociale steun, en discrepanties, de tekorten die men ervaart in de ontvangen sociale steun. De volgende onderzoeksvraag wordt behandeld:

- Wat is de invloed van de aandoeningen op de sociale steun? En wat is de invloed van de sociale steun op de kwaliteit van leven?

### 5.5.1 Interacties & discrepanties

In tabel 5.15 is te zien dat CVS, Fibromyalgie en Reuma allemaal ongeveer éénzelfde niveau van interacties ervaren. Echter de patiënten uit deze drie groepen aandoeningen zijn in verschillende mate tevreden over de sociale steun. Hoe hoger de score op de discrepantieschaal, hoe groter het tekort is dat men ervaart.

Tabel 5.15 Interacties en discrepanties per aandoening

	CVS (M,SD)	FM (M,SD)	Reuma (M,SD)	Toets
<b>Interacties</b> (6-24)	13.38 (3.34)	13.35 (3.08)	13.83 (3.25)	F(2,320)=0.649
<b>Discrepanties</b> (6-18)	10.47 (3.37)	10.42 (3.47)	8.81 (3.16)	X <sup>2</sup> (2,323)=16.613 <sup>1***</sup> CVS/FM z(243)= -0.200 <sup>2</sup> CVS/Reuma z(161)= -3.406 <sup>2**</sup> FM/Reuma z(239)= -3.811 <sup>2***</sup>

\* Significant bij p<0.001

\*\* Significant bij p<0.01

1. Kruskal-Wallis Chi-kwadraat

2. Mann-Whitney z-score

Mensen met CVS en Fibromyalgie zijn beide ongeveer even tevreden over de sociale steun die zij ontvangen. De mensen met deze twee aandoeningen ervaren een groter tekort dan mensen met Reuma gemiddeld ervaren.

Deze bevindingen komen niet helemaal overeen met wat vooraf verwacht werd. De assumptie was dat voornamelijk mensen met CVS een tekort in sociale steun zouden ervaren en dat er tussen de mensen met Fibromyalgie en Reuma weinig verschil zou zitten.

Het blijkt dat er wel verschil is tussen de mate van tevredenheid over de sociale steun van mensen met Reuma en Fibromyalgie, terwijl dit niet het geval is tussen mensen met CVS en Fibromyalgie.

### 5.5.2 Sociale steun en kwaliteit van leven

De assumptie is dat een grotere omvang van, en meer tevredenheid óver de ontvangen sociale steun zal leiden tot een betere kwaliteit van leven.

Tabel 5.16 De invloed van sociale steun op de kwaliteit van het leven

	R <sup>2</sup>	Beta
<b><u>De invloed van sociale steun op de kwaliteit van leven in het algemeen</u></b> (rapportcijfer 1-10)	.131	
Interacties		-.387***
Discrepanties		-.042
<b><u>De invloed van sociale steun op depressie</u></b>	.206	
Interacties		.143*
Discrepanties		.528***
<b><u>De invloed van sociale steun op sociaal functioneren</u></b>	.092	
Interacties		.305***
Discrepanties		.382***

\*\*\* p<0.001

\* p<0.05

In tabel 5.16 is te zien dat alleen de interacties van invloed zijn op de beoordeling van de kwaliteit van leven in het algemeen<sup>6</sup>. De verwachting was dat een groter netwerk zou leiden tot een hogere algemene kwaliteit van leven. De resultaten komen niet overeen met de hypothese.

De invloed van sociale steun op depressie en sociaal functioneren komt wel overeen met de vooraf opgestelde verwachting. Voornamelijk een ervaren tekort aan sociale steun lijkt een negatieve invloed uit te oefenen op deze domeinen van kwaliteit van leven.

<sup>6</sup> In paragraaf 5.6 wordt een meervoudige regressieanalyse uitgevoerd zodat de effecten van sociale steun ook bekeken kunnen worden op het moment dat er gecontroleerd wordt voor andere verklarende variabelen.

## **5.6 De invloed van stigmatisering en sociale steun op de kwaliteit van leven**

In deze paragraaf wordt de invloed van de aandoening, stigmatisering, sociale steun en neuroticisme<sup>7</sup> op de kwaliteit van leven beschreven. Vooraf was de vraag gesteld of de kwaliteit van leven voornamelijk bepaald werd door de aandoening (het medische model) of dat deze gemedieerd werd door sociale variabelen zoals sociale steun en stigmatisering. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de algemene kwaliteit van leven en de twee domeinen van kwaliteit van leven: depressie en sociaal functioneren.

### **5.6.1 Kwaliteit van het leven in het algemeen**

De kwaliteit van leven in het algemeen is gemeten door respondenten te vragen een rapportcijfer te geven voor hun kwaliteit van leven over het algemeen. Een 1 stond voor slechtst mogelijke kwaliteit van leven en een 10 stond voor best mogelijke kwaliteit van leven. In paragraaf 5.3 kwam al naar voren dat mensen met CVS hun kwaliteit van leven het laagst beoordelen, Reumapatiënten het hoogste cijfer geven en Fibromyalgie een tussenpositie inneemt. Door middel van een meervoudige regressieanalyse wordt nu gekeken of de meeste invloed wordt uitgeoefend door de aandoeningen, stigmatisering, sociale steun of neuroticisme. Tabel 5.17 laat de resultaten van de regressieanalyse zien. De regressieanalyse bestaat steeds uit vijf stappen. Stap drie is tweemaal afzonderlijk uitgevoerd. De eerste maal voor stigmatisering en de tweede maal voor sociale steun. Hiervoor is gekozen zodat gekeken kan worden naar de bijdrage van sociale steun zonder dat er gecontroleerd wordt voor de bijdrage van stigmatisering. Het totale model verklaart 34% van de variantie. De aandoeningen, gecontroleerd voor de demografische variabelen, verklaren 15% van de variantie. De directe invloed van de aandoeningen op de algemene kwaliteit van leven is voor CVS ten opzichte van Reuma ( $\beta = -.534$   $p < 0.001$ ) groter dan voor mensen met Fibromyalgie ten opzichte van Reuma ( $\beta = -.334$   $p < 0.001$ ). Dit verschil tussen CVS en Fibromyalgie blijft in alle stappen in stand.

Op het moment dat alleen stigmatisering wordt toegevoegd zijn zowel vervreemding als de mate van tevredenheid over de specialist significant van invloed op de kwaliteit van leven. Echter, zodra de volgende blokken in de regressie worden toegevoegd blijft alleen vervreemding over als significante variabele. Stigmatisering en sociale steun leveren in stap drie beide een bijdrage van 9% aan het model. Zowel stigmatisering en sociale steun hebben een mediërende invloed op het verband tussen de aandoeningen en de kwaliteit van leven.

<sup>7</sup> Vooraf is er geen hypothese opgesteld over de invloed van neuroticisme op de kwaliteit van leven. Tijdens de analyses is deze variabele exploratief meegenomen en bleek hij wel invloed uit te oefenen. Om deze reden wordt neuroticisme in deze paragraaf gepresenteerd als een verklarende variabele.

Uit de Beta's is af te leiden dat stigmatisering de invloed van de aandoeningen meer medieert dan sociale steun. Het is opvallend dat zodra neuroticisme aan het model wordt toegevoegd, Fibromyalgie geen significante bijdrage meer levert. Uiteindelijk zijn CVS, vervreemding, sociale steun: discrepanties en neuroticisme significante voorspellers in het model.

Tabel 5.17 Regressieanalyse voor kwaliteit van leven in het algemeen

N=263	1	2	3 <sup>1</sup>	3 <sup>1</sup>	4	5	R <sup>2</sup> -change
<b>Demografische var.</b>							
Geslacht	.030	.071	.079	.089	.088	.102	
Leeftijd	.184**	.050	-.002	.040	.007	.026	
Educatie	.053	.158**	.110	.143*	.113*	.096	
Werk	-.160*	-.068	-.041	-.004	-.004	-.030	
Burgerlijke staat <sup>a</sup>	.086	.054	.049	.030	.035	.059	
<b>Aandoeningen</b>							
CVS <sup>2</sup>		-.534***	-.332***	-.465***	-.346***	-.313***	.145
FM <sup>2</sup>		-.334***	-.149*	-.241**	-.140*	-.101	
<b>Stigmatisering</b>							
Persoonlijkheid			-.092		-.056	-.066	.090
Vervreemding			-.245***		-.174**	-.134*	
Tevredenheid met de specialist <sup>b</sup>			.125*		.090	.087	
<b>Sociale steun</b>							
Interacties				-.033	-.016	.023	.039
Discrepanties				-.341***	-.240**	-.159*	
<b>Persoonlijkheids kenmerk</b>							
Neuroticisme						-.189**	.025
<b>Totaal verklaarde variantie: 34.9%</b>							

\* p<0.05

\*\* p<0.01

\*\*\* p<0.001

a. Burgerlijke staat is gesplitst in wel een partner, of geen partner.

b. Tevredenheid over de specialist is meegenomen als ordinale variabele (niet tevreden, redelijk tevreden en zeer tevreden).

1. Stap 3 van de regressieanalyse is twee keer uitgevoerd. De eerste keer met als derde blok 'stigmatisering'. De tweede keer met als derde blok 'sociale steun'. De R<sup>2</sup> van de regressie met sociale steun is 28.7% (R<sup>2</sup>-change = .093).

2. Voor de aandoeningen is gebruik gemaakt van Dummy-variabelen van CVS en Fibromyalgie zodat steeds gekeken kan worden naar de invloed van deze twee aandoeningen ten opzicht van Reumapatiënten.

Samengevat kan worden gezegd dat de kwaliteit van leven in het algemeen vooral bepaald wordt door de aandoening zelf, in het bijzonder de aandoening CVS. Stigmatisering speelt een rol in de vorm van vervreemding, en bij sociale steun is de onvrede over de ontvangen sociale steun belangrijk.



## 5.6.2 Psychisch functioneren

Mensen met gevoelens van een depressie kwamen voor bij zowel CVS en Fibromyalgie als Reuma. Het percentage mensen met symptomen van een depressie was het hoogst voor CVS (78.6%) en Fibromyalgie (69.7%).

Met behulp van een meervoudige regressieanalyse is onderzocht op welke wijze de verschillende variabelen de mate van een depressie kunnen verklaren. In totaal wordt 58% van de variantie in depressie verklaard door de demografische variabelen, de aandoeningen, stigmatisering, sociale steun en neuroticisme (tabel 5.18). De grootste bijdragen worden geleverd door de aandoeningen (17%) en neuroticisme (16%). Ook in deze regressieanalyse is stap 3 afzonderlijk voor stigmatisering en sociale steun gedaan. In deze stap verklaarde stigmatisering en sociale steun ongeveer even veel variantie in depressie (respectievelijk 14% en 13%).

Tabel 5.18 Regressieanalyse voor depressie

N=251	1	2	3 <sup>1</sup>	3 <sup>1</sup>	4	5	R <sup>2</sup> change
<b>Demografische variabelen</b>							
Geslacht	.082	.023	.027	.000	.011	-.040	.062
Leeftijd	-.175*	-.039	.027	-.024	.026	-.018	
Educatie	-.125*	-.226***	-.165**	-.219***	-.179**	-.138**	
Werk	.091	.036	.001	-.064	-.064	.006	
Burgerlijke staat <sup>a</sup>	.045	.058	.059	.085	.075	.010	
<b>Aandoeningen</b>							
CVS <sup>2</sup>		.534***	.293***	.448***	.313***	.232**	.167
FM <sup>2</sup>		.471***	.241**	.359***	.235**	.140*	
<b>Stigmatisering</b>							
Persoonlijkheid			.098		.055	.077	.136
Vervreemding			.328***		.248***	.150**	
Tevredenheid met de specialist <sup>b</sup>			-.126*		-.079	-.085*	
<b>Sociale steun</b>							
Interacties				.129*	.121*	.018	.054
Discrepanties				.456***	.331***	.106	
<b>Persoonlijkheidskenmerk</b>							
Neuroticisme						.487***	.162
<b>Totaal verklaarde variantie: 58%</b>							

\* p<0.05

\*\* p<0.01

\*\*\* p<0.001

a. Burgerlijke staat is gesplitst in wel een partner, of geen partner.

b. Tevredenheid over de specialist is meegenomen als ordinale variabele (niet tevreden, redelijk tevreden en zeer tevreden).

1. Stap 3 van de regressieanalyse is twee keer uitgevoerd. De eerste keer met als derde blok 'stigmatisering'. De tweede keer met als derde blok 'sociale steun'. De R<sup>2</sup> van de regressie met sociale steun is 36.2% (R<sup>2</sup>-change = .133).

2. Voor de aandoeningen is gebruik gemaakt van Dummy-variabelen van CVS en Fibromyalgie zodat steeds gekeken kan worden naar de invloed van deze twee aandoeningen ten opzicht van Reumapatiënten.

De directe invloed van CVS ( $\beta = .534$ ,  $p < 0.001$ ) en Fibromyalgie ( $\beta = .471$ ,  $p < 0.001$ ) ten opzichte van Reuma op depressie is erg groot. De invloed wordt bij elke toevoeging van een verklarende variabele kleiner maar blijft in alle stappen significant. Net als bij de kwaliteit van leven in het algemeen heeft het hebben van CVS een grotere invloed dan Fibromyalgie ten opzichte van Reuma.

Hoe meer stigmatisering men ervaart, voornamelijk in de vorm van vervreemding ( $\beta = .328$ ,  $p < 0.001$ ) en in mindere mate als gevolg van de houding van de specialist ( $\beta = -.126$ ,  $p < 0.5$ ), hoe meer gevoelens van een depressie men heeft. Stigmatisering heeft een mediërende invloed op de bijdrage van de aandoeningen. Sociale steun medieert ook maar in mindere mate dan stigmatisering. Een tekort aan sociale steun ( $\beta = .456$ ,  $p < 0.001$ ) heeft een grote invloed op depressie. Het is opvallend dat alle invloed van sociale steun op depressie verdwijnt zodra neuroticisme wordt toegevoegd. Neuroticisme is een belangrijke verklarende variabele in het model van depressie. Dit is zowel te zien aan de toename van de verklaarde variantie als aan de verminderde Beta's in de rest van het model.

Kort samengevat, depressie wordt voornamelijk verklaard door neuroticisme gevolgd door de invloed van CVS en Fibromyalgie ten opzichte van Reuma.

### 5.6.3 Sociaal functioneren

Bij sociaal functioneren is respondenten gevraagd om van een aantal sociale activiteiten aan te geven of zij deze activiteit als gevolg van hun aandoening minder vaak deden dan gewenst. Sociaal functioneren bleek het minst beperkt te zijn voor mensen met Reuma en het meest voor mensen met Fibromyalgie. Door middel van een meervoudige regressieanalyse is onderzocht welke variabelen de meeste invloed uitoefenen op sociaal functioneren (tabel 5.19). De totaal verklaarde variantie door het hele model is 40%. Na controle voor demografische variabelen hebben beide moeilijk objectiveerbare aandoeningen ten opzichte van reuma een grote invloed op het sociaal functioneren (CVS  $\beta = .619$ ,  $p < 0.001$ ; FM  $\beta = .449$ ,  $p < 0.001$ ). Ook hier heeft CVS een grotere invloed dan Fibromyalgie. De aandoeningen verklaren 21% van het model. Dit betekent dat de helft van de verklaarde variantie door de aandoeningen wordt verklaard. In stap drie is er ook voor sociaal functioneren een aparte regressie uitgevoerd voor stigmatisering (verklaart 8%) en sociale steun (verklaart 5%). Stigmatisering heeft een grotere mediërende invloed dan sociale steun. Sociaal functioneren is het enige model waarin stigmatisering in de vorm van persoonlijkheid een significante rol speelt.

Uiteindelijk blijken zowel 'Persoonlijkheid' ( $\beta = .144$ ,  $p < 0.05$ ) en 'Vervreemding' ( $\beta = .162$ ,  $p < 0.05$ ) als de mate van tevredenheid met de specialist ( $\beta = -.108$ ,  $p < 0.05$ ) significante voorspellers voor de mate waarin de respondent zich beperkt voelt in zijn of haar sociaal functioneren. Daarnaast is dit model het enige model waarbij in het complete model de interacties ( $\beta = .232$ ,  $p < 0.01$ ) van sociale steun belangrijker lijken te zijn dan de tevredenheid over de interacties ( $\beta = .205$ ,  $p < 0.05$ ).

Tabel 5.19 Regressieanalyse voor sociaal functioneren

N=250	1	2	3 <sup>1</sup>	3 <sup>1</sup>	4	5	R <sup>2</sup> change
<b>Demografische var.</b>							
Geslacht	.092	.042	.029	.011	.011	.016	.086
Leeftijd	-.065	.082	.122*	.124*	.157*	.162**	
Educatie	.222**	.096	.130*	.076	.107	.104	
Werk	*	.119*	.094	.042	.044	.037	
Burgerlijke staat <sup>a</sup>	.207**	-.030	-.011	-.006	-.002	.004	
	-.063						
<b>Aandoeningen</b>							
CVS <sup>2</sup>		.619***	.401***	.559***	.423***	.431***	.205
FM <sup>2</sup>		.449***	.268**	.408***	.271***	.281***	
<b>Stigmatisering</b>							
Persoonlijkheid			.175**		.147*	.144*	.077
Vervreemding			.149*		.151*	.162*	
Tevredenheid met de specialist <sup>b</sup>			-.125*		-.108*	-.108*	
<b>Sociale steun</b>							
Interacties				.250**	.220**	.232**	.026
Discrepanties				.304***	.183*	.205*	
<b>Persoonlijkheidskenmerk</b>							
Neuroticisme						-.050	.002
<b>Totaal verklaarde variantie: 39.6%</b>							

\*  $p < 0.05$

\*\*  $p < 0.01$

\*\*\*  $p < 0.001$

a. Burgerlijke staat is gesplitst in wel een partner, of geen partner

b. Tevredenheid over de specialist is meegenomen als ordinale variabele (niet tevreden, redelijk tevreden en zeer tevreden)

1. Stap 3 van de regressieanalyse is twee maal uitgevoerd. De eerste maal met als derde blok 'stigmatisering'. De eerste maal met als derde blok 'sociale steun'. De R<sup>2</sup> van de regressie met sociale steun is 34.1% (R<sup>2</sup>-change = .050)

2. Voor de aandoeningen is gebruik gemaakt van Dummy-variabelen van CVS en Fibromyalgie zodat steeds gekeken kan worden naar de invloed van deze twee aandoeningen ten opzicht van Reumapatiënten.

De meervoudige regressieanalyse laat zien dat het hebben van CVS of Fibromyalgie het sociaal functioneren aanzienlijk beperkt ten opzicht van mensen met Reuma. Sociale steun in de vorm van interacties speelt een rol bij het voorspellen van het sociaal functioneren. Stigmatisering heeft in mindere mate invloed.

## **5.7 Conclusie**

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van het onderzoek beschreven. De betrokken variabelen zijn door middel van gemiddelden en frequenties uitgebreid beschreven en getoetst. Er is gekeken naar significante verschillen in uitkomsten tussen de aandoeningen CVS, Fibromyalgie en Reuma. De resultaten laten zien dat de medische moeilijk objectieveerbare aandoeningen significant verschillen van de referentiegroep Reuma. Stigmatisering en onvrede over de ontvangen sociale steun hebben beide een negatieve invloed op de kwaliteit van leven.

Vervolgens is er met behulp van meervoudige regressieanalyses gekeken naar de invloed van de verschillende variabelen op kwaliteit van leven waarbij gecontroleerd is voor onderlinge relaties. Hieruit blijkt dat de aandoeningen steeds een groot deel van de variantie verklaarden. Zowel stigmatisering als sociale steun hebben een mediërende invloed op de relatie tussen de aandoeningen en de kwaliteit van leven. Een opvallende bevinding is dat neuroticisme bij de regressieanalyse van depressie een groot aandeel had in de verklaarde variantie, zelfs nadat rekening is gehouden met de invloed van de overige variabelen.

## Hoofdstuk 6. Conclusie en Discussie

### Inleiding

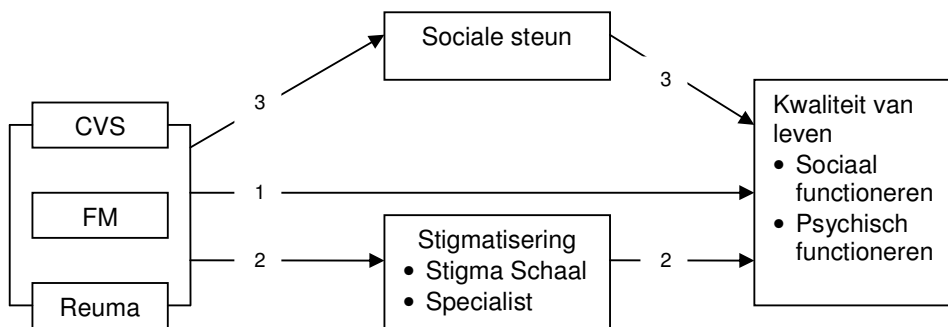
In dit hoofdstuk wordt aan de hand van de in hoofdstuk 5 beschreven resultaten ingegaan op de onderzoeksvragen die voor dit onderzoek zijn opgesteld. In paragraaf 6.1 worden de conclusies van het onderzoek beschreven. Vervolgens wordt in paragraaf 6.2, de discussie, een kritische blik geworpen op het onderzoek en de onderzoeksresultaten.

### 6.1 Conclusie

De vraagstelling van dit onderzoek luidde als volgt:

- *Zijn er verschillen in de impact van CVS, Fibromyalgie en Reuma op de ervaren kwaliteit van leven en heeft een grotere mate van ervaren stigmatisering en ontevredenheid met het sociale netwerk een negatievere invloed op deze kwaliteit van leven?*

Deze vraagstelling leidde tot drie onderzoeksvragen met bijbehorende hypothesen. De onderzoeksvragen zijn afgebeeld in het onderzoeksmodel in figuur 6.1.



Figuur 6.1 Schematisch model van de onderzoeksvragen

Het blijkt dat alle drie de aandoeningen, CVS, Fibromyalgie en Reuma, een negatieve impact hebben op de algemene kwaliteit van leven als er wordt gevraagd naar rapportcijfers. De gemiddelden laten zien dat alle respondenten lager scoren dan de Nederlandse populatie die haar kwaliteit van leven in het algemeen beoordeelt met een 7.6 (CVS: M= 4.9, FM: M= 5.8, Reuma: M=6.8). Het hebben van Reuma heeft een negatieve impact op de kwaliteit van leven, maar de rapportcijfers van mensen met CVS en Fibromyalgie zijn significant lager. Mensen met Fibromyalgie scoren een hele punt lager en mensen met CVS zelfs bijna twee punten.

Hieruit blijkt dat een medisch moeilijk objectiveerbare aandoening een veel grotere impact heeft op de kwaliteit van het leven in het algemeen dan een objectiveerbare aandoening. Ditzelfde is te zien als er gekeken wordt naar de impact van de aandoeningen op het domein psychisch functioneren. Het percentage depressieve mensen is voor alle drie de onderzoeksgroepen erg hoog. Mensen met Reuma scoren gemiddeld 13.3: deze groep had een percentage van 30.6% dat boven het cut-off point van 16 of hoger scoorde, en dus als 'possible cases' voor een depressie gezien mogen worden. Maar mensen met CVS en Fibromyalgie scoren aanzienlijk hoger (CVS: M=25.0, FM: M=23.8). Van de mensen met CVS kan ruim drie kwart (78.6%) beschouwd worden als depressief. Het percentage van de mensen met Fibromyalgie ligt slechts 9% lager (69.7%).

Ook het andere domein van kwaliteit van leven, sociaal functioneren, laat zien dat de medisch moeilijk objectiveerbare aandoeningen een grotere negatieve impact hebben dan de referentie groep Reuma. Respondenten zijn gevraagd bij een aantal sociale activiteiten aan te geven of zij deze activiteit als gevolg van de aandoening minder vaak deden dan gewenst. Reumapatiënten geven dit het minst vaak aan. Mensen met CVS rapporteren het grootste tekort in sociaal functioneren (Reuma: M=4.7, FM: M=7.4, CVS: M=9.6). Ook uit de meervoudige regressieanalyse blijkt dat CVS en Fibromyalgie ten opzichte van Reuma steeds een grotere negatieve invloed ervaren op de kwaliteit van leven. Na controle voor demografische variabelen verklaren CVS en Fibromyalgie steeds veel van de variantie (algemene KvL: 14.5%, depressie: 16.7%, sociaal functioneren 20.5%).

De vraag was of de drie aandoeningen een verschillende impact zouden hebben op de ervaren (algemene) kwaliteit van leven. Het onderzoek heeft aangetoond dat alle drie de aandoeningen een negatieve invloed hebben op de algemene kwaliteit van leven en op de domeinen psychisch- en sociaal functioneren. Het blijkt dat het hebben van een medisch moeilijk objectiveerbare aandoening een grotere impact heeft dan het hebben van een wel objectiveerbare aandoening. Bij de kwaliteit van leven in het algemeen en het domein sociaal functioneren is er daarnaast onderscheid te maken tussen CVS en Fibromyalgie. Het blijkt dat de kwaliteit van leven in het algemeen en het sociaal functioneren negatiever wordt beïnvloed door CVS dan door Fibromyalgie.

Welke rol speelt stigmatisering nu in het leven van mensen met CVS, Fibromyalgie en Reuma? Zoals verwacht speelt stigmatisering een grotere rol in het leven van mensen met een medisch moeilijk objectiveerbare aandoening dan bij mensen met de objectiveerbare aandoening Reuma. Het blijkt dat gevoelens van eenzaamheid en zich anders voelen als gevolg van de aandoening, de subschaal Vervreemding, een grotere rol speelt dan de verwachting dat de omgeving de aandoening ziet als een gevolg van een psychisch probleem, de subschaal Persoonlijkheid.

Gevoelens van 'Vervreemding' zijn van toepassing op alle drie de aandoeningen (Reuma: M=4.0, FM: M=4.9, CVS: M=4.9). Deze gemiddelden laten zien dat behalve mensen met CVS en Fibromyalgie, ook Reumapatiënten een bepaalde vorm van stigmatisering ervaren. CVS- en Fibromyalgiepatiënten scoren gemiddeld wel significant hoger dan de referentie groep Reuma. De subschaal 'Persoonlijkheid' laat een significante gradatie zien waarbij mensen met CVS zich het meest gestigmatiseerd voelen (M=4.0), gevolgd door mensen met Fibromyalgie (M=3.4). Voor mensen met Reuma speelt deze vorm van stigmatisering nauwelijks een rol (M=2.0).

Deze resultaten laten zien dat gevoelens van eenzaamheid of het gevoel anders te zijn als gevolg van de aandoening ('Vervreemding') ook voorkomen bij een aandoening die erkend wordt en goed te diagnosticeren is. Terwijl het idee dat men denkt dat de ziekte het gevolg is van een psychisch probleem alleen speelt bij CVS en Fibromyalgie. Dit kan verklaard worden door de mate van acceptatie en erkenning van de aandoening. Gevoelens van eenzaamheid en / of anders zijn kunnen bestaan bij elke chronische ziekte. De resultaten laten zien dat mensen met CVS en Fibromyalgie hier wel meer last van hebben. Echter, het idee dat men denkt dat een ziekte een gevolg is van een gebrek in de persoonlijkheid of een psychisch probleem van de patiënt, laat een veel directere vorm van stigmatisering zien. In tegenstelling tot 'Vervreemding' is deze vorm van stigmatisering veel meer van toepassing op aandoeningen die medisch moeilijk objectiveerbaar zijn, waarover veel discussie bestaat en daardoor minder geaccepteerd / erkend worden. Dit onderzoek toont aan dat patiënten op verschillende manieren stigmatisering ondervinden. De mate van acceptatie / erkenning van de aandoening is van invloed op de ervaringen van stigmatisering.

Een andere vorm van stigmatisering is de houding van de medisch specialist. Als gevolg van de moeilijke objectiveerbaarheid van de aandoeningen CVS en Fibromyalgie kan er potentie bestaan voor een onplezierige bejegening van de medische specialist. Uit het onderzoek blijkt dat de mate van tevredenheid over de medisch specialist voornamelijk wordt bepaald door welke aandoening de respondent heeft. De meest tevreden respondenten waren de Reumapatiënten (M= 40.5). Mensen met CVS waren het minst tevreden over hun medisch specialist (M=31.8).

De resultaten laten zien dat gevoelens van stigmatisering een rol spelen in het leven van de respondenten. Door middel van een meervoudige regressieanalyse is onderzocht of stigmatisering zorgt voor een lagere kwaliteit van leven. Na controle voor demografische variabelen en CVS en Fibromyalgie verklaart stigmatisering 9% van de variantie in de algemene kwaliteit van leven, 13.6% in depressie en 7.7% in sociaal functioneren.

Het blijkt dat vooral gevoelens van 'Vervreemding' een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven. Respondenten die zich als gevolg van de aandoening onbegrepen en / of anders voelen geven een lager cijfer voor hun kwaliteit van leven, hebben meer last van depressieve gevoelens en ervaren een grotere beperking in hun sociaal functioneren. De mate van tevredenheid over de houding van de medisch specialist oefent een minimale invloed uit op de kwaliteit van leven. Op het moment dat men minder tevreden is over de specialist wordt de kwaliteit van leven in het algemeen lager beoordeeld. Daarnaast zijn ze vaker depressief en minder tevreden over het sociaal functioneren.

Naast stigmatisering is er in dit onderzoek gekeken naar de rol die sociale steun speelt bij mensen met CVS, Fibromyalgie en Reuma. De omvang van de sociale steun, de interacties, bleken weinig te verschillen voor de drie aandoeningen (CVS: M=13.4, FM: M=13.4, Reuma: M=13.8).

De mate waarin de respondenten tevreden waren óver de sociale steun die zij ontvangen wordt wel door de aandoeningen beïnvloed. Mensen met CVS rapporteren het grootste tekort in sociale steun (M=10.5). CVS patiënten zijn niet significant verschillend van mensen met Fibromyalgie (M=10.4). De beide medisch moeilijk objectiveerbare aandoeningen zijn significant minder tevreden over hun sociale steun dan mensen met Reuma (M=8.8). Vervolgens is met behulp van een meervoudige regressieanalyse bekeken of sociale steun van invloed is op de kwaliteit van leven. Sociale steun verklaart 9.3% van de variantie in de algemene kwaliteit van leven, 13.3% in depressie en 5% in sociaal functioneren. De resultaten laten zien dat de mate van tevredenheid met de verkregen sociale steun een rol speelt bij de kwaliteit van leven in het algemeen en bij depressie. Respondenten die minder tevreden zijn over de sociale steun, zijn vaker depressief en beoordelen de kwaliteit van leven in het algemeen met een lager rapportcijfer. Alleen bij het domein sociaal functioneren zijn de interacties belangrijker dan de tevredenheid óver de interacties. Een logische verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat men met een groter netwerk beter in staat is om het niveau van sociaal functioneren op hetzelfde peil te houden vergeleken met de periode voor het ontstaan van de aandoening. In relatie tot depressie is dus niet de kwantiteit maar de kwaliteit van de sociale steun van belang.

Vooraf is er geen hypothese opgesteld over de mate waarin neuroticisme van invloed is op de verschillende vormen van kwaliteit van leven. Uit de resultaten blijkt dat mensen met CVS en Fibromyalgie gemiddeld hoger scoren op de Neuroticisme schaal dan mensen met Reuma (CVS: M=6.4, FM: M=7.5, Reuma: M=4.8). Een opvallend resultaat is dat neuroticisme na controle van alle overige variabelen een relatief groot deel van de variantie verklaart in het regressiemodel van depressie (16%).



## **6.2 Discussie**

De conclusie dat het hebben van Reuma, CVS en Fibromyalgie een negatieve impact heeft op de algemene kwaliteit van leven komt overeen met de literatuur (Bodur et al. 2005, Borman et al. 2007, Rakib et al. 2005). Echter, de verwachting dat mensen met Fibromyalgie en Reuma dezelfde mate van kwaliteit van leven zouden ervaren (Celiker en Borman, 2001; Ofluoglu et al. 2005) komt niet naar voren in dit onderzoek. Fibromyalgiepatiënten beoordelen hun kwaliteit van leven significant lager dan mensen met Reuma.

Een opvallend resultaat van dit onderzoek is het hoge percentage van depressieve mensen bij CVS en Fibromyalgiepatiënten. Uit een onderzoek naar CVS bleek al dat depressieve gevoelens een grote rol spelen in het leven van een CVS patiënt (Rakib et al. 2005).

Onderzoek naar Fibromyalgie laat verschillende percentages zien, van 20% (Kirmayer et al. 1988) tot 65% (Alfieri et al. 1989) en 71% (Hudson et al. 1985). Deze percentages zijn geciteerd in het onderzoek van Schoofs et al. (2004). Deze onderzoeken laten zien dat de in dit onderzoek gevonden percentages niet uitzonderlijk zijn.

In overeenkomst met het onderzoek van Looper en Kirmayer (2004) rapporteren mensen met moeilijk objectiveerbare aandoeningen meer stigmatisering dan de mensen met een wel objectiveerbare aandoening. De ervaring van CVS- en Fibromyalgiepatiënten dat hun ziekte door de sociale omgeving beschouwd wordt als een aandoening met een psychische oorzaak komt overeen met eerder onderzoek (Asbring en Narvanen 2002).

Onderhavig onderzoek laat in overeenstemming met ander onderzoek (Bolwijn et al. 1994, Schoofs et al. 2004) zien dat de sociale steun van CVS- en Fibromyalgiepatiënten beperkt is. Toch blijkt niet de omvang maar de tevredenheid óver de sociale steun het meest van belang bij de verklaring van kwaliteit van leven. Dit werd al eerder aangetoond in het onderzoek van Douglas et al. (1996).

Een ander opvallend resultaat is dat neuroticisme een grote rol speelt bij de verklaring van depressie, zelfs na controle van alle andere variabelen. Neuroticisme wordt beschreven als een belangrijke eigenschap die invloed zou kunnen uitoefenen op de gezondheid (Sanderman et al. 1995). Het hebben van neurotische trekken zou mensen kwetsbaarder kunnen maken voor het ontwikkelen van CVS of Fibromyalgie (Gezondheidsraad 2005).

De beschreven resultaten en conclusies moeten met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Causale verbanden kunnen niet met zekerheid worden vastgesteld. Voor een aantal verbanden is de causaliteit redelijk logisch vast te stellen omdat een relatie in de omgekeerde richting minder aannemelijk zou zijn. Bij de invloed van bijvoorbeeld stigmatisering op gevoelens van een depressie is het moeilijker om causaliteit vast te stellen.

Het zou kunnen zijn dat een hoge mate van stigmatisering leidt tot meer depressieve gevoelens: echter het feit dat iemand depressief is kan ook tot gevolg hebben dat men meer sensitief is voor het beoordelen van interacties als zijnde stigmatiserend. Het is daarom van belang om bij het interpreteren van de conclusies te bedenken dat deze resultaten gebaseerd zijn op een momentopname. Een meting over de tijd zou meer uitsluitsel kunnen geven over de causaliteit van de gemeten verbanden.

Mensen met CVS en Fibromyalgie konden zichzelf opgeven voor deelname aan het onderzoek via een oproep op websites. Mensen met Reuma is op een aantal locaties gevraagd een vragenlijst in te vullen. Er is hierdoor mogelijk geen goede afspiegeling van de populatie van mensen met CVS, Fibromyalgie en Reuma. Dit had niet voorkomen kunnen worden, omdat mensen met CVS en Fibromyalgie niet landelijk geregistreerd zijn. De onderzoekspopulatie komt wat betreft geslacht en leeftijd wel overeen met andere studies naar deze aandoeningen. Een landelijk registratiesysteem voor alle functionele syndromen zou toekomstig onderzoek ten goede komen.

Voor de medisch moeilijk objectiveerbare aandoeningen, CVS en Fibromyalgie, zijn inclusie criteria vastgesteld met betrekking tot onderzoeksdoeleinden. Voor dit onderzoek was het echter ondoenlijk om de diagnose door een externe deskundige vast te laten stellen / te bevestigen. Er is vanuit gegaan dat de respondenten die de vragenlijsten hebben ingevuld legitiem de diagnose gebruiken en dat zij dus voldoen aan deze criteria.

De gebruikte vragenlijst is zeer zorgvuldig samengesteld aan de hand van literatuurstudie. De meeste meetinstrumenten die zijn gebruikt zijn in Nederland gevalideerd en zijn psychometrisch goed bevonden. De betrouwbaarheidsanalyses leverden voor alle schalen een goede alpha op.

Tijdens het schrijven van het onderzoeksvoorstel is er kritiek geuit op de het gebruik van de aandoening Reuma als referentiegroep. Reuma zou als aandoening te algemeen zijn en omvat meerdere ziekten met verschillende uitingsvormen. Daarbij is Fibromyalgie een aandoening die onder de reumatische aandoeningen valt. Er is voor gekozen om dit niet te wijzigen om het onderzoek niet te complex te maken. Door te kiezen voor één vorm van Reuma wordt de respondentenwerving bemoeilijkt. Daarnaast ging het om de vergelijkbaarheid en niet om inhoudelijke details van de aandoening. Het feit dat Fibromyalgie een reumatische aandoening is had geen consequenties omdat de aandoening binnen dit onderzoek als aparte groep geanalyseerd is.

## **Implicaties voor de praktijk en suggesties voor toekomstig onderzoek**

Het percentage depressieve mensen binnen de groep CVS en Fibromyalgie is uitzonderlijk hoog in dit onderzoek. Maar de causaliteit is moeilijk vast te stellen: is de depressie een gevolg of een oorzaak van de aandoening? Desondanks is dit een signaal dat er binnen het behandelplan aandacht moet zijn voor eventuele depressieve klachten. Ook zou er aandacht moeten zijn voor neuroticisme bij mensen met CVS en Fibromyalgie. Het is belangrijk te weten of mensen ziek worden door psychische klachten of dat deze klachten juist het gevolg zijn van de aandoening. Eerder onderzoek wijst er op dat neuroticisme samenhangt met psychosomatische symptomen en niet met somatische uitdrukkingen van psychologische stress (Rosmalen et al. 2006). Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op de oorzaken van deze hoge depressiescores en het bestaan van neuroticisme bij mensen die lijden aan deze aandoeningen.

Daarnaast zou er meer aandacht moeten zijn voor de gevoelens van stigmatisering die mensen met CVS en Fibromyalgie rapporteren. Stigmatisering wordt in verband gebracht met depressieve klachten (Looper en Kirmayer, 2004; Anston et al. 1986 in: Jacoby 1994). Wellicht zou voorlichting over deze aandoeningen kunnen bijdragen aan de (h)erkenning van CVS en Fibromyalgie door de medische wereld en de maatschappij.

Uit dit onderzoek blijkt dat mensen met CVS steeds slechter af waren dan mensen met Fibromyalgie. Het zou daarom interessant zijn om in een volgend onderzoek ook fysieke beperkingen mee te nemen. Er kan dan onderzocht worden of het verschil in de kwaliteit van leven door de mate van fysieke beperking wordt veroorzaakt.

Voor toekomstig onderzoek zou er ook gedacht kunnen worden aan kwalitatief onderzoek. Met kwalitatief onderzoek is er meer interactie met de respondent waardoor er dieper kan worden ingegaan op bijvoorbeeld gevoelens van mensen. De interviewer kan op vragen doorvragen en ziet de emotie van de respondent bij het beantwoorden van de vragen. Ook geeft een kwalitatief onderzoek de gelegenheid voor het vertellen van eigen ervaringen en belevingen van de respondent. Vooral bij een concept als stigmatisering kan de subjectieve beleving van de respondent interessante informatie opleveren.

Het zou, tot slot, informatief kunnen zijn om naast mensen met CVS en Fibromyalgie ook de naaste omgeving bij het onderzoek te betrekken. Uit dit onderzoek komt naar voren dat alle drie de aandoeningen ongeveer éénzelfde niveau van sociale steun ontvangen (interacties). Toch bestaat er een gradatie wat betreft de tevredenheid over deze ontvangen sociale steun (discrepancies). Door het netwerk en de sociale steun van de respondent beter in kaart te brengen kan het achterliggende mechanisme onderzocht worden. Hebben mensen met een bepaalde aandoening meer steun nodig?

Daarnaast kan door het netwerk van de respondent te ondervragen aandacht worden besteed aan het verschil tussen vastgestelde en gevoelde stigmatisering zoals beschreven door Scambler en Hopkins (in: Jacoby 1994). Men zou bijvoorbeeld de omgeving een attitudetest kunnen afnemen en deze uitslag vervolgens vergelijken met de ervaringen van stigmatisering door de respondent.

Dit onderzoek heeft laten zien dat het hebben van een chronische aandoening een negatieve impact heeft op de kwaliteit van leven en dat deze impact voor de drie verschillende aandoeningen verschillend is. Voor de medisch moeilijk objectiveerbare aandoeningen, CVS en Fibromyalgie, is deze impact aanzienlijk groter dan voor de referentie groep Reuma. Het blijkt dat mensen met CVS over het algemeen het slechtst af zijn.

De mate van stigmatisering door de sociale omgeving speelt een belangrijke rol bij het ervaren van negatieve gevolgen van een aandoening. Stigmatisering blijkt te worden beïnvloed door de mate van acceptatie en erkenning van de aandoening. Mensen met CVS en Fibromyalgie ervaren aanzienlijk meer gevoelens van stigmatisering dan mensen met Reuma. In het bijzonder speelt de gedachte dat de omgeving hun ziekte wijt aan een psychisch probleem en de bejegening door de medische specialist een belangrijke rol. Een hoge mate van stigmatisering heeft vervolgens een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Bij sociale steun is dezelfde trend aanwezig. Mensen met CVS en Fibromyalgie zijn het minst tevreden over de sociale steun die zij ontvangen. Deze onvrede over de sociale steun heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven.

Ook neuroticisme blijkt een grote rol te spelen in de verklaring van een domein van kwaliteit van leven: depressie.

De van tevoren geformuleerde verwachting dat wat betreft (aspecten van) de kwaliteit van leven en stigmatisering Reumapatiënten het best zouden scoren, CVS patiënten het slechtst en mensen met Fibromyalgie een tussenpositie zouden innemen, moet enigszins worden bijgesteld. Hoewel de resultaten laten zien dat Reumapatiënten inderdaad het best scoren en mensen met CVS vrijwel steeds het slechtst, blijkt dat de onderzoeksuitkomsten van Fibromyalgiepatiënten slechts iets beter zijn en dat deze verschillen niet altijd significant zijn. Van een tussenpositie is hierdoor geen sprake.

## Bronvermelding

Aaron, L.A., L.A. Bradley, G.S. Alarcón, M. Triana-Alexander, R.W. Alexander, M.Y. Martin, K.R. Alberts (1997) Perceived physical and emotional trauma as precipitating events in fibromyalgia with health care seeking and disability status but not pain severity, *Arthritis and Rheumatism*, 40, p. 453-460.

Arnett, F.C., S.M. Edworthy, D.A. Bloch, D.J. McShane, J.F. Fries, N.S. Cooper, L.A. Healey, S.R. Kaplan, M.H. Liang, H.S. Luthra, (1988), The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis, *Arthritis and Rheumatism*, 31(3), p. 315-324.

Asbring, P., en A. Närvänen, (2002), Women's Experiences of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia, *Qualitative Health Research*, 12(2), p. 148-160.

Bazelmans, E., J.H.M.M. Vercoulen, J.M.D. Galama, C. van Weel, J.W.M. van der Meer en G. Bleijenbergh, (1997), Prevalentie van het chronische-vermoeidheidssyndroom en het primaire-fibromyalgiesyndroom in Nederland, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141 (31) p. 1520-1523.

Bergman, S. (2005), Psychosocial aspects of chronic widespread pain and fibromyalgia, *Disability and Rehabilitation*, 27 (12), p. 675-683.

Bodur, H., P. Borman, Y. Özdemir, C. Atan, G. Kural, (2005), Quality of life and life satisfaction in patients with Behcet's disease: relationship with disease activity, *Clinical Rheumatology*, 25: p. 329-333.

Bolwijn, P.H., M.H. van Santen-Hoeufft, H.M. Baars, S. van der Linden, (1994), Social network characteristics in fibromyalgia and rheumatoid arthritis, *Arthritis Care Research*, 7(1) p. 46-9

Boot, J.M.D., (2001) Inleiding in de medische sociologie, *Koninklijke Van Gorcum BV*.

Borman, P., G. Gur Toy, S. Babaoğlu, H. Bodur, D. Ciliz, N. Alli, (2007), A comparative evaluation of quality of life and life satisfaction in patients with psoriatic and rheumatoid arthritis, *Clinical Rheumatology*, 26, p. 330-334.

Bouma, J., A. V. Ranchor, R. S. Sanderman, E. Van Sonderen, (1995) Het meten van symptomen van depressie met de CES-D, Een handleiding, *Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen*.

Brussee, L. (2003) Tinnitus "een permanente stoorzender" De invloed van tinnitus op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven. *Uitgave Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, Rijksuniversiteit Groningen*.

Celiker, R., P. Borman, (2001), Fibromyalgia versus rheumatoid arthritis: a comparison of psychological disturbance and life satisfaction. *Journal of Musculoskeletal Pain*, 9, p. 35-45.

Dijker, A.J. en W. Koomen, (1996), Stigmatisering van zieken en gehandicapten: een integratie van cognitieve en emotionele componenten, *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 51 p. 252-260.

Doeglas, D., T. Suurmeijer, S. Briancon, T. Moum, B. Krol, A. Bjelle, R. Sanderman, W. van der Heuvel, (1996), An international study on measuring social support: interactions and satisfaction, *Social Science Medical Volume*, 43(9) p. 1389-1397.

Fukuda, K., (1994), The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group, *Annual Internal Medicine*, 121(12), p. 953-59

Fyrand, L., T. Moum, A. Finset, A. Glennas, (2002), The impact of disability and disease duration on social support of women with rheumatoid arthritis, *Journal of Behavioral Medicine*, 25(3), p. 251-268.

Fyrand, L., T. Moum, L. Wichstrom, A. Finset, A. Glennas, (2000), Social network size of female patients with rheumatoid arthritis compared to healthy controls, *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 29 p. 38-43.

Gezondheidsraad, (2005), Het chronische-vermoeidheidssyndroom. Den Haag: *Gezondheidsraad*, publicatie nr. 2005/02

Goffman, E. (1963), Stigma: notes on the management of spoiled identity, *Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall*.

Hartman, T., C. Olde, P.L.B. Lucassen, E. H. van de Lisdonk, H.H.J. Bor, C. van Weel, (2004), Chronic functional somatic symptoms: a single syndrome? *British Journal of General Practice*, 54, p. 922-927.

Hemert A.M. van, M.W. Hengeveld, J.H. Bolk, H.G.M. Rooijmans, J.P. Vandenbroucke, (1993) Psychiatric disorders in relation to medical illness among patients of a general medical out-patient clinic. *Psychological Medicine*, 23, p. 167-73

Jacoby, A. (1994), Felt versus enacted stigma: A concept revisited, *Social Science Medicine*, 38(2) p. 269-274.

Joachim, G., en S. Acorn, (2000), Stigma of visible and invisible chronic conditions, *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), p. 243-248.

Jong, J.T.E. de, D.J.M. de Vries, M.J. Zaagman-van Buuren, (1998), Interne geneeskunde, *Bohn Stafleu van Loghum*

Kuyken, W. J. Orley, M. Power, (1995), The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization, *Social Science and Medicine*, 41(10) p. 1403-1409.

Lipowski, Z.J., (1988), Somatization: The concept and its clinical application, *American Journal of Psychiatry*, 145, p. 1358-1368.

Looper, K.J., en L.J. Kirmayer, (2004), Perceived stigma in functional somatic syndromes and comparable medical conditions, *Journal of Psychosomatic Research*, 57, p. 373-378.

Parker, J.C. en G.E. Wright, (1997), Assessment of psychological outcomes and quality of life in the rheumatic diseases, *Arthritis Care and Research*, 10(6), p. 406-412.

Prins, J.B., J.W.M. van der Meer en G. Bleijenberg, (2006), Chronic fatigue syndrome, *The Lancet*, 367(28), p. 346-355.

Muijzer, A. (2006) Aangezichtspijn de baas. Een onderzoek naar de kwaliteit van leven, pijnbeleving en acceptatie van aangezichtspijnpatiënten. *Een uitgave van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, Rijksuniversiteit Groningen*.

Nimnuan, C., S. Rabe-Hesketh, S. Wessely, M. Hotopf, (2001), How many functional somatic syndromes? *Journal of Psychosomatic Research*, 51, p. 549-557.

Nimnuan C, M. Hotoph, S. Wessely, (2001), Medically unexplained symptoms: an epidemiological study in seven specialities. *Journal of Psychosomatic Research*, 51, p. 361-367.

Ofluoglu, D., N. Berker, Z. Güven, N. Canbulat, I. T. Yılmaz, Ö. Kayhan, (2005), Quality of life in patients with fibromyalgia syndrome and rheumatoid arthritis, *Clinical Rheumatology*, 24 p. 490-492.

Prins, J.B., E. Bos, M.J.H. Huibers, P. Servaes, S.P. van der Werf, J.W.M. van der Meer, G. Bleijenbergh, (2004), Social support and the persistence of complaints in chronic fatigue syndrome, *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73 p. 174-182.

Prins, J.B., W.M van der Meer, G. Bleijenbergh, (2006) Chronic fatigue syndrome, *The Lancet*, 367, p. 346-355.

Rakib, A., P.D. White, A.J. Pinching, B. Hedge, N. Newbery, W.K. Fakhoury en S. Priebe, (2005), Subjective quality of life in patients with chronic fatigue syndrome, *Quality of Life Resources*, 14. p. 11-19.

Rosmalen, J.G.M., J. Neeleman, R.O.B. Gans en P. de Jonge (2006), The association between neuroticism and self-reported common somatic symptoms in a population cohort, *Journal of Psychosomatic Research*, 62. p. 305-311

Sanderman, R., W. A. Arrindell, A. V. Ranchor, H. J. Eysenck, S. B.G. Eysenck, (1995), Het meten van persoonlijkheidskenmerken met de Eysenck Personality Questionnaire (EPQ), Een handleiding, *Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen*.

Schoofs, N., D. Bambini, P. Ronning, E. Bielak, J. Woehl, (2004), Death of a Lifestyle. The Effects of Social Support and Healthcare Support on the Quality of Life of Persons With Fibromyalgia and / or Chronic Fatigue Syndrome, *Orthopaedic Nursing*, 23(6), p. 364-374

Shlaes, J.L., L.A. Jason en J.R. Ferrari, (1999), The development of the chronic fatigue syndrome attitude test, A psychometric Analysis, *Evaluation and the Health Professions*, 22(4) p. 442-465.

Sonderen, E. van, (1993) Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst - Interacties (SSL-I) en Sociale Steun Lijst - Discrepanties (SSL-D), Een handleiding, Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen.

Spanjer, J. (1994), Is er een kenmerkende persoonlijkheidsstructuur bij fibromyalgiepatiënten? Onderzoek naar prestatie-motivatie en coping. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 138(43) p. 2145-2149.

Speckens, A.E.M., A.M. van Hemert, Ph. Spinhoven, K.E. Hawton, J.H. Bolk en H.G.M. Rooijmans, (1996), Gunstige effecten van cognitieve gedragstherapie voor onverklaarde lichamelijke klachten: een gerandomiseerd onderzoek, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 140 p. 1227-1232.

Stahl, S.M. (2001) Fibromyalgia: The enigma and the stigma, *Journal of Clinical Psychiatry*, 62(7) p. 501-502.

Stump N.E., P. R. Dexter, W.M. Tierney, F.D. Wlinsky, (1995), Measuring patient satisfaction with physicians among older and diseased adults in a primary care municipal outpatient setting: An examination of tree instruments. *Medical Care*, 33, p. 958-972.

Sullivan, P.F., W. Smith, D. Buchwald, (2002), Latent class analysis of symptoms associated with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia, *Psychological Medicine*, 32, p. 881-888.

Torenbeek, M., C.A.J. Mes, M.J. van Liere, K.M.G. Schreurs, R. ter Meer, G.C. Kortleven, C.G.M. Warmerdam, (2006) Gunstige resultaten van een revalidatieprogramma met cognitieve gedragstherapie en gedoseerde fysieke activiteit bij patiënten met het chronische-vermoeidheidssyndroom, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 150(38), p. 2088-2094.

Veenhoven, R. (1998), Vergelijken van geluk in landen, *Sociale Wetenschappen*, 41, p. 58-84.

Waal M.W.M. de, I.A. Arnold, J.A.H. Eekhof, A.M. van Hemert (2006), Somatoforme stoornissen in de huisartsenpraktijk: prevalentie, functionele beperkingen en comorbiditeit met angst en depressie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 150 (12), p. 671-676.

Weir, P.T., G.A. Harlan, F.L. Nkoy, S.S. Jones, K.T. Hegmann, L. H. Gren, J.L. Lyon, (2006), The incidence of Fibromyalgia and its associated comorbidities. A population-based retrospective cohort study based on international classification of diseases, 9<sup>th</sup> revision codes. *Journal of clinical rheumatology*, 12, p. 124-128.

Wessely, S., C. Nimnuan, M. Sharpe, (1999), Functional somatic syndromes: one or many?, *The Lancet*, 354, p. 936-939.

Winfield, J.B. (2001) Does pain in fibromyalgia reflect somatization?, *Arthritis & Rheumatism*, 44(4) p. 751-753.

Wolfe, F., (1990), The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia of the Multicenter Criteria Committee, *Arthritis Rheumatology*. 33(2), p. 160-172



## **Internetsites**

[http://ftp.castel.nl/~voss01/artsen/somatische\\_klachten\\_in\\_de\\_huisartsenpraktijk.htm](http://ftp.castel.nl/~voss01/artsen/somatische_klachten_in_de_huisartsenpraktijk.htm)  
geraadpleegd op: 14-06-07

[www.vandale.nl](http://www.vandale.nl)  
geraadpleegd op: 11-08-07

[www.fibromyalgiepatientenvereniging.nl](http://www.fibromyalgiepatientenvereniging.nl)  
geraadpleegd op: 05-07-07

[www.me-cvs-stichting.nl](http://www.me-cvs-stichting.nl)  
geraadpleegd op: 05-07-07

[www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)  
geraadpleegd op: 09-07-07

[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)  
geraadpleegd op: 11-07-07

<http://www.who.int/en/>  
geraadpleegd op: 11-08-07

## **Bijlagen**

I. Belasting versus belastbaarheid

II. Vragenlijst

III. Correlatietabel

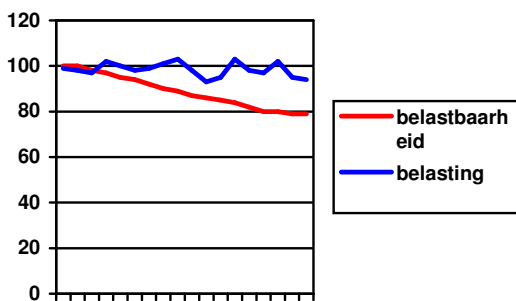
## Bijlage I

### Belasting versus belastbaarheid<sup>8</sup>

Klachten zijn het gevolg van een verstoord evenwicht tussen de belastbaarheid van het lichaam en de belasting die wij het lichaam opleggen. Deze klachten uit zich bij iedereen anders, de één ervaart veel pijn - de tenderpoints bij Fibromyalgie - terwijl de ander vooral kampt met overmatige vermoeidheid - het Chronische Vermoeidheidssyndroom -. Volgens deze zienswijze is het niet zozeer de naamgeving, diagnose, die van belang is maar het feit dat beide syndromen het gevolg zijn van de verstoring in het evenwicht.

Deze belastbaarheid ligt voor een "gezond" mens rond de 100%, echter door meerdere factoren kan deze belastbaarheid afnemen. De factoren kunnen fysiek, psychisch en sociaal van aard zijn. Fysiek bijvoorbeeld door een blessure, psychisch als gevolg van stress, en sociaal als gevolg van overbevraging uit de sociale omgeving.

De factoren kunnen beide intern als ook extern zijn, een voorbeeld van een externe factor is een omgeving die veel druk op een persoon legt. Een interne factor kan bijvoorbeeld een verstoring van de hormoonbalans zijn of een karaktereigenschap. Interne en externe factoren beïnvloeden elkaar en zullen in veel gevallen een versterkende werking hebben (gehad).



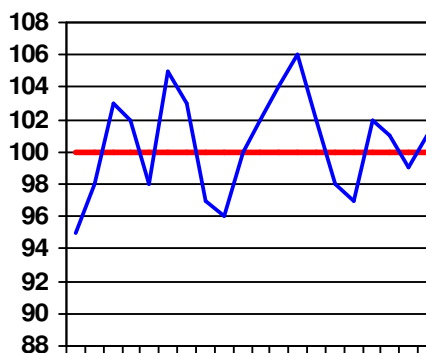
Figuur 1 Overbelasting door verminderde belastbaarheid

Deze factoren kunnen gelegen zijn in het heden en in het verleden, de stress kan een relatief nieuwe ervaring zijn terwijl deze ook latent aanwezig kan zijn over de jaren heen als gevolg van bijvoorbeeld misbruik in de kinderjaren.

Als de belasting van het lichaam bij deze verminderde belastbaarheid stand houdt, wordt er overbelasting gecreëerd. In figuur 1 is dit goed te zien. De geleidelijk afnemende lijn laat zien dat de belastbaarheid afneemt. Ondanks dat de fluctuerende lijn rond de 100% blijft (ongeveer de normale belastbaarheid) wordt er nu toch overbelasting

gecreëerd.

Ook aan de andere kant van de weegschaal, de belasting, kunnen de beschreven factoren het evenwicht verstoren. De beschreven stress als factor die de belastbaarheid van het lichaam beïnvloed kan ook een verstoring van het evenwicht betekenen als deze drukt op de belasting. Figuur 2 laat dit zien. Stel dat iemand een belastbaarheid van 100% heeft, maar continu te kampen heeft met hoge stress, dan is de belasting te hoog. Uiteindelijk zal deze persoon klachten gaan ervaren. Elke keer dat de belasting boven de lijn van de belastbaarheid komt wordt er overbelasting gecreëerd.



Figuur 2 Overbelasting door verminderde belastbaarheid

<sup>8</sup> De informatie die beschreven wordt in deze bijlage is verzameld door middel van een interview met dr Klatter, revalidatiearts bij De Vogellanden, Centrum voor Revalidatie, te Zwolle.

Echter met alleen het reduceren van de activiteiten is men niet geheel geholpen, omdat de belasting altijd in perspectief van de belastbaarheid moet worden geplaatst, dient men er bij het reduceren van activiteiten rekening mee te houden dat de belastbaarheid ook is afgenomen. De afname van de belasting kan dus niet absoluut worden gezien maar altijd relatief. Het kan zijn dat er overbelasting blijft bestaan, terwijl men tóch minder activiteiten onderneemt. Dit is het typische beeld van het chronisch vermoeidheidssyndroom en Fibromyalgiepatiënten. Deze mensen leveren wel in maar boeken geen vooruitgang in hun algehele conditie, de klachten van pijn en vermoeidheid blijven bestaan.

#### *Patiëntencategorie*

De beschreven syndromen zijn niet in te delen in bepaalde sociale- psychologische- en / of demografische eigenschappen van mensen. Het kan iedereen treffen omdat bij elk 'soort' mens het evenwicht tussen belastbaarheid en belasting verstoord kan worden. Er zijn zoals beschreven meerder factoren die invloed hebben en veel combinaties die bij verschillende mensen uiteindelijk tot klachten kunnen leiden.

Belangrijk om op te merken is wel dat deze verstoring bij iedereen in het dagelijkse leven optreedt. Iedereen gaat wel eens over zijn grenzen heen, alleen de meeste mensen kunnen dit zelf oplossen.

#### *Behandeling / prognose*

De behandeling begint met het ontraffelen van het complex aan factoren die de verstoring tussen belastbaarheid en belasting hebben veroorzaakt. Omdat factoren zowel fysiek, als sociaal en psychologisch kunnen zijn en deze mensen vaak al jaren met de klachten rondlopen is het verwarrend wat nu precies de oorzaak is.

Om de balans tussen belasting en belastbaarheid weer in evenwicht te krijgen moet men hun eigen lichaam beter leren kennen. De grenzen van belastbaarheid, het gevoel "nu begint het te zeuren" moeten herkend worden en men moet leren deze grens te bewaken.

Door dit te doen zal de curve van belasting net onder de grens van belastbaarheid fluctueren. Omdat er nu geen overbelasting meer ontstaat, hoewel iedereen af en toe wel over de grens heen gaat, heeft het lichaam de tijd om te herstellen. Het niveau van belastbaarheid zal geleidelijk stabiliseren en na verloop van tijd geleidelijk toenemen.

Ook sociaal / psychologisch heeft deze benadering voordelen. Doordat men leert activiteiten te doseren en goed te plannen heeft men na een activiteit niet steeds rust nodig omdat ervoor wordt gezorgd dat de belasting van verschillende spiergroepen / lichaamsdeling verdeeld wordt. Door middel van verschillende op elkaar volgende activiteiten kan men dus gedurende de dag rustig aan bezig blijven. Dit zal leiden tot een hoger rendement van de dag dan wanneer men steeds een activiteit doet en vervolgens een tijd is 'uitgeschakeld' om weer bij te komen.

Daarnaast heeft dit het positieve effect voor de patiënt omdat deze het idee heeft weer wat gedaan te krijgen. Men voelt zeer weer volwaardig omdat ze bepaalde rollen kunnen uitvoeren, bijvoorbeeld de rol als moeder. Dit zal vervolgens bijdragen aan de motivatie voor de behandeling.

Uiteindelijk zullen deze mensen een verhoogde belastbaarheid bereiken, tevens hebben zij geleerd om beter om te gaan met de belasting van hun lichaam. Het evenwicht is weer in balans en na deze behandeling kunnen zij weer goed functioneren in het dagelijkse leven.

## Bijlage II

### Vragenlijst Chronisch Vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie en Reuma

**In deze vragenlijst wordt steeds gesproken over het Chronische Vermoeidheidssyndroom-ME, Fibromyalgie en Reuma. Bij elke vraag is alleen de aandoening die u heeft op u van toepassing. Dus als u Reuma heeft dan hebben CVS-ME en Fibromyalgie geen betrekking op uw situatie, en andersom.**

**Wilt u er alstublieft op letten alle vragen te beantwoorden?**

1. Met welke aandoening(en) bent u gediagnostiseerd? (u mag meerdere aandoeningen selecteren)
  - CVS-ME
  - Fibromyalgie
  - Reuma
  
2. Als u bij vraag 1 meerdere aandoeningen heeft geselecteerd, welke van deze aandoeningen ervaart u dan als het meest ingrijpend?
  - CVS-ME
  - Fibromyalgie
  - Reuma
  
3. Door wie is de aandoening die u bij vraag 2 heeft geselecteerd gediagnostiseerd?
  - De huisarts
  - De reumatoloog
  - Zelf
  - Iemand anders, namelijk: \_\_\_\_\_
  
4. Hoeveel jaar geleden kreeg u voor het eerst last van de symptomen van CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma? (als u het niet precies weet vult u dan een schatting in)  
\_\_\_\_\_ jaar
  
5. Na de eerste klachten, hoe lang duurde het voordat u met deze klachten naar de huisarts ging?  
\_\_\_\_\_ maanden
  
6. Werd de juiste diagnose direct gesteld?
  - Ja (ga naar vraag 8)
  - Nee
  
7. Hoe vaak werd er een onjuiste diagnose gesteld?  
\_\_\_\_\_ keer
  
8. Hoe lang duurde het voordat de juiste diagnose is gesteld?  
\_\_\_\_\_ maanden
  
9. Hoeveel artsen / specialisten heeft u in totaal bezocht voor uw aandoening?  
\_\_\_\_\_ artsen / specialisten
  
10. Hoeveel artsen / specialisten bezoekt u op dit moment voor uw aandoening?  
\_\_\_\_\_ artsen / specialisten

**De volgende drie vragen gaan over uw gezondheid in het algemeen**

11. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

12. Als u een rapportcijfer zou moeten geven, hoeveel pijn heeft u dan de afgelopen week gehad?  
(1 = helemaal geen pijn, 10 = heel erg veel pijn)

\_\_\_\_\_

13. Als u een rapportcijfer zou moeten geven, hoe moe heeft u zich dan de afgelopen week gevoeld?  
(1 = helemaal niet moe, 10 = heel erg moe)

\_\_\_\_\_

Wanneer u uw huidige activiteiten vergelijkt met dezelfde activiteiten voor u CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma kreeg, doet u deze activiteiten ALS GEVOLG VAN UW AANDOENING dan minder vaak dan u zou willen, vaker, of precies genoeg? Wilt u per vraag het antwoord dat het beste past bij uw ervaringen aankruisen?

	<i>Heb ik nooit gedaan</i>	<i>Zou ik vaker willen doen</i>	<i>Doe ik even vaak</i>	<i>Zou ik minder vaak willen doen</i>
1. Boodschappen doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Voor mijn plezier winkelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Voor mijn plezier wandelen of fietsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Gezelschapsspelletjes doen (bij u of anderen thuis)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tijd besteden aan een hobby (niet in lesverband)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Voor de gezelligheid telefoneren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Voor de gezelligheid chatten op internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Op bezoek gaan, bijvoorbeeld bij kinderen, familie of kennissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Bezoek bij mij thuis ontvangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Kerkdiensten bezoeken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Bestuurswerk doen voor een club, kerk, bond, vereniging, e.d.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Deelnemen aan een activiteit van een club, kerk, bond, vereniging e.d.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Naar een restaurant of café gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Naar de bioscoop of het theater gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Vrijwilligerswerk doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**De volgende vragen gaan over hoe andere mensen in het algemeen reageren op uw aandoening. Wilt u per vraag het antwoord dat het beste past bij uw ervaringen aankruisen?**

	<i>Helemaal mee oneens</i>	<i>Mee oneens</i>	<i>Enigszins mee oneens</i>	<i>Enigszins mee oneens</i>	<i>Mee eens</i>	<i>Helemaal mee eens</i>
1. Zodra mensen weten dat ik CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma heb, proberen ze te achterhalen of dat komt door gebreken in mijn persoonlijkheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Veel mensen gaan er van uit dat CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma een teken van persoonlijke zwakte is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. De meeste mensen hebben het idee dat iemand met CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma emotioneel net zo stabiel is als ieder ander	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Veel mensen gaan er van uit dat iemand die CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma heeft ook een diepgeworteld psychisch probleem heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mensen hebben de neiging om CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma in verband te brengen met psychiatrische problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Alleen mensen die zelf CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma hebben kunnen me helemaal begrijpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Een van de problemen met CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma is dat mensen niet geloven dat je er echt veel last van hebt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ik heb wel eens gewenst dat mensen zouden kunnen zien hoeveel pijn ik heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Door CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma voel ik me erg anders dan andere mensen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. De meeste mensen hebben geen idee wat het is om CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma te hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ik voel me vaak helemaal alleen door mijn pijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ik heb mensen in mijn naaste omgeving gevraagd om aan niemand te vertellen dat ik CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



13. Als ik een goede vriend zou hebben die CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma heeft, dan zou ik hem of haar adviseren om dit alleen aan zeer goede vrienden te vertellen
14. Als een werkgever bij wie je solliciteert zou weten dat je CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma hebt, dan is de kans groot dat je de baan niet krijgt
15. Als ik zou denken dat een werkgever mensen met CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma zou discrimineren, dan zou ik niet solliciteren op die baan
16. Ik heb zelden de behoefte te verbergen dat ik CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma heb
17. Ik heb geleerd dat het het beste is om de last die ik heb van CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma voor mezelf te houden
18. Ik denk dat het goed is om de mensen in mijn naaste omgeving uit te leggen wat CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma is
19. Ik doe extra mijn best om mensen te vertellen over de mogelijke oorzaken van CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma
20. Nadat ik wist dat ik CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma had, ben ik begonnen met anderen voor te lichten over mijn ervaringen
21. Ik vind het mijn plicht om anderen voor te lichten over de problemen die men ondervindt door CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma
22. Als ik een nieuwe vriendschap zou sluiten, dan zou één van de eerste dingen zijn de ander voor te lichten over CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma

**Wilt u achter elke uitspraak het antwoord aankruisen dat het beste uw gevoel of gedrag van de AFGELOPEN WEEK weergeeft**

	Zelden of nooit (minder dan 1 dag)	Soms of weinig (1-2 dagen)	Regelmatig (3-4 dagen)	Meestal of altijd (5-7 dagen)
1. Stoorde ik me aan dingen, die me gewoonlijk niet storen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Had ik geen zin in eten, was mijn eetlust slecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Bleef ik maar in de put zitten, zelfs als familie of vrienden probeerden me er uit te halen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Voelde ik me even veel waard als ieder ander	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Had ik moeite mijn gedachten bij mijn bezigheden te houden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Voelde ik me gedeprimeerd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Had ik het gevoel dat alles wat ik deed me moeite kostte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Had ik goede hoop voor de toekomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Vond ik mijn leven een mislukking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Voelde ik me bang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Sliep ik onrustig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Was ik gelukkig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Praatte ik minder dan gewoonlijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Voelde ik me eenzaam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Waren de mensen onaardig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Had ik plezier in het leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Had ik huilbuien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Was ik treurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Had ik het gevoel dat mensen me niet aardig vonden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Kon ik maar niet op gang komen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**De volgende vragen gaan over uw tevredenheid met de arts / specialist, bij wie u ander behandeling bent voor uw CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma, en hoe deze met u omgaat. Vindt u de wijze waarop hij / zij u behandelt (helemaal) niet prettig of juist precies wat u prettig vindt. Wilt u per vraag het antwoord dat het beste bij uw ervaringen past aankruisen? (Als u bij meerdere specialisten onder behandeling bent, geeft u dan aan hoe u in het algemeen over artsen / specialisten denkt. Als u op dit moment niet onder behandeling bent, neemt u dan een arts / specialist uit het verleden in gedachten bij het beantwoorden van de vragen)**

	Heel veel minder dan ik prettig vind	Veel minder dan ik prettig vind	Minder dan ik prettig vind	Precies zoals ik prettig vind
1. Als mijn specialist me onderzoekt, vertelt hij wat hij doet en waarom hij dat doet. Ook vertelt hij wat hij heeft gevonden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mijn specialist behandelt me als gelijke en doet nooit arrogant of neerbuigend tegen mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mijn specialist moedigt me aan om vragen die ik heb, met hem te bespreken. Hij geeft dan op begrijpelijke wijze uitleg. Hij gaat mijn vragen niet uit de weg en betuttelt me evenmin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mijn specialist legt me alles uit wat ik moet weten over mijn klachten. Hij legt uit hoe ze zijn ontstaan en hoe het naar verwachting verder zal gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mijn specialist laat me rustig uitpraten, zonder me telkens in de rede te vallen. Hij luistert goed en stelt goede vragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mijn specialist bespreekt met me, welke keuzes ik heb en hij wil weten waar mijn voorkeur naar uitgaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mijn specialist begroet me in het algemeen hartelijk en hij is vriendelijk tegen me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mijn specialist toont belangstelling voor mij als mens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Mijn specialist gebruikt begrijpelijke woorden als hij met me praat over mijn klachten en hoe hij die wil behandelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Mijn specialist vertelt me in het algemeen alles en hij is eerlijk tegen me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Vindt u dat u voldoende hulp heeft in verband met uw CVS / FM / Reuma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Bij wie bent /was u voor uw CVS / FM (Reuma) onder behandeling? (u mag meerdere hokjes aankruisen)				
<input type="checkbox"/> De huisarts				
<input type="checkbox"/> De reumatoloog				
<input type="checkbox"/> De sportarts				
<input type="checkbox"/> De maatschappelijk werker				
<input type="checkbox"/> De psycholoog				
<input type="checkbox"/> Anders, namelijk _____				

**Nu volgt een lijst vragen waarin telkens over 'men' gesproken wordt. Het is de bedoeling dat u onder 'men' de mensen verstaat waar u mee omgaat (dus het geheel van familieleden, vrienden, kennissen, buren, collega's et. cetera). Wilt u er vraag het antwoord dat het beste past bij uw ervaringen aankruisen?**

1a. Gebeurt het wel eens dat men u aandacht of genegenheid toont, bijvoorbeeld met een knuffel of een liefkozing, of aandachtig naar u luistert?

- Zelden of nooit
- Af en toe
- Regelmatig
- Erg vaak

1b. Bent u hier tevreden over?

- Mis ik, zou ik graag meer willen
- Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- Precies goed zo, ik zou het niet vaker of minder vaak willen
- Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

2a. Gebeurt het wel eens dat men u emotionele steun geeft bij problemen, bijvoorbeeld door u goede raad te geven, gerust te stellen of te troosten, of u op te vrolijken?

- Zelden of nooit
- Af en toe
- Regelmatig
- Erg vaak

2b. Bent u hier tevreden over?

- Mis ik, zou ik graag meer willen
- Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- Precies goed zo, ik zou het niet vaker of minder vaak willen
- Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

3a. Gebeurt het wel eens dat men u laat merken dat u gewaardeerd wordt, bijvoorbeeld door u om raad te vragen, u een compliment te geven of u in vertrouwen te nemen?

- Zelden of nooit
- Af en toe
- Regelmatig
- Erg vaak

3b. Bent u hier tevreden over?

- Mis ik, zou ik graag meer willen
- Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- Precies goed zo, ik zou het niet vaker of minder vaak willen
- Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

4a. Gebeurt het wel eens dat men u praktische hulp biedt, bijvoorbeeld door u spullen te lenen, informatie te geven, of te helpen bij huishoudelijke klusjes?

- Zelden of nooit
- Af en toe
- Regelmatig
- Erg vaak

4b. Bent u hier tevreden over?

- Mis ik, zou ik graag meer willen
- Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- Precies goed zo, ik zou het niet vaker of minder vaak willen
- Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

5a. Gebeurt het wel eens dat men leuke dingen met u doet, bijvoorbeeld door u zomaar op te bellen, bij u op bezoek te komen, of u ergens voor uit te nodigen (een etentje, winkelen, naar de film)?

- Zelden of nooit
- Af en toe
- Regelmatig
- Erg vaak

5b. Bent u hier tevreden over?

- Mis ik, zou ik graag meer willen
- Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- Precies goed zo, ik zou het niet vaker of minder vaak willen
- Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

6a. Gebeurt het wel eens dat men u opbouwende kritiek geeft, bijvoorbeeld door u te laten weten hoe uw gedrag overkomt op anderen, of u laat weten wat men van u verwacht, of waarom u misschien iets niet goed deed?

- Zelden of nooit
- Af en toe
- Regelmatig
- Erg vaak

6b. Bent u hier tevreden over?

- Mis ik, zou ik graag meer willen
- Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- Precies goed zo, ik zou het niet vaker of minder vaak willen
- Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

**De volgende vragen gaan over hoe u in bepaalde situaties reageert. Wilt u de volgende vragen met Ja of Nee beantwoorden? Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het is niet nodig dat u erg lang over de vragen nadenkt.**

	Ja	Nee
Gaat uw stemming dikwijls op en neer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voelt u zich wel eens 'gewoon miserabel' zonder dat daar reden voor is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Raakt u snel geïrriteerd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bent u nogal gauw in uw gevoelens gekwetst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Komt het nogal eens voor dat u schoon genoeg hebt van de dingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vind u uzelf een zenuwachtig (nervuus, gespannen) iemand?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vind u uzelf een piekeraar (tobber)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vindt u uzelf een gespannen persoon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Als u in een pijnlijke situatie bent geweest, zit dat u dan nog lang dwars?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lijdt u aan nervositeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voelt u zich vaak eenzaam?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wordt u vaak gekweld door schuldgevoelens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**De volgende twee vragen gaan over uw leven in het algemeen**

1. Hoe zou u in het algemeen de kwaliteit van uw leven beoordelen? (hoe tevreden bent u met uw leven, alles bijeen genomen)? Kruist u hieronder een getal op de schaal van 1 tot 10 aan

Slechtst mogelijke Kwaliteit van leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Best mogelijke kwaliteit van leven
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

2. Hoe zou u uw kwaliteit van leven beoordelen indien u deze aandoening niet zou hebben? Kruist u hieronder een getal op de schaal van 1 tot 10 aan

Slechtst mogelijke Kwaliteit van leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Best mogelijke kwaliteit van leven
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

**Ten slotte willen we u nog een aantal algemene vragen stellen**

1. Wat is uw geslacht?  Man  
 Vrouw
2. Wat is uw leeftijd \_\_\_\_\_ jaar
3. Wat is uw burgerlijke staat?  Alleenstaand  
 Samenwonen  
 Partner, niet samenwonend  
 Getrouwd  
 Gescheiden  
 Weduwe / weduwnaar
4. Wat is uw hoogst genoten opleiding
- Lager algemeen onderwijs (basisonderwijs, of een deel hiervan)  
 Lager beroepsonderwijs (Bijv. LTS, LHNO, LEAO, enz. )  
 Middelbaar algemeen onderwijs (Bijv. ULO, MULO, MAVO, enz. )  
 Middelbaar beroepsonderwijs (Bijv. MTS, BUTS, MBA, MEAO, enz.)  
 Hoger algemeen onderwijs (Bijv. VWO, HBS, HAVO, gymnasium, enz.)  
 Hoger beroepsonderwijs (Bijv. HTS, HEAO, enz.)  
 Wetenschappelijk onderwijs
5. Heeft u op dit moment een betaalde baan?  
 Ja  
 Nee
6. Bent u als gevolg van CVS-ME / Fibromyalgie / Reuma gestopt met werken of minder gaan werken?  
 Ja  
 Ja, minder gaan werken  
 Nee
7. Op welke wijze bent u bij dit onderzoek terecht gekomen?  
 Via een oproep gekregen bij de reumatoloog  
 Via een oproep op de website van de CVS-ME stichting  
 Via een oproep op de website van de FES  
 Via een oproep op de website van het psychologie magazine  
 Via een oproep gekregen van de sportarts  
 Via een oproep op een forum  
 Anders, namelijk: \_\_\_\_\_

---

**Dit is het einde van de vragenlijst  
Hartelijk dank voor het invullen**

**Heeft u nog vragen en / of opmerkingen ten aanzien van deze vragenlijst of het onderzoek dan kunt u deze emailen naar het volgende adres:  
N.J.Verbakel@med.umcg.nl**

## Bijlage III

### Correlatietabel

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.	17.
1.	-																
2.	-.281**	-															
3.	.085	-.054	-														
4.	-.044	.211**	-.031	-													
5.	-.109*	.270**	-.065	-.165**	-												
6.	.175**	-.203**	-.137*	.051	.007	-											
7.	.127**	-.248**	.030	-.081	.040	.433**	-										
8.	-.044	.131*	.087	-.121*	-.029	-.374**	-.249**	-									
9.	.013	-.112*	.002	.082	.026	-.077	-.207**	.112	-								
10.	.096	-.036	-.62	-.035	.121*	.341**	.368**	-.274**	.629**	-							
11.	.160**	-.085	.148**	-.095	-.032	.203**	.364**	-.135*	-.128*	.379**	-						
12.	.116*	-.171**	.036	-.103	.050	.390**	.483**	-.327**	-.200**	.458**	.634**	-					
13.	.048	-.120*	-.123*	.188**	.123*	.438**	.334**	.331**	.067	.195**	.112	.376**	-				
14.	.016	.114*	.074	.029	-.067	-.389**	-.414**	.341**	.211**	-.410**	-.348**	-.592	.410**	-			
15.	.052	-.009	.118*	-.057	.065	-.075	.096	.053	.137*	-.110	-.166**	-.088	.043	.255**	-		
16.	.127*	-.061	.069	-.104	.004	.256**	.406**	-.115*	-.059	.224**	.275**	.39**	.188**	.254**	.036	-	
17.	.088	-.223**	-.085	-.036	.040	.280**	.343**	-.210**	-.058	.196**	.235**	.494**	.287**	-.398**	.019	.406**	-

\*\* p<0.01

\* p<0.05

#### Demografische variabelen:

1. Geslacht
2. Leeftijd
3. Burgerlijke staat<sup>1</sup>
4. Opleiding
5. Werk

#### Stigmatisering:

6. Persoonlijkheid
7. Vervreemding
8. Tevredenheid over de specialist

#### Sociale steun:

9. Interacties
10. Discrepanties:

#### Persoonlijkheid:

11. Neuroticisme

#### Kwaliteit van leven:

12. Depressie
13. Sociaal functioneren
14. Rapportcijfer (met aandoening)
15. Rapportcijfer (zonder aandoening)

16. Pijn
17. Moeheid

1. Burgerlijke staat is gesplitst in wel of geen partner



