

Prevalentie van het chronische-vermoeidheidsyndroom en het primaire-fibromyalgiesyndroom in Nederland

E. BAZELMANS, J.H.M.M. VERCOULEN, J.M.D. GALAMA, C. VAN WEEL, J.W.M. VAN DER MEER EN G. BLEIJENBERG

Betrouwbare gegevens over de prevalentie van het chronische-vermoeidheidsyndroom (CVS) ontbreken in Nederland, evenals in de meeste ons omringende landen. Daarom verrichtten wij een prevalentieonderzoek waarbij huisartsen werden benaderd. Omdat de symptomen bij CVS grotendeels overeenkomen met die bij het primaire-fibromyalgiesyndroom (PFS) werd tegelijkertijd de prevalentie van PFS onderzocht.

CVS wordt omschreven als een langer dan 1 jaar bestaande ernstige moeheid die niet overgaat door bedrust, die leidt tot ernstige beperkingen in het dagelijks leven en waarvoor geen lichamelijke verklaring gevonden kan worden.¹ Er kunnen verschillende andere klachten aanwezig zijn die de moeheid begeleiden, zoals spierpijn, hoofdpijn, geheugen- en concentratieproblemen en depressieve klachten. De oorzaak van CVS is, ondanks veel onderzoek,¹⁻⁴ tot op heden onbekend en de aandoening wordt per exclusionem vastgesteld. Om die reden wordt CVS door een deel van de artsen als ziektebeeld niet geaccepteerd. CVS is inmiddels wel door de World Health Organization als ziektebeeld erkend en opgenomen in de internationale ziekteclassificatie (ICD-10). Een belangrijk deel van de verschijnselen die bij CVS voorkomen, treft men ook aan bij het PFS.⁵⁻⁷ Om verwarring te voorkomen hebben wij naar beide ziektebeelden gevraagd.

Dit artikel beschrijft de resultaten van dit onderzoek dat werd verricht onder de Nederlandse huisartsen. Er waren twee doelstellingen: zicht krijgen op de prevalentie van CVS en PFS in Nederland en alle huisartsen in Nederland confronteren met het bestaan van CVS en hen informeren over dit ziektebeeld.

METHODE

Alle 6657 huisartsen in Nederland werd een enquête toegestuurd; via het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL) werden hun namen en adressen verkregen. In de enquête werd ge-

SAMENVATTING

Doel. De prevalentie vaststellen van het chronische-vermoeidheidsyndroom (CVS) en het primaire-fibromyalgiesyndroom (PFS) in Nederland.

Opzet. Enquêteonderzoek.

Plaats. Academisch Ziekenhuis, afdeling Medische Psychologie, Nijmegen.

Methode. Aan alle 6657 huisartsen in Nederland werd een enquête verstuurd waarin zij werden geïnformeerd over het bestaan van CVS en waarin hun werd gevraagd naar het voorkomen van CVS- en PFS-patiënten in hun praktijk.

Resultaten. De enquête werd door 60% (n = 4027) van de huisartsen geretourneerd. Van de huisartsen gaf 27% aan geen CVS-patiënt in de praktijk te hebben, 23% sprak van 1 CVS-patiënt, 21% van 2 en 29% van 3 of meer. Voor PFS waren deze resultaten respectievelijk 17% (geen PFS-patiënt), 18%, 18% en 47%. Met een opgegeven praktijkgrootte van gemiddeld 2486 patiënten was de geschatte prevalentie voor CVS 112 per 100.000 en voor PFS 157 per 100.000. Van de CVS-patiënten was 81% vrouw en 55% tussen de 25 en 44 jaar oud, van de PFS-patiënten respectievelijk 87% en 48%.

Conclusie. Extrapolatie van de onderzoeksresultaten geeft aan dat er in Nederland tenminste 17.000 CVS-patiënten en 24.000 PFS-patiënten zijn. Dit is waarschijnlijk een minimale schatting.

vraagd naar de grootte van het patiëntenbestand van de desbetreffende huisarts en naar het aantal CVS- en PFS-patiënten. Tevens werd gevraagd naar de verdeling in leeftijd en geslacht. In de enquête was de volgende tekst opgenomen:

'Het chronische-vermoeidheidsyndroom (CVS) wordt gekenmerkt door ernstige vermoeidheid, die tenminste 1 jaar duurt, heeft geleid tot een beperking van dagelijkse activiteiten, en waarvoor geen oorzaak is gevonden. Door patiënten wordt CVS vaak aangeduid als "ME" (myalgische encefalomyelitis). Behalve de klachten over vermoeidheid is er dikwijls een aantal begeleidende klachten, zoals spierpijn, gewrichtsklachten en neuropsychologische klachten.

De oorzaak van CVS is niet bekend. Wel is een aantal hypothesen geopperd om het CVS te verklaren (zie voor een overzicht het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1991; 135:2005-9 en 2010-4).^{8,9} De objectieve afwijkingen die men bij het CVS vindt, zijn meestal gering en de literatuur is wat dit betreft nogal tegenstrijdig. De diagnose wordt per exclusionem gesteld.

De schattingen omtrent het aantal patiënten met CVS variëren van 1:100 tot 1:1000. Op dit moment is er geen werkzame behandeling bekend.

Hoewel het symptomenbeeld bij CVS en dat bij het chronische primaire-fibromyalgiesyndroom (fibromyalgie, PFS) ster-

Academisch Ziekenhuis, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen.

Afd. Medische Psychologie: mw.dr.s.E.Bazelmans, dr.J.H.M.M.Vercoulen en dr.G.Bleijenberg, psychologen.

Afd. Medische Microbiologie: dr.J.M.D.Galama, medisch microbioloog.

Afd. Algemeen Interne Geneeskunde: prof.dr.J.W.M.van der Meer, internist.

Katholieke Universiteit, Faculteit der Medische Wetenschappen, vakgroep Huisartsgeneeskunde, Sociale Geneeskunde en Verpleeghuisgeneeskunde, Nijmegen.

Prof.dr.C.van Weel, huisarts.

Correspondentieadres: prof.dr.J.W.M.van der Meer.

ke overeenkomsten vertonen, worden bij het onderzoek bij PFS drukpijnlijke punten op verschillende plaatsen aangetroffen (bijvoorbeeld op de ventrale zijden van de intertransversale ruimten C_{IV}-C_{VI}, op het midden van de bovenrand van de Mm. trapezii, op de costochondrale overgang van de 2e rib); door een aantal onderzoekers is geprobeerd het onderzoek van deze drukpunten te standaardiseren (zie het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1992;136:9-12).¹⁰

Wanneer een huisarts na 6 weken niet had gereageerd werd een herinnering verstuurd.

RESULTATEN

Respons. In totaal werden 4027 enquêtes geretourneerd (60%), waarvan 3881 (58%) bruikbaar waren voor verwerking; 397 (6%) van alle aangeschreven huisartsen hadden een reden opgegeven met betrekking tot het niet of onvolledig invullen van de enquête (tabel 1).

Prevalentie van CVS en PFS. In figuur 1 staat de frequentieverdeling van het aantal CVS- en PFS-patiënten dat de huisartsen aangaven in hun praktijk te hebben. Van de huisartsen meldde 27% geen CVS-patiënt te hebben, 23% gaf aan 1 CVS-patiënt in de praktijk te hebben, 21% sprak van 2 CVS-patiënten en 29% van 3 of meer. Wat betreft PFS meldde 17% van de huisartsen geen patiënt in de praktijk te hebben, 18% sprak van 1 PFS-patiënt, 18% van 2 en 47% van 3 of meer.

Met een opgegeven praktijkgrootte van gemiddeld 2486 patiënten was de geschatte prevalentie van CVS in Nederland 112 patiënten per 100.000 en van PFS 157 per 100.000 (tabel 2). Van de CVS-patiënten was 81% vrouw, van de PFS-patiënten 87%. In figuur 2 staat de verdeling naar leeftijd weergegeven. Van de CVS-patiënten was 55% tussen de 25 en 44 jaar oud, van de PFS-patiënten 48%.

BESCHOUWING

Een respons van 60% is voor dit type onderzoek groot te noemen. Als wij daarbij bedenken dat van deze 60% huisartsen slechts 1% de diagnose weigerde te stellen of niet in het ziektebeeld geloofde en 0,7% de diagnose niet stelde of dat te moeilijk vond, lijkt de acceptatie van de diagnose 'CVS' onder huisartsen niet zo slecht als vaak wordt gesuggereerd. Op grond van de 60% respons en de over het algemeen positieve reacties kunnen wij stellen dat het tweede doel van ons onderzoek (huisartsen te confronteren met en te informeren over het bestaan van CVS) was geslaagd.

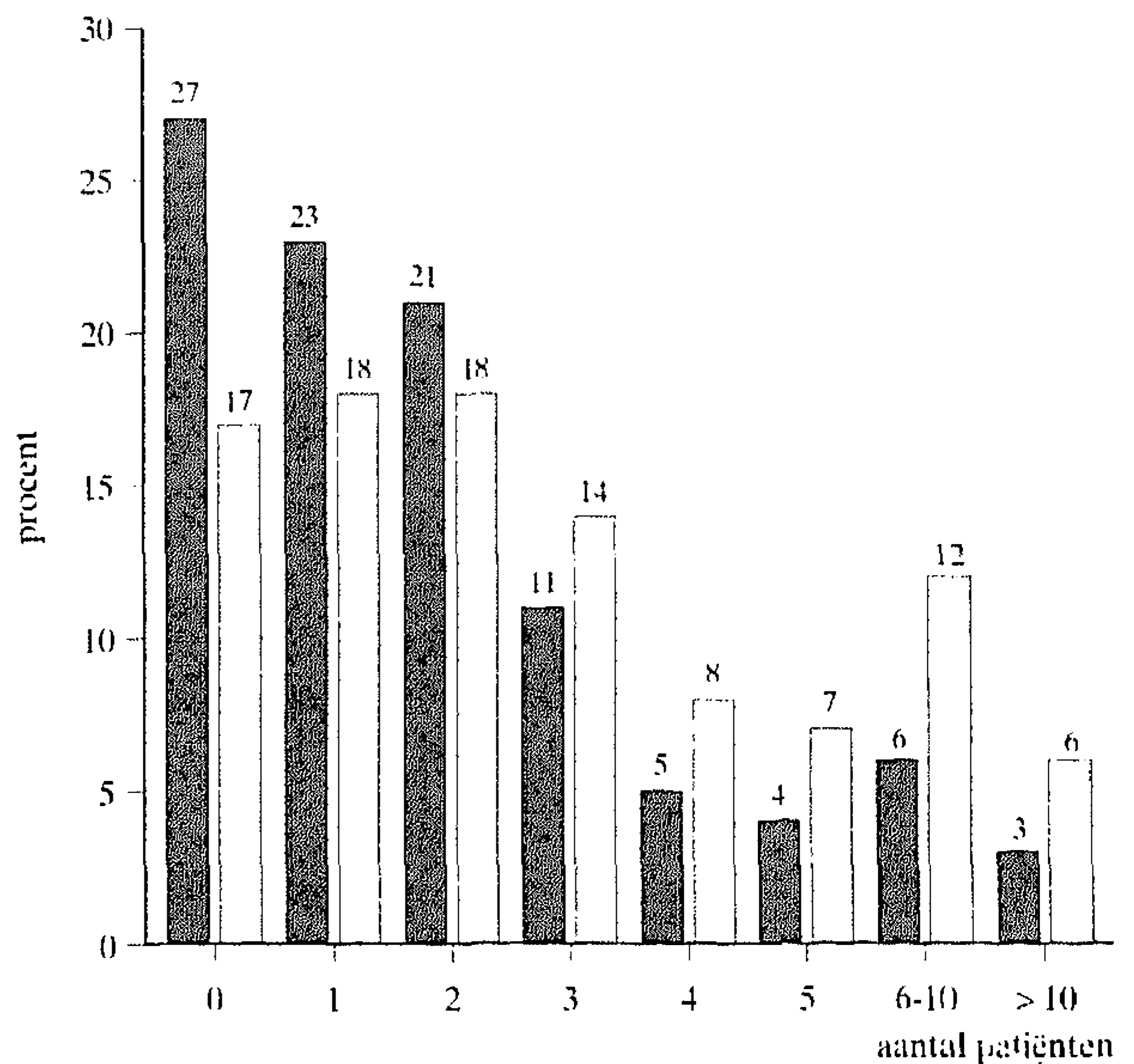
De vraag is of de 60% respons in ons onderzoek representatief is voor alle huisartsen en of de gegevens mogen worden gegeneraliseerd. Het is waarschijnlijk dat tussen de 40% niet-respondenten meer huisartsen zitten die het ziektebeeld 'CVS' niet accepteren dan tussen de 60% respondenten. Wanneer huisartsen de diagnose 'CVS' nooit stellen, hoeft dit echter niet te betekenen dat zij geen patiënten met CVS in hun praktijk hebben. Daarnaast kunnen ook de huisartsen die de enquête wel invulden behoudend zijn geweest in het stellen van de diagnose. Hierbij speelt een rol dat CVS bij huisartsen nog relatief onbekend was. De kans is groot dat alleen opvallende patiënten in de enquête werden opgenomen. Wanneer een dergelijke enquête over enige tijd her-

TABEL 1. Redenen waarom huisartsen een enquête over de prevalentie van het chronische-vermoeidheidsyndroom en het primaire-fibromyalgiesyndroom niet of onvolledig invulden

reden	aantal huisartsen (n = 397) dat een reden opgaf	percentage van het aantal huisartsen (n = 4027) dat de enquête retourneerde
ik heb geen eigen bestand/ben met praktijk gestopt	27	0,7
ik vind dit geen wetenschappelijk onderzoek/een nonsensenquête/een onbetrouwbare enquête	28	0,7
ik doe niet mee aan enquêtes	57	1,4
ik kan geen betrouwbare gegevens geven/heb nog geen inzicht/heb geen idee/neem patiëntensysteem hiervoor niet door	221	5,5
ik stel de diagnose nooit/vind de diagnose te moeilijk/vind de diagnose ontoereikend	27	0,7
ik weiger de diagnose te stellen/heb geen geloof in het ziektebeeld	37	0,9

haald zou worden, valt te verwachten dat een hogere prevalentie wordt gevonden doordat de gegeven informatie leidt tot betere herkenning. Aanwijzingen dat prevalentieonderzoek onder huisartsen te lage schattingen oplevert, werden onlangs ook door anderen gevonden.¹¹

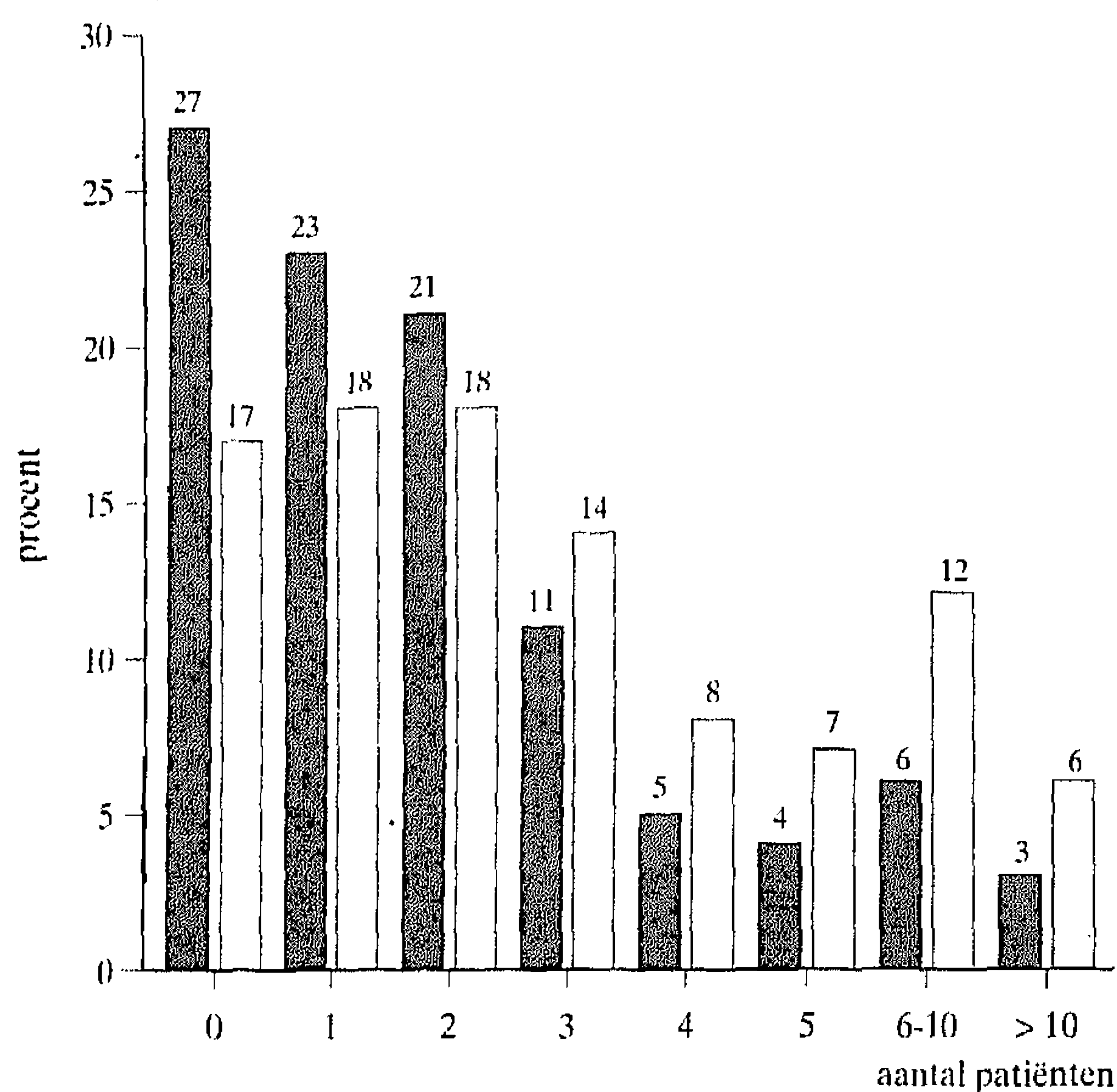
Buiten Nederland is de prevalentie van CVS in een aantal onderzoeken bestudeerd. Zo vond men in Schotland een prevalentie van 130 CVS-patiënten per 100.000.¹² Ook daarbij werd een enquête onder huisartsen gehouden. In een Australisch onderzoek werden niet de huisartsen, maar de patiënten zelf benaderd in



FIGUUR 1. Frequentieverdeling van het aantal patiënten met het chronische-vermoeidheidsyndroom (■) en met het primaire-fibromyalgiesyndroom (□) in de huisartspraktijk; boven de kolommen staat het exacte percentage.

TABEL 2. Prevalentie van het chronische-vermoeidheidsyndroom (CVS) en van het primaire-fibromyalgiesyndroom (PFS) in aantallen per 100.000

	totaal	vrouwen (%)	mannen (%)
CVS	112	91 (81)	21 (19)
PFS	157	136 (87)	21 (13)



FIGUUR 2. Leeftijdsverdeling van patiënten met het chronische-vermoeidheidsyndroom (■) en met het primaire-fibromyalgiesyndroom (□) in de huisartspraktijk vergeleken met de leeftijdsverdeling van de Nederlandse bevolking (□; gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek, januari 1994); boven de kolommen staat het exacte percentage.

een prospectief onderzoek.¹³ Hier werd een vrij lage prevalentie van 37,1 CVS-patiënten per 100.000 gevonden doordat een strenge definitie werd gebruikt waarbij ook aan neuropsychologische symptoomcriteria moest worden voldaan. Buchwald et al. hanteerden eenzelfde methode,¹⁴ maar gebruikten de huidige definitie van de Centers for Disease Control (CDC).¹⁵ Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen 'CVS', waarbij moet worden voldaan aan symptoomcriteria, en 'idiopathische vermoeidheid', waarbij niet aan deze symptoomcriteria hoeft worden te voldaan. Zij vonden in Washington en Boston een geschatte prevalentie van minimaal 75 en maximaal 267 CVS-patiënten per 100.000, afhankelijk van de aannamen met betrekking tot de niet-respondenten. Voor idiopathische vermoeidheid was de geschatte prevalentie minimaal 1775 en maximaal 6321 per 100.000. Uit onderzoek is gebleken dat CVS-patiënten die aan de symptoomcriteria voldoen, wat de overige aspecten betreft niet verschillen van patiënten met idiopathische vermoeidheid.¹ Het onderscheid tussen CVS en idiopathische vermoeidheid lijkt dan ook niet lang houdbaar. Wanneer de symptoomcriteria niet worden gehanteerd, zullen de prevalentiegegevens uit de voornoemde onderzoeken veel hoger uitvallen.

In ons prevalentieonderzoek hanteerden wij een tamelijk conservatieve definitie van CVS ten aanzien van de klachtenduur: 'een gedurende tenminste 1 jaar bestaande moeheid'. Dit is gedaan omdat de indruk bestond dat er tussen de ziekteduur van 0,5 en 1 jaar nog een aantal patiënten herstelt. Daarnaast kan het in een vroeg stadium duiden van deze klachten als 'CVS' een klachtenbestendigend effect hebben. In de huidige consensus van de CDC-criteria, waarin ook onze onderzoeksgroep heeft geparticipeerd, wordt echter een klachtenduur van 0,5 jaar gehanteerd.¹⁵ Dit betekent dat de prevalentie zoals gevonden in ons onderzoek een lage schatting is van het aantal CVS-patiënten in Nederland.

De validiteit van de prevalentieresultaten stelden wij vast door de gegevens met betrekking tot leeftijd en geslacht van de CVS-patiënten te vergelijken met die van een groep van 298 CVS-patiënten die eerder door onze onderzoeksgroep uitvoerig werd bestudeerd;^{2-4 16 17} in deze cohort was 75% vrouw en 62,2% tussen de 25 en 44 jaar. In het hier beschreven onderzoek waren de aantallen respectievelijk 81% en 55%.

Wanneer wij onze prevalentiegegevens extrapoleren, komen wij uit op tenminste 17.000 CVS-patiënten en 24.000 PFS-patiënten in Nederland.

Wij danken mw.J.Maas voor het verzenden van de enquêtes en het invoeren in de computer van alle gegevens. Tot de onderzoeksgroep van het Academisch Ziekenhuis Nijmegen behoren tevens mw.dr.C.M.A.Swanink, assistent-geneeskundige, afd. Medische Microbiologie, en dr.J.F.M.Fennis, internist, afd. Algemeen Interne Geneeskunde. Dit onderzoek was mogelijk door subsidie van het ME-fonds, het Verenigde-Spaarbankenfonds en het Nationaal Fonds Chronisch Zieken.

ABSTRACT

Prevalence of chronic fatigue syndrome and primary fibromyalgia syndrome (PFS) in the Netherlands

Objective. To determine the prevalence of chronic fatigue syndrome (CFS) and of primary fibromyalgia syndrome (PFS) in the Netherlands.

Design. Questionnaire.

Setting. Department of Medical Psychology, University Hospital Nijmegen, the Netherlands.

Method. A questionnaire was mailed to all the 6657 general practitioners in the Netherlands in order to inform them of the existence of CFS and to ask them if they had any CFS or PFS patients in their practices.

Results. Sixty percent (n = 4027) of the general practitioners returned the questionnaire. Of all the general practitioners, 27% said they had no CFS patients, 23% said they had 1 CFS patient, while 21% had 2 CFS patients, and 29% said they had 3 or more CFS patients in their practice. Concerning PFS the results were 17% (no PFS patients), 18%, 18% and 47%, respectively. With a mean practice of 2486 patients per general practice, the estimated prevalence of CFS was 112 per 100,000 and that of PFS 157 per 100,000 persons. Of the CFS patients 81% were women and 55% were 25-44 years old; for PFS these figures were 87% and 48% respectively.

Conclusion. Extrapolation of the study results indicates that there are at least 17,000 CFS patients and 24,000 PFS patients in the Netherlands. The found prevalence is probably an underestimation.

LITERATUUR

- ¹ Swanink CMA, Vercoulen JHMM, Bleijenberg G, Fennis JFM, Galama JMD, Meer JWM van der. Chronic fatigue syndrome: a clinical and laboratory study with a well matched control group. *J Intern Med* 1995;237:499-506.
- ² Swanink CMA, Veenstra L, Poort YAGM, Kaan JA, Galama JMD. Coxsackievirus B1-based antibody-capture enzyme-linked immunosorbent assay for the detection of immunoglobulin G (IgG), IgM and IgA with broad specificity for enteroviruses. *J Clin Microbiol* 1993; 31:3240-6.
- ³ Swanink CMA, Melchers WJG, Meer JWM van der, Vercoulen JHMM, Bleijenberg G, Fennis JFM, Galama JMD. Enteroviruses and the chronic fatigue syndrome. *Clin Infect Dis* 1994;19: 860-4.
- ⁴ Swanink CMA, Meer JWM van der, Vercoulen JHMM, Bleijenberg G, Fennis JFM, Galama JMD. Epstein-Barr virus (EBV) and the chronic fatigue syndrome: normal virus load in blood and normal immunological reactivity in the EBV regression assay. *Clin Infect Dis* 1995;20:1390-2.
- ⁵ Komaroff AL, Goldenberg D. The chronic fatigue syndrome: definition, current studies and lessons for fibromyalgia research. *J Rheumatol* 1989;16 Suppl 19:23-7.
- ⁶ Goldenberg DL. Fibromyalgia and its relation to chronic fatigue syndrome, viral illness and immune abnormalities. *J Rheumatol* 1989; 16 Suppl 19:91-3.
- ⁷ Moldofsky H. Fibromyalgia, sleep disorder and chronic fatigue syndrome. In: Bock GR, Whelan J, editors. *Chronic fatigue syndrome*. Chichester: Wiley, 1993:262-79.
- ⁸ Swanink CMA, Galama JMD, Vercoulen JHMM, Bleijenberg G, Fennis JFM, Meer JWM van der. Het chronische-moeheidsyndroom. I. Somatologische hypothesen. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1991; 135:2005-9.
- ⁹ Vercoulen JHMM, Swanink CMA, Galama JMD, Fennis JFM, Meer JWM van der, Bleijenberg G. Het chronische-moeheidsyndroom. II. Psychosociale hypothesen. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1991; 135:2010-4.
- ¹⁰ Jacobs JWG, Rasker JJ, Bijlsma JWL. Classificatie van fibromyalgie: de criteria van het American College of Rheumatology. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1992;136:9-12.
- ¹¹ Jason LA, Taylor R, Wagner L, Holden J, Ferrari JR, Plioplys AV, et al. Estimating rates of chronic fatigue syndrome from a community-based sample: a pilot study. *Am J Community Psychol* 1995; 23:557-68.
- ¹² Ho-Yen DO, McNamara I. General practitioners' experience of the chronic fatigue syndrome. *Br J Gen Pract* 1991;41:324-6.
- ¹³ Lloyd AR, Hickie I, Boughton CR, Spencer O, Wakelield D. Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population. *Med J Aust* 1990;153:522-8.
- ¹⁴ Buchwald D, Umali P, Umali J, Kith P, Pearlman T, Komaroff AL. Chronic fatigue and the chronic fatigue syndrome: prevalence in a Pacific Northwest health care system. *Ann Intern Med* 1995;123:81-8.
- ¹⁵ Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med* 1994;121:953-9.
- ¹⁶ Vercoulen JHMM, Swanink CMA, Fennis JFM, Galama JMD, Meer JWM van der, Bleijenberg G. Dimensional assessment of chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 1994;38:383-92.
- ¹⁷ Vercoulen JHMM, Swanink CMA, Fennis JFM, Galama JMD, Meer JWM van der, Bleijenberg G. Prognosis in chronic fatigue syndrome: a prospective study on the natural course. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1996;60:489-94.

Aanvaard op 12 juni 1996

Prevalentie van chronische-vermoeidheidsyndroom in 4 huisartspraktijken in de regio Leiden

R.G.J.A.VERSLUIS, M.W.M.DE WAAL, C.OPMEER, H.PETRI EN M.P.SPRINGER

Moeheid is een veelvoorkomende klacht in de huisartspraktijk.¹⁻⁶ Slechts een klein deel van de patiënten met deze klacht voldoet aan de criteria voor het chronische-vermoeidheidsyndroom (CVS), ook wel myalgische encefalomyelitis (ME) genoemd.⁵⁻⁸ CVS is een relatief zeldzame aandoening; de prevalenties die werden gevonden in Engelse huisartspraktijken varieerden van 0,3 tot 2,7 per 1000 patiënten; het prevalentiecijfer was in solopraktijken lager dan in groepspraktijken.⁹ De prevalentie in huisartspraktijken in Nieuw-Zeeland was tenminste 1,7 per 1000 patiënten.¹⁰ Nederlandse prevalentiecijfers van CVS in de huisartspraktijk zijn niet bekend.

Het bestaan van CVS als zelfstandig syndroom is enigszins omstreden. Zo accepteerde in een Engels onderzoek niet meer dan 71% van de 178 huisartsen de diagnose 'CVS'.⁹ In een Nieuw-Zeelands onderzoek was de acceptatiegraad onder huisartsen 90%.¹⁰

SAMENVATTING

Doel. De prevalentie vaststellen van chronische-vermoeidheidsyndroom (CVS) in de huisartspraktijk.

Opzet. Descriptief.

Plaats. Huisartspraktijken in Leiden en omstreken.

Methode. Het geanonimiseerde geautomatiseerde databestand van het Registratie Netwerk Universitaire Huisartspraktijken Leiden en Omstreken (RNUH-LEO) bevat de gegevens van 1 duopraktijk en 3 gezondheidscentra. Aan de betrokken 14 huisartsen werd gevraagd welke codes van de 'International classification of primary care' (ICPC) zij gebruikten voor chronische vermoeidheid of voor CVS. Met deze codes en met de code voor depressie werden uit het bestand patiënten geselecteerd. Bij die patiënten werd nagegaan of zij voldeden aan de criteria voor CVS volgens Holmes et al.

Resultaten. De huisartsen gebruikten 10 diagnostische codes. Daarmee en met de code voor depressie werden 601 patiënten voorgeselecteerd uit de totale populatie van 23.000 patiënten. Op basis van gegevens uit het medisch journaal en de probleemlijst in het databestand voldeden 42 patiënten 'waarschijnlijk' aan de criteria van Holmes et al. voor CVS. Na overleg met de huisartsen van de patiënten werd de groep beperkt tot 25 patiënten. De verhouding tussen de aantallen mannen en vrouwen bedroeg 1:5. Dit komt neer op een prevalentie van tenminste 1,1 per 1000 personen in de onderzochte praktijkpopulatie.

Rijksuniversiteit, vakgroep Huisartsgeneeskunde, Postbus 2088, 2301 CB Leiden.

R.G.J.A.Versluis, arts; mw.dr.s.M.W.M.de Waal, gezondheidswetenschapper; dr.H.Petri, huisarts-epidemioloog; prof.dr.M.P.Springer, huisarts.

TNO Preventie en Gezondheid, Leiden.

Drs.C.Opmeer, psycholoog.

Correspondentieadres: dr.H.Petri.