Focusgroep – Functionele capaciteit

Op 18 april 2025 organiseerde de Patiëntenfederatie, in samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers uit de Werkgroep 'Richtlijn ME/CVS bij Volwassenen', een focusgroepbijeenkomst met mensen met de diagnose ME/CVS. Daaraan namen vijf personen deel. Twee anderen hebben een schriftelijke bijdrage geleverd aan deze rapportage, omdat zij de bijeenkomst niet konden bijwonen. De bijeenkomst werd geleid door Klaartje Spijkers van de Patiëntenfederatie Nederland.

Het doel van deze bijeenkomst was om meer inzicht te krijgen in de ervaringen, behoeften, wensen en adviezen ('waarden en voorkeuren') van ME/CVS-patiënten met betrekking tot het vaststellen van de functionele capaciteit bij mensen met ME/CVS, zowel op het gebied van het lichamelijke als het geestelijke functioneren.

Deze rapportage dient ter aanvulling en ondersteuning van de bijdragen van de patiëntenvertegenwoordigers in de Richtlijnwerkgoep bij de ontwikkeling van de module diagnostiek van de richtlijn ME/CVS bij volwassenen.

Het vaststellen/beoordelen van de functionele capaciteit is zowel van belang voor de diagnostiek van ME/CVS als met het oog op participatie en claimbeoordeling. In de context van diagnostiek is de functionele capaciteit, die tot uiting komt in de ernst van de beperkingen in het dagelijks leven, een belangrijke indicator voor de mate van ernst van de ziekte. In de context van participatie en claimbeoordeling wordt de focus vaak gericht op wat iemand, ondanks de ziekte, nog wél kan doen. De functionele beperkingen zijn de andere kant van de medaille die daarbij niet vergeten mag worden.

Lichamelijke functioneren

De deelnemers aan de focusgroep ervaren grote moeilijkheden bij het uitvoeren van lichamelijke activiteit. Zij hebben aanzienlijk minder vermogen om actief te zijn. Ze ervaren dat hun lichamelijk functioneren niet stabiel is en sterk kan wisselen per dag of zelfs per uur. Wat ze op een bepaald moment kunnen doen, zegt meestal weinig over hun vermogen en belastbaarheid op langere termijn. Hun lichaam raakt snel overbelast, en herstel duurt buitensporig lang. Soms wordt het niveau van voor de lichamelijke belasting niet meer bereikt. Ook herstel van iets anders, bv een infectie, neemt aanzienlijk langer dan toen ze nog gezond waren.

Deelnemers geven aan dat hun functionele beperkingen vaak niet goed worden herkend of erkend door zorgverleners, waaronder bedrijfs- en verzekeringsartsen. Bij het beoordelen van het lichamelijke beperkingen wordt voornamelijk gekeken naar wat iemand op één moment laat zien. De deelnemers wijzen er ook op dat de visie en subjectieve blik van de beoordelaar daarbij vaak een grote rol speelt.

Een kort lichamelijk onderzoek of een eenmalige test zegt weinig over wat iemand met ME/CVS herhaaldelijk kan doen en hoelang het duurt om van de inspanning te herstellen.

“Je kunt bijvoorbeeld één keer iets tillen of een trap oplopen, maar je kunt het daarna niet nog een keer”. Je moet eerst herstellen voordat herhaling of een andere inspanning mogelijk is. *Dat geldt eigenlijk voor alles wat je doet: lopen, traplopen, zitten, opstaan,… alles”*. Een deelnemer vertelt bij een moment van 'adrenaline' meer te kunnen doen, maar achteraf hier altijd "*keihard voor te betalen’*. In de praktijk wordt bij de beoordeling van het functionele vermogen vaak niet naar de nodige herstelduur na inspanning en naar hoe vaak iemand de activiteit kan herhalen gekeken.

De deelnemers geven aan dat Post Exertionele Malaise (PEM) niet of onvoldoende wordt meegenomen bij de beoordeling van de functionele capaciteit. Tests en vragenlijsten meten vaak alleen het moment zelf, niet het uitgestelde effect op het functioneren. Het zou daarom volgens deelnemers belangrijk zijn om te vragen: “*Hoe vaak kun je een inspanning herhalen na enige tijd, en na één, twee dagen? Hoelang duurt het tot je weer op hetzelfde niveau bent als voor de inspanning of belasting?”.*

De deelnemers geven aan zich vaak niet serieus genomen te voelen door zorgverleners en instanties wanneer ze hun reactie op inspanning uitleggen.

Het kan ook anders. Een deelnemer vertelt over positieve ervaring van een bedrijfsarts die bleef doorvragen. “*Waarom kan je dan niet doorgaan? Wat voel je dan in je armen? Hij had kennis van ME. Dat helpt natuurlijk ook”.* Een van de deelnemers geeft aan dat de huisarts, in antwoord op de vraag van de verzekeringsarts of het niet psychisch kon zijn, een brief had geschreven aan die “*er geen gras over liet groeien. Maar, met alle respect, maar ik heb allemaal dingen verteld die ik niet kan. En wat dan effect heeft, is die brief van de huisarts*”. Doorvragen is belangrijk, maar geloven wat de patiënt vertelt ook.

Zorgverleners focussen bij ME/CVS vaak vooral, of alleen, op de vermoeidheid. Maar de deelnemers verwoorden dat ze met zoveel meer klachten te maken hebben, die het leven extra moeilijk maken. Dat kunnen zowel de ‘verplichte’ ME/CVS symptomen zijn, maar doorgaans ook andere. De verergering van klachten na inspanning (PEM) of klachten in verband met orthostatische intolerantie worden vaak onvoldoende vastgelegd in hun medisch dossier. Daarnaast wordt er bij keuringen (sociaal-medische claimbeoordelingen) soms nauwelijks gebruikgemaakt van de informatie van de behandelende sector of wordt er openlijk getwijfeld aan testresultaten en bevindingen van behandelaars.

De deelnemers ervaren dat de kennis over ME/CVS bij artsen en keuringsinstanties tekortschiet en dat ME/CVS-klachten worden onderschat. Dit leidt tot willekeur en een gevoel van stigma. Sommigen vertellen dat hun mogelijkheden om actief te zijn bij een keuring helemaal niet correct zijn beoordeeld, met ernstige gevolgen voor hun inkomen en gezondheid.

Cognitieve functioneren

De deelnemers ervaren dat ook cognitieve taken, zoals nadenken, lezen of een gesprek voeren, vaak veel energie kosten. *“dat je niet langer dan 20 minuten kunt concentreren of*

niet meer dan één A4'tje kunt lezen". Ook omgevingsfactoren als geluid, licht of beweging kunnen het moeilijk maken om cognitief goed te functioneren.

De deelnemers hebben snel last van 'hersenmist', waarbij het vermogen om informatie te verwerken sterk is beperkt. *"Als ik een krantenkolom te veel lees, dan kan ik de rest van de dag met mijn hoofd niks meer".* Net als lichamelijke inspanning kan ook cognitieve inspanning buitensporig veel hersteltijd vergen en PEM veroorzaken.

Toch hebben de deelnemers de indruk dat bedrijfs- of verzekeringsartsen vaak weinig aandacht besteden aan deze cognitieve beperkingen. Ze geven aan dat er niet naar gevraagd wordt, of dat uitkomsten van neuropsychologische testen genegeerd worden. Zelfs als een test laat zien dat iemand traag reageert, en slecht geheugen heeft of zich slecht kan concentreren, wordt dit soms niet meegenomen in de beoordeling. Tests worden soms als "*niet gangbaar*" beschouwd.

Sommige deelnemers ervaren een duidelijke vermindering van hun cognitieve functies, terwijl dit vaak niet uit de standaard neuropsychologische tests blijkt. Er zijn nog geen neuropsychologische tests die specifiek voor ME/CVS zijn ontworpen of getoetst. Een probleem hierbij is ook dat onbekend blijft wat hun cognitieve capaciteit was vóórdat zij ziek werden. Dit maakt het lastig om achteruitgang goed vast te stellen. De achteruitgang van het cognitief functioneren zelf wordt als een pijnlijk verlies gevoeld en een sterke beperking op het dagelijks leven.

Behandelaars en artsen zouden meer oog moeten hebben voor de problemen bij cognitieve belasting. Ook moet erkend worden dat geestelijk werk net zo uitputtend kan zijn als lichamelijk werk en dat lichamelijke belasting van invloed kan zijn op de prestatie bij geestelijk werk, en omgekeerd.

Emotionele belasting

De deelnemers merken op dat door het gebrek aan energie mensen zich emotioneel kwetsbaarder kunnen voelen. Ze worden sneller geraakt of overprikkeld, niet omdat ze psychisch ziek zijn, maar omdat ze door uitputting minder kunnen verdragen. Een deelnemer verwoordt het zo: *"Als je geen energie hebt, kun je emotionele zaken minder goed verwerken. Dan word je sneller geraakt, maar dat betekent niet dat er psychisch iets mis is – je hebt gewoon geen reserves meer*."

De deelnemers geven aan dat ook positieve emoties geen bron van energie zijn. Zoals een deelnemer stelt: *"Je blijdschap duwt je toch in de min, omdat je je reserves aanspreekt om blij te zijn".* Activiteiten die doorgaans als ontspannend worden ervaren, zoals bijvoorbeeld een kopje koffiedrinken op de bank, kost energie. *"Alles wat je doet, alles wat je voelt, kost in feite energie".*

De deelnemers vinden dat emotionele beperkingen serieus genomen moeten worden. Tegelijk waarschuwen zij voor de interpretatie dat de oorzaak van hun klachten psychisch zou zijn.

Daarnaast vertellen de deelnemers dat ze zich steeds moeten verantwoorden tegenover artsen of instanties en dit veel stress veroorzaakt. Het gevoel niet geloofd te worden of niet serieus genomen te worden, maakt het ziek zijn nog zwaarder. Dit alles maakt een keuringstraject buitensporig zenuwslopend, wat energie kost en PEM kan veroorzaken.

Ervaringen met keuringen

Een deelnemer vertelt dat sommige mensen er juist voor kiezen om in de dagen voor een keuring geen aanpassingen in hun activiteiten te doen. Op die manier willen zij laten zien wat ME/CVS en inspanning in werkelijkheid met hen doet. Andere deelnemers gaven aan dat zij proberen zo goed mogelijk voorbereid naar een keuring te gaan. Zij verminderen hun activiteiten in de dagen ervoor vaak sterk. Daardoor is de ziekte tijdens de keuring minder zichtbaar. Een deelnemer vermoedt dat haar zakelijke houding tegen haar werd gebruikt bij de beoordeling van haar bezwaar: *"Mevrouw is niet emotioneel in het gesprek."* Zij voegde daaraan toe: *"Blijkbaar had ik moeten huilen in het gesprek."*

De deelnemers dragen aan dat het niet altijd voor iedereen met ME/CVS haalbaar is om hun mogelijkheden en beperkingen goed over te brengen aan bedrijfs- of verzekeringsartsen. Taal schiet te kort om over te brengen wat er aan de hand is. "*Ik zou ook niet weten hoe ik dat zou moeten duidelijk maken, dat die uitputting in elke vezel van je zit"*. Ook is het lastig om je klachten naar een ander te verwoorden, als je niet bekend bent met de termen die ervoor gebruikt kunnen worden. Daarnaast vraagt een keuring om fysieke, cognitieve en emotionele inspanningen, die van grote invloed kunnen zijn op de mogelijkheid om een helder verhaal te vertellen. *"Halverwege zakte ik zo ongeveer in. Het ging het niet meer*".

Dit alles kan leiden tot misverstanden, waarbij beperkingen niet goed worden (h)erkend.

De deelnemers geven aan dat het zou kunnen helpen om gebruik te maken van een gestructureerde vragenlijst, die vooraf thuis ingevuld kan worden, eventueel met hulp. *"Kunnen we gewoon brutaal weg een stapje verder gaan en de bedrijfsartsen een lijst geven van vragen die ze moeten stellen?".*

Ook het meenemen van een begeleider of vertrouwenspersoon kan helpen. Zo kan wat de patiënt ervaart, beter vertaald worden naar wat de arts begrijpt. Ook werd voorgesteld om vooraf professionele ondersteuning te bieden, bijvoorbeeld van een onafhankelijke cliëntondersteuner, vakbondsvertegenwoordiger of onafhankelijke arbeidsdeskundige, zodat patiënten zich in een veilige omgeving kunnen voorbereiden. :

Ervaring leert dat ondersteuning en begeleiding, bijvoorbeeld door een patiëntenorganisatie, verschil kan maken. Eén deelnemer hielp een vriendin door vooraf het gesprek met de verzekeringsarts samen te oefenen, dat gesprek op te nemen en samen te bespreken, waardoor zij beter voorbereid naar de UWV-keuring ging. Dit leidde tot een eerlijker beoordeling. Een ander heeft het gesprek met de verzekeringsarts opgenomen, waarmee achteraf getoetst kon worden of het verslag correct en compleet was. Een deelnemer merkt op dat een afspraak met een bedrijfsarts en met een verzekeringsarts

ieder een andere voorbereiding nodig hebben, omdat zij vanuit verschillende perspectieven beoordelen.

Een beoordeling van de functionele capaciteit lijkt soms volledig gericht op iemands vermogen om te werken. De deelnemers ervaren echter ook sterke beperkingen in hun dagelijkse functioneren buiten het werk, zoals bij persoonlijke verzorging, zorg voor kinderen, huishoudelijke taken, persoonlijke administratie, sociale contacten en vrijetijdsbesteding.

Een aantal deelnemers pleiten voor regelmatige metingen van hun functionele capaciteit, zodat veranderingen in hun toestand beter gevolgd kunnen worden en beter zichtbaar worden. Zij denken dat dit duidelijker en betrouwbaarder is, dan alleen af te gaan op de indruk die ze van zichzelf hebben.

Instrumenten om functionele capaciteit vast te stellen

De deelnemers vertellen over de volgende voorbeelden als 'instrumenten' die zijn gebruikt bij het beoordelen of in kaart brengen van hun vermogen en onvermogen om zich in te spannen.

Instrument	Wat wordt gemeten of in kaart gebracht	Ervaringen van deelnemers
Beoordelingsgesprek met arts	Beschrijving van ervaren klachten en beperkingen, soms ook van het beloop van, soms observatie	Ervaring varieert: sommige artsen lezen dossier en vragen door, anderen niet; er wordt niet altijd goed geluisterd; soms is er geen ruimte om het goed te vertellen; ongeloof komt vaak voor; indruk dat kennis over ME/CVS ontbreekt.
Medische dossiers en bijlagen (o.a. brieven van huisarts en medisch specialisten en andere zorgverleners)	Diagnoses en andere gegevens uit eerdere onderzoeken of specialistische rapporten	Soms wordt hier door een beoordelaar veel waarde aan gehecht; vaak meer aan informatie van medisch specialisten dan aan die van de huisarts. Aan informatie van paramedici (psychologen, fysiotherapeuten) wordt vaak minder waarde gehecht.
Dagoverzicht ('Dagverhaal')	Praktische weergave van energiebesteding, gevolgen en herstelmomenten op een dag	Helpt vooral bij artsen die willen luisteren; kan onzichtbare beperkingen concreet maken. Bij wisselende belastbaarheid en vertraagd optredende PEM is één 'dagverhaal' niet voldoende. Dan kan een beschrijving van een slechtere, betere en eventueel gemiddelde dag nodig zijn.
Eenvoudige fysieke tests (bv. één keer op tenen/hielen staan)	Momentopname van spierkracht en evenwicht	Alleen gekeken of test één keer lukt; herhaling en snelle vermoeidheid blijven onzichtbaar.
Activiteitenmeter	Fysieke activiteit. B.v. een stappenteller	Kan helpen om inzicht te krijgen in je fysieke beperkingen en in patronen in je inspanningen vs. klachten

Instrument	Wat wordt gemeten of in kaart gebracht	Ervaringen van deelnemers
Handknijptest	Spierkracht in handen (soms herhaald)	Kan nuttig zijn als vermoeidheid gemeten wordt door herhaling; te kortdurend om PEM te zien.
CPET (cardiopulmonaire exercise test/fietstest met spirometrie	Inspanningsvermogen, piekbelasting, hartslagreactie, ademhaling	Dubbele fietstest door expert kan PEM zichtbaar maken; bij sommige verzekeringsartsen in twijfel getrokken, ook als door specialisten afgenomen. Zeer inspannend. Is te zwaar voor ernstiger zieken.
Kanteltafeltest	Orthostatisch intolerantie	Erg gericht op het vaststellen van POTS, minder voor andere vormen van OI;
NASA Lean Test	Orthostatisch intolerantie	Eenvoudiger af te nemen dat kanteltafeltest.
Functionele Mogelijkhedenlijst (FML)	Fysieke en mentale mogelijkheden, o.a. geheugen, concentratie, tillen, lopen, traplopen, zitten/staan, repeterende handelingen, werktijden	Dit wordt meestal niet expliciet tijdens het gesprek besproken, maar achteraf ingevuld, zonder dat de afzonderlijke onderdelen worden doorgenomen. De beoordeling richt zich vaak op een eenmalige score en houdt geen rekening met de gevolgen van herhaalde uitvoering, de hersteltijd of de vertraagde reactie op inspanning. PEM wordt daarbij vaak genegeerd en sommige inschattingen zijn onrealistisch.
MET-score (gekoppeld aan activiteitenlijst)	Belastbaarheid wordt uitgedrukt in duurzame belastbaarheid (bv. 1,2 MET) en piekbelasting (bv. 1,9 MET). Die score kun je koppelen aan concrete activiteiten (tabel met ca. 500 activiteiten, Cambridge)	Wordt als nuttig ervaren om gevonden MET-score te koppelen aan concrete activiteiten; overtuigt soms verzekeringsarts.
FUNCAP	Vragenlijst m.b.t. fysieke en mentale functioneren en duurbelastbaarheid o.b.v. concrete activiteiten.	Wordt als veelbelovend ervaren. Houdt rekening met zaken als PEM en prikkelovergevoeligheid.
Neuropsychologische testen	Cognitieve functies	Moeilijk om vast te stellen wat is veranderd t.o.v. je capaciteit voordat je ziek werd

Gewenste veranderingen voor vaststellen van functionele capaciteit

A. Versterk de kennis over ME/CVS bij zorgverleners

In de hele zorgketen is het belangrijk dat de kennis over ME/CVS wordt versterkt. Daardoor
5 kunnen beperkingen eerder worden herkend, passende aanpassingen worden gedaan en kan het vermogen om activiteiten uit te voeren beter behouden blijven.

B. Zorg dat het verhaal van de persoon met ME/CVS goed tot zijn recht komt

Het is essentieel om in de beoordeling mee te nemen wat mensen zelf aandragen over hun dagelijks functioneren, wisselende belastbaarheid en de grenzen van hun vermogen.

Stuur voorafgaand aan een beoordeling een gestructureerde lijst met vragen, die thuis ingevuld kan worden.

Lees het dossier en toegezonden informatie van tevoren. Stel de juiste vragen. Trek niet te snel conclusies, maar vraag door.

Bij gebruik van de FML: bespreek alle items.

C. Neem duurbelasting en herstel mee in de beoordeling van de functionele capaciteit

Neem bij de beoordeling de functionele capaciteit van mensen met ME/CVS niet alleen de prestaties op één moment mee, maar ook het vermogen om activiteiten te herhalen (of te stapelen), en de duur van herstel daarvan, en ook de duur van preventieve rustmomenten (pacing). Post Exertionele Malaise (PEM) moet altijd meegenomen worden. Gebruik instrumenten die herhaling en herstel in kaart brengen, en erken dat een momentopname onvoldoende inzicht geeft in de belastbaarheid.

D. Houd rekening met cognitieve en emotionele belasting

Erken dat ook cognitieve inspanning zwaar kan zijn en tot PEM kan leiden. Vraag hier actief naar en gebruik zo nodig neuropsychologische testen. Neem de uitkomsten serieus en zie cognitieve belasting als even zwaarwegend als lichamelijke belasting.

Houd rekening met de emotionele gevolgen van de klachten en noodzakelijke levensstijlaanpassingen, zonder deze automatisch te koppelen aan een psychische oorzaak. Luister naar de ervaring van patiënten en erken de stress die ontstaat doordat zij zich steeds moeten verantwoorden tegenover artsen en instanties.

E. Houd rekening met leven buiten werk

Vraag naar aanpassingen die mensen maken in hun privé situatie om de inspanningen voor werk mogelijk te maken, zoals bij persoonlijke verzorging, huishoudelijke taken, zorg voor kinderen, administratie, sociale contacten en vrijetijdsbesteding.

F. Volg veranderingen over tijd

Volg veranderingen in de conditie van mensen met ME/CVS door op regelmatige intervallen bv door 1 á 2 maal per jaar de FUNCAP vragenlijst in te vullen.

De focusgroepraadpleging over waarden en voorkeuren van ME/CVS patiënten is een initiatief van de vertegenwoordigers van de Patiëntenfederatie en de patiëntenorganisaties binnen de Werkgroep ‘Richtlijn ME/CVS bij Volwassenen’:

Klaartje Spijkers	Patiëntenfederatie Nederland
Jordy de Haan	ME/cvs Vereniging
Ynske Jansen	Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
Saskia de Wit	MECVS Nederland

Namen van de deelnemers aan de focusgroep worden niet openbaar gemaakt.

Gepubliceerde versie 1.0; september 2025