

MARCUS J.H. HUIBERS & SIMON WESSELY

Diagnose als daad*

De voor- en nadelen van het *label* chronisch vermoeidheidssyndroom

Volgens de meeste artsen is ME alias cvs geen lichamelijke, maar een psychische aandoening. Veel patiënten daarentegen herkennen zich daar volstrekt niet in; ze vinden het zelfs een belediging. Hoe kunnen beide partijen tot een werkbaar vergelijk komen?

Het chronisch vermoeidheidssyndroom (cvs), ook bekend als myalgische encefalomyelitis (ME), is jarenlang onderwerp geweest van hevige debatten tussen artsen, onderzoekers, patiënten, patiëntenverenigingen en andere belanghebbenden. Zo leidde het advies dat de Gezondheidsraad in 2005 over cvs uitbracht, tot felle discussies over de erkenning van de aandoening – tot in de Tweede Kamer aan toe (Gezondheidsraad, 2005). Hoewel men het er steeds meer over eens is dat cvs een ‘echte’ aandoening is met vele oorzaken (Afari & Buchwald, 2003), hebben deze debatten tot veel verwarring geleid.

Een van de discussiepunten is de impact die de diagnose cvs heeft: maakt ze mensen zeker omdat ze zich gaan identificeren met het *label* van ziek-zijn, of stelt ze mensen in staat hun klachten te legitimeren, hun emotionele gesteldheid te verbeteren en zorg te verkrijgen? Er is weinig empirisch onderzoek dat één van beide gezichtspunten ondersteunt. Ondanks een aanzienlijke hoeveelheid onderzoek naar cvs zelf, is de impact van de diagnose niet of nauwelijks onderzocht.

In dit overzicht willen we ingaan op de voor- en nadelen van het *label* cvs en andere verwante medisch onverklaarde klachten, zoals fibromyalgie. Het merendeel van de bronnen die we gebruikten, berust echter niet op empirisch onderzoek; voorzichtigheid is dus geboden. We hebben ons laten inspireren door vele auteurs (een lijst is bij ons te verkrijgen), maar zullen hier alleen de kernpublicaties aanhalen.

Vroege diagnose

Verschillende studies in specialistische centra laten zien dat cvs een tamelijk stabiele aandoening is met een slechte prognose, met maar 10 tot 20% van de patiënten die op termijn herstellen (Afari & Buchwald, 2003). Recent onderzoek buiten het ziekenhuis suggereert echter dat het beloop van cvs gekenmerkt wordt door afwisselend herstel en terugval (Nisenbaum e.a., 2003; Huibers e.a., 2004), terwijl patiënten die voldoen aan een bredere definitie van chronische vermoeidheid een veel betere prognose hebben, en vaak binnen een jaar herstellen (Skapinakis e.a., 2003; Huibers e.a., 2004). Het feit dat patiënten in een vroeger stadium van de ziekte het beter lijken te doen, is voor sommigen aanleiding geweest om voor te stellen cvs zo vroeg mogelijk te diagnosticeren, zodat verdere achteruitgang voorkomen kan worden. Maar kunnen we er zeker van zijn dat vroege diagnose de prognose van cvs zal verbeteren? Recent onderzoek laat zien dat veel vermoeide mensen aan de onderzoekscriteria voor cvs voldoen zonder het te weten (Euba e.a., 1996; Huibers e.a., 2004; Solomon & Reeves, 2004). Deze niet-gediagnosticeerde ‘cvs-patiënten’ lijken een gunstigere prognose te hebben dan gediagnosticeerde cvs-patiënten in specialistische centra. Dat roept de vraag op of de afwezigheid van een formele cvs-diagnose verband houdt met een beter beloop van de ziekte.

ME versus cvs: implicaties van het *label*

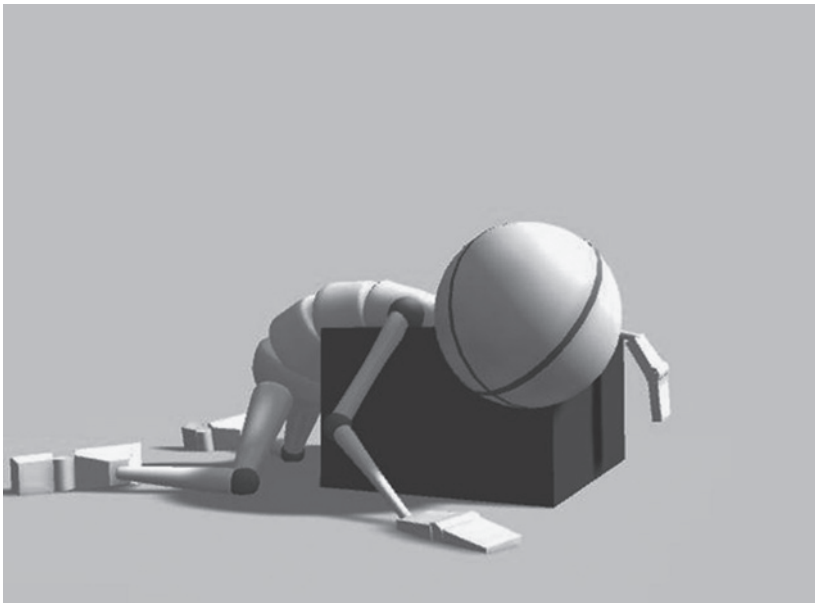
Hoewel ‘ME’ en ‘cvs’ naar dezelfde aandoening verwijzen, illustreren de twee labels een diepgewortelde verdeeldheid in de cvs-gemeenschap. Myalgische encefalomyelitis (ME) verwijst naar een (empirisch niet ondersteunde) medische verklaring van de symptomen. De term impliceert indirect dat de aandoening ongeneeslijk is, tenzij een medische oplossing wordt gevonden. Veel patiënten geven de voorkeur aan de term ME, niet in de laatste plaats omdat een biomedisch *label* de ‘echtheid’ van hun klachten onderstreept. De meeste medici en onderzoekers echter prefereren de meer neutrale term cvs, omdat dit *label* geen causale betekenis suggereert, en een multifactoriële benadering toelaat.

In een recente studie in Engeland hadden patiënten met het label cvs of ME een slechtere prognose dan patiënten met de diagnose fibromyalgie of postvirale vermoeidheid (Hamilton e.a., 2005). Bovendien hadden degenen met een ME-diagnose een slechtere prognose dan degenen met cvs, zelfs nadat was gecontroleerd voor *baseline*-verschillen zoals ernst van de klachten. Mogelijke *bias* zoals (zelf-)selectie kon deze verschillen niet verklaren. Klaarblijkelijk kan het label ‘ME’, anders dan ‘cvs’, op zichzelf een averechts effect hebben.

Ziekteperceptie

Er is overtuigend bewijs dat een pessimistische perceptie van de klachten een belangrijke factor is bij de instandhouding van cvs. De wijze waarop cvs-patiënten zichzelf zien, hun symptomen labelen en stressoren inschatten, kan hun fysieke en psychosociale disfunctie in stand houden of verergeren (Afari & Buchwald, 2003). Verschillende studies toonden aan dat sterkere somatische attributies (de aanname dat de ziekte een lichamelijke oorzaak heeft) of zwakkere psychologische attributies (de aanname dat de ziekte een psychologische oorzaak heeft) een slechtere uitkomst voorspellen. Een recente behandelstudie levert additioneel, zij het indirect bewijs voor de invloed van ziekteperceptie. Patiënten met een conversiestoornis verbeterden toen hun werd verteld dat volledig herstel op een fysieke oorzaak wees, en dat het uitblijven van herstel een psychiatrische achtergrond deed vermoeden (Shapiro & Teasell, 2004).

Uiteindelijk kan een pessimistische ziekteperceptie een *self-fulfilling prophecy* worden, die het uitblijven van herstel voorspelt. Deze groep cvs-patiënten neigt hun symptomen te zien als deel van een overweldigende, mysterieuze, onverklaarbare ziekte die hun uit het niets heeft getroffen en waarvan ze hoogstwaarschijnlijk nooit zullen genezen. Deze ziekteverwachtingen worden vaak gevoed door de media, door patiëntenverenigingen en andere patiënten, zoals we in de volgende paragraaf zullen betogen.



Psychosociale en culturele factoren

cvS is een spiegel van de maatschappij. Sinds de eerste berichten over een mysterieus vermoeidheidssyndroom in de vroege jaren tachtig, hebben sociologen cvS neergezet als een postmoderne ziekte van onze tijd (Ware, 1999; Zavestoski e.a., 2004). Anderen hebben gewezen op de opvallende gelijkenis tussen cvS en neurasthenie, een negentiende-eeuwse diagnose die uit de mode raakte en verdween uit de klinische praktijk (Greenberg, 1990; Wessely, 1990). De hedendaagse moderne maatschappij lijkt constante activiteit, snelheid en planmatigheid voor te schrijven. Eenmaal moe kunnen cvS-patiënten natuurlijk niet voldoen aan die verwachtingen, en in talloze verslagen schrijven patiënten de ziekte toe aan deze onwelkome eigenschappen van het moderne leven. Of we het nu leuk vinden of niet, cvS is niet louter een ziekte, maar ook een cultureel verschijnsel en metafoor van onze tijd.

cvS is beschreven als een *'meme'*, een idee over ziekte dat zich verspreidt en overleeft in de gemeenschap, en dat dient om klachten te organiseren in een betekenisvol verhaal, getolereerd door het biomedisch model (Ross, 1999; Aceves-Avila e.a., 2004). Het labelen van fysieke symptomen als een ziekte draagt het risico dat de symptomen zelfvaliderend en zelfversterkend worden, vaak gepromoot door het internet, patiëntenverenigingen, zelfhulp literatuur en massamedia. Barsky noemt vier mechanismen die dit proces van symptoomversterking mediëren (Barsky & Borus, 1999): de overtuiging dat je een ernstige aandoening hebt; de verwachting dat de aandoening zal verergeren; de ziekterol; en problemen die voortkomen uit het dagelijkse leven en belangrijke levensgebeurtenissen. De kwelling van alledaagse problemen en vermoeidheid kan iemand ertoe drijven om een naam en betekenis te zoeken voor dit lijden, en het label van cvS of ME kan dan precies op z'n plek vallen. Een nieuwe ziekte 'ontdekken' kan leiden tot het herdefiniëren van eerdere, slecht omschreven symptomen in één concept van ziekte dat de gevoeligheid voor lichamelijke signalen verhoogt en ziekteopvattingen versterkt.

Zoals veel betwiste diagnoses lijkt cvS te zijn begonnen in kleine groepen, waarna het zich heeft verspreid langs verschillende communicatielijnen, vergelijkbaar met een besmettelijke ziekte (Richman & Jason, 2001). Recent onderzoek laat zien dat de incidentie van cvS/ME en fibromyalgie de laatste jaren sterk is gestegen, terwijl dat niet geldt voor de aanwezigheid van relevante symptomen (Hamilton e.a., 2005). Dit lijkt eerder te wijzen op een modetrend in het diagnostisch labelen dan op een verhoging van de werkelijke incidentie. Dit proces van ziektedisseminatie dat steunt op patiënten, hun vrienden en gezinsleden, patiëntenverenigingen, zelfhulp literatuur, sensationele berichtgeving in de media en de klinische

en wetenschappelijke gemeenschap, toont de culturele vorming van een ziekte aan (Abbey & Garfinkel, 1991). Het kan een verklaring zijn voor de intrigerende observatie dat de klacht vermoeidheid universeel voorkomt, terwijl cvs zich grotendeels beperkt tot de Engelssprekende landen en Noord-Europa.

De weg naar de diagnose

Lang niet alle patiënten die voldoen aan de formele criteria voor cvs krijgen een formele diagnose, zagen we eerder. Het lijkt erop dat cvs in de algemene bevolking ondergedetecteerd wordt. De kans op een formele diagnose hangt af van individuele factoren zoals toegang tot de gezondheidszorg, van iemands persoonlijke kijk op ziekte, van de bereidheid om aanhoudend hulp te blijven zoeken, van de vastbeslotenheid om een diagnose te vinden die past bij iemands symptomen, van overtuigingen en aspiraties, en van de houding van artsen die worden geconsulteerd.

Veel cvs-patiënten, met name in specialistische settings, delen een sterke overtuiging dat hun symptomen fysiek van aard zijn. Een plausibele verklaring is dat dit soort biologische ziekteattributies legitimiteit bieden en de persoonlijke verantwoordelijkheid en het stigma verminderen (Horton-Salway, 2001), in tegenstelling tot psychosociale ziekteattributies. Als gevolg daarvan zullen cvs-patiënten dokters zoeken die verklaringen bieden die overeenkomen met hun eigen ziekteattributies.

Voor veel van deze patiënten is het niet zozeer de behoefte aan een formele diagnose die hen drijft, maar het zoeken naar verlichting, geloof en begrip – iets wat de meeste dokters niet inzien (Reid e.a., 1991). Het vinden van een label dat past bij iemands symptomen kan verlichting en legitimiteit brengen, zeker als het *label* biomedisch is, vrij van het stigma van een psychiatrische aandoening. Maar het belangrijkste is dat het labelen een interventie op zichzelf is die een einde maakt aan ondraaglijke onzekerheid. Een controversiële diagnose als cvs heeft misschien niet meteen de voorkeur, maar is het is beter dan helemaal niets (Zavestoski e.a., 2004).

Het strijdperk van de medische praktijk

Hoewel het diagnostisch proces van cvs duidelijk en onproblematisch lijkt, leidt de aard van cvs vaak tot hoogoplopende discussies tussen dokters en patiënten (Sharpe, 1998). Veel dokters zien de diagnose als een *self-fulfilling prophecy* (Woodward e.a., 1995), een medische onzekerheid die tot slechtere

uitkomsten kan leiden. Sommige artsen ergeren zich zonder enige twijfel aan een door de patiënt zelf geïnitieerde transgressie in de ziekerol. Zowel artsen in opleiding (Jason e.a., 2001) als gediplomeerde artsen (Steven e.a., 2000) beschouwen cvs primair als een psychologisch of psychiatrisch probleem. Patiënten die zich melden met een zelfdiagnose van cvs worden beschouwd als moeilijk en tijdrovend. Zo'n vijandige houding kan echter vertekend raken door de frustraties van artsen die niet in staat zijn om deze patiënten te helpen (Hartz e.a., 2000; Salmon & Hall, 2003).

213

Het gevolg is dat veel cvs-patiënten tegen twijfel, ongelof en afwijzing oplopen wanneer ze een arts raadplegen, en merken dat het bestaan van hun symptomen wordt ontkend. Het zoeken naar een diagnose verandert dan in een strijd om een diagnose. Deze strijd kan bijdragen aan het negatieve beloop van de ziekte: als je moet bewijzen dat je ziek bent, kun je niet beter worden (Hadler, 1996).

In het beste geval leiden deze conflicten over de diagnose tot onderhandelingen tussen artsen en patiënten (Zavestoski e.a., 2004), maar veel patiënten zullen de dokterssprekkamer links laten liggen en elders hulp zoeken (Stanley e.a., 2002): bij dokters die welwillend staan tegenover cvs, bij alternatieve therapeuten die verklaringen bieden in overeenstemming met iemands eigen ideeën, en, als alles faalt, bij het stellen van een zelfdiagnose.

Labelen van cvs

De voordelen

De meeste argumenten ten gunste van het labelen van cvs wijzen op de aantrekkingskracht van een diagnostisch label dat bij iemands symptomen past. Het stellen van een diagnose is wezenlijk voor de ervaring van cvs. Vanuit dit perspectief, dat wordt gedeeld door veel patiënten, is het krijgen van een cvs-diagnose een interventie op zichzelf, een doorbraak die een einde maakt aan onzekerheid en de-legitimering, en die alle vervolgacties zal bepalen. Een diagnose biedt troost, opluchting, acceptatie, geloofwaardigheid en legitimiteit en pleit de weg naar behandeling en sociale en economische voordelen. Een diagnose opent de deur naar patiëntenorganisaties, die steun en informatie bieden, hoewel de informatie niet hoeft overeen te stemmen met wat wetenschappelijk is vastgesteld. Een diagnose kan een toevluchtsoord bieden dat het gevoel van eigenwaarde in stand houdt en beschermt tegen stigma en schuldgevoelens. Een diagnose kan een sociaal aanvaardbare reden inhouden voor het feit dat iemand niet langer functioneert – zeker als alle problemen kunnen worden teruggevoerd op de ziekte. De diagnose cvs geeft betekenis aan het lijden, een 'cathartische stem', vergelijkbaar met een

religieuze ervaring. Het kan eveneens begrip en aanvaarding van anderen opleveren, hoewel het niet de sympathie van iedereen wekt.

De nadelen

Argumenten tegen het stellen van een diagnose zijn voor het grootste deel gebaseerd op de effecten die pessimistische ziekteovertuigingen hebben op het beloop van de klachten. Een diagnose versterkt het geloof dat de patiënt een ernstige aandoening heeft, wat leidt tot overdreven aandacht voor de symptomen, een proces dat al snel zelfvaliderend en zelfversterkend wordt. Dat heeft weer een slechtere prognose en een *self-fulfilling prophecy* tot gevolg, zeker met een biomedisch label als ME. Een diagnose leidt tot transgressie in de ziekterol, het worden van een patiënt (zelfs als de klachten daar niet om vragen), het ontwikkelen van een ziekte-identiteit en de ervaring van slachtofferschap. Een diagnose kan patiënten in de richting van patiëntenverenigingen drijven, waar chronische lijdens en antipsychiatrische houdingen zijn oververtegenwoordigd. Daarbij moeten we echter onderscheid maken tussen bonafide patiëntenorganisaties en radicale pressiegroepen op internet, die wachten op de nog steeds ongrijpbare ‘medische doorbraak’ en in de tussentijd alleen wensen te vertrouwen op alternatieve behandelingen. De gevaren van labeling hebben stemmen doen opgaan om diagnostische labels zoals cvs maar helemaal te verlaten.

Samengevat, een cvs-diagnose kan een schadelijke boodschap bevatten die percepties van een slechte gezondheid oproept of bevestigt. Als deze boodschap vat krijgt op een persoon met vermoedingsklachten, versterkt door persoonlijke overtuigingen, commentaren van anderen of het vijandige onthaal door een arts, dan kan het de symptomen doen voortduren en verergeren, met alle consequenties van dien.

To tell or not to tell

Wanneer we de voor- en nadelen van het labelen van cvs tegen elkaar afwegen is het duidelijk dat er geen consensus is in een bepaalde richting. Het zadelt ons op met de vraag: moeten we de diagnose stellen (in de zin van vaststellen en uitspreken) of niet? Zijn de mogelijke schadelijke effecten van het labelen van iemand als cvs-patiënt voldoende aanleiding om een diagnose af te schaffen, of is het gevaarlijk om geen formele diagnose te geven aan degenen die beantwoorden aan de criteria? Er is geen duidelijk antwoord op deze vragen, en we moeten vertrouwen op het gezonde verstand. We adviseren artsen om het diagnostisch proces te baseren op de fase van de klachten en op de ziekteovertuigingen die iemand heeft.

Voor vermoeide patiënten in een *acute* of *vroege* fase, kan het aan te raden zijn een officiële diagnose van cvs uit te stellen, omdat het label chroniciteit kan bevorderen, in plaats van de nadruk te leggen op mogelijke oplossingen. Een recent onderzoek laat zien dat een beknopt advies over bewegen kort na de diagnose van ‘de ziekte van Pfeiffer’ voldoende was om de vermoeidheid te verminderen (Candy e.a., 2003).

Aan de andere kant kan een formele diagnose van cvs de juiste interventie zijn wanneer vermoeidheidsklachten zich hebben gestabiliseerd over een langere periode, en de kansen op herstel afnemen. Voor vermoeide patiënten met steeds minder opties in een *vergevoerde* of *chronische* fase van de klachten kan labeling zorgen voor verlichting, acceptatie en het behoud van het gevoel van eigenwaarde.

In beide gevallen zullen artsen positieve strategieën moeten toepassen in het omgaan met vermoeide patiënten. Zoals we hebben gezien is er een wereld van vertrouwen en constructieve samenwerking te winnen. We stellen een algemene aanpak voor met de volgende elementen:

- ga een actieve alliantie aan met de patiënt;
- exploreer de betekenis van de klachten en reeds bestaande ziekteovertuigingen;
- bied erkenning voor de klachten, maar ontmoedig de ziekerol of verkeerde ziekteovertuigingen;
- bied nauwkeurige informatie, maar wees voorzichtig met impliciete prognoses die ziekteovertuigingen voeden;
- bied eenvoudig advies gericht op de noodzaak rust en beweging op elkaar af te stemmen;
- stimuleer de patiënt een actieve, verantwoordelijke rol te spelen bij het herstel, zonder schuldgevoelens op te wekken.

Gedegen bewijs voor de behandeling van cvs is nog steeds schaars. Voor patiënten die een actieve behandeling zoeken, zijn cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie momenteel de beste opties (Whiting e.a., 2001). Daarbij moet niet vergeten worden dat resultaten uit behandelstudies geen garantie bieden voor een succesvolle behandeling in de praktijk. De realiteit gebiedt ons te erkennen dat veel cvs-patiënten, in gespecialiseerde behandelcentra en daarbuiten, geen baat hebben bij deze empirisch gevalideerde interventies. Wat de aanpak en behandeling van cvs betreft valt er nog een hoop te leren.

Conclusies

Het is wellicht de wezenlijke ambiguïteit van cvs en de andere betwiste diagnoses (met de tegenstelling tussen een normaal voorkomen en een verre van normaal gevoel, en het ontbreken van een objectief of medisch aanvaardbare manier om de ziekte vast te stellen) die de cvs-patiënt laat stranden tussen ervaren ('illness') en feitelijke ziekte ('disease'). Hoewel we ons hier alleen hebben gericht op psychologische, psychosociale en culturele factoren, willen we niet ontkennen dat er fysieke complicaties van cvs zijn die buiten ons huidige blikveld vallen. Ook erkennen we dat sommige mensen zullen volhouden dat de enige relevante vraag over cvs die naar de oorzaak is, en dat een discussie over de betekenis van een diagnose op zijn best betekenisloos is en op z'n slechtst een beledigende afleiding. Ten slotte moet worden opgemerkt dat onze conclusies primair gebaseerd zijn op gezond verstand, bij gebrek aan de betrouwbare wetenschappelijk ondersteuning.

Uiteindelijk kan de vraag naar de voor- en nadelen van het stellen van een diagnose alleen worden beantwoord met een gerandomiseerd experiment, zoals eerder gedaan door Thomas (1978) in de huisartspraktijk en onlangs gerepliceerd door Knipschild en Arntz (2005). We hebben echter het vermoeden dat ons moderne ethische klimaat een dergelijk onderzoek op het terrein van cvs niet toe zal staan.

Het antwoord op de vraag 'to tell or not to tell?' zal uiteindelijk niet afhangen van het label zelf, maar van wat het label inhoudt. Ongelukkig of niet, cvs heeft zich een belangrijke plaats verworven in het leven van veel mensen, en het heeft geen zin dat te ontkennen. Zonder empirisch uitsluitsel en in de verwachting dat deze gegevens ook nooit zullen komen, is ons eindoordeel dat het aanvaardbaar is om diagnoses zoals cvs te stellen, mits dit het begin is, en niet het einde, van het therapeutische proces.



De auteurs bedanken Peter White, Chris Clark, Stephen Zavestoski en Michael Sharpe voor hun commentaren op een eerdere versie van het manuscript.

Noot

- * Dit is een vertaling van het artikel 'The act of diagnosis: pros and cons of labelling chronic fatigue syndrome' dat eerder verscheen in *Psychological medicine*, 36, 895-900.

Literatuur

- Abbey, S.E., & P.E. Garfinkel (1991). Neurasthenia and Chronic Fatigue Syndrome. The role of Culture in the Making of a Diagnoses. *American Journal of Psychiatry*, 148, 1638-1646.
- Aceves-Avila, F.J., R. Ferrari, e.a. (2004). New insights into culture driven disorders. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 18, 155-171.
- Afari, N., & D. Buchwald (2003). Chronic Fatigue Syndrome: a Review. *American Journal of Psychiatry*, 160, 221-236.
- Barsky, A.J., & J.F. Borus (1999). Functional Somatic Syndromes. *Annals of Internal Medicine*, 130, 910-921.
- Candy, B., T. Chalder e.a. (2003). Predictors of fatigue following the onset of infectious mononucleosis. *Psychological Medicine*, 33, 847-855.
- Euba, R., T. Chalder e.a. (1996). A comparison of the characteristics of chronic fatigue syndrome in primary and tertiary care. *British Journal of Psychiatry*, 168, 121-126.
- Gezondheidsraad (2005). *Het chronische-vermoeidheidssyndroom*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatie nr 2005/02.
- Greenberg, D. (1990). Neurasthenia in the 1980s: chronic mononucleosis, chronic fatigue syndrome, and anxiety and depressive disorders. *Psychosomatics*, 31, 129-137.
- Hadler, N.M. (1996). If You Have to Prove You Are Ill, You Can't Get Well: The Object Lesson of Fibromyalgia. *Spine*, 21, 2397-2400.
- Hamilton, W.T., A.M. Gallagher e.a. (2005). The prognosis of different fatigue diagnostic labels: a longitudinal study. *Family Practice*, 22, 383-388.
- Hartz, A.J., N. Russel e.a. (2000). Unexplained Symptoms in Primary Care: Perspectives of Doctors and Patients. *General Hospital Psychiatry*, 22, 144-152.
- Horton-Salway, M. (2001). Narrative identities and the Management of Personal Accountability in Talk about ME: A Discursive Psychology Approach to Illness Narrative. *Journal of Health Psychology*, 6, 2, 249-259.
- Huibers, M.J.H., A.J.H.M. Beurskens e.a. (2004). Efficacy of cognitive-behavioural therapy by general practitioners for unexplained fatigue among employees: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 184, 240-246.
- Huibers, M.J.H., G. Bleijenberg e.a. (2004). Predictors of outcome in fatigued employees on sick leave: results from a randomised trial. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 443-449.
- Huibers, M.J.H., U. Bültmann e.a. (2004). Predicting the two-year course of unexplained fatigue and the onset of long-term sickness absence in fatigued employees: results from the Maastricht Cohort Study. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 46, 1041-1047.
- Huibers, M.J.H., I. Kant e.a. (2004). Prevalence of chronic fatigue syndrome-like complaints in the working population: results from the Maastricht Cohort Study. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 61, 464-466.
- Jason, L.A., C. Holbert e.a. (2001). Chronic fatigue syndrome versus neuroendocrine-immune dysfunction syndrome: differential attributions. *Journal of Health and Sociological Policy*, 18, 43-55.
- Knipschild, P., & A. Arntz (2005). Pain patients in a randomized trial did not show a significant effect of a positive consultation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58, 708-713.
- Nisenbaum, R., J.F. Jones e.a. (2003). A

- population-based study of the clinical course of chronic fatigue. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 49.
- Reid, J., C. Ewan e.a. (1991). Pilgrimage of pain: The illness experiences of women with repetition strain injury and the search for credibility. *Social Science & Medicine*, 32, 5, 601-612.
- Richman, J.A., & L.A. Jason (2001). Gender Biases Underlying the Social Construction of Illness States: The case of Chronic Fatigue Syndrome. *Current Sociology*, 49, 3, 15-29.
- Ross, S.E. (1999). 'Mememes' as Infectious Agents in Psychosomatic Illness. *Annals of Internal Medicine*, 131, 11, 867-871.
- Salmon, P., & G.M. Hall (2003). Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine. *Social Science & Medicine*, 57, 1969-1980.
- Shapiro, A., & R. Teasell (2004). Behavioural interventions in the rehabilitation of acute v. chronic non-organic (conversion/factitious) motor disorders. *British Journal of Psychiatry*, 185, 140-146.
- Sharpe, M. (1998). Doctors' diagnoses and patients' perceptions. Lessons from chronic fatigue syndrome. *General Hospital Psychiatry*, 20, 335-338.
- Skapinakis, P., G. Lewis e.a.. (2003). One-year outcome of unexplained fatigue syndromes in primary care: results from an international study. *Psychological Medicine*, 33, 857-866.
- Solomon, L., & W.C. Reeves (2004). Factors influencing the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 164, 2241-2245.
- Stanley, I., P. Salmon e.a. (2002). Doctors and social epidemics: the problem of persistent unexplained physical symptoms, including chronic fatigue. *British Journal of General Practice*, 52, 355-356.
- Steven, I.D., B. McGrath e.a. (2000). General practitioners' beliefs, attitudes and reported actions towards chronic fatigue syndrome. *Australian Family Physician*, 29, 80-85.
- Thomas, K. (1978). The consultation and the therapeutic illusion. *British Medical Journal*, 1, 1327-1328.
- Ware, N.C. (1999). Toward a model of social course in chronic illness: The example of chronic fatigue syndrome. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 23, 303-331.
- Wessely, S. (1990). Old wine in new bottles: neurasthenia and 'ME'." *Psychological Medicine*, 20, 35-53.
- Whiting, P., A.-M. Bagnall e.a. (2001). Interventions for the Treatment and Management of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of the American Medical Association*, 286, 11, 1360-1401.
- Woodward, R.V., D.H. Broom e.a. (1995). Diagnosis in chronic illness: disabling or enabling - the case of chronic fatigue syndrome. *Journal of the royal society of medicine*, 88, 325-329.
- Zavestoski, S., P. Brown e.a. (2004). Patient activism and the struggle for diagnosis: Gulf War illness and other medically unexplained physical symptoms in the us. *Social Science & Medicine*, 58, 161-175.

Summary

M.J.H. Huibers, & S. Wessely
 'The Act of Diagnosis: Pros and Cons of Labeling Chronic Fatigue Syndrome'
 ► One of the numerous controversies regarding chronic fatigue syndrome (CFS) is the possible impact of the diagnostic label: is it disabling or enabling? We discuss the pros and cons of labeling CFS by providing a narrative

synthesis of the literature. Diagnosed cfs patients have a poorer prognosis than other fatigue syndrome patients. How cfs patients perceive themselves, label their symptoms and appraise stressors may perpetuate or exacerbate their symptoms, a process involving psychological, psychosocial and cultural factors. Labels can also lead to conflicts with doctors who are apprehensive about diagnosis leading to poorer outcomes. However, finding a label that fits one's condition can provide meaning, emotional relief and recognition, and the denial of the cfs diagnosis in those who have already reached their own conclusion can be highly counter-productive. Despite the risk of diagnosis as a self-fulfilling prophecy of non-recovery, the act of diagnosis thus seems to be a trade-off between empowerment, illness validation and group support. So 'to label or not to label' may turn out to depend not on the label itself, but on what it implies. It is acceptable and often beneficial to make diagnoses such as cfs, provided it is the beginning and not the end of the therapeutic encounter.

Personalia

Dr M.J.H. Huibers (1972), psycholoog, is als universitair docent Klinische Psychologie verbonden aan de capaciteitsgroep Clinical Psychological Science van de Universiteit Maastricht en de Academische Riagg Maastricht.

Adres: m.huibers@dmkep.unimaas.nl

Prof. dr S. Wessely (1956), psychiater, is als hoogleraar Epidemiological and Liaison Psychiatry verbonden aan het Academic Department of Psychological Medicine van Guy's, King's, and St Thomas' School of Medicine, Institute of Psychiatry in Londen.