



UNIVERSITEIT GENT

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Academiejaar 2014-2015

**DE ROL VAN EEN ADVANCED NURSE PRACTITIONER BINNEN HET
ZORGPAD VOOR PATIËNTEN MET HET CHRONISCH
VERMOEIDHEIDSSYNDROOM**

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

door Hannah Ryckeghem

Promotor: Prof. dr. Vogelaers Dirk

Copromotors: Lic. Delesie Liesbeth en dr. Tobback Els

Begeleiders: Dr. Mariman An, Prof. dr. Lievens Stefaan



UNIVERSITEIT GENT

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Academiejaar 2014-2015

**DE ROL VAN EEN ADVANCED NURSE PRACTITIONER BINNEN HET
ZORGPAD VOOR PATIËNTEN MET HET CHRONISCH
VERMOEIDHEIDSSYNDROOM**

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

door Hannah Ryckeghem

Promotor: Prof. dr. Vogelaers Dirk

Copromotors: Lic. Delesie Liesbeth en dr. Tobback Els

Begeleiders: Dr. Mariman An, Prof. dr. Lievens Stefaan

Inhoudstafel

Woord vooraf	5
Abstract	6
Inleiding	7
Methode	17
1. Doel/Onderzoeksdesign.....	17
2. Participanten	17
3. Datacollectie	18
4. Ethische aspecten.....	18
5. Data-analyse	18
6. Methodologische kwaliteit en validiteit	18
Resultaten	20
Discussie	28
1. Korte bespreking van de resultaten	28
2. Relevantie voor de praktijk en aanbevelingen.....	29
3. Sterktes en zwaktes.....	31
4. Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	33
Conclusie	35
Literatuurlijst	36
Bijlagen	43
Bijlage I: Informatie- en toestemmingsformulier	43
Bijlage II: Interviewgide.....	53

Woord vooraf

Een masterproef is steeds een geweldige uitdaging. De spanning van het kiezen van een origineel onderwerp maakt geleidelijk aan plaats voor het boeiende van het vergaren van alle relevante informatie en het motiveren en engageren van die mensen die een belangrijke bijdrage kunnen leveren om tot het vooropgestelde streefdoel te komen.

Dat doel, een kwaliteitsvol eindwerk over een niet voor de hand liggend onderwerp, heb ik nu bereikt, maar niet zonder de hiernavolgende mensen, die ik om uiteenlopende redenen van harte wil bedanken.

In de eerste plaats is dat mijn promotor, Professor Dirk Vogelaers, en mijn co-promotors Els Tobback en Liesbeth Delesie, voor het prima begeleiden tijdens het tot stand komen van dit eindwerk. Ze hielpen mij zoeken naar oplossingen en stuurden mij regelmatig bij om de inhoud zowel to-the-point als zinvol te houden.

Ook mijn begeleiders dr. An Mariman en professor Stefaan Lievens, welke zinvolle feedback gaven over de evolutie van de inhoud van mijn thesis wens ik van harte te bedanken.

Een speciale attentie wil ik geven aan alle psychologen en wetenschappelijke medewerkers binnen de entiteit ‘Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten’ (SOLK) van de dienst Algemene Inwendige Ziekten, voor hun bijdrage tot de rekrutering van de patiënten.

Verder wens ik ook alle patiënten en huisartsen te bedanken die hebben willen deelnemen aan het onderzoek, voor hun geleverde inspanningen en het vrijmaken van de noodzakelijke tijd voor het geven van een interview.

Ook mijn ouders verdienen een vermelding bij dit dankwoord. Zij hebben mij de kans gegeven om deze studierichting te kunnen voltooien door mij zowel moreel als financieel te steunen. Ook mijn vriend Floris wil ik bedanken voor het geduld welke hij opbracht tijdens de vele uren die ik aan mijn studies en dit eindwerk spendeerde.

Ten slotte wil ik mijn vrienden Sven Janssens en Romina Castelein bedanken voor het enthousiast en regelmatig nalezen van mijn eindwerk en voor hun onvoorwaardelijke steun.

Aantal woorden masterproef: 6.983

Abstract

Doel: Deze studie heeft als doel de potentiële rol van een Advanced Nurse Practitioner (ANP) uit te werken binnen het voorgestelde zorgpad abnormale moeheid voor Oost- en West-Vlaanderen om zo patiënten met het Chronisch Vermoeidheidssyndrom (CVS) en langdurige abnormale moeheid optimaal te begeleiden en de kwaliteit van het leven te bevorderen.

Methode: In deze studie werd een kwalitatieve, exploratieve onderzoeksmethode gehanteerd. Er werden dertig semigestructureerde interviews afgenomen, waarvan vijftien interviews met patiënten met een diagnose van CVS en vijftien interviews met huisartsen. Interviews werden getranscribeerd en geanalyseerd met behulp van het computerprogramma 'Nvivo'.

Resultaten: Analyse van de interviews heeft aangetoond dat de diagnose CVS zowel patiënten als hulpverleners met een dubbel gevoel achterlaat. Ze hebben allebei nood aan educatie en ervaren een tekort aan één centraal aanspreekpunt die hen op het gepaste moment informeert over wat er aan de orde is. Zowel patiënten als huisartsen ervaren dat een goede coördinatie van de zorg ontbreekt. Weinig of laattijdige feedback, onvoldoende communicatie, tijdsgebrek bij de huisartsen en laattijdige verslagen, bevestigen dit gevoel.

Conclusie: De bevindingen van deze studie suggereren dat door de invulling van de rol van een ANP bij patiënten met CVS en langdurige abnormale moeheid binnen het voorgestelde zorgpad abnormale moeheid voor Oost- en West-Vlaanderen tegemoet kan gekomen worden aan deze tekortkomingen. Door een specifieke klinische praktijkexpertise is deze ANP in staat om interdisciplinaire/multidisciplinaire samenwerking en effectieve communicatie te bevorderen, educatie te geven, meer structuur te bieden en te zorgen voor een optimale coördinatie.

Inleiding

Definitie Chronisch Vermoeidheidssyndroom

Het Chronisch Vermoeidheidssyndroom kent verschillende definities. De meest gebruikte is deze van Fukuda et al. (1994). Ze omschrijft CVS als een louter symptomatisch gedefinieerde aandoening of syndroom met als voornaamste symptoom nieuw ontstane, medisch onverklaarbare en slopende chronische moeheid van minstens zes maanden. De chronische moeheid is niet het resultaat van een gekende organische of psychiatrische aandoening, ontstaat niet door voortdurende inspanning en kan niet verlicht worden door rust. Niettemin vertaalt ze zich in belangrijke functionele beperkingen in het professionele, sociale en huishoudelijke domein (Sharpe et al. 1991, Fukuda et al. 1994, Clarke and James 2003, Wearden et al. 2006, NICE 2007, Jorgensen 2008). Naast dit majeur criterium, vereist een diagnose van CVS volgens de Fukuda criteria de gelijktijdige aanwezigheid van minstens vier mineure criteria:

- concentratie- en/of geheugenstoornissen,
- keelpijn,
- gevoelige lymfeklieren (hals of oksels),
- spierpijn,
- gewrichtspijn zonder zwelling of roodheid,
- hoofdpijn van een nieuw type,
- niet-verkwikkende slaap,
- post-exertionele malaise die langer duurt dan 24 uur (Ganiats 2015).

Deze symptomen moeten minstens zes maanden aanwezig zijn en mogen de moeheid niet voorafgaan. Er is een grote verscheidenheid in de symptoom-ervaring in termen van frequentie en ernst bij personen met CVS (Fukuda et al. 1994, Horton et al. 2010).

Epidemiologie

Gebaseerd op de bestaande epidemiologische data van andere landen, kan geschat worden dat ongeveer 20 000 à 25 000 Belgische volwassenen lijden aan CVS (INAMI/RIZIV 2006, Stordeur et al. 2008). Hoewel CVS op elke leeftijd kan voorkomen, komt het voornamelijk voor bij volwassenen tussen 25 en 50 jaar. Vrouwen worden meer getroffen dan mannen (Taylor et al. 2003, Stordeur et al. 2008). De epidemiologie is sterk afhankelijk van de gehanteerde definitie.

Etiologie en pathogenese

Algemeen

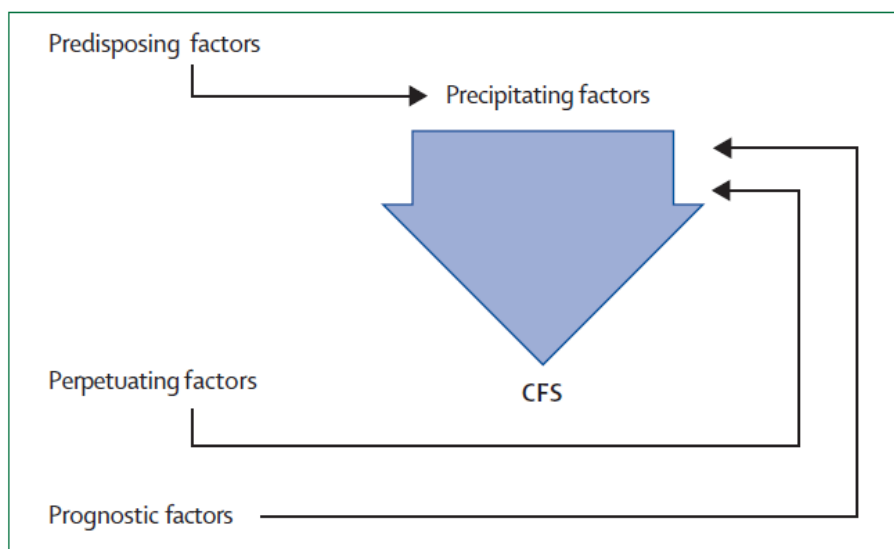
Pathogenese en etiologie zijn grotendeels onbekend. CVS is een heterogene, multidimensionele aandoening met een complexe en multifactoriële oorzaak (Afari and Buchwald 2003, Harvey and Wessely 2009). Verscheidene etiologische factoren worden gesuggereerd die kunnen onderverdeeld worden in vijf groepen: endocrinologische, immunologische, infectieuze, genetische en neuropsychiatrische/psychologische oorzaken (Bagnall et al. 2002, Donalek 2009, Brkic et al. 2011). Endocrinologische en metabole stoornissen weerspiegelen zich in een hyperactiviteit van het serotonerg systeem en een hypoactiviteit van de Hypothalamus-Hypofyse-Bijnier-as (HPA). Een dysfunctie van het immuunsysteem wordt gekenmerkt door een overmatige productie van cytokines, een verstoring van de Natural Killer cellen en een verhoogde vrijlating van de Th2-type cytokines (Cho et al. 2006). Een infectie met het Epstein-Barr virus (EBV), bijvoorbeeld, kan bijdragen tot het ontstaan van CVS door een verstoorde immunologische respons op de aanwezigheid van het virus (Loebel et al. 2014). Er zijn geen gevalideerde argumenten voor enige actieve, chronisch verlopende infectie in het stadium van het zich ontwikkelde CVS-beeld, noch voor EBV of andere mirco-organismen, zoals de recent sterk gemediatiseerde veronderstelling van chronische lyme (infectie met *Borrelia burgdorferi*). Er kan sprake zijn van familiale voorbeschiktheid of een genetisch verband aangezien CVS vaak voorkomt bij verschillende familieleden (Cho et al. 2006). Dit bewijst op zich geen

genetische factor, vermits omgevingsfactoren (zoals opvoedingsstijl en de familiale constellatie) hierin bepalend kunnen zijn. Neuropsychiatrische (angst) en neuropsychologische klachten (concentratiestoornissen, geheugenstoornissen en vertraagde reactietijd) worden met CVS geassocieerd (Christley et al. 2013).

Benadering vanuit het biopsychosociaal model (BPSM)

Onduidelijkheden omtrent de etiologie en pathogenese leiden tot controverse omtrent de entiteit CVS. Dit weerspiegelt zich in antagonisme tussen twee groepen die CVS elk op een andere manier benaderen: aanhangers van een louter biologisch of psychiatrisch versus een biopsychosociaal verklaringsmodel. In tegenstelling tot een chronische infectieziekte, zoals de ziekte van Lyme waar een enkelvoudig op een biologische target gerichte therapie gehanteerd wordt, kan een enkelvoudige medisch, curatieve behandeling bij CVS geen verbetering bieden (Girschick et al. 2009). CVS kan niet louter beschouwd worden als een fysiek of een psychologisch probleem (Yeomans and Conway 1991, Bruyninckx and Mortelmans 1999, Ferrari 2000, Griffith and Zarrouf 2008). Door het aanleren van een meer flexibele, biopsychosociale benadering kunnen hulpverleners beter in staat zijn om de diagnose te stellen, de ziekte te managen en om te gaan met CVS-patiënten (Novack et al. 2007, Bayliss et al. 2014).

Het BPSM beschrijft de interactie tussen biopsychosociale factoren die de causaliteit en progressie van de ziekte kunnen verklaren. De manier waarop een individu de omgeving interpreteert en hierop reageert, bepaalt zijn reacties op stress, beïnvloedt het gezondheidsgedrag, draagt bij tot de neuroendocrinologische- en immuunreacties, en kan uiteindelijk zijn gezondheidssuitkomsten beïnvloeden (Ferrari 2000, Lutgendorf and Costanzo 2003). Het BPSM van Harvey and Wessely (2009) benadert de problematiek vanuit een samenhang van voorbeschikkende (genetische interacties, tegenslagen, persoonlijkheid), uitlokkende (fysieke stress, psychosociale stress, kritische levensgebeurtenissen en psychotraumatische ervaringen) en instandhoudende factoren (comorbide depressie, comorbide angst, cognitieve onderhoudende factoren en ziektegedrag) (Van Houdenhove and Egle 2004, Harvey and Wessely 2009) (figuur 1) eerder dan vanuit louter biologische verklaringen.



Figuur 1: Biopsychosociaal model (Prins et al. 2006)

Benadering door de huisarts en hulpverleners en gevoel bij patiënten

Uit de literatuur blijkt dat de meeste huisartsen onzekerheid vertonen over CVS als een medische toestand en onvoldoende vertrouwen hebben in het stellen van de diagnose (Chew-Graham et al. 2010, Horton et al. 2010, McDermott et al. 2011). Duidelijke verklaringsmodellen en behandelingsmethoden, zoals men gewoon is in de klassieke geneeskunde met goed omschreven nosologische entiteiten, diagnostische testen en algemeen aanvaarde behandelingen, ontbreken (Chew-Graham et al. 2010, Hannon et al. 2012, Richardson et al. 2013) waardoor de diagnose van CVS altijd gesteld wordt op basis van exclusie (Afari and Buchwald 2003, NICE 2007, Chew-Graham et al. 2008). Daarnaast hebben artsen en verpleegkundigen meestal informatie verzameld door contacten met patiënten en vrienden, de media en persoonlijke ervaringen (Chew-Graham et al. 2009). Het risico dat ze CVS minimaliseren (Asbring and Narvanen 2003), de patiënten stereotiep benaderen (Raine et al. 2004) of onvoldoende of tegenstrijdig advies geven is bijgevolg niet ondenkbaar (Deale and Wessely 2001). Patiënten voelen zich hierdoor vaak afgewezen en ervaren vaak negatieve attitudes (Deale and Wessely 2001, Brimmer et al. 2008). De toegang tot de gezondheidszorg kan hierdoor belemmerd worden en kan leiden tot ongepaste behandelingen (Gilje et al. 2008, Horton et al. 2010, de Carvalho Leite et al. 2011, Peters et al. 2011, Hannon et al.

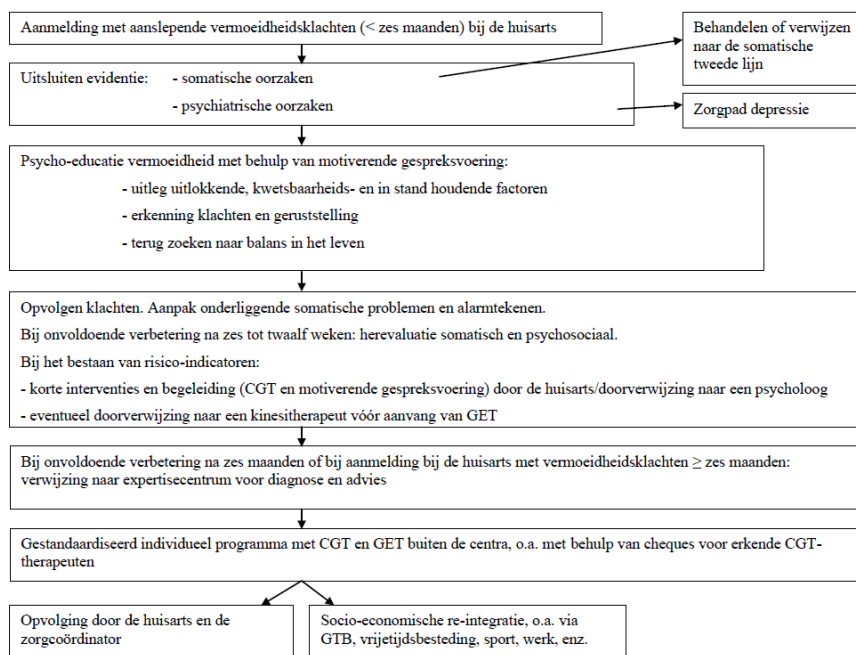
2012). Een ernstige vorm van CVS kan zich ontwikkelen met een slechtere prognose tot gevolg (Joyce et al. 1997, Pheby and Saffron 2009).

Behandelingen

Tot op heden is er nog geen behandeling die verbetering kan bieden voor alle CVS-patiënten. De literatuur beschrijft verschillende therapieën, zoals pragmatische rehabilitatie (Wearden et al. 2010), pacing (Drachler Mde et al. 2009, Burns 2012), begeleide zelfstudie (Tummers et al. 2012), zelfmanagement-strategieën (Horton et al. 2010, Friedberg et al. 2013) en strategieën gericht op gedragsverandering (Prochaska et al. 1992, Miller 1998, Saarmann et al. 2000, Horton et al. 2010). De enige behandelingsstrategieën met duidelijke evidentie over efficiëntie, zijn Cognitieve Gedragstherapie (CGT) en Graded Exposure/Exercise Therapy (GET) (Stordeur et al. 2008, Horton et al. 2010).

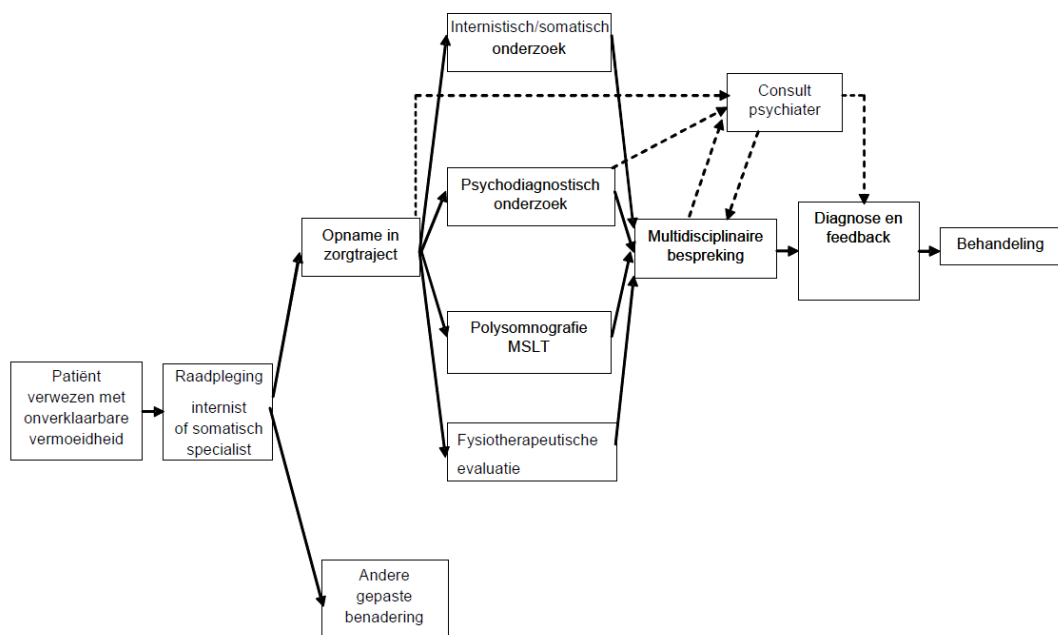
Zorgpad abnormale moeheid

Om een optimale zorg te garanderen aan CVS-patiënten binnen een multidisciplinaire aanpak, heeft het CVS-referentiecentrum van het Universitair Ziekenhuis (UZ) Gent het initiatief genomen een zorgpad te ontwikkelen voor personen met abnormale moeheid. Om de ontwikkeling en de implementatie van dit zorgpad te realiseren wordt samengewerkt met verschillende partners uit Oost- en West-Vlaanderen. Het is voornamelijk gericht op zorgverleners uit de eerste- en tweedelijnsgezondheidszorg om hen te helpen op een adequate manier patiënten ‘at risk’ te identificeren en verder te begeleiden. Dit zorgpad focust zich vooral op diagnostiek om individuele zorg op maat te definiëren. In een vroege fase (vermoeidheidsklachten < 6 maanden) is vroegdetectie van belang waarbij vooral huisartsen een sleutelrol spelen (Heytens et al. 2014, Tobback et al. 2014) (figuur 2).



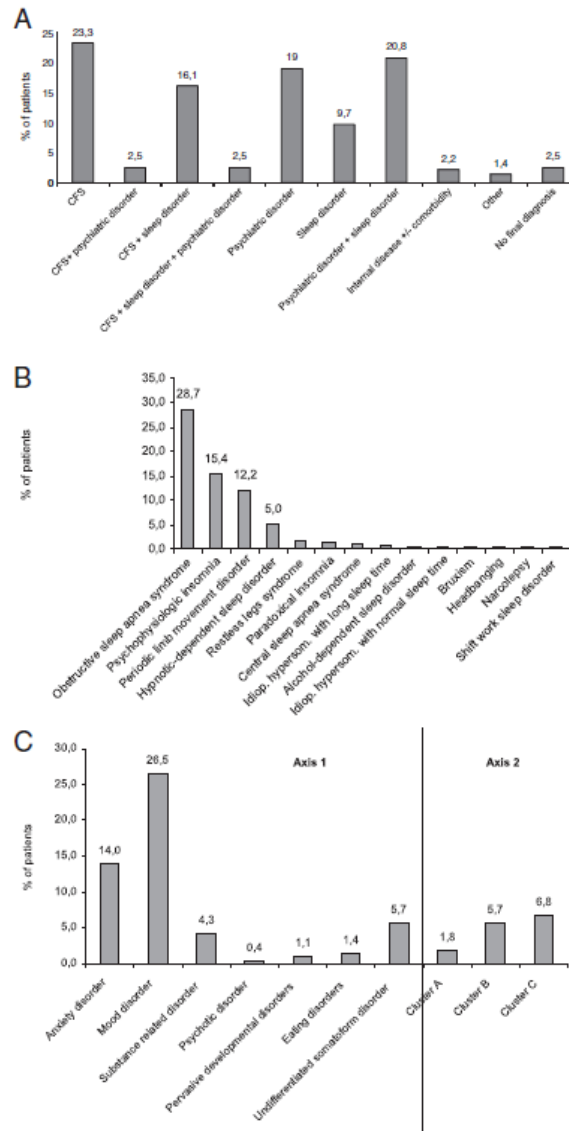
Figuur 2: Stroomdiagram voor de aanpak van abnormale moeheid. CGT, Cognitieve GedragsTherapie; GET, Graded Exposure/Exercise Therapie; GTB, ‘Gespecialiseerde TrajectBepaling en – Begeleiding’ (Heytens et al. 2014, Tobbacq et al. 2014)

Bij onverklaarbare abnormale moeheid (≥ 6 maanden) met een invaliderende impact op het sociaal en professioneel functioneren en symptomatische achteruitgang, is tijdige verwijzing voor multidisciplinaire diagnostiek aanbevolen. Een systematische evaluatie van patiënten met een vermoedelijke diagnose van CVS in een multidisciplinaire setting is noodzakelijk voor de differentiële beoordeling van chronische vermoeidheid. Dit kan het risico op onderdiagnose van andere behandelbare diagnoses, zoals psychiatrische en/of slaapstoornissen, en overlabeling vermijden (Mariman et al. 2013). In het referentiecentrum van het UZ Gent neemt de patiënt deel aan een geïntegreerd multidisciplinair diagnostisch zorgpad met internistische, fysiotherapeutische en psychodiagnostische evaluatie en slaaponderzoeken. Tenslotte vindt een multidisciplinair overleg plaats om een (voorlopige) diagnose te stellen en een aangepaste behandeling op te starten (Heytens et al. 2014, Tobbacq et al. 2014) (figuur 3).



Figuur 3: Stroomdiagram voor de aanpak van abnormale moeheid in een later stadium (≥ 6 maanden). MSLT, Multi Slaap Latentie Test (Heytens et al. 2014, Tobback et al. 2014)

Mariman et al. (2013) toonden aan dat 23,3% van de totale groep van patiënten, doorverwezen naar het referentiecentrum, de enkelvoudige diagnose CVS kregen. De resterende 56.7% waren CVS-patiënten met significante comorbiditeit (21.1%), primaire slaap- (9.7%) en psychiatrische stoornissen (19.0%) die op zich de moeheid afdoende verklaarden (figuur 4 A, B, C). Al deze patiënten hebben behoefte aan begeleiding en duiding binnen de coherente visie rond de aanpak vanaf het ogenblik van verwijzing. Het is in dit proces, dat de toegevoegde waarde van een ANP geëxploreerd kan worden.



Figuur 4 (A, B, C): Relatieve prevalentie van (A) finale diagnose; (B) slaapstoornissen, (C) psychiatrische stoornissen bij patiënten met een vermoedelijke diagnose van CVS (Idiop. Hypersom.: idiopathische hypersomnie) (Mariman et al., 2013).

De evoluties naar ANP in de zorg

In het zorgpad werd de rol van de verpleegkundige binnen het multidisciplinair team (MT) niet besproken. Een verpleegkundige is evenwel in staat holistische zorg te bieden en een vertrouwensrelatie op te bouwen met de patiënt (Aylett and Fawcett 2003, Quinn 2010, Wilson et al. 2011).

Om die reden groeit de interesse in de ontwikkeling van de rol van een ANP voor CVS-patiënten. Dit is een verpleegkundige die gezien zijn/haar competenties een potentiële rol kan vervullen in het management van CVS-patiënten en zo deze patiëntenpopulatie optimaal kan begeleiden en helpen de kwaliteit van het leven te bevorderen. Aangezien de finale diagnose van CVS maar gevalideerd wordt op het einde van het diagnostische traject en een belangrijke groep van patiënten, na een bijkomende behandelingsperiode voor mogelijke comorbide stemmings- of slaapproblematiek, een uitgestelde diagnose van CVS bij herevaluatie krijgen, kan de rol van de ANP breed en generiek ingevuld worden voor alle patiënten met langdurige abnormale moeheid met een belangrijke impact op het functioneren, onafhankelijk van de diagnose van CVS.

Een ANP hoort acht kerncompetenties te vervullen: klinische praktijkexpertise, expert guidance en coaching, consultatie, onderzoeksvaardigheden, klinisch en professioneel leiderschap, samenwerking, veranderingskunde-vaardigheden en ethische beslissingsvaardigheden (Hamric et al. 2009). De rol van een ANP werd reeds uitgewerkt in de zorg voor verschillende patiëntengroepen, zoals patiënten met kanker (McKenna et al. 2004), diabetes (James et al. 2009), transplantatie (McBride 1995) en in de geestelijke gezondheidszorg (Cornwell and Chiverton 1997). De ANP staat in voor het geven van voorlichting en informatie, advies en instructie, emotionele ondersteuning en begeleiding, en coördinatie van de zorg. Als leider moet de ANP in staat zijn om gezondheidszorgsystemen te hervormen (zorgpaden), veranderingen aan te brengen in het onderwijs binnen de gezondheidszorg en kennis-expertise over te brengen zowel binnen als buiten de organisatie, alsook interdisciplinaire samenwerking te bevorderen tussen gezondheidswerkers (Hamric et al. 2009). Effectieve samenwerking resulteert in meer omvattende, patiëntgerichte zorg die kosteneffectieve en kwaliteitsvolle uitkomsten bevordert (Cowan et al. 2006). Daarnaast staat de ANP als consultant in voor de organisatie van het verpleegkundig spreekuur. Het verpleegkundig spreekuur bevordert de continuïteit en efficiëntie van de zorg en verbetert de begeleiding en ondersteuning van de patiënt en de mantelzorger (Hamric et al. 2009). In onderzoek bij kankerpatiënten werd reeds aangetoond dat het verpleegkundig spreekuur de patiënttevredenheid (Ronse et al. 2009, Brataas et al. 2010, Gilbert et al. 2011) en de kosteneffectiviteit verhoogt (Koinberg et al. 2009,

Verschuur et al. 2009, Strand et al. 2011) alsook de ligduur beperkt (Verschuur et al. 2009).

De ontwikkeling van deze ANP-rol bij CVS en abnormale moeheid, zou een belangrijke meerwaarde kunnen betekenen in de begeleiding en management van deze patiënten. De wettelijke en financiële regeling van de ANP is echter nog onvoldoende uitgewerkt in België: er ontbreekt een erkenning van het verpleegkundig voorschrift en verpleegkundig consult/verpleegkundig spreekuur, alsook een aangepast systeem voor de remuneratie van de ANP-functie (Vanheusden et al. 2014).

Dit onderzoek heeft als doel om met behulp van semigestructureerde interviews van patiënten en huisartsen een antwoord te vinden op volgende onderzoeksvraag: ‘Wat is de potentiële rol van een ANP in de optimalisatie van de zorg voor CVS-patiënten en patiënten met abnormale moeheid binnen het voorgestelde zorgpad abnormale moeheid voor Oost- en West-Vlaanderen?’

Methode

1. Doel/Onderzoeksdesign

Deze studie heeft als doel de potentiële rol van een ANP uit te werken vanuit het CVS netwerk van Oost- en West-Vlaanderen binnen het voorgestelde zorgpad abnormale moeheid om zo CVS-patiënten en patiënten met langdurige abnormale moeheid optimaal te begeleiden en hun levenskwaliteit te bevorderen. Er werd een kwalitatieve, exploratieve onderzoeksmethode gehanteerd aangezien dergelijke rol in België ongekend is.

2. Participanten

CVS-patiënten

Patiënten werden gerekruteerd op de dienst Algemene Inwendige Ziekten van het UZ Gent. Inclusiecriteria waren: (1) diagnose van CVS na een multidisciplinaire bespreking in het diagnostisch traject, (2) ouder dan 18 jaar, (3) gegeven informed consent en (4) Nederlands als moedertaal. Exclusie criterium was: (1) diagnose van een primaire psychiatrische- of slaapathologie. Patiënten die in aanmerking kwamen voor het onderzoek werden door de psychologen mondeling geïnformeerd. Geïnteresseerden kregen nadien gedetailleerde uitleg door de wetenschappelijke medewerkers binnen de SOLK (Bijlage I) en werden vervolgens geïncludeerd in de studie.

Huisartsen

Huisartsen uit de provincies Vlaams-Brabant, Oost-Vlaanderen en West-Vlaanderen, werden via convenience sampling gerekruteerd. Inclusiecriteria waren: (1) gegeven informed consent en (2) Nederlands als moedertaal. Met de huisartsen werd telefonisch contact opgenomen en bij interesse werd via e-mail een gedetailleerde informatiebrief opgestuurd (Bijlage I). Geïnteresseerden die voldeden aan de inclusiecriteria werden geïncludeerd in de studie.

3. Datacollectie

Aan de hand van semigestructureerde, face-to-face interviews werden data verzameld van mei 2014 tot en met januari 2015. Op basis van reeds bestaande literatuur werd een interviewgide (Bijlage II) opgemaakt. Tijdens het interview werd hiervan afgeweken en werd ingespeeld op de antwoorden van de participant. De interviews met de patiënten werden afgenomen bij de patiënt thuis (n = 12) of in het UZ Gent (n = 3) en duurden gemiddeld 1 uur en 4 minuten (38:17 – 01:28:07). De interviews met de huisartsen werden afgenomen in hun praktijk en duurden gemiddeld 27 minuten (15:06 – 49:03).

4. Ethische aspecten

De studie werd goedgekeurd door het ethisch comité van het UZ Gent. Interviews werden met toestemming van de patiënt opgenomen op band. Geluidsopnames werden achteraf vernietigd en gegevens geanonimiseerd.

5. Data-analyse

De op band opgenomen interviews werden volledig getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd met ondersteuning van het computerprogramma 'Nvivo'. Open codes werden toegekend aan relevante fragmenten. Nadien werd een codeboom opgesteld, waardoor gegevens beter hanteerbaar en overzichtelijk werden gemaakt. Vervolgens gebeurde een thematische analyse om overeenstemmingen of tegenstrijdigheden in de ervaringen en verwachtingspatronen te vinden.

6. Methodologische kwaliteit en validiteit

Voorafgaandelijk aan het onderzoek werden vier testinterviews afgenomen om de vooraf opgestelde interviewgide aan te passen. Zo werden valkuilen, zoals een gesloten beginvraag, opgemerkt en werd de kwaliteit van de interviewdata verhoogd. Om optimale omstandigheden te creëren, waarin de participanten zo veel mogelijk hun

verhaal konden vertellen, werd de keuze van de plaats voor het interview overgelaten aan de participanten. Ze werden aangemoedigd open te vertellen over hun ervaringen, door het benadrukken van het belang ervan voor het onderzoek. Het doel van het onderzoek werd nogmaals uitgelegd, vragen werden beantwoord en onduidelijkheden verhelderd, zodat de context van het gesprek helder was. Datatriangulatie verhoogde de kwaliteit van de data.

Resultaten

De resultaten zijn gebaseerd op interviews met 15 CVS-patiënten enerzijds en 15 huisartsen anderzijds. Dit betreft niet de eigen huisartsen van de individuele CVS-patiënten, maar een volledig onafhankelijke convenience sample van huisartsen. De gemiddelde leeftijd van de patiënten is 45 jaar (33 - 59 jaar) en de gemiddelde leeftijd van de huisartsen is 49 jaar (31 - 62 jaar) (Tabel 1). De resultaten zijn een weergave van de ervaringen en verwachtingen die zowel huisartsen als CVS-patiënten hebben omtrent de huidige zorgverlening en de werking in het referentiecentrum van het UZ Gent. Analyse van de transcripten leverde drie thema's op: (1) Dubbel gevoel bij diagnose, (2) Gebrek aan één centraal aanspreekpunt, en (3) Onvoldoende coördinatie.

Tabel 1: Kenmerken van de participanten

	Patiënten	Huisartsen
Leeftijd	45 jaar (33-59 jaar)	49 jaar (31-62 jaar)
Geslacht	1 man, 14 vrouwen	8 mannen, 7 vrouwen
Provincie	Oost-Vlaanderen (n = 10) West-Vlaanderen (n = 1) Antwerpen (n = 3) Henegouwen (n = 1)	Oost-Vlaanderen (n = 6) West-Vlaanderen (n = 1) Vlaams-Brabant (n = 8)
Werk situatie/Beroep	<ul style="list-style-type: none">• Werkloos (n = 10)• Deeltijds (n = 2): projectcoördinator, zorgleerkracht• Voltijds (n = 3): leerkracht verpleegkunde in een hogeschool, verpleegkundige in een woonzorgcentrum, werkneemster familiehulp.	

Dubbel gevoel bij diagnose

Patiënten met CVS ervaren dat de bevestiging van de diagnose CVS hen met een dubbel gevoel achterlaat. Deze diagnose betekent namelijk voor hen dat ze een verklaring krijgen voor hun klachten enerzijds, anderzijds weten ze vaak niet hoe het nu verder moet. Ze hebben het gevoel dat ze hierover weinig informatie krijgen en geen duidelijk verklaringsmodel aangeboden krijgen.

‘Ja, dat was wat dubbel eigenlijk. Enerzijds had ik iets van “Oké, voilà, het is duidelijk, maar ja, hoe moet ik daarmee nu verder?” En daarop kreeg ik geen antwoord.’ (Patiënt 6)

‘Ik vind dat de, ja, wij als patiënten hebben ook veel te weinig informatie over wat het nu is. Oké, ja, CVS. Ja, chronisch vermoeidheidssyndroom. Maar wat is het?’ (Patiënt 9)

Net zoals patiënten hebben ook huisartsen een dubbel gevoel bij deze diagnose. Huisartsen willen de patiënten geloven en tonen begrip voor hun klachten, maar zijn gefrustreerd dat ze geen oplossing kunnen vinden voor hun probleem. Ze ervaren het als een complexe diagnose aangezien het gaat om een multifactorieel probleem dat zich situeert op psychologisch, fysisch en sociaal vlak en er nog zeer weinig over gekend is.

‘Ja, het is niet zo’n gemakkelijk publiek vind ik, omdat het ook een vage aandoening is. Dat is zo. Uw been breken is gemakkelijker te genezen dan CVS. En er zijn nog zeer veel dingen niet gekend. Bij ons ook hoor, bij ons ook als huisarts. Ik moet dat eerlijk toegeven, dat je zegt van: “Ja, wat is dat nu eigenlijk? Wat is het nu? Is dat door een virus? Is dat door een bacterie? Hoe wordt dat veroorzaakt? Is dat mentaal? Is dat na een depressie?”. Ja, het is zo eerder een uitsluitingsdiagnose.’ (Huisarts 11)

Niet enkel is het een complexe diagnose voor huisartsen, ook voor de omgeving van de patiënt blijkt het zeer moeilijk te zijn om te begrijpen wat zij doormaken. Ze hebben

meestal weinig inzicht in de ziekte en het ziekteverloop, waardoor patiënten ervaren dat het hierdoor voor hun familie, vrienden en collega's moeilijk is om zich in te leven.

'Dat is zo. Helemaal inleven, helemaal snappen wat het is, dat kunnen ze niet. Dat is zo. Als je het niet zelf meemaakt, dan denk ik, ja, dat het moeilijk is om u dat voor te stellen wat dat precies is. Juist ook, zoals ik het zeg, omdat het niet te zien is.' (Patiënt 7)

Patiënten ervaren dat het ook voor werkgevers, indien de patiënt nog aan het werk is, moeilijk is om zich in te leven in de problematiek van deze patiëntengroep. Patiënten krijgen vanuit het referentiecentrum het advies om aanpassingen te doen op het werk, maar dit blijkt vaak onmogelijk.

'Want bijvoorbeeld in Gent zeggen ze "Probeer eens te horen van in plaats van aan 80% zou het beter zijn dat je bijvoorbeeld elke voormiddag zou werken en elke namiddag...". Maar daar zeggen ze (werkgevers) gewoon onmiddellijk neen op.' (Patiënt 11)

Zowel huisartsen als patiënten vinden het belangrijk om de omgeving (familie en vrienden, collega's en werkgever) en hulpverleners te informeren zodanig dat CVS-patiënten meer erkenning krijgen en geloofd worden.

'Dat is zeer belangrijk. Want de omgeving van de patiënt is belangrijker dan de patiënt zelf. Informeren van de omgeving, bedoel ik dan. Zeker even belangrijk voor de patiënt. Ja, 'hoe moet ik omgaan met een CVS-patiënt?'. Voor een familielid is dat soms wel belangrijk. Want het ongeloof. Het is dat eigenlijk wat de CVS-patiënt nekt. Als ze niet geloofd worden, ja, begin het dan maar uit te leggen. Neen, neen, informatie daaromtrent is wel belangrijk. Als er één bron zou kunnen zijn die echt gegronde informatie geeft naar patiënten, naar familie, naar hulpverleners. Dat zou zeker heel goed zijn.' (Huisarts 8)

'Ja, de top van uw werk. De directie, het bestuur. Ze zouden zeker over die zaken allemaal moeten ingelicht worden.' (Patiënt 12)

Onduidelijkheden omtrent CVS leiden tot een dubbel gevoel bij patiënten, hulpverleners en de omgeving van de patiënt. Er is nood aan informatie en educatie, waaronder een duidelijk verklaringsmodel.

Gebrek aan één centraal aanspreekpunt

Het geven van informatie aan de patiënt op het gepaste moment over wat er aan de orde is, is van belang. Bij opname in het zorgpad ervaren de meeste patiënten dat zij vaak onvoldoende overzicht hebben over wat hen te wachten staat. Ze weten dat ze een aantal onderzoeken moeten ondergaan, maar vinden dit vaak zeer oppervlakkig. Er komt zeer veel informatie op hen af waardoor ze soms door de bomen het bos niet meer zien.

‘Ja, daar heb ik gewoon alle testen gedaan die ik moest doen, maar ik wist niet goed waaraan ik mij moest verwachten. Je doet gewoon maar. Je volgt het circuit. Ik bedoel...’ (Patiënt 8)

‘Maar ik had er eigenlijk meer van verwacht. Het zou eigenlijk toch meer (...), hoe moet ik het zeggen? Meer informatie en begeleiding verwacht.’ (Patiënt 4)

Veel patiënten ervaren dat ze, tijdens hun opname in het referentiecentrum, niet twee keer bij dezelfde persoon terecht kunnen. Desondanks ervaren ze dat ze iemand nodig hebben die hen meer wegwijs kan maken. Iemand die hen begeleidt, informatie geeft, adviseert en instructies geeft en hen ondersteunt tijdens alle fasen van hun zorgtraject.

‘We zullen het zien. Ja, want ik heb daar geen twee keer dezelfde persoon gezien. Dat zou al... Neen. Dat zou al veel geholpen hebben moest daar, ja, of iemand coördinerend of zo. Weet ik veel. Dat zou al. Ja, dat zou al een verschil gemaakt hebben.’ (Patiënt 1)

De meeste patiënten ervaren ook dat ze iemand nodig hebben bij wie ze terecht kunnen en met wie ze een vertrouwensrelatie kunnen opbouwen. Iemand die hun opvattingen deelt en bij wie ze hun verhaal kunnen vertellen. Iemand die door zijn/haar

gespecialiseerde kennis en vaardigheden hun noden en verwachtingen identificeert en beantwoordt. Een rode draad waar men altijd kan op terugvallen.

‘Dat is dan ook iemand die in feite, waar je hulp van kan krijgen, maar dan op alle soorten vlakken. Die kan ook de gezinssituatie bekijken en daar in feite bijsturen. Dan rust zich dat op een vertrouwensrelatie en dan is dat ook van die persoon uit, meer coördinatie.’ (Patiënt 2)

Er is nood aan gestructureerde informatie omtrent het diagnostisch traject, bijvoorbeeld met behulp van brochures. Een vast aanspreekpunt, die nog vaak ontbreekt in de effectieve invulling van het diagnostisch traject, is essentieel.

Onvoldoende coördinatie

Ook nadat patiënten hun traject hebben afgelegd in het centrum hebben zij intensieve begeleiding en opvolging nodig. Desondanks ervaren de meeste patiënten dat ze er nadien helemaal alleen voor staan. Ze moeten meestal zelf op zoek gaan naar hulpverleners uit de buurt. Dit is voor hen soms zeer uitputtend.

‘Ik ben beginnen zelf te zoeken, maar eigenlijk heb ik mezelf ernstig vermoeid door zelf op te zoeken naar wat ik zou kunnen doen. En alle raad dat ze mij geven van een ander, heeft nooit gewerkt.’ (Patiënt 10)

‘Maar dat is eigenlijk... Er zou toch... En dat vind ik echt wel een mankement, dat er geen verdere begeleiding meer is. Behalve dan die tweejaarlijkse controle, waar dat je zelf dan eigenlijk, ik heb daar dan ook weer zelf het initiatief voor genomen. Ja, via die collega dat ik dan hoorde van “Je moet bij dokter X gaan”. Zo, ja, maar anders stopt dat eigenlijk en ja. Terwijl dat ja... Oké, volledig akkoord als CVS volledig zou gestopt zijn. Ja, dan... Terwijl dat CVS niet gestopt is en is de begeleiding wel voorbij.’ (Patiënt 3)

Het centrum geeft deze coördinerende taak door aan de huisarts. De huisarts is als het ware een brug tussen de patiënt en de leden van het MT. Echter, de meeste huisartsen ervaren dat zij deze begeleiding en opvolging, omwille van tijdsgebrek, vaak niet ten volle op zich kunnen nemen. Ook patiënten ervaren dat deze rol vaak moeilijk uitvoerbaar is door de huisarts.

‘Maar dat klinkt heel mooi in theorie. In de praktijk... Ik ben nu 24 jaar praktiserend, ik hoor al 24 jaar spreken over ‘de centrale rol van de huisarts in de gezondheidszorg’. Ik weet niet wat uw ervaring is. Ik zie de evolutie zeker en vast niet in die richting door diverse omstandigheden. Het klinkt mooi. Ik heb toch nog dikwijls het gevoel dat de patiënt alleen blijft staan en moet zorgen dat hij zijn eigen erwten kan doppen. Ja. Dat hij zijn eigen problemen moet oplossen, dat hij moet zien hoe hij de zaken kan regelen. Wij kunnen ook heel wat van die dingen niet regelen.’ (Huisarts 5)

‘De huisarts. Dus, daar hebben ze nu in Gent iets van gezegd van “Oké, ja, je moet bij de huisarts zijn. Die moet alles coördineren.” (...) Dat lukt dus ook niet.’ (Patiënt 13)

De algemene ervaring van huisartsen is dat er, ondanks dat het referentiecentrum van het UZ Gent zeer grondig te werk gaat, onvoldoende gecommuniceerd wordt met de huisarts en dat ze weinig of laattijdige feedback krijgen. Met als gevolg dat ze vaak alles te horen krijgen van de patiënt zelf, wat de uitvoering van deze coördinerende taak bemoeilijkt.

‘Maar, die communicatie is niet optimaal zouden we kunnen zeggen. We krijgen wel dossiergegevens door en de laatste jaren mag ik zeggen, is het al veel verbeterd, maar het is nog niet echt helemaal optimaal. De patiënt komt ons soms zaken zeggen van waar wij dus niet op de hoogte van zijn of dat we nergens in een dossier kunnen lezen. En dat is dan wel spijtig, want, ja, we zouden dat dan toch beter, liever op een manier zien onder collega’s dan dat de patiënt u die informatie moet komen verstrekken.’ (Huisarts 8)

'Ik krijg daar niet zo veel feedback bij. Het is persoonlijk. Ik bedoel daarmee, zij (patiënten) worden verwezen, zij (hulpverleners referentiecentrum) geven een aantal argumenten weer, maar je zou denken van kijk, ze gaan toch eens contact opnemen als zij een bepaalde invalshoek hebben dat ze willen inslaan, vooraleer dat ze er in gaan? En dan zo verder uitwerken "Wat denk jij daarover? Ken je de familie? Hoe staat de familie er tegenover? Wat is de weerklank vanuit de periferie na datgene wat je doet?'. (Huisarts 2)

Net als huisartsen ervaren ook patiënten dat ze soms lang moeten wachten op verslagen van onderzoeken die uitgevoerd werden.

'Dus, ik ben al drie keer moeten gaan en ik heb nog altijd geen medisch verslag gekregen. Ik zeg dat keer op keer en hij (dokter) zegt dat hij het gaat doen, dat hij het druk heeft. Dat begrijp ik, maar...' (Patiënt 15)

'Kijk, nu heb ik nog een document nodig voor 'verhoogde teruggave van de kinesitherapeut'. Ik heb dat moeten vragen in het centrum, maar ik heb het nog altijd niet gekregen. Ik bedoel, dat is geen verwijt, maar dat is toch iets in feite dat ik toch niet moet vragen.' (Patiënt 14)

De meeste huisartsen ervaren dat ze iemand nodig hebben die een deel van die coördinerende taken kan overnemen, zodanig dat ook buiten het referentiecentrum een optimale begeleiding van de patiënt kan gegarandeerd worden.

'Zoals een diabetesverpleegkundige die... Ik bel die op van: "We zitten wat vast met die patiënt: motivatie of wat ook". Die komen soms aan huis, die leggen nog eens die pen uit. Ook contacten met de specialisten. Die zijn zo een beetje zo een tussenpersoon en die maken dat het mechanisme beter rolt.' (Huisarts 4)

'Maar op zich, als je een goede psycholoog hebt en een goede kinesist die het wat opvolgt voor de mensen met fibromyalgie erbij, want dat is ook dikwijls erbij, kan je zeggen: "Is dat nog nodig?". Ik denk dat wel. Eventueel de coördinerende rol van de

huisarts een beetje ontlasten en een beetje intensiever kunnen doen, dat kan.' (Huisarts 1)

Het probleem van onvoldoende coördinatie is een weerspiegeling van onvoldoende inzetbare effectieven, ook in het referentiecentrum, waardoor tijdigheid van rapportering en continuïteit in een aanspreekpunt de facto niet gegarandeerd kunnen worden.

Discussie

1. Korte bespreking van de resultaten

Deze studie onderzocht de potentiële rol van een ANP bij CVS-patiënten binnen het voorgestelde zorgpad abnormale moeheid voor Oost- en West-Vlaanderen. Er blijken nog een aantal tekortkomingen te bestaan in de zorgverlening voor deze patiëntengroep. Vooreerst ervaren huisartsen CVS als een complexe diagnose. Er moet met heel veel factoren rekening gehouden worden. In eerder onderzoek kwam al naar voren dat het onvoldoende is om CVS louter te beschouwen als een fysiek of psychologisch probleem (Yeomans and Conway 1991, Bruyninckx and Mortelmans 1999, Ferrari 2000, Griffith and Zarrouf 2008) en dat een biopsychosociale benadering aangewezen is (Novack et al. 2007, Bayliss et al. 2014). In het onderzoek van Chew-Graham et al. (2009) kwam naar voren dat hulpverleners meestal informatie verzameld hebben over CVS door contacten met patiënten en vrienden, de media en persoonlijke ervaringen. Hierdoor wordt de legitimiteit van de aandoening vaak in vraag gesteld. In dit onderzoek werd vastgesteld dat de patiënt, hulpverleners, de omgeving van de patiënt en werkgevers nood hebben aan informatie. Educatie is van belang zodat de patiënten geloofd worden, toegang krijgen tot de gepaste zorgverlening en eventuele aanpassingen op het werk, met oog op werkhervatting, kunnen gebeuren. Daarnaast wordt in het onderzoek van Heytens et al. (2014) en Tobback et al. (2014) de nadruk gelegd op een multidisciplinaire benadering in het vaststellen van de diagnose van CVS. Patiënten worden opgenomen in een geïntegreerd multidisciplinair zorgpad waarbij verschillende onderzoeken moeten worden uitgevoerd. In dit onderzoek werd vastgesteld dat veel patiënten tijdens hun traject in het centrum een rode draad misten. Dit kan verklaard worden doordat patiënten niet steeds bij dezelfde persoon terecht kunnen die hen op het gepaste moment informatie kan verlenen en met wie ze een vertrouwensrelatie kunnen opbouwen. Ten derde kwam in het onderzoek van Cowan et al. (2006) naar voren dat effectieve samenwerking resulteert in meer omvattende, patiëntgerichte zorg die kosteneffectieve en kwaliteitsvolle uitkomsten bevordert. De zorg coördineren en tijdig communiceren met alle betrokken zorgverleners en de patiënt is hierbij van belang. In het huidige onderzoek is naar voren gekomen dat de huisarts deze coördinerende rol omwille van

verschillende factoren slechts gedeeltelijk op zich kan nemen en de communicatie tussen de huisarts en het centrum stroef verloopt. Dit verklaart de noodzaak van een brug tussen de leden van het MT, de huisarts en de patiënt. Zo kan de zorg optimaal geregeld worden tussen de verschillende betrokken zorgverleners en beantwoord worden aan de noden en verwachtingen van de patiënt.

2. Relevantie voor de praktijk en aanbevelingen

De bevindingen uit deze studie leveren een bijdrage tot het ontwikkelen van de rol van een ANP bij CVS-patiënten en patiënten met abnormale moeheid binnen het voorgestelde zorgpad abnormale moeheid voor Oost- en West-Vlaanderen. Door de kennis die opgedaan is uit deze studie konden volgende vier kerncompetenties ingevuld worden: consultatie, expert guidance en coaching, samenwerking, en klinisch en professioneel leiderschap (Hamric et al. 2009).

Consultatie

Tijdens het gehele zorgtraject zal de ANP in de eerste plaats optreden als consultant. De ANP zal, als expert-beroepsbeoefenaar, bij een eerste ontmoeting de hulpvraag en de à priori attributies en verwachtingen van de patiënt afdoetsen en bijsturen (vermijden van valse verwachtingspatronen). Er zal informatie gegeven worden over de onderzoeken die moeten worden uitgevoerd. Nadat een diagnose wordt gesteld, zal de ANP de diagnose op een positieve manier bekijken en informatie geven over de aandoening. Gezien de klinische expertise die werd opgebouwd door opleidingen, praktijkervaring en wetenschappelijk onderzoek, kan deze naar de patiënt vanuit het BPSM een coherente visie geven over de pathogenese, diagnostiek en behandeling. Niet alleen het informeren van de patiënt is van belang, ook het betrekken van de omgeving, waaronder vrienden, familie, collega's en werkgevers, en de huisarts speelt een rol. Zij kunnen, indien ze dit wensen, uitgenodigd worden op een consultatie waar zij geïnformeerd worden over CVS en wat de aandoening doet met de patiënt. Dit is van belang om het ziekte-inzicht en geloofwaardigheid te vergroten en zo erkenning voor de patiënt te verkrijgen. Hiervoor is een algemene coherente visie binnen het geheel van

het netwerk noodzakelijk en dient deze helder en begrijpelijk voor de patiënt geformuleerd te worden.

Expert guidance en coaching

De ANP zal, als coach, de patiënt begeleiden en ondersteunen tijdens het traject dat moet worden afgelegd. De ANP zal advies geven over symptommanagement en zal de patiënt meer wegwijs maken en de patiënt begeleiden doorheen de onderzoeken. De ANP kan bijvoorbeeld een patiëntenbrochure of een patiëntenfolder voorzien waarin stapsgewijs uitgelegd wordt wat de patiënt te wachten staat. Hierin kan informatie gegeven worden over de functie van de ANP tijdens het traject. Gedurende het zorgtraject kan de patiënt steeds terecht bij de ANP door uitgebreide afspraken, flexibiliteit, telefoongesprekken, e-mail correspondentie en indien nodig, huisbezoeken (Hannon et al. 2012). De ANP-patiënt relatie berust als het ware op vertrouwen. Hierin is de ANP als een rode draad waar de patiënt steeds kan op terugvallen.

Samenwerking en klinisch en professioneel leiderschap

De hulpvraag van de patiënt dient vertaald te worden in concrete interventies om tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënt. Een MT met bijzondere interesse en expertise in de diagnostiek en behandeling van CVS is hier essentieel. Als leider moet de ANP in staat zijn om interdisciplinaire samenwerking te bevorderen tussen gezondheidswerkers (Hamric et al. 2009). Effectieve samenwerking resulteert in meer omvattende, patiëntgerichte zorg die kosteneffectieve en kwaliteitsvolle uitkomsten bevordert (Cowan et al. 2006). Het maakt namelijk een snellere diagnose en betere toegang tot de behandeling mogelijk en garandeert holistische zorg (Chew-Graham et al. 2009). Bevindingen van de betrokken zorgverleners worden samengelegd en de gepaste interventies worden bepaald. De huisarts is een belangrijke spilfiguur in de zorg voor de patiënt en moet steeds op de hoogte gebracht worden van wat er met de patiënt gebeurt. Als leider kan de ANP de betrokkenheid van de huisarts vergroten door de communicatie tussen het centrum en de huisarts te bevorderen. De ANP kan verslagen of belangrijke informatie over de patiënt, die op dat moment aan de orde is, sneller

doorgeven aan de huisarts en treedt op als eerste contactpersoon bij vragen of onduidelijkheden. De ANP vormt als het ware een brug tussen de huisarts, de patiënt en de leden van het MT in het referentiecentrum. Daarnaast kan de ANP een deel van de coördinerende taken van de huisarts overnemen zodat de werkbelasting van de huisarts vermindert. Zo kan de ANP, indien de patiënt ervoor kiest om thuis verder begeleid te worden, de patiënt helpen in de zoektocht naar geschikte lokale hulpverleners.

Het is ook belangrijk om als ANP, indien mogelijk, deze patiënt aan te moedigen opnieuw aan het werk te gaan. Hierbij gaat het om een terugkeer naar de vroegere werkgever of een nieuwe werkgever. De ANP kan helpen door op zoek te gaan naar de juiste instanties en de patiënt hiernaar door te verwijzen zodat de patiënt de gepaste opleiding krijgt en een socio-professionele re-integratie wordt bewerkstelligd. De ANP, als leider en coach, kan hier een meerwaarde betekenen door samen te werken met arbeidsdiensten (VDAB en GTB) en werkgevers. Indien nodig, moeten de noodzakelijke aanpassingen besproken worden die in overeenstemming zijn met de wetgeving. Deze regelingen zijn belangrijk om een realistische terugkeer te bewerkstelligen en het vertrouwen van de werkgever te bekomen (Burns 2012).

De overige vier kerncompetenties, waaronder klinische praktijkexpertise, onderzoeksvaardigheden, ethische beslissingsvaardigheden en veranderingskundevaardigheden konden door dit onderzoek niet ingevuld worden en werden bijgevolg niet verder uitgewerkt. Dit is te verklaren vanuit het feit dat dit kerncompetenties zijn die door het bevragen van ervaringen en verwachtingen niet konden benaderd worden.

3. Sterktes en zwaktes

Een sterkte van dit exploratief onderzoek is dat datatriangulatie de validiteit van de interpretatie verhoogde. Zowel patiënten als huisartsen werden geïnterviewd, waardoor een meer realistisch en algemeen beeld van het onderwerp werd verkregen. Daarnaast is uit de gesprekken gebleken dat zowel aanhangers van een biologisch als een biopsychosociaal verklaringsmodel gerekruteerd werden, waardoor een eenzijdige visie op het onderzoeksobject kon vermeden worden en de kwaliteit van de

interviewdata verhoogd werd. Een echte random sample zou dit probleem echter correcter benaderd hebben. Datasaturatie werd bereikt en er werd een grote homogeniteit gevonden in de ervaringen en verwachtingen van de patiënten en de huisartsen. Vervolgens werd het gesprek afgenomen in een, voor de participant, vertrouwde omgeving. Hierdoor had de participant een groter gevoel van controle, zodat ze de leiding over het gesprek kon nemen en zelf zijn thema's kon ontwikkelen. Dit bevordert de validiteit van de interviewdata.

De participerende huisartsen, waren niet de huisartsen van de participerende patiënten. Hierdoor konden verschillen in perspectieven in de individuele relatie tussen zorgverstrekkers en patiënten en eventuele discrepanties niet geëxploreerd worden. Dit was echter niet het opzet van dit onderzoek. Daarnaast waren de interviews met de huisartsen soms onvoldoende diepgaand. Enerzijds doordat ze door een hoge werkdruk vaak weinig tijd hadden voor een uitgebreid gesprek, anderzijds doordat ze onvoldoende kennis over en ervaring hadden met deze patiëntengroep. Dit laatste vormt een majeure bevinding, die mee de nood van een ANP ondersteunt. Door het eerste element van onvoldoende diepgang bestaat er mogelijk een negatief effect op de validiteit van de data. Er werd getracht dit tegen te gaan door het samenstellen van een zo groot mogelijke steekproef. Echter, door de beperkte tijd en middelen werd een eerder beperkte steekproef bevestigd, waardoor voorzichtig moet omgesprongen worden met het veralgemenen van de resultaten. Doordat de resultaten betrekking hebben op het referentiecentrum CVS van het UZ Gent, moet er ook hier rekening mee gehouden worden dat de resultaten niet zomaar kunnen veralgemeend worden. Vervolgens dient er bij de interpretatie van de resultaten rekening mee gehouden te worden dat de huisartsen gerekruteerd werden via het sociaal netwerk van de onderzoekers. Dit kan geleid hebben tot een vertekening van de resultaten aangezien de mogelijkheid bestaat dat ook hier sociaal wenselijke antwoorden gegeven werden en vooral met meer vertrouwdheid met deze problematiek of empathie met deze patiëntengroep gerekruteerd werden. Daarnaast werkte het afnemen van het interview in een vertrouwde omgeving bij sommige patiënten belemmerend omwille van de aanwezigheid van een familielid, wat geleid heeft tot sociaal wenselijke antwoorden. In dit onderzoek was er geen onderzoekertriangulatie. Door het inschakelen van een tweede onderzoeker bij de

analyse van de gegevens en de interpretatie van de resultaten had de betrouwbaarheid en de kwaliteit van de data kunnen vergroot worden.

4. Aanbevelingen voor verder onderzoek

Uit de resultaten van dit onderzoek is gebleken dat de rol van een ANP bij CVS-patiënten kan ingevuld worden. Bij de implementatie van de rol van een ANP binnen het voorgestelde zorgpad abnormale moeheid voor Oost- en West-Vlaanderen, kunnen we ons afvragen of dit de patiënttevredenheid en de kwaliteit van leven van CVS-patiënten kan verhogen. Een before-after experimental design met vergelijking van twee opeenvolgende periodes voorafgaandelijk aan en na toepassing van een structuur met een ANP of een prospectief gerandomiseerd en longitudinaal (met langere observatie of follow-up periode) protocol met strikte inclusiecriteria voor een homogene patiëntenpopulatie is aangewezen. Uit eerder onderzoek bij patiënten met kanker is al gebleken dat het verpleegkundig spreekuur de patiënttevredenheid zou verhogen (Ronse et al. 2009, Brataas et al. 2010, Gilbert et al. 2011). Aangezien de organisatie van het verpleegkundig spreekuur behoort tot één van de kerncompetenties van de ANP (consultatie), is het van belang om ook dit verder te exploreren bij deze patiëntpopulatie. Een kwalitatief onderzoek die de betekenis van het verpleegkundig spreekuur onderzoekt voor patiënten gediagnosticeerd met CVS, is aanbevolen. Cowan et al. (2006) toonden aan dat effectieve samenwerking resulteert in meer omvattende, patiëntgerichte zorg die kosteneffectieve en kwaliteitsvolle uitkomsten bevordert. In ons onderzoek werd aangetoond dat er nood is aan een brug tussen de patiënt, de huisarts en de leden van het MT en deze rol zou kunnen opgenomen worden door een ANP. Verder onderzoek zou moeten nagaan in welke mate de ANP een effectieve samenwerking tussen al deze partijen bewerkstelligt en de communicatie tussen de betrokken hulpverleners verbetert.

Eén van de beperkingen van dit onderzoek was dat de participerende huisartsen, niet de huisartsen waren van de participerende patiënten. Overeenstemming in de verwachtingen en ervaringen kon bijgevolg niet gevonden worden, maar is van belang voor de validiteit van de resultaten. Gelijkaardig onderzoek waarin semigestructureerde

interviews uitgevoerd worden met de huisartsen van de participerende patiënten, is aanbevolen.

Daarnaast is uit dit onderzoek naar voren gekomen dat patiënten het gevoel hebben dat de omgeving vaak weinig begrip tonen voor en zich moeilijk kunnen inleven in de patiënt. Aangezien CVS een aandoening is die niet enkel een invloed heeft op de patiënt zelf, maar ook op de dichte familieleden en vrienden, is het noodzakelijk om in verder onderzoek na te gaan hoe dichte familieleden en vrienden van CVS-patiënten, deze ziekte beleven. Een kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews en participerende observatie zouden het inzicht in dit aspect mogelijks kunnen vergroten. Door participerende observatie kan nagegaan worden of de ervaringen die de patiënten hebben in dit onderzoek overeenstemmen met de ervaringen die de omgeving van de patiënt heeft.

Gezien de problematiek die zich stelt bij CVS-patiënten, is het voor deze patiënten vaak niet mogelijk om zich over verre afstanden te verplaatsen. Vandaar is het belangrijk om na te gaan wat de meerwaarde zou kunnen zijn van de begeleiding van CVS-patiënten binnen de eerstelijnsgezondheidszorg, in samenwerking met het referentiecentrum CVS van het UZ Gent. Daarenboven is een diepgaand inzicht in het leven en de gezinssituatie bij deze patiënten essentieel om inzicht te krijgen in de verschillende factoren die een bijdrage kunnen leveren tot het ontstaan van deze ziekte.

Tenslotte is het aanbevolen verder onderzoek uit te voeren naar hoe de implementatie van deze rol kan gefinancierd worden. Van belang hierbij is dat de kosteneffectiviteit ervan kan worden aangetoond.

Conclusie

In dit kwalitatief explorerend onderzoek werden duidelijke deficiënties in de opvolging van patiënten met CVS en abnormale moeheid gedetecteerd. De belangrijkste omvatten onvoldoende informatie, communicatie en educatie, gebrek aan één centraal aanspreekpunt en inefficiënte coördinatie. Wat nodig is, is een multidisciplinaire aanpak waarbij de ANP optreedt als bindingsfiguur. De ANP die door klinische praktijkexpertise in staat is om interdisciplinaire/multidisciplinaire samenwerking en effectieve communicatie te bevorderen en educatie te geven, kan een verschil maken in de begeleiding en het management van patiënten met CVS en abnormale moeheid. De ANP kan meer structuur bieden en zorgen voor een optimale coördinatie waardoor de weg die de patiënt moet afleggen, overzichtelijker en duidelijker kan worden. Er wordt een zorg- en professionele relatie opgebouwd met de patiënt die berust op vertrouwen. Dit vertrouwen is nodig om tegemoet te komen aan de noden en verwachtingen van de patiënt zodat zorg op maat van de patiënt kan aangeboden worden.

Literatuurlijst

- Afari, N. & Buchwald, D. (2003) Chronic fatigue syndrome: a review. *Am J Psychiatry*, **160**(2), 221-36.
- Asbring, P. & Narvanen, A.L. (2003) Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Soc Sci Med*, **57**(4), 711-20.
- Aylett, E. & Fawcett, T.N. (2003) Chronic fatigue syndrome: the nurse's role. *Nurs Stand*, **17**(35), 33-7.
- Bagnall, A.M., Whiting, P., Richardson, R. & Sowden, A.J. (2002) Interventions for the treatment and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Qual Saf Health Care*, **11**(3), 284-8.
- Bayliss, K., Goodall, M., Chisholm, A., Fordham, B., Chew-Graham, C., Riste, L., Fisher, L., Lovell, K., Peters, S. & Wearden, A. (2014) Overcoming the barriers to the diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/ME in primary care: a meta synthesis of qualitative studies. *BMC Fam Pract*, **15**, 44.
- Brataas, H.V., Thorsnes, S.L. & Hargie, O. (2010) Themes and goals in cancer outpatient-cancer nurse consultations. *Eur J Cancer Care (Engl)*, **19**(2), 184-91.
- Brimmer, D.J., McCleary, K.K., Lupton, T.A., Faryna, K.M., Hynes, K. & Reeves, W.C. (2008) A train-the-trainer education and promotion program: chronic fatigue syndrome--a diagnostic and management challenge. *BMC Med Educ*, **8**, 49.
- Brkic, S., Tomic, S., Ruzic, M. & Maric, D. (2011) Chronic fatigue syndrome. *Srp Arh Celok Lek*, **139**(3-4), 256-61.
- Bruyninckx, E. & Mortelmans, D. (1999) Kwaliteit van leven en gezondheidszorg in verandering. *Tijdschrift voor sociologie*, **20**(1), 25-50.
- Burns, D. (2012) Chronic fatigue syndrome or myalgic encephalomyelitis. *Nurs Stand*, **26**(25), 48-56; quiz 58.
- Chew-Graham, C.A., Cahill, G., Dowrick, C., Wearden, A. & Peters, S. (2008) Using multiple sources of knowledge to reach clinical understanding of chronic fatigue syndrome. *Ann Fam Med*, **6**(4), 340-8.

- Chew-Graham, C., Dixon, R., Shaw, J.W., Smyth, N., Lovell, K. & Peters, S. (2009) Practice Nurses' views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study. *BMC Nurs*, **8**, 2.
- Chew-Graham, C., Dowrick, C., Wearden, A., Richardson, V. & Peters, S. (2010) Making the diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis in primary care: a qualitative study. *BMC Fam Pract*, **11**, 16.
- Cho, H.J., Skowera, A., Cleare, A. & Wessely, S. (2006) Chronic fatigue syndrome: an update focusing on phenomenology and pathophysiology. *Curr Opin Psychiatry*, **19**(1), 67-73.
- Christley, Y., Duffy, T., Everall, I.P. & Martin, C.R. (2013) The neuropsychiatric and neuropsychological features of chronic fatigue syndrome: revisiting the enigma. *Curr Psychiatry Rep*, **15**(4), 353.
- Clarke, J.N. & James, S. (2003) The radicalized self: the impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Soc Sci Med*, **57**(8), 1387-95.
- Cornwell, C. & Chiverton, P. (1997) The psychiatric advanced practice nurse with prescriptive authority: role development, practice issues, and outcomes measurement. *Arch Psychiatr Nurs*, **11**(2), 57-65.
- Cowan, M.J., Shapiro, M., Hays, R.D., Afifi, A., Vazirani, S., Ward, C.R. & Ettner, S.L. (2006) The effect of a multidisciplinary hospitalist/physician and advanced practice nurse collaboration on hospital costs. *J Nurs Adm*, **36**(2), 79-85.
- de Carvalho Leite, J.C., de, L.D.M., Killett, A., Kale, S., Nacul, L., McArthur, M., Hong, C.S., O'Driscoll, L., Pheby, D., Champion, P., Lacerda, E. & Poland, F. (2011) Social support needs for equity in health and social care: a thematic analysis of experiences of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Int J Equity Health*, **10**(1), 46.
- Deale, A. & Wessely, S. (2001) Patients' perceptions of medical care in chronic fatigue syndrome. *Soc Sci Med*, **52**(12), 1859-64.
- Donalek, J.G. (2009) When a parent is chronically ill: chronic fatigue syndrome. *Nurs Res*, **58**(5), 332-9.
- Drachler Mde, L., Leite, J.C., Hooper, L., Hong, C.S., Pheby, D., Nacul, L., Lacerda, E., Champion, P., Killett, A., McArthur, M. & Poland, F. (2009) The expressed

- needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic review. *BMC Public Health*, **9**, 458.
- Ferrari, R. (2000) The biopsychosocial model--a tool for rheumatologists. *Baillieres Best Pract Res Clin Rheumatol*, **14**(4), 787-95.
- Friedberg, F., Napoli, A., Coronel, J., Adamowicz, J., Seva, V., Caikauskaite, I., Ngan, M.C., Chang, J. & Meng, H. (2013) Chronic fatigue self-management in primary care: a randomized trial. *Psychosom Med*, **75**(7), 650-7.
- Fukuda, K., Straus, S.E., Hickie, I., Sharpe, M.C., Dobbins, J.G. & Komaroff, A. (1994) The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med*, **121**(12), 953-9.
- Ganiats, T.G. (2015) Redefining the chronic fatigue syndrome. *Ann Intern Med*, **162**(9), 653-4.
- Gilbert, J.E., Green, E., Lankshear, S., Hughes, E., Burkoski, V. & Sawka, C. (2011) Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: review, consultation and model design. *Eur J Cancer Care (Engl)*, **20**(2), 228-36.
- Gilje, A.M., Soderlund, A. & Malterud, K. (2008) Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS)--a case study. *Patient Educ Couns*, **73**(1), 36-41.
- Girschick, H.J., Morbach, H. & Tappe, D. (2009) Treatment of Lyme borreliosis. *Arthritis Res Ther*, **11**(6), 258.
- Griffith, J.P. & Zarrouf, F.A. (2008) A systematic review of chronic fatigue syndrome: don't assume it's depression. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry*, **10**(2), 120-8.
- Hamric, A., Spross, J. & Hanson, C. (2009) *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach.*, Saunders, Elsevier, Missouri.
- Hannon, K., Peters, S., Fisher, L., Riste, L., Wearden, A., Lovell, K., Turner, P., Leech, Y. & Chew-Graham, C. (2012) Developing resources to support the diagnosis and management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis (CFS/ME) in primary care: a qualitative study. *BMC Fam Pract*, **13**, 93.
- Harvey, S.B. & Wessely, S. (2009) Chronic fatigue syndrome: identifying zebras amongst the horses. *BMC Med*, **7**, 58.

- Heytens, S., Bouwen, A., Spooren, D., Snoeck, P., Van Dessel, K., D'Hooghe, S., Rimbaut, S., Mariman, A., Tobback, E. & Vogelaers, D. (2014) Een multidisciplinair zorgnet voor abnormale vermoeidheid en het chronisch vermoeidheidssyndroom in Oost- en West-Vlaanderen. . *Tijdschrift voor Geneeskunde*, **70**(13), 732-740.
- Horton, S.M., Poland, F., Kale, S., Drachler Mde, L., de Carvalho Leite, J.C., McArthur, M.A., Champion, P.D., Pheby, D. & Nacul, L. (2010) Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) in adults: a qualitative study of perspectives from professional practice. *BMC Fam Pract*, **11**, 89.
- INAMI - RIZIV (2006) Evaluatierapport (2002 - 2004) met betrekking tot de uitvoering van de revalidatieovereenkomsten tussen het Comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging (ingesteld bij het Rijksinstituut voor Ziekte- en invaliditeitsverzekering) en de Referentiecentra voor het Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). pp. 1-182.
- James, J., Gosden, C., Winocour, P., Walton, C., Nagi, D., Turner, B., Williams, R. & Holt, R.I. (2009) Diabetes specialist nurses and role evolvment: a survey by Diabetes UK and ABCD of specialist diabetes services 2007. *Diabet Med*, **26**(5), 560-5.
- Jorgensen, R. (2008) Chronic fatigue: an evolutionary concept analysis. *J Adv Nurs*, **63**(2), 199-207.
- Joyce, J., Hotopf, M. & Wessely, S. (1997) The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a systematic review. *QJM*, **90**(3), 223-33.
- Koinberg, I., Engholm, G.B., Genell, A. & Holmberg, L. (2009) A health economic evaluation of follow-up after breast cancer surgery: results of an rct study. *Acta Oncol*, **48**(1), 99-104.
- Loebel, M., Strohschein, K., Giannini, C., Koelsch, U., Bauer, S., Doebis, C., Thomas, S., Unterwalder, N., von Baehr, V., Reinke, P., Knops, M., Hanitsch, L.G., Meisel, C., Volk, H.D. & Scheibenbogen, C. (2014) Deficient EBV-specific B- and T-cell response in patients with chronic fatigue syndrome. *PLoS One*, **9**(1), e85387.
- Lutgendorf, S.K. & Costanzo, E.S. (2003) Psychoneuroimmunology and health psychology: an integrative model. *Brain Behav Immun*, **17**(4), 225-32.

- Mariman, A., Delesie, L., Tobback, E., Hanouille, I., Sermijn, E., Vermeir, P., Pevernagie, D. & Vogelaers, D. (2013) Undiagnosed and comorbid disorders in patients with presumed chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res*, **75**(5), 491-6.
- McBride, L.H. (1995) The role of the transplant advanced practice nurse. *Crit Care Nurs Q*, **17**(4), 48-54.
- McDermott, C., Lynch, J. & Leydon, G.M. (2011) Patients' hopes and expectations of a specialist chronic fatigue syndrome/ME service: a qualitative study. *Fam Pract*, **28**(5), 572-8.
- McKenna, H., McCann, S., McCaughan, E. & Keeney, S. (2004) The role of an outreach oncology nurse practitioner: a case study evaluation. *Eur J Oncol Nurs*, **8**(1), 66-77.
- Miller, W.R. (1998) Why do people change addictive behavior? The 1996 H. David Archibald Lecture. *Addiction*, **93**(2), 163-72.
- NICE, N.I.o.C.E. (2007) *Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (or Encephalopathy): Diagnosis and Management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (or Encephalopathy) in Adults and Children*, Royal College of General Practitioners, London.
- Novack, D.H., Cameron, O., Epel, E., Ader, R., Waldstein, S.R., Levenstein, S., Antoni, M.H. & Wainer, A.R. (2007) Psychosomatic medicine: the scientific foundation of the biopsychosocial model. *Acad Psychiatry*, **31**(5), 388-401.
- Peters, S., Wearden, A., Morriss, R., Dowrick, C.F., Lovell, K., Brooks, J., Cahill, G. & Chew-Graham, C. (2011) Challenges of nurse delivery of psychological interventions for long-term conditions in primary care: a qualitative exploration of the case of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalitis. *Implement Sci*, **6**, 132.
- Pheby, D. & Saffron, L. (2009) Risk factors for severe ME/CFS. *Biology and Medicine*, **1**(4), 50-74.
- Prins, J.B., van der Meer, J.W. & Bleijenberg, G. (2006) Chronic fatigue syndrome. *Lancet*, **367**(9507), 346-55.
- Prochaska, J.O., DiClemente, C.C. & Norcross, J.C. (1992) In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *Am Psychol*, **47**(9), 1102-14.

- Quinn, C. (2010) A mystery no more. *Nurs Stand*, **25**(4), 22-3.
- Raine, R., Carter, S., Sensky, T. & Black, N. (2004) General practitioners' perceptions of chronic fatigue syndrome and beliefs about its management, compared with irritable bowel syndrome: qualitative study. *BMJ*, **328**(7452), 1354-7.
- Richardson, G., Epstein, D., Chew-Graham, C., Dowrick, C., Bentall, R.P., Morriss, R.K., Peters, S., Riste, L., Lovell, K., Dunn, G. & Wearden, A.J. (2013) Cost-effectiveness of supported self-management for CFS/ME patients in primary care. *BMC Fam Pract*, **14**, 12.
- Ronse, J., Verhaeghe, S., Decoene, E., Leroux, S. & Grypdonck, M. (2009) De betekenis van het verpleegkundig spreekuur voor patiënten die recent met borstkanker gediagnosticeerd zijn. *Verpleegkunde*, **3**, 11-17.
- Saarmann, L., Daugherty, J. & Riegel, B. (2000) Patient teaching to promote behavioral change. *Nurs Outlook*, **48**(6), 281-7.
- Sharpe, M.C., Archard, L.C., Banatvala, J.E., Borysiewicz, L.K., Clare, A.W., David, A., Edwards, R.H., Hawton, K.E., Lambert, H.P., Lane, R.J. & et al. (1991) A report--chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *J R Soc Med*, **84**(2), 118-21.
- Stordeur, S., Thiry, N. & Eyssen, M. (2008) Chronisch Vermoeidheidssyndroom: diagnose, behandeling en zorgorganisatie. Vol. 88 ((HSR), H. S. R. ed. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), Brussel.
- Strand, E., Nygren, I., Bergkvist, L. & Smedh, K. (2011) Nurse or surgeon follow-up after rectal cancer: a randomized trial. *Colorectal Dis*, **13**(9), 999-1003.
- Taylor, R.R., Jason, L.A. & Jahn, S.C. (2003) Chronic fatigue and sociodemographic characteristics as predictors of psychiatric disorders in a community-based sample. *Psychosom Med*, **65**(5), 896-901.
- Tobback, E., Mariman, A., Heytens, S., Declercq, T., Bouwen, A., Spooren, D., Snoeck, P., Van Dessel, K., D'Hooghe, S., Rimbaut, S. & Vogelaers, D. (2014) A multidisciplinary network for the care of abnormal fatigue and chronic fatigue syndrome in the provinces of East and West Flanders in Belgium. *Acta Clin Belg*, **69**(5), 327-34.

- Tummers, M., Knoop, H., van Dam, A. & Bleijenberg, G. (2012) Implementing a minimal intervention for chronic fatigue syndrome in a mental health centre: a randomized controlled trial. *Psychol Med*, **42**(10), 2205-15.
- Van Houdenhove, B. & Egle, U.T. (2004) Fibromyalgia: a stress disorder? Piecing the biopsychosocial puzzle together. *Psychother Psychosom*, **73**(5), 267-75.
- Vanheusden, H., Meyers, L., Vaneerdewegh, K., Demol, A. & Claes, B. (2014) Politiek memorandum 2014 (Vlaamse Verpleegunie). Brussel, pp. 1-8.
- Verschuur, E.M., Steyerberg, E.W., Tilanus, H.W., Polinder, S., Essink-Bot, M.L., Tran, K.T., van der Gaast, A., Stassen, L.P., Kuipers, E.J. & Siersema, P.D. (2009) Nurse-led follow-up of patients after oesophageal or gastric cardia cancer surgery: a randomised trial. *Br J Cancer*, **100**(1), 70-6.
- Wearden, A.J., Riste, L., Dowrick, C., Chew-Graham, C., Bentall, R.P., Morriss, R.K., Peters, S., Dunn, G., Richardson, G., Lovell, K. & Powell, P. (2006) Fatigue Intervention by Nurses Evaluation--the FINE Trial. A randomised controlled trial of nurse led self-help treatment for patients in primary care with chronic fatigue syndrome: study protocol. [ISRCTN74156610]. *BMC Med*, **4**, 9.
- Wearden, A.J., Dowrick, C., Chew-Graham, C., Bentall, R.P., Morriss, R.K., Peters, S., Riste, L., Richardson, G., Lovell, K. & Dunn, G. (2010) Nurse led, home based self help treatment for patients in primary care with chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial. *BMJ*, **340**, c1777.
- Wilson, L., Whitehead, L. & Burrell, B. (2011) Learning to live well with chronic fatigue: the personal perspective. *J Adv Nurs*, **67**(10), 2161-9.
- Yeomans, J.D. & Conway, S.P. (1991) Biopsychosocial aspects of chronic fatigue syndrome (myalgic encephalomyelitis). *J Infect*, **23**(3), 263-9.

Bijlagen

Bijlage I: Informatie- en toestemmingsformulier

Informatie- en toestemmingsformulier patiënten

Geachte mevrouw/mijnheer,

In het kader van de opleiding tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde aan de Universiteit van Gent, wordt een onderzoek uitgevoerd over “ De rol van een Advanced Nurse Practitioner binnen het zorgpad voor patiënten met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom ”.

Het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) wordt gekenmerkt door medisch en psychisch onvoldoende verklaarbare slopende vermoeidheid die 6 maanden of langer aanwezig is. Het maakt het uitvoeren van dagelijkse taken moeilijk en soms onmogelijk.

Door een gebrek aan bewustzijn en begrip onder de professionals in de gezondheidszorg kunnen de behoeften van de patiënt over het hoofd gezien worden en krijgen veel patiënten geen geschikte behandeling. De diagnose CVS heeft een grote impact op het leven van de patiënt. Het gebrek aan een tijdige diagnose en onvoldoende evidence based-interventies en –behandelingen leidt tot ontevredenheid bij de patiënten met CVS. Ze voelen zich vaak afgewezen, hebben het gevoel onvoldoende geïnformeerd te zijn en ervaren dat het gegeven advies onvoldoende of tegenstrijdig was. Ondanks een toenemend aantal personen met CVS, blijft de diagnose van CVS controversieel en omstreden. Tot slot ervaren patiënten met CVS weinig begrip, voelen zich uitgesloten en hebben het gevoel dat hen de schuld wordt gegeven van hun toestand. Patiënten willen dat de hulpverleners hen vragen stellen, naar hen luisteren en hen serieus nemen. Ze willen gediagnosticeerd worden, zodat de onzekerheid wegvalt.

Zoals wel duidelijk is, is dit een probleem dat dringend moet worden aangepakt. Vandaar is het doel van dit onderzoek de rol en de taken uit te werken van een

Advanced Nurse Practitioner. Dit is een verpleegkundige die gezien zijn/haar competenties een potentiële rol kan vervullen in het management van patiënten met CVS en zo deze patiëntenpopulatie optimaal kan begeleiden en helpen de kwaliteit van het leven te behouden en/of te bevorderen. De uitwerking van deze rol is dus essentieel en zou een belangrijke meerwaarde kunnen betekenen in de behandeling van personen met CVS.

Om dit onderzoek mogelijk te maken, willen we uw medewerking vragen.

Deelname aan het onderzoek betekent dat u een gesprek zal hebben met de onderzoeker omtrent uw verwachtingspatronen rond de zorgverlening. Deze verwachtingspatronen kunnen namelijk een nuttig kader bieden voor de uitwerking van de taken en de rollen van een Advanced Nurse Practitioner. Hierbij is uw verhaal van belang. Aangezien u de ervaringsdeskundige bent, zal u zoveel mogelijk aan het woord komen, omdat u vanuit uw ervaring kan aangeven wat verbeterd kan worden aan de hulpverlening. Via dit gesprek zal u ook uw verwachtingen omtrent de zorg, uw beleving van de zorg, de tekortkomingen in de zorg en uw behoeften en noden kunnen verwoorden.

Het gesprek dat we in het kader van dit onderzoek met u willen hebben, willen we het liefst op band opnemen. Zo hoeven we niet te noteren tijdens het gesprek en kan de verwerking van het gesprek correcter gebeuren. Na het onderzoek worden alle opnames gewist.

Het gesprek met u zal doorgaan op het moment dat u het beste past. De plaats waar het gesprek doorgaat, zal samen besproken worden. De onderzoeker zal daarvoor met u een afspraak maken. Het gesprek zal hooguit 90 minuten duren.

Wat op band opgenomen is, wordt nadien uitgetypt. Daarbij laten we alle namen en alle verwijzingen weg, waaruit iemand zou kunnen opmaken over wie het gaat. Alleen de onderzoekers krijgen de uitgeschreven gesprekken te lezen. Aan uw arts of aan andere zorgverleners delen we niets mee. Wat u ons vertelt wordt dus geanonimiseerd en strikt vertrouwelijk behandeld. Alle gegevens uit dit onderzoek worden behandeld volgens de

regels van de bescherming van de privacy, zoals in de wet van 22 augustus 2002 geregeld.

Als we met meerdere patiënten gesproken hebben, analyseren we wat al deze patiënten ons gezegd hebben. Wat we daaruit kunnen besluiten leggen we in een rapport vast, en dat delen we mee aan collega's en studenten zodat ook zij van ons onderzoek kunnen leren. We willen nogmaals benadrukken dat in deze rapporten u zelf niet herkenbaar zal zijn.

U bent volledig vrij deel te nemen of niet. Uw keuze zal geen enkele invloed hebben op de zorg die u krijgt. U kan ook op ieder ogenblik uw deelname aan het onderzoek beëindigen of uw toestemming om deel te nemen intrekken. Ook dat zal geen enkel gevolg hebben voor de zorg die u krijgt. Vooraleer het onderzoek van start kon gaan, hebben we, zoals dat in België wettelijk geregeld is, het onderzoek aan het Ethische Comité van het UZ Gent voorgelegd. Dit comité heeft het project goedgekeurd. In geen geval dient de goedkeuring van het Ethisch Comité een aanzet te zijn tot deelname. Hoewel het helemaal niet te verwachten is dat u schade zou kunnen oplopen door aan het onderzoek mee te werken – het gaat immers alleen om een gesprek – is er toch een verzekering voor schade voor de deelnemers afgesloten, zoals bepaald in de wetgeving.

Als u bereid bent deel te nemen aan het onderzoek, zullen we u vragen, zoals de wet dit voorziet, een toestemmingsformulier te ondertekenen. Ook na de ondertekening daarvan bent u vrij om op ieder ogenblik te beslissen niet langer aan het onderzoek deel te nemen.

Als u aanvullende informatie wenst over het onderzoek of over uw mogelijke deelname, kunt u nu of in de loop van het onderzoek contact opnemen met Hannah Ryckeghem, student Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde (hannah.ryckeghem@ugent.be – 0498/30.77.76). Zij is de onderzoeker die het gesprek met u zal voeren.

We danken u omdat u aan onze vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Prof. Dirk Vogelaers; arts, internist; diensthoofd polikliniek Algemene Inwendige Ziekten UZ Gent; 09/332.23.50

Liesbeth Delesie; verpleegkundige; licentiaat medisch-sociale wetenschappen; wetenschappelijk medewerker polikliniek Algemene Inwendige Ziekten UZ Gent; 09/332.29.07

Dr. Els Tobbacq; bio-ingenieur; PhD; biomedicus polikliniek Algemene Inwendige Ziekten UZ Gent; 09/332.63.62

Hannah Ryckeghem

Betreft: De rol van een Advanced Nurse Practitioner binnen het zorgpad voor patiënten met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom

Geïnformeerde toestemming tot medewerking

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan dit onderzoek onder de voorwaarden die in de informatiebrief zijn vermeld. Ik bevestig ingelicht te zijn omtrent de aard en het doel van het onderzoek, kon vragen stellen en kreeg hierop de nodige antwoorden. Tevens ben ik op de hoogte dat ik mij op elk ogenblik kan terugtrekken uit het onderzoek.

Naam van de deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Naam van de onderzoeker door wie uitleg werd verstrekt:

Datum:

Handtekening:

Geachte mevrouw/mijnheer,

In het kader van de opleiding tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde aan de Universiteit van Gent, wordt een onderzoek uitgevoerd over “ De rol van een Advanced Nurse Practitioner binnen het zorgpad voor patiënten met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom ”.

Het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) wordt gekenmerkt door medisch en psychisch onvoldoende verklaarbare slopende vermoeidheid die 6 maanden of langer aanwezig is. Het maakt het uitvoeren van dagelijkse taken moeilijk en soms onmogelijk.

Door een gebrek aan bewustzijn en begrip onder de professionals in de gezondheidszorg kunnen de behoeften van de patiënt over het hoofd gezien worden en krijgen veel patiënten geen geschikte behandeling. De diagnose CVS heeft een grote impact op het leven van de patiënt. Het gebrek aan een tijdige diagnose en onvoldoende evidence based-interventies en –behandelingen leidt tot ontevredenheid bij de patiënten met CVS. Ze voelen zich vaak afgewezen, hebben het gevoel onvoldoende geïnformeerd te zijn en ervaren dat het gegeven advies onvoldoende of tegenstrijdig was. Ondanks een toenemend aantal personen met CVS, blijft de diagnose van CVS controversieel en omstreden. Tot slot ervaren patiënten met CVS weinig begrip, voelen zich uitgesloten en hebben het gevoel dat hen de schuld wordt gegeven van hun toestand. Patiënten willen dat de hulpverleners hen vragen stellen, naar hen luisteren en hen serieus nemen. Ze willen gediagnosticeerd worden, zodat de onzekerheid wegvalt.

Zoals wel duidelijk is, is dit een probleem dat dringend moet worden aangepakt. Vandaar is het doel van dit onderzoek de rol en de taken uit te werken van een Advanced Nurse Practitioner. Dit is een verpleegkundige die gezien zijn/haar competenties een potentiële rol kan vervullen in het management van patiënten met CVS en zo deze patiëntenpopulatie optimaal kan begeleiden en helpen de kwaliteit van het leven te behouden en/of te bevorderen. De uitwerking van deze rol is dus essentieel

en zou een belangrijke meerwaarde kunnen betekenen in de behandeling van personen met CVS.

Om dit onderzoek mogelijk te maken, willen we uw medewerking vragen aangezien u een belangrijke rol speelt om patiënten 'at risk' op te pikken, adequaat op te vangen, te begeleiden en eventueel door te verwijzen.

Deelname aan het onderzoek betekent dat u een gesprek zal hebben met de onderzoeker omtrent uw verwachtingspatronen rond de zorgverlening. Deze verwachtingspatronen kunnen namelijk een nuttig kader bieden voor de uitwerking van de taken en de rollen van een Advanced Nurse Practitioner met als doel deze patiëntenpopulatie optimaal te begeleiden en de kwaliteit van het leven te behouden en/of bevorderen. Hierbij is uw verhaal van belang. Aangezien u de ervaringsdeskundige bent, zal u zoveel mogelijk aan het woord komen, omdat u vanuit uw ervaring kan aangeven wat verbeterd kan worden aan de hulpverlening. Via dit gesprek zal u ook uw verwachtingen omtrent de zorg, uw positie binnen de zorg en de tekortkomingen in de zorg kunnen verwoorden.

Het gesprek dat we in het kader van dit onderzoek met u willen hebben, willen we het liefst op band opnemen. Zo hoeven we niet te noteren tijdens het gesprek en kan de verwerking van het gesprek correcter gebeuren. Na het onderzoek worden alle opnames gewist.

Het gesprek met u zal doorgaan op het moment dat u het beste past. De plaats waar het gesprek doorgaat, zal samen besproken worden. De onderzoeker zal daarvoor met u een afspraak maken. Het gesprek zal hooguit 90 minuten duren.

Wat op band opgenomen is, wordt nadien uitgetypt. Daarbij laten we alle namen en alle verwijzingen weg, waaruit iemand zou kunnen opmaken over wie het gaat. Alleen de onderzoekers krijgen de uitgeschreven gesprekken te lezen en worden in geen geval gecommuniceerd aan derden. Wat u ons vertelt wordt dus geanonimiseerd en strikt vertrouwelijk behandeld. Alle gegevens uit dit onderzoek worden behandeld volgens de regels van de bescherming van de privacy, zoals in de wet van 22 augustus 2002 geregeld.

Als we met meerdere huisartsen gesproken hebben, analyseren we wat al deze huisartsen ons gezegd hebben. Wat we daaruit kunnen besluiten leggen we in een rapport vast, en dat delen we mee aan onze collega's en studenten zodat ook zij van ons onderzoek kunnen leren. We willen nogmaals benadrukken dat in deze rapporten u zelf niet herkenbaar zal zijn.

U bent volledig vrij deel te nemen of niet. U kan ook op ieder ogenblik uw deelname aan het onderzoek beëindigen of uw toestemming om deel te nemen intrekken. Dat zal geen enkel gevolg met zich meebrengen. Vooraleer het onderzoek van start kon gaan, hebben we, zoals dat in België wettelijk geregeld is, het onderzoek aan het Ethische Comité van het UZ Gent voorgelegd. Dit comité heeft het project goedgekeurd. In geen geval dient de goedkeuring van het Ethisch Comité een aanzet te zijn tot deelname. Hoewel het helemaal niet te verwachten is dat u ook maar enige schade kan oplopen door uw deelname aan dit onderzoek – het gaat immers alleen om een gesprek – is er toch een foutloze aansprakelijkheidsverzekering afgesloten, zoals bepaald is in de wetgeving.

Als u bereid bent deel te nemen aan het onderzoek, zullen we u vragen, zoals de wet dit voorziet, een toestemmingsformulier te ondertekenen. Ook na de ondertekening daarvan bent u vrij om op ieder ogenblik te beslissen niet langer aan het onderzoek deel te nemen.

Als u aanvullende informatie wenst over het onderzoek of over uw mogelijke deelname, kunt u nu of in de loop van het onderzoek contact opnemen met Hannah Ryckeghem, student Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde (hannah.ryckeghem@ugent.be – 0498/30.77.76). Zij is de onderzoeker die het gesprek met u zal voeren.

We danken u omdat u aan onze vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Prof. Dirk Vogelaers; arts, internist; diensthoofd polikliniek Algemene Inwendige Ziekten UZ Gent; 09/332.23.50

Liesbeth Delesie; verpleegkundige; licentiaat medisch-sociale wetenschappen; wetenschappelijk medewerker polikliniek Algemene Inwendige Ziekten UZ Gent; 09/332.29.07

Dr. Els Tobbacq; bio-ingenieur; PhD; biomedicus polikliniek Algemene Inwendige Ziekten UZ Gent; 09/332.63.62

Hannah Ryckeghem

Betreft: De rol van een Advanced Nurse Practitioner binnen het zorgpad voor patiënten met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom

Geïnformeerde toestemming tot medewerking

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan dit onderzoek onder de voorwaarden die in de informatiebrief zijn vermeld. Ik bevestig ingelicht te zijn omtrent de aard en het doel van het onderzoek, kon vragen stellen en kreeg hierop de nodige antwoorden. Tevens ben ik op de hoogte dat ik mij op elk ogenblik kan terugtrekken uit het onderzoek.

Naam van de deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Naam van de onderzoeker door wie uitleg werd verstrekt:

Datum:

Handtekening:

Bijlage II: Interviewguide

Interviewguide patiënten

Goeiedag, ik ben Hannah Ryckeghem en ik ben afkomstig uit Liedekerke. Vorig jaar ben ik afgestudeerd als verpleegkundige en momenteel volg ik een masteropleiding in de verpleegkunde en vroedkunde aan de universiteit van Gent. Vooraleer ik begin met het gesprek wil ik u bedanken dat ik hier mag zijn en dat u wilt meewerken aan dit eindwerk. Uw deelname aan dit gesprek zal een waardevolle en belangrijke bijdrage leveren aan mijn eindwerk. De antwoorden die u zal geven, zijn noodzakelijk om mijn masterproef te kunnen stofferen. Ik wil echter nog even benadrukken dat uw deelname geen enkele invloed zal hebben op de zorg die u krijgt. Graag wil ik u nog eens uitleggen wat het doel is van dit gesprek. Dit gesprek is een onderdeel van een onderzoek naar de rol van een verpleegkundige binnen het zorgpad voor patiënten met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom, in het kader van de opleiding tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde aan de Universiteit van Gent. De informatie die ik door middel van dit gesprek verzamel, zou mij een groter inzicht moeten geven in de verwachtingen die mensen met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom hebben ten aanzien van de zorgverlening. Dit zou moeten bijdragen aan de ontwikkeling van de taken en de rollen van een verpleegkundige. Indien u akkoord gaat, zullen er tussendoor aantekeningen gemaakt worden en wordt het gesprek opgenomen op een bandopnemer. De opname en aantekeningen dienen om de gegevens na afloop van het interview schriftelijk te kunnen verwerken. De geluidsopnames en aantekeningen zullen na het interview worden vernietigd om uw privacy te beschermen. Alle gegevens zullen vertrouwelijk verwerkt worden zodat uw anonimiteit gewaarborgd wordt. In het interview gaat het om uw beleving. Aangezien u de betrokkene bent, is alles wat u zegt goed.

1. U bent naar het Universitair Ziekenhuis van Gent gekomen. Wat was de reden dat u naar het Universitair Ziekenhuis van Gent bent gekomen?
2. Op wiens aanraden bent u gekomen?
3. Wat waren dan uw verwachtingen t.a.v. de zorg- en hulpverlening die aan het eerste contact vooraf gingen?

4. Wat heeft de arts bij het bezoek aan het ziekenhuis gezegd en vastgesteld?
5. De arts heeft een bepaalde mededeling gedaan over de gezondheidstoestand. Hoe hebt u dat ervaren?
6. Hoe bent u met de informatie van de arts omgegaan?
7. Heeft de uitspraak van de arts op uw persoonlijk leven een invloed gehad?
8. Wordt u momenteel zorgverlening aangeboden?
 - ⇒ Antwoord neen: wat had u gewild? Wat dacht je dan?
 - ⇒ Antwoord ja: welke zorg werd u aangeboden? Wat vindt u daarvan?
9. Komt dit overeen met uw voorafgaandelijke verwachtingen?
10. Hulpverlening is ook mensenwerk en zoals alles, heeft het zijn voor- en nadelen.
 - ⇒ Welke voordelen zag u?
 - ⇒ Welke nadelen/tekortkomingen zag u?
 - ⇒ Zijn deze voordelen uitgekomen?
 - ⇒ Zijn deze tekortkomingen uitgekomen?
11. U heeft waarschijnlijk een aantal professionele hulpverleners gezien binnen en buiten het Universitair Ziekenhuis met betrekking tot uw aandoening. Wie waren dat, maar nog meer speciaal, wat deden zij als beroep of welke functie hadden zij (op die manier proberen dat de patiënt een overzicht geeft van wanneer ze deze zorgverleners hebben geconsulteerd)?
12. Hebben deze verschillende personen die u daar noemde met elkaar voor u samengewerkt?
 - ⇒ Antwoord ja: Hoe? Wat was uw oordeel van deze samenwerking?
 - ⇒ Antwoord neen: wat was uw oordeel van het gebrek aan samenwerking?
13. Heeft u ook steun gekregen van personen buiten het Universitair Ziekenhuis (mantelzorgers)? Wie?
14. Had u het gevoel dat er met uw klachten rekening werd gehouden?
 - ⇒ Antwoord ja: Welke klachten waren dat en hoe werden ze opgevangen?
 - ⇒ Antwoord neen: Wat denkt u daarvan? Wat had u gewild?

Interviewgide huisartsen

Goeiedag, ik ben Hannah Ryckeghem en ik ben afkomstig uit Liedekerke. Vorig jaar ben ik afgestudeerd als verpleegkundige en momenteel volg ik een masteropleiding in de verpleegkunde en vroedkunde aan de universiteit van Gent. Vooraleer ik begin met het gesprek wil ik u bedanken dat ik hier mag zijn en dat u wilt meewerken aan dit eindwerk. Uw deelname aan dit gesprek zal een waardevolle en belangrijke bijdrage leveren aan mijn eindwerk. De antwoorden die u zal geven, zijn noodzakelijk om mijn masterproef te kunnen stofferen. Graag wil ik u nog eens uitleggen wat het doel is van dit gesprek. Dit gesprek is een onderdeel van een onderzoek naar de rol van een Advanced Nurse Practitioner binnen het zorgpad voor patiënten met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom, in het kader van de opleiding tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde aan de Universiteit van Gent. De informatie die ik door middel van dit gesprek verzamel, zou mij een groter inzicht moeten geven in de verwachtingen die mensen met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom hebben ten aanzien van de zorgverlening. Dit zou moeten bijdragen aan de ontwikkeling van de taken en de rollen van een ANP. Indien u akkoord gaat, zullen er tussendoor aantekeningen gemaakt worden en wordt het gesprek opgenomen op een bandopnemer. De opname en aantekeningen dienen om de gegevens na afloop van het interview schriftelijk te kunnen verwerken. De geluidsoptnames en aantekeningen zullen na het interview worden vernietigd om uw privacy te beschermen. Alle gegevens zullen vertrouwelijk verwerkt worden zodat uw anonimiteit gewaarborgd wordt. In het interview gaat het om uw beleving en ervaring.

1. Wat is uw ervaring met patiënten met een diagnose van chronische vermoeidheid/chronisch vermoeidheidssyndroom?
2. Heeft u in uw praktijk mensen ontmoet waarin u de diagnose stelde van chronische vermoeidheid/chronisch vermoeidheidssyndroom?
3. Heeft u de diagnose gesteld bij een eerste consultatie?
 - ⇒ Antwoord ja: op welke criteria heeft u zich hiervoor gebaseerd?
 - ⇒ Antwoord neen: hoe bent u tot de diagnose gekomen? Ondervindt u moeilijkheden om de diagnose te stellen?

4. Welke stappen onderneemt u vanaf het moment dat u de diagnose van CVS gesteld hebt?
5. Hoe lang ziet u patiënten met CVS voor de behandeling en in welke frequentie?
6. Voor welke therapie opteert u?
7. Met welke geneeskundige specialiteiten werkt u samen?
8. Hoe ziet u de samenwerking met andere specialiteiten? Op welke domeinen? Hoe verloopt dat financieel?
9. Wat denkt u over het recent initiatief om cognitieve gedragstherapie en progressieve bewegingstherapie gratis te verstrekken? Ziet u daarbij een impact op de sociale zekerheid?
10. Hoe ziet u uw rol als huisarts binnen de zorg voor deze patiëntengroep?
11. Ziet u een rol weggelegd voor de verpleegkundige?
12. Hoe ziet u de tewerkstellingsmogelijkheden van die patiënten?
13. Heeft u ervaring of een follow-up met patiënten met CVS die tewerkgesteld zijn?
14. Ziet u voor hen mogelijkheden in gewone bedrijven en in welke functies?
15. Ziet u voor hen tewerkstellingsmogelijkheden in beschutte werkplaatsen?
16. Welke instantie ziet u het best in staat om na de medische diagnose de brug te vormen naar een werkplaats?
17. Ziet u de tijd voor die samenwerking?
 - ⇒ Antwoord ja: Hoe verloopt dat?
 - ⇒ Antwoord neen: Naar welke instantie zou u doorverwijzen?
18. In welke mate ziet u CVS als een meer tijdsgebonden fenomeen als diagnose waar nu vooral sprake is van Alzheimer, depressie, ADHD, burn-out, chronische stress...?
19. In de literatuur wordt nogal eens gesproken dat CVS de poort opent voor simulatie, omdat er niet zoveel objectieve criteria zijn. Ziet u aanwijzingen om simulanten te ontdekken? Wat doet u dan?
20. Hoe denkt u erover dat er meer aandacht zou moeten geschonken worden aan de zorg voor CVS-patiënten?