

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)

Akkoordraad in het kader van de revalidatieovereenkomsten inzake tenlasteneming door Referentiecentra van patiënten lijdend aan het Chronisch vermoeidheidssyndroom (juli 2006).

INHOUDSTAFEL

I. INLEIDING: SITUERING EVALUATIERAPPORT	1
II. REVALIDATIE-OVEREENKOMST INZAKE TENLASTENEMING DOOR REFERENTIECENTRA VAN PATIËNTEN LIJDEND AAN HET CHRONISCH VERMOEIDHEIDSSYNDROOM	2
1. Het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	2
2. Revalidatieovereenkomst inzake referentiecentra voor het Chronisch vermoeidheidsyndroom	3
<u>2.1. Aanleiding tot de overeenkomsten</u>	<u>3</u>
<u>2.2. Opzet en finaliteiten van de overeenkomsten</u>	<u>3</u>
<u>2.3. Stapsgewijze tenlasteneming zoals beschreven in de overeenkomst</u>	<u>4</u>
<u>2.4. Ambulant of residentieel</u>	<u>5</u>
<u>2.5. Financieringswijze</u>	<u>5</u>
<u>2.6. Erkende referentiecentra</u>	<u>6</u>
III. REGISTRATIE IN HET KADER VAN DE EVALUATIE VAN DE REFERENTIECENTRA	8
1. Situering	8
2. Registratieprotocol	8
<u>2.1. Registratieprotocol referentiecentra voor volwassenen</u>	<u>9</u>
2.1.1. Registratie op basis van het standaardverwijsformulier	9
2.1.2. Registratie in het kader van de monodisciplinaire raadpleging	11
2.1.3. Registratie in het kader van het bilanrevalidatieprogramma	11
2.1.4. Registratie in het kader van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma	14
2.1.5. Registratie van gegevens met betrekking tot de contacten tussen de centra en de patiënten tijdens de follow-up-fase ná de revalidatie	15
2.1.6. Registratie in het kader van de evaluatie van het effect van de specifieke interdisciplinaire revalidatie	16
<u>2.2. Registratieprotocol referentiecentrum voor jongeren tot 18 jaar van het AZ VUB (Dienst pediatrie)</u>	<u>19</u>
2.2.1. Registratie op basis van het standaardverwijsformulier	19
2.2.2. Registratie in het kader van de monodisciplinaire raadpleging	21
2.2.3. Registratie in het kader van het bilanrevalidatieprogramma	21
2.2.4. Registratie in het kader van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma	27
2.2.5. Registratie van gegevens met betrekking tot de contacten tussen de centra en de patiënten tijdens de follow-up-fase ná de revalidatie	28
2.2.6. Registratie in het kader van de evaluatie van het effect van de specifieke interdisciplinaire revalidatie	29

3. Inventaris met betrekking tot de werking van de referentiecentra	30
4. Methodologische beperkingen	31
5. Methode van statistische verwerking van de gegevens	32
IV. BESPREKING VAN DE STATISTISCHE GEGEVENS MET BETREKKING TOT DE WERKING VAN DE REFERENTIECENTRA VOOR VOLWASSEN CVS-PATIËNTEN	33
1. Gegevens met betrekking tot de revalidatieprogramma's die de centra verstrekt hebben	33
<u>1.1. Aantallen revalidatieprogramma's en bezettingsgraad van de centra</u>	<u>33</u>
<u>1.2. Doorstroming in de centra</u>	<u>34</u>
<u>1.3. Outcome van de diagnostische fase van de begeleiding</u>	<u>36</u>
<u>1.4. Behandelingsadvies op basis van het bilanrevalidatieprogramma</u>	<u>37</u>
<u>1.5. Interventies tijdens het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma</u>	<u>38</u>
<u>1.6. Reden van beëindiging van de specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's</u>	<u>38</u>
<u>1.7. Samenwerking met de eerste en de tweede lijn</u>	<u>39</u>
2. Kenmerken van de patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld	40
<u>2.1. Leeftijd en geslacht van de patiënten</u>	<u>40</u>
<u>2.2. Woonplaats van de patiënten</u>	<u>41</u>
<u>2.3. Socioprofessionele karakteristieken</u>	<u>41</u>
<u>2.4. Typerende CVS-klachten (CDC-criteria, Fukuda 1994)</u>	<u>42</u>
<u>2.5. Andere functionele en somatische aandoeningen waaraan de CVS-patiënten lijden</u>	<u>43</u>
<u>2.6. Behandeling van de CVS-klachten in het verleden</u>	<u>43</u>
<u>2.7. Medicatiegebruik</u>	<u>44</u>
<u>2.8. Klinisch-biologische screening</u>	<u>44</u>
<u>2.9. Slaap</u>	<u>45</u>
<u>2.10. Functionele capaciteit op basis van een inspanningsproef</u>	<u>46</u>
<u>2.11. Psychopathologische aandoeningen</u>	<u>47</u>
<u>2.12. Angst- en depressiesymptomen</u>	<u>48</u>
<u>2.13. Emotionele stabiliteit</u>	<u>49</u>
<u>2.14. Gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit</u>	<u>49</u>
<u>2.15. Lichamelijke en psychische klachten</u>	<u>49</u>
<u>2.16. Ziekteopvattingen</u>	<u>50</u>

3. Effecten van de specifieke interdisciplinaire revalidatie	51
<u>3.1. Effect van de revalidatie op de symptomen / de klachten van de patiënten</u>	<u>51</u>
<u>3.2. Effect van de revalidatie op de (aan de gezondheid gerelateerde) levenskwaliteit van de patiënten</u>	<u>52</u>
<u>3.3. Effect van de revalidatie op het psychisch functioneren van de patiënten</u>	<u>52</u>
<u>3.4. Effect van de revalidatie op de resultaten van de inspanningsproeven</u>	<u>53</u>
<u>3.5. Effect van de revalidatie op het gevoel van zelfcontrole over de klachten</u>	<u>54</u>
<u>3.6. Effect van de revalidatie op het (socioprofessioneel) beroepsmatig functioneren van de patiënten</u>	<u>55</u>
<u>3.7. Evolutie van het medicatiegebruik van de gerevalideerde patiënten</u>	<u>56</u>
<u>3.8. Globale bespreking van de outcome van de specifieke interdisciplinaire revalidatie</u>	<u>56</u>
4. Eindconclusies met betrekking tot de referentiecentra die volwassen CVS-patiënten behandelen	60
V. BESPREKING VAN DE STATISTISCHE GEGEVENS MET BETREKKING TOT DE WERKING VAN HET CVS-REFERENTIECENTRUM VOOR KINDEREN EN ADOLESCENTEN (-18) VAN HET AZ VUB (Dienst pediatrie)	66
1. Gegevens met betrekking tot de revalidatieprogramma's die het centrum verstrekt heeft	66
<u>1.1. Aantallen revalidatieprogramma's en bezettingsgraad</u>	<u>66</u>
<u>1.2. Outcome van de diagnostische fase van de begeleiding</u>	<u>67</u>
<u>1.3. Inhoud van de revalidatie</u>	<u>67</u>
2. Karakteristieken van de patiënten waarbij het centrum de CVS-diagnose heeft vastgesteld	68
<u>2.1. Leeftijd en geslacht van de patiënten</u>	<u>68</u>
<u>2.2. Gezinsfunctioneren</u>	<u>68</u>
<u>2.3. Schools functioneren</u>	<u>69</u>
<u>2.4. Typerende CVS-klachten</u>	<u>69</u>
<u>2.5. Andere functionele en somatische aandoeningen waaraan de CVS-patiënten lijden</u>	<u>70</u>
<u>2.6. Behandeling van de CVS-klachten in het verleden</u>	<u>70</u>
<u>2.7. Medicatiegebruik</u>	<u>70</u>
<u>2.8. Klinisch-biologische screening</u>	<u>71</u>
<u>2.9. Slaap</u>	<u>71</u>
<u>2.10. Functionele capaciteit op basis van een inspanningsproef</u>	<u>71</u>
<u>2.11. Psychopathologische aandoeningen</u>	<u>72</u>
<u>2.12. Gedragsfactoren die verband houden met de aandoening</u>	<u>72</u>

2.13. <u>Neuropsychologisch functioneren</u>	<u>74</u>
3. Effect van de specifieke interdisciplinaire revalidatie	74
4. Eindconclusies met betrekking tot het referentiecentrum van het AZ VUB (dienst pediatrie) dat kinderen en adolescenten (-18 jaar) met CVS begeleidt	76
VI. ELEMENTEN VOOR HET TOEKOMSTIGE BELEID INZAKE DE GENEESKUNDIGE VERZORGING VAN CVS	78
1. Wetenschappelijke stand van zaken van de kennis omtrent het Chronisch vermoeidheidssyndroom	78
2. De betekenis van de CVS-referentiecentra in het Belgische zorglandschap	79
3. Werden de doelstellingen van het pilootproject bereikt?	79
<u>3.1. Kwaliteit van de evaluatiestudie</u>	<u>79</u>
<u>3.2. Qua diagnostisch en therapeutisch concept</u>	<u>79</u>
<u>3.3. Wat werkte niet</u>	<u>80</u>
3.3.1. <i>Wisselwerking met de eerste lijn – onvoldoende inschakeling van de huisartsen</i>	80
3.3.2. <i>Resultaten van de revalidatie die minder goed zijn dan verwacht op basis van de evidence based publicaties</i>	80
3.3.3. <i>Falen van de socioprofessionele reïntegratie</i>	80
3.3.4. <i>Schijnbare status quo inzake uitkeringsverzekering</i>	81
4. Toekomst	81
<u>4.1. Noodzaak aan referentiecentra</u>	<u>81</u>
<u>4.2. Opdrachten van de referentiecentra</u>	<u>82</u>
4.2.1. <i>Ontwikkeling van protocollen voor diagnosestelling en behandeling</i>	82
4.2.2. <i>Qua diagnostiek</i>	82
4.2.3. <i>Qua behandeling en ontwikkeling van zorgmodellen</i>	83
4.2.4. <i>Aandachtspunten: betrekken van de omgeving bij de revalidatie en aandacht voor gewicht en voeding</i>	84
<u>4.3. Pro's en contra's van een verplichte link met de universiteiten</u>	<u>84</u>
<u>4.4. Financieringskader</u>	<u>84</u>
5. Organisatie van de tenlasteneming van jongeren met CVS	85
 GEGEVENSTABELLEN	 86-170
 BIJLAGE 1: Gestandaardiseerd verwijsformulier waarmee de patiënten, door hun huisarts, verwezen worden naar de CVS-referentiecentra die volwassenen behandelen	
 BIJLAGE 2: Gestandaardiseerd verwijsformulier waarmee de patiënten, door hun huisarts,	

verwezen worden naar het CVS-referentiecentrum voor kinderen en adolescenten, jonger dan 18 jaar, van het AZ VUB (Dienst pediatrie)

BIJLAGE 3: Inventaris met betrekking tot de werking van de CVS-referentiecentra

Overzicht van de gegevenstabellen¹

Tabelnummer	Inhoud	Patiënten	Pagina
REVALIDATIEPROGRAMMA'S			
1	Aantallen tenlastegenomen revalidatieprogramma's	V + J	86-7
2	Per jaar een schatting van de bezettingsgraad van de centra	V + J	88
3	Revalidatieparcours van de patiënten	V + J	89
4	Duur van de verschillende fasen van de begeleidingen door de centra	V + J	90
5	Behandelingsadviezen op basis van het bilanrevalidatieprogramma	V + J	91
6	Therapeutische interventies tijdens het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma	V + J	92-3
7	Reden van beëindiging van de specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's	V	94
8	Reden van beëindiging van de specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's	J	95
9	(Factureerbaar) overleg tussen de centra en de huisartsen in de loop van de tenlastenemingen	V + J	96
10	Aantal verwijzingen per huisarts	V	97
11	Aantal verschillende centra waarnaar de huisartsen hun patiënten verwezen hebben	V	97
PATIËNTEN WAARBIJ DE CVS-DIAGNOSE IS VASTGESTELD OP BASIS VAN HET BILANREVALIDATIEPROGRAMMA			
12	Leeftijd en geslacht van de CVS-patiënten	V + J	98
13	Woonplaats van de verwezen patiënten en de CVS-patiënten	V + J	99
14	Relatief aantal CVS-patiënten per arrondissement (overzichtskaart)	V + J	100
15	Woonplaats van de patiënten waarbij de referentiecentra de CVS-diagnose hebben vastgesteld	V + J	101
16	Opleidingsniveau van de patiënten	V	102
17	Aantal uren betaalde en onbetaalde beroepsactiviteiten	V	103
18	Inkomstenbron van de patiënten	V	104
19	Heden of laatste betaalde beroepsactiviteitensector	V	105
20	Heden of laatste beroepsactiviteitensector (vergelijking met populatiegegevens)	V	106
21	Gerapporteerde duur van de chronische vermoeidheid (hoofdcriterium van de CVS-definitie)	V	107
22	Rapportering van de mineure inclusieklachten van de CVS-definitie	V	108
23	Resultaten van de afname van de vragenlijst CIS	V + J	109
24	Resultaten van de afname van de vragenlijst MPI	V	110
25	Medische anamnese (andere aandoeningen van de patiënten in heden en verleden)	V + J	111
26	Behandeling van de patiënten voor hun CVS-aandoening in het verleden	V + J	112
27	Medicatiegebruik	V + J	113

¹ Referentiecentra waarop de statistieken betrekking hebben (centra voor volwassenen ' V ' en/of centrum van het AZ VUB voor jongeren ' J ')

Tabelnummer	Inhoud	Patiënten	Pagina
28	Klinisch-biologische afwijkingen	V	114
29	Resultaten van de afname van de vragenlijst PSQI	V + J	115
30	Resultaten van de afname van de vragenlijst ESS	V	116
31	Resultaten van de afname van een fysieke inspanningsproef	V	117
32	Psychiatrische aandoeningen op basis van de afname van een semi-gestructureerd psychiatrisch interview (SCID of SCAN in casu volwassenen; ADIKA in casu jongeren)	V + J	118
33	Resultaten van de afname van de vragenlijst HADS	V	119
34	Resultaten van de afname van de items van de schaal neuroticisme van de vragenlijst NEOFFI	V	120
35	Resultaten van de afname van de vragenlijst SF-36	V	121
36	Resultaten van de afname van de vragenlijst SCL-90	V + J	122-5
37	Resultaten van de afname van de vragenlijst CAL	V	126
38	Resultaten van de afname van de vragenlijst SES	V	127
39	Resultaten van de afname van de vragenlijst MHLC	V	128
40	Gezinssamenstelling van de patiënten	J	129
41	Huisgenoten waarmee de patiënt samenwoont	J	129
42	Opleidingsniveau van de ouders van de patiënten	J	130
43	Beroepsstatuut van de ouders van de patiënten	J	130
44	Familiale medische anamnese	J	131
45	Leerjaar en onderwijsrichting van de patiënten	J	132
46	Studierichting (in het secundair onderwijs) van de patiënten	J	133
47	Studiejaren waarin de patiënt in het verleden niet geslaagd was of herexamens moest doen	J	134
48	Schoolverzuim van de patiënten voorafgaand aan de verwijzing	J	134
49	Duur van de chronische vermoeidheid (hoofdcriterium van de CVS-definitie)	J	135
50	Prevalentie van de mineure inclusieklachten van de CVS-definitie	J	135
51	Klinisch-biologische afwijkingen	J	136
52	Resultaten van de afname van een fysieke inspanningsproef	J	137
53	Resultaten van de afname van de CBCL (ingevuld door de ouders van de patiënt)	J	138
54	Resultaten van de afname van de performantietest 'Complexe Figuur van Rey'	J	139
55	Resultaten van de afname van de performantietest Bourdon-vos test	J	140
56	Resultaten van de afname van de intelligentietest WISC of WAIS	J	141
57	Resultaten van de afname van de vragenlijst NPV-j	J	142
58	Resultaten van de afname van de vragenlijst PMT	J	143
59	Resultaten van de afname van de vragenlijst SAS-k	J	144
60	Resultaten van de afname van de vragenlijst CDI	J	145
61	Resultaten op de zelfbeoordelingsschaal FAS	J	146
62	Gekoppelde resultaten van de afname van de CHLC (ingevuld door de	J	147

Tabelnummer	Inhoud	Patiënten	Pagina
	patiënten) en de afname van de MHLC (ingevuld door de ouder met betrekking tot de klachten van de patiënt)		
EVALUATIE VAN HET EFFECT VAN DE REVALIDATIE			
63	Evolutie van de resultaten op de vragenlijst CIS	V + J	148-9
64	Evolutie van de resultaten op de vragenlijst SF-36	V	150-3
65	Evolutie van de resultaten op de vragenlijst SCL-90	V	154-7
66	Evolutie van de resultaten op de fysieke inspanningsproef	V + J	158-61
67	Evolutie van het aandeel maximaal uitgevoerde inspanningsproeven per meetmoment	V + J	162
68	Evolutie van de resultaten op de vragenlijst SEL	V	163
69	Evolutie qua (betaalde en onbetaalde) beroepsactiviteiten	V	164-5
70	Werkhervatting in functie van de duur sinds wanneer de patiënten niet meer gewerkt hebben	V	166
71	Evolutie qua inkomstenbron	V	167
72	Evolutie van de resultaten op de outcome-instrumenten CDI en FAS	J	168
73	Evolutie van de resultaten op de afname van de CHLC (ingevuld door de patiënten) en de MHLC (ingevuld door de ouder)	J	169
74	Evolutie van het medicatiegebruik	V + J	170

I. INLEIDING: SITUERING EVALUATIERAPPORT

Op 4 maart 2002 heeft het Verzekeringscomité dat ingesteld is bij het RIZIV, de revalidatieovereenkomst inzake tenlasteneming door referentiecentra van patiënten lijdend aan het Chronisch vermoeidheidssyndroom goedgekeurd. In de loop van 2002 heeft het Verzekeringscomité deze overeenkomst afgesloten met vijf ziekenhuizen.

In uitvoering van deze overeenkomst werd een Akkoordraad opgericht waarin zowel de geneesheren-coördinatoren van de centra, als de leden van het College van geneesheren-directeurs (vertegenwoordigers van de verzekeringsinstellingen), en ook een geneesheer-ambtenaar, lid van de Geneeskundige Raad voor Invaliditeit, vertegenwoordigd zijn. Het voorzitterschap van de Akkoordraad wordt waargenomen door de voorzitter van het College van geneesheren-directeurs.

Onderhavig evaluatierapport is een beschrijvend en evaluerend verslag over de werking van de revalidatieovereenkomst, dat de Akkoordraad conform artikel 28 §3 van de overeenkomst heeft opgesteld voor de bevoegde organen van de verplichte verzekering. Conform dit artikel is dit verslag gebaseerd op de resultaten van analyses van gegevens die de centra geregistreerd hebben met betrekking tot de uitvoering van hun overeenkomst, en ook op nieuwe wetenschappelijke evidenties omtrent het Chronisch vermoeidheidssyndroom.

II. REVALIDATIE-OVEREENKOMST INZAKE TENLASTENEMING DOOR REFERENTIECENTRA VAN PATIËNTEN LIJDEND AAN HET CHRONISCH VERMOEIDHEIDSSYNDROOM

1. Het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)

In navolging van Fukuda et al (1994)², wordt het Chronisch vermoeidheidssyndroom door de Centers for Disease Control (CDC) gedefinieerd als klinisch geëvalueerde, onverklaarde aanhoudende of terugkerende zelfgerapporteerde vermoeidheid gedurende zes of meer opeenvolgende maanden.

Deze vermoeidheid dient nieuw te zijn of moet een duidelijk begin hebben (niet levenslang), mag niet het resultaat zijn van voortdurende inspanning, verbetert niet aanzienlijk door rust en moet geresulteerd hebben in een aanzienlijke vermindering van vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten.

Daarnaast vereist de definitie het gelijktijdig aanhoudend of terugkerend voorkomen gedurende zes of meer opeenvolgende maanden van ziekte van vier of meer bijkomende symptomen die de vermoeidheid niet voorafgaan. Deze mineure symptomen zijn zelfgerapporteerde verzwakking van het korte termijn-geheugen of de concentratie (die voldoende ernstig is om vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten aanzienlijk te verminderen), keelpijn, gevoelige hals- of okselklieren, spierpijn, gewrichtspijn zonder begeleidende zwelling of roodheid, hoofdpijn (van een nieuw type, patroon of ernst), niet-verfrissende slaap, en malaiseklachten na inspanning die langer dan 24 uur duren.

De CDC-definitie vermeldt vervolgens een reeks van organische en psychiatrische aandoeningen die deze (atypische) klachten zouden kunnen verklaren en als dusdanig de CVS-diagnose uitsluiten.

Schattingen over de prevalentie van het Chronisch vermoeidheidssyndroom zijn uiteenlopend. Afgaand op een onderzoek in Nederland, werd destijds geschat dat CVS voorkomt bij 12.000 à 15.000 Belgen. Actueel, op basis van prevalentiegegevens uit een rapport uit 2005 vanwege een Gezondheidsraad uit Nederland³, kan de prevalentie van CVS in België geschat worden op 20.000 à 25.000.

Ondanks veelvuldig nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek waaromtrent gepubliceerd wordt in de meest gerenommeerde wetenschappelijke tijdschriften, bestaan er nog veel onbekenden omtrent deze aandoening. Over de etiologie en de fysiopathologie van CVS bestaat er geen algemene consensus. Bijgevolg bestaat er discussie over de wijze van diagnosestelling en de manier waarop CVS behandeld dient te worden, en ook over de naamgeving van deze aandoening.

Een werkgroep van de Belgische Hoge Gezondheidsraad (waarvan de voornaamste Belgische zorgverleners en academici van de verschillende strekkingen inzake CVS deel uitmaakten) heeft de medische en administratieve problemen waardoor CVS-patiënten getroffen worden in kaart gebracht. In het rapport van deze werkgroep⁴ wordt melding gemaakt van belangrijke kosten van gezondheidszorg voor de patiënt (zijn familie en de maatschappij), instabiliteit van het sociale statuut van de patiënt, gebrek aan erkenning door het geneesherenkorps (ingegeven door de gebrekkige

² Fukuda et al, *Annals of Medicine*, Vol. 121, 1994, pp. 953-9

³ Gezondheidsraad. Het chronische-vermoeidheidssyndroom. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatie nr 2005/02

⁴ Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu. Hoge Gezondheidsraad, onderafdeling I.2 "Psychosociale aspecten van ziekten". Aanbevelingen betreffende de medisch-sociale, economische en juridische aspecten voor patiënten met het syndroom van chronische moeheid. Juli 2000.

consensus over deze aandoening), en onaangepastheid van de werkomstandigheden en het economische systeem aan de beperktheden van de patiënten.

2. Revalidatieovereenkomst inzake referentiecentra voor het Chronisch vermoeidheidssyndroom

2.1. Aanleiding tot de overeenkomsten

Om beter tegemoet te komen aan deze problemen van CVS-patiënten heeft de toenmalige Minister van Sociale Zaken F. Vandenbroucke, wat geneeskundige verzorging betreft, aan het RIZIV gevraagd om via revalidatie-overeenkomsten referentiecentra voor het Chronisch vermoeidheidssyndroom te erkennen⁵.

De Minister heeft gemeend dat deze centra minimaal moeten voldoen aan volgende criteria:

- Multidisciplinaire equipe en benadering;
- Ambulante diagnosestelling;
- Het formuleren van een therapeutisch voorstel aan de huisarts, dat bij voorkeur zo dicht mogelijk bij de woonplaats van de patiënt moet georganiseerd worden;
- Actief deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek en informatiedoorstroming;
- Actieve ondersteuning van de zorgverstrekkers van CVS-patiënten

Voor de financiering van deze centra is destijds in de begroting een specifiek budget van 60 miljoen BEF gereserveerd.

Bij het ontwerp van de overeenkomst is rekening gehouden met de voormelde criteria die door de voogdijminister vooropgesteld werden, een consensusadvies omtrent de diagnosestelling en therapie van CVS vanwege de hierboven reeds geciteerde werkgroep van de Belgische Hoge Gezondheidsraad⁶, bevindingen uit evidence based wetenschappelijke publicaties, en de resultaten van het overleg tussen de kandidaatcentra en de verzekeringsinstellingen in de schoot van het RIZIV.

2.2. Opzet en finaliteiten van de overeenkomsten

Het opzet van de overeenkomst bestaat erin een tussen diverse zorgverleners gecoördineerde en patiëntgerichte aanpak tot stand te brengen, in de gegeven omstandigheden dat er nog geen uitsluitend bestaat over de etiologie en pathogenese van het chronisch vermoeidheidssyndroom en dat deze chronische aandoening verstrekende, invaliderende gevolgen heeft voor het functioneren van de patiënt in kwestie.

Bovenal bestaat de doelstelling van de overeenkomst erin de zorg door de referentiecentra aan de patiënten, vertrekkend van het bevestigen van het syndroom naar de aangewezen tenlasteneming toe, mogelijk en voor de rechthebbenden financieel draagbaar te maken.

Omdat de kennis van en de deelname aan het wetenschappelijk onderzoek omtrent CVS zich voornamelijk beperkt tot Universitaire centra werd de erkenning van de CVS-referentiecentra voorbehouden aan medische teams die verbonden zijn met een universiteit. Het is echter geenszins de bedoeling van de overeenkomst om deze toestand te bestendigen. In dat opzicht werden volgende opdrachten opgedragen aan de referentiecentra en/of de Akkoordraad die opgericht is in het kader van deze overeenkomst en waarin zowel de centra, als de verzekeringsinstellingen en ook de GRI vertegenwoordigd zijn:

⁵ Nota dd 7 februari 2000 vanwege Minister van Sociale Zaken en Pensioenen F. Vandenbroucke aan de Administrateur-generaal van het RIZIV

⁶ Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu. Hoge Gezondheidsraad, onderafdeling I.2 "Psychosociale aspecten van ziekten". Verslag betreffende de consensus van de subgroepen "therapie" en "diagnose" van het chronisch vermoeidheid syndroom. Juli 2000.

- Vorming en ondersteuning bieden aan de eerste- en tweedelijnszorgverleners zodat deze zonder verdere tussenkomst van het derdelijns referentiecentrum de meeste zorg voor de patiënten op zich (kunnen) nemen;
- Informatie verschaffen aan de controlerende medische instanties van de verplichte verzekering voor uitkeringen;
- De betrokken organen van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging adviseren met het oog op het betaalbaar maken voor de rechthebbenden van een getrapte eerste- en tweedelijns monodisciplinaire tenlasteneming van CVS-patiënten.

2.3. Stapsgewijze tenlasteneming zoals beschreven in de overeenkomst

De centra kunnen enkel patiënten ten laste nemen die door hun **huisarts** verwezen zijn via een volledig ingevuld (door de Akkoordraad opgesteld) **gestandaardiseerd verwijfsformulier**. In dit formulier worden gegevens opgevraagd met betrekking tot de leefsituatie en de dagdagelijkse en professionele activiteiten van de patiënt, zijn klachten, resultaten van vroeger medisch-diagnostisch onderzoek, behandelingsantecedenten etc.

Het eerste contact met het centrum dat voorafgaat aan een tenlasteneming in het kader van de overeenkomst, bestaat uit een **monodisciplinaire raadpleging** bij een arts inwendige geneeskunde van het team van het referentiecentrum. Deze geneesheer moet het CVS-vermoeden van de huisarts bevestigen opdat de patiënt in aanmerking komt voor het volgen van een multidisciplinaire diagnosestelling (het bilanrevalidatieprogramma). Het doel van de monodisciplinaire raadpleging is 'vals positieven' (patiënten waarbij de CVS-diagnose niet van toepassing is) sneller te detecteren. De diagnosestelling gebeurt op basis van bovenvermelde CDC-criteria (Fukuda et al (1994)).

Op basis van het **bilanrevalidatieprogramma** brengt het team van het referentiecentrum uitsluitend over de CVS-diagnose. Deze multidisciplinaire verstrekking omvat (obligaat conform de overeenkomst) een aantal consultaties bij teamleden van verschillende disciplines.

In dat kader zorgt de arts inwendige geneeskunde voor een verdere internistische oppuntstelling die onder andere betrekking heeft op de slaap van de patiënten. De geneesheer-psychiater verricht een psychopathologisch onderzoek (aan de hand van een semi-gestructureerd interview). Onder leiding van een revalidatiearts gebeurt er een fysiek onderzoek dat minimaal een inspanningsproef omvat en waarbij de functionele capaciteit van de patiënt geëvalueerd wordt. Verder wordt er een sociale anamnese afgenomen bij de patiënt, en wordt er aan de hand van een aantal vragenlijsten een psychodiagnostisch onderzoek uitgevoerd waarbij gepeild wordt naar de ernst en de gevolgen van de vermoeidheid en pijnklachten van de patiënt, eventuele psychiatrische symptomatologie, de levenskwaliteit en de ziekteopvattingen van de patiënt.

Aan de hand van de gegevens die de betrokken teamleden verzamelen tijdens hun contacten met de patiënten, stippelt het team een therapeutisch programma op maat uit dat met de patiënt en zijn huisarts wordt besproken en dat kan gaan van gerichte advisering tot een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma.

Een **specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma** duurt maximaal 12 maanden met minimaal één tussenkomst per maand ter plaatse in het centrum. Qua inhoud omvat dit programma obligaats cognitieve gedragstherapie en progressieve fysieke revalidatie. Conform het consensusadvies van de werkgroep van de Hoge Gezondheidsraad zijn dit, op het moment dat het advies is opgesteld (juli 2000), de enige therapieën waarvan volgens de regels van "evidence based medicine" is aangetoond dat ze als effectief beschouwd kunnen worden bij de behandeling van het chronisch vermoeidheidssyndroom⁷.

⁷ Evidentie voor de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie en progressieve fysieke revalidatie: zie oa. Reid et al. Extracts from "Clinical Evidence": Chronic fatigue syndrome. BMJ 2000; 320: 292-296

Een referentiecentrum kan enkel een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma verstrekken indien het team van het centrum ervan overtuigd is voor de patiënt in kwestie via dit programma een significante vooruitgang te kunnen bewerkstelligen zowel qua symptomen, als qua levenskwaliteit en qua socioprofessioneel functioneren.

Via een informed consent procedure wordt de patiënt vooraf in kennis gesteld van de belasting die het volgen van het revalidatieprogramma meebrengt voor de patiënt.

Ná afloop van de revalidatie en opnieuw zes en twaalf maanden nadien worden de patiënten teruggezien in het centrum om het effect van de revalidatie te evalueren. Dit gebeurt onder meer via de afname van een aantal vragenlijsten en onderzoeken die voordien reeds afgenomen werden naar aanleiding van het bilanrevalidatieprogramma.

2.4. Ambulant of residentieel

De overeenkomst sluit niet uit of de revalidatieprestaties ambulant dan wel residentieel verstrekt worden. Uit een bevraging die de Dienst georganiseerd heeft bij de centra (zie verder 'inventaris met betrekking tot de werking van de CVS-referentiecentra') blijkt dat in principe alle verstrekkingen ambulant plaats vinden. Hoogst uitzonderlijk wordt een patiënt kortstondig opgenomen in de loop van een revalidatieprogramma. In het enige centrum dat enkel jongeren behandelt (zie onder), worden de patiënten gedurende 10 dagen gehospitaliseerd voor de verstrekking van het bilanrevalidatieprogramma.

2.5. Financieringswijze

De centra kunnen vier soorten revalidatieprestaties aanrekenen:

- Een forfait dat de onkosten van het bilanrevalidatieprogramma dekt
- Een maandelijks forfait in het kader van een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma. De vergoeding van dit programma gebeurt in zes maandelijks schijven. In deze forfaits zijn ook de onkosten van de effectonderzoeken na de revalidatie verrekend
- Een vergoeding voor de participatie van een huisarts aan het revalidatieprogramma in het centrum en een forfait voor de participatie van teamleden buiten het centrum in door huisartsen (die patiënten verwezen hebben naar het centrum) in hun artsencring georganiseerde zittingen. Bedoeling van deze twee laatste forfaits is het betrekken van de huisarts bij de begeleiding van de patiënt aan te moedigen.

De capaciteit van de centra is uitgedrukt als een aantal volledige revalidatieprogramma's (een volledig bilanrevalidatieprogramma en minstens zes maanden van een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma).

Omdat niet elke patiënt een volledig revalidatieprogramma zal volgen (enkel patiënten waarbij de CVS-diagnose bevestigd wordt naar aanleiding van het bilanrevalidatieprogramma komen bijvoorbeeld in aanmerking voor de tenlasteneming van een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma) is de facturatiecapaciteit van de centra uitgedrukt als het equivalent geldelijk bedrag van de capaciteit van volledige revalidatieprogramma's. De centra dienen 100% van deze facturatiecapaciteit te factureren om hun conventionele jaarenveloppe terug te verdienen.

Gezien het grote aantal geschatte CVS-patiënten in ons land enerzijds en het relatief beperkt budget voor deze overeenkomsten anderzijds kunnen de centra bovenop hun (100%) normale facturatiecapaciteit nog tot 110%⁸ daarvan (maximale facturatiecapaciteit) extra prestaties factureren. Om de behandelingscapaciteit van de centra zo groot mogelijk te maken, kunnen de centra binnen deze 10% marge hun prestaties slechts aan 17,18% van het normale forfait factureren.

⁸ Door een besparingsmaatregel is de maximale facturatiecapaciteit vanaf 2005 beperkt tot 101,111% van de normale facturatiecapaciteit en kunnen boven de normale facturatiecapaciteit nog prijzen aan 50% worden aangerekend (gelijkschakeling met andere revalidatiesectoren)

2.6. Erkende referentiecentra

Inrichtende macht + adres centrum	Datum inwerkingtre- ding overeenkomst	Grootte per- soneelskader	Normale factura- tiecapaciteit	Maximale factu- ratiecapaciteit	Maximale jaar- enveloppe
			Aantal volledige programma's		Spilindexcijfer : 116,15 op 1-8-2005
<u>UZ Leuven</u> Weligerveld, 1 3212 Pellenberg	1 april 2002	4,20 VTE	98	155	379.506,67€
<u>UZ Antwerpen</u> Wilrijkstraat, 10 2650 Edegem	1 juni 2002	4,00 VTE	88	139	334.733,43€
<u>UZ Gent</u> De Pintelaan, 185 9000 Gent	1 september 2002	4,01 VTE	85	134	330.187,77€
<u>UCL</u> Site CU Saint-Luc Avenue Hippocrate, 10 1200 Bruxelles Site CU de Mont-Godinne Avenue Therasse, 1 5530 Yvoir	1 oktober 2002	6,05 VTE	136	215	506.790,94€
<u>AZ VUB</u> Laarbeeklaan, 101 1090 Jette	1 oktober 2002	1,76 VTE	36	57	145.038,96€
			443	700	1.696.257,77€

Het Verzekeringscomité heeft de overeenkomst afgesloten met vijf centra. Vier centra begeleiden enkel volwassenen (in hun overeenkomst is weliswaar geen minimum leeftijdsgrens vastgesteld bij de definitie van de rechthebbenden doch in de praktijk hebben ze enkel volwassen patiënten ten laste genomen).

Het referentiecentrum van de AZ VUB (Dienst pediatrie) behandelt enkel patiënten die jonger zijn dan 18 jaar bij de aanvang van hun bilanrevalidatieprogramma. Omwille van deze specifieke doel-populatie werd de overeenkomst met betrekking tot dit centrum op enkele vlakken aangepast. Over CVS bij kinderen is of was er op het moment dat de overeenkomst werd opgesteld, wetenschappelijk nog minder bekend dan omtrent CVS bij volwassenen. De wijzigingen aan de overeenkomst zijn dan ook vooral ingegeven door de klinische expertise van de zorgverleners van het centrum waarmee de overeenkomst is afgesloten.

In de definitie van de rechthebbenden werden enkele wijzigingen aangebracht ten opzichte van de CDC-criteria voor CVS. De vooropgestelde duur van de klachten werd herleid van zes maanden tot zes weken teneinde sneller te kunnen ingrijpen. Wat de gevolgen van de chronische vermoeidheid betreft werd een restrictie toegevoegd dat de chronische vermoeidheid geresulteerd moet hebben in een schoolverzuim van minstens twee weken in een termijn van zes weken. Schoolverzuim wordt beschouwd als een belangrijke indicatie voor pathologie.

De monodisciplinaire raadpleging gebeurt in het centrum van het AZ VUB bij de arts kinderge-neeskunde (in plaats van bij de arts inwendige geneeskunde).

Nagenoeg alle studies naar het effect van behandelingen op CVS hebben betrekking op volwas-senen. Omwille hiervan en rekening houdend met specifieke aspecten van CVS bij kinderen (be-lang van de familie, problematiek van het schoolverzuim) werd beslist dat het specifiek interdisci-plinair revalidatieprogramma dat het centrum verstrekt obligaaf progressieve fysieke revalidatie moet omvatten en daarnaast, afhankelijk van de problematiek van de individuele patiënt, minstens

één van de volgende behandelingsvormen: schoolbegeleiding (wat obligaaf overleg met het Centrum voor leerlingenbegeleiding impliceert), systeemtherapie, cognitieve gedragstherapie.

Opnieuw omwille van de specifieke doelpopulatie van het centrum werden ook de onderzoeken aangepast die plaats vinden naar aanleiding van de diagnosestelling en voor de evaluatie van het effect van de revalidatie.

III. REGISTRATIE IN HET KADER VAN DE EVALUATIE VAN DE REFERENTIECENTRA

1. Situering

Gezien de vele onbekenden die nog bestaan omtrent het Chronisch vermoeidheidssyndroom en gezien de relatieve onzekerheid die bestaat over de wijze waarop de behandeling van de getroffen patiënten het best georganiseerd en gefinancierd kan worden, bepaalt de overeenkomst dat het de opdracht van de Akkoordraad is om de betrokken organen van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging hieromtrent te informeren. Deze informering gebeurt in de eerste plaats op basis van een evaluatie van de werking van de experimentele overeenkomsten met de CVS-referentiecentra, en daarnaast op basis van een verslaggeving over de actuele wetenschappelijke stand van zaken omtrent het Chronisch vermoeidheidssyndroom.

In het kader van de realisatie van de evaluatie over de centra voorziet de overeenkomst (artikel 26 §1) volgende opdrachten voor de Akkoordraad:

“... 3° Het vaststellen van de gegevens die door het referentiecentrum voor elke patiënt moeten worden geregistreerd opdat het individueel parcours van elke revalidant gestandaardiseerd kan worden vastgelegd, vanaf de verwijzing tot het einde van de revalidatie, inclusief het eventueel uitvallen van de patiënt in de loop van het proces.

Een bijzondere aandacht zal besteed worden aan de door de revalidant genomen medicatie.

4° Het vaststellen van de meetinstrumenten om de evolutie en de outcome bij het beëindigen van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma, en 6 kalendermaanden en 12 kalendermaanden nadien, van de patiënten te meten: welke parameters, wanneer het evalueren en in de mate van het mogelijke hoe de eventuele progressie op de diverse parameters zal geïnterpreteerd kunnen worden.

5° Het vaststellen van de registratiemethode van de revaliderende tussenkomsten door de referentiecentra en van de basiscomponenten ervan. ...”

Gevolg gevend aan deze opdrachten heeft de Akkoordraad een protocol opgesteld van gegevens die door de centra doorheen het revalidatieparcours van de patiënten op gestandaardiseerde wijze geregistreerd worden, en werd afgesproken welke instrumenten gebruikt worden om deze gegevens vast te stellen.

Uitzonderlijk werd in het personeelskader van de centra, waarvan de onkosten via de overeenkomst gefinancierd worden, een (universitair opgeleide) registratiefunctionaris opgenomen die als taak heeft de bovenbedoelde gegevens voor de centra te registreren. De registratiefunctionarissen registreren de gegevens in een gestandaardiseerde elektronische database die door de Dienst ontworpen werd. Nog conform de overeenkomst worden de geregistreerde gegevens op anonieme wijze verwerkt door de Dienst.

De periode waarvoor gegevens geregistreerd zijn is de periode vanaf de startdatum van de overeenkomsten tot en met 31 december 2004.

2. Registratieprotocol

Hieronder wordt een overzicht gegeven van de parameters die de referentiecentra geregistreerd hebben, op welk moment in de loop van het revalidatieparcours elke parameter geregistreerd is en hoe de parameters ‘gescoord’ zijn. Voor het centrum van de dienst pediatrie van het AZ VUB dat enkel jonge-

ren behandelt, werd, omwille van zijn specifieke doelpopulatie, een gewijzigd registratieprotocol overeengekomen. Beide protocollen worden apart besproken.

De parameters werden om verschillende redenen opgenomen in het registratieprotocol: om de werking van de centra in kaart te brengen, om tot een algemene beschrijving van de patiëntenpopulatie van de centra te komen, om het niveau van functioneren van de CVS-patiënten in verschillende domeinen te kunnen bepalen, om bepaalde bevindingen uit wetenschappelijk onderzoek over CVS te kunnen toetsen aan de gegevens van de centra, om het resultaat van de behandelingen van de centra te kunnen toetsen aan de behandelingsdoelstellingen van de overeenkomst, etc.

Sommige van de gegevens werden niet statistisch verwerkt, en dit om verschillende redenen. Omdat ze uiteindelijk minder relevant of onbetrouwbaar bleken te zijn, omdat ze niet door alle centra volledig geregistreerd werden of omdat de statistische verwerking ervan niet als prioritair werd beschouwd.

Sommige persoonsgegevens (van zowel de patiënt als van de verwijzende huisarts) werden wel geregistreerd om de registratie te vereenvoudigen (herkenbaarheid van de patiënten) en/of om de mogelijkheid open te laten dat de database door de centra ook gebruikt kan worden voor andere (bijvoorbeeld administratieve) doeleinden, maar werden niet verwerkt in het kader van de evaluatiestudie omwille van redenen van privacy.

2.1. Registratieprotocol referentiecentra voor volwassenen

2.1.1. Registratie op basis van het standaardverwijsformulier

Dit formulier wordt deels ingevuld door de patiënt en deels door de huisarts die de patiënt verwijst. Het formulier wordt bezorgd aan een arts inwendige geneeskunde van het referentiecentrum naar waar de patiënt wenst verwezen te worden.

Een eerste versie van het gestandaardiseerd verwijsformulier werd vóór aanvang van de inwerking-treding van de eerste overeenkomst (1 april 2002) goedgekeurd door de Akkoordraad. Onder andere omdat de Akkoordraad van mening was dat de 'open' bevragswijze in dit formulier van sommige parameters achteraf geen betrouwbare 'gesloten' categoriale registratie in de database toelaat werd beslist enkele wijzigingen aan te brengen aan het model van het formulier. Het nieuwe formulier is in omloop sinds 1 januari 2003⁹. Onderstaande parameterlijst is gebaseerd op deze nieuwe versie van het standaardverwijsformulier (formulier in bijlage 1 bij dit rapport).

Gegevens die de centra registreren op basis van het standaardverwijsformulier	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
<i>- Gegevens uit het onderdeel van het formulier dat ingevuld wordt door de patiënt -</i>	
Naam en voornaam van de patiënt	<i>Geen verwerking wegens persoonsgegevens</i>
Geboortedatum van de patiënt	
Geslacht van de patiënt	M / V
Straatnaam en huisnummer van de patiënt	<i>Geen verwerking wegens persoonsgegevens</i>
Postcode + gemeente van de patiënt	
Woonsituatie	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties van het type van familieleden waarmee de patiënt samenwoont etc. (zie pagina 1 van het standaardverwijsformulier) (een optie 'onduidelijk of niet ingevuld in het standaardverwijsformulier' werd voorzien in de registratiedatabase)

⁹ Het standaardverwijsformulier is beschikbaar via de website van het RIZIV

Gegevens die de centra registreren op basis van het standaardverwijsformulier	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
Niveau hoogste diploma	Op basis van een lijst met keuzeopties (zie pagina 2 van het standaardverwijsformulier)
Leeftijden van de kinderen die geheel bij de patiënt verblijven	
Leeftijden van de kinderen die gedeeltelijk bij de patiënt verblijven	
Gegeven of de patiënt weduwe of weduwnaar is, of ooit geweest is	
Gegeven of de patiënt ooit een scheiding heeft doorgemaakt	Op basis van een lijst met keuzeopties van soorten scheidingssituaties (feitelijke, officiële, ...) (zie pagina 1 van het standaardverwijsformulier)
Gegeven of de patiënt in het heden of in het verleden niet-beroepsmatig instaat of heeft ingestaan voor hulp aan of verzorging van hulpbehoevende personen (bejaarden, langdurig zieken, gehandicapten)	Op basis van een lijst met keuzeopties (vanaf pagina 1 van het standaardverwijsformulier)
Gegeven of de patiënt in zijn huishouden betaalde of onbetaalde hulp geniet van personen die niet bij de patiënt inwonen	
Beroepsactiviteitssector waarin de patiënt werkt of laatst gewerkt heeft	Op basis van een lijst met keuzeopties (zie pagina 2 van het standaardverwijsformulier). De bron voor de lijst is het 'item activiteitssector van het (laatste) hoofdberoep' van de algemene socio-economische enquête 2001 vanwege het Nationaal Instituut voor Statistiek (NIS) (een optie 'onduidelijk of niet ingevuld in het standaardverwijsformulier' werd voorzien in de registratiedatabase)
Huidig beroepsstatuut	Op basis van een lijst met keuzeopties (zie pagina 2 van het standaardverwijsformulier) (een optie 'onduidelijk of niet ingevuld in het standaardverwijsformulier' werd voorzien in de registratiedatabase)
Gegeven of de patiënt verwickeld is in een beroepsprocedure (medisch-juridisch geschil)	Op basis van een lijst met keuzeopties (zie pagina 2 van het standaardverwijsformulier) (een optie 'onduidelijk of niet ingevuld in het standaardverwijsformulier' werd voorzien in de registratiedatabase)
Behandeling in heden of verleden van CVS	Op basis van een lijst met keuzeopties (zie pagina 3 van het standaardverwijsformulier) (een optie 'onduidelijk of niet ingevuld in het standaardverwijsformulier' werd voorzien in de registratiedatabase)
- Gegevens uit het onderdeel van het formulier dat ingevuld wordt door de huisarts -	
RIZIV-nummer van de huisarts	<i>Dit gegeven werd geregistreerd om elke huisarts uniek te kunnen identificeren in de database</i>
Naam en voornaam van de huisarts	<i>Geen verwerking wegens persoonsgegevens</i>
Postcode + gemeente van de patiënt	

2.1.2. Registratie in het kader van de monodisciplinaire raadpleging

Gegevens die de centra registreren in het kader van de monodisciplinaire raadpleging	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
Reden waarom het centrum, in voorkomend geval, beslist heeft om de patiënt die correct verwezen is, niet uit te nodigen voor de monodisciplinaire raadpleging	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): -CVS-inclusiecriteria die niet van toepassing zijn -CVS-exclusiecriteria die wel van toepassing zijn o selectie-politiek centrum ¹⁰ o andere of bijkomende reden voor de niet-uitnodiging
Datum monodisciplinaire raadpleging	
Gegeven of de patiënt voor aanvang van de tenlasteneming eveneens gescreend is door een geneesheer-psychiater	
Gegeven dat de arts inwendige geneeskunde het CVS-vermoeden bevestigd heeft	
Reden waarom de arts inwendige geneeskunde het CVS-vermoeden, in voorkomend geval, niet bevestigd heeft	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties) van: -CVS-inclusiecriteria die niet van toepassing zijn -CVS-exclusiecriteria die wel van toepassing zijn

2.1.3. Registratie in het kader van het bilanrevalidatieprogramma

Gegevens die de centra registreren in het kader van het bilanrevalidatieprogramma	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
<i>- Algemene gegevens met betrekking tot het programma -</i>	
Datum van de eerste sessie van het bilan	Datum van het eerste onderzoek van het bilan dat niet vergoed kan worden via de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen, maar wel via het revalidatieforfait
Datum van de laatste sessie van het bilan	Datum van het laatste onderzoek van het bilan dat niet vergoed kan worden via de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen, maar wel via het revalidatieforfait
Gegeven of de patiënt een volledig of onvolledig bilan gevolgd heeft	
Reden waarom, in voorkomend geval, de patiënt het bilanrevalidatieprogramma niet volgt ook al werd het CVS-vermoeden wel bevestigd naar aanleiding van de monodisciplinaire raadpleging	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): o selectiepolitiek centrum o de patiënt haakt af o geen akkoord tegemoetkoming ZIV o andere of bijkomende reden

¹⁰ De optie 'selectie-politiek centrum' verwijst naar het motief voor beslissingen van het team om een verwezen patiënt niet uit te nodigen voor de aan de tenlasteneming voorafgaande monodisciplinaire raadpleging, om een patiënt waarbij de CVS-diagnose bevestigd is op basis van die raadpleging niet uit te nodigen om het bilanrevalidatieprogramma te volgen, of om aan een patiënt waarvoor de CVS-diagnose gesteld is op basis van het bilanrevalidatieprogramma niet te adviseren om het specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma te volgen ook al zou de patiënt daar baat bij kunnen hebben. Om redenen van klaar te kunnen zien in de redenen waarom de centra bepaalde patiënten eventueel uitsluiten werd met de registratiefunctionarissen afgesproken dat de optie 'selectie-politiek centrum' enkel geregistreerd wordt als het motief voor de beslissing van het team is dat de afstand tussen de woonplaats van de patiënt en het centrum volgens het team te groot is opdat de patiënt er begeleid zou kunnen worden. Indien er andere motieven een rol spelen worden deze geregistreerd en gespecificeerd onder de optie 'andere of bijkomende reden'.

Gegevens die de centra registreren in het kader van het bilanrevalidatieprogramma	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
- Medische anamnese patiënt - ¹¹	
Andere <u>functioneel somatische</u> aandoeningen in het <u>heden</u> (aandoeningen die op het moment van de registratie nog actief zijn)	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): <ul style="list-style-type: none"> o multiple chemical syndrome o fibromyalgie o sick building syndrome o repetitive stress injury o chronic whiplash o chronic Lyme disease o Gulf War syndrome o irritable bowel syndrome o pre-menstrual tension syndrome o temporomandibular joint pain o tension headache o atypical chestpain o globus hystericus o andere
Andere <u>functioneel somatische</u> aandoeningen in het <u>verleden</u> (aandoeningen die niet meer actief zijn in het heden)	Idem
Andere <u>chronische</u> ziekten in het <u>heden</u> (aandoeningen die op het moment van de registratie nog actief zijn)	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): <ul style="list-style-type: none"> o hart- en vaatziekten o diabetes o respiratoire aandoeningen o kanker o neurologische aandoeningen o klachten en aandoeningen van het bewegingsapparaat o andere
Andere <u>chronische</u> ziekten in het <u>verleden</u> (aandoeningen die niet meer actief zijn in het heden)	Idem
Familiaal voorkomen CVS	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): <ul style="list-style-type: none"> o de patiënt heeft geen eigen gezin¹² o voorkomen CVS in het eigen gezin o voorkomen CVS in het gezin van afkomst
- Klinische biologie -	
Afwijkingen in bloed of andere lichaamsvochten	Registratie op basis van de uitslagen van een standaardprotocol van klinisch biologische onderzoeken: <u>-registratie 'normaal' of 'abnormaal'-</u> <u>Hematologie</u> (ESR, RBC, hematocriet, hemoglobine, WBC, WBD differentiatie, Fe, ferritine) <u>Biochemie</u> (glucose, creatinine, bilirubine) <u>Elektrolyten</u> (Na, K, Cl, Ca, P, Mg) <u>Proteïnen</u> (totaal proteïne, CRP) <u>Enzymen</u> (AST, ALT, GGT, alkaline fosfatase, LDH, CK) <u>Endocriene testen</u> (TSH, cortisol) <u>ANF</u> <u>Urine</u> (stick, urinesediment) <u>-registratie 'negatief' of 'positief'-</u> <u>Infectieuze serologie</u> (EBV IgM, EBV IgG, CMV Igm, CMV IgG, Toxo IgM, Toxo IgG, HBs antigen, Anti HCV, Anti HIV)

¹¹ Het voorkomen van 'andere functionele syndromen' en 'chronische ziekten' wordt geregistreerd aan de hand van wat de arts inwendige geneeskunde daaromtrent op basis van zijn contacten met de patiënt in zijn verslag vermeldt. De lijst van 'keuze-aandoeningen' die voorzien zijn in de registratie, werd door de registratiefunctarissen bezorgd aan hun respectievelijke geneesheren inwendige geneeskunde

¹² 'Gezin' werd gedefinieerd als het samenwonen van één of twee ouders met kinderen

Gegevens die de centra registreren in het kader van het bilanrevalidatieprogramma	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
- Slaap -	
Gegevens met betrekking tot de slaap van de patiënten	<p>Registratie op basis van twee vragenlijsten:</p> <p>-Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)¹³ De PSQI is een zelfbeoordelingsvragenlijst die de slaapkwaliteit en slaapstoornissen meet over een interval van één maand. De test levert scores op voor 'subjectieve slaapkwaliteit', 'slaap latentie', 'slaapduur', 'slaapefficiëntie', 'slaapstoornissen', 'gebruik van slaapmedicatie', en 'dysfunctie overdag'. De test levert ook een globale score op, op basis waarvan goede van slechte slapers kunnen onderscheiden worden.</p> <p>-Epworth Sleepiness Scale (ESS)¹⁴ De ESS is een zelfbeoordelingsvragenlijst die een score oplevert van het algemene niveau van slaperigheid tijdens de dag, van de respondent.</p>
- Psychisch functioneren -	
Psychiatrische aandoeningen	<p>Registratie op basis van de afname door een psychiater van het referentiecentrum van een semi-gestructureerd psychiatrisch interview (componenten 'stemmingsstoornissen', 'angststoornissen' en 'somatisatiestoornissen' van het Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders (SCID-I)¹⁵ of de Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry (SCAN)¹⁶. Dergelijke interviews laten toe om dsm-iv-diagnoses vast te stellen. Enkel huidige psychopathologie werd geregistreerd (pathologie waaraan de patiënt lijdt op het moment van afname van het interview).</p>
Depressieve en angstige symptomatologie	<p>Registratie op basis van de afname van de zelfbeoordelingsvragenlijst HADS (Hospital Anxiety Depression Scale¹⁷). Deze vragenlijst laat toe om de huidige toestand van (de ernst van) depressie- en angst- symptomen te meten.</p>
Emotionele stabiliteit	<p>Registratie op basis van de afname van de items van de component neuroticisme van de zelfbeoordelingsvragenlijst NEO-FFI (NEO 'Five Factor Inventory')¹⁸. De NEO-FFI is een vragenlijst die de 5 belangrijkste dimensies of domeinen van de persoonlijkheid bij volwassenen meet. Personen die laag scoren op 'neuroticisme' worden gekenmerkt door een emotionele stabiliteit. Hoge scoorders op dit domein worden gekenmerkt door emotionele labiliteit (geneigdheid tot onwelbevinden (gevoelens van angst, woede, frustratie, somberheid, schaamte, schuld, enz.), neiging tot irreële ideeën, geringe beheersing van opwellingen en driften, minder goed in staat zijn om met tegenslag, frustratie en stress om te gaan). Hoge scoorders op 'neuroticisme' hebben een verhoogd risico op bepaalde vormen van psychopathologie (depressie, gegeneraliseerde angststoornis, agorafobie), al kan deze schaal niet beschouwd worden als een maat van psychopathologie zelf.</p>

¹³ Buysse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatric Res* 1989;28:193-213

¹⁴ Johns MW. A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth sleepiness scale. *Sleep*, 14(6):540-545

¹⁵ Groenestijn, M.A.C.V., et al. (1999). *Gestructureerd Klinisch Interview voor de vaststelling van DSM-IV Axis I Stoornissen. (Dutch adaptation of the SCID for DSM-IV Disorders)*. Lisse: Swets & Zeitlinger

¹⁶ Nienhuis, F.J., Giel, R. (2000). *Mini-SCAN voor klinisch gebruik*. Swets Test Publishers, Lisse.

¹⁷ Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983 Jun;67(6):361-70

¹⁸ Hoekstra, H. A., Ormel, H., & De Fruyt, F. (1996). *NEO Persoonlijkheidsvragenlijsten: NEO-PI-R, & NEO-FFI*. Lisse: Swets, & Zeitlinger

Gegevens die de centra registreren in het kader van het bilanrevalidatieprogramma	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
<i>- Conclusie bilanrevalidatieprogramma -</i>	
In het geval dat de CVS-diagnose bevestigd werd, duur van de chronische vermoeidheid en de bijkomende mineure klachten	Duur van de klachten uitgedrukt in aantal maanden
Reden, in voorkomend geval, waarom de CVS-diagnose niet bevestigd werd	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties) van: -CVS-inclusiecriteria die niet van toepassing zijn -CVS-exclusiecriteria die wel van toepassing zijn
<i>- Behandelingsadvies -</i>	
Behandelingsadvies dat het team uitstippelt aan de hand van de gegevens die het verzameld heeft tijdens het bilanrevalidatieprogramma	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): o advisering/educatie van de patiënt en/of zijn eerste- en/of tweedelijnszorgverleners o doorverwijzing naar een nieuw hulpverleningsprogramma o specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma o ander behandelingsadvies o er is een indicatie voor het volgen van een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma, maar de patiënt wordt niet voor de revalidatie weerhouden in het kader van de selectiepolitiek ¹⁹ van het centrum o bezorgen van een attest voor de maximale terugbetaling van 60 sessies kinesitherapie (opname in de F-lijst). (<i>Indien dit attest pas gegeven wordt na afloop van een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma dan wordt dit alsnog geregistreerd als behandelingsadvies.</i>)

2.1.4. Registratie in het kader van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma

Gegevens die de centra registreren in het kader van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
Datum van de eerste sessie van de revalidatie	
Datum van de laatste sessie van de revalidatie	
Datum van de beëindiging van het eindbilan bij afloop van de revalidatie	
Reden waarom, in voorkomend geval, de patiënt het revalidatieprogramma niet volgt ook al was dit het advies van het team	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): o de patiënt haakt af o geen akkoord tegemoetkoming ZIV o andere of bijkomende reden
Therapeutische contacten tijdens het revalidatieprogramma	Registratie van het aantal 'echte therapeutische contacten' in de loop van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma, gekruist: -per discipline van het behandelende teamlid (internist, psychiater, revalidatiearts, psycholoog, kinesitherapeut, sociaal werker) -en naargelang de 'context' van het therapeutische contact (individueel, in groep, telefonisch)

¹⁹ Zie de voetnoot op pagina 11 voor een toelichting bij de betekenis van de optie 'selectie-politiek centrum'

Gegevens die de centra registreren in het kader van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
Reden van beëindiging van het revalidatieprogramma	<p>Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties):</p> <p>Einde akkoord ZIV</p> <p>Op initiatief van de patiënt: <u>patiënt is tevreden met het resultaat</u> <u>door onvrede met betrekking tot de inhoud van het programma:</u> <ul style="list-style-type: none"> o Cognitieve gedragstherapie (CGT); o Graded exercise (GE); o andere aspecten van het programma <u>de patiënt vindt de revalidatie te belastend:</u> <ul style="list-style-type: none"> o CGT; o GE; o andere aspecten van het programma <u>wegens persoonlijke conflicten</u> <u>wegens praktische redenen:</u> <ul style="list-style-type: none"> o combinatie met (on-)betaalde beroepsactiviteiten; o afstand tot het referentiecentrum; o andere praktische redenen <u>andere</u> </p> <p>Het team meent dat het maximaal haalbare resultaat bereikt is, zijnde: <u>volledige genezing</u> <u>verbetering, behandeling kan verder gedragen worden door eerste- en tweedelijns- zorgverleners</u> <u>behandelingsresultaat is onvoldoende omwille van:</u> <ul style="list-style-type: none"> o onvoldoende motivatie patiënt; o te ernstige interferentie door psychiatrische comorbiditeit; o patiënt is fysiek te ernstig geïnvaleerd; o andere </p> <p>Andere reden</p>

2.1.5. Registratie van gegevens met betrekking tot de contacten tussen de centra en de patiënten tijdens de follow-up-fase ná de revalidatie

Gegevens die de centra registreren tijdens de follow-up-periode ná het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
Einddatum van het outcome-onderzoek na 6 maanden follow-up	
Einddatum van het outcome-onderzoek na 12 maanden follow-up	
Therapeutische contacten tijdens de follow-up periode	<p>Registratie van het aantal 'echte therapeutische contacten' in de loop van de follow-up periode, gekruist:</p> <ul style="list-style-type: none"> -per discipline van het behandelende teamlid (internist, psychiater, revalidatiearts, psycholoog, kinesitherapeut, sociaal werker) -en naargelang de 'context' van het therapeutische contact (individueel, in groep, telefonisch)

2.1.6. Registratie in het kader van de evaluatie van het effect van de specifieke interdisciplinaire revalidatie

Gegevens die de centra registreren voor de evaluatie van het effect van de revalidatie	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
- <i>Socioprofessioneel functioneren</i> - (registratie in principe op basis van de beweringen van de patiënt)	
Betaalde beroepsactiviteiten van de patiënt op het moment van de registratie	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties: <input type="checkbox"/> geen betaalde beroepsactiviteit <input type="checkbox"/> voltijdse + bijkomende betaalde beroepsactiviteit <input type="checkbox"/> voltijdse betaalde beroepsactiviteit <input type="checkbox"/> deeltijdse beroepsactiviteit, naar rata van ... % +registratie sinds wanneer dit regime geldt
Meest intensieve regime van betaalde beroepsactiviteiten ooit	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties: <input type="checkbox"/> geen betaalde beroepsactiviteit <input type="checkbox"/> voltijdse + bijkomende betaalde beroepsactiviteit <input type="checkbox"/> voltijdse betaalde beroepsactiviteit <input type="checkbox"/> deeltijdse beroepsactiviteit, naar rata van ... % +registratie tot wanneer dit regime van kracht was (<input type="checkbox"/> heden of einddatum)
Onbetaalde activiteiten van de patiënt	Voor elk van de volgende activiteiten registratie van het aantal uren dat de patiënt er wekelijks aan zegt te besteden: koken; wassen of strijken; kuisen; andere huishoudelijke taken; hulp in de zaak van de partner; andere onbetaalde activiteiten
Inkomstenbron van de patiënt	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): <input type="checkbox"/> eigen beroep <input type="checkbox"/> inkomsten partner <input type="checkbox"/> inkomsten ouders <input type="checkbox"/> RVA-uitkering <input type="checkbox"/> OCMW-uitkering <input type="checkbox"/> ZIV-uitkering <input type="checkbox"/> pensioen <input type="checkbox"/> andere
Sociale contacten	Registratie van het aantal uren sociale contacten per week (buiten het werk)
- <i>Functionele capaciteit</i> -	
Functionele capaciteit op basis van een inspanningsproef	Registratie van de waarden van fysiologische parameters die gemeten worden tijdens een inspanningsproef. Het betreft een maximale inspanningsproef op een ergometer-fiets met gasanalyse en meting van de hartfrequentie door middel van ECG, met een inspanningsprotocol van 20 + 10 Watt/min. Gasanalyse gebeurt continu tijdens inspanning (bij maximale inspanning mag de patiënt het mondstuk uit de mond nemen) op 'breath-by-breath' basis. Het ECG wordt continu geregistreerd tijdens de inspanningsproef: in rust (vóór), gedurende de laatste 15" van elke belastingsstap, bij maximale inspanning en na 1'45" en 3'45" recuperatie wordt een gedetailleerd 'strookje' (12 afleidingen) op hoge snelheid (25 mm/sec) geregistreerd, voor het overige aan een lagere snelheid. De metingen en observaties tijdens de inspanningsproef worden vastgelegd in volgend <u>standaardprotocol</u> :

Gegevens die de centra registreren voor de evaluatie van het effect van de revalidatie	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
	<p>“De inspanningsproef werd door de patiënt(e) onderbroken na ... sec op ... Watt wegens ... bij een piekzuurstofopname (piekVO₂) van ... ml/min/kg lichaamsgewicht, d.i. ... % t.o.v. de referentiewaarden volgens leeftijd en geslacht.</p> <p>Bij maximale inspanning bedroeg de hartfrequentie ... sl/min, en de respiratoire gasuitwisselingsratio bedroeg ... ; deze parameters suggereren dat de test cardiorespiratoir wel/niet maximaal werd doorgevoerd.</p> <p>Het inspanningsvermogen komt overeen met ... METs (eenheden van basaal metabolisme; 1 MET = 3,5 ml O₂/min/kg lichaamsgewicht). De maximale inspanningstolerantie kan slechts gedurende enkele minuten worden volgehouden. Bij arbeid die men gedurende meerdere uren wil aanhouden, werkt men slechts aan een fractie van zijn maximale aërobe inspanningsvermogen. Het maximaal energieverbruik dat over een periode van 8 uur (ADL- en beroepswerkzaamheden) kan worden volgehouden, bedraagt ongeveer 1/3 van de piekVO₂, dit is ... METs. Dit komt overeen met activiteiten als: ...</p> <p>Revalidatie kan aangevangen worden bij een oefenintensiteit van 60% van de hartfrequentiereserve (Karvonen), dit is ... sl/min, en komt overeen met een belasting van ... Watt.”</p>
- Klachten, psychisch functioneren en ziekteopvattingen -	
Vermoeidheid	<p>Registratie op basis van de afname van de CIS (Checklist Individual Strength)²⁰. De CIS is een zelfbeoordelvragenlijst die toelaat de subjectieve vermoeidheid en gedragsaspecten die gerelateerd zijn aan vermoeidheid, te meten. De meting heeft betrekking op de twee weken die voorafgaan aan de afname van de vragenlijst. De test levert scores op voor ‘<i>subjectieve moeheid</i>’, ‘<i>concentratie</i>’, ‘<i>motivatie</i>’ en ‘<i>lichamelijke activiteit</i>’.</p>
Pijn	<p>Registratie op basis van de afname van de MPI-DLV (Multidimensional Pain Inventory)²¹. De MPI-DLV is een zelfbeoordelvragenlijst die toelaat verschillende belangrijke componenten van de pijnervaring te meten:</p> <ul style="list-style-type: none"> -<u>psychosociale aspecten van pijn</u> (gepercipieerde pijnintensiteit en impact van de pijn op verschillende aspecten van het leven van de patiënt). Schalen die daarop betrekking hebben zijn ‘<i>ernst van de pijn</i>’, ‘<i>interferentie door de pijn</i>’ (met het dagelijks leven), ‘<i>controle over de pijn</i>’, ‘<i>sociale steun</i>’, ‘<i>emotionele ontreddering</i>’ (affectieve angst). -perceptie van de patiënt betreffende de soort en de frequentie van de <u>reacties van de partner van de patiënt</u> op uitingen van pijn en lijden van de patiënt. Schalen die hierop betrekking hebben zijn ‘<i>bezorgde responsen</i>’, ‘<i>straffende responsen</i>’ en ‘<i>afleidende responsen</i>’. -frequentie van <u>dagelijkse activiteiten</u>. Schalen hebben betrekking op ‘<i>huishoudelijk werk</i>’, ‘<i>buitenhuis werk</i>’ (ander dan beroepsactiviteiten), ‘<i>sociale activiteiten</i>’ en ‘<i>algemeen activiteitsniveau</i>’.
Gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit	<p>Registratie op basis van de afname van de MOS SF-36 (MOS 36-Item Short Form Health Survey)²². De SF-36 is een zelfbeoordelvragenlijst die informatie oplevert over 8 verschillende gezondheidsdomeinen:</p>

²⁰ Vercoulen et al. (1994). Dimensional assessment of chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 383-392.

²¹ Lousberg et al. (1999). Psychometric properties of the Multidimensional Pain Inventory, Dutch language version (MPI-DLV). *Behaviour Research and Therapy*, 37, 167-182.

²² Ware, J.E., Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.

Gegevens die de centra registreren voor de evaluatie van het effect van de revalidatie	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
	<ul style="list-style-type: none"> -beperkingen in fysieke activiteiten omwille van gezondheidsproblemen (schaal '<i>fysiek functioneren</i>') -beperkingen in sociale activiteiten omwille van lichamelijke of geestelijke gezondheidsproblemen (schaal '<i>sociaal functioneren</i>') -beperkingen in dagdagelijkse rolvulling omwille van lichamelijke gezondheidsproblemen (schaal '<i>rolbeperking door fysiek probleem</i>') -beperkingen in dagdagelijkse rolvulling omwille van emotionele problemen (schaal '<i>rolbeperking door emotioneel probleem</i>') -algemene psychiatrische gezondheid (psychologische ontreding en welbevinden) (schaal '<i>mentale gezondheid</i>') -energie en moeheid (schaal '<i>vitaliteit</i>') -beperkingen tengevolge van pijn (schaal '<i>pijn</i>') -algemene gezondheidspercepties (schaal '<i>algemene gezondheidsbeleving</i>')
Lichamelijke en psychische klachten	<p>Registratie op basis van de afname van de SCL-90 (90-item Symptom Checklist)²³. De SCL-90 is een zelfbeoordelvragenlijst die peilt naar een breed spectrum van lichamelijke en psychische klachten die vastgesteld kunnen worden bij ambulante psychiatrische patiënten. De afname heeft betrekking op de ervaring van klachten in de laatste week. De vragenlijst levert scores op voor volgende schalen:</p> <ul style="list-style-type: none"> -<i>'agorafobie'</i>: Het gaat hier om een alles doortrekkende en disproportionele reactie van vrees in open ruimten, in openbare gelegenheden en bepaalde plaatsen, waarbij de persoon zich zwak voelt, bang is niet op een vertrouwde ander te kunnen steunen, of bang is de beheersing over zijn aanwezigheid te verliezen. -<i>'angst'</i>: Deze dimensie wordt gevormd door klachten of symptomen die klinisch gesproken met een hoog angstniveau samenhangen. Het betreft vooral klachten die samenhangen met een verhoogde vegetatieve arousal, algemene symptomen zoals zenuwachtigheid, spanning alsook meer specifieke als paniekaanvallen en rusteloosheid. Als cognitieve componenten kunnen onheilsgevoelens en angstige gedachten en voorstellingen gelden. De dimensie kan opgevat worden als een aanduiding van gegeneraliseerde angst. -<i>'depressie'</i>: De schaal omvat een groot aantal symptomen die gewoonlijk bij het klinisch syndroom 'depressie' worden opgemerkt. In de schaal zijn vooral symptomen met betrekking tot neerslachtige stemming, onvermogen om te genieten, verlaagde zelfwaardering, gedachten van schuld, hopeloosheid en dood en zelfmoord aanwezig, alsmede lichamelijke aspecten zoals verlies van eetlust, gebrek aan energie en vermindering van seksuele interesses. -<i>'somatische klachten'</i>: Deze dimensie weerspiegelt klachten die met een algemeen gevoeld lichamenlijk dysfunctioneren samenhangen. Hierbij horen klachten die sterk samenhangen met het autonome systeem (adem, keel, misselijkheid, hart) en klachten die meer met het spierstelsel (hoofdpijn, spieren, rug) te maken hebben. Ook somatische equivalenten van angst zijn aanwezig. In het algemeen betreft het een verzameling symptomen die vaak worden gemeld bij functionele problemen, alhoewel een feitelijke lichamenlijke afwijking nooit mag worden uitgesloten. -<i>'insufficiëntie van denken en handelen'</i>: De dimensie richt zich vooral op gedachten, impulsen en problemen bij het uitvoeren van gedragingen die als dwingend en ondanks de eigen wil voorkomend worden ervaren. Vooral problemen in het cognitief functioneren staan centraal. Deze klachten zijn kenmerkend voor klinisch obsessief-compulsieven, het depressief syndroom en veel neurotische problemen in het algemeen.

²³ Arrindell, W.A., Ettema, J.H.M. (1986). *SCL-90: Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Lisse: Swets, Test Publishers.

Gegevens die de centra registreren voor de evaluatie van het effect van de revalidatie	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
	<p>-‘wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit’: In het algemeen verzamelt de schaal symptomen die een grondtoon van onvrede met het zelf in relatie met andere mensen bevatten. Deze onvrede kan zowel naar buiten worden geprogrammeerd, waarbij een paranoïde vijandige houding ten opzichte van derden op de voorgrond staat, alsook worden ervaren als een gevoel van persoonlijke inadequatie en inefficiëntie in het contact met anderen. Extrapunitiviteit en grootheidsideeën bestaan in deze schaal naast vormen van sociale onzekerheid en angst.</p> <p>-‘hostiliteit’: Deze schaal geeft gedachten, gevoelens of gedragingen weer die kenmerkend zijn voor de negatieve gemoedstoestand van woede. Deze drie gedragsdimensies worden verder gekenmerkt door aspecten van agressie, geïrriteerdheid, woede en resentiment.</p> <p>-‘slaapproblemen’</p> <p>-‘psychoneuroticisme’: (totaalscore op de test): Deze maat kan worden opgevat als een aanduiding van het algehele niveau van psychisch, dan wel (verondersteld daarmee samenhangend) lichamenlijk dysfunctioneren over de recente tijdsperiode.</p>
Ziekteopvattingen	<p>Aan de hand van de zelfbeoordelingsschaal Self-efficacy list²⁴, wordt geëvalueerd in welke mate de patiënt het gevoel heeft zelf invloed te kunnen uitoefenen op zijn klachten.</p> <p>De Causale attributielijst²² is een zelfbeoordelingsschaal voor het evalueren van somatische overtuigingen (schaal ‘<i>lichamelijke attributies</i>’) versus multifactoriële overtuigingen (schaal ‘<i>niet-lichamelijke attributies</i>’) in verband met de oorzaken van de klachten.</p> <p>De MHLC (Multidimensional Health Locus of Control)²⁵ is een zelfbeoordelingsschaal voor de evaluatie van de gepercipieerde controle over gezondheid. De vragenlijst levert scores op voor de mate waarin een individu gelooft dat de gezondheid beïnvloed wordt door:</p> <ul style="list-style-type: none"> -het gedrag van de patiënt (schaal ‘<i>interne oriëntatie</i>’) -toeval (schaal ‘<i>kansoriëntatie</i>’) -invloed van anderen en meer bepaald gezondheidsprofessionals (schaal ‘<i>artsoriëntatie</i>’)
Medicatiegebruik	<p>Registratie van het medicatiegebruik gebeurt aan de hand van de classificatie van farmacologische groepen die gehanteerd wordt door de WHO²⁶. Onder elk groep worden de namen genoteerd van de geneesmiddelen die de patiënt in kwestie gebruikt uit deze groep.</p>

2.2. Registratieprotocol referentiecentrum voor jongeren tot 18 jaar van het AZ VUB (Dienst pediatrie)

2.2.1. Registratie op basis van het standaardverwijsformulier

Dit formulier wordt deels ingevuld door de patiënt en deels door de huisarts die de patiënt verwijst. Het formulier wordt bezorgd aan de arts kindergeneeskunde van het referentiecentrum.

Onder andere omdat de Akkoordraad van mening was dat de ‘open’ bevragsingswijze van sommige parameters in het aanvankelijke model van het standaardverwijsformulier achteraf geen betrouw-

²⁴ Bleijenbergh, G., Bazelmans, E., Prins, J. Chronische vermoeidheidssyndroom. In: Vandereycken, W. Eelen, P., De Haan, E., et al. Praktijkreeks Gedragstherapie. Houten: Bohn-Stafleu-van Loghum, 2001.

²⁵ Wallston, K.A., Wallston, B.S., Devellis, R. (1978). ‘Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales’, *Health Education Monographs*, 6, 161-70.

²⁶ Essential Drugs. WHO Model List (revised 1999), WHO Drug Information Vol. 13, No. 4, 1999

bare 'gesloten' categoriale registratie in de database toelaat werd beslist enkele wijzigingen aan te brengen aan het model van het formulier. Het nieuwe formulier wordt gebruikt sinds 1 januari 2003. Onderstaande parameterlijst is gebaseerd op deze nieuwe versie van het standaardverwijsformulier (formulier in bijlage 2 bij dit rapport).

Gegevens die het centrum registreert op basis van het standaardverwijsformulier (jongeren)	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
<i>- Gegevens uit het onderdeel van het formulier dat ingevuld wordt door de patiënt -</i>	
Naam en voornaam van de patiënt	<i>Geen verwerking wegens persoonsgegevens</i>
Geboortedatum van de patiënt	
Geslacht van de patiënt	M / V
Straatnaam en huisnummer van de patiënt	<i>Geen verwerking wegens persoonsgegevens</i>
Postcode + gemeente van de patiënt	
Type gezin	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (zie pagina 1 van het standaardverwijsformulier) van het type gezin waarin de patiënt woont (oorspronkelijk gezin, één-ouder gezin, etc.) (een optie 'onduidelijk of niet ingevuld in het standaardverwijsformulier' werd voorzien in de registratiedatabase)
Gezins- of huisgenoten van de patiënt	Registratie, op basis van de informatie uit (pagina 1 van) het standaardverwijsformulier, van de types van gezins- of huisgenoten waarmee de patiënt samenwoont (moeder, vader, zus, ...) (op basis van een lijst met keuzeopties) en van de leeftijd van elke huisgenoot
Aantal broers of zussen van de patiënt die niet thuis wonen	
<i>- Onderwijssituatie -</i>	
School waar de patiënt les volgt	Registratie van de naam van de school en de postcode en gemeente waar de school gevestigd is
Leerjaar en onderwijsrichting waarin de patiënt les volgt	Op basis van een lijst met keuzeopties (zie pagina 2 van het standaardverwijsformulier).
Aantal schooljaren dat de patiënt heeft moeten overdoen	
Aantal schooljaren waarin de patiënt herexamens heeft moeten afleggen	
Aantal klassen/leerjaren die de patiënt heeft overgeslagen	
Aantal volledige dagen en aantal onvolledige dagen dat de patiënt in de laatste drie schoolmaanden afwezig was van school	
Behandeling in heden of verleden van CVS	Op basis van een lijst met keuzeopties (zie vanaf pagina 3 van het standaardverwijsformulier) (een optie 'onduidelijk of niet ingevuld in het standaardverwijsformulier' werd voorzien in de registratiedatabase)
<i>- Gegevens uit het onderdeel van het formulier dat ingevuld wordt door de huisarts -</i>	
RIZIV-nummer van de huisarts	<i>Dit gegeven werd geregistreerd om elke huisarts uniek te kunnen identificeren in de database</i>
Naam en voornaam van de huisarts	<i>Geen verwerking wegens persoonsgegevens</i>
Postcode + gemeente van de patiënt	

2.2.2. Registratie in het kader van de monodisciplinaire raadpleging

Gegevens die de centra registreren in het kader van de monodisciplinaire raadpleging (jongeren)	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
Reden waarom het centrum, in voorkomend geval, beslist heeft om de patiënt die correct verwezen is, niet uit te nodigen voor de monodisciplinaire raadpleging	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): -CVS-inclusiecriteria die niet van toepassing zijn -CVS-exclusiecriteria die wel van toepassing zijn o selectie-politiek centrum ²⁷ o andere of bijkomende reden voor de niet-uitnodiging
Datum monodisciplinaire raadpleging	
Gegeven of de patiënt voor aanvang van de tenlasteneming eveneens gescreend is door een geneesheer-psiater	
Gegeven dat de arts kindergeneeskunde het CVS-vermoeden bevestigd heeft	
Reden waarom de arts kindergeneeskunde het CVS-vermoeden, in voorkomend geval, niet bevestigd heeft	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties) van: -CVS-inclusiecriteria die niet van toepassing zijn -CVS-exclusiecriteria die wel van toepassing zijn

2.2.3. Registratie in het kader van het bilanrevalidatieprogramma

Gegevens die de centra registreren in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (jongeren)	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
<i>- Algemene gegevens met betrekking tot het programma -</i>	
Datum van de eerste sessie van het bilan	Datum van het eerste onderzoek van het bilan dat niet vergoed kan worden via de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen, maar wel via het revalidatieforfait
Datum van de laatste sessie van het bilan	Datum van het laatste onderzoek van het bilan dat niet vergoed kan worden via de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen, maar wel via het revalidatieforfait
Gegeven of de patiënt een volledig of onvolledig bilan gevolgd heeft	
Aantal dagen hospitalisatie van de patiënt voor het bilanrevalidatieprogramma	
Reden waarom, in voorkomend geval, de patiënt het bilanrevalidatieprogramma niet volgt ook al werd het CVS-vermoeden wel bevestigd naar aanleiding van de monodisciplinaire raadpleging	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): o de patiënt haakt af o geen akkoord tegemoetkoming ZIV o selectiepolitiek centrum o andere of bijkomende reden
<i>- Medische anamnese patiënt -</i>	
Andere <u>functioneel somatische</u> aandoeningen in het <u>heden</u> (aandoeningen die op het moment van de registratie nog actief zijn)	Zie pag 12, volwassenen
Andere <u>functioneel somatische</u> aandoeningen in het <u>verleden</u> (aandoeningen die niet meer actief zijn in het heden)	Idem
Andere <u>chronische</u> ziekten in het <u>heden</u> (aandoeningen die op het moment van de registratie nog actief zijn)	Zie pag 12, volwassenen
Andere <u>chronische</u> ziekten in het <u>verleden</u> (aandoeningen die niet meer actief zijn in het heden)	Idem

²⁷ Zie de voetnoot op pagina 11 voor een toelichting bij de betekenis van de optie 'selectie-politiek centrum'

Gegevens die de centra registreren in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (<i>jongeren</i>)	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
- <i>Familiale anamnese</i> -	
Opleidingsniveau van de ouders van de patiënt (moeder en vader)	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties: <ul style="list-style-type: none"> o lager onderwijs o lager middelbaar onderwijs o hoger middelbaar onderwijs o hoger niet-universitair onderwijs o hoger universitair onderwijs
Beroepsstatuut van de ouders van de patiënt (moeder en vader)	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): <ul style="list-style-type: none"> o voltijds werkend: arbeider o voltijds werkend: bediende o voltijds werkend: zelfstandige o voltijds werkend: ambtenaar o deeltijds werkend: arbeider o deeltijds werkend: bediende o deeltijds werkend: zelfstandige o deeltijds werkend: ambtenaar o aangepast werk o werkloos o gepensioneerd o student o onbetaalde beroepsactiviteit o werkonbekwaam: ten laste van het ziekenfonds o werkonbekwaam: ten laste van de wetsverzekeraar o werkonbekwaam: ten laste van het Ministerie van Sociale Zaken – tegemoetkoming aan gehandicapten o werkonbekwaam: ten laste van het Fonds voor Beroepsziekten o andere
Medische aandoeningen van gezinsleden van de patiënt (moeder, vader, broers en zussen, andere gezinsleden) in het <u>heden</u> (aandoeningen die op het moment van de registratie actief zijn)	Registratie per type gezinslid naargelang de relatie tot de patiënt, op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): <ul style="list-style-type: none"> o Hart- en vaatziekte o Diabetes o Respiratoire aandoening o Kanker o Neurologische aandoening o Klachten of aandoening van het bewegingsapparaat o Multiple chemical syndrome o Fibromyalgie o Sick building syndrome o CVS o Repetitive stress injury o Chronic whiplash o Chronic Lyme disease o Gulf War syndrome o Irritable Bowel syndrome o Pre-menstrual tension syndrome o Temporomandibular joint pain o Tension headache o Atypical chestpain o Globus hystericus o Andere aandoening
Medische aandoeningen van gezinsleden van de patiënt (moeder, vader, broers en zussen, andere gezinsleden) uit het <u>verleden</u> (aandoeningen die op het moment van de registratie niet langer actief zijn)	Idem

Gegevens die de centra registreren in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (<i>jongeren</i>)	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
- <i>Onderwijs</i> -	
In voorkomend geval dat de patiënt buitengewoon onderwijs volgt, het type buitengewoon onderwijs dat de patiënt volgt en de soort van opleidingsvorm (indien de patiënt het secundair buitengewoon onderwijs volgt)	<p>Registratie van het type buitengewoon onderwijs dat de patiënt volgt op basis van een lijst met keuzeopties:</p> <ul style="list-style-type: none"> o leerlingen met een licht mentale handicap o leerlingen met een matige of ernstige mentale handicap o leerlingen met ernstige emotionele en/of gedragsproblemen o leerlingen met een fysieke handicap o langdurig zieke kinderen o leerlingen met een visuele handicap o leerlingen met een auditieve handicap o leerlingen met ernstige leerstoornissen <p>In voorkomend geval dat de patiënt het secundair buitengewoon onderwijs volgt, registratie van de opleidingsvorm op basis van een lijst met keuzeopties:</p> <ul style="list-style-type: none"> o een sociale vorming geven met het oog op integratie in een beschermd leefmilieu o een algemene en sociale vorming geven met het oog op integratie in een beschermd leef- en werkmilieu o een sociale en beroepsvorming geven met het oog op integratie in een gewoon leef- en werkmilieu o een voorbereiding geven op een studie in het hoger onderwijs en op de integratie in het actieve leven
In voorkomend geval, het leerjaar waarna de patiënt is overgestapt naar het buitengewoon onderwijs	Op basis van een lijst met keuzeopties (zie pagina 2 van het standaardverwijsformulier).
- <i>Vrije tijd</i> -	
Vrijtjdsactiviteiten van de patiënt vóór aanvang van de klachten en sindsdien	<p>Registratie van het aantal keer dat de patiënt elk van volgende types activiteiten uitoefent (maandelijks gemiddeld aantal keer vóór aanvang van de klachten; aantal keer in de maand voorafgaand aan het bilanrevalidatieprogramma):</p> <ul style="list-style-type: none"> -sport -jeugdvereniging -andere georganiseerde vrijetijdsbesteding -andere niet-georganiseerde vrijetijdsbesteding -andere
- <i>Slaap</i> -	
Gegevens met betrekking tot de slaap van de patiënten	Registratie op basis van de afname van de vragenlijst Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) (zie pag 13, volwassenen)
- <i>Klinische biologie</i> -	
Afwijkingen in bloed of andere lichaamsvochten	<p>Registratie op basis van de uitslagen van een standaardprotocol van klinisch biologische onderzoeken (registratie '<i>normaal</i>' of '<i>abnormaal</i>'):</p> <p><u>Hematologie</u> (sedimentatiesnelheid, hematocriet, hemoglobine, leukocyt, trombocyt, WBC differentiatie, ijzer, ferritine)</p> <p><u>Biochemie</u> (glucose, creatinine, bilirubine, urinezuur, totaal bilirubine)</p> <p><u>Lipiden</u> (cholesterol, triglyceriden)</p> <p><u>Elektrolyten</u> (sodium, potassium, chloride, calcium, fosfaat, magnesium)</p> <p><u>Proteïnen</u> (totaal proteïne, elektroforese, CRP)</p> <p><u>Enzymen</u> (AST, ALT, GGT, alkaline fosfatase, amylase, lipase, LDH, CK totaal)</p> <p><u>Endocriene testen</u> (TSH, cortisol)</p> <p><u>ANF</u></p> <p><u>Infectieuze serologie</u> (EBV IgM, EBV IgG, CMV Igm, CMV IgG, Toxo IgM, Toxo IgG, HBs antigen, Anti HBs, Anti HCV, Anti HIV)</p> <p><u>Urine</u> (kwalitatief (stick), urinesediment)</p>

Gegevens die de centra registreren in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (<i>jongeren</i>)	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
- <i>Psychisch functioneren</i> -	
Psychiatrische aandoeningen	Registratie op basis van de afname, door een kinder- en jeugdpsychiater van het referentiecentrum, van een semi-gestructureerd psychiatrisch interview (componenten 'stemmingsstoornissen', 'angststoornissen' en 'somatisatiestoornissen' van het Amsterdams Diagnostisch Interview voor Kinderen en Adolescenten (ADIKA) ²⁸ . Dit interview laat toe om dsm-III-R-diagnoses vast te stellen. Enkel huidige psychopathologie werd geregistreerd (pathologie waaraan de patiënt lijdt op het moment van de afname van het interview).
Neuropsychologisch functioneren	<p>Meting van de intelligentie van de patiënt op basis van de afname (naargelang van de leeftijd van de patiënt) van de WISC-R of WISC-III (Wechsler Intelligence Scale for Children)²⁹, of van de WAIS (Wechsler Adult Intelligence Scale)³⁰. Deze intelligentietesten meten zowel een verbale component als de performantie.</p> <p>De Bourdon-Vos test³¹ is een performantietest die de snelheid en nauwkeurigheid van de testpersoon meet tijdens een selectieve aandachtstest.</p> <p>De test Complexe Figuur van Rey³² is een performantietest die de verwerkingscapaciteit van complex visueel materiaal meet. De test meet zowel perceptie- als geheugen-capaciteiten.</p>
Gedragsproblemen en/of emotionele problemen	<p>De gedragsproblemen en vaardigheden van de patiënt worden in kaart gebracht door de afname van de CBCL (Child Behavior Checklist)³³. De vragenlijst wordt ingevuld door de ouder van de patiënt die vragen beantwoordt met betrekking tot de vaardigheden en het gedrag van het kind. De vragenlijst levert scores op voor drie vaardigheidsschalen ('<i>activiteiten</i>', '<i>sociaal</i>' en '<i>schoof</i>') en volgende probleemsschalen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - '<i>Internaliseren</i>' (dit is het totaal van de subschalen '<i>teruggetrokken</i>', '<i>lichamelijke klachten</i>' en '<i>angstig/depressief</i>') - '<i>Externaliseren</i>' (dit is het totaal van de subschalen '<i>delinquent gedrag</i>' en '<i>agressief gedrag</i>') - '<i>Totale probleemscore</i>' (het totaal van de schalen '<i>internaliseren</i>' en '<i>externaliseren</i>' en de subschalen '<i>sociale problemen</i>', '<i>denkproblemen</i>' en '<i>aandachtsproblemen</i>') <p>De TRF (Teacher's Report Form)³⁴ is een vragenlijst die een groot aantal items gemeenschappelijk heeft met de CBCL. De vragenlijst wordt ingevuld door een leerkracht van de patiënt. De leerkracht beantwoordt vragen over schoolwerk, functione-</p>

²⁸ Kortenbout van der Slijs, M.J. et al. (1993). Amsterdams Diagnostisch Interview voor Kinderen en Adolescenten, ADIKA. Handleiding: vragenboek kind, vragenboek ouder/verzorger. Lisse: Swets & Zeitlinger.

²⁹ Wechsler, D.A (1986) WISC-NR : Wechsler intelligence Scale for Children –Revised: Nederlandstalige versie. Lisse: Swets en Zeitlinger.

³⁰ Stinissen, J., Willems, P.J., Coetsier, P., & Hulsman, W.L.L. (1970). *Handleiding bij de Nederlandstalige bewerking van de Wechsler Adult Intelligence Scale (W.A.I.S.)*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

³¹ Bourdon Vos test : handleiding. - 2e herz. uitg. (BVT) / Vos, P.G.. - Lisse : Swets Test Services (STS), 1988, 1992

³² Manual of the complex figure test CFT : a test involving restructuring behaviour developed for the assessment of brain damage. Over het natekenen van de complexe figuur van Rey : een neuropsychologisch onderzoek (CFT) / Visser, R.S.H.. - Amsterdam : Swets & Zeitlinger, 1970, 1973

³³ Gedragsvragenlijst voor kinderen (CBCL) / Verhulst, F.C.; Ende, J. van der; Koot, H.M.. - Rotterdam : Verhulst, 1990

³⁴ Handleiding voor de teacher's report form (TRF) (TRF) / Verhulst, F.C.; Ende, J. van der; Koot, H.M.. - Rotterdam : Sophia Kinderziekenhuis, afd. Kinder- en Jeugdpsychiatrie, 1997

Gegevens die de centra registreren in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (<i>jongeren</i>)	
Parameters	Toelichting bij de registratiewijze
	ren en emotionele en gedragsproblemen van de patiënt. Naast de schalen die de CBCL oplevert, resulteert de TRF ook in een score voor de schaal ' <i>schoolresultaten</i> '.
Persoonlijkheid	<p>De Nederlandse Persoonlijkheidsvragenlijst (NPV-J)³⁵ wordt afgenomen om persoonlijkheidstrekken van de jonge patiënt te meten. De NPV is een zelfrapporteringsvragenlijst en levert scores op voor vijf schalen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - '<i>Inadekwatie</i>' (in de items van deze schaal komen vage lichamelijke klachten, een gedrukte stemming, vage angsten en insufficiëntie-gevoelens naar voren) - '<i>Volharding</i>' (de items van deze schaal verwijzen naar een positieve taakopvatting, het goed aangepast zijn aan de eisen van het (school)werk, het willen beantwoorden aan hoge verwachtingen, het zich aan afspraken willen houden en het ordelijk laten verlopen van de dingen) - '<i>Sociale inadekwatie</i>' (de items van deze schaal verwijzen naar het vermijden van of zich ongelukkig voelen in sociale contacten) - '<i>Recalcitrantie</i>' (de inhoud van deze items kan worden gekenmerkt door het zich willen afzetten tegen anderen, het wantrouwen tegen anderen, het alleen zijn zaken willen oplossen) - '<i>Dominantie</i>' (de items van deze schaal verwijzen naar zelfzekerheid, het weinig beïnvloedbaar zijn, het soms "bazig" zijn) <p>De PMT-k (Prestatie Motivatie Test voor Kinderen)³⁶ is een persoonlijkheidsvragenlijst die afgenomen wordt om te peilen naar drie soorten motieven: het prestatiemotief, de negatieve faalangst en de positieve faalangst. Deze drie motieven worden opgevat als relatief stabiele disposities van de persoonlijkheid die het prestatiegedrag in bepaalde taaksituaties meebepalen. Het '<i>prestatiemotief</i>' leidt in een specifieke situatie tot het presteren, in de zin van uitmunten en doorzetten in taaksituaties die voor het subject een uitdaging vormen. De '<i>negatieve faalangst</i>' zal veeleer aanleiding geven tot een disfunctioneren in relatief ongestructureerde (dit wil zeggen nieuwe, onoverzichtelijke en complexe taaksituaties), terwijl de aanwezigheid van '<i>positieve faalangst</i>' veeleer zal aanzetten tot een beter functioneren in dergelijke situaties doordat hierbij een optimale spanningstoestand is bereikt. De PMT-k levert ook een score op voor de neiging tot '<i>sociale wenselijkheid</i>' (de neiging om zich in het algemeen naar anderen toe goed voor te doen; een uiting van het zoeken naar sociale waardering) en een algemene meting van faalangst ('<i>gecombineerde F-schaal</i>').</p>
Sociale angst	<p>De SAS-K (Sociale Angstschaal voor Kinderen)³⁷ wordt afgenomen om de geneigdheid van de patiënt te meten om met angst te reageren in sociale situaties. De zelfrapportagevragenlijst levert schaalcores op voor sociale angst in vier soorten <u>sociale situaties</u>:</p> <ul style="list-style-type: none"> - situaties waarin sociale vaardigheden in het geding zijn en waarin een uitzonderingspositie ingenomen wordt ('S+A') - situaties waarin intellectuele vaardigheden in het geding zijn ('I')

³⁵ Handleiding bij de Junior Nederlandse persoonlijkheids vragenlijst. - herz. uitg. 1989 (NPV-J) / Luteijn, F.; Dijk, H. van; Ploeg, F.A.E. van der. - Lisse : Swets & Zeitlinger, 1989

³⁶ Prestatie motivatie test voor kinderen (PMT-K 1983) / Hermans, H.J.M.. - Lisse : Swets & Zeitlinger, 1983

³⁷ S.A.S.-K : sociale angstschaal voor kinderen (SAS-K 1983) / Dekking, Y.M.. - Lisse : Swets & Zeitlinger, 1983

Gegevens die de centra registreren in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (jongeren)	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
	-situaties waarin fysieke vaardigheden in het geding zijn ('F') -situaties waarin de uiterlijke verschijning in het geding is ('U') En twee verschillende <u>reactievormen</u> : -cognitieve angstreacties ('a') -fysiologische en gevoelsreacties ('c+d')
Gezinsfunctioneren	Gegevens over de relaties in het gezin van de patiënt worden geregistreerd op basis van de afname van de FRT (Family Relations Test) ³⁸ (vragenlijst voor kinderen tot 12 jaar) of op basis van de afname van de Gezins Dimensie Schalen (GDS) ³⁹ . De FRT wordt afgenomen om zicht te krijgen op de emotionele relaties van het kind met de verschillende leden van zijn gezin. De test meet zowel gevoelens die uitgaan van de patiënt ten opzichte van zijn gezinsleden als, vice versa, de gevoelens die volgens de patiënt uitgaan van de andere gezinsleden tegenover hem of haar. De GDS wordt afgenomen om te meten hoe het gezin, volgens de patiënt, feitelijk functioneert en hoe de patiënt wenst dat het zou functioneren. De gezinsdimensies die de test meet zijn 'cohesie', 'adaptatie' en 'sociale wenselijkheid'.
Lichamelijke en psychische klachten van de ouders van de patiënt	De zelfrapporteringenvragenlijst SCL-90 (zie pag 18 registratie volwassenen) wordt ingevuld door een ouder van de patiënt met betrekking tot het eigen functioneren van die ouder.
- Conclusie bilanrevalidatieprogramma -	
In het geval dat de CVS-diagnose bevestigd werd, duur van de chronische vermoeidheid en de bijkomende mineure klachten	Duur van de klachten uitgedrukt in aantal weken
Reden, in voorkomend geval, waarom de CVS-diagnose niet bevestigd werd	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties) van: -CVS-inclusiecriteria die niet van toepassing zijn -CVS-exclusiecriteria die wel van toepassing zijn
- Behandelingsadvies -	
Behandelingsadvies dat het team uitstippelt aan de hand van de gegevens die het verzameld heeft tijdens het bilanrevalidatieprogramma	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): o advisering/educatie van de patiënt en/of zijn eerste- en/of tweedelijnszorgverleners o doorverwijzing naar een nieuw hulpverleningsprogramma o specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma o ander behandelingsadvies o er is een indicatie voor het volgen van een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma, maar de patiënt wordt niet voor de revalidatie weerhouden in het kader van de selectiepolitiek ⁴⁰ van het centrum o bezorgen van een attest voor de maximale terugbetaling van 60 sessies kinesitherapie (opname in de F-lijst). (<i>Indien dit attest pas gegeven wordt na afloop van een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma, dan wordt dit alsnog geregistreerd als behandelingsadvies.</i>)

³⁸ Familie relatie test : experimentele uitgave (FRT 1983) / Baarda, D.B.; Londen, A. van; Londen-Barentsen, W.M. van (vert. en bew.); Bene, E.; Anthony, J. (oorspr. auteurs). - Lisse : Swets & Zeitlinger, 1983

³⁹ GDS : Buurmeijer, F.A. & Hermans, P.C. : uitgever, Harcourt

⁴⁰ Zie de voetnoot op pagina 11 voor een toelichting bij de betekenis van de optie 'selectie-politiek centrum'

2.2.4. Registratie in het kader van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma

Gegevens die de centra registreren in het kader van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma (jongeren)	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
Datum van de eerste sessie van de revalidatie	
Datum van de laatste sessie van de revalidatie	
Datum van de beëindiging van het eindbilan bij afloop van de revalidatie	
Reden waarom, in voorkomend geval, de patiënt het revalidatieprogramma niet volgt ook al was dit het behandelingsadvies van het team	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): <ul style="list-style-type: none"> o de patiënt haakt af o geen akkoord tegemoetkoming ZIV o andere of bijkomende reden
Therapeutische contacten tijdens het revalidatieprogramma	Registratie van het aantal 'echte therapeutische contacten' in de loop van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma, gekruist: <ul style="list-style-type: none"> -per discipline van het behandelende teamlid (pediater, psychiater, revalidatiearts, orthopedagoog, kinesitherapeut, sociaal werker) -en naargelang de 'context' van het therapeutische contact (individueel, in aanwezigheid van familie, in groep, telefonisch)
Interventies van het team met betrekking tot de schoolbegeleiding van de patiënt	Registratie van het aantal contacten (in de loop van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma) tussen het team van het centrum en: <ul style="list-style-type: none"> -de school van de patiënt -het centrum voor leerlingenbegeleiding
Reden van beëindiging van het revalidatieprogramma	Registratie op basis van een lijst met keuzeopties (één of meerdere opties): <p>Einde akkoord ZIV</p> <p>Op initiatief van de patiënt:</p> <p><u>tevreden met het behandelingsresultaat</u></p> <p><u>onvrede met betrekking tot de inhoud van het behandelingsprogramma:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> o Progressieve fysieke revalidatie; o Schoolbegeleiding; o Systeemtherapie; o Cognitieve gedragstherapie (CGT); o Psychologische interpretatie van het probleem; o Engagement van de ouders in de behandeling <p><u>de revalidatie is te belastend:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> o Progressieve fysieke revalidatie o Schoolbegeleiding o Systeemtherapie o Cognitieve gedragstherapie <p><u>hospitalisatie</u></p> <p><u>schoolverzuim tijdens de revalidatie</u></p> <p><u>wegens persoonlijke conflicten</u></p> <p><u>wegens praktische redenen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> o afstand tot het centrum; o andere praktische redenen <p><u>Andere reden(en)</u></p>

Gegevens die de centra registreren in het kader van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma (jongeren)	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
	<p>Op initiatief van de ouders:</p> <p><u>tevreden met het behandelingsresultaat</u></p> <p><u>onvrede met betrekking tot de inhoud van het behandelingsprogramma:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> o Progressieve fysieke revalidatie; o Schoolbegeleiding; o Systeemtherapie; o Cognitieve gedragstherapie (CGT); o Psychologische interpretatie van het probleem; o Engagement van de ouders in de behandeling <p><u>de revalidatie is te belastend:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> o Progressieve fysieke revalidatie o Schoolbegeleiding o Systeemtherapie o Cognitieve gedragstherapie <p><u>hospitalisatie kind</u></p> <ul style="list-style-type: none"> o schoolverzuim tijdens de revalidatie o wegens persoonlijke conflicten <p><u>wegens praktische redenen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> o combinatie met beroepsactiviteiten; o afstand tot het centrum; o andere praktische redenen <p><u>Andere reden(en)</u></p> <p>Het team meent dat het maximaal haalbare resultaat bereikt is, zijnde:</p> <p><u>volledige genezing</u></p> <p><u>verbetering, behandeling kan verder gedragen worden door eerste- en tweedelijns- zorgverleners</u></p> <p><u>behandelingsresultaat is onvoldoende omwille van:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> o onvoldoende motivatie patiënt; o onvoldoende engagement ouders; o te ernstige interferentie door psychiatrische comorbiditeit; o patiënt is fysiek te ernstig geïnvaleerd; o andere reden <p>Andere reden</p>

2.2.5. Registratie van gegevens met betrekking tot de contacten tussen de centra en de patiënten tijdens de follow-up-fase ná de revalidatie

Gegevens die de centra registreren tijdens de follow-up-periode ná het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma (jongeren)	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
Einddatum van het outcome-onderzoek na 6 maanden follow-up	
Einddatum van het outcome-onderzoek na 12 maanden follow-up	
Therapeutische contacten tijdens de follow-up periode	<p>Registratie van het aantal 'echte therapeutische contacten' in de loop van de follow-up periode, gekruist:</p> <p>-per discipline van het behandelende teamlid (pediater, psychiater, revalidatiearts, orthopedagoog, kinesitherapeut, sociaal werker)</p>

Gegevens die de centra registreren tijdens de follow-up-periode ná het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma (jongeren)	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
	-en naargelang de 'context' van het therapeutische contact (individueel, in aanwezigheid van familie, in groep, telefonisch)
Interventies van het team met betrekking tot de schoolbegeleiding van de patiënt tijdens de follow-up periode	Registratie van het aantal contacten (in de loop van de follow-up periode) tussen het team van het centrum en: -de school van de patiënt -het centrum voor leerlingenbegeleiding

2.2.6. Registratie in het kader van de evaluatie van het effect van de specifieke interdisciplinaire revalidatie

Gegevens die de centra registreren voor de evaluatie van het effect van de revalidatie (jongeren)	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
- <i>Onderwijs</i> -	
Gegeven of de school van de patiënt toelaat dat de patiënt de lessen flexibel volgt	<input type="radio"/> Ja / <input type="radio"/> nee
Gegeven of de school van de patiënt een examenspreiding toestaat voor de patiënt	<input type="radio"/> Ja / <input type="radio"/> nee / <input type="radio"/> nog niet aan de orde geweest (er is nog geen examenperiode geweest sinds de aanvang van de revalidatie)
Schoolverzuim	Aantal halve dagen schoolverzuim in de laatste 10 schooldagen: -totaal aantal -aantal tengevolge van CVS (klachten of behandeling) -aantal tengevolge van hospitalisatie voor behandeling CVS -aantal tengevolge van ambulante revalidatie CVS
- <i>Functionele capaciteit</i> -	
Functionele capaciteit op basis van een inspanningsproef	<p>Registratie van de waarden van fysiologische parameters die gemeten worden tijdens een inspanningsproef.</p> <p>De inspanningsproef is dezelfde als degene die wordt afgenomen bij de volwassenen (zie boven pagina 16).</p> <p>De metingen en observaties tijdens de inspanningsproef worden vastgelegd in volgend (voor dit centrum aangepast) <u>standaardprotocol</u>:</p> <p>"De inspanningsproef werd door de patiënt(e) onderbroken na ... sec op ... Watt wegens uitputting.</p> <p>Bij maximale inspanning bedroeg de hartfrequentie ... sl/min; deze parameters suggereren dat de test cardiorespiratoir wel/niet maximaal werd doorgevoerd.</p> <p>Het inspanningsvermogen komt overeen met ... METs (eenheden van basaal metabolisme; 1 MET = 3,5 ml O₂/min/kg lichaamsgewicht). De maximale inspanningstolerantie kan slechts gedurende enkele minuten worden volgehouden. Bij arbeid die men gedurende meerdere uren wil aanhouden, werkt men slechts aan een fractie van zijn maximale aërobe inspanningsvermogen. Dit komt overeen met activiteiten als: ...</p> <p>Revalidatie kan aangevangen worden bij een oefenintensiteit van 60% van de hartfrequentiereserve (Karvonen), dit is ... sl/min, en komt overeen met een belasting van ... Watt."</p>

Gegevens die de centra registreren voor de evaluatie van het effect van de revalidatie (jongeren)	
<u>Parameters</u>	<u>Toelichting bij de registratiewijze</u>
<i>- Klachten, psychisch functioneren en ziekteopvattingen -</i>	
Depressieve stemming	Registratie op basis van de afname van de Children's Depression Inventory (CDI ⁴¹). De afname van de CDI levert een score op die een indicatie is voor de ernst van zelfgerapporteerde depressieve symptomen.
Vermoeidheid	Registratie op basis van de afname van de CIS (Checklist Individual Strength) (zie pagina 17).
Ziekteopvattingen	Registratie op basis van de afname van de MHLC (Multidimensional Health Locus of Control) (zie boven op pagina 19) die ingevuld wordt door de ouders met betrekking tot het functioneren van het kind en de CHLC (Children's Health Locus of Control scale) ⁴² die een aangepaste versie voor kinderen is van de MHLC en die ingevuld wordt door de patiënt zelf. Beide vragenlijsten hebben dezelfde meetpretentie en bevatten dezelfde testschalen.
Niveau van functionele vermogens	Registratie op basis van de afname van de zelfbeoordelingschaal 'Functional Ability Scale' ⁴³ . Deze schaal is ontwikkeld om afgenomen te worden bij kinderen en adolescenten met ME (Myalgische Encefalomyelitis). De schaal levert een toestandsscore op voor de klachten van de patiënt, de gevolgen van (fysieke en mentale) activiteit op de klachten, en het niveau van (schools, sociaal) functioneren van de patiënt.
Medicatiegebruik	Registratie van het medicatiegebruik gebeurt (zoals in de centra voor volwassen patiënten) aan de hand van de classificatie van farmacologische groepen die gehanteerd wordt door de WHO ⁴⁴ . Onder elk groep worden de namen genoteerd van de geneesmiddelen die de patiënt in kwestie gebruikt uit deze groep.

3. Inventaris met betrekking tot de werking van de referentiecentra

In januari 2005 heeft de Akkoordraad de resultaten besproken van een aantal (voorlopige) statistische analyses op de hierboven bedoelde gegevens die de centra geregistreerd hebben voor de evaluatie van de overeenkomsten. Naar aanleiding van die bespreking waren de vertegenwoordigers van de centra in de Akkoordraad van mening dat er bij de uitvoering van de overeenkomsten verschillen kunnen bestaan tussen de centra inzake de interpretatie van de doelstellingen van de specifieke interdisciplinaire revalidatie (conform de overeenkomst is de doelstelling 'een significante vooruitgang bewerkstelligen zowel qua symptomen, als qua levenskwaliteit en niet in het minst qua socioprofessioneel functioneren'). De centra waren van mening dat de centra dienaangaande verschillende accenten kunnen leggen, en vonden dat deze verschillen eerst in kaart gebracht zouden moeten worden alvorens de statistische gegevens (inter-centrum) te kunnen interpreteren.

De Dienst heeft daarop in de maanden maart en april 2005 ter plaatse in de centra een (semi-) gestandaardiseerd interview afgenomen op basis van een vooraf vastgelegd (en door de centra gevalideerd) vragenschema. Het interview werd telkens afgenomen in de aanwezigheid van minstens een verantwoordelijke geneesheer en de registratiefunctionaris van het referentiecentrum in kwestie.

⁴¹ B. Timbremont & C. Braet. Handleiding voor de Nederlandstalige versie van de Children's Depression Inventory. - Lisse : Swets & Zeitlinger, 2002

⁴² Parcel, G.S. & Meyer, M.D. (1978). 'Development of an instrument to measure children's health locus of control', *Health Education Monographs*, 6, 149-59.

⁴³ <http://www.ayme.org.uk/article.php?sid=10&id=11>

⁴⁴ Essential Drugs. WHO Model List (revised 1999), WHO Drug Information Vol. 13, No. 4, 1999

De inventaris die de Dienst heeft opgesteld op basis van de antwoorden van de centra is als bijlage 3 bij dit evaluatierapport gevoegd.

De inventaris heeft onder meer betrekking op de inhoud van de monodisciplinaire raadpleging, de concrete doelstellingen die de centra vooropgesteld hebben voor hun revalidatieprogramma, de wijze waarop de centra hun patiënten gemotiveerd hebben voor de revalidatie, de revalidatiestrategie van de centra, de inhoud van de specifieke interdisciplinaire revalidatie (qua behandelingen, qua verloop) en de initiatieven die de centra genomen hebben voor vorming en informering van de eerste- en tweedelijnszorgverleners.

Uit de inventaris blijkt dat er met betrekking tot de inhoud en het verloop van de tenlastenemingen soms verschillen bestaan tussen de centra, zonder dat daarom afgeweken wordt van de (algemene) modaliteiten die daaromtrent via de overeenkomst zijn opgelegd. Deze verschillen houden onder meer verband met de criteria die de centra hanteren voor de selectie van de patiënten die tenlastegenomen worden (al dan niet bijkomende selectiecriteria naast de criteria van de CVS-definitie van de Centers for Disease Control), en wat het specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma betreft met de organisatie (intensiteit, totale duur van het programma, ...) en de inhoud ervan (inhoud van de sessies cognitieve gedragstherapie, elementen die de centra hebben opgenomen in het revalidatieprogramma voor de socioprofessionele reïntegratie, ...). In het volgende hoofdstuk, dat betrekking heeft op de bespreking van de resultaten van de statistische analyses van de geregistreerde gegevens, worden bepaalde vaststellingen op basis van de registratiegegevens soms gekoppeld aan informatie uit de inventaris.

4. Methodologische beperkingen

Bij de kwaliteit van de geregistreerde gegevens kunnen enkele methodologische kanttekeningen geplaatst worden waarmee rekening gehouden moet worden bij de interpretatie van de gegevens. Deze kanttekeningen houden verband met de wijze waarop de gegevens geregistreerd zijn.

Vooreerst moet er zeker rekening mee worden gehouden dat heel wat gegevens over het functioneren van de patiënten (bij gebrek momenteel aan technische onderzoeken op basis waarvan de CVS-diagnose kan worden gesteld en de medische evolutie van de patiënten kan worden gemeten), geregistreerd zijn op basis van anamneses en op basis van de afname van gevalideerde vragenlijsten.

Ten tweede wordt de onderlinge vergelijkbaarheid van de gegevens van de verschillende centra in zekere mate verstoord doordat elk centrum apart voor zijn eigen patiënten de parameters registreert. Niettegenstaande er vooraf in de Akkoordraad afspraken gemaakt zijn over de wijze waarop de parameters gescoord worden, is bij de bespreking van de resultaten achteraf gebleken dat er dienaangaande soms verschillen bestaan die de onderlinge vergelijkbaarheid van de centra bemoeilijken. Waar dergelijke verschillen vastgesteld zijn of vermoed worden door de Akkoordraad, is dit vermeld in het vervolg van het evaluatierapport bij de bespreking van de resultaten.

Ten derde werd soms door bepaalde centra voor relatief grote aantallen patiënten geregistreerd dat de scores van sommige registratieparameters 'onbekend' zijn (ook al betreft het in bepaalde gevallen resultaten van onderzoeken die conform de afgesloten revalidatie-overeenkomsten verplicht moesten afgenomen worden door de centra, en met de kosten waarvan ook rekening gehouden is bij de vaststelling van de bedragen van de factureerbare revalidatieforfaits).

Een zwakte van dit pilootproject is zeker dat er, voor de evaluatie van het effect van de revalidatie, geen controlegroep van patiënten voorzien werd. Zo'n controlegroep zou kunnen samengesteld zijn uit CVS-patiënten, die qua karakteristieken die de scores op de geregistreerde parameters kunnen beïnvloeden zo weinig mogelijk verschillen van de in de centra gerevalideerde CVS-patiënten (homogeniteit), en die - in de plaats van het specifieke interdisciplinair revalidatieprogramma - geen behandeling, een minimale behandeling of een alternatief behandelingsprogramma volgen. Een dergelijk opzet zou toegelaten hebben om op basis van de evaluatie meer gefundeerde conclusies te formuleren over het effect van de specifieke interdisciplinaire revalidatie in de cen-

tra (door hun evolutie te vergelijken met die van de controlegroep). Hier rijst echter de vraag of men deontologisch kan verdedigen dat, in het kader van een zorgprogramma dat grotendeels gefinancierd wordt door de overheid, sommige CVS-patiënten (omwille van wetenschappelijke overwegingen) een behandeling (combinatie van cognitieve gedragstherapie en progressieve fysieke revalidatie) onthouden wordt waarvoor wetenschappelijke evidentie bestaat dat ze heilzaam kan zijn voor patiënten met het Chronisch vermoeidheidssyndroom.

Een andere methodologische beperking tenslotte heeft betrekking op de verwerking van de gegevens. Tussen de centra bestaan grote verschillen inzake aantallen geregistreerde gegevens (die in de regel verband houden met verschillen qua aantallen patiënten die de centra tenlastegenomen hebben). Deze verschillen tussen de centra bemoeilijken soms de interpretatie van de gegevens. Enerzijds dienen de analyses betrekking te hebben op een voldoende groot aantal gegevens teneinde gefundeerde conclusies te kunnen formuleren op basis van de resultaten van de analyses (wat vooral problemen stelt bij de interpretatie van de gegevens met betrekking tot het centrum voor jongeren van het AZ VUB, zie verder).

Anderzijds zijn de analyses zowel uitgevoerd per centrum als op basis van de gegevens van alle centra samen (de totale populatie). De analyses op het niveau van de totale populatie laten beter toe om globale uitspraken te doen over “de CVS-referentiecentra”. Door verschillen qua aantallen geregistreerde gegevens tussen de centra worden de resultaten van de analyses voor de totale populatie echter vooral beïnvloed door de resultaten van de centra met de grootste aantallen geregistreerde gegevens.

5. Methode van statistische verwerking van de gegevens

In de volgende hoofdstukken worden de resultaten besproken van de statistische analyses die de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV heeft uitgevoerd op de (boven vermelde) gegevens die de centra geregistreerd hebben.

De gegevens werden in de eerste plaats verwerkt aan de hand van beschrijvende statistische analyses. Wat de scores op vragenlijsten of onderzoeken betreft, die vóór en ná de specifieke interdisciplinaire revalidatie zijn afgenomen om het effect van de revalidatie te evalueren, is bovendien een variantieanalyse (ANOVA) uitgevoerd om na te gaan waardoor de eventuele variantie tussen de scores (indien de gemiddelde scores van eenzelfde groep van patiënten op verschillende meetmomenten⁴⁵ en per centrum afzonderlijk vergeleken worden) verklaard kan worden. De variantieanalyse laat toe om drie soorten ‘effecten’ na te gaan die de scores kunnen beïnvloeden:

- Een hoofdeffect van het meetmoment: dit betekent dat er verschillen bestaan tussen de gemiddelde scores op de vergeleken meetmomenten, bijvoorbeeld dat de gemiddelde scores op het laatste meetmoment hoger zijn dan de gemiddelde scores op het eerste meetmoment
- Een hoofdeffect van het centrum: dit betekent dat er op elk meetmoment een gelijkaardig verschil bestaat tussen gemiddelde scores van de centra of sommige centra, bijvoorbeeld dat de gemiddelde scores van de patiënten van centrum X op elk meetmoment hoger zijn dan de gemiddelde scores van de patiënten van centrum Y
- Een interactie-effect van het meetmoment en het centrum: dit betekent dat naargelang het meetmoment de scores van de centra of sommige centra zich anders tegenover mekaar verhouden, bijvoorbeeld dat de patiënten van centrum X een hogere score behalen dan de patiënten van centrum Y op meetmoment A, en vice versa op meetmoment B

Via de variantie-analyse kan in voorkomend geval de statistische significantie van bovenbedoelde effecten bepaald worden.

⁴⁵ De verschillende meetmomenten zijn de initiële screening in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, de outcome-metingen op het einde van de revalidatie, de outcome-metingen zes maanden ná het einde van de revalidatie en de outcome-metingen twaalf maanden ná het einde van de revalidatie

IV. BESPREKING VAN DE STATISTISCHE GEGEVENS MET BETREKKING TOT DE WERKING VAN DE REFERENTIECENTRA VOOR VOLWASSEN CVS-PATIËNTEN

1. Gegevens met betrekking tot de revalidatieprogramma's die de centra verstrekt hebben

1.1. Aantallen revalidatieprogramma's en bezettingsgraad van de centra

Vanaf de start van de eerste overeenkomst op 1 april 2002 tot en met 30 juni 2005, hebben de centra voor volwassen patiënten samen 1 505 bilanrevalidatieprogramma's aangevat, waarvan ze er op 30 juni 2005 1 421 hadden afgerond, en 951 specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's opgestart (tabel 1, pagina 86-87). Het aantal beëindigde specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's op 30 juni 2005 is niet gekend⁴⁶. Op 31 december 2004 waren er 601 specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's afgerond (op 785 aangevangen programma's). (Circa 175 specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's zijn opgestart in de tweede helft van 2004. Aangezien dit programma in de centra normaal gezien minimaal 6 en maximaal 12 maanden duurt, en 90% van de patiënten de revalidatie volgt totdat de periode van tenlasteneming door de ziekteverzekering verstrijkt (zie tabel 7, pagina 94), is het logisch dat de meeste van deze programma's nog niet waren afgelopen op 31 december 2004.)

Volgens de capaciteiten die vastgesteld zijn in de overeenkomsten, hadden de centra van 1 april 2002 tot en met 30 juni 2005 samen normaal 1 205 en maximaal 1 903 volledige revalidatieprogramma's (een volledig bilanrevalidatieprogramma en minimaal zes maanden van een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma) kunnen verstrekken.

De centra hebben hun conventionele capaciteit dus zeker niet ten volle benut. Dit blijkt uit de (geëerde⁴⁷) bezettingsgraad van de centra die weergegeven is in tabel 2 op pagina 88. Tussen de centra bestaan er grote verschillen inzake bezettingsgraad. Een normale bezettingsgraad komt overeen met een bezetting van 100%. De maximale bezettingsgraad is vastgesteld als een bezetting van 110%.

Het centrum van de UZ Leuven, dat als eerste erkend is op 1 april 2002, realiseert vanaf zijn eerste werkingsjaar nagenoeg zijn normale bezettingsgraad (99,2%). In 2003 en 2004 bereikt het centrum bijna zijn maximale bezettingsgraad (108,1% en 109,7%).

De andere centra, die in tegenstelling tot het centrum van de UZ Leuven vóór hun erkenning nog op kleinere schaal functioneerden, zijn hierdoor langzamer opgestart en hebben in de eerste maanden van hun overeenkomst weinig of geen revalidatieprestaties verstrekt. Het centrum van het UZ Antwerpen (gestart op 1 juni 2002) behaalt in zijn eerste onvolledige werkingsjaar een bezettingsgraad van 41,6%. Het centrum van het UZ Gent (gestart op 1 september 2002) verstrekt nog geen prestaties in 2002 en realiseert in 2003 een bezettingsgraad van 67,4%. Na hun langzame opstartfase behalen de beide centra in de volgende jaren een bezettingsgraad die gelijk aan of groter is dan hun normale bezettingsgraad.

Het enige Franstalige CVS-referentiecentrum, dat van de UCL met een site in het ziekenhuis St.-Luc te Brussel en een site in het ziekenhuis Mont Godinne te Yvoir (provincie Namen), behaalt ook

⁴⁶ De registratieperiode voor de evaluatie van de overeenkomsten liep vanaf de start van de overeenkomsten tot en met 31 december 2004. Op basis van de productiecijfers die de centra daarnaast moeten bijhouden (deze registratie liep door ná 31 december 2004) kan per maand vastgesteld worden hoeveel bilanrevalidatieprogramma's aangevangen en (volledig) afgerond worden, en hoeveel maandelijks forfaits in het kader van een specifiek interdisciplinaire revalidatieprogramma, gepresteerd worden. Hoeveel revalidatieprogramma's maandelijks aflopen kan niet vastgesteld worden op basis van de productiecijfers (maar wel op basis van de gegevens voor de evaluatie die geregistreerd zijn tot en met 31 december 2004).

⁴⁷ Bij de raming is ervan uitgegaan dat elk specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma minimaal 6 maanden duurt. Uit de gegevens blijkt dat 90% van de revalidatieprogramma's niet vroegtijdig wordt afgebroken (en dus inderdaad minimaal 6 maanden duurt).

in 2005 nog steeds een bezettingsgraad van niet meer dan 50%. De site St.-Luc heeft ongeveer de helft minder prestaties verricht dan de site Mont Godinne. Vanaf 1 oktober 2005 is de werking van het centrum op de site St.-Luc stopgezet op initiatief van de inrichtende macht⁴⁸. Sindsdien worden verwezen patiënten er enkel nog op monodisciplinaire wijze begeleid door de artsen (en eventueel doorverwezen naar de andere site voor een multidisciplinaire tenlasteneming in het kader van de overeenkomst).

De site Mont Godinne wijt de beperkte bezetting aan verschillende factoren. De voornaamste (logische) verklaring is dat weinig patiënten naar het centrum verwezen zijn. Naar de twee sites samen zijn, vanaf de start van de overeenkomst tot en met 31 december 2004, slechts 346 patiënten verwezen. In dezelfde periode had het centrum bij een normale bezettingsgraad 306 volledige revalidatieprogramma's kunnen verstrekken. Niet al de verwezen patiënten komen echter in aanmerking voor de tenlasteneming van een revalidatieprogramma: het CVS-vermoeden moet voorafgaandelijk op basis van een raadpleging door de geneesheer-internist van het centrum bevestigd zijn om in aanmerking te komen voor het volgen van een bilanrevalidatieprogramma én enkel patiënten waarbij de CVS-diagnose bevestigd is en waarvoor zo'n behandeling nuttig is komen in aanmerking voor een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma). Naar de andere centra die volwassen patiënten begeleiden zijn tot drie keer zoveel patiënten verwezen (830 à 1 009). Deze laatste centra hebben bovendien een kleinere capaciteit en moeten (weliswaar met een kleinere equipe) dus ook minder patiënten ten laste nemen om hun normale bezettingsgraad te realiseren.

Een mogelijke verklaring voor de beperkte verwijzing naar het Franstalige centrum is dat de CVS-aandoening minder bekend zou kunnen zijn in Wallonië (zie ook: Van Houdenhove, 2001⁴⁹). De aandoening komt er volgens het centrum (in vergelijking tot in Vlaanderen) minder aan bod in de brede pers. Het centrum neemt ook geen contact met de brede pers, maar verspreidt zijn informatie enkel gericht (naar bepaalde artsen). In het Franstalige landsgedeelte bestaat (in tegenstelling tot het Nederlandstalige landsgebied waar verschillende CVS-verenigingen zijn die onder andere via het internet veel informatie verspreiden) ook geen specifieke liga voor CVS (die informatie zou kunnen verspreiden over CVS en CVS-zorgverleners zoals de referentiecentra in de regio).

Het centrum van de UCL zegt dat het vooral een onvoldoende bezetting realiseert qua specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's. In dat opzicht meent het dat het strenge(re) voorwaarden hanteert voor de opname van CVS-patiënten in het revalidatieprogramma (zie ook pagina 5 van de 'inventaris met betrekking tot de werking van de CVS-referentiecentra' in bijlage 3 bij dit rapport). Het revalidatieprogramma verloopt er zoals in de andere centra vooral in groep. Het centrum sluit patiënten omwille van (ernstige) persoonlijkheidsstoornissen uit van de behandeling omdat dit kan interfereren met het goede verloop van de groepsbehandelingen. Aan patiënten die fysiek ernstig gedeconditioneerd zijn wordt een alternatief behandelingsprogramma voorgesteld (buiten het kader van de overeenkomst).

1.2. Doorstroming in de centra

Tot en met 31 december 2004 zijn 3 042 patiënten door hun huisarts omwille van een vermoeden van een Chronisch vermoeidheidssyndroom verwezen naar de CVS-referentiecentra die volwassen patiënten behandelen. Van die 3 042 patiënten heeft tot en met 31 december 2004 (slechts) 54% de verplichte raadpleging bij een geneesheer-internist van het referentiecentrum gevolgd die voorafgaat aan de tenlasteneming in het kader van de overeenkomst, heeft 37% de diagnostische fase van de multidisciplinaire tenlasteneming gevolgd (het bilanrevalidatieprogramma), heeft 26% de revalidatiefase aangevat (het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma) en heeft 20% de specifieke interdisciplinaire revalidatie beëindigd (gegevens uit tabel 3 op pagina 89).

⁴⁸ In toepassing van een wijzigingsclausule die op 1 april 2005 in werking getreden is, kunnen de centra hun equipe proportioneel verminderen met hun facturatiecapaciteit. Deze mogelijkheid werd voorzien om de centra in staat te stellen om hun werking eventueel (progressief) af te bouwen in het vooruitzicht van een mogelijke niet-verlenging van de overeenkomsten en dus stopzetting van de financiering van de centra na de experimentele fase van de overeenkomsten.

⁴⁹ Van Houdenhove, B. Does myalgic encephalomyelitis exist? (Letter to the editor). The Lancet, 537, 1889 (2001)

63% van de verwezen patiënten is dus vóór 1 januari 2005 nooit gediagnosticeerd of gerevalideerd geweest in het kader van de overeenkomsten. De doorstroming in de centra verloopt dus bepaald moeizaam. Sommige centra kampen hierdoor met lange wachtlijsten van verwezen patiënten die nog niet tenlastegenomen zijn. Statistieken over de duur van deze wachttijden kunnen niet berekend worden omdat de datums van de verwijzingen niet geregistreerd werden. Uit verklaringen van de betrokken centra blijkt echter dat deze wachttijden zelfs kunnen oplopen tot meer dan zes maanden. Sommige van de betrokken centra organiseren infosessies voor verwezen patiënten in afwachting dat ze in de centra begeleid kunnen worden.

Tussen de centra bestaan er grote verschillen inzake doorstroming van de patiënten. Van de patiënten die naar het centrum van de UZ Leuven verwezen zijn heeft 20% de eerste fase van de begeleiding in het centrum (de raadpleging bij de arts inwendige geneeskunde die verplicht voorafgaat aan een tenlasteneming in het kader van de overeenkomst) nog niet gevolgd op 31 december 2004. Dit centrum, met het grootste aantal verwezen patiënten (1 009), heeft vanaf het eerste jaar van zijn overeenkomst zijn normale bezettingsgraad gerealiseerd en bereikt in de andere jaren genoeg zijn maximale bezettingsgraad. De beperkte doorstroming in de centra is dan ook deels te wijten aan een te geringe behandelingscapaciteit (van sommige centra) om een te groot aantal kandidaat-patiënten te kunnen behandelen.

De doorstroming verloopt het moeizaamst in de twee andere Nederlandstalige centra van Antwerpen en Gent. Deze centra, met een iets kleinere behandelingscapaciteit en waarnaar respectievelijk 830 en 857 patiënten verwezen zijn, hebben op 31 december aan verhoudingsgewijs veel minder patiënten de eerste fase van de begeleiding kunnen aanbieden. 58% en 74% van de naar deze centra verwezen patiënten zijn tot en met 31 december 2004 (conform de geregistreerde gegevens) nooit in deze centra begeleid geweest.

Het centrum van het UZ Antwerpen zegt terzake dat sommige van deze patiënten toch beperkt begeleid zijn in het centrum (geen tenlasteneming in het kader van de overeenkomst) zonder dat dit geregistreerd is⁵⁰. Onder meer werd voor bepaalde patiënten die naar dit centrum verwezen zijn, op basis van de gegevens uit het standaardverwijsformulier, beslist om ze niet te uit te nodigen in het centrum (ook niet voor de voorafgaandelijke raadpleging), omdat ze bijvoorbeeld te ver van het centrum wonen om er een ambulante begeleiding te kunnen volgen. In deze gevallen voorziet het centrum wel een onderhoud met de psycholoog (buiten het centrum, in het ziekenhuis). Het centrum zegt dat uiteindelijk 67% van de verwezen patiënten wel (minstens beperkt) begeleid zijn in het ziekenhuis (wat dus niet altijd geregistreerd is).

Het centrum van het UZ Gent wijt de beperkte doorstroming in zijn centrum aan het feit dat het de eerste raadpleging bij de geneesheer-internist heeft uitgebreid met een raadpleging bij de geneesheer-psychiater en een raadpleging bij de arts fysische geneeskunde (deze raadplegingen zijn verplicht in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, maar het UZ Gent verricht ze (ook) reeds voorafgaandelijk aan het bilanrevalidatieprogramma). Op die manier wil het centrum andere dan internistische exclusie-criteria voor CVS sneller vaststellen (zie ook pagina 1 van de inventaris in bijlage 3 bij dit rapport).

Het centrum van de UCL heeft, ondanks zijn lage bezetting en zijn beperkt aantal verwezen patiënten, ook aan ongeveer 20% van die patiënten de eerste fase van de begeleiding niet kunnen aanbieden vóór 1 januari 2005. Het centrum zegt dat de meeste van die patiënten, ondanks dat ze verwezen zijn, uiteindelijk niet naar het centrum gekomen zijn.

In het merendeel van de centra treden er ná aanvang van de begeleidingen vertragingen op in de loop van de begeleidingen (*gegevens voor de totale populatie uit tabel 4 op pagina 90 : mediaan*

⁵⁰ De voorbereidingen van de registratie voor de evaluatie van de overeenkomsten waren niet afgerond vóór de aanvang van de overeenkomsten. Omdat sommige centra reeds enkele maanden voor de aanvang van de eigenlijke (geïnformateerde) registratie opgestart waren, werd beslist om de (retroactieve) registratie te beperken voor bepaalde verwezen patiënten die uiteindelijk nooit tenlastegenomen geweest zijn in het kader van de overeenkomsten.

duur van 2 maanden en 3 dagen tussen de monodisciplinaire raadpleging bij de geneesheer-internist en het begin van het bilanrevalidatieprogramma; mediaan duur van het bilanrevalidatieprogramma van 1 maand en 14 dagen; mediaan duur van 1 maand en 5 dagen tussen het einde van het bilanrevalidatieprogramma en de begindatum van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma).

Dit wijst er misschien op dat de via de overeenkomst (ook omwille van de evaluatie) opgelegde modaliteiten met betrekking tot het verloop en de inhoud van de tenlastenemingen in de centra (de verplichte voorafgaandelijke raadpleging bij een geneesheer-internist van het referentiecentrum; de verschillende opgelegde testen) een snelle doorstroming van de patiënten tijdens de begeleiding verhinderen?

Ook de wijze waarop de centra de revalidatieprogramma's (in functie van een soms groot aantal patiënten) organiseren, kan de doorstroming vertragen. In de mate dat de specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's (en soms ook de bilanrevalidatieprogramma's) niet individueel maar aan groepen van patiënten verstrekt worden en ook een qua type patiënten evenwichtige samenstelling van de groepen (bijvoorbeeld wat het aanvangsniveau van fysiek functioneren betreft) belangrijk kan zijn, kan het bijvoorbeeld gebeuren dat patiënten na de eerste fase van de begeleiding enige tijd moeten wachten om aan te sluiten bij een (geschikte) groep. In de mate dat er in de loop van de begeleiding 'flessenhalzen' ontstaan kan dit misschien ook de initiële doorstroming van verwezen patiënten naar de centra vertragen (kwestie van in de loop van de begeleidingen geen al te grote reserves van patiënten te creëren die nog moeten aansluiten bij een revalidatiegroep?) De mediaan duur van de totale begeleiding bedraagt voor de centra waar volwassen patiënten behandeld worden 13 maanden en 8 dagen, terwijl de mediaanwaarde van de duur van de eigenlijke revalidatie slechts 6 maanden is. De diagnostische fase in aanloop naar de revalidatie neemt dus veel tijd in beslag.

Dat de diagnostische fase lang duurt is verder ook wel te wijten aan het feit dat interdisciplinaire zorg, onder andere door het overleg dat daar bij komt kijken, nu eenmaal veel tijd in beslag neemt.

1.3. Outcome van de diagnostische fase van de begeleiding

De diagnostische fase bestaat uit een voorafgaandelijke monodisciplinaire raadpleging bij de geneesheer-internist van het centrum die het CVS-vermoeden van de huisarts bevestigd moet hebben om over te kunnen gaan tot een tenlasteneming, en uit een multidisciplinaire diagnosestelling op basis waarvan de CVS-diagnose finaal al dan niet vastgesteld wordt door het team van het centrum (het bilanrevalidatieprogramma).

Uit de gegevens van tabel 3 op pagina 89 van dit rapport blijkt dat de CVS-diagnose bij het merendeel van de patiënten bevestigd wordt. Bij 94% van de patiënten heeft de geneesheer-internist het CVS-vermoeden bevestigd op basis van zijn voorafgaandelijke monodisciplinaire raadpleging (kolom 5 van de tabel). Op basis van het bilanrevalidatieprogramma hebben de centra samen bij 96% van de patiënten die dit programma gevolgd hebben de CVS-diagnose bevestigd (kolom 11). Deze vaststellingen zijn opvallend omdat de CVS-diagnose, die (vanuit differentiaal-diagnostische overwegingen) toch een complexe diagnose heet te zijn, dan in het merendeel van de gevallen toch correct is vastgesteld door de huisartsen die de patiënten verwezen hebben? Het is wel zo dat 64% van de patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld zeggen dat ze voordien reeds behandeld zijn voor hun CVS-klachten (zie tabel 26, pagina 112) en dan de CVS-diagnose misschien vroeger reeds elders gekregen hebben. In sommige centra worden de patiënten in de regel reeds voor de verwijzing onderzocht door een geneesheer-internist van dezelfde afdeling waarvan het centrum deel uitmaakt (en krijgen dan in het ziekenhuis, indien er een vermoeden van een CVS is, reeds een exemplaar van het standaardverwijsformulier mee om door de huisarts achteraf verwezen te worden naar het CVS-referentiecentrum). Ook worden sommige patiënten nog voor de monodisciplinaire raadpleging door de referentiecentra uitgefilterd op basis van de inhoud van de gegevens uit het standaardverwijsformulier (indien blijkt dat ze manifest niet voldoen aan de criteria van de CVS-diagnose). Dit alles kan verklaren waarom het aantal 'vals positieven' uiteindelijk zo beperkt is.

Tussen de centra bestaan er wel verschillen inzake percentages patiënten waarbij de CVS-diagnose wordt vastgesteld.

De centra van Leuven, Antwerpen en Gent hebben de diagnose bij nagenoeg al hun patiënten bevestigd (respectievelijk 97%, 95% en 99% op basis van de monodisciplinaire raadpleging, en 100%, 99% en 100% op basis van het bilanrevalidatieprogramma).

Vooraf de site Mont Godinne van het centrum van de UCL heeft verhoudingsgewijs wel wat meer patiënten uitgesloten van de CVS-diagnose (18% op basis van de monodisciplinaire raadpleging en 27% op basis van het bilanrevalidatieprogramma). Uit pagina 2 van de inventaris inzake de werking van de verschillende referentiecentra (zie bijlage 3 bij dit rapport) blijkt dat dit centrum een strategie volgt waarbij het de CVS-diagnosestelling zoveel mogelijk probeert te vermijden door andere aandoeningen die de klachten zouden kunnen verklaren eerst te behandelen en het effect van die (alternatieve) behandelingen op de klachten af te wachten en te evalueren. Uit tabel 25 op pagina 111 blijkt dat dit centrum ook veel meer co-morbide aandoeningen registreert tijdens de diagnostische fase. Slechts bij 1% van zijn patiënten stelt het geen andere functionele of somatische aandoening vast (44 tot 80% in de andere centra). De hierboven vermelde strategie die het team van de site Mont Godinne uiteengezet heeft naar aanleiding van de opmaak van de inventaris werd niet opgegeven door de andere centra. Of betekent dit dat in het Nederlandstalige landsgebied, waar CVS meer gekend heet te zijn dan in Wallonië, de groep van patiënten die verwezen worden naar de centra door voorgaande onderzoeken in het verleden reeds meer geselecteerd is waardoor de CVS-diagnose bij deze patiënten relatief meer bevestigd wordt door de centra?

1.4. Behandelingsadvies op basis van het bilanrevalidatieprogramma

De overeenkomst voorziet dat de teams van de centra, op basis van de gegevens die ze verzameld hebben tijdens het bilanrevalidatieprogramma, een behandelingsadvies voor de patiënt formuleren. Statistieken over de behandelingsadviezen die de centra aldus verstrekt hebben zijn opgenomen in tabel 5 op pagina 91.

In 80% van de gevallen waarbij de CVS-diagnose bevestigd is (variatie tussen de centra van 69% tot 96%), werd aan de patiënt voorgesteld om het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma te volgen.

Wat het percentage registraties van de andere soorten adviezen betreft bestaan er soms grote verschillen tussen de centra.

In sommige gevallen ('advisering/educatie van de patiënt en/of zijn eerste- en/of tweedelijnszorgverleners': variatie van 0% tot 100%) zijn die verschillen misschien te wijten aan interpretatieverschillen tussen de centra over wanneer er sprake is van dit type advies. In totaal hebben namelijk slechts tweemaal huisartsen, die patiënten verwezen hebben, deelgenomen aan teamvergaderingen in de centra. Eenmaal hebben teamleden buiten het centrum informatie of vorming verstrekt aan huisartsen waarvan op dat moment patiënten tenlaste genomen worden in het CVS-referentiecentrum (zie verder). Uit de inventaris (pagina 26) in bijlage 3 bij het rapport blijkt wel dat alle centra de verwijzende huisarts (en eventueel andere zorgverleners) per brief en soms ook via telefonisch contact geïnformeerd hebben over hun bevindingen. De geneesheren van de referentiecentra hebben ook verschillende voordrachten gegeven aan huisartsen (en ook aan LOK-groepen) die echter niet geregistreerd werden: ofwel omdat ze niet voldeden aan de voorwaarden voor de registratie (aanwezigheid van huisartsen waarvan, op het moment van de voordracht, patiënten een revalidatieprogramma volgen in het centrum), ofwel omdat de centra vergeten zijn om ze te registreren voor de evaluatie van de overeenkomsten.

Ook wat de aflevering betreft van een attest voor de maximale terugbetaling van 60 sessies kinesitherapie in het kader van de behandeling van de CVS-klachten (opname in de F-lijst), waarvoor de CVS-referentiecentra bevoegd zijn, bestaan er grote verschillen tussen de centra qua percentage CVS-patiënten waaraan ze een dergelijk attest gegeven hebben (0% - 99%). Sommige centra

hebben deze attesten echter niet meer geregistreerd als ze ná afloop van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma verstrekt zijn (al was er wel afgesproken dat dit dan retroactief geregistreerd zou worden).

1.5. Interventies tijdens het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma

Voor de multidisciplinaire teams van de centra is per discipline het aantal revaliderende tussenkomsten geregistreerd in de loop van de specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's, en dit apart voor tussenkomsten die individueel, in groep of per telefoon verstrekt worden.

De revaliderende tussenkomsten zijn statistisch verwerkt als een gemiddeld aantal tussenkomsten per 30 dagen revalidatie (tabel 6, pagina's 92 en 93). Uit de inventaris in bijlage 3 bij het rapport, waarin de samenstelling van de revalidatieprogramma's zoals ze door de centra in de praktijk georganiseerd zijn is opgenomen, blijkt dat er verschillen bestaan tussen de centra qua duur van de therapeutische sessies (pagina's 11 tot en met 13 van de inventaris) en qua frequentie van de sessies en totale duur van het revalidatieprogramma (pagina's 19 tot en met 23 van de inventaris). Deze verschillen weerspiegelen zich ook in de statistieken van tabel 6. De gegevens (uit de inventaris) over de duur van de therapeutische sessies en de totale duur van de revalidatieprogramma's in de verschillende centra, zijn eveneens samenvattend weergegeven in tabel 6.

De centra van Leuven en Mont Godinne waar het programma minder lang duurt (6 maanden en 6 ½ maanden) maar de totale duur van de revaliderende tussenkomsten relatief lang is (55 en 62 uren) hebben logischerwijze het grootste gemiddelde aantal revaliderende tussenkomsten per 30 dagen van het revalidatieprogramma geregistreerd (respectievelijk 10,75 en 8,56 revaliderende tussenkomsten per 30 dagen). In het centrum van Antwerpen waar de revalidatie in theorie gespreid is over 12 maanden, de sessies (of anders gezegd de revaliderende tussenkomsten) gemiddeld langer duren dan in de andere centra (gemiddeld 1 uur en 33 minuten versus gemiddeld maximaal 1 uur en 19 minuten in de andere centra), en de totale duur van de sessies korter is (43,5 uren), is het gemiddelde aantal revaliderende tussenkomsten per 30 dagen revalidatie (eveneens logischerwijze) kleiner (3,14 revaliderende tussenkomsten).

Uit de statistieken van tabel 6 op pagina 92-93 van dit rapport, blijkt dat de meeste revaliderende tussenkomsten gebeuren in groep (gemiddeld 6,36 tussenkomsten per 30 dagen revalidatie). Per 30 dagen revalidatie vinden er gemiddeld ook 1,19 individuele contacten plaats en 0,10 telefonische. Bijna alle centra hebben in hun revalidatieprogramma op eigen initiatief ook sessies voorzien voor partners en familie van de patiënten waarbij vooral informatie verstrekt wordt over de CVS-aandoening en het revalidatieprogramma en ook adviezen verstrekt worden aan de partners of de familie (zie ook pagina 18 van de inventaris bij dit rapport). De bedoeling van deze sessies is een gunstig familiaal klimaat te scheppen voor de revalidatie van de patiënten. De registratie van deze sessies was niet voorzien in het registratieprotocol (omdat er voor aanvang van de overeenkomst geen sprake was van dit soort tussenkomsten).

50% van de revaliderende tussenkomsten wordt verstrekt door de kinesitherapeuten van de centra. 37,1% van de tussenkomsten wordt verstrekt door de psychologen (zie pagina 93). Dit is logisch omdat deze teamleden de obligate evidence-based therapieën progressieve fysieke revalidatie en cognitieve gedragstherapie geven aan de patiënten.

In sommige centra hebben bepaalde disciplines van geneesheren (revalidatiegeneesheer, geneesheer-internist, geneesheer-psychiater) geen contact met de patiënten tijdens de revalidatie (al nemen ze soms wel deel aan de teamvergaderingen). Verschillen tussen de centra inzake de betrokkenheid van de verschillende geneeskundige disciplines houden verband met (historische) verschillen qua visie op en organisatie van de revalidatie.

1.6. Reden van beëindiging van de specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's

De resultaten van de statistische verwerking van de redenen die de centra geregistreerd hebben voor de beëindiging van de revalidatieprogramma's zijn opgenomen in tabel 7 op pagina 94 van dit rapport.

Wat de aanpak van de registratie van deze redenen betreft lijken er verschillen te bestaan tussen de centra, wat de interpretatie van de gegevens bemoeilijkt. Per patiënt konden er meerdere redenen geregistreerd worden. Sommige centra lijken dit gegeven minder genuanceerd geregistreerd te hebben dan anderen. Ze registreren (bijna) altijd één en bovendien dezelfde reden ('einde akkoord ZIV'). Terwijl de andere centra deze laatste reden bijna steeds geregistreerd hebben, doet het centrum van Mont Godinne dit daarentegen nooit (wat misschien eerder lijkt te wijzen op verschillen qua registratiestrategie dan op werkelijke verschillen tussen de centra wat de reden van beëindiging van de revalidatieprogramma's betreft?)

Los van deze kanttekeningen kan op basis van de gegevens toch geconcludeerd worden dat de patiënten blijkbaar gemotiveerd zijn om de behandeling te volgen. In totaal blijft 89% van de patiënten het revalidatieprogramma volgen totdat de periode van tenlasteneming door de ziekteverzekering van de revalidatie-onkosten van het programma verstrijkt. (Deze vaststelling zou er ook kunnen op wijzen dat het revalidatieprogramma te kort is.) Bovendien werd voor geen enkele patiënt geregistreerd dat het revalidatieprogramma op initiatief van het team beëindigd werd om redenen dat de patiënt onvoldoende gemotiveerd is. Slechts in 2,8% van de gevallen wordt het programma beëindigd op initiatief van de patiënt.

Volledige genezing werd nooit geregistreerd als reden voor beëindiging van de revalidatie. Sommige centra zijn van mening dat volledige genezing van deze chronische aandoening sowieso niet mogelijk is. Voor 71% van de patiënten werd er wel geregistreerd dat het team van oordeel was dat er een voldoende verbetering is bereikt die toelaat dat de behandeling verder gedragen kan worden door de reguliere eerste- en tweedelijnszorgverleners.

1.7. Samenwerking met de eerste en de tweede lijn

Een belangrijke doelstelling van de overeenkomst, naast de diagnostische en therapeutische op puntstelling van de patiënten, is de informering en de vorming van de (reguliere) eerste- en de tweedelijnszorgverlening van de patiënt waarin een centrale rol wordt voorzien voor de huisarts. De bedoeling hiervan is dat de begeleiding van de patiënten ná de tenlasteneming in de centra (opnieuw) kan overgedragen worden naar die eerste en tweede lijn. De uiteindelijke bedoeling was, door vorming van de zorgverleners van de eerste en de tweede lijn, tegen het einde van de experimentele overeenkomsten met de referentiecentra, een kwalitatief goede, getrapte én voor de CVS-patiënten betaalbare eerste en tweedelijns zorgverlening te kunnen realiseren, waarin de inbreng van de referentiecentra beperkt zou kunnen worden.

Om dit alles te stimuleren werd voorzien dat de onkosten van bepaalde vormen van overleg tussen de centra en de huisartsen die patiënten verwijzen naar de centra forfaitair (66,86 euro⁵¹) vergoed kunnen worden op basis van de overeenkomst. Dit bedrag kan worden aangerekend om de onkosten van een huisarts te dekken die deelneemt aan een teamvergadering in het centrum waar een patiënt besproken wordt die hij of zij verwezen heeft. Daarnaast kan het bedrag ook worden aangerekend om de onkosten van teamleden van de centra te vergoeden die tijdens een kringvergadering van artsenkringen (waaraan huisartsen deelnemen wiens patiënten op dat moment ten laste genomen worden door de centra) vorming verstrekken met het oog op het samen uitvoeren van het revalidatieprogramma of de overdracht van de begeleiding van de patiënt ná de revalidatie in het centrum.

In tabel 9 op pagina 96 zijn de gegevens opgenomen over het aantal keren dat gebruik gemaakt is van de mogelijkheid om de bovenbedoelde onkosten te factureren. Uit de gegevens blijkt dat hier eigenlijk geen gebruik gemaakt van is. Tweemaal zijn de onkosten gefactureerd van een huisarts die deelneemt aan een teamvergadering in het centrum. Eénmaal zijn de onkosten gefactureerd van teamleden die extra muros vorming verschaffen tijdens een kringvergadering van huisartsen.

De centra hebben wel andere initiatieven genomen om de perifere zorgverleners te informeren en te vormen. Uit de pagina's 25 en 26 van de inventaris bij het rapport blijkt dat ze (soms op verschil-

⁵¹ Spilindexcijfer 116,15 op 1 augustus 2005

lende momenten in de loop van de begeleiding) de huisartsen en andere reguliere zorgverstrekkers van de patiënten schriftelijk geïnformeerd hebben over (de inhoud) van het revalidatieprogramma van de patiënten en de bevindingen van het centrum, én dat de meeste centra ook teachingmomenten georganiseerd hebben (in de vorm van symposia) voor huisartsen, psychiaters, psychologen en kinesitherapeuten. Ook hebben sommige teamleden van de centra een aantal publicaties over CVS geschreven die onder meer ook voor niet-gespecialiseerde zorgverleners toegankelijk zijn⁵².

Desondanks lijken de centra er toch, minder dan het opzet was van de overeenkomst, in geslaagd te zijn om de huisarts actief te betrekken bij de revalidatie van de patiënten. Is het binnen het tijdsbestek van een huisarts (ook rekening gehouden met de verplaatsingen naar de centra) moeilijk om deel te nemen aan het overleg met de centra over de patiënten? Zijn huisartsen minder geneigd om zich te verdiepen in deze aandoening omdat het aantal CVS-patiënten per praktijk, gezien de prevalentie van het syndroom, beperkt is? Hebben de centra onvoldoende middelen om de huisartsen en andere zorgverleners op te leiden over het chronisch vermoeidheidssyndroom?

In de tabellen 10 en 11 op pagina 97 van dit rapport is respectievelijk weergegeven hoeveel verschillende patiënten elke huisarts verwezen heeft, en naar hoeveel verschillende centra de huisartsen (die meer dan één patiënt verwezen hebben) patiënten verwezen hebben.

Uit tabel 10 blijkt dat de meeste huisartsen (70%) slechts één patiënt verwezen hebben. 96% van de huisartsen heeft drie of minder patiënten verwezen naar een CVS-referentiecentrum. Slechts 1% van de huisartsen heeft meer dan vijf verschillende patiënten naar een centrum verwezen. De verwezen patiënten zijn derhalve in de praktijk door een groot aantal verschillende huisartsen naar de referentiecentra verwezen: het is dus niet zo dat slechts een beperkt aantal huisartsen gemakkelijk menen met CVS te maken te hebben en daardoor frequent patiënten naar de CVS-referentiecentra zijn gaan doorverwijzen.

Uit tabel 11 blijkt dat de meeste huisartsen die meer dan één patiënt verwezen hebben, hun patiënten meestal naar hetzelfde centrum verwijzen (85%). Dit is misschien logisch voor zover de afstand tot het referentiecentrum een belangrijk criterium is voor de keuze naar welk ziekenhuis men gaat.

2. Kenmerken van de patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld

2.1. Leeftijd en geslacht van de patiënten

De CVS-patiënten die door de centra ten laste genomen werden, zijn gemiddeld 40 jaar en 8 maanden oud bij aanvang van het bilanrevalidatieprogramma (zie tabel 12 op pagina 98). 41% van hen is tussen 40 en 49 jaar oud. In 2005 heeft een Gezondheidsraad uit Nederland een adviesrapport opgesteld over het Chronisch vermoeidheidssyndroom⁵³. Dit rapport bevat ook een review

⁵² Enkele toegankelijke publicaties over CVS van de hand van teamleden van de referentiecentra:

- Van Houdenhove, B. Moe in tijden van stress. Luisteren naar het chronische vermoeidheidssyndroom. Lannoo, Tielt (vierde druk) (2001)

- Van Houdenhove, B. In wankel evenwicht. Over stress, levensstijl, en welvaartziekten. Lannoo, Tielt (derde druk) (2005)

- Van Houdenhove, B. Het chronische vermoeidheidssyndroom. Een pragmatische benadering. Patient Care, 5, 15-18 (2006)

- Van Houdenhove, B., Blockmans, D. Het chronische vermoeidheidssyndroom vanuit diagnostisch perspectief. Folia Diagnostica, 11, 19-26 (2002).

- Van Houdenhove, B., Van Wambeke, P., Blockmans, D. Referentiecentrum voor het chronische vermoeidheidssyndroom: een terugblik op drie jaar ervaring en gedachten over de toekomst. Tijdschrift voor Geneeskunde, 61, 1264-1271 (2005)

- Wynants, H. Waarom Pinokkio een jongen wil worden. Academia Press, Gent (2005)

⁵³ Gezondheidsraad. Het chronische-vermoeidheidssyndroom. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatie nr 2005/02

van prevalentiestudies over CVS. Op basis van deze review wordt in het rapport eveneens besloten dat de leeftijdsspecifieke prevalentie het hoogst is tussen de 40 en de 49 jaar.

De grote meerderheid van de patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld zijn vrouwelijk (87%; variatie van 77% tot 88% tussen de centra). Uit de prevalentiestudies waaraan gerefereerd wordt in het hierboven geciteerde rapport van de Gezondheidsraad uit Nederland, blijkt eveneens dat driekwart of zelfs meer van de onderzochte patiënten vrouwelijke patiënten zijn.

2.2. Woonplaats van de patiënten

In tabel 13 op pagina 99 van dit rapport is per arrondissement en per provincie weergegeven hoeveel van de patiënten die verwezen zijn naar de centra en hoeveel van die patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld er woonachtig zijn. Die informatie is ook statistisch verwerkt ten opzichte van het aantal inwoners van elk provincie of arrondissement. Dit is weergegeven als een aantal patiënten per 100 000 inwoners. Die verhouding ten opzichte van het aantal inwoners is, voor de patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld, ook grafisch weergegeven in een overzichtskaart van België op pagina 100 van het rapport.

De centra zijn gevestigd in de arrondissementen Antwerpen, Leuven, Gent en Namen en het hoofdstedelijk gewest Brussel. Uit de gegevens blijkt dat in verhouding tot de inwonersaantallen de meeste CVS-patiënten afkomstig zijn uit het arrondissement Leuven (26 patiënten per 100.000 inwoners) en uit de provincies Antwerpen (22 patiënten per 100.000 inwoners) en Limburg (17 patiënten per 100.000 inwoners). Dit zijn de regio's waarin de referentiecentra met het grootste aantal CVS-patiënten gevestigd zijn of die aanpalen aan deze regio's.

De provincies Henegouwen en Luik (2 patiënten per 100.000 inwoners) en ook sommige arrondissementen uit de provincies West-Vlaanderen en Luxemburg herbergen verhoudingsgewijs het kleinste aantal CVS-patiënten. In deze regio's, of in de nabijheid ervan, zijn geen CVS-referentiecentra gevestigd. Het feit dat het aantal patiënten uit deze regio's dat in de centra behandeld is gering is, betekent (waarschijnlijk) niet dat de CVS-aandoening er minder voorkomt dan in andere regio's van het land. Veel CVS-patiënten (die vaak ernstig fysiek geïnvaleerd zijn) zijn vermoedelijk echter niet in staat om een ambulante revalidatie te volgen in een (ver) afgelegen centrum, al blijkt uit tabel 15 (pagina 101) dat de meeste centra toch ook redelijk veel patiënten bereikt hebben uit andere regio's dan waar de centra gevestigd zijn (wat er opnieuw lijkt op te wijzen dat de patiënten gemotiveerd zijn om de revalidatie te volgen).

In de meeste centra moeten de patiënten (tijdens de meest intensieve fase van de revalidatieprogramma's) éénmaal per week naar het centrum komen om het revalidatieprogramma te volgen. De therapeutische sessies worden in de meeste centra zo georganiseerd dat ze in tijd op elkaar aansluiten (waardoor patiënten zich maar één keer moeten verplaatsen om meerdere sessies te volgen). De centra zeggen dat er buiten de referentiecentra weinig andere gespecialiseerde zorginstellingen zijn waar CVS-patiënten (voor wie de referentiecentra te ver afgelegen zijn van hun woonplaats) terecht kunnen.

2.3. Socioprofessionele karakteristieken

Tabel 16 op pagina 102 van het rapport heeft betrekking op het hoogste opleidingsniveau van de CVS-patiënten. 40% van hen heeft een diploma van hoger universitair of niet-universitair onderwijs behaald. 33% beschikt hoogstens over een diploma van hoger middelbaar onderwijs.

Ter vergelijking zijn in tabel 16 ook de gegevens opgenomen over het opleidingsniveau van de ganse Belgische bevolking⁵⁴. Relatief meer CVS-patiënten hebben een diploma van minstens hoger middelbaar onderwijs. De cijfers voor de Belgische bevolking hebben echter ook betrekking op 15- tot 18-jarigen die gezien hun leeftijd nog niet de 'kans' gehad hebben om een diploma van hoger onderwijs te behalen. Uit tabel 12 blijkt dat in de CVS-centra waar in principe enkel volwassen

⁵⁴ NIS, Enquête naar de arbeidskrachten: Belgische bevolking, 2003

patiënten behandeld zijn slechts 0,5% van de patiënten jonger is dan 20 jaar. Een zuivere vergelijking met de gegevens van de Belgische bevolking is dan ook niet mogelijk.

Uit tabel 17 op pagina 103 blijkt dat slechts 10% van de patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld een voltijdse betaalde beroepsactiviteit uitoefent. 14% van hen werkt deeltijds betaald. 76% oefent geen betaalde beroepsactiviteit uit (variatie tussen de centra van 67% tot 78%). Gemiddeld werken de CVS-patiënten 17,7% (op 38 uren) betaald per week. Wanneer ook rekening gehouden wordt met onbetaalde (huishoudelijke) activiteiten, werken de CVS-patiënten gemiddeld iets meer dan halftijds (57,2% per 38-uren-week: variatie tussen de centra van 45,5% tot 73,6%).

Tabel 18 op pagina 104 van het rapport heeft betrekking op de inkomstenbronnen van de CVS-patiënten op het moment dat het bilanrevalidatieprogramma verstrekt wordt. 26% van de patiënten zegt inkomsten te hebben uit eigen beroepsactiviteiten. Patiënten klagen soms dat controleartsen geen uitkering omwille van arbeidsongeschiktheid toestaan voor CVS-patiënten (omdat ze het invaliderende effect van de CVS-klachten op het functioneren van de patiënten niet erkennen). Uit tabel 18 blijkt echter dat een deel van de CVS-patiënten, namelijk 54%, toch wel een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid ontvangt. Of dit percentage als hoog beschouwd moet worden, rekening houdende met de beperkingen waarmee de patiënten te kampen hebben, is nog een andere vraag.

Tabel 19 (pagina 105) heeft betrekking op de beroepsactiviteitssector waarin de patiënten betaald werken of laatst werkten. In tabel 20 (pagina 106) worden deze gegevens gedeeltelijk vergeleken met de gegevens van de ganse bevolking⁵⁵. De vergelijking is gemaakt voor vrouwen die in het arrondissement Antwerpen wonen en vrouwen uit het arrondissement Leuven. Van deze populaties is bij een redelijk aantal vrouwen de CVS-diagnose vastgesteld in de referentiecentra, wat een (voorzichtige) vergelijking mogelijk maakt. Uit deze vergelijking blijkt dat (vrouwelijke) CVS-patiënten meer dan de ganse bevolking tewerkgesteld zijn in de sectoren 'onderwijs en opleiding' en 'gezondheidszorg en sociale dienstverlening'.

Een vergelijking onafhankelijk van de woonplaats op het niveau van het ganse land, werd niet gemaakt omdat er tussen de regio's (arrondissementen, provincies) verschillen bestaan qua tewerkstellingssectoren en elke regio niet evenredig met de inwonersaantallen van de regio's vertegenwoordigd is in de centra.

2.4. Typerende CVS-klachten (CDC-criteria, Fukuda 1994)

De voornaamste klacht van het Chronisch vermoeidheidssyndroom is de vermoeidheid (*klinisch geëvalueerde, onverklaarde aanhoudende of terugkerende zelfgerapporteerde vermoeidheid die nieuw is of een duidelijk begin heeft (niet levenslang), die niet het resultaat is van voortdurende inspanning, die niet aanzienlijk verbetert door rust, en die resulteert in een aanzienlijke vermindering van vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten*). Voor de CVS-diagnose moet deze vermoeidheid minstens 6 maanden aanwezig zijn.

Uit tabel 21 op pagina 107 blijkt dat de patiënten waarbij de referentiecentra de CVS-diagnose hebben vastgesteld meestal reeds veel langer dan 6 maanden chronisch vermoeid zijn. Gemiddeld zijn de patiënten reeds 58 maanden (bijna 5 jaar) chronisch vermoeid. Tussen de centra varieert dit gemiddelde van 53 maanden tot 72 maanden. 38% van de CVS-patiënten is al langer dan 5 jaar chronisch vermoeid.

Behalve de chronische vermoeidheid (het majeur inclusie criterium) voorziet de CVS-diagnose dat de CVS-patiënten eveneens gedurende minstens zes maanden aan minstens vier uit een groep van acht mineure inclusieklachten lijden⁵⁶. Uit tabel 22 (pagina 108) blijkt dat 19% van de patiënten

⁵⁵ NIS, Algemene socio-economische enquête, 2001

⁵⁶ Mineure CVS-klachten (cf CDC-criteria, Fukuda 1994): geheugen- of concentratieproblemen (zelfgerapporteerde verzwakking van het korte termijngeheugen of de concentratie, die voldoende ernstig is om vroe-

vermelden dat ze (reeds minstens zes maanden) aan al deze klachten lijden. De meest vermelde klachten (op één enkele uitzondering na) in alle centra zijn spierpijn (95%: variatie tussen de centra van 90% tot 98%), geheugen- of concentratieproblemen (94%: 87% tot 97%), niet-verfrissende slaap (92%: 82-98%) en malaisegevoelens na inspanning die langer dan 24 uren duren (85%: 41-97%). Door de site St.-Luc van het centrum van de UCL (waarvoor de statistische gegevens berekend zijn op een weliswaar beperkt aantal patiënten van 39) zijn beduidend minder klachten geregistreerd. De mineure klachten die door alle centra het minst frequent geregistreerd zijn betreffen gevoelige hals- of okselklieren (38%: 19-50%) en keelpijn (54%: 26-64%).

Bij de patiënten werden ook twee zelfrapporteringsvragenlijsten afgenomen die aspecten van moeheid en pijnklachten meten.

De Checklist Individual Strength (CIS-20) meet de intensiteit van de subjectieve vermoeidheid en gedragsaspecten die gerelateerd zijn aan vermoeidheid. De resultaten van de afname van deze vragenlijst in het kader van het bilanrevalidatieprogramma zijn weergegeven in tabel 23 op pagina 109 van dit rapport. Deze resultaten wijzen op extreme vermoeidheid en ernstige problemen inzake concentratie en lichamelijke activiteit tengevolge van de vermoeidheid (en dit in vergelijking tot een normgroep van gezonde controlepersonen uit de literatuur⁵⁷). In tabel 23 zijn ook normgegevens opgenomen van een andere populatie van CVS-patiënten die onderzocht is met deze vragenlijst. De gemiddelde scores van de CVS-referentiecentra stemmen nagenoeg overeen met deze normgegevens.

Een andere zelfrapporteringsvragenlijst die afgenomen werd is de Multidimensional Pain Inventory (MPI) die de intensiteit van pijnklachten en andere belangrijke componenten van de pijnervaring pretendeert te meten. Uit de resultaten van de afname van deze vragenlijst (die weergegeven zijn in tabel 24 op pagina 110) blijkt dat de patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld, in vergelijking tot een normgroep van chronische pijnpatiënten⁵⁸, minder pijnklachten hebben maar een lager algemeen activiteitsniveau hebben en minder sociale steun ervaren.

2.5. Andere functionele en somatische aandoeningen waaraan de CVS-patiënten lijden

In tabel 25 (pagina 111) is weergegeven aan welke andere functionele en somatische aandoeningen de CVS-patiënten lijden op het moment van het bilanrevalidatieprogramma.

De opvallende vaststelling dat de site Mont Godinne van het centrum van de UCL veel meer comorbide aandoeningen geregistreerd heeft bij zijn patiënten kwam hierboven reeds aan bod. Andere aandoeningen die door de meeste centra regelmatig worden vastgesteld zijn fibromyalgie (13%) en klachten en aandoeningen van het bewegingsapparaat (eveneens bij 13% van de CVS-patiënten).

2.6. Behandeling van de CVS-klachten in het verleden

Het standaardverwijsformulier (waarvan het model in bijlage 1 bij dit rapport gevoegd is) waarmee de huisartsen hun patiënten naar de referentiecentra verwijzen, wordt deels ingevuld door de patiënt zelf en deels door de huisarts. In het deel dat de patiënt invult wordt gevraagd om voor een aantal disciplines van zorgverstrekkers aan te geven of de patiënt er in het verleden reeds door behandeld is voor haar of zijn CVS-klachten.

gere niveaus van beroepsmatige, schoolse of persoonlijke activiteiten aanzienlijk te verminderen); keelpijn; gevoelige hals- of okselklieren; spierpijn; meerdere gewrichtenpijn (zonder begeleidende zwelling of roodheid); hoofdpijn van een nieuw type, patroon of ernst; niet-verfrissende slaap; malaisegevoelens na inspanning die langer dan 24 uren duren

⁵⁷ Vercoulen et al. Gedragstherapie, jrg. 32 (2), pp. 131-136; juni 1999

⁵⁸ Lousberg et al., Psychometric Properties of the Multidimensional pain Inventory; Dutch language version (MPI-DLV), Behaviour Research and Therapy, 1999

In tabel 26 op pagina 112 van dit rapport is voor elk van deze zorgverstrekkers het percentage patiënten weergegeven dat zegt hierdoor reeds behandeld geweest te zijn in het verleden voor haar of zijn CVS-klachten.

Opvallend is dat 36% van de patiënten (die nochtans – zoals blijkt uit tabel 21 – vaak reeds zeer lang chronisch vermoeid zeggen te zijn) in het verleden nog nooit zou behandeld zijn voor de CVS-klachten. Betekent dit dat vage klachten zoals vermoeidheid vaak onbehandeld blijven binnen de reguliere zorgverlening? Of wijst dit erop dat ze wel reeds op een nonspecifieke wijze behandeld zijn zonder dat de CVS-diagnose werd gesteld?

Een andere opvallende vaststelling is dat relatief veel meer patiënten van de sites van het enige Franstalige centrum van de UCL beweren dat ze nog nooit behandeld zijn geweest voor hun CVS-klachten (61-75% versus 14-35% in de Vlaamse centra). Dit kan verklaard worden door het feit dat het Chronisch vermoeidheidssyndroom, voor aanvang van de overeenkomsten, in het Franstalige landsgedeelte beduidend minder goed gekend was (dan in Vlaanderen) en er daardoor ook minder behandeld of tenlaste genomen werd (zie ook: Van Houdenhove, 2001⁵⁹).

De zorgverstrekkers die het meest geregistreerd werden zijn de kinesitherapeut (42%) en de huisarts (20%). 14% van de patiënten hebben ooit voor hun CVS-klachten beroep gedaan op een alternatieve geneeswijze.

2.7. Medicatiegebruik

De centra hebben de namen geregistreerd van de geneesmiddelen die de patiënten gebruiken, en dit op basis van de categorieën van een geneesmiddelenclassificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie. Gegevens over de dosis werden niet geregistreerd. Uit de geregistreerde gegevens blijkt dat verschillende centra eenzelfde geneesmiddel soms onder verschillende categorieën geregistreerd hebben wat de gegevensinterpretatie bemoeilijkt. Niet enkel de geneesmiddelen die de patiënten gebruiken voor de behandeling van hun CVS-klachten werden geregistreerd. Ook bijvoorbeeld anticonceptiva werden geregistreerd.

De percentages patiënten die één of meerdere geneesmiddelen gebruiken uit elke categorie zijn opgenomen in tabel 27 op pagina 113 van dit rapport. De categorieën waaruit de meeste patiënten geneesmiddelen gebruiken zijn de categorieën van de 'psychotrope geneesmiddelen' (62%: variatie tussen de centra van 60% tot 69%), van de 'vitamines en mineralen' (36%: 24-66%), en van de 'antipyretica, nonsteroidale anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's), geneesmiddelen ter behandeling van jicht en DMARD's (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs) ter behandeling van reuma' (28%: 15-36%).

2.8. Klinisch-biologische screening

De centra hebben bij alle patiënten een zelfde reeks van klinisch-biologische onderzoeken afgenomen om afwijkingen in het bloed of andere lichaamsvloeistoffen vast te stellen. Voor de onderzoeken naar infectieuze serologie werd telkens als resultaat van het onderzoek 'negatief' of 'positief' geregistreerd. Als resultaat van de andere onderzoeken werd telkens 'normaal' of 'abnormaal' geregistreerd. De exacte waarden van de laboratorium-uitslagen werden niet geregistreerd.

Bij de bespreking van de resultaten van de statistische analyses van deze registratiegegevens (tabel 28, pagina 114) is gebleken dat er soms grote verschillen bestaan tussen de centra qua percentages abnormale of (in casu infectieuze serologie) positieve waarden. Die verschillen houden verband met verschillen tussen de ziekenhuizen:

⁵⁹ Van Houdenhove, B. Does myalgic encephalomyelitis exist? (Letter to the editor). The Lancet, 537, 1889 (2001)

- Qua moment van bloedafname. In het UZ Gent (abnormale glucosewaarde bij 8% van de patiënten; 0 tot 2% in de andere centra) gebeurt de bloedafname voor de glycemie (in tegenstelling tot de andere centra) postprandiaal.
- Qua onderzoeken waarop de ziekenhuizen zich baseren voor de registratie van sommige parameters. In het UZ Antwerpen zijn afwijkende magnesiumwaarden vastgesteld bij 25% van de patiënten (versus 0 tot 1% in de andere centra). Om historisch gegroeide redenen heeft dit ziekenhuis altijd met grote aandacht gekeken naar magnesiumtekorten bij patiënten die klagen over chronische vermoeidheid. Bij de bepaling van het magnesiumgehalte wordt in dit ziekenhuis (in tegenstelling tot de andere ziekenhuizen) in principe naast magnesium in het serum ook magnesium in de erythrocyten en het magnesiumgehalte in de urine van 24 uur nagekeken. Voor relatief veel meer patiënten van het centrum van Antwerpen is ook geregistreerd dat ze medicatie op basis van 'vitamines of mineralen' (waaronder geneesmiddelen op basis van magnesium) gebruiken (66% versus 24 tot 32% in de andere centra, tabel 27 pagina 113).
- Qua normen die de ziekenhuizen hanteren bij de interpretatie van de resultaten van sommige onderzoeken. Antistoffen tegen immunoglobuline Epstein Barr-virus (EBV IgG), Cytomegalovirus (CMV IgG) en Toxoplasmose (Toxo IgG) worden frequent vastgesteld bij gezonde volwassenen. De centra van Leuven en St.-Luc hebben, in vergelijking tot de andere centra, voor relatief (veel) minder van hun patiënten positieve waarden geregistreerd voor deze parameters. De laboratoria van deze ziekenhuizen (in tegenstelling tot de andere ziekenhuizen) redeneren dat waarden die ook frequent worden vastgesteld in een gezonde populatie niet afwijkend zijn. Het centrum van Antwerpen heeft voor relatief meer patiënten positieve ANF-waarden (Anti Nucleaire Factor) geregistreerd (28% versus 2 tot 5% in de andere centra). Deze verschillen houden verband met de screeningstiter die de laboratoria van de ziekenhuizen gebruiken voor rapportering van positiviteit (1/40 in het UZ Antwerpen; 1/160 in de andere ziekenhuizen).

Afgezien van deze verschillen menen de geneesheren-internisten dat de resultaten van de verschillende centra homogeen zijn en dat het klinisch-biologisch profiel van de patiënten, op basis van de uitgevoerde onderzoeken, geen opvallende anomalieën vertoont.

2.9. Slaap⁶⁰

In het kader van het bilanrevalidatieprogramma zijn twee zelfrapporteringsvragenlijsten afgenomen met betrekking tot de slaap: de Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) en de Epworth Sleepiness Scale (ESS).

Uit de scores op de PSQI (tabel 29, pagina 115) blijkt dat 84% van de patiënten waarbij de referentiecentra de CVS-diagnose hebben vastgesteld, slechte slapers zijn (variatie tussen de centra van 79% tot 90%). Dit correleert met literatuurcijfers die niet-recuperatieve slaap bij CVS vermelden in

⁶⁰ Publicaties waarnaar verwezen wordt bij de bespreking van de statistische gegevens over de slaap:

- Morriss R et al. Abnormalities of sleep in patients with the chronic fatigue syndrome. Br. Med. J 1993, 306:1161-1164.
- Buchwald D. et al. Sleep disorders in patients with chronic fatigue syndrome. Clin. Infect Dis 1994. 18:568-572.
- Sharpley A. et al. Do patients with "pure" chronic fatigue syndrome have abnormal sleep? Psychosom Med 1997,59: 592-596.
- Le Bon O. et al. How significant are primary sleep disorders and sleepiness in the chronic fatigue syndrome ? Sleep Res Online 2000, 3: 43-48.
- Unger E. et al. Sleep assessment in a population-based study of chronic fatigue syndrome. BMC Neur 2004, 4-6.
- Fossey M. et al. Sleep quality and psychological adjustment in chronic fatigue syndrome. J Behav Med. 2004, 27 (6): 581-605.
- Watson NF. Et al. Subjective and objective sleepiness in monozygotic twins discordant for chronic fatigue syndrome. Sleep, 2004, 1; 27 (5): 973-977.

88 tot 95% van de gevallen op basis van population-based studies en bij 70 tot 80% van de gevallen op basis van clinic-based studies. Deze studies vermelden ook dat niet-verfrissende of niet-recuperatieve slaap de meest voorkomende mineure CVS-inclusieklacht is. Uit tabel 22 op pagina 108 blijkt dat niet-verfrissende slaap één van de meest frequent gerapporteerde klachten is in de CVS-referentiecentra (92% van de CVS-patiënten).

In tabel 30 op pagina 116 van dit rapport zijn de resultaten weergegeven van de afname van de ESS. Deze zelfrapporteringsvragenlijst peilt retroactief naar slaperigheid in allerlei concrete dagelijkse situaties. De CVS-patiënten van de referentiecentra behalen een gemiddelde score qua graad van hypersomnolentie of moeheid overdag van 11,3 (variatie tussen de centra van 10,2 tot 12,7).

In tabel 30 zijn ook de gemiddelde scores op deze vragenlijst weergegeven van een aantal normgroepen (patiënten met diverse slaapaandoeningen, een andere groep van CVS-patiënten die onderzocht is met de ESS)⁶¹. Het is opvallend dat de CVS-patiënten van de centra een hogere gemiddelde score behalen dan al deze normgroepen. In principe zijn primaire slaapstoornissen als slaapapnoe, narcolepsie en periodic limb movement disorder, exclusiecriteria voor het stellen van de CVS-diagnose, althans wanneer ze niet of onvoldoende behandeld zijn. Een polysomnografisch onderzoek om primaire slaapstoornissen op te sporen gebeurt niet systematisch in de referentiecentra (in sommige centra op indicatie, zie pagina 1 en 2 van de inventaris met betrekking tot de werking van de centra bij dit rapport). Mogelijks wijzen de hoge ESS scores dus op een onderliggende organische slaapproblematiek? In de literatuur is sprake van 0 tot 50% ongediagnosticeerde slaapstoornissen bij patiënten met CVS.

Maar zouden de hoge ESS-scores, in plaats van te wijzen op onderliggende slaapstoornissen, niet eerder een gevolg kunnen zijn van de hoge dysfunctie die de CVS-patiënten overdag ervaren? Uit een studie met tweelingen blijkt dat patiënten met CVS hun chronische vermoeidheid verwarren met slaperigheid. Andere studies tonen dan echter weer een geobjectiveerde verhoogde slaperigheid bij CVS-patiënten overdag aan op basis van de afname van een MSLT (Multiple Sleep Latency Test). Misschien wijzen de hoge ESS-scores op een verstoord slaap-waak-ritme dat samenhangt met vermoedelijke pathofysiologische, bijvoorbeeld neurohormonale, ontregelingen bij CVS?

De validiteit van de ESS is betwistbaar. De ESS is geen objectief maar een subjectief meetinstrument van slaap. Patiënten die depressief zijn of een neiging hebben tot somatisatie kunnen de neiging hebben om hun klachten te overdrijven bij het invullen van de vragenlijst (response bias)¹⁰.

Toch blijft het opvallend dat de normgroep van patiënten met chronische vermoeidheid of CVS een duidelijk lagere score behalen dan de CVS-patiënten van de centra (tabel 30: gemiddelde score 8,8 versus 11,3).

2.10. Functionele capaciteit op basis van een inspanningsproef

In het kader van het bilanrevalidatieprogramma is telkens een inspanningsproef afgenomen bij de patiënten. De resultaten op de inspanningsproef van patiënten waarvoor de CVS-diagnose finaal is vastgesteld zijn weergegeven in tabel 31 (pagina 117).

De inspanningsproef zoals ze wordt uitgevoerd door alle centra is een maximale fietsergometrie met gasanalyse (zie pagina 16 en 17 van dit rapport voor de volledige omschrijving van de proef). Er werd gekozen voor een maximale inspanningsproef (in de plaats van een submaximaal protocol) omdat de maximale zuurstofopname, die de beste indicatie is ter bepaling van het inspanningsvermogen, enkel exact gemeten kan worden door het uitvoeren van een maximale inspanningstest. Een estimatie van het verwachte cardiorespiratoir maximale inspanningsvermogen op

⁶¹ Olson, L.G., et al. Correlations among Epworth Sleepiness Scale scores, multiple sleep latency tests and psychological symptoms. *J. Sleep Res.* (1998) 7, 248-253

basis van een submaximale inspanningstest vertoont een gemiddelde fout van 10 tot 20% ⁶². Niet alle inspanningstesten werden echter ook effectief cardiorespiratoir maximaal uitgevoerd door de geteste patiënten. In tabel 31 is een onderscheid gemaakt tussen de scores van patiënten die de test cardiorespiratoir maximaal of submaximaal hebben uitgevoerd.

Uit de resultaten van de inspanningsproef blijkt dat het inspanningsvermogen van de patiënten (ten opzichte van de referentiewaarden volgens leeftijd en geslacht) op de maximale inspanningsproef met 26,7 % gedaald is in vergelijking tot het normale inspanningsvermogen (gemiddelde maximale inspanningsvermogen van de totale populatie: 73,3%). Tussen de centra bestaan er grote verschillen qua gemiddeld cardiorespiratoir maximaal inspanningsvermogen (variatie tussen de centra van 61,8% tot 90,1% op de maximaal uitgevoerde inspanningsproeven).

Het inspanningsvermogen is slechts één facet van het functioneren van de patiënten en laat geen voldoende gegronde conclusies toe over het globaal fysiek functioneren, over de draagkracht, of over de mogelijkheid om bijvoorbeeld een beroepsactiviteit uit te oefenen ^{63,64}. Het inspanningsvermogen zegt enkel iets over fysiek belemmerende factoren en niets over mentale factoren of psychosociale factoren (die naast het fysieke inspanningsvermogen eveneens een rol spelen bij het uitoefenen van een beroepsactiviteit). De inspanningstest geeft evenmin informatie over het recuperatievermogen, terwijl voornamelijk inspanningsintolerantie en post-inspannings malaise (de reactie achteraf op inspanning), wat er ook de oorzaak van is belangrijke belemmerende factoren zijn bij CVS-patiënten (onder meer om een beroepsactiviteit te kunnen uitoefenen).

2.11. Psychopathologische aandoeningen

In het kader van het bilanrevalidatieprogramma zijn de componenten 'stemmingsstoornissen', 'angststoornissen' en 'somatoforme stoornissen' van een semi-gestructureerd psychiatrisch interview (SCID-I of SCAN) afgenomen door een geneesheer-psychiater van de centra om DSM-IV As-I diagnoses uit deze categorieën vast te stellen.

De resultaten van de psychiatrische interviews (percentages patiënten waarvoor elke diagnose geregistreerd is) zijn opgenomen in tabel 32 op pagina 118. Opvallend zijn de grote verschillen die soms bestaan tussen de centra, onder andere wat volgende diagnoses betreft: 'somatisatiestoornis / ongedifferentieerde somatoforme stoornis (300.81)' (42%: 1-89%); 'depressieve stoornis (296.xx)' (13%: 0-33%); 'gegeneraliseerde angststoornis (300.02)' (6%: 0-26%).

De geneesheren-psychiaters van de centra menen dat deze grote verschillen tussen de centra vooral berusten op rapporteringsbias (verschillen tussen patiënten in welke mate ze bepaalde klachten of symptomen al dan niet rapporteren) en/of op interpretatiebias ((ideologische) verschillen tussen de psychiaters van de centra inzake het finaal stellen van bepaalde diagnoses op basis van de vastgestelde symptomen). Grote verschillen inzake de prevalentie van psychiatrische comorbiditeit bij CVS blijken ook uit de literatuur. In een onderzoek van Prins et al (2005) ⁶⁵ vond men: depressieve stoornis in het heden (current) bij 19% van de onderzochte personen en bij 37% over de ganse levensloop beschouwd (lifetime); angststoornis current (13%) en angststoornis lifetime (20%); PTSD (Posttraumatic Stress Disorder) current (0%) / lifetime (1%); somatisatiestoornis current (5%); andere somatoforme stoornissen current (8%) / lifetime (8%). In andere onderzoeken naar psychiatrische comorbiditeit bij CVS werden echter veel meer comorbide psychiatrische aan-

⁶² Noonan et al. Submaximal exercise testing: clinical application and interpretation. Phys. Ther. 2000;aug 80(8): 782-807

⁶³ Pardaens et al. How relevant are exercise capacity measures for evaluating treatment effects in chronic fatigue syndrome? Results from a prospective multidisciplinary outcome study. Clin. Rehab 2006; 20: 56-66

⁶⁴ Nys et al. Employment status in chronic fatigue syndrome. A cross-sectional study examining the value of exercise testing and self-reported measures for the assessment of employment status. Clin. Rehab 2005; 19: 895-899

⁶⁵ Prins, J., et al. Effect of psychiatric disorders on outcome of cognitive-behavioural therapy for chronic fatigue syndrome. Br J Psychiatry 2005; 187:184-185

doeningen vastgesteld, bijvoorbeeld Wessely et al (1998)⁶⁶: current depressie (>50%) en somatisatiestoornis (20%).

De grootste verschillen tussen de centra bestaan wat de vaststelling van de diagnose 'somatisatiestoornis / ongedifferentieerde somatoforme stoornis (300.81)' betreft (variatie tussen de centra van 1 tot 89% van de patiënten waarvoor deze diagnose geregistreerd is). Qua klachtenpresentatie stemt de diagnose 'ongedifferentieerde somatoforme stoornis' min of meer overeen met de CVS-diagnose (vermoeidheid (en eventueel andere klachten) gedurende minimum zes maanden waarbij geen duidelijke organische oorzaak of pathofysiologisch mechanisme werd gevonden). Nog volgens de omschrijving van deze diagnose moet er een verband zijn met identificeerbare psychosociale stressoren die aan het klachtenpatroon zijn voorafgegaan en die etiologisch belangrijk worden geacht voor het ontstaan van de aandoening. De omschrijving van deze diagnose weerspiegelt dus een 'psychogene' opvatting (in de zin dat er een primaire etiologische betekenis wordt gehecht aan uitlokkende stressoren). De vastgestelde verschillen tussen de centra qua registratie van deze diagnose reflecteren volgens de psychiaters in zekere zin de onduidelijkheden rond de etio-pathogenese van CVS (biologische versus psychogene visies). De volledige categorie van somatoforme DSM-IV stoornissen staat momenteel overigens ter discussie omwille van het uitgesproken dualistische karakter ervan.

Sommige psychiatrische aandoeningen zijn exclusiecriteria voor de CVS-diagnose. Op basis van het bilanrevalidatieprogramma zijn er geen patiënten uitgesloten op basis van dergelijke aandoeningen (die de CVS-klachten verklaren). Deze patiënten werden waarschijnlijk reeds uitgefilterd door de huisarts die de patiënt verwijst, door het centrum op basis van het standaardverwijsformulier, of (in 13 gevallen) door de geneesheer-internist van het referentiecentrum op basis van zijn voorafgaandelijke raadpleging met de verwezen patiënten.

2.12. Angst- en depressiesymptomen

Symptomen van angst en depressie werden in het kader van het bilanrevalidatieprogramma gemeten aan de hand van de afname van de zelfrapporteringsvragenlijst HADS (Hospital Anxiety Depression Scale). De resultaten op deze vragenlijsten zijn weergegeven in tabel 33 op pagina 119. Hogere scores wijzen op meer symptomatologie.

Op de schaal 'angst' behalen de patiënten een gemiddelde score van 8,5 (variatie tussen de centra van 8,2 tot 9,7). Dit komt overeen met een licht verhoogde score voor angstsymptomen. 31% van de patiënten behaalt een matig of ernstig verhoogde score wat wijst op een significante angstproblematiek.

Op de schaal 'depressie' behalen de patiënten een gemiddelde score van 9,0 (variatie tussen de centra van 8,3 tot 9,6). Deze score komt overeen met een licht verhoogde score voor symptomen van depressie. 35% van de patiënten behaalt een matig of ernstig verhoogde score wat wijst op een significante depressieproblematiek.

In tabel 33 zijn als referentiegegevens (uit de literatuur) ook de scores vermeld van een aantal andere populaties die getest zijn met de HADS. De CVS-patiënten van de centra hebben meer angst- en depressiesymptomen dan een algemene⁶⁷ en een normale populatie⁶⁸ en ook meer dan een andere groep van personen met CVS⁶³. De CVS-patiënten scoren echter beduidend beter (minder symptomen) dan een groep van personen met een unipolaire majeure depressie⁶³.

⁶⁶ Wessely, S., et al. Chronic Fatigue and its Syndromes. Oxford: Oxford Univ Press, 1998.

⁶⁷ Crawford, et al. Brief report. Normative data for the HADS from a large non-clinical sample. British Journal of Clinical Psychology (2001), 40, 429-434

⁶⁸ Dendy, et al. Interpretation of symptoms in chronic fatigue syndrome. Behaviour Research and Therapy 39 (2001) 1369-1380

2.13. Emotionele stabiliteit

In het kader van het bilanrevalidatieprogramma werd de schaal neuroticisme van de NEOFFI persoonlijkheidsvragenlijst afgenomen. Personen die een lage score behalen op de schaal neuroticisme worden gekenmerkt door een emotionele stabiliteit (als persoonlijkheidstrekk).

De verwerkte scores zijn weergegeven in tabel 34 op pagina 120. Gemiddeld behalen de CVS-patiënten een hogere score dan in de algemene populatie⁶⁹ (36,3 versus 31,1), wat wijst op meer emotionele labiliteit of anders gezegd op een minder grote emotionele stabiliteit. Aangezien de gemiddelde score minder dan één standaarddeviatie (8,2) hoger is dan de gemiddelde referentiescore van de algemene populatie, kan de score van de CVS-patiënten als verhoogd doch niet pathologisch beschouwd worden.

2.14. Gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit

De gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit is gemeten aan de hand van de afname van de zelfrapporteringenvragenlijst SF-36 (Short Form 36). Deze vragenlijst levert acht verschillende scores op omtrent de ervaren gezondheid en de gevolgen van gezondheidsproblemen voor het functioneren van de ondervraagde. Hogere scores wijzen op een betere gezondheidstoestand.

De scores van de patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld zijn opgenomen in tabel 35 op pagina 121. In deze tabel zijn ook referentiescores uit de literatuur opgenomen voor grote groepen van een algemene volwassen populatie⁷⁰, een populatie van gezonde volwassenen en een populatie van chronisch zieke volwassenen⁷¹ die allen eveneens met de SF-36 getest zijn.

Uit de vergelijking met die normpopulaties (ook in vergelijking tot de scores van de groep van chronisch zieke patiënten) blijkt dat de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit van de CVS-patiënten van de centra ernstig gedaald is op alle gescoorde domeinen. De daling van de levenskwaliteit is het meest uitgesproken wat beperkingen in dagdagelijkse rolvervulling omwille van lichamelijke gezondheidsproblemen betreft (schaal 'rolbeperkingen door een fysiek probleem': gemiddelde score in de totale CVS-populatie van 9,2 versus 91,4 in een range van 0 tot 100 bij gezonde volwassenen (standaarddeviatie=23,2) en wat de ervaren energie en moeheid betreft (schaal vitaliteit: gemiddelde score van 26,4 versus 64,0 bij gezonde volwassenen (standaarddeviatie=18,2)).

2.15. Lichamelijke en psychische klachten

De afname van de zelfrapporteringenvragenlijst SCL-90 (90-item Symptom Checklist) laat toe om allerlei lichamelijke en psychische klachten te meten die vastgesteld kunnen worden bij ambulante psychiatrische patiënten. De resultaten van de afname van deze vragenlijst bij de CVS-patiënten in het kader van het bilanrevalidatieprogramma zijn weergegeven in tabel 36 (pagina's 122 tot en met 125). De scores worden er vergeleken met de scores van een normale populatie, en op pagina 125 ook met die van een poliklinische psychiatrische populatie⁷². Hogere scores wijzen op meer klachten.

Uit de vergelijking van de gemiddelde scores op pagina 125 blijkt dat de CVS-patiënten van de referentiecentra steeds hoger scoren of anders gezegd meer klachten hebben dan het geval is in de normale populatie. Op de meeste schalen behalen de CVS-patiënten wel een betere score (minder klachten) dan de poliklinische psychiatrische populatie. In vergelijking tot deze laatste populatie

⁶⁹ Hoekstra et al. (1996). NEO Persoonlijkheidsvragenlijsten: NEO-PI-R & NEO-FFI. Lisse: Swets & Zeitlinger

⁷⁰ Ware, J.E., et al. (1993). SF-36 Health Survey manual and interpretation guide. Boston, Mass: Health Institution, New England Medical Center

⁷¹ Jenkinson, C., et al. Short form 36 (SF-36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *BMJ* 1993;306:1437-40

⁷² Arrindell, W.A., Ettema, J.H.M. (1986). *SCL-90: Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Lisse: Swets, Test Publishers

rapporteren de CVS-patiënten daarentegen meer klachten in de domeinen 'somatische klachten', 'insufficiëntie van denken en handelen' en 'slaapproblemen'.

2.16. Ziekteopvattingen

De Causale Attributielijst (CAL) meet aan welke soorten oorzaken de patiënten hun klachten toeschrijven: aan lichamelijke of aan niet-lichamelijke, psychosociale factoren. Hogere scores wijzen erop dat de klachten meer toegeschreven worden aan de beschouwde factor. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat CVS-patiënten hun klachten meer neigen toe te schrijven aan lichamelijke factoren wat een predisponerende factor kan zijn voor de ontwikkeling van CVS⁷³. Volgens andere onderzoeken bestaat er een verband tussen een meer lichamelijke attributiestijl enerzijds, en anderzijds het aantal gerapporteerde somatische en psychologische symptomen⁷⁴ en de mate van functionele beperktheid⁷⁵. De overtuiging dat de klachten veroorzaakt worden door een fysieke aandoening kan ook een slechte prognostische factor zijn voor het verloop van de aandoening⁷⁶.

De resultaten van de afname van de CAL zijn opgenomen in tabel 37 op pagina 126 van dit rapport. Hieruit blijkt dat de CVS-patiënten van de centra hun klachten inderdaad meer wijten aan lichamelijke oorzaken (gemiddelde score van de totale populatie: 13,4 in een range van mogelijke scores van 5 tot 20) en minder aan niet-lichamelijke of psychosociale factoren (gemiddelde score van 11,2).

Als referentie zijn in de tabel ook scores (uit de literatuur) opgenomen van een andere populatie van CVS-patiënten die met deze test onderzocht zijn⁷⁷. Uit de vergelijking met deze scores blijkt dat de patiënten waarbij de CVS-centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld hun klachten iets minder toeschrijven aan lichamelijke factoren (13,4 versus 14,0 in de normpopulatie) en iets meer aan psychosociale factoren (11,2 versus 9,1 in de normpopulatie).

De Self Efficacy Scale (SES) werd afgenomen om na te gaan in welke mate de patiënten het gevoel hebben zelf invloed te kunnen uitoefenen op hun klachten. De resultaten van de afname van de SES bij patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose bevestigd hebben zijn opgenomen in tabel 38 op pagina 127 van dit rapport. Hogere scores wijzen op een sterker gevoel bij de onderzochte van zelf controle te kunnen uitoefenen op de klachten. Uit onderzoek blijkt dat er een omgekeerd verband kan bestaan tussen de mate van het gevoel te hebben zelf controle te kunnen uitoefenen over de klachten en de ernst van de ervaren vermoeidheid⁷⁸.

De CVS-patiënten van de centra behalen een gemiddelde score op de SES van 14,4 (in een range van mogelijke scores van 5 tot 20). Dit is een iets lagere score dan de gemiddelde score uit de literatuur (15,6) voor een andere groep van CVS-patiënten die onderzocht werd met deze test²⁵.

Ook de MHLC vragenlijst (Multidimensional Health Local of Control) meet de overtuigingen van de patiënt over welke factoren haar of zijn ziekte en gezondheid bepalen. De test levert scores op voor drie soorten factoren: interne factoren (eigen gedrag), externe factoren in verband met toeval én externe factoren in verband met belangrijke anderen (meer specifiek gezondheidswerkers zoals artsen).

⁷³ Butler, J.A., et al. Causal attributions for somatic sensations in patients with chronic fatigue syndrome and their partners. *Psychol Med.* 2001 Jan;31(1):97-105

⁷⁴ Cathebras, P. et al. Correlates of somatic causal attributions in primary care patients with fatigue. *Psychother Psychosom.* 1995;63(3-4):174-80

⁷⁵ Chalder, T. et al. Chronic fatigue in the community: 'a question of attribution'. *Psychol Med.* 1996 Jul;26(4):791-800

⁷⁶ van der Werf, SP, et al. Natural course and predicting self-reported improvement in patients with chronic fatigue syndrome with a relatively short illness duration. *J Psychosom Res.* 2002 Sep;53(3):749-53.

⁷⁷ de Vree, B., et al. Meetinstrumenten bij chronische vermoeidheid. *Gedragstherapie* 2002, 35, 157-164

⁷⁸ Vercoulen, JH, et al. The measurement of fatigue in patients with multiple sclerosis. A multidimensional comparison with patients with chronic fatigue syndrome and healthy subjects. *Arch Neurol* 1996;53:642-9.

Uit de resultaten van de afname van deze vragenlijst (weergegeven in tabel 39 op pagina 128) blijkt dat de CVS-patiënten van de centra in vergelijking tot andere chronische patiënten en gezonde volwassenen⁷⁹ minder overtuigd zijn dat hun gezondheid bepaald wordt door eigen gedrag (19,5 versus 25,8 en 25,6) en tussenkomsten van zorgverleners (16,9 versus 22,5 en 19,2) én iets meer door kans en toevalsfactoren (18,4 versus 17,6 en 16,2).

3. Effecten van de specifieke interdisciplinaire revalidatie

De in de revalidatieovereenkomst vermelde doelstelling van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma is een significante verbetering te bewerkstelligen voor de patiënt en dit zowel qua symptomen, qua levenskwaliteit als qua socio-professioneel functioneren. Een aantal vragenlijsten en onderzoeken die deze en ook andere parameters meten, werden zowel in het kader van het bilanrevalidatieprogramma afgenomen (om het aanvangsniveau van de patiënten te bepalen) alsook ná de revalidatie, om het effect van de revalidatie te meten.

3.1. Effect van de revalidatie op de symptomen / de klachten van de patiënten

De vermoeidheid, de voornaamste CVS-klacht, werd gemeten aan de hand van de schaal 'subjectieve moeheid' van de CIS-20 (tabel 63, pagina's 148 en 149) en de schaal 'vitaliteit' van de SF-36 (tabel 64, pagina's 151 en 153).

Uit de ANOVA-variantieanalyse van de scores blijkt dat er, volgens de patiënten, zowel op het einde van de revalidatie (telkens: $p < 0,001$; $\alpha = 0,05$) als zes maanden nadien (subjectieve moeheid: $p < 0,001$; vitaliteit: $p = 0,001$) een statistisch significante verbetering is van hun vermoeidheid in vergelijking tot de baseline meting in het kader van het bilanrevalidatieprogramma.

De vermoeidheid neemt echter niet bij alle gerevalideerde patiënten af. De vermoeidheid zoals gemeten met de schaal 'subjectieve moeheid' is verbeterd bij 61%+ van de gerevalideerde patiënten op het einde van de specifieke revalidatie (verslechtering bij 21%- van de patiënten) en bij 60%+ van de patiënten 6 maanden nadien (verslechtering bij 25%⁸⁰).

De schaalscore 'vitaliteit' verbetert bij 60%+ van de patiënten bij afloop van de revalidatie (25%-) en bij 56%+ 6 maanden nadien (30%-).

Geheugen- of concentratieproblemen worden frequent gerapporteerd door CVS-patiënten (door 94% van de patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld op basis van het bilanrevalidatieprogramma, zie tabel 22 op pagina 108). Op het einde van de revalidatie ($p < 0,001$) en nog steeds zes maanden later ($p = 0,001$) is er een statistisch significante verbetering op de schaal 'concentratie' van de CIS-20 (tabel 63, pagina's 148 en 149). Qua spreiding van de evolutie van de individuele patiënten blijkt dat de concentratie verbeterd is bij 52%+ van de patiënten op het einde van de revalidatie (verslechtering bij 32%-) en bij 56%+ 6 maanden ná het einde van de revalidatie (29%-).

De patiënten rapporteren ook dat hun lichamelijke activiteit verbeterd is. Dit blijkt uit de evolutie van de scores op de schaal 'lichamelijke activiteit' van de CIS-20 (tabel 63, pagina 148 en 149) en de schaal 'fysiek functioneren' van de SF-36 (tabel 64, pagina 150 en 152). Deze scores verbeteren, in vergelijking tot het bilanrevalidatieprogramma, statistisch significant zowel op het einde van de revalidatie (telkens $p < 0,001$) als 6 maanden nadien ($p < 0,001$ en $p = 0,03$). Wat de spreiding van de evolutie tussen de individuele patiënten betreft zijn er 56%+ waarvan de score 'lichamelijke activiteit' op de CIS-20 verbetert bij afloop van de revalidatie (24%- van de patiënten gaat achteruit).

⁷⁹ Weinman, J., et al. Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs (pp. 8-13). Windsor, UK: NFER-NELSON

⁸⁰ De symbolen '+%' en '%-' verwijzen naar de percentages patiënten waarvoor het resultaat op de parameter in kwestie respectievelijk verbeterd en verslechterd is op het laatste van de twee vergeleken meetmomenten waarop de parameter gescoord is

en eveneens 56%+ 6 maanden ná het einde van de revalidatie (28%-). De score 'fysiek functioneren' op de SF-36 is bij 54%+ van de patiënten verbeterd op het einde van de revalidatie (31%-) en (telkens in vergelijking tot de aanvangsscore in het kader van het bilanrevalidatieprogramma) bij 57%+ van de patiënten 6 maanden ná het einde van de revalidatie (30%-).

Zowel voor de vermoeidheid, de concentratie als de lichamelijke activiteit rapporteren de patiënten dus een statistisch significante verbetering die ook behouden blijft 6 maanden ná het einde van de revalidatie (ook al is er een minderheid van patiënten waarvan de klachten gelijk blijven of zelfs verergeren). Tussen de metingen op het einde van de revalidatie en de metingen 6 maanden nadien is er geen bijkomende statistisch significante verbetering op deze parameters.

Ondanks deze verbetering, 6 maanden ná het einde van de revalidatie, van de vermoeidheid, de concentratie en de fysieke activiteit, blijven de eindresultaten van de patiënten wel nog steeds beduidend minder goed dan die van een normale populatie (zie pagina 109 en 121). Ná een revalidatieprogramma dat in duur beperkt is, is een beter resultaat misschien niet haalbaar bij deze patiënten die vaak reeds sinds lang voor de start van de revalidatie aan chronische vermoeidheid lijden? Anderzijds laat de prognostiek van CVS zelfs op lange termijn voor de meerderheid van de CVS-patiënten geen terugkeer tot op hun premorbiede niveau van functioneren toe.

3.2. Effect van de revalidatie op de (aan de gezondheid gerelateerde) levenskwaliteit van de patiënten

Wat de mate van levenskwaliteit betreft wordt een verbetering vastgesteld van het resultaat op de schaal 'algemene gezondheidsbeleving' van de zelfrapporteringsvragenlijst SF-36 (zie tabel 64, pagina's 151 en 153). Deze verbetering is statistisch significant tussen de scores in het kader van het bilanrevalidatieprogramma en de scores op het einde van de revalidatie (α is steeds 0,05; $p=0,001$; 48%+; 30%-). De scores van de patiënten waarvoor deze scores geregistreerd zijn vóór de revalidatie, op het einde van de revalidatie en zes maanden nadien, verbeteren eveneens maar niet statistisch significant (ook niet tussen het bilanrevalidatieprogramma en de evaluatie bij afloop van de revalidatie).

Ook wat de levenskwaliteit betreft, zoals gemeten met de schaal 'algemene gezondheidsbeleving' van de SF-36, geldt dat het (weliswaar significant verbeterde) gemiddelde eindresultaat van de patiënten ná de revalidatie nog steeds beduidend minder goed is dan dat van een populatie van gezonde volwassenen (gemiddelde score van de CVS-patiënten van 39,6 (tabel 64, pagina 151) versus een gemiddelde score van 78,8 met een standaarddeviatie van 15,7 in een populatie van gezonde volwassenen (tabel 35, pagina 121).

3.3. Effect van de revalidatie op het psychisch functioneren van de patiënten

De SCL-90 (Symptom Checklist) levert verschillende scores op die indicatief zijn voor (onder andere) het psychisch functioneren van de patiënt (9 schaalcores).

Bij de eerste afname van deze zelfrapporteringsvragenlijst in het kader van het bilanrevalidatieprogramma behalen de patiënten gemiddeld (op de meeste van deze schalen) een score die minder goed is dan die van een normale populatie maar die beter is dan de gemiddelde score van een poliklinische psychiatrische populatie (zie boven op pagina 49 van dit rapport).

Tussen de meting in het kader van het bilanrevalidatieprogramma en de evaluatiemeting op het einde van de revalidatie is er een statistisch significante verbetering van de scores op de schalen 'angst' ($p=0,014$; 54%+ van de patiënten verbetert; 36%- van de patiënten verslechtert), 'depressie' ($p=0,001$; 58%+; 36%-), 'somatische klachten' ($p<0,001$; 60%+; 33%-), 'insufficiëntie van denken en handelen' ($p=0,001$; 58%+; 35%-), 'hostiliteit' ($p=0,001$; 46%+; 30%-) en van de totaalscore 'psychoneuroticisme' (score voor globaal psychisch dys-functioneren) ($p<0,001$; 62%+; 35%-) (tabel 65, pagina's 154 en 155). De scores op de andere schalen van de SCL-90 verbeteren gemiddeld eveneens, maar niet statistisch significant.

De scores op de schalen 'depressie', 'somatische klachten' en 'psychoneuroticisme' verbeteren ook statistisch significant tussen de meting in het kader van het bilanrevalidatieprogramma en de meting 6 maanden ná het einde van de revalidatie (tabel 65, pagina's 156 en 157). Tussen de evaluatiemeting bij afloop van de revalidatie en de evaluatiemeting 6 maanden nadien, worden er geen bijkomende statistisch significante verbeteringen vastgesteld.

Behalve wat de gemiddelde scores op de schalen 'somatische klachten' en 'insufficiëntie van denken en handelen' betreft die 6 maanden ná de revalidatie nog steeds slechter zijn dan de normscores van een poliklinische psychiatrische populatie (referentiescores in tabel 36 op pagina 125), situeren de gemiddelde eindscores van de gerevalideerde patiënten op de andere schalen zich, ondanks het feit dat de scores op de meeste schalen statistisch significant verbeterd zijn, nog steeds tussen de gemiddelde scores van een normale populatie en de gemiddelde scores van een poliklinische psychiatrische populatie.

Opvallend is dat de gemiddelde scores van de site St.-Luc van het centrum van de UCL op quasi alle schalen over de tijd verslechteren (toenemen) in plaats van te verbeteren zoals het geval is in de andere centra. Hebben de patiënten die in dit centrum gerevalideerd zijn dan effectief meer klachten ná de revalidatie dan voordien? Klinisch, op basis van de SF-36, én op basis van de inspanningsproef, zijn de patiënten van dit centrum in ieder geval wel verbeterd.

3.4. Effect van de revalidatie op de resultaten van de inspanningsproeven

De evolutie van de resultaten over de verschillende meetmomenten op de inspanningsproef is weergegeven in tabel 66 op de pagina's 158 tot en met 161. De gegevens op pagina 158 en 160 hebben betrekking op patiënten die de inspanningsproef op de vergeleken meetmomenten cardiorespiratoir steeds maximaal hebben uitgevoerd. De gegevens op pagina 159 en 161 hebben betrekking op de resultaten van patiënten die de inspanningsproef steeds cardiorespiratoir submaximaal hebben uitgevoerd (die de inspanningsproef voortijdig hebben stopgezet).

Het effect van de revalidatie op de resultaten van de inspanningsproef is beperkt. Op het einde van de revalidatie is er een lichte toename of stabilisatie van de maximaal bereikte wattage tijdens de inspanningsproef (*maximale inspanningsproeven: 129,7 versus 130,2 bij baseline, 38%+, 38%-; submaximale inspanningsproeven: 97,6 versus 93,4 in aanvang, 43%+, 30%-*), van de maximale zuurstofopname (*maximale inspanningsproeven: 78,0 versus 76,3 in aanvang, 58%+, 39%-; submaximale inspanningsproeven: 63,6 versus 62,1 in aanvang, 56%+, 37%-*) en van het inspanningsvermogen (basismetabolismen) (*maximale inspanningsproeven: 6,5 versus 6,4 in aanvang, 55%+, 44%-; submaximale inspanningsproeven: 5,1 versus 5,0 in aanvang, 56%+, 39%-*). Op de scores voor de maximale zuurstofopname werd een variantie-analyse uitgevoerd. De beperkte (verwaarloosbare?) toenames van het resultaat op deze parameter tussen het bilanrevalidatieprogramma (de baseline) en de effectmeting op het einde van de revalidatie zijn statistisch niet significant.

Ook uit de resultaten van patiënten die de inspanningsproef (steeds maximaal of submaximaal) hebben uitgevoerd in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, bij afloop van de specifieke revalidatie en 6 maanden nadien (tabel 66 pagina's 160 en 161), blijkt weinig evolutie. Bij de metingen 6 maanden ná het einde van de revalidatie blijkt er soms ná een initiële verbetering op het einde van de revalidatie een (verwaarloosbare?) terugval te zijn tot het baseline-niveau of tot net daar onder.

Tussen de centra bestaan er verschillende tendensen wat de evolutie op de geregistreerde parameters van de inspanningsproef betreft. In sommige centra is er een gemiddelde verbetering, in andere centra zijn de resultaten van de inspanningsproef ná de revalidatie minder goed. Die tegengestelde tendensen zijn statistisch significant tussen de baselinemeting en de eerste effectmeting op het einde van de revalidatie (voor wat betreft de inspanningsproeven die steeds maximaal zijn uitgevoerd) en tussen de baselinemeting en de effectmeting 6 maanden ná het einde van de revalidatie (tabel 66: pagina 158, interactie-effect 'meetmoment x centrum' $p=0,005$; pagina 160, interactie-effect 'meetmoment x centrum' $p=0,003$; pagina 161, interactie-effect 'meetmoment x centrum' $p=0,044$).

Tussen de centra bestaan er op alle meetmomenten statistisch significante verschillen wat de waarde betreft van de maximale zuurstofopname (tabel 66, pagina's 158 tot en met 161: effect 'centrum', steeds $p < 0,001$). De patiënten van het centrum van Leuven en de UCL-site van het ziekenhuis St.-Luc hebben systematisch een lagere (gemiddelde) maximale zuurstofopname (verschillen tot 40% wanneer de maximale zuurstofopname verhouden wordt tot referentiewaarden volgens leeftijd en geslacht). Deze verschillen geven echter geen aanleiding tot differentiële behandelingseffecten.

Er lijkt geen verband te zijn tussen de evolutie van de (subjectief) ervaren levenskwaliteit en de evolutie van de (objectief vastgestelde) cardiorespiratoire capaciteit. Tussen de evolutie (tussen de baseline meting in het kader van het bilanrevalidatieprogramma en de effectmetingen op het einde van de revalidatie) op de schaal 'algemene gezondheidsbeleving' van de SF-36 en de evolutie van de maximale zuurstofopname van patiënten die de inspanningsproef telkens maximaal hebben uitgevoerd bestaat er namelijk een correlatie van $-0,04$ (wat er op wijst dat er geen verband is tussen beide scores). Subjectief voelen de patiënten zich dus beter zonder dat deze verbetering blijkt uit de resultaten op de inspanningsproef. Vermoedelijk komt dit omdat de cardiorespiratoire inspanningscapaciteit bij CVS-patiënten geen goede parameter is om het effect van de revalidatie te evalueren (zie ook: Pardaens et al., 2006⁸¹).

Het maximale inspanningsprotocol dat aanvankelijk gekozen werd omdat het in vergelijking tot een submaximaal protocol wél een betrouwbare meting van de cardiorespiratoire inspanningscapaciteit toelaat, blijkt erg belastend te zijn voor de patiënten. De afname van de inspanningstest kan namelijk aanleiding geven tot ernstige malaise-klachten van de patiënten achteraf (abnormale inspanningsintolerantie is typerend voor CVS). Sommigen zijn van mening dat een maximaal protocol niet strookt met het therapeutische doel van de revalidatie om zich niet maximaal in te spannen. Sommige centra hebben de indruk dat bij de effectmetingen ná de revalidatie meer patiënten de inspanningsproef vroegtijdig stopzetten omdat ze tijdens de revalidatie geleerd hebben hun inspanningen te beperken. Statistisch (tabel 67, pagina 162) blijkt er enkel 12 maanden ná het einde van de revalidatie⁸² een duidelijke terugval te zijn van het aandeel maximaal uitgevoerde inspanningsproeven.

3.5. Effect van de revalidatie op het gevoel van zelfcontrole over de klachten

De Self Efficacy Scale (SES) meet de mate waarin de patiënt het gevoel heeft zelf haar of zijn klachten te kunnen beïnvloeden. In de meeste centra is het verwerven van meer inzicht in de klachten en in de factoren die de klachten veroorzaken of in stand houden, een expliciete doelstelling van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma (zie pagina's 3 en 4 van de inventaris met betrekking tot de werking van de centra in bijlage 3 bij dit rapport).

De evolutie van de gemiddelde SES-scores is weergegeven in tabel 68 (pagina 163). Tussen de eerste meting in het kader van het bilanrevalidatieprogramma en de effectmeting op het einde van de revalidatie is er een statistisch significante toename (verbetering) van de SES-score (15,8 versus 14,6 in aanvang; $p < 0,001$). In totaal hebben 57% van de gerevalideerde patiënten ná de revalidatie meer het gevoel zelf hun klachten te kunnen beïnvloeden. Bij 32% neemt deze overtuiging af.

Bij de tweede effectmeting zes maanden ná het einde van de revalidatie is er nog steeds een verbetering (toename) van de SES-score die echter statistisch niet meer significant is. Ten opzichte van de effectmeting op het einde van de revalidatie is er globaal en in de meeste centra (ná de initiële toename) opnieuw een lichte afname van de SES-score.

⁸¹ Pardaens K et al. How relevant are exercise capacity measures for evaluating treatment effects in chronic fatigue syndrome? Results from a prospective, multidisciplinary outcome study. Clin Rehabil. 2006 Jan;20(1):56-66.

⁸² Gegevens over de effectmetingen op het laatste meetmoment 12 maanden ná het einde van de revalidatie werden niet statistisch verwerkt omdat met uitzondering van één centrum voor de andere centra onvoldoende gegevens (3 tot 10 patiënten) beschikbaar zijn om enigszins betrouwbare conclusies te kunnen afleiden

3.6. Effect van de revalidatie op het (socioprofessioneel) beroepsmatig functioneren van de patiënten

Vóór en ná de revalidatie is het aantal uren geregistreerd dat de patiënten betaalde en onbetaalde beroepsactiviteiten uitoefenen. De resultaten van de statistische analyses van deze gegevens zijn weergegeven in tabel 69 op de pagina's 164 en 165 van dit rapport.

Vóór de revalidatie verrichten de patiënten (waarvoor deze gegevens geregistreerd zijn in het kader van het bilanrevalidatieprogramma en op het einde van de revalidatie) betaalde beroepsactiviteiten gedurende gemiddeld 18,3% van een 38-uren-week. Een significante verbetering van het socioprofessionele functioneren van de patiënten is conform de overeenkomst één van de doelstellingen van de revalidatie. Uit de gegevens blijkt echter dat het gemiddelde percentage betaalde beroepsactiviteiten nog afneemt tot 14,9% op het einde van de revalidatie. 6% van de patiënten werkt meer dan vóór de revalidatie, 10% minder. Voor 84% van de patiënten wijzigt het percentage betaalde beroepsactiviteiten niet.

Bij de tweede effect-meting 6 maanden ná de revalidatie is er opnieuw een lichte toename van het gemiddelde percentage betaalde beroepsactiviteiten in vergelijking tot de eerste effectmeting op het einde van de revalidatie (tabel 69, pagina 165: 16,7% versus 14,8% op het einde van de revalidatie). Dit is echter nog altijd minder dan het baseline niveau op het moment van het bilanrevalidatieprogramma (18,5%).

Waarom zijn deze (omgekeerde) tendensen te wijten? De centra stellen vast dat de verwijzing van de patiënten naar een referentiecentrum vaak gebeurt op het moment dat de huisarts geconfronteerd wordt met een klinische toestand van de patiënt die dusdanig slecht is dat patiënten die soms reeds jarenlang vermoeid zijn, maar tot dan toe nog wel beroepsactief waren, nu toch hun beroepsarbeid moeten opgeven. Geven sommige patiënten hun werk tijdelijk ook (gedeeltelijk) op om de revalidatie te kunnen volgen? Revalidatie in combinatie met een beroepsactiviteit is misschien niet altijd mogelijk. Bij sommige hoogactieve patiënten kan het therapeutisch wenselijk zijn om tijdelijk hun activiteiten te reduceren en bijvoorbeeld ook hun beroepsactiviteit tijdelijk op te geven. Dit kan noodzakelijk zijn om de mogelijkheid te scheppen van eerst te leren omgaan met beperkingen, en de werkstress, die een onderhoudende factor kan zijn, te reduceren. Ook het wettelijke vermoeden van arbeidsongeschiktheid tijdens een revalidatieprogramma, waardoor een recht op uitkering ontstaat, kan mogelijk bijdragen tot deze omgekeerde tendensen.

Een mogelijke prognostische factor voor werkhervatting is de duur van de periode dat de patiënten niet meer gewerkt hebben. In tabel 70 op pagina 166 is het percentage patiënten weergegeven dat op het moment van het bilanrevalidatieprogramma niet betaald werkt maar ná de revalidatie wel. De percentages patiënten die ná de revalidatie een betaalde beroepsactiviteit opnemen zijn weergegeven per tijdsinterval dat de patiënten voordien niet gewerkt hebben. 8% van 266 patiënten (die op het moment van het bilanrevalidatieprogramma niet werkten en voordien ooit al dan niet gewerkt hebben en waarvoor de betaalde beroepsactiviteit geregistreerd is op alle meetmomenten) oefenen een betaalde beroepsactiviteit uit op het einde van de revalidatie of op een later meetmoment. Relatief iets meer patiënten uit de groep van patiënten die minder dan 6 maanden voor het bilanrevalidatieprogramma nog werkten oefenen ná de revalidatie opnieuw een betaalde beroepsactiviteit uit (16%). De verschillen met de percentages uit de andere groepen (van tijdsintervallen) zijn echter niet zo groot. Dikwijls gaat het echter om zeer kleine aantallen patiënten.

In tabel 69 (pagina's 164 en 165) is ook de evolutie van het percentage uren onbetaalde activiteiten per 38-uren-week weergegeven. In vergelijking tot het bilanrevalidatieprogramma neemt dit percentage gemiddeld toe op het einde van de revalidatie (45,7% versus 41,5% van een 38-uren-week bij aanvang). Zes maanden ná het einde van de revalidatie is dit percentage echter terug afgenomen (43,0% versus 45,2% op het einde van de revalidatie) zonder dat het baseline-niveau van onbetaalde activiteiten terug bereikt wordt (39,9%).

Wanneer de betaalde en de onbetaalde (beroeps)activiteiten samen beschouwd worden is er genoeg geen evolutie (tabel 69, pagina 165: 59,9% betaalde of onbetaalde beroepsactiviteiten per 38-uren-week in de periode van het bilanrevalidatieprogramma; 60,7% op het einde van de revalidatie; 61,2% 6 maanden ná het einde van de revalidatie).

In tabel 71 op pagina 167 is de evolutie weergegeven van de inkomstenbronnen van de patiënten over de verschillende meetmomenten. Het percentage patiënten dat kan terugvallen op inkomsten van haar of zijn partner daalt (zowel op het einde van de revalidatie als zes maanden later van 46% tot 39% in vergelijking tot de baseline meting in het kader van het bilanrevalidatieprogramma). Het percentage patiënten dat een uitkering van de ziekteverzekering geniet, is vooral op het einde van de revalidatie (in beperkte mate) toegenomen (van 54% tot 57% op het einde van de revalidatie). Vooral in de (Franstalige) centra waar voor aanvang van de revalidatie duidelijk minder patiënten een ZIV-uitkering ontvingen, neemt dit percentage toe (van 40 tot 55% én van 31 tot 50%).

3.7. Evolutie van het medicatiegebruik van de gerevalideerde patiënten

Een bijsturing van het medicatiegebruik van de patiënten was geen expliciete doelstelling van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma. De overeenkomst voorziet niet dat de geneesheren van de centra (ná de diagnostische fase) tijdens de revalidatie verplicht raadplegingen hebben met de patiënten (om eventueel hun geneesmiddelengebruik bij te sturen). Omdat de indruk bestaat dat CVS-patiënten soms (te) veel geneesmiddelen gebruiken, werd in de overeenkomst echter wel vastgesteld dat de evolutie van het medicatiegebruik geregistreerd moest worden.

In tabel 74 (pagina 170) wordt het geneesmiddelengebruik op het moment van het bilanrevalidatieprogramma vergeleken met het geneesmiddelengebruik tussen 3 en 6 maanden ná het einde van de revalidatie, en met het geneesmiddelengebruik tussen 6 en 12 maanden ná het einde van de revalidatie.

Het percentage patiënten dat psychofarmaca gebruikt blijft uiteindelijk stabiel (ongeveer 60%). Uit nadere analyse blijkt dat de globale toename van het percentage patiënten dat vitamines of mineralen gebruikt (van 41% tot 46% tussen het bilanrevalidatieprogramma en de registraties tussen 6 en 12 maanden ná het einde van de revalidatie) uitsluitend te wijten is aan de toename hiervan (tot uiteindelijk meer dan 80% van de patiënten) in het centrum van Antwerpen (dat veel aandacht besteedt aan gemeten magnesium-tekorten bij patiënten met chronische vermoeidheid).

3.8. Globale bespreking van de outcome van de specifieke interdisciplinaire revalidatie

Het effect van de revalidatie op de verschillende outcomeparameters is wisselend. Enerzijds zijn er statistisch significante verbeteringen van (1) de CVS-klachten (voor zover ze gemeten zijn vóór en ná de revalidatie); (2) van de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit; en (3) van de niveau's van psychisch en fysiek functioneren. Anderzijds worden deze positieve resultaten niet weerspiegeld door een verbeterde inspanningscapaciteit en beroepsmatig functioneren.

Door de afwezigheid van een controle-groep is het niet mogelijk om de resultaten van de patiënten die het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma gevolgd hebben, te vergelijken met de evolutie op dezelfde registratieparameters van een onbehandelde CVS-patiëntengroep of van een groep van CVS-patiënten die een andere behandeling gevolgd hebben dan een combinatie van cognitieve gedragstherapie en progressieve fysieke revalidatie.

De beslissing om cognitieve gedragstherapie en progressieve fysieke revalidatie als obligate onderdelen van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma te beschouwen, was gebaseerd op de resultaten van een aantal gerandomiseerde, gecontroleerde wetenschappelijke onderzoeken waaruit blijkt dat deze behandelingsvormen kunnen leiden tot een verbetering van de CVS-patiënten. Dit werd ook recent nog bevestigd in een aantal review-publicaties^{83, 84}. Diezelfde 're-

⁸³ Whiting, P., et al. Interventions for the treatment and management of chronic fatigue syndrome: a systematic review. JAMA 2001; 286: 1360-68.

⁸⁴ Prins, JB., et al. Chronic fatigue syndrome. Lancet 2006 ; 367 : 346-55

views' bevestigen ook dat een positief behandelingseffect bij CVS onvoldoende (volgens de gangbare evidence based normen) is aangetoond voor andere onderzochte (onder andere immunologische en farmacologische) behandelingsvormen.

Een vergelijking van de resultaten van de CVS-referentiecentra met de resultaten van de gepubliceerde evidence based studies waarin een positief behandelingseffect voor cognitieve gedragstherapie of progressieve fysieke revalidatie is aangetoond, is moeilijk omdat in de gepubliceerde studies vaak andere meetinstrumenten gebruikt worden om bepaalde aspecten van het functioneren van de onderzochte patiënten te meten of omdat de resultaten statistisch op een andere manier verwerkt zijn. Wanneer de resultaten van de CVS-centra hieronder (voor zover als mogelijk) vergeleken worden met de bevindingen van een tweetal evidence based publicaties dient er ook mee rekening gehouden te worden dat in de wetenschappelijke studies vaak strengere criteria gebruikt werden voor de selectie van de patiënten die opgenomen zijn in de studies, die niet gebruikt zijn door de CVS-centra voor de opname van patiënten in het revalidatieprogramma (zoals bijvoorbeeld psychiatrische comorbiditeit andere dan de psychiatrische exclusiecriteria van de CDC-definitie). In de gepubliceerde studies worden tenslotte soms ook andere CVS-definities gebruikt dan de definitie van de Centers of Disease Control (CDC) waarvan uitgegaan is in het kader van de revalidatieovereenkomsten met betrekking tot de CVS-referentiecentra.

Fulcher et al. (1997)⁸⁵ hebben het effect onderzocht bij 33 CVS-patiënten van een 12-weken durend gradueel (aërobisch) oefenprogramma (versus een controlegroep van 33 CVS-patiënten die een programma van flexibiliteitsoefeningen en relaxatietherapie volgden). De gemiddelde piekzuurstofopname (niet het percentage in verhouding tot de referentiewaarden volgens leeftijd en geslacht) van de groep die het gradueel oefenprogramma gevolgd heeft neemt met 13% toe (van gemiddeld 31,8 tot 35,8). In de CVS-centra neemt de gemiddelde piekzuurstofopname met slechts 2% toe (van gemiddeld 22,3 vóór de revalidatie tot 22,8 op het einde van de revalidatie). Fulcher et al. (1997) stellen bij de experimentele behandelingsgroep op het einde van het oefenprogramma een stijging (verbetering) van de gemiddelde score op de schaal 'fysiek functioneren' vast van 48,5 tot 69 (in een range van mogelijke scores van 0 tot 100). In de referentiecentra is er een statistisch significante verbetering van deze scores van 41,8 tot 47,6 op het einde van de revalidatie (zie tabel 64 pagina 150). De CVS-patiënten die Fulcher et al. (1997) onderzocht hebben, vangen de behandeling dus aan op een beter aanvangsniveau en maken een grotere progressie ná de behandeling.

Uit de registratiegegevens van de CVS-centra blijkt er een beperkte negatieve correlatie (-0,38) te bestaan tussen de aanvangsscore op de schaal fysiek functioneren van de SF-36 en het verschil tussen de score op deze schaal ná en vóór de revalidatie (met andere woorden des te hoger de aanvangsscore, des te slechter het effect van de revalidatie op deze parameter). Ook al kan er zich in theorie een 'plafond-effect' voordoen bij patiënten die reeds in aanvang bijna de maximale schaalscore van 100 behalen (waardoor ze in vergelijking tot patiënten die in aanvang een (zeer) lage score behalen, minder progressie kunnen maken), lijkt in de praktijk de hoogte van de aanvangsscore op de SF-36 geen belemmering te vormen voor de vooruitgang die nog gemaakt kan worden. Ook tussen de aanvangswaarde van de piekzuurstofopname en de evolutie op deze parameter ná de revalidatie bestaat er (volgens de registratiegegevens van de CVS-centra) geen verband (correlatie van -0,09).

In het onderzoek van Fulcher (1997) was 66% van de patiënten, die het gradueel oefenprogramma gevolgd hebben, 12 maanden ná het einde van het oefenprogramma deeltijds aan het werken of een onderwijsprogramma aan het volgen. In de centra verricht daarentegen slechts 24% van de patiënten 12 maanden ná het einde van het revalidatieprogramma deeltijds of voltijds een betaalde beroepsactiviteit. Hierbij wordt wel geen rekening gehouden met patiënten die onbetaald werken of eventueel een onderwijsprogramma volgen.

⁸⁵ Fulcher, K.Y., et al. Randomised controlled trial of graded exercise in patients with the chronic fatigue syndrome. *BMJ* 1997;314:1647

Net als in het behandelingsprogramma van Fulcher (1997), werden in de overeenkomst met de CVS-centra geen specifieke interventies voorzien om de beroepsmatige reïntegratie van de patiënten te bevorderen. In het personeelskader van de centra werd een beperkte inbreng voorzien van een sociaal werker (maximaal 0,25 VTE) en dit onder andere voor de afname van sociale anamneses (mee in het kader van de registratie). De inspanningen voor de professionele reïntegratie van de centra zijn opgesomd op pagina 24 van de inventaris over de werking van de centra bij dit rapport. Sommige centra hebben één of meerdere sessies van psychoëducatie of cognitieve gedragstherapie besteed aan professionele reïntegratie. In de meeste centra bestaat de mogelijkheid dat de patiënten een individuele afspraak maken met (meestal) de sociaal werker rond werkhervatting. De centra zijn echter vooral van mening dat de beheersing van de klachten en de verbetering van de levenskwaliteit en het globaal functioneren van de patiënt, noodzakelijke voorwaarden zijn die moeten vervuld worden vooraleer stappen kunnen worden gezet voor een, aan de toestand van de patiënt, aangepaste werkhervatting. De centra menen (via de overeenkomst) ook onvoldoende middelen te hebben om meer actieve stappen te kunnen ondernemen voor socioprofessionele reïntegratie. Die stappen zouden er kunnen in bestaan dat over de (weder)tewerkstelling van de patiënt bemiddeld wordt bij de adviserend geneesheer of bij de werkgevers. De werkgevers zouden dikwijls weigerachtig staan tegenover een aangepaste (maar blijvend onzekere) tewerkstelling van CVS-patiënten of tegenover een deeltijdse tewerkstelling (wat de organisatie van het werk bemoeilijkt voor de werkgevers). Dat de overeenkomst misschien onvoldoende (personeels-)middelen biedt aan de centra om te werken aan de socioprofessionele reïntegratie van de patiënten, blijkt uit het feit dat één van de centra met eigen middelen in de loop van de uitvoering van zijn overeenkomst vijf vaste (door een sociaal assistent geleide) groepsessies rond socioprofessioneel functioneren heeft opgenomen in zijn specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma om meer resultaten te kunnen boeken qua reïntegratie op dat vlak.

Prins et al. (2001)⁸⁶ hebben het effect onderzocht van een programma van cognitieve gedragstherapie (16 sessies CGT van 1 uur gespreid over 8 maanden) bij 92 CVS-patiënten. De resultaten van de behandelingsgroep werden vergeleken met die van een 'guided support' groep en een niet-begeleide groep ('natural course'). Vóór de behandeling behaalt de CGT-groep (cognitieve gedragstherapie) een gemiddelde score op de schaal subjectieve moeheid van de CIS-20 van ongeveer 52 (de exacte gemiddelde scores worden niet vermeld in het gepubliceerde artikel; range van mogelijke scores van minimum 8 tot maximum 56; hogere scores wijzen op een slechter functioneren). Ná het behandelingsprogramma van 8 maanden behaalt de CGT-groep een (betere) gemiddelde schaalscore voor subjectieve moeheid van ongeveer 40. De CVS-patiënten van de referentiecentra hebben een vergelijkbare gemiddelde aanvangsscore op deze schaal (tabel 63 pagina 148: 51,7). Ná de revalidatie is hun gemiddelde score echter slechts (weliswaar statistisch significant) verbeterd tot 47,0 (versus dus ongeveer 40 in de studie van Prins). Hierbij moet wel opgemerkt worden dat in de studie van Prins et al. bij de inclusie geen rekening werd gehouden met het diagnostisch criterium (van de CVS-definitie van de Centers for Disease Control) dat de patiënten voor de CVS-diagnose naast de vermoeidheid, gedurende minstens 6 maanden, aan minstens 4 andere uit een groep van 8, bij CVS vaak vastgestelde, mineure klachten moeten lijden. Ook werden patiënten die medicatie gebruikten of in een conflict met het ziekenfonds verwickeld waren, uitgesloten van die studie.

Voor zover een vergelijking mogelijk is lijken de behandelingsresultaten van de CVS-centra dus minder goed dan de resultaten van de gepubliceerde evidence based studies waarin een positief behandelingseffect van cognitieve gedragstherapie of progressieve fysieke revalidatie werd aangetoond.

Misschien houden deze verschillen qua resultaten (gedeeltelijk) verband met de wijze waarop de behandelingen georganiseerd worden: individueel of in groep? In de gepubliceerde onderzoeken werden de sessies van cognitieve gedragstherapie (CGT) verstrekt aan individuele patiënten. In de CVS-centra werd de cognitieve gedragstherapie vooral gegeven aan groepen van patiënten wat in sommige centra aangevuld wordt met een beperkt aantal individuele sessies (zie pagina 11 tot en

⁸⁶ Prins, JB, et al. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome. A multicentre randomized controlled trial. *Lancet* 2001; 357: 841-47

met 13 van de inventaris met betrekking tot de werking van de centra in bijlage 3 bij dit rapport). Bij de samenstelling van de forfaits werd er rekening mee gehouden dat de cognitieve gedragstherapie gemiddeld gegeven wordt aan groepjes van drie patiënten. Dit uitgangspunt sluit niet uit dat in de praktijk een groot aantal sessies ook individueel verstrekt kunnen worden. Uit de zonet geciteerde pagina's van de inventaris blijkt echter dat de meeste centra de cognitieve gedragstherapie aangeboden hebben aan enerzijds (soms veel) grotere groepen van patiënten (variatie tussen de centra van 3 à 4 tot 8 à 11) en dat het aantal individuele sessies heel beperkt is (in twee van de vijf centra zijn er drie individuele sessies bij de psycholoog voorzien). Mogelijks werden sommige centra door het grote aantal verwezen patiënten gedwongen om hun behandelingsprogramma in (grotere) groepen van patiënten aan te bieden.

In wetenschappelijk onderzoek waarbij CGT in groep verstrekt is, zijn eveneens minder uitgesproken positieve effecten aangetoond dan bij cognitieve gedragstherapie die individueel verstrekt wordt (zie Bazelmans et al., 2005⁸⁷).

De Beurs et al. (2001)⁸⁸ betwijfelen of bepaalde behandelingsprotocollen zoals cognitieve gedragstherapie, waarvan in gecontroleerd effectonderzoek is aangetoond dat ze ná een beperkt aantal sessies (10 à 15) gunstige resultaten opleveren, ook in de klinische praktijk even effectief zijn op korte termijn. Zij stellen vast dat bij angst- en depressiestoornissen in de praktijk minstens een dubbel aantal sessies nodig is om tot volledige genezing te komen. De Beurs et al. (2001) menen dat de ideale omstandigheden van de gecontroleerde onderzoeken doorgaans niet aanwezig zijn in de praktijk (geen uitgebreide voorselectie van de patiënten die behandeld worden, minder ruimte voor training en supervisie van therapeuten). De auteurs pleiten ervoor dat ziektekostenverzekeraars zich niet zouden laten misleiden door de resultaten van de gecontroleerde onderzoeken om het aantal vergoedbare sessies (psychotherapie) te beperken tot het aantal sessies in de gecontroleerde onderzoeken.

Bij de beoordeling door de Akkoordraad tenslotte van de resultaten van de revalidatie werd een advies over cognitieve gedragstherapie ingewonnen van een aantal externe (academische) experts inzake deze behandelingsvorm. Daarbij werd o.m. de omschrijving van de inhoud van de behandelingsprogramma's van de centra (*die deel uitmaakt van de op de pagina's 30 en 31 bedoelde 'inventaris met betrekking tot de werking van de centra' die als bijlage 3 bij dit rapport is gevoegd*) aan de experts voorgelegd. Terzake waren de experts van mening dat het op basis van deze inventaris moeilijk was om te beoordelen in hoeverre het revalidatieprogramma van de verschillende referentiecentra effectief alle ingrediënten van cognitieve gedragstherapie omvatte. Wat het behandelingsprogramma van de site St.-Luc van het centrum van de UCL betreft, konden de experts de essentiële kenmerken van cognitieve gedragstherapie in de beschrijving van hun revalidatieprogramma echter niet terugvinden (terzake geeft het centrum overigens zelf toe geen pure cognitieve gedragstherapie toe te passen). Bij het zoeken van een antwoord op de vraag of de cognitieve gedragstherapie in de praktijk van de referentiecentra effectief is gebleken, is het dan ook aangewezen om de behandelingsresultaten van de verschillende referentiecentra voorzichtig te interpreteren. Vooral wat de site St.-Luc betreft, kunnen de (in vergelijking met andere centra) soms minder goede resultaten op sommige parameters (*onder meer op de SF-36 en de SCL-90, alhoewel het centrum bij zijn patiënten klinisch wel verbeteringen vaststelt*) bezwaarlijk beschouwd worden als een aanwijzing dat cognitieve gedragstherapie bij CVS-patiënten geen resultaten oplevert, gezien de twijfels of het revalidatieprogramma van St.-Luc wel effectief voldoende ingrediënten van cognitieve gedragstherapie omvatte.

⁸⁷ Bazelmans E et al. Cognitive behaviour group therapy for chronic fatigue syndrome: a non-randomised waiting list controlled study. *Psychother Psychosom.* 2005;74(4):218-24. [Zie ook: Van Houdenhove B. What is the aim of CBT in patients with chronic fatigue syndrome? Letter tot the editor in response to Bazelmans et al., *Psychother Psychosom.*, in press].

⁸⁸ De Beurs, E. et al. Geven 'randomised controlled trials' de goede informatie voor de klinische praktijk? *Tijdschrift voor psychiatrie* 43 (2001) 1, 41-48

4. Eindconclusies met betrekking tot de referentiecentra die volwassen CVS-patiënten behandelen

Vóór aanvang van de overeenkomsten werd geschat dat 12 à 15.000 Belgen lijden aan het Chronisch vermoeidheidssyndroom. Actueel zou deze prevalentie opgelopen zijn tot 20.000 à 25.000 CVS-patiënten in België. Tot 31 december 2004 werden iets meer dan 3.000 van deze patiënten op vermoeden van CVS voor een gespecialiseerde begeleiding doorverwezen naar de referentiecentra. Er zijn dus ook veel CVS-patiënten die niet werden doorverwezen naar de centra. Betekent dit dat er voor deze patiënten geen nood is aan een diagnostische en / of therapeutische oppuntstelling in een gespecialiseerd centrum en dat de begeleiding door hun reguliere zorgverstrekkers volstaat? Of zijn de centra misschien onvoldoende bereikbaar door een te grote afstand tussen het centrum en de woonplaats van de patiënt? Zijn de Franstalige centra onvoldoende bekend bij de zorgverstrekkers van de eerste en de tweede lijn? Zijn sommige patiënten dermate geïnvaleerd dat een tenlasteneming in een ambulante kader voor hen niet haalbaar is? Staan sommige patiënten afkerig tegenover een behandeling in de referentiecentra die onder meer gestoeld is op psychotherapie? In alle centra wordt getracht om een biopsychosociale visie op de aandoening (waarop de revalidatie ook gestoeld is) over te brengen bij de patiënten. Zien sommige patiënten misschien meer heil in een louter somatische benadering waardoor ze niet geneigd zijn om zich tot de CVS-centra te wenden? Een zekere weerstand tegenover de CVS-referentiecentra komt in ieder geval naar voren uit de standpunten van bepaalde patiëntenorganisaties en de klachten van sommige patiënten. Sommige centra hebben ook de indruk dat patiënten soms door veelvuldige heen en weer verwijzingen naar verschillende zorgverleners hun vertrouwen in het reguliere medische korps verloren hebben en zich uiteindelijk richten tot alternatieve behandelaars.

Van de 3 000 patiënten die wel verwezen zijn naar de centra heeft tot en met eind 2004 slechts 54% een vorm van begeleiding genoten in de centra (voor 17% van de verwezen patiënten beperkt tot de voorafgaandelijke raadpleging bij de arts inwendige geneeskunde) en werd uiteindelijk slechts 37% gediagnosticeerd en mogelijks ook behandeld in het kader van de overeenkomsten. 63% van de verwezen patiënten werd tot en met 31 december 2004 dus niet tenlastegenomen in het kader van de overeenkomsten. In sommige centra bestaan er dan ook belangrijke wachtlijsten wat uiteraard problematisch is voor dit project. Uit de analyse van de gegevens blijkt dat de oorzaak voor de moeilijke doorstroming van de patiënten niet in alle centra dezelfde is.

In sommige centra lijkt de behandelingscapaciteit onvoldoende te zijn. Dringt een uitbreiding of een herverdeling van de middelen zich dan op? Andere centra realiseren namelijk ook in 2005 nog steeds slechts de helft van hun normale bezettingsgraad en zijn daardoor ernstig financieel verlieslatend. Het personeelskader dat vergoed wordt via de overeenkomsten moet krachtens de bepalingen van de overeenkomst namelijk steeds (onafhankelijk van de bezettingsgraad) volledig ingezet worden voor de activiteiten van de overeenkomsten waarvan de onkosten vergoed worden via de overeenkomsten. Een normale bezettingsgraad (van 100%) is noodzakelijk om kostendekkend te werken⁸⁹. Doordat elk centrum werkt met een gesloten enveloppe (die enkel door het centrum in kwestie besteed kan worden) en sommige centra slechts een heel beperkte bezettingsgraad realiseren, blijft een belangrijk deel van het budget dat vrijgemaakt werd om beter tegemoet te komen aan de hoge onkosten voor geneeskundige verzorging van de CVS-patiënten, ook onbesteed.

Verschiedende centra zijn traag opgestart en hebben misschien in aanvang een reserve van patiënten opgebouwd die ze nadien niet meer hebben kunnen wegwerken. Hoe kunnen deze centra hun wachtlijsten (van soms meer dan 600 verwezen maar nog niet begeleide patiënten) ooit nog wegwerken als in de toekomst ook nog nieuwe patiënten verwezen worden en hun capaciteit op jaarbasis beperkt is tot minder dan 100 volledige behandelingen?

⁸⁹ Tengevolge van een wijzigingsclausule kunnen de referentiecentra sinds 1 juli 2005 hun personeelskader wel aanpassen aan hun bezettingsgraad. De bedoeling hiervan was de referentiecentra de kans te geven om hun werking gedeeltelijk af te bouwen en zich zo voor te bereiden op het eventuele einde van de referentiecentra, als die beleids optie zou gekozen worden na de kennisgeving van de resultaten van onderhavige evaluatiestudie.

Gedeeltelijk kan aan het probleem van de patiëntendoorstroming tegemoet gekomen worden door de via de overeenkomst (ook omwille van de evaluatie) opgelegde inhoud van de tenlastenemingen te reduceren of anders te schikken (zie verder), zonder dat de kwaliteit van de tenlastenemingen weliswaar in het gedrang komt. Omwille van de evaluatiestudie werden via de overeenkomst verschillende meetonderzoeken opgelegd die plaats vinden in het kader van het bilanrevalidatieprogramma en/of ná de revalidatie om het resultaat van de revalidatie te evalueren. Voor zover de experimentele fase van de overeenkomsten is afgelopen is de obligatoire afname van deze onderzoeken niet langer nuttig voor de evaluatie van de overeenkomsten. Krachtens een beslissing vanwege het Verzekeringscomité zijn het gestructureerde psychiatrische interview in het kader van het bilanrevalidatieprogramma en de effectmetingen ná de revalidatie sinds 1 april 2006 niet langer verplicht. Ook de registratie voor de evaluatie van de overeenkomsten is sindsdien niet langer verplicht. De arbeidstijd die op deze manier wordt vrijgemaakt kan extra aangewend worden voor de patiëntenbegeleidingen. Er kan onderzocht worden of andere onderdelen van het bilanrevalidatieprogramma (waaronder verschillende vragenlijsten) die omwille van de evaluatie werden opgenomen in dit programma en die niet onontbeerlijk zijn voor de kwaliteit van de diagnosestelling niet eveneens afgeschaft kunnen worden, steeds om extra personeelsinzet vrij te kunnen maken voor de begeleiding van de patiënten.

Bij de vaststelling van de beperkte patiëntendoorstroming moet misschien ook het nut van de uitgebreide diagnosestelling (monodisciplinaire en multidisciplinaire fase), waarvan de mediaan-duur meer dan zes maanden bedraagt, in vraag gesteld worden, zeker omdat het percentage patiënten waarbij de CVS-diagnose niet bevestigd wordt door de referentiecentra zo beperkt is. Op basis van het bilanrevalidatieprogramma bevestigen op één na alle centra de CVS-diagnose namelijk bij 99 of 100% van de gescreende patiënten. Kan de fase van diagnosestelling dan misschien beperkt worden tot een aantal raadplegingen bij geneesheren-specialisten van verschillende disciplines (inwendige geneeskunde, psychiatrie, fysische geneeskunde?) die ná multidisciplinair overleg over elkeens bevindingen tot een finale gezamenlijke diagnosestelling komen? Voor de patiënten die de CVS-diagnose krijgen en waarvoor een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma misschien is aangewezen, zou in een tweede fase een bilanfase voor het volgen van de revalidatie kunnen ingelast worden (die bijvoorbeeld de afname van een inspanningstest, een psychologisch onderhoud, de afname van psychometrische vragenlijsten en een sociale anamnese inhoudt) zodat vastgesteld kan worden of het aangewezen is dat de patiënt de revalidatie volgt en de modaliteiten van die revalidatie bepaald kunnen worden? Op die manier zou het therapeutisch project verfijnd kunnen worden, en kan de diagnostische fase verlicht worden.

De bedoeling van de CVS-referentiecentra is om vermoedelijke CVS-patiënten, waarmee de reguliere zorgverleners (huisartsen, tweedelijns geneesheren-specialisten, kinesitherapeuten, psychotherapeuten, ...) onvoldoende raad weten, qua diagnose en behandeling op punt te stellen en hen na een in duur beperkte tenlasteneming terug door te verwijzen naar hun gewone zorgverstrekkers voor de verderzetting van de behandeling. Initieel was het opzet van de overeenkomst om in de toekomst, ná afloop van het pilootproject met de referentiecentra, de begeleiding van de patiënten zoveel mogelijk te kunnen organiseren binnen een kwalitatief goede, getrapte, én voor de patiënten betaalbare eerste- en tweedelijns monodisciplinaire tenlasteneming (waardoor de nodige inbreng van de referentiecentra in de geneeskundige verzorging van de CVS-patiënten minder belangrijk zou worden). Het was de bedoeling om dit alles tijdens de experimentele fase van de overeenkomst te realiseren door informering en vorming van de eerste- en tweedelijns zorgverleners (ook rond concrete naar de centra verwezen patiënten). Via de overeenkomst werd binnen de eerste en de tweede lijn een centrale coördinerende rol toegekend aan de huisarts. Voor zover dat op basis van de statistische gegevens en andere informatie kan vastgesteld worden, is dit luik van de overeenkomsten echter onvoldoende ontwikkeld. Echt overleg met de huisartsen rond de patiënten die ze verwezen hebben, is weinig of niet tot stand gekomen. Misschien dient een andere strategie ontwikkeld te worden om de informering en vorming te organiseren en de huisartsen hier meer warm voor te maken?

Een bijkomend probleem is de beschikbaarheid van gespecialiseerde en (vooral) betaalbare psychotherapeuten / cognitieve gedragstherapeuten waarnaar de centra de patiënten ná de tenlasteneming, indien nodig, kunnen doorverwijzen voor een verderzetting van de behandeling. Verschil-

lende centra merken op dat de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg (waar de financiële tussenkomst die aan de patiënt gevraagd wordt voor een psychotherapeutische begeleiding vrij beperkt is) vaak reeds dermate bezet zijn dat de centra er onvoldoende patiënten naar kunnen verwijzen. Een doorverwijzing naar individuele psychotherapeuten is voor de patiënten dikwijls financieel dan weer niet haalbaar, omdat de verplichte verzekering niet tussenkomt in de onkosten van de verstrekkingen van individuele psychotherapeuten (tenzij deze verstrekkingen deel uitmaken van een multidisciplinaire prestatie in een geconventioneerde inrichting).

Een opvallende vaststelling is dat de CVS-patiënten die naar de centra verwezen zijn reeds lang chronisch vermoeid zijn en bovendien (naar eigen zeggen) vaak voordien nog niet (echt) behandeld zijn voor hun klachten. Het is verwonderlijk dat patiënten ná gemiddeld reeds vijf jaar chronisch vermoeid te zijn nog doorverwezen moeten worden naar de referentiecentra voor een diagnostische en therapeutische oppuntstelling. Deze vaststellingen lijken er op te wijzen dat het inderdaad belangrijk is dat de eerste- en tweedelijnszorgverleners beter gevormd worden in het vroegtijdig herkennen van CVS en het adequaat begeleiden van patiënten met deze aandoening.

De overeenkomst werd afgesloten met vijf Universitaire ziekenhuizen. In de veronderstelling dat de prevalentie van CVS in België gelijkmatig verspreid is van regio tot regio, blijkt uit de evaluatie dat de centra onvoldoende toegankelijk zijn voor (fysiek vaak ernstig geïnvalideerde) patiënten die woonachtig zijn in regio's waar geen centra gevestigd zijn. Dit geldt vooral voor de provincies Henegouwen en Luik en gedeeltelijk ook voor de provincies West-Vlaanderen en Luxemburg.

De erkenning als CVS-referentiecentrum werd oorspronkelijk beperkt tot centra die verbonden zijn aan een Universiteit omdat de kennis over dit syndroom en de behandeling ervan nog vooral beperkt was tot de meer academische milieus. De overeenkomst werd afgesloten met al de geïnteresseerde centra die aan deze voorwaarde (en ook aan de andere criteria van de overeenkomst) voldeden.

Sinds de start van de overeenkomsten hebben een aantal kandidaten uit de provincies West-Vlaanderen, Brussel en Antwerpen interesse getoond om de overeenkomst eveneens af te sluiten. Indien men de erkenning van de centra niet langer zou beperken tot enkel de universitaire centra zal dit de patiëntenstroom bevorderen en de bereikbaarheid van de centra voor de patiënten vergroten. Het is wel niet duidelijk in welke mate andere (niet-universitaire) ziekenhuizen ondertussen wel een voldoende wetenschappelijk onderbouwde expertise verworven hebben over de CVS-aandoening. Misschien kan er een netwerking worden uitgebouwd waarbij centra die (door de overeenkomst) reeds beschikken over een grote expertise inzake CVS, samenwerken met andere centra (die vooralsnog geen referentiecentrum zijn)?

In het kader van het bilanrevalidatieprogramma werden aspecten met betrekking tot de slaap van de patiënten gemeten aan de hand van twee vragenlijsten die door de patiënten worden ingevuld. Uit deze vragenlijsten blijkt dat de slaapkwaliteit van veel patiënten gestoord is (84%) en dat de CVS-patiënten van de referentiecentra meer problemen van slaperigheid zouden hebben dan andere CVS-populaties en dan patiënten met primaire slaapstoornissen (slaapapnoe, narcolepsie, etc.) Primaire slaapstoornissen zijn een exclusiecriteria voor CVS indien ze onvoldoende behandeld zijn. De slaap werd wel gemeten via zelfrapportage door de patiënten en het zou dus kunnen dat de resultaten van de vragenlijsten geen objectieve weergave zijn van de slaap van de patiënten. De slaap werd niet (systematisch) objectief gemeten aan de hand van een polysomnografie. Alhoewel het niet opportuun is om systematisch een (dure) polysomnografie af te nemen, moet er bij de diagnosestelling en tijdens het verdere revalidatieprogramma misschien toch meer aandacht besteed worden aan de slaap van de patiënten?

Ook al is het effect van de revalidatie in de centra beperkt, toch blijkt er bij de patiënten een globale verbetering van de subjectieve perceptie van hun gezondheid op het einde van de revalidatie (die beperkt is in duur), zonder dat er een substantiële verbetering is van hun fysieke capaciteiten (weinig evolutie op basis van de inspanningsproef). Uit de afname van zelfrapporteringsvragenlijsten komt namelijk (op korte termijn) een statistisch meestal significante verbetering van de CVS-klachten (vermoeidheid, concentratie, fysiek functioneren), van de levenskwaliteit en van het psy-

chisch functioneren van de patiënten naar voren. In het algemeen zijn de eindresultaten van de patiënten wel nog steeds minder goed dan die van een normale populatie, wat zijn gevolgen heeft voor de mogelijkheid tot socioprofessionele reïntegratie. Daarnaast blijkt er een grote spreiding te zijn in de resultaten. Er zijn ook patiënten die niet verbeteren of zelfs slechter functioneren op deze domeinen ná de revalidatie. Het effect van de revalidatie vlakt bovendien af op langere termijn tijdens de follow-up-fase ná de revalidatie, wat wijst op het belang van de revalidatie en vragen doet stellen bij de tijd dat de revalidatie moet duren. Wat het aantal uren betaalde beroepsactiviteiten betreft, is er weinig evolutie. Voor meer dan 80% van de gerevalideerde patiënten wijzigt dit laatste aantal niet ná de revalidatie.

De centra zijn er dus niet echt in geslaagd om de hoopvolle resultaten uit de evidence based onderzoeken met cognitieve gedragstherapie of progressieve fysieke revalidatie (de behandelingsvormen die obligaats deel uitmaken van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma van de centra) over te doen in de klinische praktijk. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat sommige onderzoekers⁹⁰ van mening zijn dat bevindingen uit gecontroleerd onderzoek niet zomaar geëxtrapoleerd kunnen worden naar de klinische praktijk, onder andere omdat de patiënten in die gecontroleerde onderzoeken dikwijls een geselecteerde, minder zware populatie vormen. Om die redenen menen deze onderzoekers dat in de klinische praktijk een langer durende behandeling vereist is (dan in de gecontroleerde onderzoeken) om tot een substantiële verbetering te komen. Bij de berekening van de forfaits in het kader van de overeenkomsten werd uitgegaan van het aantal sessies dat aangeboden wordt in de gecontroleerde onderzoeken. Misschien moet het aantal behandelingssessies in de centra dus uitgebreid worden wil men tot betere behandelingsresultaten komen?

Of moet de cognitieve gedragstherapie meer individueel verstrekt worden? De sessies cognitieve gedragstherapie zijn in de centra bijna uitsluitend gegeven aan groepen van patiënten (eventueel aangevuld met een beperkt aantal individuele sessies). De positieve bevindingen in de gecontroleerde onderzoeken hebben betrekking op individuele cognitieve gedragstherapie. Cognitieve gedragstherapie in groep blijkt ook in gecontroleerde onderzoeken minder goede resultaten op te leveren. In sommige centra waarnaar veel patiënten verwezen zijn, kan de keuze om de behandeling vooral in groep aan te bieden ingegeven zijn door een noodzaak om met dezelfde personeelsinzet meer patiënten tegelijkertijd te kunnen behandelen? In andere centra waarnaar relatief weinig patiënten verwezen zijn, heeft dit misschien eerder te maken met bepaalde gewoontes uit het verleden om behandelingen in groep aan te bieden? Een behandeling in groep is voor bepaalde onderdelen van de behandeling misschien ook wel noodzakelijk (bijvoorbeeld voor zover de behandeling betrekking heeft op sociale interacties en/of in de mate dat bepaalde gedragingen aangeleerd worden via rollenspelen)?

De centra zijn vragende partij om tot een – naar inhoud en organisatie van de behandelingen – meer gediversifieerd aanbod te komen (zonder dat de evidence based piste verlaten wordt). Zij wijzen erop dat er tussen CVS-patiënten verschillen bestaan qua (psychiatrische) comorbiditeit en activiteitsniveau wat volgens hen aangepaste behandelingsmodules vereist. Zij menen dat er voor sommige patiënten nood is aan een groepsbehandeling aangevuld met een voldoende aantal individuele sessies. De cognitieve gedragstherapie bestaat uit verschillende modules (activiteitsmanagement, cognitieve technieken, vaardigheidstrainingen). Tussen de patiënten bestaan er volgens de centra verschillen qua modules van de behandeling waarbij ze het meeste baat hebben. Eventueel zou dan ook op het vlak van de inhoud van de behandelingen tot een meer gediversifieerd behandelingsaanbod gekomen moeten worden?

Het fysieke luik van de revalidatie bestaat obligaats uit progressieve fysieke revalidatie. Bij deze behandelingsvorm worden (in functie van de individuele mogelijkheden en grenzen van de patiënt) vooraf bepaalde doelen vastgesteld die bereikt moeten worden. Het te rigide toepassen van progressieve fysieke revalidatie kan er volgens sommige onderzoekers evenwel aanleiding toe geven dat patiënten hun fysieke of mentale grenzen overschrijden om de vooropgestelde doelen te berei-

⁹⁰ De Beurs, E. et al. Geven 'randomised controlled trials' de goede informatie voor de klinische praktijk? Tijdschrift voor psychiatrie 43 (2001) 1, 41-48

ken, wat kan leiden tot ernstige malaisegevoelens of een terugval achteraf⁹¹. Een alternatieve behandelingsvorm (en eigenlijk een soort levensstijl) is het exclusief toepassen van 'pacing': hiermee wordt een activiteitenmanagement bedoeld met als doelstelling lichamelijke en mentale activiteiten te modereren in functie van feedback van het eigen lichaam. Wetenschappelijke evidentie dat zilver 'pacing' betere resultaten oplevert dan progressieve fysieke revalidatie (en cognitieve gedragstherapie) bestaat momenteel echter nog niet, maar onderzoek daarover is lopende⁹².

Een significante verbetering van het socioprofessioneel functioneren van de patiënten is één van de doelstellingen van de overeenkomst. Gemiddeld genomen zijn de centra hier echter niet in geslaagd. De centra stellen vast dat de verwijzing van de patiënten naar een referentiecentrum vaak gebeurt op het moment dat de huisarts geconfronteerd wordt met een klinische toestand van de patiënt die dusdanig slecht is dat patiënten die soms reeds jarenlang vermoeid zijn, maar tot dan toe nog wel beroepsactief waren, nu toch hun beroepsarbeid moeten opgeven. Ook de resultaten op het vlak socioprofessionele reïntegratie uit de literatuur zijn trouwens niet altijd erg positief^{93,94,95}.

In de overeenkomst zijn specifiek voor de socioprofessionele reïntegratie (behalve een beperkte inzet van een sociaal werker) weinig middelen voorzien. Dienen deze middelen uitgebreid te worden wil men meer resultaten boeken op dit terrein? Moet de evaluatie van de functionele capaciteiten van de patiënt niet verfijnd worden zodat de effectieve capaciteiten voor een professionele herinschakeling meer nauwgezet kunnen vastgesteld worden? Moeten er geen nieuwe structurele modaliteiten ontwikkeld worden van, tijdelijke of definitieve, socioprofessionele reïntegratie, die aangepast zijn aan het Chronisch vermoeidheidssyndroom? Verschillende aanpassingen lijken nodig: beter overleg met controlerende instanties, een ander klimaat waarin de patiënt de tijd en kans krijgt om te reïntegreren, ook nog ná het beëindigen van het revalidatieprogramma, een soepeler en progressiever systeem van werkhervatting (cf. "Therapeutisch werken" zoals in Nederland), financiële tegemoetkoming voor de werkgever voor prestatieverlies type CAO 26 (de huidige prestatiedruk is immers voor vele CVS patiënten te hoog, waardoor werkhervatting moeilijk tot onmogelijk wordt), ...

Dient de beroepsmatige reïntegratie (bij sommige meer ernstig geïnvalideerde patiënten) misschien beschouwd te worden als een minder prioritaire behandelingsdoelstelling (in aanvang van de revalidatie minder belangrijk dan een verbetering qua symptomen en qua levenskwaliteit) van een in duur beperkt revalidatieprogramma bij patiënten die vaak reeds lang chronisch vermoeid zijn en al lang geen (betaalde) beroepsactiviteit meer hebben uitgeoefend? Socioprofessionele reïntegratie is misschien niet haalbaar voor iedereen, en zeker niet op korte termijn.

Misschien zou het revalidatieprogramma meer resultaten opleveren bij sommige subgroepen van CVS-patiënten (bijvoorbeeld CVS-patiënten zonder psychiatrische comorbiditeit of patiënten die nog niet al te lang chronisch vermoeid zijn), en zou er dan overwogen kunnen worden om de doelpopulatie van de referentiecentra te verengen tot deze subgroepen van patiënten? Vanuit de literatuur bestaat er momenteel echter onvoldoende zekerheid over predictoren van therapeutisch succes of mislukking, op basis waarvan zo'n 'therapeutische selectie' zou kunnen doorgevoerd worden.

Tenslotte is het opvallend dat met uitzondering van één centrum, alle centra op eigen initiatief (vooral informatie-)sessies hebben georganiseerd voor de partners en/of de familie van de patiënten. Een groot deel van het revalidatieprogramma moet de patiënt, tussen de sessies in de centra

⁹¹ Nijs J et al. Chronic musculoskeletal pain in chronic fatigue syndrome: Recent developments and therapeutic implications. *Man Ther.* 2006 Jun 13; [Epub ahead of print].

⁹² Prins, JB., et al. Chronic fatigue syndrome. *Lancet* 2006 ; 367 : 346-55

⁹³ Ross SD et al. Disability and chronic fatigue syndrome: a focus on function. *Arch Intern Med.* 2004 May 24;164(10):1098-107.

⁹⁴ Glozier N. Chronic fatigue syndrome: it's tiring not knowing much--an in-depth review for occupational health professionals. *Occup Med (Lond).* 2005 Jan;55(1):10-2.

⁹⁵ Taylor RR, Kielhofner GW. Work-related impairment and employment-focused rehabilitation options for individuals with chronic fatigue syndrome. *J Ment Health* 2005; 14(3): 253-267.

door, zelf uitvoeren bij haar of hem thuis. CVS-patiënten ervaren vaak ook vanuit hun eigen omgeving onbegrip voor hun aandoening. De bedoeling van de partner- en familiesessies die de centra georganiseerd hebben, was om de directe omgeving van de patiënten (correct) te informeren over de aandoening, de visie van de centra en de inhoud en de doelstellingen van de revalidatie. Aan de omgeving worden ook tips gegeven over hoe best omgegaan kan worden met de patiënt en haar of zijn aandoening. De bedoeling van deze sessies is een gunstig familiaal klimaat te scheppen voor de revalidatie van de patiënt. Misschien moeten dergelijke sessies ook structureel voorzien worden in de overeenkomst (indien beslist zou worden om de financiering van de centra via revalidatie-overeenkomsten voort te zetten)? De motivering van de patiënten om tot blijvende gedragsveranderingen te komen, en het hierbij betrekken van de omgeving van de patiënt, is immers van wezenlijk belang.

ALGEMENE CONCLUSIE

Het Chronisch vermoeidheidssyndroom kenmerkt zich vooral door een vermoeidheid gedurende 6 maanden of meer, waarvan de etiologie en de pathofysiologie momenteel wetenschappelijk nog niet zijn vastgesteld. Deze aandoening geeft aanleiding tot een ernstige daling van het professioneel, sociaal, familiaal en persoonlijk functioneren, en treft een groot aantal patiënten (prevalentie: 20.000 à 25.000 patiënten in België). Bij gebrek aan een causale behandeling, blijft de prognose van deze aandoening gereserveerd.

De patiënten waarbij de CVS-diagnose gesteld is in het kader van de overeenkomst hebben subjectieve klachten van vermoeidheid en geassocieerde symptomen (concentratiestoornissen, vermindering van fysieke activiteiten) die duidelijk pathologisch zijn in vergelijking tot de normen van een gezonde populatie, terwijl ze geen significante klinisch-biologische afwijkingen hebben en evenmin een psychologisch profiel vertonen dat overeenstemt met de normen van een psychiatrische populatie (depressie, angst, etc.) Op het einde van de revalidatie is er bij de patiënten een significante verbetering van de subjectieve klachten, al blijven die klachten nog steeds duidelijk groter dan in een gezonde populatie, waardoor het functioneren van de patiënten blijvend ondermijnd wordt wat implicaties heeft voor de modaliteiten waaronder een socioprofessionele reïntegratie mogelijk is. Het effect van de revalidatie vlakt af op langere termijn. Deze vaststelling wijst op het belang van de revalidatie, en roept vragen op omtrent de duur ervan.

V. BESPREKING VAN DE STATISTISCHE GEGEVENS MET BETREKKING TOT DE WERKING VAN HET CVS-REFERENTIECENTRUM VOOR KINDEREN EN ADOLESCENTEN (-18) VAN HET AZ VUB (Dienst pediatrie)

Het aantal registratiegegevens, waarop de statistische gegevens die in dit hoofdstuk besproken worden betrekking hebben, is beperkt (meestal slechts gegevens van minder dan 20 patiënten; zelfs minder dan 10 voor zover de statistieken betrekking hebben op het behandelingseffect van de revalidatieprogramma's). Het is dan ook niet mogelijk om op basis van deze gegevens voldoende statistisch gefundeerde conclusies af te leiden omtrent de hoedanigheid van het Chronisch vermoeidheidssyndroom bij jongeren en de behandeling ervan (ook al wordt deze bedenking bij de bespreking hieronder niet telkenmale herhaald).

1. Gegevens met betrekking tot de revalidatieprogramma's die het centrum verstrekt heeft

1.1. Aantallen revalidatieprogramma's en bezettingsgraad

Het enige centrum voor de begeleiding van kinderen en adolescenten (jonger dan 18 jaar) met CVS waarmee een revalidatieovereenkomst werd afgesloten, heeft een beperkte (conventionele) equipe van 1,76 voltijds equivalenten en (bijgevolg) een beperkte behandelingscapaciteit van normaal 36 en maximaal 57 volledige revalidatieprogramma's per kalenderjaar.

De bezettingsgraad van het centrum is zeer beperkt (zie tabel 2 op pagina 88). In 2002 (waarin de overeenkomst slechts drie maanden van kracht was) verstrekke het centrum nog geen (volledige) prestaties. In de daaropvolgende jaren behaalt het centrum nooit meer dan 40% van zijn normale bezettingsgraad (30,1% in 2003; 39,6% in 2004; nog amper 20,7% in de eerste 6 maanden van 2005). Vanaf de start van de overeenkomst tot en met 30 juni 2005, heeft het centrum slechts 64 bilanrevalidatieprogramma's aangevat (waarvan er 61 volledig werden afgewerkt) en 14 specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's opgestart (waarvan er 10 beëindigd waren op 31 december 2004) (zie tabel 1 op pagina 87).

De lage bezettingsgraad van het centrum is te wijten aan het kleine aantal patiënten dat (door hun huisarts) naar het centrum verwezen is (59 tot en met 31 december 2004, tabel 3 op pagina 89). In buitenlandse onderzoeken is de prevalentie van CVS geschat op 190 gevallen per 100 000 5- tot 15-jarigen en op 340 CVS-diagnoses per 100 000 8- tot 17-jarigen⁹⁶. Aangezien 2,4 miljoen Belgen tussen 0 en 19 jaar oud zijn⁹⁷, kan het aantal jongeren met CVS in België, op basis van de geciteerde prevalentiecijfers geschat worden op enkele duizenden. Slechts een fractie van deze jongeren werd dus verwezen naar het centrum van het AZ VUB.

Het centrum is vermoedelijk onvoldoende toegankelijk voor patiënten uit het ganse land. Uit tabel 15 op pagina 101 blijkt dat het centrum de CVS-diagnose heeft vastgesteld bij patiënten uit de provincies Antwerpen (43%), Oost Vlaanderen (37%), Vlaams Brabant (16%) en Limburg (5%). Het centrum (gelegen in de provincie Vlaams Brabant) heeft dus zeker ook een relatief groot aantal patiënten begeleid uit andere regio's dan de eigen regio. Verschillende andere regio's werden echter (logischerwijze omwille van de afstand?) niet bereikt. Het beperkte aantal verwijzingen is mogelijks ook te wijten aan een onvoldoende naambekendheid van het centrum (in aanvang van de overeenkomst).

In tegenstelling tot de centra voor volwassenen stellen er zich in het centrum voor jongeren geen problemen qua doorstroming van de patiënten, zoals blijkt uit de gegevens van tabel 3 (pagina 89). Op 31 december 2004 had 95% van de 59 verwezen patiënten de aan een tenlasteneming voorafgaande raadpleging bij de geneesheer-pediater van het centrum gevolgd. 91% van de patiënten

⁹⁶ Gezondheidsraad. Het chronische-vermoeidheidssyndroom. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatie nr 2005/02

⁹⁷ Bevolkingsgegevens op 1 januari 2005 NIS http://www.statbel.fgov.be/figures/d21_nl.asp#3

waarbij het vermoeden van een CVS-diagnose bevestigd werd op basis van die raadpleging, heeft het bilanrevalidatieprogramma gevolgd. Al de patiënten (100%) waarbij de CVS-diagnose finaal bevestigd is op basis van het bilanrevalidatieprogramma en waarvoor het team geadviseerd heeft om een specifieke interdisciplinaire revalidatie te volgen, hebben deze revalidatie aangevat vóór 1 januari 2005.

Ook in het centrum voor jongeren neemt de aanloopfase naar de revalidatie veel tijd in beslag: mediaan-duur van meer dan 6 maanden tussen de voorafgaandelijke raadpleging bij de geneesheer-pediater en de aanvangsdatum van de revalidatie (tabel 4, pagina 90).

1.2. Outcome van de diagnostische fase van de begeleiding

Uit de gegevens van tabel 3 (pagina 89) blijkt dat op basis van de voorafgaandelijke raadpleging bij de geneesheer-pediater geen patiënten zijn uitgesloten van de CVS-diagnose (100% bevestigingen). Op basis van het bilanrevalidatieprogramma echter is de CVS-diagnose slechts bevestigd bij een minderheid (37%) van de patiënten. In vergelijking tot de centra voor volwassenen (96%) is dit een zeer beperkt percentage. De patiënten behalen dikwijls niet het volgens de gehanteerde CVS-definitie vereiste aantal bijkomende klachten (dit was het geval bij 31% van de patiënten waarvoor de diagnose niet gesteld is) of zijn eveneens volgens de gehanteerde definitie (in termen van schoolverzuim, gedurende 2 weken over een periode van 6 weken) 'onvoldoende' geïnvallideerd door hun klachten (21%).

Het centrum is voorzichtig in het stellen van de CVS-diagnose, enerzijds omdat klachten van vermoeidheid (net zoals van pijn) altijd deels subjectief zijn, en anderzijds om te vermijden dat jongeren te snel het label zouden krijgen van een ziekte waarvoor geen afdoend etiologisch noch curatief antwoord bestaat. De CVS-diagnose heeft volgens het centrum een invaliderend effect en een *self-fulfilling* karakter. Jongeren dreigen door de diagnose voor de rest van hun leven als 'ziek' bestempeld te worden en hun zelf-activiteit kan er voor een stuk door ondermijnd worden. Slechts wanneer de vermoeidheid zeer sterk op de voorgrond blijft staan en er geen andere hulpverleningspiste soelaas brengt of kan bewandeld worden, besluit het centrum tot de CVS-diagnose.

1.3. Inhoud van de revalidatie

In de meeste gevallen dat de CVS-diagnose bevestigd wordt, adviseert het team om het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma te volgen (tabel 5, pagina 91: 74%). Aan de meeste patiënten (eveneens 74%) wordt ook een attest bezorgd om in aanmerking te komen voor een maximale terugbetaling van 60 sessies kinesithérapie omwille van de CVS-problematiek (opname in de F-lijst).

De specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's worden in het centrum voor jongeren anders georganiseerd dan in de centra voor volwassenen. Het centrum zelf komt weinig (direct) tussen bij de patiënt (tabel 6, pagina 93: gemiddeld 1,37 revaliderende tussenkomsten per 30 dagen revalidatie tegenover gemiddeld 7,65 tussenkomsten in de centra voor volwassenen). De behandeling wordt zo kort mogelijk bij de woonplaats van de jonge patiënt georganiseerd. Het team van het referentiecentrum coördineert vooral de hulpverlening in de regio van de jongere. Hiervoor hebben de teamleden contact met de school (gemiddeld 0,24 contacten per 30 dagen revalidatie), het CLB (gemiddeld 0,21 maal per 30 dagen revalidatie), de kinesitherapeuten en andere personen (zorgverstrekkers) die de begeleiding van de patiënt op zich nemen. De gegevens van tabel 6 hebben enkel betrekking op tussenkomsten van het centrum waar er een direct contact is met de patiënt (zij het individueel, in groep, telefonisch of in aanwezigheid van de familie). Contacten tussen de teamleden en de lokale zorgverstrekkers voor de opvolging van de behandeling van de patiënten, waarbij de patiënten niet aanwezig zijn, werden niet geregistreerd. Voor de schoolbegeleiding van de patiënten gaan de teamleden (ook) ter plaatse om te overleggen met het CLB, de schooldirectie, de klasleerkracht,

Maandelijks komen de jongeren terug naar het centrum. Uit tabel 6 op pagina 92 blijkt dat bij de meeste van die contacten in het centrum de patiënt samen met leden van zijn familie gezien wordt

(gemiddeld 0,91 revaliderende tussenkomsten per 30 revalidatie in aanwezigheid van de familie) door vooral de kinder- en jeugdpsychiater (0,79 tussenkomsten per 30 dagen revalidatie). Verder zijn er een beperkt aantal individuele contacten tussen de patiënt en de orthopedagoog (0,21) of de kinesitherapeut (0,25, steeds gemiddeld per 30 dagen revalidatie). Groepsbehandelingen (samen met andere jongeren met CVS) vinden niet plaats in het centrum (om praktische redenen, omdat het aantal patiënten dat een revalidatieprogramma volgt klein is).

De geneesheer-pediater, de revalidatiegeneesheer en de sociaal werker komen niet (rechtstreeks) tussen tijdens de revalidatie.

2. Karakteristieken van de patiënten waarbij het centrum de CVS-diagnose heeft vastgesteld

2.1. Leeftijd en geslacht van de patiënten

Uit tabel 12 (pagina 98) blijkt dat de jongeren waarbij het centrum de CVS-diagnose heeft vastgesteld (net zoals in de centra voor volwassenen) overwegend vrouwelijk zijn (95%). Bij de aanvang van hun bilanrevalidatieprogramma zijn ze gemiddeld 15 jaar en 5 maanden. 74% van hen is 15 jaar of ouder. In het rapport van de Nederlandse Gezondheidsraad wordt dienaangaande op basis van een studie van de literatuur geconcludeerd dat de CVS-aandoening vaker voorkomt naarmate de leeftijd hoger is én nauwelijks voorkomt onder de 12 jaar⁹⁸.

2.2. Gezinsfunctioneren

Iets minder dan 80% van de patiënten woont in het oorspronkelijk gezin, bij de biologische moeder en vader (tabel 40, pagina 129). De andere patiënten wonen in een één-oudergezin bij hun moeder. Bij 60% van de patiënten maakt een zus en/of broer mee deel uit van het gezin (tabel 41, pagina 129).

De meeste kinderen komen dus uit een gewoon gezin. Dit strookt niet met onderzoeksbevindingen dat somatiserende kinderen (ruimer dan enkel kinderen met CVS) meer leven in éénoudergezinnen of nieuw samengestelde gezinnen (Campo et al., 1999⁹⁹).

De ouders van 42% van de patiënten hebben beiden minstens een diploma hoger niet-universitair onderwijs behaald (tabel 42, pagina 130). Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt (daarentegen) dat ouders van somatiserende kinderen vaak lager opgeleid zijn (Lieb et al., 2000¹⁰⁰).

De ouders van 72% van de patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd werd, werken beiden deeltijds of voltijds.

Tabel 44 op pagina 131 van dit rapport heeft betrekking op ziekte-aandoeningen van familieleden van de patiënten. Hieruit blijkt dat bij 21% van de patiënten één van de gezinsleden (steeds de moeder) eveneens CVS heeft. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat sociaal leren (imitatie van de wijze waarop significante personen uit de omgeving van de patiënt lichamelijke gewaarwordingen percipiëren en hier cognitief en gedragsmatig op reageren) een rol kan spelen bij het ontstaan, versterken of instandhouden van somatoforme aandoeningen. Bij de grote meerderheid van de patiënten waarbij het centrum de CVS-diagnose heeft vastgesteld komt echter geen CVS voor bij gezinsleden van de patiënt (79%). Uit tabel 44 blijkt dat in het algemeen geen andere medische aandoeningen (die misschien eveneens aanleiding zouden kunnen geven tot sociaal leren) aan-

⁹⁸ Gezondheidsraad. Het chronische-vermoeidheidssyndroom. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatie nr 2005/02

⁹⁹ Campo, J.V., et al. (1999). Somatization in pediatric primary care: Association with psychopathology, functional impairment, and use of services. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 1093-1101

¹⁰⁰ Lieb, R., et al. (2000). Somatoform syndromes and disorders in a representative population sample of adolescents and young adults: prevalence, comorbidity and impairments. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 101, 194-208.

wezig zijn bij de ouders (moeders: 58% zonder medische aandoeningen; vaders: 68%) en broers en zussen (79% zonder medische aandoeningen) van de patiënten.

De vragenlijst SCL-90, die allerlei klachten meet die kunnen voorkomen bij ambulante psychiatrische patiënten, werd in het kader van het bilanrevalidatieprogramma afgenomen bij de ouders van de patiënten. De resultaten hiervan zijn mee opgenomen in tabel 36 (pagina's 122 tot en met 125). Op verschillende schalen van de SCL-90 zijn de scores van de ouders niet normaal (zoals in een normale referentiepopulatie) maar eerder parabolisch verdeeld. Op die schalen zijn er meer ouders die een score behalen boven of onder het gemiddelde, en zijn er minder ouders die een gemiddelde score behalen. Alhoewel het aantal gegevens waarop deze statistieken berekend zijn klein is, kan dit er op wijzen dat er enerzijds een groep van ouders is die psychiatrische problemen heeft (6% behaalt een zeer hoge totaalscore), en dat er anderzijds misschien een groep van ouders is die bepaalde psychische problemen ontkent (44% behaalt een zeer lage totaalscore op de SCL-90). Dat dit laatste fenomeen zich kan voordoen blijkt uit een onderzoek van Garralda (2005)¹⁰¹.

2.3. Schools functioneren

Tabellen 45 (pagina 132) en 46 (pagina 133) hebben betrekking op het leerjaar en de studierichting die de patiënten volgen. 79% van de patiënten volgt het gewoon secundair onderwijs. In de tweede graad van het secundair onderwijs (21% van de patiënten) volgen alle patiënten het ASO (algemeen secundair onderwijs). In de derde graad (47% van de patiënten) volgen de meeste patiënten het TSO (technisch secundair onderwijs).

De meeste CVS-patiënten uit het secundair onderwijs volgen de studierichtingen 'sociale wetenschappen, opvoeding' (33%) of 'economie' (20%) (tabel 46, pagina 133).

Uit tabel 47 op pagina 134 blijkt dat 53% van de patiënten nooit een schooljaar heeft moeten overdoen of herexamens heeft moeten doen. 42% van de patiënten heeft ooit één schooljaar moeten overdoen.

Schoolverzuim wordt beschouwd als een belangrijk criterium voor de mate waarin de jongere functioneel belemmerd wordt door haar of zijn klachten. In tabel 48 op pagina 134 is het aantal dagen verwerkt dat de patiënten in de drie schoolmaanden voorafgaand aan hun verwijzing naar het referentiecentrum afwezig waren van school. 12 patiënten (die verwezen zijn op basis van het nieuwe standaardverwijsformulier¹⁰²) waren in die periode gemiddeld 34,0 volledige of onvolledige dagen afwezig van school. Tussen de patiënten bestaan er dienaangaande grote onderlinge verschillen. 33% was gedurende de laatste drie schoolmaanden (quasi) volledig afwezig van school. 41% was 20 of minder dagen volledig of onvolledig thuis van school.

Uit de ervaring van het centrum blijkt dat het schoolverzuim niet altijd rechtstreeks evenredig is met de ernst van de klachten. Het aanwenden van het criterium schoolverzuim als toegangspunt tot het centrum stelt dan ook problemen.

2.4. Typerende CVS-klachten

In afwijking van de CVS-definitie van de Centers of Disease Control werd, bij de afbakening van de rechthebbenden in de overeenkomst met het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB, de vereiste duur dat de klachten reeds aanwezig moeten zijn voor de CVS-diagnose beperkt tot zes weken (in de plaats van zes maanden). De bedoeling hiervan was dat het centrum vroeger zou kunnen tussenkomen.

¹⁰¹ Mondelinge mededeling vanwege M-E Garralda tijdens de studiedag 'Kersen op de taart' (2005) naar aanleiding van het 40-jarig bestaan van de dienst kinder- en jeugdpsychiatrie van de UZ Leuven

¹⁰² Het schoolverzuim wordt bevraagd in het standaardverwijsformulier. In de loop van de overeenkomst werd het model van dit formulier gewijzigd, onder meer wat de bevragingwijze van het schoolverzuim betreft. In het nieuwe standaardverwijsformulier wordt een onderscheid gemaakt tussen volledige en onvolledige dagen afwezigheid van school. In het oorspronkelijke standaardverwijsformulier werd dit onderscheid niet gemaakt.

Uit tabel 49 op pagina 135 blijkt dat patiënten vaak reeds veel langer chronisch vermoeid¹⁰³ zijn dan de vereiste zes weken. Gemiddeld zijn de patiënten bij aanmelding reeds meer dan twee jaar chronisch vermoeid (110,9 weken). Slechts 10% van de patiënten is minder dan een jaar chronisch vermoeid. 21% van de patiënten is reeds drie jaar of langer chronisch vermoeid.

Volgens de CVS-definitie lijden de CVS-patiënten ook (gedurende eveneens minstens zes weken) aan tenminste vier bijkomende typerende CVS-klachten (uit een groep van acht). Bijkomende CVS-klachten die het meest frequent gerapporteerd worden door de CVS-patiënten van het centrum van het AZ VUB zijn spierpijnen (gerapporteerd door 84% van de patiënten waarbij de diagnose gesteld is), malaisegevoelens na inspanning (84%) en hoofdpijn (74%).

De jongeren van het centrum van het AZ VUB melden duidelijk minder bijkomende klachten dan de CVS-patiënten van de centra voor volwassenen. CVS-klachten die door de jongeren duidelijk minder frequent gerapporteerd worden zijn een niet-verfrissende slaap, gewrichtenpijnen en geheugen- of concentratieproblemen.

De ernst van de vermoeidheid werd zowel bij de volwassenen als bij de jongeren gemeten door de afname van de vragenlijst Checklist Individual Strength (CIS-20). De resultaten van die metingen zijn weergegeven in tabel 23 op pagina 109. De jongeren voelen zich gemiddeld iets minder ernstig vermoeid (schaal 'subjectieve moeheid': 48,1 versus een globaal gemiddelde van 51,8 in de centra voor volwassenen) maar hebben dienaangaande wel nog steeds veel meer problemen dan een normgroep van gezonde volwassenen¹⁰⁴ (gemiddelde score van 17,3 op de schaal 'subjectieve moeheid').

2.5. Andere functionele en somatische aandoeningen waaraan de CVS-patiënten lijden

In tabel 25 (pagina 111) is weergegeven aan welke andere aandoeningen de jongeren lijden. De helft van de patiënten lijdt aan geen andere functionele of somatische aandoening (53%). De meest frequent geregistreerde aandoeningen zijn spanningshoofdpijn (16%) en aandoeningen uit de restgroep van 'andere somatische aandoeningen' (21%).

2.6. Behandeling van de CVS-klachten in het verleden

Uit tabel 26 (pagina 112) blijkt dat 22% van de patiënten waarvoor het centrum de CVS-diagnose heeft vastgesteld, zegt voordien nog nooit behandeld geweest te zijn voor CVS. 56% van de patiënten werd reeds behandeld door de huisarts. De andere meest frequent geregistreerde zorgverlener is de alternatief geneeskundige (44%).

2.7. Medicatiegebruik

In tabel 27 op pagina 113 is weergegeven hoeveel percentage patiënten geneesmiddelen gebruiken uit de verschillende geneesmiddelenrubrieken die door de Wereldgezondheidsorganisatie onderscheiden worden.

Alle jongeren gebruiken geneesmiddelen uit minstens één van die rubrieken. De rubriek waaruit de meeste patiënten geneesmiddelen gebruiken is de groep van de 'vitamines en mineralen' (53%). De 'geneesmiddelen' die geregistreerd zijn onder de rubriek 'hormonen, andere endocriene geneesmiddelen, en contraceptiva' zijn uitsluitend contraceptiva.

¹⁰³ Klinisch geëvalueerde, onverklaarde aanhoudende of terugkerende zelfgerapporteerde vermoeidheid gedurende zes of meer opeenvolgende weken, die nieuw is of een duidelijk begin heeft (niet levenslang), die niet het resultaat is van voortdurende inspanning, die niet aanzienlijk verbetert door rust, én die resulteert in een aanzienlijke vermindering van vroegere niveaus van schoolse (minstens twee weken schoolverzuim in een termijn van zes weken), sociale of persoonlijke activiteiten

¹⁰⁴ Vercoulen ea. Gedragstherapie, jrg. 32 (2), pp. 131-136; juni 1999

11% van de jongeren gebruikt geneesmiddelen uit de rubriek van de psychotrope geneesmiddelen (versus 62% in de centra voor volwassenen).

2.8. Klinisch-biologische screening

Bij de patiënten is telkens een zelfde reeks van klinisch-biologische onderzoeken afgenomen op bloed en andere lichaamsvochten. De resultaten van de statistische analyses van de uitslagen van die onderzoeken zijn weergegeven in tabel 51 op pagina 136.

In slechts 11% van de gevallen hebben de jongeren geen afwijkende biologische resultaten. 89 % van de patiënten heeft dus op zijn minst één afwijkende biologische waarde. Het gaat hier echter steeds over afwijkingen die de vermoeidheid niet of slechts ten dele kunnen verklaren: EBV IgG + , ijzertekort zonder anemie, positieve anti-kern AL zonder klinische expressie van een auto-immune stoornis, ...

2.9. Slaap

De slaapkwaliteit werd gemeten aan de hand van de afname van de vragenlijst PSQI (Pittsburgh SleepQuality Index). De resultaten van die onderzoeken zijn weergegeven in tabel 29 op pagina 115.

Het percentage patiënten met aan de slaap verwante problemen is hoog. 82% van de jongeren zijn 'slechte slapers', wat evenveel is als in de volwassenenpopulatie van de andere CVS-centra. Gemiddeld behalen de jongeren wel een betere globale score voor slaapkwaliteit (7,4 versus 10,2 in de centra voor volwassenen). De ruwe scores die de jongeren behalen zijn iets lager (dan de scores van de volwassenen) maar wel nog steeds boven de kritische drempel voor de detectie van slechte slapers. De jongeren slapen (in vergelijking met de volwassenen) onder andere efficiënter en gebruiken minder slaapmedicatie.

2.10. Functionele capaciteit op basis van een inspanningsproef

De resultaten van de afnames van de inspanningsproef in het kader van het bilanrevalidatieprogramma bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd is door het centrum, zijn weergegeven in tabel 52 op pagina 137.

84% van de inspanningsproeven werd maximaal uitgevoerd (voor de inspanningsproeven die sub-maximaal zijn uitgevoerd, werd geregistreerd dat de in tabel 52 verwerkte parameters onbekend zijn). Uit tabel 67 op pagina 162 blijkt dat in de andere centra (voor volwassenen) naar aanleiding van de bilanrevalidatieprogramma's slechts 53% van de inspanningsproeven maximaal wordt uitgevoerd. Jongeren gaan dus blijkbaar gemakkelijker tot maximale uitputting bij de fysieke inspanningsproef. De resultaten van de jongeren qua bereikte wattage, en inspanningsvermogen uitgedrukt qua METs, lijken niet significant te verschillen van de resultaten van de volwassenen. In sommige centra voor volwassenen worden gemiddeld betere resultaten behaald op deze parameters; in andere centra zijn de gemiddelde resultaten minder goed.

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat meisjes met CVS, vergeleken met een normale populatie van meisjes, significant lagere waarden hebben wat betreft hun gewichtsgelateerde fysieke inspanningscapaciteit of VO₂max waarde (Van Cauwelaert et al., 2005)¹⁰⁵. Uit ander onderzoek is gebleken dat jongeren met CVS beter scoren wat de fysieke conditie betreft dan volwassenen met CVS (Nijs et al., 2004)¹⁰⁶.

¹⁰⁵ Van Cauwelaert, K., et al. Evaluatie van en samenhang tussen fysieke inspanningscapaciteit, fysieke competentiebeleving en zelfgerapporteerde vermoeidheid bij chronisch vermoeide jongeren. (in press) Tijdschrift voor geneeskunde

¹⁰⁶ Nijs, J., et al., Disability evaluation in chronic fatigue syndrome: associations between exercise capacity and activity limitations/participation restrictions. Clin Rehabil 2004; 18(2): 139-48

Bij de jongeren werd ook de FAS (Functional Ability Scale) afgenomen om de functionele mogelijkheden, zoals ervaren door de patiënt, te meten. De resultaten op deze test zijn weergegeven in tabel 61 op pagina 146 van dit rapport. Uit die resultaten blijkt dat 24% van de CVS-patiënten een FAS-score heeft tussen 80 en 95, wat er op wijst dat hun functioneren zeer licht tot licht aangetast is. Ze ervaren geen symptomen tot milde symptomen in rust. De symptomen volgen op of verergeren door een mentale of fysieke inspanning. Deze grotere kwetsbaarheid dreigt het sociale functioneren te beïnvloeden. De andere 76% van de patiënten wordt volgens de zelfrapportage toch vrij ernstig geïnvaleerd door de symptomen. Zo heeft 53% een score van 60 tot 80. Deze jongeren hebben milde tot matige symptomen in rust. De symptomen nemen toe na fysieke of mentale activiteit waardoor hun activiteitsniveau zeer beperkt is. Schoollopen wordt er moeilijk genoemd. Dagelijks kort studeren is mogelijk op goede dagen. Slechts een rustig niet-actief sociaal leven is mogelijk. 24% van de patiënten tenslotte heeft meer ernstige symptomen en ernstigere belemmeringen. Functioneren is er zeer beperkt en moeilijk.

2.11. Psychopathologische aandoeningen

Psychopathologische aandoeningen, uit de DSM-III-R classificatie, werden vastgesteld door de afname van het semi-gestructureerd psychiatrisch interview ADIKA (Amsterdams Diagnostisch Interview voor Kinderen en Adolescenten). Enkel de vaststelling van diagnoses uit de as-I categorieën 'stemmingsstoornissen', 'angststoornissen' en 'somatoforme stoornissen' en de vaststelling van de diagnose 'separatie-angststoornis' werden geregistreerd.

Uit de verwerking van die registratiegegevens blijkt dat 63% van de jongeren waarbij het CVS-centrum van het AZ VUB de CVS-diagnose heeft vastgesteld, lijdt aan één of meerdere psychiatrische aandoeningen (tabel 32, pagina 118). De meest frequent geregistreerde diagnoses zijn de 'depressieve stoornis eenmalige episode' (16%) en de 'somatisatiestoornis / ongedifferentieerde somatoforme stoornis' (26%). Andere diagnoses die bij sommige jongeren vastgesteld werden (maar waarvan de registratie niet voorzien was in het kader van de evaluatie van de overeenkomsten) zijn een autismespectrumstoornis (met zekerheid bij twee jongeren en waarschijnlijk ook bij een derde patiënt) en een aandachts- en concentratiestoornis (ADD/ADHD) (bij twee patiënten). Bij twee patiënten is de chronische vermoeidheid te kaderen in een syndroom 'Münchausen by proxy'.

2.12. Gedragsfactoren die verband houden met de aandoening

Wat de kindgebonden oorzakelijke, faciliterende, onderhoudende, versterkende en/of co-morbiede factoren betreft, blijkt uit de afname van de NPV-j (Nederlandse persoonlijkheidsvragenlijst) (tabel 57, pagina 142) dat meer jongeren (in vergelijking met een algemene normpopulatie) vage lichamelijke klachten, een gedrukte stemming, vage angsten en insufficiëntiegevoelens rapporteren (schaal 'inadekwatie'). Ze beschrijven zich tevens meer als dominant (schaal 'dominantie'). Vraag stelt zich natuurlijk in welke mate de vermoeidheid aan de oorzaak ligt van de vage angsten en insufficiëntiegevoelens.

Uit tabel 58 op pagina 143 waarin de resultaten weergegeven zijn van de afname van de zelfrapporteringsvragenlijst PMT-k (Prestatie Motivatie Test voor kinderen) blijkt dat de jongeren zich ook presenteren met een laag prestatiemotief (wens om te excelleren). Daarnaast hebben ze een hoge score op de schaal positieve faalangst. Volgens de handleiding bij deze test betekent dit dat deze jongeren onder druk moeten staan om goed te kunnen presteren, en tevens dat ze zich veeleer als competent beschouwen.

Opvallend zijn de hoge scores op de sociale wenselijkheidschaal van de PMT. Dit kan op twee manieren worden geïnterpreteerd. Enerzijds moeten de resultaten van zelfrapportage vragenlijsten (zoals de PMT) met de nodige voorzichtigheid worden gehanteerd. Anderzijds bestaat er duidelijk een tendens om sociaal wenselijk te antwoorden. Dit wijst op de wens om zich steeds te willen conformeren aan de omgeving. Jongeren met somatoforme klachten worden nogal eens beschre-

ven als nauwgezet, obsessieel, gericht op goede schoolresultaten en geneigd om zich te conformeren aan hun omgeving (Garralda, 1999)¹⁰⁷.

Uit de afname van de SAS-k (Sociale angstschaal voor kinderen) blijkt dat de patiënten (de meisjes) iets minder sociale angst zeggen te ervaren dan het geval is in een normale populatie (tabel 59, pagina 144).

De resultaten van de afname (in het kader van het bilanrevalidatieprogramma) van de CDI (Children Depression Inventory) die depressieve symptomatologie meet door zelfrapportering, zijn weergegeven in tabel 60 (pagina 145). Uit die resultaten blijkt dat de jongeren waarbij het centrum de CVS-diagnose heeft vastgesteld weinig depressieve gevoelens rapporteren. Slechts 11% heeft een percentielscore hoger of gelijk aan 90 (indicatie voor depressie), wat vergelijkbaar is met gegevens voor een algemene populatie.

Uit de afname van de Children Health Locus of Control (CHLC, ingevuld door de kinderen) en de Multidimensional Health Locus of Control (MHLC, ingevuld door de ouders met betrekking tot hun opvattingen over de gezondheid van het kind) blijkt dat de ouders iets meer dan de kinderen geloven dat de gezondheid bepaald wordt door eigen inspanningen (schaal 'interne oriëntatie'). Daarnaast geven kinderen en ouders eenzelfde gewicht aan de invloed van handelingen van artsen en toevalsfactoren op de gezondheid van het kind (tabel 62, pagina 147).

De CBCL (Child Behavior Checklist) meet verschillende aspecten van het gedrag en de vaardigheden van de jongere, zoals beoordeeld door de ouders. De resultaten van de afname van deze vragenlijst zijn weergegeven in tabel 53 op pagina 138 van dit rapport.

Uit die resultaten blijkt dat 47% van de jongeren een volgens de testnormen klinisch problematische totale probleemscore heeft. Op het eerste zicht hebben ze dus volgens de ouders emotionele en gedragsproblemen. Deze cijfers dienen echter genuanceerd te worden. De Totale probleemscore is de som van de score voor externaliserend gedrag en de score voor internaliserend gedrag. Slechts 18% van de groep heeft een score voor externaliserend gedrag die volgens de testnormen klinisch problematisch is. Dit komt min of meer overeen met de verwachte 10% ($T > 63 = pc\ 90 = 10\%$). Het verschil tussen de 50% met een klinisch problematische totale probleemscore en het slechts kleine aantal jongeren met een klinisch problematische externaliserende score wijst erop dat het grote aantal jongeren met een klinisch problematische totale probleemscore het gevolg is van het grote aantal jongeren met een klinisch problematische score voor internaliserend gedrag (65%). Deze score is op zijn beurt de som van drie andere schalen: teruggetrokken gedrag, lichamelijke klachten en angstig/depressief. Een extreem hoog aantal jongeren heeft een zeer hoge score op de schaal lichamelijke klachten (82% heeft een score $> 70 = pc\ 98$). Het grote aantal jongeren met een zeer hoge score op de schaal lichamelijke klachten resulteert in een hoge score op de schaal internaliserende problemen die op zijn beurt aanleiding geeft tot een hoge totale probleemscore. De hoge klachtenrapportage door ouders (score op de schaal lichamelijke klachten) vertekent dus andere (totaal-)scores. Bovendien tonen deze cijfers ook dat toch 18% van de jongeren waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld, (volgens de ouders) geen klinisch problematische score krijgt op de schaal lichamelijke klachten.

Uit de afname van de CBCL blijkt ook dat 29% van de jongeren (volgens hun ouders) een lage competentiescore hebben. Uit nadere analyse blijkt dat sommige jongeren (steeds volgens hun ouders die de vragenlijst hebben ingevuld) te weinig hobby's hebben (schaal 'activiteiten') en vooral onvoldoende goed functioneren op school in vergelijking met leeftijdgenoten (schaal 'school').

¹⁰⁷ Garralda, M.E., (1999). Practitioner Review: Assessment and management of somatisation in childhood and adolescence: A practical perspective. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(8), 1159-1167

2.13. Neuropsychologisch functioneren

Inzake neuropsychologisch functioneren reveleren de in het kader van het bilanrevalidatieprogramma afgenomen onderzoeken die aspecten van dat domein meten, weinig bijzonderheden.

Wat de resultaten van het onderzoek met de Complexe figuur van Rey betreft (tabel 54, pagina 139) zijn de schalen "rijkheid kopie" en "rijkheid geheugen" iets verlaagd maar nog steeds normaal (respectievelijke T-waarden van 51,6 en 43,8, met een populatiegemiddelde van 50 en een standaarddeviatie van 10 voor T-scores). Het waarnemingstype lijkt minder ontwikkeld te zijn. De scores van 74% van de geteste CVS-patiënten komen overeen met een percentielscore van 25 of lager. De bestaande percentielscores voor het waarnemingstype zijn wel verouderd (anno 1959).

Uit de resultaten op de Bourdon-vos test (tabel 55, pagina 140) blijkt dat de meeste patiënten waarbij het centrum de CVS-diagnose heeft vastgesteld, trager zijn in vergelijking met leeftijdsgenoten. 69% behaalt een score van -1 of -2, tegenover 25% van een normpopulatie. 32% van de geteste jongeren behaalt een score van -2 wat overeen komt met de traagst mogelijke score die slechts door 5% van een normale populatie behaald wordt. De jongeren zijn daarentegen (gemiddeld) niet minder nauwkeurig. 43% behaalt een betere score dan het gemiddelde van een normale populatie. 26% van de geteste patiënten behaalt een normale score. 33% behaalt evenwel een score die wijst op een lagere nauwkeurigheid.

Uit de resultaten van de afname van de WISC (Wechsler Intelligence Scale for Children) die de intelligentie meet blijken weinig bijzonderheden (tabel 56, pagina 141). Binnen een algemene populatie behaalt 69% een score tussen 85 en 115 wat overeenkomt met een normale intelligentie (respectievelijk 1 standaarddeviatie onder en boven de gemiddelde IQ-score van 100). Ongeveer evenveel patiënten van het referentiecentrum behalen eveneens een normale intelligentiescore: 58% van de patiënten van het centrum behaalt een normaal verbaal IQ, 76% een normaal performantie IQ, en eveneens 76% behaalt een normaal totaal IQ.

Een beperkt aantal jongeren van het centrum behaalt een intelligentiescore die lager is dan normaal (6% behaalt een score voor totale intelligentie tussen 70 en 85). In een algemene populatie behaalt evenwel 15% een IQ-score lager dan 85. Het feit dat sommige CVS-patiënten van het centrum een IQ-score behalen die lager is dan 85 kan te wijten zijn aan het feit dat ze (door hun CVS-klachten) cognitief trager presteren (zoals blijkt uit de resultaten op de Bourdon-Vos test die hierboven besproken zijn). De score van de performante IQ en dus ook van de totale IQ, worden namelijk ook beïnvloed door de snelheid waarmee de testonderdelen van de WISC worden uitgevoerd.

3. Effect van de specifieke interdisciplinaire revalidatie

Sommige onderzoeken, die bij de patiënten afgenomen zijn in het kader van het bilanrevalidatieprogramma vóór aanvang van de revalidatie, zijn ná afloop van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma opnieuw afgenomen om het behandelingseffect van de revalidatie te meten. Het betreft de vragenlijsten CIS-20 (aspecten van de vermoeidheid; resultaten in tabel 63, pagina's 148 en 149), CDI (depressieve symptomatologie; resultaten in tabel 72 op pagina 168), FAS (functionele mogelijkheden; resultaten in tabel 72 op pagina 168), CHLC en MHLC (opvattingen over de gezondheid; tabel 73, pagina 169) en de fysieke inspanningsproef (resultaten in tabel 66 op pagina 158 van dit rapport).

De statistische significantie van evoluties in de resultaten van deze onderzoeken werd omwille van het kleine aantal registratiegegevens niet nagegaan (steeds minder dan 10 patiënten). De behandelingsresultaten moeten met grote omzichtigheid worden geïnterpreteerd gezien het kleine aantal patiënten.

Uit de gegevens blijkt dat de behandeling enige resultaten oplevert. Op het einde van revalidatie zijn de gemiddelde scores op al de schalen van de CIS-20 duidelijk verbeterd ten opzichte van de basismetingen in het kader van het bilanrevalidatieprogramma. De progressie is ook algemeen. Op

de vier schalen van de CIS verbetert 88% tot 100% van de gerevalideerde patiënten. Bij de aanvangsmetingen vóór de revalidatie behalen de jongeren van het centrum van het AZ VUB nagenoeg dezelfde gemiddelde scores als de patiënten van de CVS-referentiecentra voor volwassenen (waarbij deze vragenlijst eveneens is afgenomen). De gemiddelde progressie bij afloop van de revalidatie bij de jongeren is echter veel groter: van gemiddeld 51,7 tot 47,0 op de schaal subjectieve moeheid voor de volwassenen; van gemiddeld 50,4 tot 26,9 voor de jongeren. De eindscore van de jongeren op de schaal subjectieve moeheid is minder dan één standaarddeviatie slechter dan die van een normgroep van gezonde volwassenen (tabel 23, pagina 109: gemiddelde score 17,3 ; standaarddeviatie= 10,1)¹⁰⁸. De gemiddelde score van het weliswaar beperkt aantal geteste jongeren op de schaal subjectieve moeheid bij afloop van de revalidatie is dan ook niet abnormaal afwijkend van de gemiddelde score van de referentiegroep van gezonde volwassenen. Ook de resultaten van de jongeren op het einde van de revalidatie op de schalen 'motivatie' en 'concentratie' van de CIS-20 zijn niet abnormaal slechter dan de scores van gezonde volwassenen. Op de schaal 'lichamelijke activiteiten' behalen de CVS-patiënten ná de revalidatie zelfs een betere (lagere) score dan de normgroep van gezonde (weliswaar) volwassenen (6,1 versus 6,6 in de normgroep van gezonde volwassenen).

Patiënten die zowel getest zijn vóór de revalidatie alsook bij afloop van de revalidatie en zes maanden nadien, vertonen op het laatste meetmoment opnieuw een lichte achteruitgang (verhoging van de gemiddelde scores) ten opzichte van het resultaat op het eerste outcomemoment ná de revalidatie. Het eindresultaat op de schalen van de CIS-20 (behalve de schaal 'concentratie') is echter nog steeds minder dan een standaarddeviatie slechter (of voor de schaal 'motivatie' beter) dan dat van een populatie van gezonde volwassenen.

Ook inzake depressieve klachten (CDI) en functionele mogelijkheden (FAS) kan een positieve evolutie worden vastgesteld (tabel 72, pagina 168). Die verbetering is van toepassing op de meeste jongeren. De progressie is het meest uitgesproken tussen de meting vóór de revalidatie en de meting ná de revalidatie. Tussen de eerste outcome-meting en de outcome-meting 6 maanden ná het einde van de revalidatie wordt er nog slechts een lichte verbetering of een stagnatie vastgesteld. Mogelijkerwijs doet er zich een plafond-effect voor doordat sommige patiënten al dermate verbeterd zijn dat ze niet meer verder kunnen verbeteren. Op de afname van de FAS bijvoorbeeld op het einde van de revalidatie behalen de vier patiënten waarbij de vragenlijst op drie meetmomenten is afgenomen (vóór de revalidatie, erna en zes maanden later) een gemiddelde score van 96,7 (in een range van mogelijke scores van 0 tot 100 waarbij 100 staat voor 'volledig hersteld'). Zes maanden later behalen ze nog een gemiddelde score van 93,3 (wat geïnterpreteerd kan worden als 'zo goed als hersteld').

Ook uit de resultaten van de inspanningsproeven (tabel 66, pagina 158) blijkt dat er een gemiddelde verbetering is. Vooral de bereikte wattage neemt duidelijk toe (van gemiddeld 125,1 tot 139,4) en deze toename wordt vastgesteld bij de meeste jongeren (75%).

De redenen die geregistreerd zijn voor de beëindiging van de revalidatieprogramma's zijn verwerkt in tabel 8 op pagina 95 van dit rapport. Van de 10 patiënten die het revalidatieprogramma beëindigden zijn vier kinderen en drie ouders tevreden met het behandelresultaat. Het team is tevreden met het behandelresultaat voor vijf jongeren (volledige genezing volgens het team).

Dit betekent dat er toch ook heel wat onvrede is inzake het behandelresultaat. De redenen van onvrede zijn veelal: problemen met de psychologische interpretatie van het probleem (kind n=1, ouder n=1), de revalidatie wordt als te belastend ervaren (kind n=1, ouder n=1) of de afstand tot het centrum is te groot (kind n=1, ouder n=1). In één individueel geval is het team positiever dan de ouders. De ouders houden vast aan het idee dat hun dochter ziek is, terwijl deze (volgens de klinische beoordeling van het team) vrijwel normaal functioneert.

Uit de gesprekken in het centrum tussen leden van het team en het kind en de ouders, blijkt dat een niet onbelangrijk deel van de ouders (en misschien ook de kinderen) op zoek zijn naar een

¹⁰⁸ Vercoulen ea. Gedragstherapie, jrg. 32 (2), pp. 131-136; juni 1999

medische (somatische) diagnose. Vanuit een biopsychosociale visie benadert het centrum de klachten echter ook vanuit een psychologisch standpunt, wat soms moeilijk aanvaardbaar is voor de ouders. De hardnekkige klachten van de jongere doen hen voortdurend twijfelen en veroorzaken gevoelens van pure onmacht. Daarnaast treden schuldgevoelens op naar aanleiding van hun betrokkenheid wanneer de klachten (gedeeltelijk ook) in een psychologische context gezet worden.

4. Eindconclusies met betrekking tot het referentiecentrum van het AZ VUB (dienst pediatrie) dat kinderen en adolescenten (-18 jaar) met CVS begeleidt

De prognose voor jongeren met CVS heet beter te zijn dan bij volwassenen. Dit lijkt ook bevestigd te worden door de resultaten van deze evaluatiestudie (ook al zijn de registratiegegevens van het centrum voor jongeren beperkt in aantal).

Problematisch daarentegen is de zeer beperkte bezettingsgraad van het centrum (slechts 20 tot 40% van de normale behandelingscapaciteit). Te weinig jongeren (slechts 59 op meer dan twee jaar tijd) worden verwezen naar het centrum om een normale bezettingsgraad te kunnen realiseren.

Wijst dit erop dat het concept waarbij slechts één referentiecentrum instaat voor de gespecialiseerde begeleiding van een op zich relatief minder prevalentie aandoening (enkele duizenden) om geografische redenen niet werkbaar is? Ondanks het feit dat de eigenlijke revalidatie lokaal in de omgeving van de jongeren georganiseerd wordt, dienen de ouders zich toch nog steeds één keer per maand vrij te maken om naar het centrum te gaan. Waarschijnlijk bestaan er elders meer algemene diensten voor kindergeneeskunde waar jongeren met CVS eveneens behandeld kunnen worden. Het centrum pleit alvast voor een decentralisering van het referentiecentrum waarbij een netwerk ontwikkeld wordt rond een Nederlandstalig en een Franstalig kerncentrum, kwestie van de afstand woonplaats-referentiecentrum beter overbrugbaar te maken. Hierbij stelt zich wel de vraag of er hier een behoefte aan is? Het aantal jongeren dat voor een gespecialiseerde begeleiding naar het centrum van het AZ VUB verwezen is, is zeer beperkt, ook al is dit dan (deels?) te wijten aan een drempel tengevolge van de ligging. Ook is niet geweten of er wel andere gegadigden zijn om dit netwerk mee te verwezenlijken? Tot nu toe hebben geen andere kandidaten zich kenbaar gemaakt om een dergelijke overeenkomst af te sluiten.

Het centrum voor jongeren van het AZ VUB pleit er ook voor om zijn doelgroep te verruimen. Het centrum betwijfelt of een centrum louter voor jongeren met CVS werkelijk aangewezen is. De CVS-aandoening is namelijk geassocieerd met een brede waaier aan onderliggende en/of co-morbide pathologieën. Zulk centrum werkt ook de labeling en een somatische gerichtheid in de hand. Bovendien richt een centrum voor CVS ook de aandacht op de diagnose terwijl de labeling misschien minder belangrijk is dan behandelingsalternatieven.

Het centrum van het AZ VUB pleit dan ook voor de oprichting van een centrum dat zich richt op onverklaarde lichamelijke klachten door middel van een tweesporenbeleid waarbinnen interdisciplinair gewerkt wordt (somatisch/pediatriesch, kinderpsychiatrisch, psychologisch en orthopedagogisch) en waardoor men tegemoet zou kunnen komen aan de hierboven vermelde problemen van het CVS-referentiecentrum. Ongeacht de onderliggende of co-morbide problematiek zouden de kinderen en jongeren ten laste kunnen worden genomen (dus niet alleen de jongeren met CVS), de labeling met CVS zou gemakkelijker vermeden kunnen worden ("is een levenslange aandoening waar je nooit meer vanaf raakt"), de strijd van de chronisch vermoeide ouder voor een label CVS voor zijn kind zou mogelijk ook vermeden kunnen worden,

Zo'n centrum zou ook kunnen toelaten om wetenschappelijk onderzoek te doen. Zo zullen bijvoorbeeld de profielen van chronisch vermoeide jongeren en jongeren met somatoforme klachten (buikpijn, hoofdpijn, ...) kunnen worden vergeleken. Een eigen summier onderzoek van het centrum toonde reeds aan dat deze patiënten op weinig variabelen verschillen (Vanderfaellie, 2004)¹⁰⁹.

¹⁰⁹ Vanderfaellie (2004): mondelinge mededeling tijdens een intern seminarie in het AZ VUB

De vraag stelt zich of er (voldoende) behoefte is aan een dergelijk centrum (naast bestaande zorgvoorzieningen)? Vermoedelijk zou ook één zulk nieuwsoortig “referentiecentrum voor jongeren met onverklaarde lichamelijke klachten” er niet in slagen om het ganse land te bestrijken.

Net zoals bij de CVS-referentiecentra voor volwassenen doet ook bij het centrum voor jongeren het probleem zich voor dat het vooropgestelde overleg met de huisarts rond de patiënten niet tot stand gekomen is, voor zover dit vastgesteld kan worden op basis van de statistische gegevens. Uit tabel 9 op pagina 96 blijkt dat de huisarts nooit geparticipeerd heeft aan een teamvergadering in het centrum. Doordat de eigenlijke revalidatie vooral gedecentraliseerd georganiseerd is bij lokale, reguliere zorgverstrekkers van de jongeren (kinesitherapeuten, psychotherapeuten, ...), onder toezicht van de teamleden van het centrum, is er op die manier wel intensief samengewerkt met de eerste lijn, wat maakt dat er zich hier geen problemen stellen qua behandelingsoverdracht ná de tenlasteneming in het centrum. In se was het trouwens de bedoeling van de initiatiefnemende minister dat de behandeling zo lokaal mogelijk georganiseerd zou worden.

Een ander probleem dat zich ook in de andere centra stelt, is de duur van de diagnostische fase. De mediaan-duur van die fase is langer dan de eigenlijke revalidatieperiode. In het centrum voor jongeren heeft dit geen aanleiding gegeven tot problemen qua doorstroming van de patiënten (omdat het aantal patiënten zeer beperkt is). Desondanks lijkt ook hier onderzocht te moeten worden of een (voor de ziekteverzekering bovendien kostelijke) uitgebreide batterij van onderzoeken (voor iedereen) vereist is om tot de diagnosestelling en een behandelingsadvies te kunnen komen? Terzake moeten de technische onderzoeken zeker behouden blijven in het bilan om lichamelijke anomalieën, die de klachten (deels) zouden kunnen verklaren, uit te sluiten. Psychodiagnostisch onderzoek is dan weer belangrijk om het gedrags-, cognitief, emotioneel, interrelationeel en schools functioneren van de patiënten in kaart te kunnen brengen. Dit onderzoek zou echter beperkt kunnen worden tot een standaard protocol van testen die bij elke patiënt relevant zijn, en dat uitgebreid kan worden in functie van de specifieke problematiek van de individuele patiënt.

Tenslotte dienen de criteria voor de tenlasteneming (en meer bepaald de vereiste duur van ziekte en schoolverzuim) herzien te worden. Volgens de huidige overeenkomst dienen de klachten gedurende minstens 6 weken aanwezig te zijn en moet de patiënt binnen die termijn gedurende minstens 2 weken afwezig geweest zijn van school.

De vereiste ziekteduur werd destijds beperkt opdat het referentiecentrum vroegtijdig zou kunnen tussenkomen. De herstelprognose is namelijk beter bij een kortere ziekteduur. Bij de uitvoering van de overeenkomst is echter gebleken dat deze termijn te kort is om de CVS-diagnose te kunnen stellen. Andere curatief behandelbare aandoeningen kunnen gedurende méér dan zes weken aanleiding geven tot dezelfde aspecifieke klachten die typerend zijn voor CVS. Indien het criterium van de ziekteduur verlengd zou worden, vergroot de (diagnostische) zekerheid dat andere aandoeningen niet meer verantwoordelijk kunnen zijn voor de aanhoudende klachten.

Het schoolverzuim werd in de huidige overeenkomst als criterium weerhouden, omdat dit beschouwd werd als een goede indicatie dat het functioneren van de patiënt ernstig belemmerd wordt door de klachten. Bij de uitvoering van de overeenkomst heeft het centrum echter vastgesteld dat er niet steeds een rechtlijnig verband bestaat tussen de mate van schoolverzuim en de ernst van de klachten. Sommige jongeren blijven naar school gaan, ondanks het feit dat hun klachten ernstig zijn en hun draagkracht zwaar ondermijnd is. Die jongeren, waarvoor een begeleiding door het referentiecentrum wel geïndiceerd is, komen daardoor soms echter niet in aanmerking voor een tenlasteneming in het centrum omdat ze niet beantwoorden aan het criterium van minstens 2 weken schoolverzuim.

VI. ELEMENTEN VOOR HET TOEKOMSTIGE BELEID INZAKE DE GENEESKUNDIGE VERZORGING VAN CVS

In dit afsluitende hoofdstuk van het rapport worden een aantal beleidsafwegingen besproken inzake de wijze waarop de geneeskundige verzorging van patiënten met CVS in de toekomst georganiseerd zou kunnen worden.

De beleidsopties die specifiek betrekking hebben op jongeren met CVS worden in een aparte paragraaf van dit hoofdstuk besproken.

1. Wetenschappelijke stand van zaken van de kennis omtrent het Chronisch vermoeidheidssyndroom

Het uitgangspunt van de overeenkomst die het Verzekeringscomité in 2002 met de referentiecentra heeft afgesloten, is nog steeds van kracht. Ondanks veelvuldig internationaal wetenschappelijk onderzoek over deze aandoening (meer dan 3.000 peer reviewed publicaties sinds 1980 volgens onderzoekers van de Centers for Disease Control, oftewel bijna één publicatie per drie dagen!¹¹⁰) waarbij verschillende (virologische, neurologische, genetische, ...) pistes onderzocht zijn, bestaat er nog geen algemene consensus over de etiologie en de fysiopathologie van het Chronisch vermoeidheidssyndroom, laat staan dat er reeds een curatieve behandeling ontwikkeld werd waarvan wetenschappelijk voldoende is aangetoond dat ze tot (volledige) genezing leidt van de CVS-aandoening.

Eenzijds hoeft dit geen verwondering te verwekken en zeker niet tot extreme, kwetsende commentaren aanleiding te geven wat CVS betreft ("CVS is een ingebeelde ziekte" en dergelijke). Het volstaat om naar het verhaal van de "maagzweren" – nog niet zo lang geleden dé psychosomatische aandoening bij uitstek met voor de betrokken patiënten ook eenzelfde negatieve perceptie (totdat de rol van de *Helicobacter pylori*-bacterie in het ontstaan van maagzweren duidelijk werd) – te verwijzen om terzake een gereserveerde houding aan te nemen: de geneeskunde gaat met rasse schreden vooruit, maar er zijn tegelijkertijd nog zoveel onopgeloste vraagstukken.

Anderzijds zou het voor de Volksgezondheid en de ziektekostenverzekering ontoelaatbaar zijn om terzake te verzaken aan een wetenschappelijk orthodoxe benadering van CVS, hoe (begrijpelijk) wanhopig en koortsachtig sommige patiënten elke mogelijke aanwijziging uit publicaties over onderzoek naar CVS ook aangrijpen om de betrokken beleidsverantwoordelijken onder druk te zetten.

In de huidige wetenschappelijke stand van zaken en rekening houdend met het chronisch verloop van de CVS-aandoening en het invaliderend karakter ervan blijft de behandelingsdoelstelling van een optimaal beheersen van de klachten en een zo goed mogelijk (lichamelijk, psychisch en socioprofessioneel) functioneren ondanks de klachten, dan ook actueel.

Conform de huidige wetenschappelijke stand van zaken lijken cognitieve gedragstherapie en progressieve fysieke revalidatie (graded exercise) nog steeds de meest geëigende behandelingsvormen te zijn om deze doelstellingen (in de eerste plaats wat de verbetering van het lichamelijk en psychisch functioneren betreft) te realiseren.

¹¹⁰ <http://www.cdc.gov/od/oc/media/transcripts/t060420.htm>

2. De betekenis van de CVS-referentiecentra in het Belgische zorglandschap

Het initiatief om de CVS-referentiecentra op te richten heeft zeker voor gevolg gehad dat de CVS-zorg een officiële plaats gekregen heeft in het zorglandschap. Op deze manier werd recht gedaan aan de patiënten die door deze aandoening getroffen worden.

De verplichte link van de referentiecentra aan een universiteit garandeert de inbedding van het project in de lopende wetenschappelijke dynamiek.

Alhoewel de behandelingsresultaten van de centra niet onverdeeld goed zijn, blijkt er ná het revalidatieprogramma in de centra toch een meestal statistisch significante verbetering te zijn van vooral de klachten en de levenskwaliteit van de patiënten.

De centra zijn ook polen van klinisch en wetenschappelijk onderzoek. Verschillende centra hebben zelf gepubliceerd over de werking en de resultaten van hun CVS-referentiecentrum.

Tenslotte kan het College van geneesheren-directeurs op basis van zijn contacten met de centra (onder meer in de schoot van de Akkoordraad) getuigen van het grote engagement van de betrokken teams.

3. Werden de doelstellingen van het pilootproject bereikt?

3.1. Kwaliteit van de evaluatiestudie

Ondanks de primeur in de sector van de revalidatieovereenkomsten dat in de enveloppe van de referentiecentra de loonkost werd opgenomen van het personeelslid dat belast is met de gegevensregistratie met het oog op de evaluatie, was de studie qua methodologie zeker voor verbetering vatbaar: zo werd tussen de centra bias vastgesteld op het niveau van de gegevensregistratie (onder meer door interpretatieverschillen bij het vaststellen van psychiatrische diagnoses en de beoordeling van uitslagen van klinisch biologisch onderzoek); in het studie-opzet werd er ook geen controle-groep voorzien waarmee de resultaten van de revalidatie vergeleken hadden kunnen worden; ...

De evaluatiestudie dient dan ook beschouwd te worden als een naturalistische, niet-gecontroleerde, pre-post studie, uitgevoerd in een klinische context, zonder strikte protocollering van het programma, noch supervisie (door de onderzoekers) van de therapeuten.

3.2. Qua diagnostisch en therapeutisch concept

Het via de overeenkomst (ook om redenen van de voor de evaluatiestudie vereiste uniformiteit) aan de centra opgelegde diagnostisch en therapeutisch concept, blijkt desondanks te rigide geweest te zijn. De modaliteiten hiervan hebben mee aanleiding gegeven tot de vastgestelde wachtlijsten en “flessenhalsen”.

De rigiditeit van het opgelegde concept beperkt ook de centra in de wijze waarop ze hun tenlastenemingen kunnen organiseren. De vergoeding van het revalidatieluw – inclusief het outcome-onderzoek achteraf – in zes maandelijks schijven, verplicht de centra bijvoorbeeld als het ware vanuit economisch standpunt om de revalidatie te spreiden over zes maanden. Op die manier belemmert men echter dat mogelijk werkbare, lichtere revalidatieformules worden uitgetest.

3.3. Wat werkte niet

3.3.1. Wisselwerking met de eerste lijn – onvoldoende inschakeling van de huisartsen

Veel minder dan de bedoeling was van de overeenkomst werden de huisartsen betrokken bij de tenlasteneming van de patiënten. Hiervoor zijn verschillende verklaringshypothesen geopperd in dit rapport: de deelname aan dit overleg (door de tijd die dit vergt van de huisarts, onder meer qua verplaatsing, ook al was die deelname vergoedbaar op basis van de overeenkomst) is moeilijk haalbaar binnen het tijdsbestek van de huisarts; het aantal CVS-patiënten per huisartsenpraktijk is te beperkt om de huisarts te motiveren om zich verregaand te verdiepen in deze aandoening; ...

Vermoeidheid in het algemeen (nochtans een veel voorkomende klacht), laat staan het Chronisch vermoeidheidssyndroom in het bijzonder, lijken daarnaast ook onvoldoende aan bod te komen binnen de opleiding, het curriculum van de (huis-)artsen.

Andere zorgverleners (vooral kinesitherapeuten, ook psychotherapeuten) werden in het algemeen in grotere getale bereikt door de centra, al zijn ook die contacten misschien vaak eerder occasioneel (naar aanleiding van de deelname aan een symposium, ...).

3.3.2. Resultaten van de revalidatie die minder goed zijn dan verwacht op basis van de evidence based publicaties

Ook al is er in het algemeen een significante verbetering qua klachten en levenskwaliteit (zie boven), zijn er ook patiënten die op deze parameters niet verbeteren (of zelfs achteruit gaan). Qua cardiovasculaire inspanningscapaciteit behalen de centra geen of slechts een geringe verbetering. De resultaten van de centra zijn ook minder goed dan in de evidence based studies over cognitieve gedragstherapie en graded exercise bij CVS-patiënten (die evenwel gebaseerd zijn op streng geselecteerde patiëntengroepen).

Dat de resultaten van de centra minder goed zijn dan in de evidence based studies, is vermoedelijk onder andere ook te wijten aan het feit dat de cognitieve gedragstherapie weinig individueel maar vooral in groep verstrekt is geweest door de centra (wat overigens één van de uitgangspunten van de financiering van de centra was, zonder dat dit uitgangspunt het de centra onmogelijk maakte om toch een aantal individuele sessies te verstrekken, mits een beperking van het totaal aantal sessies of andere sessies in grotere groepen te verstrekken). Om tot een meer diepgaande cognitieve en gedragsmatige verandering van de patiënten te komen, zou de therapie, zoals ook uit wetenschappelijk onderzoek blijkt, meer geïndividualiseerd moeten worden.

3.3.3. Falen van de socioprofessionele reïntegratie

De door de overeenkomst beoogde doelstelling van een significante verbetering qua socioprofessioneel functioneren werd niet bereikt door de centra. Voor 84% van de patiënten leidt de revalidatie niet tot een verandering qua aantal uren betaalde beroepsactiviteiten. Slechts 6% van de patiënten werkt ná de revalidatie meer uren per week.

De centra halen hiervoor verschillende redenen aan: het niet prioritair zijn van de socioprofessionele reïntegratie ten opzichte van andere meer primaire doelstellingen zoals een verbetering qua klachten en levenskwaliteit; onvoldoende middelen voor de centra om de socioprofessionele reïntegratie te bewerkstelligen; het ontbreken van aangepaste modaliteiten voor een progressieve werkhervatting; de soms al langdurige invaliditeit van de patiënten die een werkhervatting zeker niet vergemakkelijkt; ...

Misschien moet de opdracht voor de referentiecentra op dat vlak meer bescheiden gherdefinieerd worden in termen dat ze de professionele herinschakeling van de patiënt op termijn, via het revalidatieprogramma, moeten helpen bevorderen (door het aanleren van activiteitenmanagement en het leren formuleren van realistische doelstellingen, door een verbetering van het fysisch en psychisch functioneren, ...) en dat ze de patiënten actief moeten oriënteren naar instanties die (wel)

gespecialiseerd zijn op het vlak van professionele herinschakeling (diensten voor arbeidstrajectbegeleiding, diensten voor beroepsherscholing, ...).

Terzake rijst ook de vraag of het vermoeden van arbeidsongeschiktheid dat een revalidatieprogramma wettelijk impliceert, in sommige gevallen ook niet contraproductief is om een socioprofessionele reïntegratie te bewerkstelligen.

3.3.4. Schijnbare status quo inzake uitkeringsverzekering

Niettegenstaande uit de evaluatiestudie blijkt dat heel wat patiënten (omwille van beperkingen door hun CVS-aandoening) arbeidsongeschikt verklaard worden, bestaan er soms klachten van patiënten over de wijze waarop de onderzoeken door de controle-artsen van de ziekteverzekering verlopen en over een gebrek aan begrip of erkenning vanwege de controle-artsen voor de beperkingen van de patiënten door hun aandoening. De centra stellen vast dat deze ervaringen (of ze nu al dan niet objectief gegrond zijn) contraproductief zijn voor de revalidatie van de patiënten. Het experiment met de referentiecentra heeft geen aanleiding gegeven tot maatregelen om aan deze klachten tegemoet te komen, al lijken er behalve dat individuele klachten onderzocht kunnen worden (waartoe de Dienst Uitkeringen zich engageert), ook niet meteen pasklare structurele maatregelen voor handen waarmee men tegemoet zou kunnen komen aan deze klachten.

4. Toekomst

4.1. Noodzaak aan referentiecentra

De Akkoordraad meent dat het voortbestaan van de referentiecentra om verschillende redenen gerechtvaardigd is.

Ten eerste is de prevalentie van vage vermoeidheidsklachten in het algemeen en van CVS in het bijzonder, groot. De prevalentie van CVS lijkt ook nog toe te nemen. Rekening houdend met de ernstig invaliderende gevolgen van deze aandoening voor de patiënt in kwestie, de weerslag daarvan op het functioneren van het gezin en de omgeving van de patiënt (uit de evaluatiestudie blijkt ook dat in sommige gevallen van jongeren met CVS ook één van de ouders lijdt aan CVS) én de hoge gezondheidskosten zowel voor de patiënt zelf als voor de ziektekostenverzekering, is het belangrijk om te investeren in een zo goed mogelijke geneeskundige verzorging van deze patiënten.

Het is uiterst belangrijk, ten tweede, dat er gewaakt wordt over het rationeel, wetenschappelijk gefundeerd karakter van die geneeskundige verzorging van patiënten met CVS. Zoals hierboven reeds werd aangehaald wordt er zeer veel gepubliceerd over (oorzaak, diagnosestelling en behandeling van) CVS. Bevindingen uit die publicaties, ook al vormen ze soms slechts een eerste evidentie voor nieuwe hypothesen over de etiologie, een fysiologisch substraat, ... van CVS, worden soms aangekondigd als de "grote doorbraak", zonder dat die evidentie misschien ooit zal resulteren, laat staan al geresulteerd heeft, in concrete wetenschappelijk voldoende gefundeerde testen voor diagnosestelling of curatieve behandelingsakten. Hierbij riskeert men dat niet-gespecialiseerde zorgverstrekkers, met CVS-patiënten in hun praktijk, die misschien minder goed in staat zijn om de berichtgeving over CVS (zowel in de gespecialiseerde als in de niet-gespecialiseerde media) correct naar waarde te schatten, (voor de verzorging van CVS) wetenschappelijk onvoldoende gefundeerde behandelingen of diagnostische akten opstarten of uitvoeren, of hun patiënten daarvoor verwijzen naar andere zorgverleners, wat kan leiden tot onverantwoorde (cumulatie van) behandelingen, doktershopping, hoge kosten voor de patiënten en de overheid (zonder dat de patiënt er beter van wordt), ...

Een belangrijke rol is hier weggelegd voor in CVS gespecialiseerde zorgverleners of zorgcentra die door hun expertise de voortdurende informatiestroom over het Chronisch vermoeidheidssyndroom kritisch kunnen verwerken, en op basis van die informatie concrete wetenschappelijk gefundeerde protocols kunnen opstellen voor diagnosestelling en behandeling van CVS.

Referentiecentra, die ingebed zijn in een academisch milieu, kunnen tenslotte ook zelf hun bijdrage leveren aan het wereldwijde onderzoek naar CVS. In hun review-artikel wijzen Prins et al. (2006)¹¹¹ op een aantal interessante, recente nieuwe onderzoekshypothesen en pleiten ze voor meer wetenschappelijk onderzoek.

4.2. Opdrachten van de referentiecentra

4.2.1. Ontwikkeling van protocollen voor diagnosestelling en behandeling

Zoals hierboven reeds aangehaald dienen gefundeerde wetenschappelijke protocols ontwikkeld te worden (en in functie van wetenschappelijke evoluties up to date gehouden worden), voor de diagnosestelling en behandeling van CVS.

Die protocols moeten niet enkel effectief zijn maar bovendien efficiënt toegepast kunnen worden. Verschillende centra kampen momenteel met onaanvaardbare lange wachtlijsten. Wachttijden van één tot twee maanden kunnen nog als normaal beschouwd worden. Situaties waarbij wachtlijsten bestaan van meerdere maanden en centra patiënten (omwille van overbezetting) moeten weigeren zijn echter niet aanvaardbaar. Dit probleem kan niet enkel opgevangen worden via een toename van het budget voor deze centra. Het is ook belangrijk dat protocols ontwikkeld worden die een snellere zorgverlening toelaten, zonder dat ingeboet wordt aan zorgkwaliteit.

De referentiecentra hebben sinds hun erkenning ook een rol gekregen binnen andere domeinen van de ziekte- en uitkeringsverzekering. Patiënten die omwille van hun CVS-aandoening recht willen krijgen op een maximale terugbetaling van 60 sessies kinesithérapie per jaar (vergoeding volgens de modaliteiten van de F-lijst) komen hier enkel voor in aanmerking op voorschrift van een referentiecentrum. Controleartsen stemmen soms enkel in met een uitkering omwille van arbeidsongeschiktheid op voorwaarde dat de CVS-diagnose van de patiënt bevestigd wordt door een referentiecentrum en de patiënt zich er laat behandelen. De erkenning van de expertise van de referentiecentra dient als positief beschouwd te worden maar leidt er ook toe dat méér patiënten (ook uit medico-legale overwegingen) zich wenden tot de centra. Ook om die reden is het belangrijk dat lichtere (doch effectieve) diagnostische en therapeutische protocollen ontwikkeld worden die de doorstroming van de patiënten versnellen. De vraag rijst ook of het opportuun is om een beperkt aantal referentiecentra met een beperkte opvangcapaciteit dergelijke cruciale medico-legale rol toe te vertrouwen.

4.2.2. Qua diagnostiek

Het belang van een correcte CVS-diagnosestelling is groot, in de eerste plaats gezien de nefaste consequenties van een onterecht positieve diagnosestelling (vals positieven): miskennen van de juiste diagnose en daardoor van een meer aangewezen behandeling, stigmatiserend karakter van de CVS-diagnose, mogelijke secundaire ziekte winst (bv. erkenning van de arbeidsongeschiktheid),

...

Uit de evaluatiestudie blijkt dat de CVS-referentiecentra het CVS-vermoeden van de huisartsen bijna steeds bevestigen. Misschien is dit echter zo omdat een (groot?) deel van de patiënten vroeger reeds in contact gekomen was met teamleden van de centra die de diagnose toen al bevestigd hebben (en is het beperkte percentage vals positieven dan ook niet helemaal te wijten aan de kunde van de huisartsen om de CVS-diagnose zelf vast te stellen)?

Ook gezien de functie van de referentiecentra voor de sectoren van de kinesithérapie en de evaluatie van de arbeidsongeschiktheid (hoewel de diagnose CVS zeker niet gelijkstaat aan een erkende arbeidsongeschiktheid, mag men minstens verwachten dat de patiënt de evidence based therapieën probeert), lijkt het daarom aangewezen dat de centra blijven instaan voor de diagnosestelling, al dient die dan dus wel sneller te verlopen. Dit is mogelijk via een herschikking van het bilanrevalidatieprogramma waarbij de diagnosestelling voor patiënten die uiteindelijk niet in aanmerking

¹¹¹ Prins, JB., et al. Chronic fatigue syndrome. Lancet 2006 ; 367 : 346-55

komen voor het volgen van een specifieke revalidatie ná het bilan, beperkt wordt tot een multidisciplinair consultatie-luik bij geneesheren van het team (om de inclusie- en exclusiecriteria van de CVS-diagnose te toetsen) en een algemene indicatiestelling wat de verder aangewezen behandeling betreft. Voor de CVS-patiënten voor wie een behandelings- of revalidatieprogramma overwogen wordt, kan dan eventueel nog een meer uitgediept aanvangsbilan worden voorzien dat noodzakelijk kan zijn om het precieze behandelingsprogramma te bepalen

4.2.3. Qua behandeling en ontwikkeling van zorgmodellen

Zoals reeds gezegd zouden de referentiecentra moeten instaan voor de ontwikkeling van rationele, wetenschappelijk gefundeerde behandelingsprotocols.

De vraag die zich stelt is wie deze protocols dan moet toepassen: de centra zelf of reguliere zorgverleners van de patiënten (huisartsen, kinesitherapeuten, psychotherapeuten, ...) uit de regio waar de patiënt woonachtig is?

De oorspronkelijke opdracht van de initiatiefnemende minister was dat de behandeling zo dicht mogelijk bij de woonplaats van de patiënt georganiseerd zou worden. Een getrapte eerste- en tweedelijns monodisciplinaire tenlasteneming van CVS-patiënten was één van de finale doelstellingen van de huidige overeenkomst.

De tijd lijkt echter nog niet rijp voor een overdracht zonder meer naar de reguliere zorgverstrekkers. Mede doordat het overleg tussen de centra en de reguliere zorgverstrekkers onvoldoende op gang gekomen is tijdens de uitvoering van de huidige overeenkomst, bestaan er onvoldoende garanties dat de gewone zorgverstrekkers de behandeling van deze patiënten op zich zullen nemen en op zich kunnen nemen. Niet iedereen beschouwt CVS als een apart ziektebeeld (omwille van het niet-objectiveerbare en specifieke karakter van de CVS-symptomen) dat een specifieke aanpak vraagt. Zijn er in elke regio van het land wel voldoende verstrekkers die zich willen engageren om aan de hand van de protocollen van de referentiecentra de begeleiding van de patiënten op zich te nemen? Zijn zij (mits overleg, supervisie, intervisie, ..., vanuit de centra) in staat om die protocols – kwalitatief goed – toe te passen?

Aangezien die vragen momenteel geenszins met zekerheid positief beantwoord kunnen worden, lijkt de behandeling van de patiënten voorsnog in de eerste plaats door referentiecentra verstrekt te moeten worden.

Die situatie mag echter niet bestendig worden. Een behandeling door de reguliere zorgverstrekkers (op basis van de behandelingsprotocols van de centra) kan tegemoetkomen aan verschillende problemen die zich nu stellen met de referentiecentra: het probleem van de wachtlijsten, het probleem dat sommige regio's van het land momenteel niet bereikt worden (een verre verplaatsing is vaak niet haalbaar voor zwaar geïnvalideerde patiënten), het probleem van de behandelingscontinuïteit of behandelingsoverdracht ná afloop van het revalidatieprogramma, ... Een tenlasteneming door de reguliere zorgverstrekkers zou ook goedkoper kunnen zijn, sowieso voor de ziekteverzekering en mogelijk ook voor de patiënten.

In dat opzicht zou aan de referentiecentra de opdracht gegeven kunnen worden om zorgmodellen te ontwikkelen waarin (in samenwerking met de universitaire huisartsenopleidingen) de rol van de huisarts wordt vastgesteld evenals effectieve tussenkomsten van perifere kinesitherapeuten en psychotherapeuten opgenomen worden (bijvoorbeeld naar analogie met het zorgmodel dat het centrum voor jongeren van het AZ VUB toepast waarbij de eigenlijke behandeling onder - vooral telefonische - supervisie van de teamleden van het centrum wordt uitbesteed aan lokale kinesitherapeuten en psychotherapeuten). Een pertinente vraag is ook hoe de tweede lijn, waar nu frekwent bij het zoeken naar de diagnose of bij het willen bevestigen van CVS als uitsluitingsdiagnose beroep wordt opgedaan, hierin zou kunnen betrokken worden.

Wat de behandeling betreft door perifere psychotherapeuten stelt zich wel het probleem dat de psychotherapeuten van de CGGZ's vaak reeds overbezet zijn (waardoor de centra er onvoldoende

patiënten naar kunnen doorverwijzen) en dat psychotherapeuten die privaat werken financieel vaak onvoldoende toegankelijk zijn voor CVS-patiënten (doordat geen enkele terugbetaling van hun tussenkomsten voorzien is door de verplichte ziekteverzekering). De erkenning van de beroepstitel van psychotherapeuten (waarvan cognitieve gedragstherapeuten een deelgroep uitmaken), die een noodzakelijke voorwaarde is om eventueel tot een terugbetaling (door de verplichte ziekteverzekering) van de akten van deze verstrekkers te komen, is nog steeds geen feit. Een mogelijke oplossing is dat (ter experimentele titel) indirect via de revalidatieforfaits, onder bepaalde voorwaarden (bijvoorbeeld qua studieopleiding die de therapeut gevolgd moet hebben), de onkosten van de patiëntenbehandelingen door privé cognitieve gedragstherapeuten deels vergoed zouden kunnen worden.

4.2.4. Aandachtspunten: betrekken van de omgeving bij de revalidatie en aandacht voor gewicht en voeding

De meeste centra hebben, zonder dat dit voorzien was in de overeenkomst, sessies georganiseerd voor de partners en de familie van de patiënten. De bedoeling van die sessies is de omgeving van de patiënt in te lichten (over CVS, de behandelingsvisie van de centra, het revalidatieprogramma, ...) en hen ook adviezen te verstrekken over hoe ze onder meer de patiënt kunnen ondersteunen bij haar of zijn revalidatie. In de mate dat CVS-patiënten soms klagen over onbegrip voor hun klachten en beperkingen vanuit hun omgeving, én de patiënten een groot deel van hun revalidatie zelf in hun thuisomgeving moeten uitvoeren, is het belangrijk dat de omgeving geïnformeerd wordt en ook gemotiveerd wordt om de patiënten zo goed mogelijk te ondersteunen bij de revalidatie. Dergelijke sessies voor partners en familie zouden dan ook best, op het niveau van de overeenkomsten, opgenomen worden in de revalidatieprogramma's.

Een gegeven dat niet geregistreerd werd in het kader van de evaluatie van de overeenkomsten is de body mass index (BMI) van de patiënten. In de praktijk blijkt echter wel dat CVS-patiënten (door hun verminderd activiteitsniveau) soms ook kampen met overgewicht. (Volgens de CVS-definitie van de Centers for Disease Control is overgewicht pas vanaf een BMI van 45 (!) een contra-indicatie voor de CVS-diagnose). Overgewicht is natuurlijk (afgezien van het verhoogde risico hierdoor op andere gezondheidsaandoeningen) ook een factor die het fysiek vermogen van de patiënten belemmert. In dat opzicht dient er bij de tenlasteneming van CVS-patiënten misschien ook (meer) aandacht besteed te worden aan voeding en diëtetiek.

4.3. Pro's en contra's van een verplichte link met de universiteiten

Gezien de toekomstige opdrachten die hierboven voor de CVS-referentiecentra geformuleerd zijn van ontwikkeling van protocols voor diagnostiek en behandeling enerzijds en transmurale zorgmodellen anderzijds, kan de erkenning als CVS-referentiecentrum ook in de (nabije) toekomst best voorbehouden worden aan centra die gelinkt zijn aan universiteiten, omdat de expertise die dit vereist zich waarschijnlijk vooral daar bevindt.

De beperking van de erkenning tot universitaire centra kent echter ook verschillende nadelen. Onder andere zijn de centra minder toegankelijk voor patiënten uit regio's waar geen universitaire ziekenhuizen gevestigd zijn. Misschien kunnen de universitaire referentiecentra samenwerkingsverbanden aangaan met andere niet-universitaire ziekenhuizen (uit regio's waar nog geen referentiecentra gevestigd zijn), waarbij die laatste ziekenhuizen (onder supervisie, kwestie van de zorgkwaliteit te bewaken) de behandelingsprotocollen toepassen die de referentiecentra ontwikkelen?

4.4. Financieringskader

Voor zover de referentiecentra de opdracht gegeven zou worden om onder andere protocollen op te stellen en nieuwe zorgmodellen te ontwikkelen en uit te testen, vereist dit een (financierings-) kader dat (wat de nieuwe zorgmodellen betreft) voldoende ruimte biedt om, elk centrum op zich, modaliteiten hiervoor uit te werken, uit te proberen en aan te passen.

Die beweegruimte, om wetenschappelijk te experimenteren zonder al teveel onderling afhankelijk te zijn van de initiatieven die andere centra ontplooiën, kan onvoldoende geboden worden binnen het kader van een type-revalidatie-overeenkomst. Een alternatief is dat een opening gecreëerd wordt in het kader van artikel 56 van de GVVU wet voor de financiering van de CVS-referentiecentra, waar deze flexibiliteit wel meer geboden kan worden. Dergelijke experimenten met nieuwe zorgmodellen zouden zich ook kunnen richten op een ten experimentele titel gefinancierde grotere betrokkenheid van de eerste (en eventueel de tweede) lijn. Bij dergelijke experimenten moet vanzelfsprekend aan de beheersinstanties van de ziekteverzekering wel voldoende transparantie gegarandeerd kunnen worden over de activiteiten van de centra en moet er een registratie- en evaluatieprocedure voorzien worden.

5. Organisatie van de tenlasteneming van jongeren met CVS

De behandelingsresultaten die het centrum voor jongeren van het AZ VUB behaald heeft, lijken redelijk goed te zijn. Een fundamenteel probleem bij de werking van het enige centrum voor jongeren is echter wel dat maar zeer weinig patiënten naar dit centrum verwezen zijn (slechts 59 op meer dan twee jaar tijd; daardoor is ook de evaluatie van dit centrum noodgedwongen gebaseerd op een klein aantal registratiegegevens). Als referentiecentrum, enkel voor jongeren met CVS, is het centrum (ondanks zijn beperkte capaciteit) dan ook niet financieel rendabel.

Het centrum van het AZ VUB is vragende partij om zijn doelpopulatie uit te breiden tot jongeren met andere onverklaarde lichamelijke klachten. Vanuit klinische overwegingen pleit het centrum hiervoor omdat op die manier de focus kan afgeleid worden van de CVS-diagnose, die door zijn stigmatiserend, etiketterend karakter de jongere kan hinderen in zijn genezing en zijn ontwikkeling. Alvorens in te gaan op deze aanvraag dient wel onderzocht te worden of er een (voldoende) behoefte is aan een revalidatiebehandeling voor dit type pathologie (naast het bestaande zorgaanbod), en hoe die zorgverlening dan georganiseerd moet worden. Volstaat het om één centrum op te richten voor de tenlasteneming van dit soort revalidatie? Zijn er andere kandidaten (met expertise terzake) om een revalidatieovereenkomst voor jongeren met onverklaarde lichamelijke klachten af te sluiten? Er zijn geen ziekenhuizen die hiervoor al interesse getoond hebben bij het RIZIV. Ook als de pathologie-indicaties verruimd zouden worden zal het centrum van het AZ VUB vermoedelijk niet in staat zijn om het ganse land te bestrijken.

Tabel 1. Per centrum en per maand (vanaf de start van de overeenkomsten tot en met juni 2005), het aantal aangevangen bilanrevalidatieprogramma's (begin), het aantal afgewerkte volledige bilanrevalidatieprogramma's (einde) (*bilan*) en het aantal aangevangen specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's (*reva*).

Maand	UZ Leuven			UZ Antwerpen			UZ Gent			UCL – St.-Luc			UCL – Mont Godinne			AZ VUB (Dienst pediatrie)			TOTAAL		
	bilan		reva	bilan		Reva	bilan		reva	bilan		reva	bilan		reva	bilan		reva	bilan		reva
	begin	einde	begin	begin	einde	begin	begin	einde	begin	begin	einde	begin	begin	einde	begin	begin	einde	begin	begin	einde	begin
4 / 02'	24	18	0																24	18	0
5 / 02'	15	1	19																15	1	19
6 / 02'	22	8	0	0	0	0													22	8	0
7 / 02'	11	1	5	0	0	0													11	1	5
8 / 02'	19	17	6	31	0	0													50	17	6
9 / 02'	23	24	28	27	0	0	0	0	0										50	24	28
10 / 02'	33	25	2	4	11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	37	36	2
11 / 02'	8	6	10	0	20	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2	0	0	11	26	10
12 / 02'	21	18	1	0	28	24	0	0	0	3	1	0	7	0	0	1	0	0	32	47	25
2002	176	118	71	62	59	24	0	0	0	4	1	0	7	0	0	3	0	0	252	178	95
1 / 03'	13	16	10	28	0	19	4	0	0	5	2	0	6	7	5	2	3	0	58	28	34
2 / 03'	4	22	10	10	0	0	11	12	0	6	6	0	11	9	5	1	1	0	43	50	15
3 / 03'	33	23	18	18	23	0	12	14	1	3	5	11	8	14	0	6	2	1	80	81	31
4 / 03'	14	19	0	8	0	4	5	2	11	3	5	0	3	4	6	3	3	0	36	33	21
5 / 03'	18	26	15	8	27	30	8	3	0	5	6	0	5	6	0	2	5	2	46	73	47
6 / 03'	16	15	8	13	0	7	14	4	10	3	4	5	3	1	0	1	2	0	50	26	30
7 / 03'	12	16	9	3	0	0	7	2	1	0	0	0	9	8	12	2	1	0	33	27	22
8 / 03'	13	21	8	14	0	0	6	0	3	1	0	0	4	1	0	1	2	1	39	24	12
9 / 03'	15	9	14	1	52	0	12	24	21	1	1	0	6	10	0	3	3	0	38	99	35
10 / 03'	16	15	8	0	0	45	12	10	0	4	4	4	5	3	6	1	2	1	38	34	64
11 / 03'	17	22	15	23	0	0	9	9	9	3	3	1	5	6	0	0	1	0	57	41	25
12 / 03'	26	8	1	14	0	0	4	5	12	4	5	0	3	3	0	1	0	0	52	21	13
2003	197	212	116	140	102	105	104	85	68	38	41	21	68	72	34	23	25	5	570	537	349
1 / 04'	25	32	11	7	0	0	9	7	9	1	1	6	4	4	12	5	0	0	51	44	38
2 / 04'	25	15	11	2	43	0	6	0	9	1	2	1	7	4	0	2	3	2	43	67	23
3 / 04'	35	23	14	13	0	38	9	11	0	4	5	0	6	8	5	2	4	2	69	51	59

Tabel 1 (vervolg). Per centrum en per maand (vanaf de start van de overeenkomsten tot en met juni 2005), het aantal aangevangen bilanrevalidatieprogramma's (begin), het aantal afgewerkte volledige bilanrevalidatieprogramma's (einde) (**bilan**) en het aantal aangevangen specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's (**reva**).

Maand	UZ Leuven			UZ Antwerpen			UZ Gent			UCL – St.-Luc			UCL – Mont Godinne			AZ VUB (Dienst pediatrie)			TOTAAL		
	bilan		reva	bilan		Reva	bilan		reva	bilan		reva	bilan		reva	bilan		reva	bilan		reva
	begin	einde	begin	begin	einde	begin	begin	einde	begin	begin	einde	begin	begin	einde	begin	begin	einde	begin	begin	einde	begin
4 / 04'	14	34	11	8	0	0	8	0	12	3	1	0	5	7	0	2	2	1	40	44	24
5 / 04'	21	15	16	5	0	0	3	0	0	3	3	0	8	3	0	5	3	0	45	24	16
6 / 04'	16	18	6	21	0	0	13	14	0	4	4	5	2	7	6	2	2	0	58	45	17
7 / 04'	6	7	13	5	0	0	7	10	18	2	2	0	8	5	0	2	2	1	30	26	32
8 / 04'	18	17	7	3	0	0	9	4	10	2	2	0	7	8	0	1	4	1	40	35	18
9 / 04'	11	22	10	1	55	0	10	9	9	3	4	4	9	5	12	2	2	2	36	97	37
10 / 04'	18	7	12	0	0	41	12	1	0	2	1	0	7	4	0	2	0	0	41	13	53
11 / 04'	19	13	8	0	0	0	3	14	9	2	2	0	8	16	7	2	1	0	34	46	24
12 / 04'	10	11	8	13	0	0	4	2	0	2	3	6	3	2	0	4	3	0	36	21	14
2004	218	214	127	78	98	79	93	72	76	29	30	22	74	73	42	31	26	9	523	513	355
1 / 05'	22	21	9	25	0	0	12	22	11	2	0	0	7	3	7	1	3	0	69	49	27
2 / 05'	6	19	8	3	41	0	20	21	10	0	1	0	5	6	0	1	3	0	35	91	18
3 / 05'	5	16	6	0	0	41	9	17	10	4	2	0	6	5	0	2	1	0	26	41	57
4 / 05'	2	2	10	13	0	0	11	12	9	1	3	0	9	13	7	2	1	0	38	31	26
5 / 05'	6	6	1	0	0	0	5	9	20	1	1	0	8	3	7	0	2	0	20	21	28
6 / 05'	0	2	10	7	0	0	19	11	0	1	0	0	8	8	0	1	0	0	36	21	10
2005	41	66	44	48	41	41	76	92	60	9	7	0	43	38	21	7	10	0	224	254	166
TOT 02 - 6/05'	632	610	358	328	300	249	273	249	204	80	79	43	192	183	97	64	61	14	1.569	1.482	965

Tabel 2. Per jaar, een schatting van de bezettingsgraad van de centra

Centrum	Datum inwerkingtreding overeenkomst	Jaarlijkse bezettingsgraad			
		2002 <i>(vanaf de start van de over- eenkomsten)</i>	2003	2004	2005 <i>(6 maanden)</i>
UZ Leuven	1-4-2002	99,2%	108,1%	109,7%	101,9%
UZ Antwerpen	1-6-2002	41,6%	102,8%	98,1%	100,7%
UZ Gent	1-9-2002	0,0%	67,4%	98,2%	107,8%
UCL ¹¹²	1-10-2002	0,9%	51,0%	51,4%	48,9%
AZ VUB (Dienst pediatrie)	1-10-2002	0,0%	30,1%	39,6%	20,7%

¹¹² De twee sites van de UCL, St.-Luc en Mont Godinne, hebben één gemeenschappelijke overeenkomst met één gemeenschappelijke capaciteit. Bij de raming van de bezettingsgraad is rekening gehouden met het feit dat boven de normale facturatiecapaciteit slechts 17,18% van de prijzen van de forfaits kan aangerekend worden.

Tabel 3. Revalidatieparcours van de patiënten (tot en met 31 december 2004)

Centrum	Aantal verwezen patiënten	Patiënten die de monodisciplinaire raadpleging gevolgd hebben		Patiënten waarbij de monodisciplinaire raadpleging het vermoeden van CVS bevestigd heeft		Patiënten die een volledig bilanrevalidatieprogramma gevolgd hebben		
		Absoluut aantal	% ten opzichte van het aantal verwezen patiënten (cf. kolom 2)	Absoluut aantal	% ten opzichte van het aantal patiënten dat de raadpleging gevolgd heeft (cf. kolom 3)	Absoluut aantal	% ten opzichte van het aantal ...	
							verwezen patiënten (cf. kolom 2)	patiënten waarbij de monodisciplinaire raadpleging het vermoeden van CVS bevestigd heeft (cf. kolom 5)
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)
UZ Leuven	1.009	805	80%	778	97%	498	49%	64%
UZ Antwerpen	830	347	42%	329	95%	259	31%	79%
UZ Gent	857	220	26%	218	99%	156	18%	72%
UCL – St.-Luc	117	93	79%	82	88%	72	62%	88%
UCL – Mont Godinne	229	190	83%	156	82%	145	63%	93%
TOTAAL	3.042	1.655	54%	1.563	94%	1.130	37%	72%
AZ VUB	59	56	95%	56	100%	51	86%	91%

Centrum	Patiënten waarbij het bilanrevalidatieprogramma de CVS-diagnose bevestigd heeft		CVS-patiënten waarvoor het team het aangewezen acht een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma te volgen		CVS-patiënten die een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma hebben aangevat			CVS-patiënten die hun specifieke revalidatie reeds beëindigd hebben
	Absoluut aantal	% ten opzichte van het aantal patiënten dat een volledig bilan gevolgd heeft (cf. kolom 7)	Absoluut aantal	% ten opzichte van het aantal patiënten waarbij het bilanrevalidatieprogramma de CVS-diagnose bevestigd heeft (cf. kolom 11)	Absoluut aantal	% ten opzichte van het aantal ...		% ten opzichte van het aantal verwezen patiënten (cf. kolom 2)
						verwezen patiënten (cf. kolom 2)	Patiënten waarvoor het team dit geadviseerd heeft na het bilan (cf. kolom 14)	
(10)	(11)	(13)	(14)	(15)	(16)	(17)	(18)	(19)
UZ Leuven	498	100%	342	69%	314	31%	92%	27%
UZ Antwerpen	256	99%	224	88%	208	25%	93%	20%
UZ Gent	156	100%	150	96%	144	17%	96%	8%
UCL – St.-Luc	71	99%	47	66%	43	37%	91%	28%
UCL – Mont Godinne	106	73%	99	93%	76	33%	77%	26%
TOTAAL	1.087	96%	862	79%	785	26%	91%	20%
AZ VUB	19	37%	14	74%	14	24%	100%	17%

Tabel 4. Duur (in maanden en dagen) van de verschillende fasen van de begeleiding door de CVS-referentiecentra.

Centrum → Fase ↓	UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		UCL				TOTAAL (centra voor volwassenen)		AZ VUB (Dienst pediatrie)	
	N	Mediaan	N	Mediaan	N	Mediaan	N	Mediaan	N	Mediaan	N	Mediaan	N	Mediaan
Duur tussen de monodisciplinaire raadpleging en de aanvang van het bilan	599	3m 14d	303	1m 12d	162	4m 14d	74	1m 18d	153	15d	1.291	2m 3d	50	1m 5d
Duur van het bilan	603	1m 12d	307	2m 16d	171	1m 22d	76	10d	153	13d	1.310	1m 14d	52	1m 14d
Duur tussen het einde van het bilan en de aanvang van de revalidatie	291	2m	242	1m	66	29d	41	2m 13d	81	30d	721	1m 5d	13	1m 23d
Duur van de revalidatie	313	5m 10d	167	8m 21d	68	7m 26d	43	6m	60	6m	651	6m	13	6m 20d
Duur van de totale begeleiding (vanaf de monodisciplinaire raadpleging tot en met de laatste therapeutische sessie van de revalidatie)	294	12m 18d	165	15m 20d	66	16m 18d	42	10m 16d	58	8m 1d	625	13m 8d	13	13m 11d

Tabel 5. Behandelingsadvies op basis van het bilanrevalidatieprogramma bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd is. Relatieve frequenties van de verstrekte behandelingsadviezen en de meest frequente combinaties van behandelingsadviezen¹¹³.

Verstrekt behandelingsadvies op basis van het bilanrevalidatieprogramma	Advisering/educatie van de patiënt en/of zijn eerste- en/of tweedelijnszorgverleners	Doorverwijzing naar een nieuw hulpverleningsprogramma	Specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma	Ander behandelingsadvies	Er is een indicatie voor het volgen van een specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma, maar de patiënt wordt niet voor de revalidatie weerhouden in het kader van de selectie-politiek van het centrum	Aflevering van een attest voor de maximale terugbetaling van 60 sessies kinesitherapie (opname in de F-lijst)
Relatief aantal van de meest frequente combinaties van verstrekte behandelingsadviezen (1.103 registraties van een behandelingsadvies)						
43%			√			
20%			√			√
12%	√		√			
10%	√					
15%	Andere combinaties van behandelingsadviezen					
100%	TOTAAL					
Per centrum, het relatief aantal keer dat elk behandelingsadvies verleend werd						
↓ Centrum (aantal registraties) ↓	%	%	%	%	%	%
UZ Leuven (N=496)	42%	6%	69%	5%	0,4%	2%
UZ Antwerpen (N=256)	0,4%	17%	88%	1%	4%	99%
UZ Gent (N=156)	4%	-	96%	-	1%	-
UCL – St.-Luc (N=70)	-	10%	67%	20%	6%	-
UCL – Mont Godinne (N=106)	100%	12%	93%	14%	-	4%
TOTAAL volwassenen (N=1.084)	30%	9%	80%	5%	1%	25%
AZ VUB (Dienst pediatrie) (N=19)	-	5%	74%	16%	21%	74%

¹¹³ Per patiënt konden meerdere behandelingsadviezen geregistreerd worden

Tabel 6. Specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's die vóór 1-1-2005 waren afgelopen: gemiddelde aantallen revaliderende tussenkomsten per 30 dagen specifieke revalidatie, opgesplitst per centrum, per specialisatie zorgverlener en per medium.

Gemiddeld aantal revaliderende tussenkomsten per 30 dagen specifieke revalidatie								
Centrum →	UZ Leuven	UZ Antwerpen	UZ Gent	UCL – St.-Luc	UCL – Mont Godinne	TOTAAL (volwassenen)	AZ VUB (Dienst pediatrie)	
Aantal revalidatieprogramma's →	N=265	N=167	N=68	N=33	N=60	N=593	N=10	
↓ Specialisatie behandelaar ↓	Individuele revaliderende tussenkomsten							
Geneesheer-internist	0,02	0,25	0,12	-	0,04	0,10		
Geneesheer-psychiater	0,53	0,001	0,12	-	0,22	0,27	-	
Revalidatiegeneesheer	0,68	-	0,12	0,22	0,24	0,36	-	
Psycholoog (orthopedagoog ¹¹⁴)	0,03	0,36	0,25	0,57	0,05	0,18	0,21	
Kinesitherapeut	0,04	0,16	-	0,34	0,004	0,08	0,25	
Sociaal werker	0,33	0,01	0,12	0,49	0,09	0,20	-	
Pediater								-
TOTAAL	1,63	0,79	0,74	1,61	0,64	1,19	0,46	
Revaliderende tussenkomsten in groep								
Geneesheer-internist	-	-	-	-	-	-		
Geneesheer-psychiater	-	-	-	-	0,29	0,03	-	
Revalidatiegeneesheer	0,003	-	-	0,13	-	0,01	-	
Psycholoog (orthopedagoog)	3,65	1,10	1,59	2,02	3,32	2,57	-	
Kinesitherapeut	5,47	1,22	3,52	2,68	3,81	3,73	-	
Sociaal werker	-	-	0,12	-	0,10	0,02	-	
Pediater								-
TOTAAL	9,12	2,32	5,24	4,82	7,53	6,36	-	
Revaliderende tussenkomsten per telefoon								
Geneesheer-internist	-	-	-	-	-	-		
Geneesheer-psychiater	-	-	-	-	-	-	-	
Revalidatiegeneesheer	-	-	-	-	-	-	-	
Psycholoog (orthopedagoog)	-	0,02	0,26	0,06	0,19	0,06	-	
Kinesitherapeut	-	-	-	0,005	0,17	0,02	-	
Sociaal werker	-	0,01	0,12	-	0,04	0,02	-	
Pediater								-
TOTAAL	-	0,03	0,38	0,07	0,40	0,10	-	
Revaliderende tussenkomsten in aanwezigheid van de familie¹¹⁵								
Geneesheer-psychiater							0,79	
Revalidatiegeneesheer							-	
Psycholoog (orthopedagoog)							0,01	
Kinesitherapeut							0,11	
Sociaal werker							-	
Pediater							-	
TOTAAL							0,91	
AZ VUB - aantal contacten (per 30 dagen revalidatie) tussen het team en de school van de patiënt							0,24	
AZ VUB - aantal contacten (per 30 dagen revalidatie) tussen het team en het Centrum voor LeerlingenBegeleiding							0,21	

¹¹⁴ Psycholoog of orthopedagoog in casu het CVS-referentiecentrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (Dienst pediatrie)

¹¹⁵ Enkel voor het centrum van het AZ VUB (Dienst pediatrie) werden de revaliderende tussenkomsten in aanwezigheid van de familie geregistreerd. Uit de inventaris over de werking van de centra blijkt dat ook verschillende centra voor volwassenen in dergelijk verband tussenkomsten verstrekten hebben.

Tabel 6 (vervolg). Specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's die vóór 1-1-2005 waren afgelopen: gemiddelde aantallen revaliderende tussenkomsten per 30 dagen specifieke revalidatie, opgesplitst per centrum, per specialisatie zorgverlener en per medium.

Gemiddeld aantal revaliderende tussenkomsten per 30 dagen specifieke revalidatie								
Centrum →	UZ Leuven	UZ Antwerpen	UZ Gent	UCL – St.-Luc	UCL – Mont Godinne	TOTAAL (volwassenen)	AZ VUB (Dienst pediatrie)	
Aantal revalidatieprogramma's →	265	167	68	33	60	N=593	N=10	
↓ Specialisatie behandelaar ↓	Totaal aantal revaliderende tussenkomsten per specialisatie van de interveniërende behandelaar							
Geneesheer-internist	0,02	0,25	0,12	-	0,04	0,10		
Geneesheer-psiater	0,53	0,001	0,12	-	0,52	0,30	0,79	
Revalidatiegeneesheer	0,68	-	0,12	0,35	0,24	0,36	-	
Psycholoog (orthopedagoog)	3,68	1,47	2,10	2,65	3,56	2,81	0,22	
Kinesitherapeut	5,51	1,38	3,52	3,02	3,99	3,82	0,37	
Sociaal werker	0,33	0,03	0,37	0,49	0,23	0,25	-	
Pediater								-
TOTAAL	10,75	3,14	6,36	6,50	8,56	7,65	1,37	
Aandeel van elke discipline van het team in het totaal aantal revaliderende tussenkomsten								
Geneesheer-internist	0,2%	8,3%	2,0%	-	0,5%	1,9%		
Geneesheer-psiater	4,9%	0,02%	2,0%	-	6,6%	3,6%	48,2%	
Revalidatiegeneesheer	6,4%	-	2,0%	5,3%	3,0%	4,2%	-	
Psycholoog (orthopedagoog)	34,3%	46,1%	33,1%	40,8%	39,8%	37,1%	24,7%	
Kinesitherapeut	51,4%	44,6%	55,3%	46,4%	47,4%	50,0%	27,1%	
Sociaal werker	2,9%	1,0%	5,8%	7,6%	2,7%	3,2%	-	
Pediater								-
TOTAAL	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabel 6 (vervolg). Per centrum (voor volwassenen met CVS), gemiddelde duur en gecumuleerde totale duur van de therapeutische sessies tijdens de specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's¹¹⁶, en totale duur van de specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's (op basis van gegevens uit de inventaris met betrekking tot de werking van de referentiecentra)¹¹⁷

Centrum	Gemiddelde duur van de therapeutische sessies	Gecumuleerde totale duur van de therapeutische sessies	Totale duur van de specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's
UZ Leuven	1 uur	55 uur	6 maanden
UZ Antwerpen	1 uur 33 minuten	43,5 uur	12 maanden
UZ Gent	1 uur 19 minuten	56 à 58 uur	8 à 9 maanden
UCL – St.- Luc	1 uur 11 minuten	41,5 uur	6 maanden
UCL Mont Godinne	1 uur 15 minuten	62 uur	6 ½ maanden

¹¹⁶ Bij de bepaling van de gemiddelde en de gecumuleerde duur van de therapeutische sessies is geen rekening gehouden met partner- of familiesessies en consultaties bij geneesheren

¹¹⁷ De in de tabel vermelde gegevens over de duur van de therapeutische sessies én de totale duur van de revalidatieprogramma's hebben eerder betrekking op de wijze waarop de revalidatieprogramma's 'in theorie' georganiseerd worden in de centra. Door omstandigheden kan het gebeuren dat hier in de praktijk van afgeweken wordt. De centra hebben de organisatie van hun revalidatieprogramma soms aangepast in de loop van de uitvoering van de overeenkomsten. De gegevens in de tabel hebben betrekking op de wijze waarop de centra hun programma's organiseerden op het moment van de afname van de interviews voor de inventaris met betrekking tot de werking van de centra (maart / april 2005)

Tabel 7. Reden van beëindiging van de specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's¹¹⁸ (volwassenen).

Centrum →	UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		UCL				TOTAAL	
	(N=304)		(N=167)		(N=69)		Site St.-Luc (N=43)		Site Mont Godinne (N=60)		(N=643)	
Aantal patiënten waarvoor een reden van beëindiging geregistreerd is →	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%
↓ Reden beëindiging specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma ↓												
Einde akkoord ZIV	298	98,0%	163	97,6%	68	98,6%	43	100,0%			572	89,0%
Op initiatief van de patiënt (TOTAAL¹¹⁹):	6	2,0%	4	2,4%	1	1,4%			7	11,7%	18	2,8%
-de patiënt is tevreden met het resultaat									<u>2</u>	<u>3,3%</u>	<u>2</u>	<u>0,3%</u>
-onvrede mbt de inhoud van de programma's (TOTAAL):	<u>5</u>	<u>1,6%</u>							<u>1</u>	<u>1,7%</u>	<u>6</u>	<u>0,9%</u>
°onvrede mbt de cognitieve gedragstherapie	5	1,6%									5	0,8%
°onvrede mbt de progressieve fysieke revalidatie	3	1,0%									3	0,5%
°onvrede mbt andere aspecten van de revalidatie									1	1,7%	1	0,2%
-de patiënt vindt de revalidatie te belastend (TOTAAL)	<u>6</u>	<u>2,0%</u>	<u>3</u>	<u>1,8%</u>							<u>9</u>	<u>1,4%</u>
°de cognitieve gedragstherapie is te belastend	1	0,3%	3	1,8%							4	0,6%
°de progressieve fysieke revalidatie is te belastend	6	2,0%	2	1,2%							8	1,2%
°andere aspecten van de revalidatie zijn te belastend			2	1,2%							2	0,3%
-wegens persoonlijke conflicten	<u>1</u>	<u>0,3%</u>							<u>1</u>	<u>1,7%</u>	<u>2</u>	<u>0,3%</u>
-wegens praktische redenen (TOTAAL)			<u>2</u>	<u>1,2%</u>	<u>1</u>	<u>1,4%</u>			<u>2</u>	<u>3,3%</u>	<u>5</u>	<u>0,8%</u>
°combinatie met (on)betaalde beroepsactiviteiten												
°afstand tot het referentiecentrum			1	0,6%					2	3,3%	3	0,5%
°andere praktische reden(en)			1	0,6%	1	1,4%					2	0,3%
-andere reden(en)			<u>1</u>	<u>0,6%</u>					<u>2</u>	<u>3,3%</u>	<u>3</u>	<u>0,5%</u>
Het team van het referentiecentrum meent dat het maximaal haalbare resultaat bereikt is, zijnde (TOTAAL):	293	96,4%	115	68,9%					53	88,3%	461	71,7%
-volledige genezing												
-verbetering, behandeling kan verder gedragen worden door eerste- en tweedelijnszorgverleners	<u>293</u>	<u>96,4%</u>	<u>115</u>	<u>68,9%</u>					<u>49</u>	<u>81,7%</u>	<u>457</u>	<u>71,1%</u>
-behandelingsresultaat is onvoldoende omwille van: (TOTAAL)									<u>19</u>	<u>31,7%</u>	<u>19</u>	<u>3,0%</u>
°onvoldoende motivatie patiënt												
°te ernstige interferentie door psychiatrische comorbiditeit									4	6,7%	4	0,6%
°patiënt is fysiek te ernstig geïnvaledeerd									2	3,3%	2	0,3%
°andere									15	25,0%	15	2,3%
Andere reden			2	1,2%							2	0,3%

¹¹⁸ Per patiënt kunnen meerdere redenen geregistreerd worden voor de beëindiging van het revalidatieprogramma.

¹¹⁹ Op lijnen waarvan in de eerste kolom 'TOTAAL' vermeld is, wordt het aantal patiënten vermeld waarvoor één of meerdere redenen uit de betreffende rubriek geregistreerd zijn.

Tabel 8. Reden van beëindiging van de specifieke interdisciplinaire revalidatieprogramma's ¹²⁰(jongeren).

Reden beëindiging	FR	%
Einde akkoord ZIV	-	-
Op initiatief van de patiënt (TOTAAL ¹²¹):	7	70%
<u>Tevreden met het behandelingsresultaat</u>	<u>4</u>	<u>40%</u>
<u>Onvrede met betrekking tot de inhoud van het behandelingsprogramma (TOTAAL):</u>	<u>1</u>	<u>10%</u>
-met betrekking tot de progressieve fysieke revalidatie	-	-
-met betrekking tot de cognitieve gedragstherapie	-	-
-met betrekking tot de schoolbegeleiding	-	-
-met betrekking tot de systeemtherapie	-	-
-met betrekking tot de psychologische interpretatie van het probleem	1	10%
-met betrekking tot het engagement van de ouders in de behandeling	-	-
<u>De revalidatie is te belastend (TOTAAL):</u>	<u>1</u>	<u>10%</u>
-de progressieve fysieke revalidatie is te belastend	1	10%
-de cognitieve gedragstherapie is te belastend	-	-
-de systeemtherapie is te belastend	-	-
-de schoolbegeleiding is te belastend	1	10%
<u>Hospitalisatie</u>	-	-
<u>Schoolverzuim tijdens revalidatie</u>	-	-
<u>Wegens persoonlijke conflicten</u>	-	-
<u>Wegens praktische redenen (TOTAAL):</u>	<u>1</u>	<u>10%</u>
-afstand tot het centrum	1	10%
-andere praktische redenen	-	-
<u>Andere reden(en)</u>	-	-
Op initiatief van de ouders (TOTAAL):	6	60%
<u>Tevreden met het behandelingsresultaat</u>	<u>3</u>	<u>30%</u>
<u>Onvrede met betrekking tot de inhoud van het behandelingsprogramma (TOTAAL):</u>	<u>1</u>	<u>10%</u>
-met betrekking tot de progressieve fysieke revalidatie	-	-
-met betrekking tot de cognitieve gedragstherapie	-	-
-met betrekking tot de schoolbegeleiding	-	-
-met betrekking tot de systeemtherapie	-	-
-met betrekking tot de psychologische interpretatie van het probleem	1	10%
-met betrekking tot het engagement van de ouders in de behandeling	1	10%
<u>De revalidatie is te belastend (TOTAAL):</u>	<u>1</u>	<u>10%</u>
-de progressieve fysieke revalidatie is te belastend	1	10%
-de cognitieve gedragstherapie is te belastend	-	-
-de systeemtherapie is te belastend	-	-
-de schoolbegeleiding is te belastend	1	10%
<u>Hospitalisatie kind</u>	-	-
<u>Schoolverzuim tijdens revalidatie</u>	-	-
<u>Wegens persoonlijke conflicten</u>	-	-
<u>Wegens praktische redenen (TOTAAL):</u>	<u>1</u>	<u>10%</u>
-combinatie met beroepsactiviteiten	-	-
-afstand tot het centrum	1	10%
-andere praktische redenen	-	-
<u>Andere reden(en)</u>	-	-
Op initiatief van het team (TOTAAL)	7	70%
<u>Het team meent dat het maximum haalbare behandelingsresultaat bereikt is (TOTAAL):</u>	<u>7</u>	<u>70%</u>
-zijnde, volledige genezing	5	50%
-verbetering, behandeling kan verder gedragen worden door eerste-en tweedelijnszorgverleners	3	30%
<u>Behandelingsresultaat is onvoldoende omwille van (TOTAAL):</u>	-	-
-onvoldoende motivatie patiënt	-	-
-onvoldoende engagement ouders	-	-
-te ernstige interferentie door psychiatrische comorbiditeit	-	-
-patiënt is fysiek te ernstig geïnvaleerd	-	-
-andere reden	-	-
Andere redenen.	-	-

¹²⁰ Per patiënt kunnen meerdere redenen geregistreerd worden voor de beëindiging van het revalidatieprogramma.

¹²¹ Op lijnen waarvan in de eerste kolom 'TOTAAL' vermeld is, wordt het aantal patiënten vermeld waarvoor één of meerdere redenen uit de betreffende rubriek geregistreerd zijn.

Tabel 9. (Factureerbaar) overleg tussen de centra en de huisartsen in de loop van de tenlastenemingen

Centrum	Participatiezittingen huisartsen ¹²²	Extra muros participatiezittingen teamleden ¹²³
	<i>Frequenties</i>	
UZ Leuven	2	0
UZ Antwerpen	0	1
UZ Gent	0	0
UCL St.-Luc	0	0
UCL Mont Godinne	0	0
TOTAAL (volwassenen)	2	1
AZ VUB Dienst pediatrie	0	

¹²² Deelname van een huisarts aan een teamvergadering in het referentiecentrum waar zijn patiënt besproken wordt

¹²³ Deelname van leden van het team aan een kringvergadering in eigen artsenkring van verschillende huisartsen tijdens de welke hun patiënten - die op dat moment een programma volgen in het referentiecentrum - besproken worden, met het oog op het samen uitvoeren van het revalidatieprogramma of het nadien consolideren van de verworvenheden van dat programma

Tabel 10. Aantal verwijzingen per huisarts

Aantal verschillende patiënten dat door éénzelfde huisarts verwezen is naar een CVS-referentiecentrum	Aantal huisartsen dat dit aantal patiënten verwezen heeft	
	FR	%
1	1.195	70%
2	349	20%
3	104	6%
4	37	2%
5	16	1%
6	7	0,4%
7	3	0,2%
8	2	0,1%
9	2	0,1%
17	1	0,1%
18	1	0,1%
KOLOMTOTAAL	1.717	100%

Tabel 11. Aantal verschillende centra waarnaar huisartsen, die meer dan één patiënt verwezen hebben, hun patiënten verwezen hebben

Aantal verschillende referentiecentra waarnaar éénzelfde huisarts patiënten verwezen heeft	Aantal huisartsen dat naar dit aantal verschillende centra patiënten verwezen heeft	
	FR	%
1	446	85%
2	73	14%
3	3	1%
KOLOMTOTAAL	522	100%

Tabel 12. Per centrum, leeftijd (bij aanvang van het bilanrevalidatieprogramma) en geslacht van de patiënten, waarbij de CVS-diagnose bevestigd is op basis van het bilanrevalidatieprogramma.

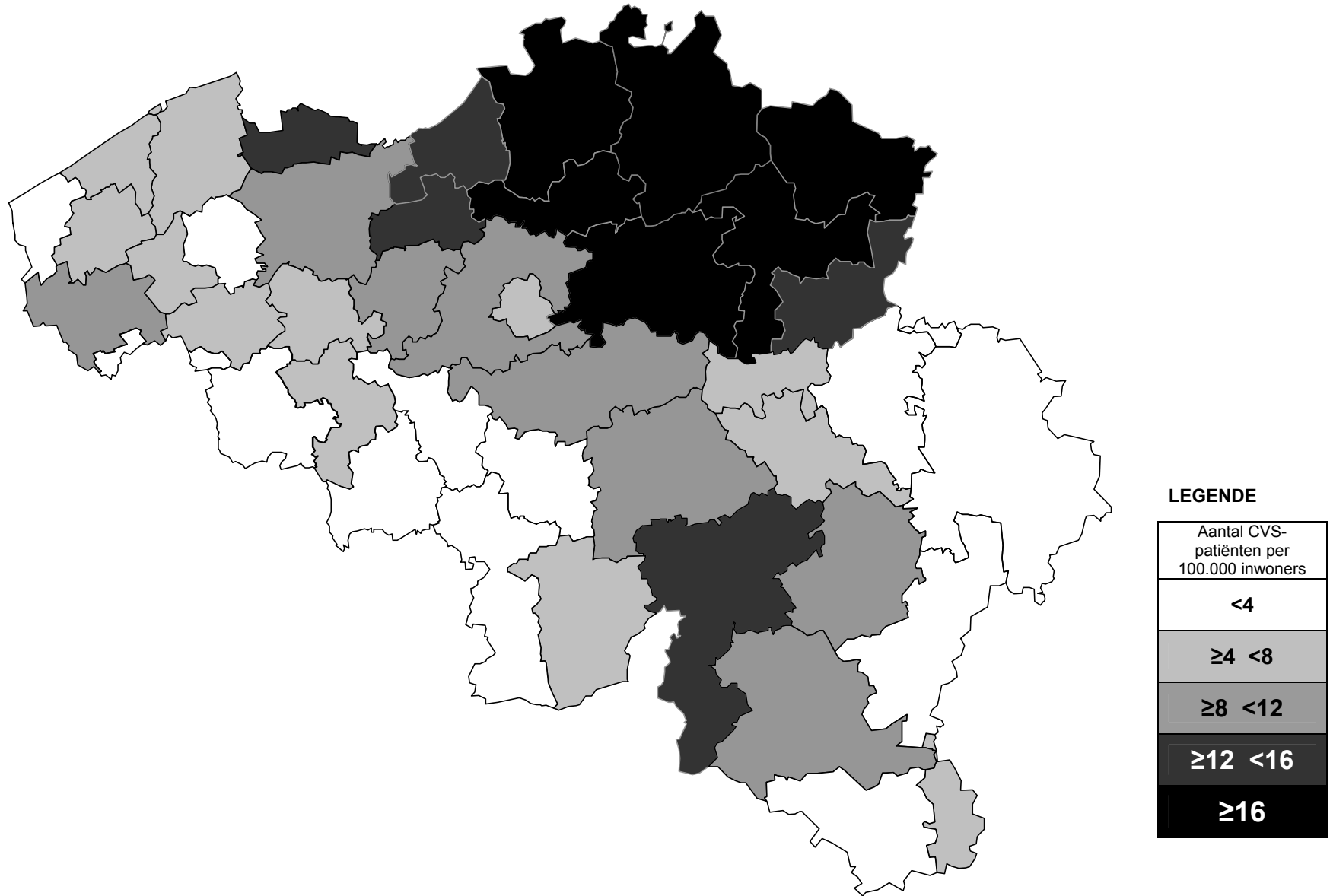
Centrum →	UZ Leuven			UZ Antwerpen			UZ Gent			UCL – St.-Luc			UCL – Mont Godinne			TOTAAL (centra voor volwas- senen)			AZ VUB (Dienst pediatrie)		
	↓ Leeftijd ↓	M	V	TOT	M	V	TOT	M	V	TOT	M	V	TOT	M	V	TOT	M	V	TOT	M	F
10-14 jaar	-	0,5%	0,4%	-	1%	1%	-	-	-	6%	-	1%	-	-	-	1%	0,4%	0,5%		28%	26%
15-19 jaar																			100%	72%	74%
20-29 jaar	8%	11%	11%	13%	15%	14%	11%	7%	7%	13%	15%	14%	19%	6%	8%	11%	11%	11%	-	-	-
30-39 jaar	32%	31%	31%	29%	39%	38%	37%	35%	35%	13%	42%	35%	38%	36%	36%	30%	35%	34%	-	-	-
40-49 jaar	38%	44%	43%	45%	36%	37%	42%	46%	45%	25%	29%	28%	25%	46%	42%	37%	41%	41%	-	-	-
50-59 jaar	22%	13%	14%	13%	9%	10%	11%	12%	12%	31%	15%	18%	13%	12%	12%	19%	12%	13%	-	-	-
60-69 jaar	-	1%	1%	-	0,4%	0,4%	-	-	-	13%	-	3%	6%	1%	2%	2%	1%	1%	-	-	-
70-85 jaar	-	-	-	-	-	-	-	1%	1%	-	-	-	-	-	-	-	0,1%	0,1%	-	-	-
TOTAAL	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Gemiddelde leeftijd	42j 1m	40j 9m	40j 11m	40j 9m	39j	39j 3m	40j 5m	41j 3m	41j 2m	45j 9m	39j 8m	41j 1m	41j 2m	42j	41j 11m	41j 10m	40j 6m	40j 8m	15j 10m	15j 5m	15j 5m
Aantal patiënten	63	432	495	31	225	256	19	136	155	16	55	71	16	90	106	145	938	1.083	1	18	19
Sexeverhouding	13%	87%	100%	12%	88%	100%	12%	88%	100%	23%	77%	100%	15%	85%	100%	13%	87%	100%	5%	95%	100%

Tabel 13. Woonplaats van de verwezen patiënten en van de patiënten waarbij de CVS-diagnose gesteld is.

Provincie / Arrondissement	Verwezen personen		CVS-patiënten ¹²⁴		Aantal inwoners op 1.1.2004	Per 100.000 inwoners het aantal	
	FR	%	FR	%		Verwezen personen	CVS-patiënten
Prov. Antwerpen*	986	32,1%	368	32,8%	1.668.812	59	22
Antwerpen*	577	18,8%	209	18,3%	944.921	61	22
Mechelen	171	5,6%	57	5,6%	309.865	55	18
Turnhout	238	7,8%	102	8,9%	414.026	57	25
Prov. Vlaams Brabant*	456	14,9%	186	18,5%	1.031.904	44	18
Halle-Vilvoorde	177	5,8%	65	6,4%	568.791	31	11
Leuven*	279	9,1%	121	12,1%	463.113	60	26
Prov. Limburg	312	10,2%	138	13,5%	805.786	39	17
Hasselt	177	5,8%	75	7,5%	390.212	45	19
Maaseik	76	2,5%	38	3,8%	223.902	34	17
Tongeren	59	1,9%	25	2,2%	191.672	31	13
Prov. Oost Vlaanderen*	661	21,5%	153	12,7%	1.373.720	48	11
Aalst	119	3,9%	29	2,4%	262.945	45	11
Dendermonde	103	3,4%	24	2,0%	187.328	55	13
Eeklo	61	2,0%	10	0,9%	79.464	77	13
Gent*	236	7,7%	53	4,3%	502.492	47	11
Oudenaarde	39	1,3%	6	0,6%	114.801	34	5
Sint-Niklaas	103	3,4%	31	2,6%	226.690	45	14
Prov. West Vlaanderen	302	9,8%	63	5,3%	1.135.802	27	6
Brugge	82	2,7%	12	1,1%	272.987	30	4
Diksmuide	7	0,2%	3	0,3%	48.109	15	6
Ieper	35	1,1%	9	0,7%	104.030	34	9
Kortrijk	86	2,8%	20	1,7%	277.126	31	7
Oostende	39	1,3%	9	0,7%	145.701	27	6
Roeselare	29	0,9%	7	0,6%	141.306	21	5
Tielt	18	0,6%	2	0,1%	88.330	20	2
Veurne	6	0,2%	1	0,1%	58.213	10	2
Hfdstd. Gewest Brussel*	68	2,2%	44	3,3%	999.899	7	4
Prov. Waals Brabant	53	1,7%	33	2,8%	360.717	15	9
Nijvel	53	1,7%	33	2,8%	360.717	15	9
Prov. Henegouwen	64	2,1%	29	3,1%	1.283.200	5	2
Aat	5	0,2%	3	0,3%	80.302	6	4
Bergen	11	0,4%	8	0,6%	249.054	4	3
Charleroi	26	0,8%	9	1,1%	420.528	6	2
Doornik	-	-	-	-	140.977	0	0
Moeskroen	2	0,1%	1	0,1%	69.719	3	1
Thuin	12	0,4%	4	0,6%	146.211	8	3
Zinnik	8	0,3%	4	0,4%	176.409	5	2
Prov. Luik	29	0,9%	20	1,7%	1.029.605	3	2
Borgworm	7	0,2%	5	0,4%	70.497	10	7
Hoei	5	0,2%	4	0,3%	102.709	5	4
Luik	10	0,3%	7	0,6%	587.033	2	1
Verviers	7	0,2%	4	0,4%	269.366	3	1
Prov. Luxemburg	42	1,4%	14	2,0%	254.120	17	6
Aarlen	10	0,3%	3	0,4%	53.648	19	6
Bastenaken	4	0,1%	1	0,2%	42.097	10	2
Marche-en-Famenne	8	0,3%	4	0,4%	51.998	15	8
Neufchâteau	11	0,4%	5	0,7%	56.687	19	9
Virton	9	0,3%	1	0,3%	49.690	18	2
Prov. Namen*	96	3,1%	45	4,3%	452.856	21	10
Dinant	24	0,8%	15	1,2%	101.705	24	15
Namen*	64	2,1%	26	2,8%	288.659	22	9
Philippeville	8	0,3%	4	0,3%	62.492	13	6
TOTAAL	3.069	100,0%	1.093	100,0%	10.396.421	30	11

¹²⁴ Patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd is op basis van het bilanrevalidatieprogramma

14. Overzichtskaart van de woonplaats van de patiënten waarbij de CVS-diagnose gesteld is (aantal patiënten per 100.000 inwoners).



Tabel 15. Woonplaats van de patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld (percentages).

Woonplaats → ↓ Centrum ↓	ANTWERPEN			VL. BR.		LIMBURG			OOST VLAANDEREN					WEST VLAANDEREN							BRU	WL. BR.	HENEGOUWEN							LUIK				LUXEMBURG				NAMEN		TOT						
	Antwerpen	Mechelen	Turnhout	Halle-Vilvoorde	Leuven	Hasselt	Maaseik	Tongeren	Aalst	Dendermonde	Eeklo	Gent	Oudenaarde	Sint-Niklaas	Brugge	Diksmuide	Ieper	Kortrijk	Oostende	Roeselare	Tielt	Veurne	Brussel	Nijvel	Aat	Bergen	Charleroi	Doornik	Moeskroen	Thuin	Zinnik	Borgworm	Hoei	Luik	Verviers	Aarlen	Bastenaken	Marche-en-Famenne	Neufchâteau	Virton	Dinant	Namen	Philippeville			
UZ Leuven (N=486)	7	5	14	11	24	15	8	5	2	1	0,2	1		1	1	0,2	1	1	1	0,2		2	1																							100%
UZ Antwerpen (N=256)	67	11	13	1	1	0,4				1			5									0,4																								100%
UZ Gent (N=156)	1	1	1	2					11	9	5	30	4	8	5	1	3	10	3	4	1	1																								100%
UCL – St.-Luc (N=70)				4		1																46	30	3	4	1			3	1										1	3	1		100%		
UCL – Mont Godinne (N=106)				2		1																3	8	1	5	8			2	3	2	4	7	4	3	1	4	5	1	13	23	3		100%		
AZ VUB (Dienst pediatrie) (N=19)	16	16	11	11	5	5			11		5	16		5																														100%		
TOTAAL (N=1.093)	19	5	9	6	11	7	3	2	3	2	1	5	1	3	1	0,3	1	2	1	1	0,2	0,1	4	3	0,3	1	1		0,1	0,4	0,4	0,5	0,4	1	0,4	0,3	0,1	0,4	0,5	0,1	1	2	0,4		100%	

Tabel 16. Hoogste opleidingsniveau van de patiënten waarbij de CVS-diagnose gesteld is. Vergelijking met de ganse Belgische bevolking.

↓ Niveau hoogst behaalde diploma ↓	UZ Leuven			UZ Antwerpen			UZ Gent		
	FR	%	Cum %	FR	%	Cum %	FR	%	Cum %
Hoger universitair onderwijs	41	9%	9%	22	9%	9%	11	7%	7%
Hoger niet-universitair onderwijs	130	28%	36%	80	31%	40%	55	35%	42%
Hoger middelbaar onderwijs	169	36%	72%	92	36%	76%	47	30%	72%
Lager middelbaar onderwijs	103	22%	94%	49	19%	95%	31	20%	92%
Lager onderwijs	26	6%	100%	13	5%	100%	12	8%	100%
TOTAAL	469	100%		256	100%		156	100%	

↓ Niveau hoogst behaalde diploma ↓	UCL – site St.-Luc			UCL – site Mont Godinne			TOTAAL			Belgische bevolking 2003 (≥15 jaar) (bron: NIS, Enquête naar de arbeidskrachten) *125		
	FR	%	Cum %	FR	%	Cum %	FR	%	Cum %	FR	%	Cum %
Hoger universitair onderwijs	14	20%	20%	13	12%	12%	101	10%	10%	614.690	7%	7%
Hoger niet-universitair onderwijs	26	37%	56%	34	32%	44%	325	31%	40%	1.280.648	15%	22%
Hoger middelbaar onderwijs	17	24%	80%	25	24%	68%	350	33%	73%	2.632.785	31%	53%
Lager middelbaar onderwijs	10	14%	94%	30	28%	96%	223	21%	94%	1.927.335	23%	75%
Lager onderwijs	4	6%	100%	4	4%	100%	59	6%	100%	2.097.686	25%	100%
TOTAAL	71	100%		106	100%		1.058	100%		8.553.144	100%	

¹²⁵ De enquête van het NIS (http://statbel.fgov.be/figures/d33_nl.asp) is afgenomen bij alle Belgen vanaf 15 jaar. Van de CVS-patiënten van de centra voor volwassen patiënten is slechts 0,5% jonger dan 20 jaar bij aanvang van het bilanrevalidatieprogramma. De vergelijking tussen de patiëntenpopulatie van de CVS-referentiecentra en de ganse Belgische populatie wordt hierdoor enigszins verstoord omdat relatief meer personen uit de Belgische populatie (NIS) nog niet de 'kans' gehad hebben om een diploma hoger onderwijs te behalen. Voor zover er verschillen bestaan tussen mannen en vrouwen qua opleidingsniveau wordt de vergelijking tussen beide populaties ook verstoord door het feit dat bijna 90% van de CVS-patiënten van de centra vrouwelijk zijn. De samenstelling naar geslacht van de populatie die het NIS ondervraagd heeft is niet gekend. Op 1 januari 2005 was 51% van de ganse Belgische bevolking vrouwelijk.

Tabel 17. Aantal uren per week (uitgedrukt als een percentage ten opzichte van een 38-uren-week) dat de patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum (betaalde en onbetaalde) (beroeps)activiteiten verrichten (screening in het kader van het bilanrevalidatieprogramma)

Centrum →	UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		UCL – St.-Luc		UCL Mont Godinne		TOTAAL	
↓ Interval relatief aantal uren per week ↓	Betaalde beroepsactiviteiten											
	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%
100%	49	10%	18	7%	10	6%	11	17%	19	18%	107	10%
>80% <100%	2	0,4%	-	-	-	-	-	-	-	-	2	0,2%
>60% ≤80%	15	3,1%	8	3%	8	5%	3	5%	6	6%	40	4%
>40% ≤60%	38	8%	22	9%	17	11%	4	6%	8	8%	89	8%
>20% ≤40%	2	0,4%	7	3%	-	-	1	2%	1	1%	11	1%
>0% ≤20%	2	0,4%	2	1%	2	1%	1	2%	1	1%	8	1%
0%	378	78%	197	78%	119	76%	44	69%	71	67%	809	76%
TOTAAL	486	100%	254	100%	156	100%	64	100%	106	100%	1.066	100%
<i>Gemiddelde</i>	17,0%		14,7%		16,1%		24,6%		26,6%		17,7%	
	Onbetaalde activiteiten											
	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%
>140%	-	-	3	1%	-	-	-	-	1	1%	4	1%
>120% ≤140%	1	1%	2	1%	-	-	1	2%	2	2%	6	1%
>100% ≤120%	2	2%	3	1%	1	1%	2	3%	6	6%	14	2%
>80% ≤100%	3	3%	9	4%	4	3%	4	6%	7	7%	27	4%
>60% ≤80%	22	25%	21	8%	11	7%	7	11%	16	15%	77	11%
>40% ≤60%	16	18%	62	24%	23	15%	10	15%	17	16%	128	19%
>20% ≤40%	29	33%	92	36%	59	38%	20	30%	32	30%	232	35%
>0% ≤20%	16	18%	56	22%	42	27%	17	26%	23	22%	154	23%
0%	-	-	7	3%	16	10%	5	8%	1	1%	29	4%
TOTAAL	89	100%	255	100%	156	100%	66	100%	105	100%	671	100%
<i>Gemiddelde</i>	47,4%		38,6%		29,4%		38,2%		46,7%		38,8%	
	Betaalde + onbetaalde (beroeps)activiteiten											
	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%
>140%	5	6%	9	4%	3	2%	4	7%	7	7%	28	4%
>120% ≤140%	6	7%	12	5%	4	3%	1	2%	11	10%	34	5%
>100% ≤120%	6	7%	19	8%	6	4%	8	13%	18	17%	57	9%
>80% ≤100%	9	10%	19	8%	12	8%	5	8%	11	10%	56	8%
>60% ≤80%	15	17%	24	9%	22	14%	9	15%	13	12%	83	13%
>40% ≤60%	14	16%	51	20%	23	15%	7	12%	13	12%	108	16%
>20% ≤40%	20	23%	71	28%	47	30%	16	27%	16	15%	170	26%
>0% ≤20%	12	14%	43	17%	29	19%	6	10%	15	14%	105	16%
0%	-	-	5	2%	10	6%	4	7%	1	1%	20	3%
TOTAAL	87	100%	253	100%	156	100%	60	100%	105	100%	661	100%
<i>Gemiddelde</i>	66,1%		53,3%		45,5%		62,6%		73,6%		57,2%	

Tabel 18. Inkomstenbron van de patiënten waarbij het centrum de CVS-diagnose gesteld heeft (screening in het kader van het bilanrevalidatieprogramma)

Centrum →	UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		UCL – St.-Luc		UCL – Mont Godinne		TOTAAL	
Aantal registraties →	N=486		N=256		N=156		N=68		N=106		N=1.072	
↓ Inkomstenbron ↓	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%
Eigen beroep	105	22%	74	29%	36	23%	28	41%	40	38%	283	26%
Inkomsten van de partner	247	51%	60	23%	58	37%	7	10%	46	43%	418	39%
Inkomsten van de ouders	12	2%	6	2%	-	-	2	3%	4	4%	24	2%
RVA uitkering	52	11%	28	11%	12	8%	11	16%	16	15%	119	11%
OCMW uitkering	2	0%	1	0%	2	1%	1	1%	2	2%	8	1%
ZIV uitkering	273	56%	135	53%	102	65%	26	38%	40	38%	576	54%
Pensioen	8	2%	3	1%	3	2%	1	1%	5	5%	20	2%
Andere	45	9%	19	7%	11	7%	6	9%	12	11%	93	9%

Tabel 19. Betaalde beroepsactiviteitensector waarin de patiënten (waarbij de centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld) actief zijn of laatst actief zijn geweest (percentages).

Centrum →		UZ Leuven			UZ Antwerpen			UZ Gent			UCL – St.-Luc			UCL – Mont Godinne			TOTAAL		
↓ Beroepsactiviteitensector ↓	Geslacht →	M	V	TOT	m	v	TOT	m	v	TOT	m	v	TOT	m	V	TOT	m	v	TOT
Landbouw, bosbouw, visserij		3%	2%	2%	-	1%	1%	-	2%	2%	-	-	-	-	1%	1%	1%	1%	1%
Industrie		13%	7%	8%	12%	5%	6%	-	11%	10%	9%	2%	4%	33%	9%	13%	14%	7%	8%
Bouwnijverheid		10%	1%	2%	24%	-	3%	8%	-	1%	9%	-	2%	-	1%	1%	10%	1%	2%
Groot-of kleinhandel		3%	6%	5%	6%	6%	6%	15%	8%	8%	9%	9%	9%	7%	10%	10%	6%	7%	7%
Reparatie van (gebruiks)goederen en voertuigen		5%	-	1%	-	-	-	8%	-	1%	9%	-	2%	7%	-	1%	5%	-	1%
Vervoer, opslag en communicatie		3%	2%	2%	18%	3%	5%	8%	3%	4%	-	-	-	-	-	-	5%	2%	2%
Horeca		5%	3%	3%	12%	5%	6%	-	3%	3%	-	-	-	-	2%	2%	4%	3%	3%
Financiële instellingen (bank, verzekering)		8%	6%	6%	-	7%	6%	-	5%	5%	-	2%	2%	-	4%	4%	3%	5%	5%
Onroerende goederen, verhuur		3%	0,4%	1%	-	-	-	-	-	-	-	2%	2%	-	2%	2%	1%	1%	1%
Diensten aan bedrijven		8%	6%	7%	6%	3%	3%	8%	12%	11%	-	13%	11%	-	1%	1%	5%	6%	6%
Particuliere huishoudens met werknemers		-	-	-	-	-	-	8%	1%	2%	-	-	-	-	10%	9%	1%	2%	1%
Openbaar bestuur		3%	5%	5%	-	6%	5%	31%	8%	10%	18%	13%	14%	7%	15%	13%	8%	8%	8%
Onderwijs, opleiding		8%	16%	15%	6%	24%	22%	-	13%	11%	9%	20%	18%	13%	11%	12%	7%	17%	15%
Internationale instellingen		-	0,4%	0,3%	-	-	-	-	-	-	-	2%	2%	-	-	-	-	0,3%	0,3%
Leger		5%	0,4%	1%	-	-	-	-	-	-	-	-	-	20%	-	3%	5%	0,2%	1%
Gezondheidszorg en sociale dienstverlening		10%	33%	30%	6%	28%	26%	8%	30%	27%	27%	20%	21%	13%	26%	24%	11%	29%	27%
Andere diensten		18%	13%	14%	12%	13%	13%	8%	5%	5%	9%	17%	16%	-	7%	6%	11%	11%	11%
<u>Kolomtotalen %</u>		100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
<u>Aantal patiënten waarvoor een beroepsactiviteitensector geregistreerd is</u>		<u>40</u>	<u>263</u>	<u>303</u>	<u>17</u>	<u>138</u>	<u>155</u>	<u>13</u>	<u>118</u>	<u>131</u>	<u>11</u>	<u>46</u>	<u>57</u>	<u>15</u>	<u>89</u>	<u>104</u>	<u>96</u>	<u>654</u>	<u>750</u>
% patiënten waarvoor geregistreerd is dat ze heden of recent geen betaalde beroepsactiviteiten uitoefenden		-	2%	2%	-	2%	2%	-	2%	2%	13%	7%	8%	6%	1%	2%	2%	2%	2%
% patiënten waarvoor geregistreerd werd dat dit item niet of onduidelijk beantwoord is in het standaard-verwijsformulier		26%	25%	25%	45%	37%	38%	32%	12%	14%	19%	9%	11%	-	-	-	27%	22%	23%
<u>Totaal aantal registraties</u>		<u>54</u>	<u>359</u>	<u>413</u>	<u>31</u>	<u>225</u>	<u>256</u>	<u>19</u>	<u>137</u>	<u>156</u>	<u>16</u>	<u>55</u>	<u>71</u>	<u>16</u>	<u>90</u>	<u>106</u>	<u>136</u>	<u>866</u>	<u>1.002</u>

Tabel 20. Betaalde beroepsactiviteitensector. Vergelijking – voor de vrouwen waarbij een centrum de CVS-diagnose heeft vastgesteld en die woonachtig zijn in de arrondissementen Antwerpen of Leuven (subgroepen van patiënten waarvoor een ‘redelijk¹²⁶’ aantal gegevens beschikbaar zijn) – tussen de beroepsactiviteitensector waarin de CVS-patiënten van de centra heden of laatst werkten en de NIS-statistieken dienaangaande¹²⁷

Beroepsactiviteitensector	Vrouwen die in het arrondissement Antwerpen wonen en...		Vrouwen die in het arrondissement Leuven wonen en...	
	... het item van de enquête van het NIS hebben ingevuld	... waarvoor de CVS-diagnose gesteld is door een referentiecentrum, en een beroepsactiviteitensector geregistreerd is	... het item van de enquête van het NIS hebben ingevuld	... waarvoor de CVS-diagnose gesteld is door een referentiecentrum, en een beroepsactiviteitensector geregistreerd is
	Per sector, het percentage personen waarvoor deze sector de huidige of laatste betaalde beroepsactiviteitensector is			
Aantal gevallen	234.908	110	122.265	60
Landbouw, bosbouw, visserij	1%	1%	3%	2%
Industrie	10%	2%	11%	7%
Bouwnijverheid	2%	-	1%	2%
Groot- of kleinhandel	16%	5%	12%	7%
Reparatie van (gebruiks)goederen en voertuigen	0%	-	0%	-
Vervoer, opslag en communicatie	4%	4%	2%	-
Hotels, cafés en restaurants (horeca)	5%	4%	4%	5%
Financiële instellingen (bank, verzekering)	5%	6%	5%	5%
Onroerende goederen, verhuur	0%	-	0%	-
Diensten aan bedrijven	5%	3%	4%	5%
Particuliere huishoudens met werknemers	2%	-	2%	-
Openbaar bestuur	6%	7%	8%	-
Onderwijs, opleiding	11%	30%	13%	18%
Internationale instellingen	0%	-	1%	2%
Leger	0%	-	0%	-
Gezondheidszorg en sociale dienstverlening	16%	27%	18%	37%
Andere diensten	17%	11%	15%	12%
KOLOMTOTALEN	100%	100%	100%	100%

¹²⁶ Het beperkt aantal registraties dat beschikbaar is voor de beroepsactiviteitensector van de CVS-patiënten van de centra bemoeilijkt de vergelijking met de nationale statistieken.

¹²⁷ Bron: Statistische gegevens van het Nationaal Instituut voor Statistiek op basis van hun algemene socio-economische enquête 2001: 'item activiteitssector van het (laatste) hoofdberoep'. Dit item moest in de enquête ingevuld worden door iedereen die een betaalde activiteit uitoefent of ooit heeft uitgeoefend (zelfs als de activiteit maar één uur per week uitgeoefend wordt of werd) http://statbel.fgov.be/census/form_nl.pdf.

Tabel 21. Duur van de vermoeidheid van de patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door de centra (majeur criterium van de CVS-definitie van de Centers for Disease Control)

Centrum →	UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		UCL – St.-Luc		UCL – Mont Godinne		TOTAAL	
	323 registraties		256 registraties		156 registraties		39 registraties		106 registraties		880 registraties	
↓ Duur van de vermoeidheid ¹²⁸ ↓	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %
> 120 m	15%	15%	10%	10%	23%	23%	18%	18%	13%	13%	15%	15%
> 84 m ≤ 120 m	8%	23%	11%	21%	7%	30%	5%	23%	7%	20%	9%	23%
> 60 m ≤ 84 m	14%	37%	15%	36%	17%	47%	15%	38%	10%	30%	15%	38%
> 48 m ≤ 60 m	9%	46%	9%	45%	10%	57%	8%	46%	10%	41%	9%	47%
> 36 m ≤ 48 m	14%	59%	13%	58%	15%	72%	5%	51%	10%	51%	13%	60%
> 24 m ≤ 36 m	22%	81%	14%	72%	15%	87%	5%	56%	18%	69%	17%	77%
> 12 m ≤ 24 m	17%	98%	20%	92%	11%	97%	18%	74%	21%	90%	17%	94%
≥ 6 m ≤ 12 m	2%	100%	8%	100%	3%	100%	26%	100%	10%	100%	6%	100%
TOTAAL	100%		100%		100%		100%		100%		100%	
Gemiddelde duur van de vermoeidheid	57 m		54 m		72 m		55 m		53 m		58 m	

¹²⁸ Klinisch geëvalueerde, onverklaarde aanhoudende of terugkerende zelfgerapporteerde vermoeidheid die nieuw is of een duidelijk begin heeft (niet levenslang), die niet het resultaat is van voortdurende inspanning, die niet aanzienlijk verbetert door rust, en die resulteert in een aanzienlijke vermindering van vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten (cf CDC-criteria Fukuda 1994).

Tabel 22. Rapportering van de mineure inclusieklachten van de CVS-definitie (CDC 1994) door patiënten waarbij de CVS-diagnose gesteld is door de centra

Mineure CVS-klachten →	Geheugen- of concentratieproblemen ¹²⁹	Keelpijn	Gevoelige hals- of okselklieren	Spierpijn	Meerdere gewrichtspijn ¹³⁰	Hoofdpijn van een nieuw type, patroon of ernst	Niet-verfrissende slaap	Malaisegevoelens na inspanning die langer dan 24 uren duren
Percentage voorkomen van de meest frequent combinaties van mineure klachten (registratiegegevens voor 853 patiënten)								
19%	√	√	√	√	√	√	√	√
13%	√			√	√	√	√	√
9%	√	√		√	√	√	√	√
59%	Andere combinaties van mineure klachten							
100,0%	TOTAAL							
Per centrum en per klacht, de percentages patiënten die de klachten gerapporteerd hebben								
↓ <u>Centrum</u> ↓	%	%	%	%	%	%	%	%
UZ Leuven (N=296)	91%	64%	50%	94%	78%	72%	82%	81%
UZ Antwerpen (N=256)	96%	52%	37%	98%	77%	78%	98%	86%
UZ Gent (N=156)	97%	54%	33%	94%	64%	71%	96%	97%
UCL – St.-Luc (N=39)	87%	26%	28%	90%	69%	38%	95%	41%
UCL – Mont Godinne (N=106)	92%	44%	19%	91%	75%	68%	95%	91%
TOTAAL (N=853)	94%	54%	38%	95%	74%	72%	92%	85%

¹²⁹ Zelfgerapporteerde verzwakking van het korte termijngeheugen of de concentratie, die voldoende ernstig is om vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse of persoonlijke activiteiten aanzienlijk te verminderen (cf *CDC-criteria Fukuda 1994*)

¹³⁰ Meerdere gewrichtspijn zonder begeleidende zwelling of roodheid (cf *CDC-criteria Fukuda 1994*)

Tabel 23. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Checklist Individual Strength (CIS-20) bij patiënten waarbij de CVS-diagnose gesteld is

Schaal →		Subjectieve moeheid		Lichamelijke activiteiten		Motivatie		Concentratie	
Mogelijke scores →		Min 8, max 56		Min 3, max 21		Min 4, max 28		Min 5, max 35	
↓ Centrum ↓	↓ Aantal registraties ↓	Gemiddelde en standaarddeviatie (STD) van de ruwe schaalscores							
		gemiddelde	STD	gemiddelde	STD	gemiddelde	STD	gemiddelde	STD
UZ Leuven	397	52,5	5,3	16,8	4,9	16,8	7,1	28,6	6,9
UZ Antwerpen	256	50,1	6,5	15,6	4,8	17,1	6,1	29,1	5,8
UZ Gent	153	52,0	4,6	16,2	4,4	18,1	5,8	28,4	5,8
UCL – St.-Luc	70	52,3	4,4	16,1	4,6	13,7	5,2	27,9	6,1
UCL Mont Godinne	106	53,1	3,5	17,6	4,1	15,7	5,6	28,4	6,4
TOTAAL centra voor volwassen patiënten	982	51,8	5,4	16,5	4,7	16,7	6,4	28,6	6,3
<i>Normgroep CVS-patiënten (gemiddelde leeftijd 37,5 jaar)¹³¹</i>	758	51,7	4,6	16,9	4,2	17,0	6,5	27,5	7,0
<i>Normgroep gezonde personen (gemiddelde leeftijd 37,1 jaar)¹</i>	53	17,3	10,1	6,6	4,5	7,9	4,1	9,5	5,0
AZ VUB (Dienst pediatrie)	18	48,1	11,1	14,7	3,8	15,3	5,6	23,5	8,5

Interpretatie scores: hoge scores wijzen op een slechter functioneren.

¹³¹ Bron normgegevens: Vercoulen ea. Gedragstherapie, jrg. 32 (2), pp. 131-136; juni 1999

Tabel 24. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Multidimensional Pain Inventory (MPI) bij patiënten waarbij de CVS-diagnose gesteld is

Centrum →	UZ Leuven	UZ Antwerpen	UZ Gent	UCL – St.-Luc	UCL Mont Godinne	TOTAAL	Normgroep Chronische pijn-patiënten ¹³²							
Aantal registraties →	N=262	N=202	N=112	N=63	N=92	N=731	N=55							
↓Schaal↓ (Mogelijke scores: steeds minimum 0 en maximum 6)	Gemiddelde en standaarddeviatie (STD) van de ruwe schaalscores													
	Gem.	STD	Gem.	STD	Gem.	STD	Gem.	STD	Gem.	STD	Gem.	STD	Gem.	STD
Ernst van de pijn	3,8	1,4	3,4	1,5	4,1	1,1	3,6	1,5	3,9	1,3	3,7	1,4	4,50	0,88
Interferentie door de pijn	4,0	1,3	3,7	1,4	4,2	1,2	4,0	1,4	4,1	1,3	3,9	1,3	4,52	0,81
Controle over de pijn	3,4	1,4	3,4	1,2	3,2	1,2	3,5	1,3	2,9	1,3	3,3	1,3	3,12	1,29
Sociale steun	3,8	1,7	4,1	1,6	4,2	1,7	3,4	2,0	4,1	1,9	3,9	1,7	4,78	1,28
Emotionele ontreddering	2,9	1,4	2,9	1,3	3,1	1,2	3,3	1,2	3,5	1,4	3,0	1,4	3,24	1,26
Bezorgde responsen van de partner	2,8	1,4	3,2	1,2	1,9	1,6	2,5	1,5	2,6	1,3	2,7	1,5	3,28	1,08
Straffende responsen van de partner	1,6	1,6	1,4	1,4	2,6	1,4	1,5	1,5	1,5	1,5	1,7	1,6	1,15	1,16
Afleidende responsen van de partner	2,7	1,7	3,1	1,5	2,3	1,2	2,0	1,2	2,3	1,3	2,7	1,5	2,50	1,33
Huishoudelijk werk	3,5	1,5	3,5	1,4	3,6	1,4	3,4	1,6	3,8	1,4	3,5	1,4	NA	NA
Buitenshuis werk	1,1	1,1	1,2	1,2	1,1	0,9	1,0	1,2	1,2	1,0	1,1	1,1	NA	NA
Sociale activiteiten	1,9	0,9	2,1	0,9	2,1	1,0	1,9	0,8	1,7	1,0	2,0	0,9	NA	NA

Interpretatie scores: hogere scores wijzen erop dat het gemeten concept in kwestie meer van toepassing is.

¹³² Bron normgegevens: Lousberg et al., Psychometric Properties of the Multidimensional pain Inventory; Dutch language version (MPI-DLV), Behaviour Research and Therapy, 1999

Tabel 25. Andere aandoeningen in het heden van de patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose bevestigd hebben

Centrum →	UZ Leuven	UZ Antwerpen	UZ Gent	St.-Luc	Mont Godinne	TOTAAL (centra voor volwassen patiënten)	AZ VUB (Dienst pediatrie)
Aantal registraties →	N=493	N=256	N=156	N=62	N=106	N=1.073	N=19
↓ Aandoening ↓	Percentages patiënten met deze aandoening in het heden						
Geen andere aandoening	72%	80%	44%	56%	1%	62%	53%
Functionele aandoeningen							
Multiple chemical syndrome	-	-	-	-	-	-	-
Fibromyalgie	13%	3%	19%	15%	30%	13%	-
Sick building syndrome	-	-	-	-	-	-	-
Repetitive stress injury	-	-	-	-	-	-	-
Chronic Whiplash	-	2%	1%	-	1%	1%	-
Chronic lyme disease	0,4%	-	-	-	1%	0,3%	-
Gulf War syndrome	-	-	-	-	-	-	-
Irritable Bowel syndrome	0,4%	3%	5%	6%	52%	7%	5%
Pre-menstrual Tension syndrome	0,2%	-	-	-	22%	2%	-
Temporomandibular joint pain	-	-	-	2%	35%	4%	-
Tension headache	0,2%	-	2%	3%	61%	7%	16%
Atypical chestpain	-	-	-	-	54%	5%	-
Globus hystericus	-	2%	10%	-	21%	4%	-
Andere functionele aandoening	7%	0,4%	19%	-	37%	10%	5%
Somatische aandoeningen							
Hart- en vaatziekten	-	2%	1%	16%	15%	3%	-
Diabetes	0,2%	1%	1%	-	2%	1%	-
Respiratoire aandoeningen	-	2%	8%	6%	11%	3%	5%
Kanker	-	-	-	-	-	-	-
Neurologische aandoeningen	0,4%	1%	-	5%	15%	2%	-
Klachten en aandoeningen van het bewegingsapparaat	10%	1%	25%	5%	47%	13%	-
Andere somatische aandoeningen	2%	4%	8%	15%	39%	8%	21%

Tabel 26. Behandelingsverleden van de patiënten waarbij de centra de CVS-diagnose hebben vastgesteld

Zorgverstreker / behandelingswijze	Monodisciplinaire behandeling door...													Interdisciplinaire behandeling...	
	Geen behandeling voor CVS in het verleden	Arts inwendige geneeskunde	Arts neurologie	Fysiotherapeut	Arts psychiater	Huisarts	Alternatief geneeskundige	Psycholoog	Kinesitherapeut	Diëtist	Ostheopaat	Pediater	Andere	in het ziekenhuis van het referentiecentrum vóór aanvang van de overeenkomst	Elders
Meest frequente combinaties – referentiecentra voor volwassenen patiënten (N=852)															
36%	√														
11%									√						
2%								√	√						
50%	Andere combinaties														
Meest frequente combinaties – referentiecentrum voor kinderen en adolescenten AZ VUB (dienst pediatrie)															
22%	√														
11%						√									
11%						√	√								
56%	Andere combinaties														
<u>Centrum</u>	Percentages patiënten die in het verleden dit type behandeling gevolgd hebben														
UZ Leuven (N=288)	35%	13%	7%	7%	17%	18%	9%	15%	42%	1%	11%		12%	2%	11%
UZ Antwerpen (N=232)	14%	18%	7%	9%	17%	24%	25%	19%	62%	2%	18%		22%	0,4%	1%
UZ Gent (N=155)	35%	15%	10%	9%	18%	15%	14%	18%	45%	3%	9%		10%	-	-
St.-Luc (N=71)	75%	14%	1%	3%	10%	23%	6%	8%	11%	0%	4%		-	1%	13%
Mont Godinne (N=106)	61%	26%	10%	7%	16%	23%	13%	7%	19%	1%	10%		7%	-	1%
TOTAAL centra voor volwassenen patiënten (N=852)	36%	17%	7%	8%	17%	20%	14%	15%	42%	2%	12%		13%	1%	5%
AZ VUB (Dienst pediatrie) (N=18)	22%	11%	11%	11%	11%	56%	44%	6%	17%	6%	17%	17%	6%	-	-

Tabel 27. Screening, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van het medicatiegebruik bij patiënten waarbij de CVS-diagnose gesteld is

Centrum →	UZ Leuven	UZ Antwerpen	UZ Gent	UCL-St.-Luc	UCL Mont Godinne	TOTAAL centra voor volwassen patiënten	AZ VUB (Dienst pediatrie)
Aantal registraties →	450	256	156	71	106	1039	19
↓ Geneesmiddelenrubriek WHO ↓	Percentages patiënten die geneesmiddelen gebruiken uit de geneesmiddelenrubrieken						
Anaesthetics	-	1%	-	-	-	0,2%	5%
Antipyretics, Nonsteroidal Anti-inflammatory Drugs, Drugs used to treat Gout and Disease-Modifying Agents used in Rheumatic	34%	15%	26%	34%	36%	28%	5%
Antiallergics and drugs used in anaphylaxis	7%	4%	4%	6%	4%	5%	11%
Antidotes and other substances used in poisonings	-	-	-	-	-	-	-
Anticonsulvants / antiepileptics	1%	25%	1%	1%	4%	7%	-
Anti-infective drugs	4%	1%	1%	4%	1%	2%	-
Antimigraine drugs	2%	1%	1%	1%	-	1%	-
Antineoplastic and immunosuppressive drugs and drugs used in palliative care	0,4%	-	-	-	-	0,2%	-
Antiparkinsonism drugs	-	-	1%	-	-	0,1%	-
Drugs affecting the blood	1%	-	3%	1%	2%	1%	-
Blood products and plasma substitutes	-	-	-	1%	-	0,1%	-
Cardiovascular drugs	15%	14%	16%	27%	20%	16%	11%
Dermatological drugs	0,4%	0,4%	1%	-	-	0,4%	-
Diagnostic agents	-	-	-	-	-	-	-
Disinfectants and antiseptics	-	-	-	-	-	-	-
Diuretics	2%	-	-	1%	2%	1%	-
Gastrointestinal drugs	18%	11%	8%	21%	26%	16%	-
Hormones, other Endocrine drugs and contraceptives	27%	10%	22%	37%	28%	23%	47%
Immunologicals	-	0,4%	3%	1%	1%	1%	-
Muscle relaxants and Cholinesterase inhibitors	7%	-	15%	6%	7%	6%	11%
Ophthalmological preparations	0,2%	-	1%	-	-	0,3%	-
Oxytoxics and antioxytoxics	-	-	-	-	-	-	-
Peritoneal dialysis solution	-	-	-	-	-	-	-
Psychotherapeutic drugs	60%	61%	61%	63%	69%	62%	11%
Drugs acting on the respiratory tract	7%	5%	1%	6%	11%	6%	11%
Solutions correcting water, electrolyte and acid-base disturbances	-	-	-	-	-	-	-
Vitamins and minerals	25%	66%	24%	30%	32%	36%	53%
Patiënten die geen geneesmiddelen gebruiken (uit de rubrieken van de WHO)	-	-	-	-	-	-	-

Tabel 29. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Pittsburgh SleepQuality Index (PSQI) bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose gesteld is

<u>Centrum</u> →	UZ Leuven	UZ Antwerpen	UZ Gent	UCL – St.-Luc	UCL – Mont Godinne	TOTAAL centra voor volwassen patiënten	AZ VUB (Dienst pediatrie)
<u>Aantal registraties</u> →	N=418	N=255	N=48	N=71	N=106	N=898	N=17
↓ <u>Schaal</u> ↓	Gemiddelde schaalscore						
Subjectieve slaapkwaliteit (0-3)	1,7	1,5	1,4	1,9	1,9	1,6	1,4
Slaaplatentie (0-3)	1,6	1,7	1,1	1,6	1,5	1,6	1,9
Slaapduur (0-3)	0,8	0,6	0,7	0,7	0,8	0,7	0,1
Slaapefficiëntie (0-3)	1,2	1,1	0,9	1,1	1,3	1,2	0,6
Slaapstoornissen (0-3)	1,7	1,6	1,7	1,8	1,8	1,7	1,1
Gebruik van slaapmedicatie (0-3)	1,1	1,5	1,1	1,1	1,5	1,3	0,4
Dysfunctie overdag (0-3)	2,2	1,9	2,2	2,1	2,2	2,1	1,8
Gemiddelde globale score (0-21)	10,2	10,0	8,7	10,3	11,0	10,2	7,4
STD globale score	4,2	4,2	3,8	3,6	4,6	4,2	3,4
Percentages slechte slapers (globale score > 5)	85%	82%	79%	90%	84%	84%	82%

Mogelijke schaalscores: minimum 0, maximum 3 (globale score: van 0 tot 21). Hogere scores wijzen op meer problemen. Een globale score van meer dan 5 wijst op een slechte slaap¹³³.

¹³³ Buysse, D.J., et al. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatric Res.* 1989 May;28(2):193-213

Tabel 30. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Epworth Sleepiness Scale (ESS) bij patiënten waarbij de CVS-diagnose gesteld is

↓ <u>Centrum</u> ↓	↓ <u>Aantal registraties</u> ↓	Graad van hypersomnolentie overdag (mogelijke schaalscores: minimum 0, maximum 24)		
		Gemiddelde score	Minimum score	Maximum score
UZ Leuven	451	11,5	0	22
UZ Antwerpen	256	10,2	0	21
UZ Gent	130	11,5	0	24
UCL – St.-Luc	71	12,7	1	22
UCL – Mont Godinne	106	12,7	0	24
TOTAAL	1.014	11,3	0	24
<u>Scores normgroepen</u> ¹³⁴				
Chronic fatigue and chronic fatigue syndrome	27	8,8	4	16
Obstructive Sleep Apnoe (OSA)	70	10,3	2	22
Snoring	36	11,2	2	20
Upper airway resistance syndrome	11	9,6	4	14
Narcolepsy and idiopathic hypersomnolence	41	11,2	4	22
Periodic Limb movement disorder	17	8,8	0	20
Delayed sleep phase syndrome	6	9,6	2	12
Insomnia	5	7,0	2	20

Interpretatie scores: hogere scores wijzen op meer slaperigheid overdag

¹³⁴ Olson, L.G., et al. Correlations among Epworth Sleepiness Scale scores, multiple sleep latency tests and psychological symptoms. *J. Sleep Res.* (1998) 7, 248-253

Tabel 31. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de inspanningsproef bij patiënten waarbij de CVS-diagnose bevestigd is door het centrum

Centrum →		TOTAAL				UZ Leuven				UZ Antwerpen				UZ Gent				UCL – St.-Luc				UCL – Mont Godinne			
↓ Score-interval ¹³⁵ ↓		submax ¹³⁶		max		submax		max		submax		max		submax		max		submax		max		submax		max	
submax	max	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	RCFR	%	Cum %
Bereikte wattage (watt)																									
13-70	12-90	32%	32%	27%	27%	58%	58%	42%	42%	11%	11%	9%	9%	9%	9%	-	-	15%	15%	24%	24%	34%	34%	33%	33%
71-90	91-120	22%	54%	33%	60%	21%	79%	31%	72%	19%	30%	33%	41%	20%	30%	29%	29%	18%	33%	39%	64%	39%	73%	42%	75%
91-120	121-140	28%	82%	15%	75%	17%	96%	9%	82%	40%	70%	20%	61%	41%	70%	36%	65%	36%	70%	12%	76%	14%	86%	10%	85%
121-280	141-320	18%	100%	25%	100%	4%	100%	18%	100%	30%	100%	39%	100%	30%	100%	35%	100%	30%	100%	24%	100%	14%	100%	15%	100%
Aantal registraties		478		560		191		272		122		129		88		66		33		33		44		60	
Gemiddelde		94,0		121,3		72,9		108,2		113,1		139,9		111,2		146,3		108,1		121,4		87,8		113,7	
% VO²MAX ten opzichte van referentiewaarden¹³⁷ (%)																									
11-46	4-58	25%	25%	25%	25%	50%	50%	43%	43%	4%	4%	5%	5%	14%	14%	6%	6%	21%	21%	38%	38%	5%	5%	2%	2%
47-59	59-74	26%	51%	27%	51%	34%	84%	32%	75%	15%	19%	11%	16%	28%	42%	29%	35%	29%	50%	41%	79%	11%	16%	24%	25%
60-74	75-87	24%	75%	24%	76%	12%	96%	16%	92%	28%	47%	31%	47%	36%	78%	42%	77%	29%	79%	12%	91%	36%	52%	29%	54%
75-160	88-161	25%	100%	24%	100%	4%	100%	8%	100%	53%	100%	53%	100%	22%	100%	23%	100%	21%	100%	9%	100%	48%	100%	46%	100%
Aantal registraties		463		547		179		261		118		127		88		66		34		34		44		59	
Gemiddelde		61,4		73,3		47,8		61,8		75,3		88,8		62,6		78,5		61,3		63,7		77,3		90,1	
Inspanningsvermogen (METs (eenheden van basismetabolismen; 1 MET = 3,5 ml O²/min/kg)																									
1,2-3,6	1,5-4,7	26%	26%	26%	26%	56%	56%	47%	47%	8%	8%	7%	7%	6%	6%	-	-	16%	16%	38%	38%	-	-	-	-
3,7-5,0	4,8-6,1	24%	49%	24%	50%	31%	87%	29%	76%	17%	25%	21%	28%	19%	25%	15%	15%	19%	34%	22%	59%	23%	23%	18%	18%
5,1-6,1	6,2-7,5	25%	74%	25%	75%	10%	98%	15%	91%	34%	59%	34%	62%	35%	60%	35%	50%	38%	72%	28%	88%	32%	55%	35%	53%
6,2-11,5	7,6-13,0	26%	100%	25%	100%	2%	100%	9%	100%	41%	100%	38%	100%	40%	100%	50%	100%	28%	100%	13%	100%	45%	100%	47%	100%
Aantal registraties		461		548		175		261		122		129		88		66		32		32		44		60	
Gemiddelde		5,1		6,2		3,7		5,1		6,0		7,2		5,9		7,6		5,6		5,7		6,3		7,6	

¹³⁵ De intervallen zijn zo bepaald dat elk interval ongeveer overeenkomt met 25% van de scores van de totale populatie van de CVS-referentiecentra. Per centrum kan vastgesteld worden hoe de scores van hun patiënten zich percentueel verhouden tot de totale populatie

¹³⁶ 'submax'= inspanningsproeven die cardiorespiratoir submaximaal zijn uitgevoerd; 'max'= inspanningsproeven die cardiorespiratoir maximaal zijn uitgevoerd

¹³⁷ De ruwe scores van maximale zuurstofopname zijn aan de hand van normtabellen (in functie van leeftijd en geslacht) omgezet naar percentages ten opzichte van het gemiddelde van een algemene populatie

Tabel 33. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose gesteld is

Centrum →	UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		UCL –St.-Luc		UCL –Mont Godinne		TOTAAL	
↓ Norm ¹³⁸ ↓	Percentages patiënten per score-interval											
	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %
Angst												
Ernstig verhoogde score (15-21)	6%	6%	9%	9%	8%	8%	13%	13%	11%	11%	8%	8%
Matig verhoogde score (11-14)	24%	30%	21%	30%	21%	29%	15%	28%	30%	42%	23%	31%
Licht verhoogde score (8-10)	24%	54%	23%	54%	24%	52%	37%	65%	25%	66%	25%	56%
Normale score (0-7)	46%	100%	46%	100%	48%	100%	35%	100%	34%	100%	44%	100%
Aantal registraties	306		256		153		71		106		892	
Gemiddelde score	8,2		8,4		8,4		8,7		9,7		8,5	
STD score	4,4		4,1		4,1		3,8		4,1		4,2	
Depressie												
Ernstig verhoogde score (15-21)	14%	14%	9%	9%	14%	14%	8%	8%	10%	10%	12%	12%
Matig verhoogde score (11-14)	23%	37%	23%	32%	25%	40%	20%	28%	27%	38%	24%	35%
Licht verhoogde score (8-10)	25%	62%	23%	55%	28%	68%	24%	52%	21%	58%	25%	60%
Normale score (0-7)	38%	100%	45%	100%	32%	100%	48%	100%	42%	100%	40%	100%
Aantal registraties	307		256		153		71		106		893	
Gemiddelde score	9,3		8,6		9,6		8,3		9,0		9,0	
STD score	4,6		4,1		4,0		4,0		4,2		4,3	

Mogelijke schaalscores (angst, depressie): minimum 0, maximum 21. Een hogere score wijst op meer angst- of depressie-symptomatologie.

Referentiescores:

Bron	Omschrijving normgroep	Grootte normgroep	Subschaal angst		Subschaal depressie	
			Gemiddelde	STD	Gemiddelde	STD
Crawford, 2001 ¹³⁹	Algemene populatie van volwassenen (UK)	1.792	6,14	3,76	3,68	3,07
Dendy, 2001 ¹⁴⁰	Normale controle-groep	28	6,1	3,7	2,3	1,7
“	CVS-groep	19	4,5	2,9	5,4	3,7
“	Personen met een unipolaire majeure depressie	28	13,3	3,1	13,6	2,8

¹³⁸ Bron interpretatie score-intervals: Snaith, R.P., & Zigmond, A.S. (1994). *HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale*. Windsor: NFER Nelson

¹³⁹ Crawford, et al. Brief report. Normative data for the HADS from a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology* (2001), 40, 429-434

¹⁴⁰ Dendy, et al. Interpretation of symptoms in chronic fatigue syndrome. *Behaviour Research and Therapy* 39 (2001) 1369-1380

Tabel 34. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de schaal neuroticisme van de NEOFFI persoonlijkheidsvragenlijst bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd is

Populatie →	Algemene normpopulatie ¹⁴¹		UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		UCL – St.-Luc		UCL Mont Godinne		TOTAAL	
	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %
↓ Norm ↓														
Zeer hoog	4%	4%	8%	8%	16%	16%	9%	9%	10%	10%	9%	9%	11%	11%
Hoog	19%	23%	34%	43%	34%	50%	29%	38%	28%	38%	38%	47%	33%	44%
Gemiddeld	54%	77%	41%	83%	43%	93%	47%	86%	51%	89%	44%	92%	43%	88%
Laag	19%	96%	12%	95%	7%	100%	11%	97%	7%	96%	6%	97%	9%	97%
Zeer laag	4%	100%	5%	100%	0%	100%	3%	100%	4%	100%	3%	100%	3%	100%
Aantal registraties	2.415		362		256		152		71		106		947	
Gemiddelde ruwe score	31,1		35,1		38,4		35,8		35,5		36,4		36,3	
STD ruwe score	8,2		9,7		8,4		8,9		9,1		8,5		9,1	

De schaal neuroticisme meet emotionele stabiliteit. Een hogere score wijst op minder emotionele stabiliteit.

¹⁴¹ Vergelijking van de scores van de patiënten van de centra ten opzichte van de scores van een algemene normpopulatie (research-context, naar geslacht). Bron normgegevens: Hoekstra et al. (1996). *NEO Persoonlijkheidsvragenlijsten: NEO-PI-R & NEO-FFI*. Lisse: Swets & Zeitlinger

Tabel 35. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Short Form 36 (SF-36) bij patiënten waarvoor het centrum de CVS-diagnose bevestigd heeft

Centrum →	UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		St...-Luc		Mont Godinne		TOTAAL		Algemene populatie volwassenen ¹⁴²		Gezonde volwassenen ¹⁴³		Chronisch zieke volwassenen ²	
Aantal registraties →	N= 315		N= 255		N= 143		N= 70		N= 106		N= 889		N= 2.474		N= 6.300 à 6.500		N= 2.500 à 2.600	
↓ Testschaal ↓	Gemiddelde en standaarddeviatie (STD) van de afgeleide T-scores (minimum 0, maximum 100)																	
	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD
Fysiek functioneren	39,7	19,5	42,2	19,7	41,8	20,1	41,9	20,0	44,4	20,6	41,5	19,8	84,2	12,3	92,5	13,4	78,3	23,2
Sociaal functioneren	36,7	21,6	40,9	21,4	43,9	20,3	38,8	20,3	36,2	20,3	39,2	21,2	83,3	13,2	91,3	15,8	80,2	24,8
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	6,9	17,2	12,0	22,5	6,8	14,3	13,2	21,6	9,7	17,1	9,2	19,0	81,0	20,7	91,4	23,2	71,9	38,9
Rolbeperking door een emotioneel probleem	59,6	45,3	60,7	43,5	64,6	41,7	54,3	42,9	43,7	43,0	58,4	44,0	81,3	17,8	85,6	29,3	76,3	36,4
Mentale gezondheid	57,5	18,8	59,9	16,6	59,5	17,1	55,3	18,9	49,8	18,5	57,4	18,1	74,7	14,8	75,4	16,3	69,9	18,7
Vitaliteit	28,9	14,7	30,2	15,2	27,3	14,2	15,1	11,1	16,0	10,9	26,4	15,1	60,9	17,2	64,0	18,2	54,0	21,1
Pijn	31,4	19,6	35,2	18,4	34,4	19,2	33,2	19,2	33,3	19,9	33,4	19,2	75,2	17,3	86,3	17,9	69,8	25,4
Algemene gezondheidsbeleving	39,8	11,1	35,5	14,4	27,9	13,1	35,1	17,8	38,0	16,5	36,1	14,2	72,0	19,0	78,8	15,7	60,8	23,0

Interpretatie scores: hogere scores wijzen op een betere gezondheidstoestand.

¹⁴² Ware, J.E., et al. (1993). SF-36 Health Survey manual and interpretation guide. Boston, Mass: Health Institution, New England Medical Center.

¹⁴³ Jenkinson, C., et al. Short form 36 (SF-36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. BMJ 1993;306:1437-40

Tabel 36. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Symptom Checklist (SCL-90) bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd is

Populatie	Normpopulatie		UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		St.-Luc		Mont Godinne		TOTAAL centra voor volwassen patiënten		AZ VUB (Dienst pediatrie) ¹⁴⁴	
Aantal registraties	N=1.009		N=398		N=256		N=152		N=70		N=106		N=982		N=18	
Statistiek	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %
Agorafobie																
Zeer hoog ¹⁴⁵	5	5	22	22	21	21	18	18	19	19	22	22	21	21	-	-
Hoog	15	20	30	52	27	48	24	43	33	51	29	51	29	50	6	6
Boven gemiddelde	15	35	17	69	20	68	23	66	19	70	25	75	19	69	11	17
Gemiddeld	65	100	31	100	32	100	34	100	30	100	25	100	31	100	83	100
Beneden gemiddelde																
Laag																
Zeer laag																
Angst																
Zeer hoog	5	5	23	23	27	27	18	18	17	17	25	25	23	23	-	-
Hoog	15	20	39	62	38	65	47	64	37	54	37	62	39	63	28	28
Boven gemiddelde	15	35	20	81	25	90	21	86	29	83	29	92	23	86	6	33
Gemiddeld	15	50	6	87	4	94	7	92	6	89	3	94	5	91	6	39
Beneden gemiddelde	15	65	9	96	5	98	5	97	11	100	5	99	7	98	39	78
Laag	35	100	4	100	2	100	3	100	-	-	1	100	2	100	22	100
Zeer laag																
Depressie																
Zeer hoog	5	5	31	31	35	35	33	33	27	27	37	37	33	33	6	6
Hoog	15	20	43	74	44	79	45	78	44	71	40	76	43	76	17	22
Boven gemiddelde	15	35	15	89	16	95	14	91	23	94	21	97	16	92	6	28
Gemiddeld	15	50	6	95	4	98	5	96	3	97	2	99	4	97	11	39
Beneden gemiddelde	15	65	4	98	1	99	3	99	3	100	1	100	2	99	6	44
Laag	15	80	2	100	1	100	1	100	-	-	-	-	1	100	28	72
Zeer laag	20	100	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	28	100

¹⁴⁴ In het kader van het bilanrevalidatieprogramma in het centrum van het AZ VUB wordt de SCL-90 ingevuld door de ouders met betrekking tot het eigen functioneren van de ouders. Omdat de testhandleiding geen normgegevens voorziet voor een globale populatie zonder opsplitsing naar geslacht, werden de ruwe scores van de VUB omgezet op basis van de normen voor vrouwen.

¹⁴⁵ Normen van een algemene normpopulatie. In deze populatie behaalt 5% een zeer hoge score op de schaal agorafobie, 15% een hoge score, etc. Bron normgegevens: Arrindell, W.A., Ettema, J.H.M. (1986). *SCL-90: Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Lisse: Swets, Test Publishers

Tabel 36 (vervolg). Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Symptom Checklist (SCL-90) bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd is

Populatie	Normpopulatie		UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		St.-Luc		Mont Godinne		TOTAAL centra voor volwassen patiënten		AZ VUB (Dienst pediatrie)	
Aantal registraties	N=1.009		N=398		N=256		N=152		N=70		N=106		N=982		N=18	
Statistiek	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %
Somatische klachten																
Zeer hoog	5	5	62	62	61	61	58	58	57	57	59	59	60	60	-	-
Hoog	15	20	36	98	36	96	38	95	39	96	38	97	36	97	22	22
Boven gemiddelde	15	35	2	99	2	99	4	99	3	99	2	99	2	99	6	28
Gemiddeld	15	50	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	11	39
Beneden gemiddelde	15	65	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6	44
Laag	15	80	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	33	78
Zeer laag	20	100	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	22	100
Insufficiëntie van denken en handelen																
Zeer hoog	5	5	72	72	78	78	75	75	63	63	69	69	73	73	11	11
Hoog	15	20	22	95	19	96	23	98	29	91	23	92	22	95	17	28
Boven gemiddelde	15	35	3	98	3	99	1	99	6	97	5	96	3	98	6	33
Gemiddeld	15	50	1	99	0,4	99,6	1	100	1	99	2	98	1	99	22	56
Beneden gemiddelde	15	65	1	99,7	0,4	100	-	-	1	100	2	100	1	99,9	6	61
Laag	15	80	0,3	100	-	-	-	-	-	-	-	-	0,1	100	6	67
Zeer laag	20	100	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	33	100
Wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit																
Zeer hoog	5	5	24	24	20	20	16	16	10	10	18	18	20	20	6	6
Hoog	15	20	25	49	28	48	28	44	26	36	26	44	26	46	11	17
Boven gemiddelde	15	35	12	61	15	63	15	59	17	53	11	56	14	60	17	33
Gemiddeld	15	50	14	75	18	81	18	78	16	69	21	76	16	76	6	39
Beneden gemiddelde	15	65	11	85	9	90	11	89	11	80	14	91	11	87	6	44
Laag	15	80	5	90	4	93	5	94	10	90	5	95	5	92	6	50
Zeer laag	20	100	10	100	7	100	6	100	10	100	5	100	8	100	50	100

Tabel 36 (vervolg). Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Symptom Checklist (SCL-90) bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd is

Populatie	Normpopulatie		UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		St.-Luc		Mont Godinne		TOTAAL centra voor volwassen patiënten		AZ VUB (Dienst pediatrie)	
Aantal registraties	N=1.009		N=398		N=256		N=152		N=70		N=106		N=982		N=18	
Statistiek	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %
Hostiliteit																
Zeer hoog	5	5	23	23	21	21	18	18	30	30	38	38	24	24	6	6
Hoog	15	20	30	53	35	56	36	54	29	59	31	69	32	56	6	11
Boven gemiddelde	15	35	32	85	34	90	36	90	34	93	25	93	33	89	44	56
Gemiddeld	65	100	15	100	10	100	10	100	7	100	7	100	11	100	44	100
Beneden gemiddelde																
Laag																
Zeer laag																
Slaapproblemen																
Zeer hoog	5	5	38	38	39	39	40	40	23	23	32	32	37	37	11	11
Hoog	15	20	34	72	34	74	39	80	43	66	37	69	36	73	22	33
Boven gemiddelde	15	35	15	87	14	88	11	90	20	86	16	85	15	88	22	56
Gemiddeld	15	50	6	93	5	93	6	96	4	90	5	90	5	93	17	72
Beneden gemiddelde	50	100	7	100	7	100	4	100	10	100	10	100	7	100	28	100
Laag																
Zeer laag																
Psychoneuroticisme																
Zeer hoog	5	5	41	41	43	43	40	40	36	36	42	42	41	41	6	6
Hoog	15	20	44	85	46	89	50	90	49	84	42	83	45	86	22	28
Boven gemiddelde	15	35	11	96	8	97	7	97	7	91	12	95	9	96	-	28
Gemiddeld	15	50	3	99	2,7	99,6	3	99	7	99	5	100	3	99	6	33
Beneden gemiddelde	15	65	0,3	99,2	-	99,6	1	100	1	100	-		0,3	99,6	17	50
Laag	15	80	0,5	99,7	0,4	100	-		-		-		0,3	100	6	56
Zeer laag	20	100	0,3	100	-		-		-		-		-		44	100

Tabel 36 (vervolg). Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Symptom Checklist (SCL-90) bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd is

Populatie ¹⁴⁶ →	UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		St.-Luc		Mont Godinne		TOTAAL (volwassenen)		AZ VUB (pediatrie)		Normale populatie ¹⁴⁷		Poliklinische psychiatrische populatie	
Aantal vaststellingen →	N= 354		N= 225		N= 134		N= 54		N= 90		N= 857		N= 17		N= 577		N= 1.074	
↓ <u>Schaal</u> ↓	Gemiddelden (G) en standaarddeviaties (SD) van de ruwe schaalcores																	
	G	SD	G	SD	G	SD	G	SD	G	SD	G	SD	G	SD	G	SD	G	SD
Agorafobie	11,3	5,2	10,8	4,8	10,4	4,5	10,4	4,4	11,1	5,1	11,0	5,0	7,6	1,8	8,7	3,4	14,9	7,7
Angst	20,6	7,6	21,2	7,3	20,4	6,9	20,0	6,8	21,3	7,5	20,8	7,3	14,1	5,5	14,6	5,7	27,4	10,2
Depressie	36,5	12,7	37,5	11,7	36,4	11,6	34,5	10,0	37,4	11,0	36,7	11,9	21,8	9,1	23,8	8,6	44,4	15,2
Somatische klachten	35,8	7,9	35,5	8,3	34,8	7,7	35,0	8,2	35,9	8,1	35,5	8,0	16,6	6,1	18,7	7,1	27,8	10,2
Insufficiëntie van denken en handelen	27,1	6,6	27,8	6,0	27,7	6,1	26,8	7,9	26,5	7,2	27,3	6,5	13,6	5,6	14,1	5,1	22,2	8,5
Wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit	32,8	12,5	32,0	10,7	31,3	10,3	28,5	8,3	31,4	11,1	32,0	11,3	23,9	9,5	26,3	8,8	40,9	16,0
Hostiliteit	9,6	3,4	9,5	3,1	9,4	3,2	9,9	3,2	10,3	3,2	9,6	3,3	6,8	0,9	7,6	2,4	11,8	5,5
Slaapproblemen	9,1	3,6	9,1	3,4	9,4	3,4	7,8	3,1	8,4	3,4	9,0	3,5	6,2	3,5	5,2	2,8	8,0	3,8
Psychoneuroticisme	198,2	51,9	198,8	46,5	194,7	44,0	186,6	43,2	195,5	47,5	196,8	48,3	121,6	42,3	128,9	36,4	215,3	67,6

Interpretatie scores: hogere scores wijzen erop dat het gemeten concept meer van toepassing is.

¹⁴⁶ Bovenstaande gegevens hebben enkel betrekking op vrouwen. Algemene normgegevens voor de beide geslachten samen zijn niet beschikbaar. Aangezien het aantal mannen in de meeste centra klein is (<20) waardoor een vergelijking met de normgegevens moeilijk is, werden enkel de scores van de vrouwelijke CVS-patiënten vergeleken met de scores van (vrouwelijke) normpopulaties

¹⁴⁷ Bron normgegevens: Arrindell, W.A., Ettema, J.H.M. (1986). *SCL-90: Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Lisse: Swets, Test Publishers

Tabel 37. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Causale Attributie Lijst (CAL) bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd is

Centrum →	UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		St.-Luc		Mont Godinne		TOTAAL		Normen CVS-patiënten ¹⁴⁸	
Aantal vaststellingen →	N= 397		N= 256		N= 153		N= 70		N= 106		N= 982		N= 646	
↓ Schaal ↓	Gemiddelden (gem) en standaarddeviaties (SD) van de schaalscores (minimum 5, maximum 20)													
	Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD
Lichamelijke attributies	13,4	3,1	13,3	2,3	13,9	2,7	14,2	2,2	13,1	2,4	13,4	3,1	14,0	2,6
Niet-lichamelijke attributies	11,2	3,1	11,8	2,5	11,1	3,0	11,0	2,9	11,1	2,5	11,2	3,1	9,1	2,4

Interpretatie scores: hogere scores wijzen op meer attributies aan het type oorzaken of factoren in kwestie.

¹⁴⁸ de Vree B, van der Werf S, Prins J, Bazelmans E, Vercoulen J, Servaes P, de Vries M, Bleijenberg G. Meetinstrumenten bij chronische vermoeidheid. Gedragstherapie 2002, 35, 157-164

Tabel 38. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Self Efficacy Scale (SES) bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd is

<u>Centrum</u> →	UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		St.-Luc		Mont Godinne		TOTAAL		Normen CVS-patiënten ¹⁴⁹	
<u>Aantal vaststellingen</u> →	N= 389		N= 256		N= 153		N= 70		N= 106		N= 974		N= 268	
↓ <u>Schaal</u> ↓	Gemiddelden (gem) en standaarddeviaties (STD) van de schaalscores (minimum 5, maximum 20)													
	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD	Gem	STD
Self Efficacy	14,4	4,3	15,6	3,3	14,4	3,6	12,2	3,2	12,5	3,9	14,4	4,0	15,6	3,4

Interpretatie scores: hogere scores wijzen op een sterker gevoel bij de patiënt van zelf zijn klachten te kunnen beïnvloeden.

¹⁴⁹ de Vree B, van der Werf S, Prins J, Bazelmans E, Vercoulen J, Servaes P, de Vries M, Bleijenberg G. Meetinstrumenten bij chronische vermoeidheid. Gedragstherapie 2002, 35, 157-164

Tabel 39. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose bevestigd is

Centrum →	UZ Leuven		UZ Antwerpen		UZ Gent		St.-Luc		Mont Godinne		TOTAAL		Chronische patiënten ¹⁵⁰	Gezonde volwassenen ¹
Aantal vaststellingen →	N= 303		N= 256		N= 145		N= 70		N= 106		N= 880		N= 609	N= 1.287
↓ <u>Schaal</u> ↓	Gemiddelden (gem) en standaarddeviaties (SD) van de schaalscores (minimum 6, maximum 36)													
	Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD	Gem	Gem
Interne oriëntatie	20,3	4,4	21,0	5,0	17,9	5,3	16,7	5,6	17,4	5,8	19,5	5,2	25,8	25,6
Kansoriëntatie	18,4	4,5	18,7	4,9	18,7	5,3	17,8	5,7	17,4	5,4	18,4	5,0	17,6	16,2
Artsoriëntatie	18,2	3,7	16,4	4,7	15,3	4,9	16,5	5,2	16,6	5,2	16,9	4,7	22,5	19,2

Interpretatie scores: hogere scores wijzen op een grotere overtuiging bij de onderzochte dat zijn gezondheid bepaald wordt door het type factoren in kwestie, respectievelijk interne factoren (interne oriëntatie), toeval of externe factoren (kansoriëntatie), belangrijke anderen en meer bepaald gezondheidswerkers (artsoriëntatie).

¹⁵⁰ J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 8-13). Windsor, UK: NFER-NELSON

Tabel 40. Gezinssamenstelling van de patiënten waarvoor het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) de CVS-diagnose bevestigd heeft (N= 19)

↓ Samenstelling / type gezin ↓	Percentage patiënten dat in dit type gezin woont
Samenstelling gezin (item « oud » standaardverwijsformulier) (N= 7)	
Oorspronkelijk gezin (biologische vader en moeder)	71%
Eén-oudergezin – co-ouderschap	-
Eén-oudergezin – bij vader	-
Eén-oudergezin – bij moeder	29%
Pleeggezin	-
Andere	-
Onduidelijk of niet ingevuld in het standaardverwijsformulier	-

Type gezin (item « nieuw » standaardverwijsformulier) (N= 12)	
Oorspronkelijk gezin (biologische vader en moeder)	83%
Eén-oudergezin – co-ouderschap	-
Eén-oudergezin – bij vader	-
Eén-oudergezin – bij moeder	17%
Andere	-
Onduidelijk of niet ingevuld in het standaardverwijsformulier	-

Tabel 41. Huisgenoten waarmee de patiënten – waarvoor het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) de CVS-diagnose bevestigd heeft – samenwonen (N= 19)

Type huisgenoot →	Moeder	Vader	Zus	Broer
Percentage van de meest frequent voorkomende combinaties				
21%	X	X	1	1
16%	X	X		1
63%	Andere combinaties			
100%	<u>TOTAAL</u>			
Percentage patiënten dat samenwoont met dit type huisgenoot ¹⁵¹	100%	79%	58%	63%

¹⁵¹ Andere types huisgenoten die als antwoordoptie voorzien waren bij de bevraging van dit item maar die nooit werden opgegeven zijn: partner van moeder, partner van vader, grootmoeder, grootvader, dochter van de partner van vader of moeder, zoon van de partner van vader of moeder, halfbroer, halfzus, adoptiebroer, adoptiezus, andere

Tabel 42. Opleidingsniveau van de ouders van de patiënten waarvoor het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) de CVS-diagnose bevestigd heeft (N= 19)

↓ <u>Opleidingsniveau ouders</u> ↓	Percentage patiënten waarvan de ouders dit opleidingsniveau hebben
Beiden hoger universitair onderwijs	5%
Hoger universitair onderwijs x hoger niet-universitair onderwijs	5%
Beiden hoger niet-universitair onderwijs	32%
Hoger niet-universitair onderwijs x hoger middelbaar onderwijs	21%
Beiden hoger middelbaar onderwijs	26%
Hoger middelbaar onderwijs x lager middelbaar onderwijs	11%
<u>TOTAAL</u>	<u>100%</u>

Tabel 43. Beroepsstatuut van de ouders van de patiënten waarvoor het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) de CVS-diagnose bevestigd heeft (N= 18)

↓ <u>Beroepsstatuut ouders</u> ↓	Percentage patiënten waarvan de ouders dit beroepsstatuut hebben
Beiden voltijds	33%
Voltijds x deeltijds	39%
Voltijds x huisman of huisvrouw	22%
Werkloos x ander beroepsstatuut	6%
<u>TOTAAL</u>	<u>100%</u>

Tabel 44. Aandoeningen in het heden van familieleden van de patiënten waarvoor het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) de CVS-diagnose bevestigd heeft

↓ Pathologie ↓	Moeder	Vader	Broers / zussen
	Percentages patiënten waarvan het type gezinslid in kwestie in het heden lijdt aan de aandoening in kwestie		
Hart- en vaatziekte	5%	5%	-
Diabetes	-	-	-
Respiratoire aandoening	5%	-	5%
Kanker	-	-	-
Neurologische aandoening	-	5%	5%
Klachten of aandoening van het bewegingsapparaat	11%	-	-
Multiple chemical syndrome	-	-	-
Fibromyalgie	5%	-	-
Sick building syndrome	-	-	-
CVS	21%	-	-
Repetition stress injury	-	-	-
Chronic whiplash	-	-	-
Chronic Lyme disease	-	-	-
Gulf War syndrome	-	-	-
Irritable Bowel syndrome	-	-	5%
Pre-menstrual tension syndrome	-	-	-
Temporomandibular joint pain	-	-	-
Tension headache	5%	11%	5%
Atypical chestpain	-	-	-
Globus hystericus	-	-	-
Afhankelijkheid	-	-	-
Psychotische stoornissen	-	-	-
Stemmingstoornissen	-	-	-
Angststoornissen	-	-	-
Eetstoornissen	-	-	-
Misbruik / verwaarlozing in de voorgeschiedenis	-	-	-
Persoonlijkheidsstoornis	-	-	-
Andere	5%	11%	5%
Geen medische aandoeningen	58%	68%	79%

Tabel 45. Leerjaar en onderwijsrichting die de patiënten – waarvoor het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) de CVS-diagnose bevestigd heeft – volgen op het moment dat ze naar het centrum verwezen zijn (N= 19)

Leerjaar en onderwijsrichting	%
LAGER ONDERWIJS	11%
<i>Basis lager onderwijs</i>	11%
1 ^{ste} leerjaar	-
2 ^{de} leerjaar	-
3 ^{de} leerjaar	-
4 ^{de} leerjaar	-
5 ^{de} leerjaar	5%
6 ^{de} leerjaar	5%
<i>Buitengewoon lager onderwijs</i>	-
SECUNDAIR ONDERWIJS	89%
<i>Gewoon secundair onderwijs</i>	79%
- 1 ^{ste} graad -	11%
1 ^{ste} jaar A	5%
2 ^{de} jaar A	5%
1 ^{ste} jaar B	-
2 ^{de} beroepsvoorbereidend jaar	-
- 2 ^{de} graad -	21%
ASO	21%
TSO	-
KSO	-
BSO	-
- 3 ^{de} graad -	47%
ASO	16%
TSO	26%
KSO	-
BSO	5%
<i>Buitengewoon secundair onderwijs¹⁵²</i>	11%
Andere	-
TOTAAL	100%

¹⁵² De patiënten die het Buitengewoon secundair onderwijs volgen, doen dit binnen type 5 (langdurig zieke leerlingen) en volgen opleidingsvorm 4 (een voorbereiding geven op een studie in het hoger onderwijs en op de integratie in het actieve leven)

Tabel 46. Studierichting die de patiënten – waarvoor het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) de CVS-diagnose bevestigd heeft – volgen in het secundair onderwijs (N= 15)

↓ <u>Studierichting</u> ↓	1 ^{ste} graad (N= 2)	2 ^{de} graad (N= 4)	3 ^{de} graad (N= 9)	<u>TOTAAL</u> (N= 15)
	Percentage patiënten dat de studierichting in kwestie volgt (per graad van het secundair onderwijs)			
Moderne talen	50%	-	11%	13%
Wiskunde	-	-	11%	7%
Latijn	-	-	11%	7%
Natuurwetenschappen	-	-	-	-
Grieks	-	-	-	-
Economie	-	75%	-	20%
Industrie (elektronica, elektriciteit, mechanica)	-	-	-	-
Handel, boekhouding, bureauwerk	-	-	22%	13%
Sociale wetenschappen, opvoeding	-	25%	44%	33%
Sport, gezondheid, paramedisch	-	-	-	-
Dienstverlening, schoonheidszorg	-	-	-	-
Kleding, snit en naad	-	-	-	-
Bouw, hout	-	-	-	-
Landbouwkunde, agronomie	-	-	-	-
Voeding (bakkerij, slagerij)	-	-	-	-
Hotelbedrijf, toerisme	-	-	-	-
Informatica	-	-	-	-
Andere	50%	-	-	7%
<u>TOTAAL</u>	100%	100%	100%	100%

Tabel 47. Aantal schooljaren dat de patiënten – waarvoor het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) de CVS-diagnose bevestigd heeft – hebben moeten overdoen en aantal schooljaren waarin ze herexamens hebben moeten doen (N= 19)

	Aantal schooljaren waarin de patiënten herexamens moesten doen			<u>TOTAAL</u>	
		0	1		2
Aantal schooljaren waarin de patiënten niet geslaagd zijn		Percentages patiënten per combinatie van aantal jaren waarin de patiënten niet geslaagd waren en aantal jaren waarin ze herexamens moesten doen			%
	0	53%	-	5%	58%
	1	32%	5%	5%	42%
<u>TOTAAL</u>		84%	5%	11%	100%

Tabel 48. Aantal (volledige en onvolledige) dagen dat de patiënten – waarvoor het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) de CVS-diagnose bevestigd heeft – afwezig waren in de laatste drie schoolmaanden die voorafgingen aan hun verwijzing naar het centrum (N= 19)

Aantal dagen afwezigheid in de laatste drie schoolmaanden	Patiënten die verwezen zijn via de vorige versie van het standaardverwijsformulier (N= 7)	Patiënten die verwezen zijn via de huidige versie van het standaardverwijsformulier (N= 12)		
		Onvolledige dagen	Volledige dagen	Onvolledige + volledige dagen
Per interval het percentage patiënten dat zoveel dagen afwezig was van school in de laatste drie schoolmaanden voorafgaand aan de verwijzing				
0	43%	50%	8%	-
>0 en ≤5	29%	17%	-	-
>5 en ≤10	-	8%	25%	8%
>10 en ≤20	-	17%	33%	33%
>20 en ≤30	14%	-	8%	17%
>30 en ≤40	-	-	-	-
>40 en ≤50	-	-	-	8%
>50	14%	8%	25%	33%
Gemiddeld aantal dagen afwezigheid	13,6	8,5	25,5	34,0

Tabel 49. Duur (in aantal weken) van de vermoeidheid van de patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 19)

↓ Duur van de vermoeidheid ¹⁵³ ↓	%	Cum %
≥208w	11%	11%
≥156 en <208w	11%	21%
≥104 en <156w	37%	58%
≥78 en <104w	0%	58%
≥52 en <78w	32%	89%
≥26 en <52w	5%	95%
<26w	5%	100%
Gemiddelde duur van de vermoeidheid	110,9 weken	

Tabel 50. Rapportering van de mineure inclusieklachten door patiënten waarbij de CVS-diagnose gesteld is door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 19)

Mineure CVS-klachten →	Geheugen- of concentratieproblemen ¹⁵⁴	Keelpijn	Gevoelige hals- of okselklieren	Spierpijn	Meerdere gewrichtspijn ¹⁵⁵	Hoofdpijn van een nieuw type, patroon of ernst	Niet-verfrissende slaap	Malaisegevoelens na inspanning die langer dan 24 uren duren
Percentages patiënten die de verschillende klachten gerapporteerd hebben →	68%	21%	21%	84%	53%	74%	53%	84%

¹⁵³ Klinisch geëvalueerde, onverklaarde aanhoudende of terugkerende zelfgerapporteerde vermoeidheid die nieuw is of een duidelijk begin heeft (niet levenslang), die niet het resultaat is van voortdurende inspanning, die niet aanzienlijk verbetert door rust en die resulteert in een aanzienlijke vermindering van vroegere niveaus van schoolse (minstens twee weken schoolverzuim in een termijn van zes weken), sociale of persoonlijke activiteiten

¹⁵⁴ Zelfgerapporteerde verzwakking van het korte termijngeheugen of de concentratie, die voldoende ernstig is om vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse of persoonlijke activiteiten aanzienlijk te verminderen (cf CDC-criteria Fukuda 1994)

¹⁵⁵ Meerdere gewrichtspijn zonder begeleidende zwelling of roodheid (cf CDC-criteria Fukuda 1994)

Tabel 52. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de inspanningsproef bij patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 14)

	Cardiorespiratoir maximaal uitgevoerde inspanningsproeven ¹⁵⁶	
<u>Aantal patiënten</u> →	14	
<u>Statistiek</u> →	Gemiddelde	SD
Gemiddelde bereikte wattage (watt)	127,6	30,8
Gemiddeld inspanningsvermogen (METs)	7,5	1,7

¹⁵⁶ Al de hier verwerkte inspanningsproeven werden cardiorespiratoir maximaal uitgevoerd (in de plaats van submaximaal)

Tabel 53. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Child Behavior Checklist (CBCL) bij patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 17)

↓ Testschaal ↓	% patiënten per score-interval	↓ Testschaal ↓	% patiënten per score-interval
GEDRAGSPROBLEEMDEEL		>70 ***	12%
Lichamelijke klachten		<u>Totaal</u>	100%
<67 *	12%	<i>Gemiddelde score</i>	57,5
67-70 **	6%	Denkproblemen	
>70 ***	82%	<67 *	94%
<u>Totaal</u>	100%	67-70 **	6%
<i>Gemiddelde score</i>	77,8	>70 ***	-
Angstig / depressief		<u>Totaal</u>	100%
<67 *	82%	<i>Gemiddelde score</i>	55,6
67-70 **	12%	Aandachtsproblemen	
>70 ***	6%	<67 *	71%
<u>Totaal</u>	100%	67-70 **	12%
<i>Gemiddelde score</i>	58,9	>70 ***	18%
Teruggetrokken		<u>Totaal</u>	100%
<67 *	76%	<i>Gemiddelde score</i>	61,0
67-70 **	18%	Totaal probleemscore	
>70 ***	6%	<60 *	29%
<u>Totaal</u>	100%	60-63 **	24%
<i>Gemiddelde score</i>	60,9	>63 ***	47%
Internaliserend gedrag		<u>Totaal</u>	100%
<60 *	18%	<i>Gemiddelde score</i>	62,9
60-63 **	18%	VAARDIGHEIDSDEEL	
>63 ***	65%	Activiteiten	
<u>Totaal</u>	100%	>33 *	76%
<i>Gemiddelde score</i>	67,4	30-33 **	12%
Delinquent gedrag		<30 ***	12%
<67 *	88%	<u>Totaal</u>	100%
67-70 **	-	<i>Gemiddelde score</i>	43,1
>70 ***	12%	Sociaal	
<u>Totaal</u>	100%	>33 *	82%
<i>Gemiddelde score</i>	54,0	30-33 **	18%
Agressief gedrag		<30 ***	-
<67 *	88%	<u>Totaal</u>	100%
67-70 **	6%	<i>Gemiddelde score</i>	41,7
>70 ***	6%	School	
<u>Totaal</u>	100%	>33 *	71%
<i>Gemiddelde score</i>	54,2	30-33 **	-
Externaliserend gedrag		<30 ***	29%
<60 *	82%	<u>Totaal</u>	100%
60-63 **	-	<i>Gemiddelde score</i>	40,6
>63 ***	18%	Totale competentie	
<u>Totaal</u>	100%	>40 *	35%
<i>Gemiddelde score</i>	49,0	37-40 **	35%
Sociale problemen		<37 ***	29%
<67 *	88%	<u>Totaal</u>	100%
67-70 **	-	<i>Gemiddelde score</i>	39,5

De vragenlijst wordt ingevuld door de ouders van de patiënt met betrekking tot het functioneren van hun kind.

De verwerkte scores zijn afgeleide T-scores (minimum 0, maximum 100). Interpretatie scores: ' * ' = niet problematisch; ' ** ' = grensgebied tussen niet problematisch en klinisch problematisch; ' *** ' = klinisch problematisch.

Tabel 54. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Complexe figuur van Rey bij patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie)

Schaal waarnemingstype	
N= 15 registraties	
Percentielscore normpopulatie	% patiënten per interval van percentielscores
Pc 0-25	7%
Pc 25	67%
Pc 25-50	7%
Pc 50	13%
Pc 75	7%
Pc 50-100	-
Pc 100	-
TOTAAL	100%

N= 19 registraties	
<u>Schaal</u>	<u>Gemiddelde T-score</u>
Rijkheid kopie	51,6
Rijkheid geheugen	43,8

Tabel 55. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Bourdon Vos-test bij patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 19)

<u>Schaal</u> →	Snelheid (minimum -2, maximum 2)	Nauwkeurigheid (minimum -3, maximum 2)
↓ <u>Normscore</u> ↓	Percentage CVS-patiënten per normscore	
-3		-
-2	32%	11%
-1	37%	21%
0	21%	26%
1	11%	32%
2	-	11%
<u>TOTAAL</u>	<u>100,0%</u>	<u>100,0%</u>
<i>Gemiddelde score</i>	<i>-0,89</i>	<i>0,11</i>

Interpretatie scores: des te hoger de score, des te beter is het resultaat van de patiënt. De score '0' komt overeen met een normaal resultaat.

Tabel 56. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC) bij patiënten waarvoor de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 17)

↓ IQ-scores ↓	Percentages patiënten per interval van IQ-scores					
	Verbale intelligentie		Performantie-intelligentie		Totale intelligentie	
	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %
<70	-	-	-	-	-	-
≥70 <85	12%	12%	6%	6%	6%	6%
≥85 <100	29%	41%	35%	41%	35%	41%
≥100 <115	29%	71%	41%	82%	41%	82%
≥115 <130	18%	88%	12%	94%	12%	94%
≥130	12%	100%	6%	100%	6%	100%
<i>Gemiddelde</i>	<i>105,3</i>		<i>98,2</i>		<i>103,9</i>	

Interpretatie scores: 100 is de normale score (standaarddeviatie= 15)

Tabel 57. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Nederlandse persoonlijkheidsvragenlijst (NPV-j) bij patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 17)

Testschaal →	Percentages patiënten per interval van normscores									
	Inadekwatie		Volharding		Sociale inadekwatie		Recalcitrantie		Dominantie	
↓ Normscores algemene populatie ¹⁵⁷ ↓	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %
Zeer hoog (5%)	18%	18%	12%	12%	6%	6%	-	-	12%	12%
Hoog (15%)	18%	35%	6%	18%	18%	24%	12%	12%	6%	18%
Boven gemiddelde	18%	53%	6%	24%	12%	35%	6%	18%	12%	29%
Gemiddelde	29%	82%	41%	65%	24%	59%	35%	53%	35%	65%
Beneden gemiddelde	18%	100%	6%	71%	35%	94%	29%	82%	35%	100%
Laag (15%)	-	-	24%	94%	6%	100%	12%	94%	-	-
Zeer laag (5%)	-	-	6%	100%	-	-	6%	100%	-	-

Hoge scores wijzen er op dat het gemeten concept meer van toepassing is.

¹⁵⁷ De normscores waarmee de scores van de CVS-patiënten vergeleken zijn, zijn de scores van een algemene populatie van 1.256 kinderen uit Nederland. Bron: Luteijn, F., et al., Handleiding bij de NPV-j, herziene uitgave 1999. Swets, Test Publishers

Tabel 58. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Prestatie Motivatie Test voor kinderen (PMT-k) bij patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 19)

Schaal → ↓ Decielen algemene normgroep ¹⁵⁸ ↓	Prestatiemotief		Negatieve faalangst		Positieve faalangst		Sociale wenselijkheid		Faalangst	
	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %	%	Cum %
X	5%	5%	11%	11%	21%	21%	26%	26%	16%	16%
IX	16%	21%	16%	26%	-	21%	16%	42%	11%	26%
VIII	11%	32%	5%	32%	5%	26%	5%	47%	11%	37%
VII	11%	42%	11%	42%	21%	47%	-	47%	5%	42%
VI	-	42%	16%	58%	11%	58%	16%	63%	21%	63%
V	11%	53%	16%	74%	5%	63%	16%	79%	5%	68%
IV	-	53%	5%	79%	-	63%	-	79%	-	68%
III	11%	63%	5%	84%	21%	84%	11%	89%	5%	74%
II	16%	79%	5%	89%	0%	84%	5%	95%	11%	84%
I	21%	100%	11%	100%	16%	100%	5%	100%	16%	100%

¹⁵⁸ Algemene normen, zonder uitsplitsing naar geslacht. Bron: Hermans, H.J.M. PMT-K83. Prestatie Motivatie Test voor Kinderen. Swets, Test Publishers

Tabel 59. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Sociale angstschaal voor kinderen (SAS-k) bij patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 19)

<u>Geslacht</u> →	Jongens				Meisjes			
	Patiënten		Normale normgroep		Patiënten		Normale normgroep	
	Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD
↓ <u>Schaal</u> ↓								
Situaties waarin sociale vaardigheden in het geding zijn en waarin een uitzonderingspositie wordt ingenomen (S+A) (0-12)	2	-	2,0	1,9	1,3	1,8	2,6	2,3
Situaties waarin intellectuele vaardigheden in het geding zijn (I) (0-12)	3	-	2,6	2,6	2,9	2,9	3,3	2,8
Situaties waarin fysieke vaardigheden in het geding zijn (F) (0-10)	2	-	1,6	1,7	3,4	2,4	2,4	2,1
Situatie waarin de uiterlijke verschijning in het geding is (U) (0-12)	4	-	2,7	2,6	3,1	2,8	3,8	2,9
Cognitieve reacties (a) (0-20)	3	-	3,9	3,5	5,3	4,2	5,6	4,3
Fysiologische en gevoelsreacties (c+d) (0-26)	8	-	4,9	4,2	5,3	4,5	6,4	4,6
Totaalscore sociale angst (0-46)	11	-	8,8	7,1	10,8	8,7	12,0	8,2
Aantal registraties	1		1.110		18		1.039	

Hogere scores wijzen op een meer sociale angst in voorkomende situaties of bij voorkomende type reacties.

Tabel 60. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Children Depression Inventory (CDI) ¹⁵⁹ bij patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 19)

↓ <u>Percentielscores van een niet-klinische populatie</u> ↓	Percentages patiënten per interval van percentielscores	
	%	Cum %
PC 91-100	11%	11%
PC 81-90	5%	16%
PC 71-80	11%	26%
PC 61-70	5%	32%
PC 51-60	32%	63%
PC 41-50	0%	63%
PC 31-40	32%	95%
PC 21-30	5%	100%
PC 11-20	-	-
PC 1-10	-	-
Percentages patiënten met indicatie voor depressieve symptomatologie		
In een normale setting (ruwe score >19)	5%	
In een klinische setting (ruwe score >13)	21%	

Interpretatie scores: hogere scores wijzen op meer depressieve symptomatologie. Mogelijke ruwe scores: minimum 0, maximum 32.

¹⁵⁹ Bron percentielscores (totale niet-klinische normgroep 8-17 jaar; N= 886) en cutoff-scores: B. Timbremont & C. Braet. Handleiding voor de Nederlandstalige versie van de Children's Depression Inventory. – Lisse: Swets & Zeitlinger, 2002

Tabel 61. Resultaten van de afname, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Functional Ability Scale (FAS)¹⁶⁰ bij patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 17)

↓ <u>Percentielscore functionele mogelijkheden</u> ↓	Percentages patiënten per interval van scores	
	%	Cum %
<20% (<i>zeer ernstig aangetast</i>)	-	-
≥20% <40% (<i>ernstig aangetast</i>)	6%	6%
≥40% <60% (<i>matig tot ernstig aangetast</i>)	18%	24%
≥60% <80% (<i>matig aangetast</i>)	53%	76%
≥80% <95% (<i>licht aangetast</i>)	24%	100%
≥95% <100% (<i>zo goed als hersteld</i>)	-	-
100% (<i>volledig hersteld</i>)	-	-
Gemiddelde percentielscore	65,9%	

Interpretatie scores: hogere scores wijzen op grotere functionele mogelijkheden.

¹⁶⁰ Bron percentielscores: <http://www.ayme.org.uk/article.php?sid=10&id=11>

Tabel 62. Vergelijking van de resultaten van de afnames, in het kader van het bilanrevalidatieprogramma, van de Children Health Locus of Control (CHLC) (afgenomen bij de patiënt met betrekking tot zijn eigen functioneren) en van de Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) (afgenomen bij de ouder van de patiënt met betrekking tot het functioneren van de patiënt), bij patiënten waarbij de CVS-diagnose is vastgesteld door het centrum voor kinderen en adolescenten van het AZ VUB (dienst pediatrie) (N= 17)

Test →	CHLC	MHLC
↓ <u>Schaal</u> ↓	Gemiddelde scores	
Interne oriëntatie	14,2	16,1
Artsoriëntatie	14,8	14,4
Kansoriëntatie	15,5	15,9

Interpretatie scores: hogere scores wijzen op een grotere overtuiging bij de ondervraagde dat de gezondheid van de patiënt bepaald wordt door het type factoren in kwestie, respectievelijk interne factoren (interne oriëntatie), toeval of externe factoren (kansoriëntatie), belangrijke anderen en meer bepaald gezondheidswerkers (artsoriëntatie).

Tabel 63. Evolutie van de scores op de Checklist Individual Strength (CIS-20)¹⁶¹. Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de vragenlijst in het kader van het bilanrevalidatie-programma (= M1) en bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores		Spreiding evolutie (M1-M2) ¹⁶²			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
	M1	M2	%+	%=	%-	
Subjectieve moeheid (mogelijke scores: minimum 8, maximum 56)						
UZ Leuven	52,6	48,8	55%	27%	18%	232
UZ Antwerpen	49,8	44,1	63%	8%	29%	152
UZ Gent	51,2	45,1	68%	20%	12%	41
UCL – St.-Luc	53,0	50,4	56%	19%	26%	27
UCL – Mont Godinne	53,5	46,9	77%	9%	14%	44
TOTAAL (volwassenen)	51,7	47,0	61%	18%	21%	496
<i>Significante effecten</i> ¹⁶³	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2); effect 'centrum' (p<0,001; KUL≠UZA, UZA≠LUC, UZA≠MG)</i>					
AZ VUB (jongeren)	50,4	26,9	100%	0%	0%	8
Lichamelijke activiteit (mogelijke scores: minimum 3, maximum 21)						
UZ Leuven	16,6	14,9	53%	24%	23%	233
UZ Antwerpen	15,8	13,8	56%	14%	30%	152
UZ Gent	14,7	12,5	66%	12%	22%	41
UCL – St.-Luc	16,0	14,4	59%	22%	19%	27
UCL – Mont Godinne	17,3	14,3	64%	18%	18%	44
TOTAAL (volwassenen)	16,2	14,3	56%	20%	24%	497
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2); effect 'centrum' (p=0,017; KUL≠RUG)</i>					
AZ VUB (jongeren)	15,5	6,1	100%	0%	0%	8
Motivatie (mogelijke scores: minimum 4, maximum 28)						
UZ Leuven	15,9	14,4	55%	13%	33%	232
UZ Antwerpen	16,5	14,9	60%	9%	32%	152
UZ Gent	16,7	15,9	46%	15%	39%	41
UCL – St.-Luc	13,6	14,5	41%	11%	48%	27
UCL – Mont Godinne	15,4	14,1	61%	7%	32%	44
TOTAAL (volwassenen)	16,0	14,7	55%	11%	34%	496
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p=0,019; M1≠M2)</i>					
AZ VUB (jongeren)	14,4	8,5	88%	0%	13%	8
Concentratie (mogelijke scores: minimum 5, maximum 35)						
UZ Leuven	28,3	27,0	47%	21%	32%	233
UZ Antwerpen	28,8	25,7	60%	12%	28%	152
UZ Gent	27,8	24,3	61%	12%	27%	41
UCL – St.-Luc	28,1	27,4	33%	19%	48%	27
UCL – Mont Godinne	28,3	27,1	48%	16%	36%	44
TOTAAL (volwassenen)	28,4	26,4	52%	17%	32%	497
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2); Interactie-effect 'tijd x centrum' (p=0,049)</i>					
AZ VUB (jongeren)	24,1	14,3	88%	0%	13%	8

¹⁶¹ Interpretatie scores: Hogere scores wijzen op een slechter functioneren

¹⁶² Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het einde van de revalidatie een betere score behalen (afname score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (toename score) (%-)

¹⁶³ Significantieniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – ST.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 63 (vervolg). Evolutie van de scores op de Checklist Individual Strength (CIS-20)¹⁶⁴. Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de vragenlijst in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1), op het einde van de revalidatie (= M2), en 6 maanden nadien (= M3).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores			Spreiding evolutie (M1-M3) ¹⁶⁵			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2-M3)
	M1	M2	M3	%+	%=	%-	
Subjectieve moeheid (mogelijke scores: minimum 8, maximum 56)							
UZ Leuven	52,5	48,9	48,4	54%	23%	24%	160
UZ Antwerpen	49,7	44,4	42,8	68%	4%	27%	114
UZ Gent	49,3	43,3	47,8	50%	0%	50%	6
UCL – St.-Luc	53,1	51,3	51,3	47%	13%	40%	15
UCL – Mont Godinne	53,9	47,5	44,4	70%	23%	7%	30
TOTAAL (volwassen)	51,6	47,2	46,2	60%	15%	25%	325
<i>Significante effecten</i> ¹⁶⁶	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2, M1≠M3); effect 'centrum' (p<0,001; KUL≠UZA, UZA≠LUC)</i>						
AZ VUB (jongeren)	48,0	19,5	22,0	100%	0%	0%	4
Lichamelijke activiteit (mogelijke scores: minimum 3, maximum 21)							
UZ Leuven	16,5	14,9	14,5	52%	20%	28%	161
UZ Antwerpen	15,7	13,8	13,2	61%	9%	30%	114
UZ Gent	13,9	11,3	12,1	67%	0%	33%	6
UCL – St.-Luc	15,9	14,5	14,9	40%	20%	40%	15
UCL – Mont Godinne	17,0	14,3	14,0	70%	17%	13%	30
TOTAAL (volwassen)	16,2	14,3	14,0	56%	16%	28%	326
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2, M1≠M3)</i>						
AZ VUB (jongeren)	13,8	5,3	7,8	100%	0%	0%	4
Motivatie (mogelijke scores: minimum 4, maximum 28)							
UZ Leuven	15,6	14,1	14,8	44%	17%	39%	161
UZ Antwerpen	16,1	14,7	14,8	54%	7%	39%	114
UZ Gent	17,3	16,3	17,3	50%	0%	50%	6
UCL – St.-Luc	14,7	16,3	17,0	20%	0%	80%	15
UCL – Mont Godinne	15,5	14,1	14,0	60%	3%	37%	30
TOTAAL (volwassen)	15,8	14,4	14,8	48%	11%	41%	326
<i>Significante effecten</i>	-						
AZ VUB (jongeren)	13,8	6,3	7,3	75%	0%	25%	4
Concentratie (mogelijke scores: minimum 5, maximum 35)							
UZ Leuven	28,5	26,7	26,4	52%	21%	27%	161
UZ Antwerpen	28,4	25,9	25,7	60%	10%	31%	114
UZ Gent	27,8	23,3	25,5	67%	17%	17%	6
UCL – St.-Luc	27,1	27,5	25,7	47%	13%	40%	15
UCL – Mont Godinne	28,0	26,8	23,9	67%	7%	27%	30
TOTAAL (volwassen)	28,3	26,4	25,9	56%	15%	29%	326
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p=0,001; M1≠M2, M1≠M3)</i>						
AZ VUB (jongeren)	27,8	16,5	19,0	75%	0%	25%	4

¹⁶⁴ Interpretatie scores: Hogere scores wijzen op een slechter functioneren

¹⁶⁵ Spreiding evolutie: percentage patiënten die 6 maanden ná het einde van de revalidatie een betere score behalen (afname score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (toename score) (%-)

¹⁶⁶ Significantieniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – ST.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 64. Evolutie van de scores op de Short Form 36 (SF-36)¹⁶⁷. Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de vragenlijst in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1) en bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores		Spreiding evolutie (M1-M2) ¹⁶⁸			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
	M1	M2	%+	%=	%-	
Fysiek functioneren (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)						
UZ Leuven	39,4	44,9	55%	16%	29%	208
UZ Antwerpen	43,2	51,9	61%	11%	29%	152
UZ Gent	46,0	50,7	49%	21%	30%	43
UCL – St.-Luc	38,9	44,3	52%	26%	22%	27
UCL – Mont Godinne	45,9	44,3	34%	16%	50%	44
TOTAAL (volwassen)	41,8	47,6	54%	15%	31%	474
<i>Significante effecten</i> ¹⁶⁹	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2); effect 'centrum' (p=0,041; KUL≠UZA); interactie-effect 'tijd x centrum' (p=0,017)</i>					
Sociaal functioneren (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)						
UZ Leuven	36,8	42,2	48%	23%	29%	208
UZ Antwerpen	42,3	46,9	45%	20%	35%	152
UZ Gent	45,6	51,7	40%	35%	26%	43
UCL – St.-Luc	36,1	35,2	37%	22%	41%	27
UCL – Mont Godinne	39,8	46,3	50%	23%	27%	44
TOTAAL (volwassen)	39,6	44,6	46%	23%	31%	474
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p=0,005; M1≠M2); effect 'centrum' (p=0,001; KUL≠RUG, KUL≠UZA, RUG≠LUC)</i>					
Rolbeperkingen door een fysiek probleem (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)						
UZ Leuven	5,9	15,4	27%	63%	10%	208
UZ Antwerpen	10,9	18,8	29%	52%	19%	152
UZ Gent	4,7	18,6	33%	65%	2%	43
UCL – St.-Luc	10,2	7,4	15%	59%	26%	27
UCL – Mont Godinne	10,2	22,7	41%	48%	11%	44
TOTAAL (volwassen)	8,0	17,0	29%	58%	13%	474
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2); effect 'centrum' (p=0,045; KUL≠UZA, KUL≠MG)</i>					
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)						
UZ Leuven	59,3	64,4	25%	59%	17%	208
UZ Antwerpen	64,3	66,9	30%	46%	24%	152
UZ Gent	72,1	74,4	21%	56%	23%	43
UCL – St.-Luc	65,4	50,6	22%	33%	44%	27
UCL – Mont Godinne	43,9	53,8	34%	41%	25%	44
TOTAAL (volwassen)	61,0	64,3	27%	51%	22%	474
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'centrum' (p=0,019; RUG≠MG)</i>					

¹⁶⁷ Interpretatie scores: Hogere scores wijzen op een betere gezondheidstoestand

¹⁶⁸ Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het einde van de revalidatie een betere score behalen (toename score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (afname score) (%-)

¹⁶⁹ Significatieniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – ST.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 64 (vervolg). Evolutie van de scores op de Short Form 36 (SF-36)¹⁷⁰. Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de vragenlijst in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1) en bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores		Spreiding evolutie (M1-M2) ¹⁷¹			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
	M1	M2	%+	%=	%-	
Mentale gezondheid (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)						
UZ Leuven	57,8	60,3	49%	12%	39%	208
UZ Antwerpen	61,2	62,9	55%	7%	38%	152
UZ Gent	60,5	63,5	49%	16%	35%	43
UCL – St.-Luc	58,2	55,0	37%	11%	52%	27
UCL – Mont Godinne	51,1	54,5	59%	5%	36%	44
TOTAAL (volwassen)	58,5	60,6	51%	10%	39%	474
<i>Significante effecten</i> ¹⁷²	<i>Effect 'centrum' (p=0,011; UZA≠MG)</i>					
Vitaliteit (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)						
UZ Leuven	29,6	37,0	58%	18%	24%	208
UZ Antwerpen	31,0	39,5	63%	6%	32%	152
UZ Gent	28,6	38,0	58%	23%	19%	43
UCL – St.-Luc	16,9	20,6	56%	26%	19%	27
UCL – Mont Godinne	13,5	24,2	64%	18%	18%	44
TOTAAL (volwassen)	27,7	35,8	60%	15%	25%	474
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2); effect 'centrum' (p<0,001, KUL≠LUC, KUL≠MG, UZA≠LUC, UZA≠MG, RUG≠LUC, RUG≠MG)</i>					
Pijn (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)						
UZ Leuven	31,7	35,5	47%	23%	31%	208
UZ Antwerpen	36,2	39,4	49%	20%	32%	152
UZ Gent	38,1	41,7	40%	30%	30%	43
UCL – St.-Luc	37,3	37,6	52%	15%	33%	27
UCL – Mont Godinne	33,2	38,0	34%	36%	30%	44
TOTAAL (volwassen)	34,2	37,7	46%	23%	31%	474
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p=0,025; M1≠M2)</i>					
Algemene gezondheidsbeleving (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)						
UZ Leuven	37,2	43,8	54%	31%	15%	136
UZ Antwerpen	36,8	39,5	45%	16%	39%	152
UZ Gent	27,5	33,8	50%	30%	20%	44
UCL – St.-Luc	30,6	29,1	41%	26%	33%	27
UCL – Mont Godinne	36,3	37,4	41%	7%	52%	44
TOTAAL (volwassen)	35,4	39,4	48%	22%	30%	403
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p=0,001; M1≠M2); effect 'centrum' (p<0,001; KUL≠RUG, KUL≠LUC, UZA≠RUG, UZA≠LUC); interactie-effect 'tijd x centrum'</i>					

¹⁷⁰ Interpretatie scores: Hogere scores wijzen op een betere gezondheidstoestand

¹⁷¹ Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het einde van de revalidatie een betere score behalen (toename score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (afname score) (%-)

¹⁷² Significantieniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: (UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – St.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG')

Tabel 64 (vervolg). Evolutie van de scores op de Short Form 36 (SF-36)¹⁷³. Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de vragenlijst in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1), bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2), en bij de afname 6 maanden ná het einde van de revalidatie (= M3).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores			Spreiding evolutie (M1-M3) ¹⁷⁴			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2-M3)
	M1	M2	M3	%+	%=	%-	
Fysiek functioneren (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)							
UZ Leuven	38,8	44,6	45,0	54%	16%	31%	134
UZ Antwerpen	44,7	51,9	54,9	62%	8%	30%	108
UZ Gent	41,3	45,0	46,3	25%	25%	50%	4
UCL – St.-Luc	39,0	46,0	46,0	60%	7%	33%	15
UCL – Mont Godinne	44,5	45,5	48,3	53%	20%	27%	30
TOTAAL (volwassen)	41,6	47,5	49,1	57%	13%	30%	291
<i>Significante effecten</i> ¹⁷⁵	<i>Effect 'tijd' (p=0,03; M1≠M2, M1≠M3); effect 'centrum' (p=0,005; KUL≠UZA)</i>						
Sociaal functioneren (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)							
UZ Leuven	37,1	42,4	44,5	46%	24%	30%	134
UZ Antwerpen	43,1	45,4	47,5	49%	16%	35%	108
UZ Gent	43,8	59,4	43,8	50%	0%	50%	4
UCL – St.-Luc	32,5	33,3	29,2	20%	47%	33%	15
UCL – Mont Godinne	38,3	45,0	46,3	47%	23%	30%	30
TOTAAL (volwassen)	39,3	43,5	45,0	46%	22%	32%	291
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'centrum' (p=0,043; UZA≠LUC)</i>						
Rolbeperkingen door een fysiek probleem (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)							
UZ Leuven	5,8	13,8	13,6	27%	63%	10%	134
UZ Antwerpen	11,6	16,9	21,1	30%	54%	17%	108
UZ Gent	0,0	12,5	25,0	25%	75%	0%	4
UCL – St.-Luc	11,7	6,7	20,0	27%	60%	13%	15
UCL – Mont Godinne	10,0	20,0	24,2	33%	57%	10%	30
TOTAAL (volwassen)	8,6	15,2	18,0	29%	59%	13%	291
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p=0,002; M1≠M3); effect 'centrum' (p=0,044; KUL≠UZA)</i>						
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)							
UZ Leuven	63,2	64,2	66,2	22%	57%	21%	134
UZ Antwerpen	63,9	67,9	61,4	26%	42%	32%	108
UZ Gent	91,7	100,0	66,7	0%	50%	50%	4
UCL – St.-Luc	62,2	57,8	26,7	7%	33%	60%	15
UCL – Mont Godinne	37,8	57,8	62,2	43%	43%	13%	30
TOTAAL (volwassen)	61,2	65,1	62,0	25%	48%	27%	291
<i>Significante effecten</i>	<i>Interactie-effect 'tijd x centrum'</i>						

¹⁷³ Interpretatie scores: Hogere scores wijzen op een betere gezondheidstoestand

¹⁷⁴ Spreiding evolutie: percentage patiënten die 6 maanden ná het einde van de revalidatie een betere score behalen (toename score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (afname score) (%-)

¹⁷⁵ Significantieniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: (UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – St.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG')

Tabel 64 (vervolg). Evolutie van de scores op de Short Form 36 (SF-36)¹⁷⁶. Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de vragenlijst in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1), bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2), en bij de afname 6 maanden ná het einde van de revalidatie (= M3).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores			Spreiding evolutie (M1-M3) ¹⁷⁷			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2-M3)
	M1	M2	M3	%+	%=	%-	
Mentale gezondheid (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)							
UZ Leuven	59,5	61,7	62,7	46%	18%	37%	134
UZ Antwerpen	61,4	63,8	64,9	53%	10%	37%	108
UZ Gent	57,0	65,0	64,0	50%	25%	25%	4
UCL – St.-Luc	52,3	49,6	41,3	47%	7%	47%	15
UCL – Mont Godinne	50,5	52,7	57,1	53%	13%	33%	30
TOTAAL (volwassen)	58,9	61,0	61,9	49%	14%	37%	291
<i>Significante effecten</i> ¹⁷⁸	<i>Effect 'centrum' (p=0,001; KUL≠LUC, UZA≠LUC; UZA≠MG)</i>						
Vitaliteit (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)							
UZ Leuven	29,9	36,2	36,3	57%	16%	27%	134
UZ Antwerpen	32,1	39,4	39,4	56%	10%	34%	108
UZ Gent	28,8	48,8	40,0	50%	25%	25%	4
UCL – St.-Luc	18,0	18,3	17,0	40%	20%	40%	15
UCL – Mont Godinne	13,5	22,5	27,3	60%	20%	20%	30
TOTAAL (volwassen)	28,4	35,2	35,6	56%	15%	30%	291
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p=0,001; M1≠M2, M1≠M3); effect 'centrum' (p<0,001; KUL≠LUC, KUL≠MG, UZA≠LUC, UZA≠MG, RUG≠LUC)</i>						
Pijn (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)							
UZ Leuven	29,5	35,0	35,2	53%	21%	26%	134
UZ Antwerpen	38,0	38,6	39,2	44%	20%	35%	108
UZ Gent	31,3	41,5	41,3	50%	0%	50%	4
UCL – St.-Luc	40,1	40,2	32,3	40%	0%	60%	15
UCL – Mont Godinne	32,9	35,7	43,2	60%	20%	20%	30
TOTAAL (volwassen)	33,6	36,8	37,4	50%	19%	31%	291
<i>Significante effecten</i>	-						
Algemene gezondheidsbeleving (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)							
UZ Leuven	40,8	43,7	44,4	44%	47%	8%	36
UZ Antwerpen	38,1	39,0	40,9	49%	11%	40%	108
UZ Gent	24,2	33,3	25,8	33%	50%	17%	6
UCL – St.-Luc	33,7	29,3	31,1	33%	13%	53%	15
UCL – Mont Godinne	31,5	33,9	36,5	43%	17%	40%	30
TOTAAL (volwassen)	36,8	38,2	39,6	46%	20%	34%	195
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'centrum' (p=0,004; KUL≠LUC, KUL≠MG)</i>						

¹⁷⁶ Interpretatie scores: Hogere scores wijzen op een betere gezondheidstoestand

¹⁷⁷ Spreiding evolutie: percentage patiënten die 6 maanden ná het einde van de revalidatie een betere score behalen (toename score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (afname score) (%-)

¹⁷⁸ Significantieniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: (UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – St.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG')

Tabel 65. Evolutie van de scores op de Symptom Checklist (SCL-90)¹⁷⁹. Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de vragenlijst in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1) en bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores		Spreiding evolutie (M1-M2) ¹⁸⁰			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
	M1	M2	%+	%=	%-	
Agorafobie (mogelijke scores: minimum 7, maximum 35)						
UZ Leuven	10,8	10,8	35%	31%	34%	227
UZ Antwerpen	10,3	9,5	43%	35%	22%	149
UZ Gent	10,0	9,8	29%	50%	21%	42
UCL – St.-Luc	10,3	10,6	37%	19%	44%	27
UCL – Mont Godinne	10,3	9,9	39%	27%	34%	44
TOTAAL (volwassen)	10,5	10,2	37%	33%	30%	489
<i>Significante effecten</i> ¹⁸¹	-					
Angst (mogelijke scores: minimum 10, maximum 50)						
UZ Leuven	20,0	18,8	53%	10%	37%	227
UZ Antwerpen	20,9	19,3	60%	7%	34%	149
UZ Gent	20,0	17,9	62%	12%	26%	42
UCL – St.-Luc	18,3	19,3	30%	22%	48%	27
UCL – Mont Godinne	20,0	19,3	50%	7%	43%	44
TOTAAL (volwassen)	20,2	18,9	54%	9%	36%	489
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p=0,014; M1≠M2)</i>					
Depressie (mogelijke scores: minimum 16, maximum 80)						
UZ Leuven	35,2	32,7	58%	5%	37%	227
UZ Antwerpen	36,5	33,6	62%	6%	32%	149
UZ Gent	37,1	31,9	57%	17%	26%	42
UCL – St.-Luc	32,4	33,7	48%	0%	52%	27
UCL – Mont Godinne	35,4	34,7	52%	5%	43%	44
TOTAAL (volwassen)	35,6	33,1	58%	6%	36%	489
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2)</i>					
Somatische klachten (mogelijke scores: minimum 12, maximum 60)						
UZ Leuven	35,4	32,6	61%	7%	33%	227
UZ Antwerpen	34,9	31,6	60%	5%	34%	149
UZ Gent	33,8	29,7	64%	14%	21%	42
UCL – St.-Luc	32,3	33,2	33%	11%	56%	27
UCL – Mont Godinne	36,0	33,1	68%	2%	30%	44
TOTAAL (volwassen)	35,0	32,1	60%	7%	33%	489
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2)</i>					
Insufficiëntie van denken en handelen (mogelijke scores: minimum 9, maximum 45)						
UZ Leuven	27,1	25,9	56%	7%	37%	227
UZ Antwerpen	27,6	25,2	65%	6%	29%	149
UZ Gent	26,9	23,5	69%	7%	24%	42

¹⁷⁹ Interpretatie scores: Hogere scores wijzen op meer klachten

¹⁸⁰ Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het einde van de revalidatie een betere score behalen (afname score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (toename score) (%-)

¹⁸¹ Significantieniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – ST.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 65 (vervolg). Evolutie van de scores op de Symptom Checklist (SCL-90)¹⁸². Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de vragenlijst in het kader van het bilanrevalidatie-programma (= M1) en bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores		Spreiding evolutie (M1-M2) ¹⁸³			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
	M1	M2	%+	%=	%-	
UCL – St.-Luc	25,9	26,4	41%	7%	52%	27
UCL – Mont Godinne	25,7	26,4	43%	7%	50%	44
TOTAAL (volwassen)	27,1	25,5	58%	7%	35%	489
<i>Significante effecten</i> ¹⁸⁴	<i>Effect 'tijd' (p=0,001; M1≠M2); interactie-effect 'tijd x centrum' (p=0,002)</i>					
Wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit (mogelijke scores: minimum 18, maximum 90)						
UZ Leuven	31,5	30,6	49%	11%	39%	227
UZ Antwerpen	31,6	29,9	53%	7%	40%	149
UZ Gent	29,9	28,9	52%	14%	33%	42
UCL – St.-Luc	27,9	28,5	37%	11%	52%	27
UCL – Mont Godinne	31,1	30,0	55%	5%	41%	44
TOTAAL (volwassen)	31,2	30,1	51%	10%	40%	489
<i>Significante effecten</i>	-					
Hostiliteit (mogelijke scores: minimum 6, maximum 30)						
UZ Leuven	9,2	8,8	45%	24%	31%	227
UZ Antwerpen	9,4	8,9	42%	24%	34%	149
UZ Gent	9,1	7,9	60%	31%	10%	42
UCL – St.-Luc	10,0	10,3	33%	26%	41%	27
UCL – Mont Godinne	11,1	10,0	57%	14%	30%	44
TOTAAL (volwassen)	9,5	9,0	46%	24%	30%	489
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p=0,001; M1≠M2); effect 'centrum' (p=0,002; KUL≠MG, UZA≠MG, RUG≠MG)</i>					
Slaapproblemen (mogelijke scores: minimum 3, maximum 15)						
UZ Leuven	8,9	8,0	51%	18%	31%	227
UZ Antwerpen	8,6	8,2	48%	16%	36%	149
UZ Gent	9,7	8,7	52%	29%	19%	42
UCL – St.-Luc	7,0	7,9	19%	19%	63%	27
UCL – Mont Godinne	7,6	7,5	48%	20%	32%	44
TOTAAL (volwassen)	8,7	8,1	48%	19%	34%	489
<i>Significante effecten</i>	<i>Interactie-effect 'tijd x centrum'</i>					
Psychoneuroticisme (mogelijke scores: minimum 90, maximum 450)						
UZ Leuven	192,9	181,1	61%	2%	37%	227
UZ Antwerpen	195,0	179,9	67%	3%	30%	149
UZ Gent	190,3	171,9	62%	7%	31%	42
UCL – St.-Luc	177,7	183,3	41%	4%	56%	27
UCL – Mont Godinne	191,0	184,1	66%	0%	34%	44
TOTAAL (volwassen)	192,3	180,3	62%	3%	35%	489
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2)</i>					

¹⁸² Interpretatie scores: Hogere scores wijzen op meer klachten

¹⁸³ Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het einde van de revalidatie een betere score behalen (afname score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (toename score) (%-)

¹⁸⁴ Significantieniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – ST.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 65 (vervolg). Evolutie van de scores op de Symptom Checklist (SCL-90)¹⁸⁵. Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de vragenlijst in het kader van het bilanrevalidatie-programma (= M1), op het einde van de revalidatie (= M2), en 6 maanden nadien (= M3).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores			Spreiding evolutie (M1-M3) ¹⁸⁶			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2-M3)
	M1	M2	M3	%+	%=	%-	
Agorafobie (mogelijke scores: minimum 7, maximum 35)							
UZ Leuven	10,7	10,6	10,0	39%	34%	27%	152
UZ Antwerpen	10,4	9,3	8,9	46%	35%	19%	108
UZ Gent	9,5	9,9	10,5	0%	33%	67%	6
UCL – St.-Luc	9,6	10,1	9,9	40%	13%	47%	15
UCL – Mont Godinne	10,6	10,0	9,8	27%	37%	37%	30
TOTAAL (volwassen)	10,5	10,1	9,6	40%	33%	27%	311
Significante effecten ¹⁸⁷	-						
Angst (mogelijke scores: minimum 10, maximum 50)							
UZ Leuven	19,5	18,4	18,1	51%	17%	32%	152
UZ Antwerpen	20,5	18,9	18,3	64%	7%	29%	108
UZ Gent	19,5	18,6	21,3	33%	0%	67%	6
UCL – St.-Luc	19,7	20,5	20,7	33%	0%	67%	15
UCL – Mont Godinne	20,5	19,6	18,9	53%	7%	40%	30
TOTAAL (volwassen)	20,0	18,8	18,5	54%	12%	34%	311
Significante effecten	-						
Depressie (mogelijke scores: minimum 16, maximum 80)							
UZ Leuven	34,2	32,2	30,8	61%	3%	36%	152
UZ Antwerpen	36,0	32,4	30,9	69%	5%	27%	108
UZ Gent	38,3	31,5	30,0	67%	0%	33%	6
UCL – St.-Luc	35,0	36,5	39,3	27%	7%	67%	15
UCL – Mont Godinne	34,9	34,4	32,2	57%	0%	43%	30
TOTAAL (volwassen)	35,0	32,7	31,4	61%	4%	35%	311
Significante effecten	Effect 'tijd' ($p=0,032$; $M1 \neq M2$, $M1 \neq M3$)						
Somatische klachten (mogelijke scores: minimum 12, maximum 60)							
UZ Leuven	35,3	32,4	31,6	69%	3%	28%	152
UZ Antwerpen	34,9	31,9	31,3	65%	7%	28%	108
UZ Gent	33,5	29,4	32,1	33%	0%	67%	6
UCL – St.-Luc	32,1	31,8	32,3	47%	7%	47%	15
UCL – Mont Godinne	36,4	33,5	32,1	60%	7%	33%	30
TOTAAL (volwassen)	35,0	32,2	31,6	65%	5%	30%	311
Significante effecten	Effect 'tijd' ($p=0,002$; $M1 \neq M2$, $M1 \neq M3$)						
Insufficiëntie van denken en handelen (mogelijke scores: minimum 9, maximum 45)							
UZ Leuven	26,8	25,4	25,1	55%	6%	39%	152
UZ Antwerpen	27,5	25,5	24,1	61%	11%	28%	108
UZ Gent	23,2	21,8	21,8	50%	0%	50%	6
UCL – St.-Luc	26,3	26,7	27,3	47%	0%	53%	15

¹⁸⁵ Interpretatie scores: Hogere scores wijzen op meer klachten

¹⁸⁶ Spreiding evolutie: percentage patiënten die 6 maanden ná het einde van de revalidatie een betere score behalen (afname score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (toename score) (%-)

¹⁸⁷ Significantieniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – ST.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 65 (vervolg). Evolutie van de scores op de Symptom Checklist (SCL-90)¹⁸⁸. Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de vragenlijst in het kader van het bilanrevalidatie-programma (= M1), op het einde van de revalidatie (= M2), en 6 maanden nadien (= M3).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores			Spreiding evolutie (M1-M3) ¹⁸⁹			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2-M3)
	M1	M2	M3	%+	%=	%-	
UCL – Mont Godinne	26,0	25,8	25,3	50%	3%	47%	30
TOTAAL (volwassen)	26,9	25,4	24,8	56%	7%	37%	311
<i>Significante effecten</i> ¹⁹⁰	-						
Wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit (mogelijke scores: minimum 18, maximum 90)							
UZ Leuven	30,9	29,8	28,0	55%	13%	33%	152
UZ Antwerpen	31,5	29,2	27,8	64%	3%	33%	108
UZ Gent	27,6	26,2	25,0	67%	0%	33%	6
UCL – St.-Luc	28,4	28,9	30,1	33%	13%	53%	15
UCL – Mont Godinne	30,3	29,7	29,4	57%	7%	37%	30
TOTAAL (volwassen)	30,9	29,5	28,1	57%	8%	34%	311
<i>Significante effecten</i>	-						
Hostiliteit (mogelijke scores: minimum 6, maximum 30)							
UZ Leuven	8,9	8,5	8,3	48%	24%	28%	152
UZ Antwerpen	9,3	8,8	8,5	57%	19%	23%	108
UZ Gent	8,5	7,5	8,5	50%	17%	33%	6
UCL – St.-Luc	10,1	9,6	10,5	27%	40%	33%	15
UCL – Mont Godinne	11,3	10,4	10,1	60%	10%	30%	30
TOTAAL (volwassen)	9,4	8,8	8,6	51%	22%	27%	311
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p=0,040; M1≠M2); effect 'centrum' (p=0,002; KUL≠LUC, KUL≠MG, UZA≠MG, RUG≠MG)</i>						
Slaapproblemen (mogelijke scores: minimum 3, maximum 15)							
UZ Leuven	9,0	7,8	8,1	53%	16%	31%	152
UZ Antwerpen	8,6	8,2	7,8	53%	19%	29%	108
UZ Gent	9,5	9,0	10,3	17%	33%	50%	6
UCL – St.-Luc	6,9	7,5	7,6	27%	13%	60%	15
UCL – Mont Godinne	8,0	8,0	7,3	53%	23%	23%	30
TOTAAL (volwassen)	8,7	8,0	7,9	51%	18%	31%	311
<i>Significante effecten</i>	-						
Psychoneuroticisme (mogelijke scores: minimum 90, maximum 450)							
UZ Leuven	189,7	179,0	173,5	65%	2%	33%	152
UZ Antwerpen	193,7	177,4	170,5	70%	0%	30%	108
UZ Gent	182,4	166,2	173,0	67%	0%	33%	6
UCL – St.-Luc	182,3	185,5	192,7	40%	0%	60%	15
UCL – Mont Godinne	190,7	184,4	177,5	53%	0%	47%	30
TOTAAL (volwassen)	190,7	179,0	173,8	65%	1%	34%	311
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'tijd' (p=0,018; M1≠M2, M1≠M3)</i>						

¹⁸⁸ Interpretatie scores: Hogere scores wijzen op meer klachten

¹⁸⁹ Spreiding evolutie: percentage patiënten die 6 maanden ná het einde van de revalidatie een betere score behalen (afname score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (toename score) (%-)

¹⁹⁰ Significantieniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – ST.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 66. Evolutie van de resultaten op de inspanningsproef. Vergelijking van de resultaten van dezelfde patiënten bij de afname van de inspanningsproef in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1) en bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2), voor patiënten die de inspanningsproef telkens cardiorespiratoir **maximaal** hebben uitgevoerd.

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores		Spreiding evolutie (M1-M2) ¹⁹¹			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
	M1	M2	%+	%=	%-	
Scores van de patiënten die de inspanningsproef op beide momenten cardiorespiratoir maximaal hebben uitgevoerd						
Bereikte wattage (watt)						
UZ Leuven	124,2	123,2	34%	28%	38%	104
UZ Antwerpen	140,2	138,9	37%	23%	40%	57
UZ Gent	151,7	145,0	22%	22%	56%	9
UCL – St.-Luc	112,2	117,8	67%	11%	22%	9
UCL – Mont Godinne	131,2	137,1	59%	18%	24%	17
TOTAAL (volwassen)	130,2	129,7	38%	24%	38%	196
AZ VUB (jongeren)	125,1	139,4	75%	0%	25%	8
% VO²MAX ten opzichte van de referentiewaarden ¹⁹² (%)						
UZ Leuven	66,8	65,7	50%	4%	46%	108
UZ Antwerpen	91,3	98,5	70%	4%	27%	56
UZ Gent	84,2	88,3	56%	0%	44%	9
UCL – St.-Luc	56,4	63,1	89%	0%	11%	9
UCL – Mont Godinne	95,9	92,7	60%	0%	40%	15
TOTAAL (volwassen)	76,3	78,0	58%	3%	39%	197
<i>Significante effecten ¹⁹³</i>	<i>Effect 'centrum' (p<0,001; KUL≠UZA, KUL≠RUG, KUL≠MG, LUC≠UZA, LUC≠RUG, LUC≠MG); interactie-effect 'tijd x centrum' (p=0,005)</i>					
Inspanningsvermogen (METs)						
UZ Leuven	5,6	5,5	49%	3%	49%	109
UZ Antwerpen	7,1	7,7	65%	2%	33%	57
UZ Gent	8,1	8,5	44%	0%	56%	9
UCL – St.-Luc	5,1	5,5	78%	0%	22%	9
UCL – Mont Godinne	8,3	8,3	50%	0%	50%	16
TOTAAL (volwassen)	6,4	6,5	55%	2%	44%	200
AZ VUB (jongeren)	7,8	8,5	71%	0%	29%	7

¹⁹¹ Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het einde van de revalidatie een betere score behalen (toename score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (afname score) (%-)

¹⁹² De ruwe scores van maximale zuurstofopname zijn aan de hand van normtabellen (in functie van leeftijd en geslacht) omgezet naar percentages ten opzichte van het gemiddelde van een algemene populatie

¹⁹³ Significantieniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – St.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 66 (vervolg). Evolutie van de resultaten op de inspanningsproef. Vergelijking van de resultaten van dezelfde patiënten bij de afname van de inspanningsproef in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1) en bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2), voor patiënten die de inspanningsproef telkens cardiorespiratoir **submaximaal** hebben uitgevoerd.

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores		Spreiding evolutie (M1-M2) ¹⁹⁴			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
	M1	M2	%+	%=	%-	
Scores van de patiënten die de inspanningsproef op beide momenten cardiorespiratoir submaximaal hebben uitgevoerd						
Bereikte wattage (watt)						
UZ Leuven	72,5	78,8	46%	17%	37%	59
UZ Antwerpen	115,9	115,9	35%	35%	30%	46
UZ Gent	116,4	125,7	57%	29%	14%	14
UCL – St.-Luc	86,7	96,7	67%	33%	0%	6
UCL – Mont Godinne	81,4	80,0	29%	43%	29%	7
TOTAAL (volwassen)	93,4	97,6	43%	27%	30%	132
% VO²MAX ten opzichte van de referentiewaarden ¹⁹⁵ (%)						
UZ Leuven	47,3	48,2	47%	13%	40%	55
UZ Antwerpen	76,9	79,4	62%	7%	31%	45
UZ Gent	64,6	71,5	79%	0%	21%	14
UCL – St.-Luc	55,2	61,9	80%	0%	20%	5
UCL – Mont Godinne	83,0	68,7	14%	0%	86%	7
TOTAAL (volwassen)	62,1	63,6	56%	8%	37%	126
<i>Significante effecten ¹⁹⁶</i>	Effect 'centrum' (p<0,001; KUL≠UZA, KUL≠RUG, KUL≠MG, UZA≠RUG, LUC≠UZA, LUC≠MG)					
Inspanningsvermogen (METs)						
UZ Leuven	3,8	3,7	48%	9%	43%	54
UZ Antwerpen	6,0	6,3	59%	4%	37%	46
UZ Gent	6,1	6,7	79%	0%	21%	14
UCL – St.-Luc	4,4	4,9	83%	0%	17%	6
UCL – Mont Godinne	6,1	5,6	29%	0%	71%	7
TOTAAL (volwassen)	5,0	5,1	56%	6%	39%	127

¹⁹⁴ Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het einde van de revalidatie een betere score behalen (toename score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (afname score) (%-)

¹⁹⁵ De ruwe scores van maximale zuurstofopname zijn aan de hand van normtabellen (in functie van leeftijd en geslacht) omgezet naar percentages ten opzichte van het gemiddelde van een algemene populatie

¹⁹⁶ Significantiëniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – St.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 66 (vervolg). Evolutie van de resultaten op de inspanningsproef. Vergelijking van de resultaten van dezelfde patiënten bij de afname van de inspanningsproef in het kader van het bilanrevalidatie-programma (= M1), bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2) en bij de afname 6 maanden ná het einde van de revalidatie (= M3), voor patiënten die de inspanningsproef telkens cardiorespiratoir **maximaal** hebben uitgevoerd.¹⁹⁷

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores			Spreiding evolutie (M1-M3) ¹⁹⁸			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2-M3)
	M1	M2	M3	%+	%=	%-	
Scores van de patiënten die de inspanningsproef op beide momenten cardiorespiratoir maximaal hebben uitgevoerd							
Bereikte wattage (watt)							
UZ Leuven	126,8	126,1	123,2	29%	27%	45%	56
UZ Antwerpen	136,7	137,8	136,5	37%	15%	48%	27
UCL – St.-Luc	120,0	123,3	126,7	67%	33%	0%	3
UCL – Mont Godinne	142,2	147,8	142,2	44%	11%	44%	9
TOTAAL (volwassen)	130,8	131,4	128,9	34%	22%	44%	95
% VO²MAX ten opzichte van de referentiewaarden¹⁹⁹ (%)							
UZ Leuven	68,1	67,4	66,7	44%	4%	53%	55
UZ Antwerpen	91,2	103,5	95,4	62%	0%	38%	26
UCL – St.-Luc	59,5	68,9	69,4	100%	0%	0%	3
UCL – Mont Godinne	106,9	93,9	99,6	57%	0%	43%	7
TOTAAL (volwassen)	77,4	79,8	77,5	52%	2%	46%	91
<i>Significante effecten²⁰⁰</i>	<i>Effect 'centrum' (p<0,001; KUL≠UZA, KUL≠MG, LUC≠UZA, LUC≠MG); interactie-effect 'tijd x centrum' (p=0,003)</i>						
Inspanningsvermogen (METs)							
UZ Leuven	5,9	5,7	5,5	41%	4%	55%	56
UZ Antwerpen	7,0	7,7	7,2	70%	4%	26%	27
UCL – St.-Luc	5,1	6,0	6,0	100%	0%	0%	3
UCL – Mont Godinne	8,8	8,3	8,5	38%	0%	63%	8
TOTAAL (volwassen)	6,4	6,5	6,2	51%	3%	46%	94

¹⁹⁷ Geen registratiegegevens voor patiënten van de centra van het UZ Gent en het AZ VUB (dienst pediatrie)

¹⁹⁸ Spreiding evolutie: percentage patiënten die 6 maanden ná het einde van de revalidatie een betere score behalen (toename score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (afname score) (%-)

¹⁹⁹ De ruwe scores van maximale zuurstofopname zijn aan de hand van normtabellen (in functie van leeftijd en geslacht) omgezet naar percentages ten opzichte van het gemiddelde van een algemene populatie

²⁰⁰ Significantiëniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – St.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 66 (vervolg). Evolutie van de resultaten op de inspanningsproef. Vergelijking van de resultaten van dezelfde patiënten bij de afname van de inspanningsproef in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1), bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2) en bij de afname 6 maanden ná het einde van de revalidatie (= M3), voor patiënten die de inspanningsproef telkens cardiorespiratoir **submaximaal** hebben uitgevoerd.²⁰¹

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores			Spreiding evolutie (M1-M3) ²⁰²			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2-M3)
	M1	M2	M3	%+	%=	%-	
Scores van de patiënten die de inspanningsproef op beide momenten cardiorespiratoir submaximaal hebben uitgevoerd							
Bereikte wattage (watt)							
UZ Leuven	68,9	73,2	80,4	54%	21%	25%	28
UZ Antwerpen	109,8	113,5	103,5	33%	25%	42%	24
UCL – St.-Luc	80,0	100,0	60,0	0%	0%	100%	1
UCL – Mont Godinne	63,3	66,7	63,3	33%	33%	33%	3
TOTAAL (volwassen)	86,3	90,6	89,0	43%	23%	34%	56
% VO²MAX ten opzichte van de referentiewaarden ²⁰³ (%)							
UZ Leuven	46,0	46,6	53,1	52%	9%	39%	23
UZ Antwerpen	72,2	77,9	71,7	58%	0%	42%	24
UCL – St.-Luc	46,5	42,9	33,5	0%	0%	100%	1
UCL – Mont Godinne	79,3	73,0	79,0	33%	0%	67%	3
TOTAAL (volwassen)	60,3	62,8	63,0	53%	4%	43%	51
<i>Significante effecten ²⁰⁴</i>	Effect 'centrum' (p<0,001; KUL≠UZA, KUL≠MG, LUC≠UZA, LUC≠MG); interactie-effect 'tijd x centrum' (p=0,044)						
Inspanningsvermogen (METs)							
UZ Leuven	3,8	3,6	4,2	48%	4%	48%	23
UZ Antwerpen	5,8	6,4	5,8	58%	0%	42%	24
UCL – St.-Luc	4,1	3,8	2,9	0%	0%	100%	1
UCL – Mont Godinne	6,7	5,9	6,3	33%	0%	67%	3
TOTAAL (volwassen)	4,9	5,0	5,1	51%	2%	47%	51

²⁰¹ Geen registratiegegevens voor patiënten van de centra van het UZ Gent en het AZ VUB (dienst pediatrie)

²⁰² Spreiding evolutie: percentage patiënten die 6 maanden ná het einde van de revalidatie een betere score behalen (toename score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (afname score) (%-)

²⁰³ De ruwe scores van maximale zuurstofopname zijn aan de hand van normtabellen (in functie van leeftijd en geslacht) omgezet naar percentages ten opzichte van het gemiddelde van een algemene populatie

²⁰⁴ Significantiëniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – St.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 67. Evolutie van het aandeel cardiorespiratoir maximaal (versus submaximaal) uitgevoerde inspanningsproeven per meetmoment ²⁰⁵

Percentage cardiorespiratoir maximaal uitgevoerde inspanningsproeven (%) ten opzichte van het totaal aantal inspanningsproeven (N)								
Meetmoment →	M1		M2		M3		M4	
↓ Centrum ↓	%	N	%	N	%	N	%	N
UZ Leuven	56%	490	61%	271	61%	190	42%	144
UZ Antwerpen	51%	251	45%	151	46%	109	33%	6
UZ Gent	43%	154	39%	33	-	-	-	-
UCL – St.-Luc	48%	71	41%	32	26%	19	67%	3
UCL – Mont Godinne	58%	104	65%	43	64%	25	60%	10
TOTAAL (volwassenen)	53%	1.070	54%	530	54%	343	43%	163
AZ VUB (kinderen)	84%	19	100%	4	-	-	100%	1

²⁰⁵ Meetmomenten: bilanrevalidatieprogramma (= M1), eindbilan bij afloop van het specifiek interdisciplinair revalidatieprogramma (= M2), outcome-onderzoeken 6 maanden ná het einde van de specifieke interdisciplinaire revalidatie (= M3), outcome-onderzoeken 12 maanden ná het einde van de specifieke interdisciplinaire revalidatie (= M4)

Tabel 68. Evolutie van de scores op de Self-efficacy scale (SES)²⁰⁶. Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de test in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1) en bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores		Spreiding evolutie (M1-M2) ²⁰⁷			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
	M1	M2	%+	%=	%-	
Self efficacy (mogelijke scores: minimum 5, maximum 24)						
UZ Leuven	14,3	15,8	61%	9%	30%	225
UZ Antwerpen	15,8	16,8	56%	12%	33%	153
UZ Gent	15,2	15,6	45%	20%	34%	44
UCL – St.-Luc	12,3	12,9	48%	15%	37%	27
UCL – Mont Godinne	12,7	14,1	55%	7%	39%	44
TOTAAL (volwassen)	14,6	15,8	57%	11%	32%	493
<i>Significante effecten</i> ²⁰⁸	<i>Effect 'tijd' (p<0,001; M1≠M2); effect 'centrum' (p<0,001; KUL≠UZA, KUL≠LUC, KUL≠MG, UZA≠MG, RUG≠LUC, RUG≠MG)</i>					

Tabel 68 (vervolg). Evolutie van de scores op de Self-efficacy scale (SES). Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de test in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1), op het einde van de revalidatie (= M2), en 6 maanden nadien (= M3).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde scores			Spreiding evolutie (M1-M3)			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2-M3)
	M1	M2	M3	%+	%=	%-	
Self efficacy (mogelijke scores: minimum 5, maximum 24)							
UZ Leuven	14,2	15,9	15,5	55%	14%	31%	154
UZ Antwerpen	15,9	16,6	16,4	48%	13%	38%	112
UZ Gent	16,5	14,3	15,0	17%	17%	67%	6
UCL – St.-Luc	12,9	13,9	12,7	40%	13%	47%	15
UCL – Mont Godinne	13,2	14,1	14,5	50%	10%	40%	30
TOTAAL (volwassen)	14,7	15,9	15,6	51%	14%	36%	317
<i>Significante effecten</i>	<i>Effect 'centrum' (p<0,001; UZA≠LUC, UZA≠MG)</i>						

²⁰⁶ Interpretatie scores: Hogere scores wijzen op een sterker gevoel bij de patiënt van zelf zijn klachten te kunnen beïnvloeden

²⁰⁷ Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het laatste vergeleken meetmoment een betere score behalen (toename score) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (afname score) (%-)

²⁰⁸ Significantiëniveau: $\alpha=0,05$. Afkortingen: UZ Leuven = 'KUL', UZ Antwerpen = 'UZA', UZ Gent = 'RUG', UCL – St.-Luc = 'LUC', UCL – Mont Godinne = 'MG'

Tabel 69. Evolutie van het aantal uren (betaalde en onbetaalde) (beroeps)activiteiten (uitgedrukt als een percentage ten opzichte van een 38-uren-week). Vergelijking van het aantal uren (beroeps)activiteiten van dezelfde patiënten op het moment van het bilanrevalidatieprogramma (= M1) en op het einde van de revalidatie (= M2).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde percentages (%uren activiteiten in een 38-uren-week)		Spreiding evolutie (M1-M2) ²⁰⁹			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
	M1	M2	%+	%=	%-	
Betaalde beroepsactiviteiten (mogelijke waarden: minimum 0, maximum 100)						
UZ Leuven	18,3%	14,5%	1%	92%	6%	288
UZ Antwerpen	12,8%	12,4%	11%	77%	11%	159
UZ Gent	22,1%	20,5%	21%	62%	18%	39
UCL – St.-Luc	20,9%	13,5%	6%	82%	12%	33
UCL – Mont Godinne	32,7%	23,0%	5%	77%	18%	44
TOTAAL	18,3%	14,9%	6%	84%	10%	563
Onbetaalde activiteiten (mogelijke waarden: minimum 0, maximum 100)						
UZ Leuven	53,1%	62,9%	45%	9%	45%	11
UZ Antwerpen	42,5%	45,1%	47%	13%	40%	157
UZ Gent	38,3%	40,9%	53%	21%	26%	38
UCL – St.-Luc	36,1%	38,4%	41%	19%	41%	27
UCL – Mont Godinne	41,3%	52,2%	64%	0%	36%	44
TOTAAL	41,5%	45,7%	50%	12%	38%	277
Betaalde + onbetaalde (beroeps)activiteiten (totaal) (mogelijke waarden: minimum 0, maximum 100)						
UZ Leuven	77,7%	75,6%	36%	9%	55%	11
UZ Antwerpen	54,9%	56,6%	45%	12%	43%	155
UZ Gent	60,9%	62,0%	58%	11%	32%	38
UCL – St.-Luc	54,8%	56,5%	36%	20%	44%	25
UCL – Mont Godinne	74,0%	75,1%	57%	0%	43%	44
TOTAAL	59,7%	61,1%	47%	11%	42%	273

²⁰⁹ Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het einde van de revalidatie gedurende meer uren werken (%+), evenveel uren werken (%=), minder uren werken (%-)

Tabel 69 (vervolg). Evolutie van het aantal uren (betaalde en onbetaalde) (beroeps)activiteiten (uitgedrukt als een percentage ten opzichte van een 38-uren-week). Vergelijking van het aantal uren (beroeps)activiteiten van dezelfde patiënten op het moment van het bilanrevalidatieprogramma (= M1), op het einde van de révalidatie en 6 maanden ná het einde van de revalidatie (= M3).

↓ Centrum ↓	Gemiddelde percentages (%uren activiteiten in een 38-uren-week)			Spreiding evolutie (M1-M3) ²¹⁰			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2-M3)
	M1	M2	M3	%+	%=	%-	
Betaalde beroepsactiviteiten (mogelijke waarden: minimum 0, maximum 100)							
UZ Leuven	17,3%	14,1%	15,4%	4%	89%	7%	203
UZ Antwerpen	13,9%	13,6%	16,9%	17%	72%	12%	121
UZ Gent	36,0%	3,8%	26,0%	0%	80%	20%	5
UCL – St.-Luc	21,0%	15,0%	12,5%	8%	75%	17%	24
UCL – Mont Godinne	40,3%	25,3%	27,0%	7%	73%	20%	30
TOTAAL	18,5%	14,8%	16,7%	8%	81%	10%	383
Onbetaalde activiteiten (mogelijke waarden: minimum 0, maximum 100)							
UZ Leuven	73,7%	72,4%	59,2%	50%	0%	50%	2
UZ Antwerpen	40,9%	44,2%	40,8%	48%	4%	47%	118
UZ Gent	50,5%	52,6%	48,4%	40%	40%	20%	5
UCL – St.-Luc	31,9%	38,7%	37,0%	56%	6%	39%	18
UCL – Mont Godinne	36,8%	49,8%	53,2%	67%	7%	27%	30
TOTAAL	39,9%	45,2%	43,0%	52%	6%	42%	173
Betaalde + onbetaalde (beroeps)activiteiten (totaal) (mogelijke waarden: minimum 0, maximum 100)							
UZ Leuven	73,7%	72,4%	59,2%	50%	0%	50%	2
UZ Antwerpen	54,4%	56,7%	56,5%	47%	3%	50%	116
UZ Gent	86,5%	56,4%	74,4%	20%	40%	40%	5
UCL – St.-Luc	58,0%	62,0%	55,8%	44%	6%	50%	16
UCL – Mont Godinne	77,1%	75,2%	80,2%	60%	3%	37%	30
TOTAAL	59,9%	60,7%	61,2%	49%	4%	47%	169

²¹⁰ Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het einde van de revalidatie gedurende meer uren werken (%+), evenveel uren werken (%=), minder uren werken (%-)

Tabel 70. Werkhervatting ná de revalidatie in functie van de duur sinds wanneer de patiënten vóór aanvang van het bilanrevalidatieprogramma niet meer gewerkt hebben

Duur sinds wanneer de patiënten geen betaalde beroepsactiviteiten meer verricht hebben op het moment van het bilanrevalidatieprogramma	Percentage patiënten die geen betaalde beroepsactiviteiten verrichten op het moment van het bilanrevalidatieprogramma maar wel ...			Aantal patiënten
	... op het einde van de revalidatie	... 6 maanden ná het einde van de revalidatie	... 12 maanden ná het einde van de revalidatie	
< 6 maanden	16%	16%	16%	38
≥ 6 maanden en < 1 jaar	0%	2%	2%	44
≥ 1 jaar en < 2 jaar	3%	8%	8%	60
≥ 2 jaar en < 5 jaar	2%	6%	6%	50
≥ 5 jaar en < 10 jaar	3%	9%	9%	35
≥ 10 jaar	8%	12%	12%	26
Patiënten die vóór het bilanrevalidatieprogramma nooit betaald gewerkt hebben	8%	8%	8%	13
TOTAAL	5%	8%	8%	266

82% van de 22 patiënten die hun werk hervatten doen dit deeltijds.

Tabel 71. Evolutie van de inkomstenbron van de gerevalideerde patiënten. Vergelijking van de inkomstenbronnen waaruit de patiënten hun inkomsten puren, voor dezelfde patiënten, op het moment van het bilanrevalidatieprogramma (= M1) en op het einde van de revalidatie (= M2).

Inkomstenbron →	Eigen beroep	Inkomsten van de partner	Inkomsten van de ouders	RVA- uitkering	OCMW- uitkering	ZIV- uitkering	Pensioen	Andere	Percentage patiënten met inkomsten uit elke inkomstenbron								Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
↓ Centrum ↓	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2	
UZ Leuven	23%	21%	60%	44%	3%	4%	10%	9%	0,3%	0,3%	54%	59%	-	2%	11%	8%	290
UZ Antwerpen	29%	29%	27%	25%	2%	2%	11%	10%	1%	1%	57%	57%	2%	4%	7%	6%	161
UZ Gent	28%	26%	46%	46%	-	-	3%	5%	-	-	69%	62%	3%	5%	3%	3%	39
UCL – St.-Luc	33%	27%	9%	33%	-	-	12%	9%	-	-	45%	48%	3%	6%	9%	18%	33
UCL – Mont Godinne	41%	30%	52%	52%	2%	-	16%	11%	5%	-	30%	48%	5%	5%	16%	16%	44
TOTAAL	27%	25%	46%	39%	2%	3%	10%	9%	1%	0,4%	54%	57%	1%	3%	10%	8%	567

Tabel 71 (vervolg). Evolutie van de inkomstenbron van de gerevalideerde patiënten. Vergelijking van de inkomstenbronnen waaruit de patiënten hun inkomsten puren, voor dezelfde patiënten, op het moment van het bilanrevalidatieprogramma (= M1) en 6 maanden na het einde van de revalidatie (= M3).

Inkomstenbron →	Eigen beroep	Inkomsten van de partner	Inkomsten van de ouders	RVA- uitkering	OCMW- uitkering	ZIV- uitkering	Pensioen	Andere	Percentage patiënten met inkomsten uit elke inkomstenbron								Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M3)
↓ Centrum ↓	M1	M3	M1	M3	M1	M3	M1	M3	M1	M3	M1	M3	M1	M3	M1	M3	
UZ Leuven	22%	22%	57%	49%	3%	3%	9%	10%	0,5%	0,5%	56%	58%	-	2%	11%	9%	206
UZ Antwerpen	31%	32%	32%	27%	2%	2%	9%	12%	-	-	58%	52%	2%	7%	7%	7%	123
UZ Gent	40%	40%	60%	60%	-	-	-	-	-	-	80%	60%	-	-	-	-	5
UCL – St.-Luc	45%	40%	5%	15%	-	-	10%	-	-	-	40%	55%	-	5%	5%	20%	20
UCL – Mont Godinne	47%	31%	50%	31%	3%	-	9%	6%	6%	-	31%	50%	6%	6%	19%	19%	32
TOTAAL	28%	27%	46%	39%	2%	2%	9%	10%	1%	0,3%	54%	55%	1%	4%	10%	10%	386

Tabel 72. Evolutie van de scores op de outcome-instrumenten Children Depression Inventory (CDI)²¹¹ en Functional Ability Scale (FAS)²¹² afgenomen bij patiënten van het CVS-referentiecentrum van het AZ VUB (Dienst pediatrie). Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de test in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1) en bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2).

Gemiddelde scores		Spreiding evolutie (M1-M2) ²¹³			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
M1	M2	%+	%=	%-	
Score op de Children Depression Inventory (CDI)					
11,4	5,8	88%	0%	13%	8
Score op de Functional Ability Scale (FAS)					
68,8	81,9	75%	13%	13%	8

Tabel 72 (vervolg). Evolutie van de scores op de outcome-instrumenten Children Depression Inventory (CDI) en Functional Ability Scale (FAS) afgenomen bij patiënten van het CVS-referentiecentrum van het AZ VUB (Dienst pediatrie). Vergelijking van de scores van dezelfde patiënten bij de afname van de test in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1), bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2) en bij de afname 6 maanden ná het einde van de revalidatie (= M3).

Gemiddelde scores			Spreiding evolutie (M1-M3)			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2-M3)
M1	M2	M3	%+	%=	%-	
Score op de Children Depression Inventory (CDI)						
10,0	6,0	5,3	100%	0%	0%	4
Score op de Functional Ability Scale (FAS)						
76,7	96,7	93,3	100%	0%	0%	4

²¹¹ Hogere scores op de CDI wijzen op meer depressieve symptomatologie (mogelijke scores: minimum 0, maximum 32)

²¹² Hogere scores op de FAS wijzen op minder functionele beperkingen (mogelijke scores: minimum 0, maximum 100)

²¹³ Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het laatste van de vergeleken meetmomenten een betere score behalen (afname van de score in het geval van de CDI, toename van de score in het geval van de FAS) (%+), dezelfde score behalen (%=), een minder goede score behalen (toename van de score in het geval van de CDI, afname van de score in het geval van de FAS) (%-).

Tabel 73. Evolutie van de scores op de outcome-instrumenten Children Health Locus of Control (CHLC) en Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) ²¹⁴ afgenomen bij patiënten van het CVS-referentiecentrum van het AZ VUB (Dienst pediatrie) of bij hun ouders (met betrekking tot het functioneren van de patiënt). Vergelijking van de scores bij de afname van de testen in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1) en bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2).

↓ <u>Testschaal</u> ↓	Gemiddelde scores		Spreiding evolutie (M1-M2) ²¹⁵			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2)
	M1	M2	%↑	%=	%↓	
CHLC						
Interne oriëntatie	15,1	15,9	57%	0%	43%	7
Artsoriëntatie	13,6	12,6	43%	0%	57%	7
Kansoriëntatie	13,7	14,0	29%	29%	43%	7
MHLC						
Interne oriëntatie	16,6	17,0	29%	43%	29%	7
Artsoriëntatie	13,4	13,0	29%	29%	43%	7
Kansoriëntatie	16,9	12,7	0%	29%	71%	7

Tabel 73 (vervolg). Evolutie van de scores op de outcome-instrumenten Children Health Locus of Control (CHLC) en Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) afgenomen bij patiënten van het CVS-referentiecentrum van het AZ VUB (Dienst pediatrie) of bij hun ouders (met betrekking tot het functioneren van de patiënt). Vergelijking van de scores bij de afname van de testen in het kader van het bilanrevalidatieprogramma (= M1), bij de afname op het einde van de revalidatie (= M2) en bij de afname 6 maanden ná het einde van de revalidatie.

↓ <u>Centrum</u> ↓	Gemiddelde scores			Spreiding evolutie (M1-M3)			Aantal gekoppelde vaststellingen (M1-M2-M3)
	M1	M2	M3	%↑	%=	%↓	
CHLC							
Interne oriëntatie	15,5	14,0	10,5	0%	0%	100%	2
Artsoriëntatie	16,5	15,0	14,0	0%	0%	100%	2
Kansoriëntatie	12,5	10,5	11,0	0%	0%	100%	2
MHLC							
Interne oriëntatie	17,7	17,7	17,0	33%	0%	67%	3
Artsoriëntatie	11,0	12,3	10,7	33%	33%	33%	3
Kansoriëntatie	15,7	11,3	13,7	33%	0%	67%	3

²¹⁴ De CHLC wordt afgenomen bij de patiënten met betrekking tot hun eigen functioneren. De MHLC wordt afgenomen bij de ouders van de patiënten met betrekking tot het functioneren van de patiënt. Hogere scores wijzen op een grotere overtuiging dat de gezondheid bepaald wordt door het type factoren in kwestie, respectievelijk interne factoren (interne oriëntatie), toeval of externe factoren (kansoriëntatie), belangrijke anderen en meer bepaald gezondheidswerkers (artsoriëntatie)

²¹⁵ Spreiding evolutie: percentage patiënten die op het laatste van de vergeleken meetmomenten een hogere score behalen (%↑), dezelfde score behalen (%=), een lagere score behalen (%↓)

Tabel 74. Evolutie van het medicatiegebruik. Vergelijking van het medicatiegebruik van dezelfde patiënten op het moment van het bilanrevalidatieprogramma (M1) en tussen 3 en 6 maanden ná het einde van de revalidatie (M3-6) en tussen 6 en 12 maanden ná het einde van de revalidatie (M6-12)

<u>Vergeleken meetmomenten</u> →	M1 – M3-6		M1 – M6-12	
<u>Aantal gekoppelde vaststellingen</u> →	N= 113		N= 182	
↓ <u>Geneesmiddelenrubriek WHO</u> ↓	Percentages patiënten die geneesmiddelen gebruiken uit de geneesmiddelenrubrieken			
Anaesthetics	2%	1%	-	-
Antipyretics, Nonsteroidal Anti-inflammatory Drugs, Drugs used to treat Gout and Disease-Modifying Agents used in Rheumatic	22%	25%	26%	29%
Antiallergics and drugs used in anaphylaxis	4%	4%	10%	9%
Antidotes and other substances used in poisonings	-	-	-	-
Anticonvulsants / antiepileptics	10%	14%	13%	16%
Anti-infective drugs	-	-	1%	1%
Antimigraine drugs	-	-	2%	1%
Antineoplastic and immunosuppressive drugs and drugs used in palliative care	-	-	-	-
Antiparkinsonism drugs	-	-	1%	-
Drugs affecting the blood	2%	2%	-	-
Blood products and plasma substitutes	1%	-	-	-
Cardiovascular drugs	19%	18%	16%	13%
Dermatological drugs	-	-	-	-
Diagnostic agents	-	-	-	-
Disinfectants and antiseptics	-	-	-	-
Diuretics	1%	1%	1%	1%
Gastrointestinal drugs	11%	12%	14%	16%
Hormones, other Endocrine drugs and contraceptives	15%	10%	17%	14%
Immunologicals	-	-	1%	1%
Muscle relaxants and Cholinesterase inhibitors	11%	8%	4%	9%
Ophthalmological preparations	-	-	-	1%
Oxytoxics and antioxytoxics	-	-	-	-
Peritoneal dialysis solution	-	-	-	-
Psychotherapeutic drugs	65%	58%	61%	61%
Drugs acting on the respiratory tract	4%	4%	7%	5%
Solutions correcting water, electrolyte and acid-base disturbances	-	-	-	-
Vitamins and minerals	38%	42%	41%	46%

Bijlage 1

Gestandaardiseerd verwijfsformulier waarmee de patiënten, door hun huisarts, verwezen worden naar de CVS-referentiecentra die volwassenen behandelen

Bijlage 2

Gestandaardiseerd verwijfsformulier waarmee de patiënten, door hun huisarts, verwezen worden naar het CVS-referentiecentrum voor kinderen en adolescenten, jonger dan 18 jaar, van het AZ VUB (Dienst pediatrie)

Bijlage 3

Inventaris met betrekking tot de werking van de CVS-referentiecentra