



RAPPORT KNELPUNTENANALYSE

RICHTLIJN CHRONISCH VERMOEIDHEIDSSYNDROOM

Maart 2007

Namens de kerngroep:

Drs. D.M. Schipper

Dr. J.S. Burgers

Samenstelling van de kerngroep

- Mw. J. Lanphen, huisarts, voorzitter
- Dhr.prof.dr.G. Bleijenberg, gedragstherapeut Nijmeegs kenniscentrum Chronische Vermoeidheid
- Dhr.dr.A.N. Goudswaard, huisarts Nederlands Huisartsen Genootschap
- Dhr.dr.A.M. van Hemert, psychiater Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
- Mw.drs.D. Holtkamp, verzekeringsarts, UWV, Utrecht Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde
- Dhr.dr.C.T.J. Hulshof, bedrijfsarts Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
- Dhr.prof.dr.J.W.M. van der Meer, internist, UMC St. Radboud, Nijmegen Nederlandsche Internisten Vereeniging
- Mw.dr.E.M. van der Putte, kinderarts, UMCU, loc. Wilhemina Kinderziekenhuis, Utrecht Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Coördinatie en ondersteuning

- Dhr.dr.J.S. Burgers, programmaleider Professionele Kwaliteit, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht
- Dhr.drs.G. van de Glind, adviseur, Trimbosinstituut, Utrecht
- Dhr.dr. A.L.C.M. Henkelman, programmaleider Richtlijnen, Trimbosinstituut, Utrecht
- Mw.drs.D.M. Schipper, adviseur Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht

Inleiding

Evidence-based richtlijnontwikkeling houdt in alle fasen rekening met de implementatie. Om te voorkomen dat richtlijnen na publicatie ongebruikt in de boekenkast verdwijnen, moeten ze vooral uitgaan van actuele problemen, ofwel knelpunten die in de praktijk worden ervaren, zowel door de professionals in de zorg als door patiënten. Deze knelpunten kunnen worden vertaald naar zogenoemde uitgangsvragen waarop de richtlijn een antwoord dient te geven. Deze vragen vormen de basis voor het literatuuronderzoek – de selectie, beoordeling en samenvatting van de *evidence* – op grond waarvan de werkgroep aanbevelingen tracht te formuleren voor de praktijk.

Dit rapport is een verslag van de eerste fase van evidence-based richtlijnontwikkeling, waarin de knelpuntenanalyse centraal staat, ten behoeve van de multidisciplinaire richtlijn over het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) binnen het gelijknamige programma van ZonMw.

Doelen van deze fase

1. Inventariseren bestaande problemen in de praktijk bij professionals en patiënten
2. Nagaan van draagvlak voor het ontwikkelen van een multidisciplinaire richtlijn
3. Prioriteren en selecteren van knelpunten als basis voor (beantwoorbare) zoekvragen
4. Formuleren en selecteren van uitgangspunten en uitgangsvragen voor de richtlijn
5. Bereiken van consensus tussen betrokken partijen over de onderwerpafbakening, uitgangsvragen en te volgen werkwijze voor richtlijnontwikkeling

Methode

Voor het inventariseren van relevante knelpunten zijn drie methoden gebruikt:

1. Literatuuronderzoek (week 2 – 5)

Dit betreft een eerste inventarisatie van potentiële knelpunten op basis van literatuuronderzoek. Omwille van efficiency redenen is voornamelijk uitgegaan van het rapport 'Het chronische-vermoeidheidssyndroom' van de Gezondheidsraad uit 2005 waarvoor ook literatuuronderzoek is verricht, en het commentaar van de referenten op het projectvoorstel. Voorts is gekeken naar een Australische richtlijn van de Royal Australasian College of Physicians over het onderwerp verschenen in 2002 en een Britse richtlijn van de NHS Plus over werkgebonden aspecten van het CVS uit 2006.

2. Schriftelijke enquête (week 6 – 10)

Op grond van de uitkomsten van het literatuuronderzoek is een vragenlijst samengesteld met potentiële knelpunten (zie bijlage 1) die is rondgestuurd naar alle relevante verenigingen en organisaties (zie bijlage 2), waaronder drie patiëntenorganisaties, met het verzoek knelpunten toe te voegen en te prioriteren.

3. Invitational conference (20 maart 2007)

De uitkomsten uit de enquête zijn gepresenteerd op een invitational conference waarvoor vertegenwoordigers van de betrokken verenigingen en organisaties zijn uitgenodigd. Per knelpunt is een schatting gemaakt van de mogelijkheid deze te vertalen naar een beantwoorbare uitgangsvraag. De meest relevante vragen zijn geselecteerd voor uitwerking

in de richtlijn. Daarnaast zijn uitgangspunten geformuleerd over de werkwijze en voorstellen gedaan voor de inbreng van experts.

Resultaten

De respons was op de enquête was 80% (16/20). De drie patiëntenorganisaties hebben de vragenlijst niet ingevuld maar gereageerd met een separate brief. De drie brieven waren inhoudelijk op elkaar afgestemd. Hierin werden de suggestie gedaan om nog vier aanvullende experts (zie bijlage 2) om hun mening te vragen. Naar aanleiding hiervan hebben wij hen de vragenlijst toegestuurd (2 maart 2007) en uitgenodigd voor de invitational conference. Deze conferentie werd bezocht door 22 deelnemers, waaronder 7 vertegenwoordigers van professionele verenigingen en 5 van patiëntenorganisaties (zie bijlage 3).

Inventarisatie knelpunten

In totaal zijn er 80 knelpunten geïnterpreteerd (zie tabel 1). Voor het overzicht van de knelpunten op basis van de literatuur en het overzicht van de aanvullende knelpunten en de prioritering van de respondenten wordt verwezen naar bijlage 4 en 5.

Tabel 1. Inventarisatie en prioritering van knelpunten

	<i>Totaal aantal knelpunten</i>	<i>Aantal belangrijke knelpunten</i>	<i>Aantal potentiële uitgangsvragen</i>
Literatuuronderzoek	27	13*	7
Door kerngroep toegevoegd	1	1	1
Door respondenten toegevoegd	52	38**	22
Totaal	80	52	30

* door ten minste twee respondenten als belangrijk ervaren

** door de aanwezigen van de invitational conference als belangrijk ervaren

Uit het literatuuronderzoek kwamen 27 knelpunten waarvan 13 knelpunten ten minste door twee respondenten als belangrijk werden ervaren (bijlage 4). Van deze 13 kunnen 7 knelpunten volgens de kerngroep worden vertaald naar beantwoorbare zoekvragen voor de richtlijn. De kerngroep heeft hieraan nog 1 knelpunt toegevoegd (bejegening van patiënten met CVS). De respondenten van de vragenlijst hebben in totaal 52 aanvullende knelpunten benoemd, waarvan 22 knelpunten kunnen worden vertaald naar beantwoorbare zoekvragen (zie bijlage 5).

Selectie belangrijke knelpunten

De invitational conference is gebruikt om de belangrijkste knelpunten te selecteren uit de lijst van geïnterpreteerde knelpunten. Van de 27 knelpunten uit het literatuuronderzoek werden er 14 door de respondenten niet als belangrijk ervaren. Van de 52 aanvullende knelpunten werden er 38 door de aanwezigen als belangrijk ervaren. Hiervan kunnen er 22 worden vertaald naar beantwoorbare zoekvragen (bijlage 6). De overige 16 belangrijke knelpunten zullen worden meegegeven als aandachtspunten ('vlaggen') voor de werkgroep.

Selectie uitgangsvragen

De 30 knelpunten die kunnen worden vertaald in beantwoorbare zoekvragen zijn onderverdeeld in 1) Diagnose en 2) Behandeling/begeleiding/beoordeling. Deze zullen door twee aparte werkgroepen worden uitgewerkt. Na het reduceren van enige overlap tussen

een aantal knelpunten, zijn 16 knelpunten benoemd voor Diagnose en 12 knelpunten voor Behandeling/begeleiding en beoordeling (zie bijlage 7). Deze kunnen worden vertaald in 9 respectievelijk 8 beantwoordbare zoekvragen ofwel uitgangsvragen voor de richtlijn waarmee de werkgroepen aan de slag zullen gaan.

Op basis van consensus tussen de aanwezigen van de invitational conference zijn de volgende uitgangsvragen geselecteerd:

Diagnose:

1. Op grond van welke criteria moet de diagnose CVS in de praktijk worden gesteld? En hoe moet CVS worden onderscheiden van andere ziekten/aandoeningen (waaronder somatoforme stoornissen)?
2. Welke klachten/symptomen bepalen de ernst van het ziektebeeld en hoe worden deze gemeten?
3. Wat is het natuurlijke beloop van CVS?
4. Welke signalen duiden op een verhoogde kans op het ontwikkelen van CVS? Komt CVS familiair voor en hoe hoog is het familiale risico?
5. Welke diagnostische testen zijn nodig voor het stellen van de diagnose CVS en voor het uitsluiten van andere aandoeningen?
6. Welke factoren bevorderen of belemmeren het herstel van vermoeidheid en wat is de rol van comorbiditeit (lichamelijke aandoeningen, zoals diabetes, kanker, HVZ, en psychische aandoeningen, zoals angst en stemmingsstoornissen)?

Behandeling/begeleiding/beoordeling:

1. Welke behandelingen voor CVS zijn beschreven in de literatuur, welke zijn effectief, welke moeten worden aangeboden en welke zijn van toepassing in de eerste lijn?
2. Wat zijn succes- en faalfactoren voor de behandeling, welke (subcategorieën) patiënten komen wel respectievelijk niet in aanmerking voor behandeling?
3. Zijn zelfhulpgroepen effectief en hoe moeten deze worden vormgegeven?
4. Welke effecten heeft CVS op het functioneren in het algemeen en op werk (of school)? Wat zijn de bevorderende en belemmerende factoren voor werk- (of school)hervatting?
5. Welke aanbevelingen kunnen worden gegeven voor claimbeoordeling in een verzekeringskundig kader?
6. Hoe moeten patiënten met CVS worden bejegend?

Uitgangspunten voor de richtlijn

De kerngroep heeft voor de invitational conference een aantal uitgangspunten opgesteld. Deze zijn voorgelegd aan de aanwezigen van de invitational conference met het doel hierover overeenstemming te bereiken. De uitgangspunten worden na discussie met de aanwezigen als volgt geformuleerd:

1. CVS wordt min of meer synoniem geacht met CVS/ME, waarbij verwezen kan worden naar de ICD-10 WHO classificatie. In de richtlijn moet een stukje historie worden opgenomen over de naamgeving en classificatie van het ziektebeeld.
2. Bij het beleid heeft men oog voor alle aspecten (somatische en psychosociale aspecten) en wordt geen vooringenomen positie (bijvoorbeeld exclusief somatisch of exclusief psychologisch) ingenomen. Dit moet ook nadrukkelijk in inleiding van de richtlijn worden vermeld. CBO en Trimbos zullen hiervoor een tekstvoorstel schrijven.

3. De ingang van de richtlijn zijn patiënten met langdurige vermoeidheidsklachten met ernstige beperkingen in het functioneren.
4. Bij het literatuuronderzoek wordt uitgegaan van internationale databases van peer reviewed tijdschriften zoals Cochrane, Medline, Embase, Psychlit, Cinahl. Ook zullen richtlijndatabases worden geraadpleegd. Overige literatuur kan via experts/werkgroepleden en ervaringsdeskundigen worden aangeleverd en zal worden beoordeeld met dezelfde criteria als de literatuur die is gevonden met de elektronische zoekactie.
5. Het evidence-graderingssysteem van het CBO zal worden gehanteerd bij de weging van de bewijskracht van de literatuur.
6. Het belang van een goede samenwerking tussen de verschillende disciplines en de verschillende fasen moet worden benadrukt in alle fasen van het zorgproces.
7. In alle fasen wordt aandacht besteed aan jongeren en aan diversiteit (gender, etniciteit).

Voorgestelde werkwijze

Uit de invitational conference kwam het volgende commentaar:

- De planning van een jaar wordt als te krap ervaren. Voorgesteld wordt om de duur te verlengen tot anderhalf jaar.
- De samenstelling van de kerngroep wordt door sommigen als te eenzijdig ervaren, vanwege het ontbreken van een expert van het Amsterdams Research Centre en een revalidatie-arts. Daarnaast zitten er geen patiëntenvertegenwoordigers in.

Aansluitend aan de invitational conference heeft de kerngroep voorgesteld om de kerngroep uit te breiden met twee vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, een vertegenwoordiger van het Amsterdam CVS Research Centre en een vertegenwoordiger van de Nederlandse Vereniging voor Revalidatie-artsen. Voor de vulling van de werkgroepen wordt gestreefd naar het benaderen van andere deskundigen dan de leden van de kerngroepen.

Het concept-verslag van de invitational conference heeft nog geleid tot een aantal aanvullende reacties. Deze zijn vermeld in bijlage 8.

Potentiële werkgroepleden

Als reactie op de brieven aan de verenigingen met het verzoek om eventueel deskundigen voor werkgroepen af te vaardigen hebben we de volgende namen (in alfabetische volgorde) doorgekregen:

- | | |
|---|--|
| - Mw. P. de Becker, neurofysiologe | Afd. Menselijke Fysiologie en Algemene Biologische Scheikunde (MFAB), Vrije Universiteit Brussel |
| - Mw.dr.B. Blatter | TNO Kwaliteit van Leven Arbeid |
| - Mw.dr.M. Bühring, psychiater, | Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie,
Eikenboom, Centrum Psychosomatiek, Zeist |
| - Dhr.prof.B. van Houdenhoven | Departement Neurowetenschappen, Dienst Liaison
Psychiatrie, Leuven |
| - Dhr.drs.H. Knoop, gedragstherapeut/
psycholoog | Nijmeegs Kenniscentrum CVS |
| - Dhr.dr.R.M. Kurk, internist | CFS Research Center Amsterdam |
| - Dhr.prof.dr.J. Nijs, fysiotherapeut | Faculteit Lichamelijke Opvoeding en Kinesithérapie,
Vrije Universiteit Brussel |

- Dhr.prof.dr.C.P.D.R. Schaap, Vereniging voor Gedrags- en Cognitieve Therapie, gedragstherapeut, Universiteit Groningen
- Dhr.prof.dr.M. Vermeulen, neuroloog, Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- Dhr.dr.R.C.W. Vermeulen, gynaecoloog CFS Research Center Amsterdam

Beschouwing

De knelpuntenanalyse heeft een aantal belangrijke knelpunten opgeleverd die de basis vormen voor de uitgangsvragen voor de richtlijn. Bij de invitational conference is consensus bereikt tussen vertegenwoordigers van professionele verenigingen, kennisinstituten en patiëntenorganisaties over 12 uitgangsvragen (6 over diagnostiek en 6 over behandeling/begeleiding/beoordeling). Daarnaast is voorgesteld om de kerngroep uit te breiden met 4 personen en de planning aan te passen. Daarnaast heeft de kerngroep voorstellen gedaan voor invulling van de werkgroepen.

De knelpuntenanalyse en de discussie in de invitational conference en de kerngroep leidt tot de volgende wijzigingen in het projectvoorstel:

- *Project-titel*: Diagnostiek, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) ('beoordeling' in plaats van 'reactivering')
- *Project-duur*: 18 maanden vanaf 1 januari 2007
- *Betrokken organisaties*: Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Nederlandse Vereniging voor Revalidatie-artsen en het CFS Research Center Amsterdam toevoegen. De Orde van Medisch Specialisten vervalt.
- *Samenstelling kerngroep*: zie pagina 2, waaraan toegevoegd twee vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, een vertegenwoordiger van het Amsterdam CVS Research Centre en een vertegenwoordiger van de Nederlandse Vereniging voor Revalidatie-artsen
- *Werkgroepen*: twee werkgroepen (in plaats van drie), ieder bestaande uit 6 leden:
 1. Diagnostiek: kinderarts, huisarts, internist, psychiater, neuroloog, patiëntvertegenwoordiger
 2. Behandeling/begeleiding/beoordeling: gedragstherapeut, huisarts (?), revalidatie-arts, bedrijfsarts, verzekeringsarts, vertegenwoordiger CFS Research Center Amsterdam, patiëntvertegenwoordiger.

Elke werkgroep wordt voorgezeten en secretariaeel ondersteund door twee richtlijnadviseurs.

- *Tijdspad* :
 1. Knelpuntenanalyse en opstellen uitgangsvragen: januari – maart 2007
 2. Zoeken, selecteren en samenvatten van evidence: april – juni 2007
 3. Opstellen aanbevelingen: juni – september 2007
 4. Schrijven concept-richtlijntekst: oktober 2007
 5. Externe commentaarronde: november – december 2007
 6. Hoorzitting: januari 2008
 7. Schrijven definitieve tekst: februari – maart 2008
 8. Autorisatie en goedkeuring (toegevoegde fase): april – mei 2008
 9. Presentatie richtlijn in diverse media: juni 2008

- *Begroting*: in de herziene begroting (versie 18 januari 2007) is uitgegaan van totale kosten van 173.211 euro. De overschrijding van het beschikbare budget van 1,5 ton is nodig om de uitgebreide knelpuntenanalyse te bekostigen (22.267 euro). Voorgesteld wordt om dit te verrekenen met het budget dat beschikbaar is gesteld voor implementatie, omdat de knelpuntenanalyse ook de eerste stap is van een succesvol implementatietraject. Het begrote bedrag voor de verdere fasen van richtlijnontwikkeling blijft ongewijzigd. De extra kosten door uitbreiding van de kerngroep kan worden gecompenseerd doordat er een werkgroep vervalt.

Tot slot

De kerngroep en de aanwezigen van de invitational conference hebben deze eerste fase als zinvol en positief ervaren en hebben vertrouwen in het verdere verloop van richtlijntraject. Men ziet ernaar uit de goede samenwerking voort te zetten.