Het chronisch vermoeidheidssyndroom: een benadering vanuit de complexiteitstheorie

[Alexander Claeys Bouuaert, UGent; Janos Lacante, UGent; Carine Vanneste, KU Leuven; Winnie Pille, KU Leuven]

Promotoren: [Peter Decat, UGent; Stefan Heytens, UGent]

Co-promotoren: [Prof. Dr. Ir. Thomas Demeester, UGent; Prof. Dr. An Mariman, UGent]

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2019 – 2022]

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden

Abstract

Introductie:
De Hoge Gezondheidsraad (HGR) definieert het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) als een chronische, multisystemische aandoening met een langdurige en abnormale moeheid die het dagelijks functioneren van patiënten op een ernstige wijze aantast en de levenskwaliteit fundamenteel vermindert (1). De diagnostiek is moeilijk en de behandeling maatwerk (2–4). Naast klassieke lineair reductionistische verklaringsmodellen kan het complexiteitsdenken de clinicus en de patiënt mogelijks een vernieuwend kader bieden om het functioneren van CVS-patiënten beter te begrijpen.

Methode:
Voor deze kwalitatieve studie werden 9 CVS - patiënten gerekruteerd door de dienst Algemeen Inwendige Ziekten van het UZ Gent. Uiteindelijk doorliepen 7 patiënten (6 vrouwen; 1 man) het studieproces. Voor de kwalitatieve analyse werden er na verdeling onder de 4 onderzoekers bij alle patiënten naast een eerste verkennend gesprek wekelijks semi-gestructureerde diepte-interviews uitgevoerd. Deze interviews werden opgenomen, uitgeschreven en uiteindelijk gecodeerd in NVIVO (versie 1.5). Causal loop diagrammen die de onderlinge relaties tussen de codes visualiseren, werden in Vensim PLE (versie 9.1.1) opgemaakt.

Resultaten:
De factoren met hun onderlinge interacties die het functioneren van de 7 deelnemende CVS - patiënten mogelijks mee bepalen, werden aan de hand van causal loop diagrammen en illustrerende citaten uit de diepte - interviews in de resultatensectie besproken. Gemeenschappelijk aan de individuele casussen zijn de balancerende loops tussen de variabelen erkenning, frustratie en functioneren enerzijds en de variabelen fysieke activiteit, pijn, vermoeidheid en welbevinden anderzijds. Daarnaast valt op dat patiënten ondanks verschillende therapeutische interventies steeds opnieuw naar een toestand van verminderd functioneren getrokken worden.

Discussie:
Bovenstaande observatie kan mogelijks gestaafd worden door zelfversterkende en balancerende processen die ertoe leiden dat het gunstige effect van een interventie mogelijks langs andere wegen opnieuw geneutraliseerd wordt. Extra aandacht vestigen op die processen die langs verschillende wegen een positief effect kunnen hebben op een uitkomstvariabele is een ingangspoort tot het uitproberen van nieuwe gedragsinterventies.

Conclusie:
Het complex theoretisch denkkader kan ondersteunend zijn om het functioneren van CVS-patiënten beter te begrijpen. Een causal loop diagram kan de onderliggende en interagerende factoren visualiseren en zodoende mogelijks een handvat bieden om het verdere beleid met de individuele patiënt tijdens de consultvoering te bespreken. Verder onderzoek zou kunnen toetsen als deze benadering ook leidt tot meer inzicht en zelfmanagement bij patiënten.

Inhoud

Abstract 1

Inhoud 2

1. Inleiding 5

1.1 Het chronisch vermoeidheidssyndroom 5

1.1.1 Vermoeidheid als klacht in de eerste lijn 5

1.1.2 Terminologie en definitie 5

1.1.3 Relatie met andere functionele syndromen 6

1.1.4 Epidemiologie van CVS 6

1.2 Huidige visie op pathofysiologie, behandeling en prognose van CVS 7

1.2.1 Verklaringsmodellen vanuit de psychosociale invalshoek 7

1.2.1.1 Het biopsychosociaal model 7

1.2.1.2 Het draaglast -draagkrachtmodel 8

1.2.1.3 De somatosensorische amplificatietheorie 8

1.2.1.4 De psychoanalyse 8

1.2.2 Verklaringsmodellen vanuit de lichamelijke invalshoek 8

1.2.2.1 De neurobiologische theorie 8

1.2.2.2 Multisysteemaandoening 8

1.2.3 Behandeling van CVS 9

1.2.3.1 Medicamenteus 9

1.2.3.2 Cognitieve gedragstherapie 9

1.2.3.3 Graduele oefentherapie 10

1.2.3.4 Pacing 10

1.2.3.5 Kwaliteit van de relatie met zorgverleners 10

1.2.4 Prognose 10

1.3 Inleiding tot complexe systemen 11

1.3.1 Enkele kernconcepten binnen complexiteitswetenschap 11

1.3.1.1 Systemen, agenten 11

1.3.1.2 Non-lineariteit, emergentie en attractoren 11

1.3.1.3 Complexiteit en adaptiviteit 12

1.3.1.4 Fractalen 12

1.3.2 Toepassingen van de complexiteitstheorie binnen de medische wetenschappen 13
1.3.2.1 Complexiteit en het zorgsysteem 13
1.3.2.2 Cardiologie 13
1.3.2.3 Endocrinologie 14
1.3.2.4 Neurologie 14
1.3.2.5 Geestelijke gezondheidszorg 14
1.3.2.6 Complexiteit in de huisartsgeneeskunde 15
1.3.2.7 Complexiteit en functionele aandoeningen 16
1.3.2.8 Het chronisch vermoeidheidssyndroom als voorbeeld van een complexe aandoening 16
2. Methode 17
2.1 Ethische goedkeuring 17
2.2 Patiëntenrekrutering 17
2.3 Dataverzameling 17
2.3.1 Verloop 17
2.3.2 Wearable 18
2.3.3 Dagelijkse vragenlijsten 18
2.3.4 Diepte-interviews 18
2.4 Data-analyse 19
2.4.1 Accelerometer en vragenlijsten 19
2.4.2 Kwalitatieve analyse 19
3. Resultaten 21
3.1 Kwalitatieve analyse van de diepte-interviews 21
3.1.1 Patiënt 1 21
3.1.2 Patiënt 2 23
3.1.3 Patiënt 3 25
3.1.4 Patiënt 4 27
3.1.5 Patiënt 5 30
3.1.6 Patiënt 6 33
3.1.7 Patiënt 7 35
3.2 Kwantitatieve analyse: complexiteit van het activiteitssignaal 37
4. Discussie 38
4.1 Toepassing van de complexiteitstheorie op het chronisch vermoeidheidssyndroom 38
4.2 Voor – en nadelen van systeemdenken 39

4.2.1 Nadelen 39
4.2.2 Voordelen 39
4.3 Evaluatie van de methodologische kwaliteit 40
4.4 Evaluatie van de datakwaliteit 41
4.5 Aanbevelingen 42
4.5.1 Methodologische aanbevelingen 42
4.5.2 Aanbevelingen voor de praktijk 43
5. Conclusie 44
6. Dankwoord 44
7. Bronnen 45
8. Bijlagen 51
8.1 Studieprotocol 51
8.2 Goedkeuring Ethisch Comité 55
8.3 Datasheet AX3 Accelerometer 59
8.4 Dagelijkse vragenlijst 60
8.5 Richtvragen diepte interview 68
8.6 Individueel reflectieverslag 69

1. Inleiding

1.1 Het chronisch vermoeidheidssyndroom

1.1.1 Vermoeidheid als klacht in de eerste lijn

In de algemene bevolking komt vermoeidheid als klacht frequent voor. Op basis van vragenlijsten zou 18,3% van de West-Europese bevolking last hebben van vermoeidheid die interfereert met normaal functioneren (5). Niet iedereen zoekt voor deze klacht medische hulp: volgens Nederlands onderzoek consulteert slechts 6% van deze personen hiervoor de huisarts (6). Zo draaien gemiddeld 63 per 1000 consultaties in de eerste lijn rond vermoeidheid als primaire klacht (7).

Vaak is er na anamnese en klinisch onderzoek geen duidelijke of eenduidige verklaring voor de moeheid te weerhouden. Uit grootschalig onderzoek naar einddiagnosen bij vermoeidheid als contactreden bleef de klacht na één jaar in 43% van de gevallen onverklaard (8). Volgens hetzelfde onderzoek ligt bij 30% een somatisch probleem aan de oorzaak van de klacht. Echter, binnen deze categorie zijn de meest gestelde diagnoses zogenaamde 'symptoomdiagnoses', zoals rug- of spierpijn, en slechts bij 8% kon de moeheid verklaard worden door een lichamelijke aandoening met een duidelijk pathofysiologisch substraat. Psychologische en psychiatrische problemen vormen bij de overige 27% de hoofdoorzaak van de vermoeidheid. Depressie, angststoornissen en stressgerelateerde klachten komen hier het meest voor (8).

Verder onderzoek is in eerste instantie vaak niet nodig. Bij onderzoek naar de waarde van een screenende bloedanalyse bij een eerste presentatie van vermoeidheidsklachten in de eerste lijn blijkt deze slechts in 5% een meerwaarde te zijn om een lichamelijke diagnose te stellen (9). Zelfs in afwezigheid van een duidelijke oorzaak kent de klacht bij de meeste patiënten een goedaardig verloop en recupereert ze spontaan binnen enkele maanden. Slechts een minderheid blijft aanhoudend vermoeid (10). Als de klacht persisteert, raden zowel Domus Medica als de NHG aanvullend onderzoek aan (2,11). Als bij deze patiënten na doortastend biologisch en psychiatrisch onderzoek nog steeds geen verklaring gevonden wordt en als de patiënt daarnaast voldoet aan bepaalde criteria, afhankelijk van de gebruikte definitie, wordt alsnog een diagnose gesteld: het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS).

1.1.2 Terminologie en definitie

Volgens het nieuwe rapport van de Hoge Gezondheidsraad (HGR) is het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) een 'chronische, multisystemische aandoening die het dagelijks functioneren op een ernstige en invaliderende wijze aantast en de levenskwaliteit fundamenteel vermindert' (12). Verder blijft over quasi elk aspect van CVS controverse bestaan. Zelfs na decennia wetenschappelijk onderzoek is er geen eenduidige consensus over de definitie van het syndroom, noch over de betrokken etiologische en pathofysiologische factoren. Hormonale, neurologische, infectieuze, psychologische, sociale, immunologische alsook genetische oorzaken zouden allemaal in wisselende mate betrokken zijn, en de verklaringsmodellen verschillen onderling naargelang er meer aandacht naar de psychologische en sociale, dan wel de fysiologische factoren gaat. Daarnaast blijken de modellen sterk cultuurafhankelijk te zijn, waardoor bedachtzaamheid voor cultuurverschillen bij zowel diagnose als

beleid belangrijk is (13,14).

In de wetenschappelijke literatuur worden meerdere definities alsook criteria voor CVS beschreven. Zoals het KCE-rapport uit 2008 echter stelt, werden al deze definities geformuleerd door experts, steunen ze op vermeende internationale consensus en missen ze allemaal wetenschappelijke validatie (15).

De meest gebruikte inclusiecriteria betreffen die van het '*International Centres for Disease Control'* (CDC) uit 1994 (16), tevens gekend als de '*Fukuda*-criteria', de '*Canadian Consensus Criteria*' (17) en de '*International Consensus Criteria'* (18). Deze definities hebben gemeenschappelijk dat langdurige en invaliderende vermoeidheid het meest prominente symptoom is. De waarde van de manier waarop deze vermoeidheid zich manifesteert en de noodzaak tot aanwezigheid van geassocieerde symptomen verschilt per begripsomschrijving. Waar de patiënt vroeger vooral moest voldoen aan een bepaald aantal inclusiecriteria ligt tegenwoordig de nadruk op post-exertionele malaise (18). Het Amerikaanse *Institute of Medicine* stelde in 2018 zelfs 'systemic exertion intolerance disease' (SEID) voor als nieuwe term voor CVS. Post-exertionele malaise houdt in dat de vermoeidheid verergert na fysieke of mentale inspanning, gepaard gaat met een griepachtige malaise en dat de mate van toename van de symptomen niet overeenkomt met de intensiteit van de corresponderende inspanning. Verder is er geen verbetering van de klacht door fysieke rust. Bij veel patiënten met CVS is een of andere vorm van pijn deel van het klachtenpatroon, waarbij zowel diffuse spier- of gewrichtspijnen als gelokaliseerde pijn mogelijk is. Andere veel voorkomende symptomen zijn concentratie- en geheugenproblemen, verstoorde slaap (19), abnormaal warmte- of koudegevoel en lichte koorts (12).

1.1.3 Relatie met andere functionele syndromen

De meningen zijn verdeeld over of CVS samen met andere 'functionele' aandoeningen, zoals fibromyalgie en het prikkelbare darmsyndroom (PDS), deel uitmaakt van een overkoepelend categorisch concept zoals SOLK (Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten). Net zoals CVS hebben fibromyalgie en PDS gemeenschappelijk dat de klachten gedurende maanden bestaan en dat er na grondig medisch onderzoek geen voldoende verklarende lichamelijke of psychische oorzaak gevonden wordt (2). Volgens sommige auteurs is de overlap in ervaren symptomen en de manier van behandelen tussen deze entiteiten een stuk groter dan de onderlinge verschillen, waardoor een overkoepelende classificatie een correcter uitgangspunt is (20). Andere auteurs en ook sommige patiëntenorganisaties bepleiten eerder een aanpak waarbij elke klachtencluster als aparte entiteit wordt beschouwd (21). De WHO classificeert deze syndromen als aparte aandoeningen (ICD-2018), de HGR wenst zich over deze kwestie niet uit te spreken (1).

1.1.4 Epidemiologie van CVS

Prevalentie- en incidentiecijfers verschillen aanzienlijk naargelang de gebruikte definitie van CVS. Daarnaast variëren deze cijfers naargelang de setting waarbinnen de data werden verzameld (*community based* tegenover *primary care based*) en naargelang de manier waarop de diagnose werd gesteld (via

vragenlijsten, interviews of consultaties). Zo vonden Johnston et al. in een meta-analyse dat bij inclusie volgens de CDC-1994 criteria op basis van zelfgerapporteerde klachten de prevalentie met 3.28 % (95 % CI 2.24-4.33) een stuk hoger lag dan bij diagnosestelling door een arts (0.76 %) (22). Ten vierde zijn deze cijfers onderhevig aan verandering omdat bij eenzelfde patiënt het patroon van symptomen kan transformeren doorheen de tijd en de patiënt zo strikt gezien niet meer of juist wel voldoet aan bepaalde inclusiecriteria.

Onafhankelijk van de gebruikte definitie zijn er echter geen cijfers bekend over de epidemiologische situatie in België. In Nederland schat de Hoge Gezondheidsraad in hun adviesrapport van 2018 de prevalentie tussen de 180 tot 250 patiënten per 100.000 personen (23), maar ook hier betreft het een schatting op basis van data uit andere landen. In een meta-analyse uit 2020 probeerde het *European Network on ME/CFS* (EUROMENE) Europese prevalentiecijfers voor CVS te berekenen. Na literatuuronderzoek werden slechts twee studies voor data-extractie bij volwassenen weerhouden: één uit het Verenigd Koninkrijk en één uit Ijsland. In deze artikels wordt de landelijke prevalentie geschat op 0,1% tot 2,2% (24), maar beide studies verschillen in setting van datacollectie en in de gebruikte definitie van CVS.

In een recente meta-analyse uitgevoerd door Lim E.-J. et al. wordt de wereldwijde prevalentie volgens de CDC-1994-criteria geschat op 0,89% (25). Ook hier is er een belangrijke variatie naargelang de geïncludeerde patiëntenpopulatie en de manier van diagnosestelling. Zo was de prevalentie bij vrouwen 1.36% (95% CI 0.48-0.97), en dus 1,5 tot 2 keer groter dan de prevalentie bij mannen (0.86% [95% CI 0.48-0.97]). Ook hier is de prevalentie van patiënten die in de eerste lijn door een arts gediagnosticeerd zijn met CVS (0,09%) een stuk lager dan de prevalentie die gevonden wordt op basis van interviews door een andere hulpverlener (1,14%) (25).

1.2 HUIDIGE VISIE OP PATHOFYSIOLOGIE, BEHANDELING EN PROGNOSE VAN CVS

Hieronder worden kort enkele modellen geïllustreerd zoals ze in de NHG-standaard SOLK geschetst worden (2). Ze vormen op heden vooral een blauwdruk voor het psycho-educatieve luik van het beleid. Vooraleer hier verder op in te gaan, is het belangrijk aan te geven dat deze verklaringsmodellen sterk cultuurafhankelijk zijn (13,14).

1.2.1 VERKLARINGSMODELLEN VANUIT DE PSYCHOSOCIALE INVALSHOEK

1.2.1.1 HET BIOPSYCHOSOCIAAL MODEL

Dit is het model bij uitstek om de verschillende dimensies van gezondheid en hun invloed op elkaar te vatten (26). Het eerdere, tot 1977 geaccepteerde, biomedisch model was ondanks vele verdiensten te reductionistisch (27).

1.2.1.2 HET DRAAGLAST -DRAAGKRACHTMODEL

Dit model staat voor het evenwicht tussen steun, stress, kracht en kwetsbaarheid (SSKK-model). Oorzaak van de klacht is bijgevolg een verstoord evenwicht tussen de vier domeinen (28). Het SSKK-model deelt een belangrijke rol toe aan chronische psychosociale - en werkgerelateerde stress als trigger voor vermoeidheid, pijn en somatoforme stoornissen.

1.2.1.3 DE SOMATOSENSORISCHE AMPLIFICATIETHEORIE

Deze invalshoek stelt dat lichamelijke sensaties gedachten oproepen die op hun beurt de sensatie versterken (2). Zo ontstaat een vicieuze cirkel waarbij de inadequate reactie op de klacht deze in stand houdt. Hetzelfde patroon doet zich voor op gedragsmatig vlak. Activiteiten worden vermeden waardoor deconditionering en bijgevolg nog meer klachten zoals pijn en spierspanning ontstaan. Sensitisatie speelt daarbij een rol. Dit betekent dat het herhaaldelijk ervaren van pijn gevoeliger maakt voor pijn (29).

1.2.1.4 DE PSYCHOANALYSE

Vanuit psychoanalytische praktijkvoering wordt al lang de nadruk gelegd op de rol van onderdrukte emoties als oorzaak van diverse functionele aandoeningen. Het internaliseren van negatieve ervaringen en het niet accepteren van verdriet en pijn alsook een vermijdende copingstijl kunnen bijdragen tot het ontstaan van SOLK (30). In de psychoanalytische behandeling van de psychosomatische patiënt is het belangrijk om de patiënt te helpen zijn emoties en interne gewaarwordingen te benoemen (31). De lichamelijke klachten van de patiënt kunnen hierbij een bruikbare ingangspoort bieden om de behandeling op gang te trekken.

1.2.2 VERKLARINGSMODELLEN VANUIT DE LICHAMELIJKE INVALSHOEK

1.2.2.1 DE NEUROBIOLOGISCHE THEORIE

Aan de basis ligt de interactie tussen de hypothalamus-, hypofyse- en bijnier as (HPA-as), omgeving en gedrag. Als initiële triggers worden emotionele stress of infectie vooropgesteld. Er is evidentie dat somatische ziekten gevolgen hebben op endocrinologisch en immunologische vlak, alsook op stemming en gedrag (32). Recent onderzoek gaf evidentie voor een ontregeling van het autonoom zenuwstelsel op basis van verstoorde auto-immuniteit die een gemeenschappelijke verklaring zou kunnen bieden voor de veelheid aan klachten bij CVS (33).

1.2.2.2 MULTISYSTEEMAANDOENING

Recente richtlijnen vanuit de Amerikaanse ‘Centers for Disease Control and Prevention’ (34) alsook de Canadese ‘Alberta Health Services’ (35) benaderen CVS in tegenstelling tot de neurobiologische benadering als een fysieke ziekte met dus secundair psychische gevolgen. Ze omschrijven CVS als een

multisysteemaandoening waarbij de hierboven reeds vermelde systemen betrokken zijn. Er is echter nog veel onduidelijkheid over hoe deze met elkaar interageren.

1.2.3 BEHANDELING VAN CVS

Diverse actuele richtlijnen zijn het eens dat de behandeling van CVS maatwerk is (2,4,36).

1.2.3.1 MEDICAMENTEUS

De medicamenteuze behandeling van CVS is sterk afhankelijk van door welke verklarende bril de zorgverlener kijkt (13). Er is wel evidentie dat doorheen alle specialiteiten de centraal werkende stoffen een voorkeur genieten in plaats van de orgaanspecifieke geneesmiddelen (13).

Er is heel wat onderzoek verricht naar mogelijke medicamenteuze therapie voor de behandeling van CVS maar zonder significant resultaat (cfr bovengenoemde bronnen).

De UpToDate richtlijnen (2021) (4) sommen onder andere op:

- Aciclovir bij de klierkoortshypothese als etiologie voor CVS
- Antibioticabehandeling bij verdenking op Lyme als etiologie voor CVS
- Daarnaast werd een grote waaier van cytokine inhibitoren, passend binnen de hypothese van de immunologische etiologie, getest. Ook galantamine, hydrocortison, immunoglobulines, methylfenidaat en diverse biologicals leken mogelijke kandidaten. Verder was er ook research naar effect van amantadine, cimetidine, interferon, magnesium, vitamine B12, runds- en varkenslever extract, gedialyseerd leukocyten extract, essentiële vetzuren, pimrozenolie, Biobran MGN-3, exclusiediëten en het verwijderen van tandvullingen.

Niettemin wordt de comorbiditeiten wel best medicamenteus aangepakt. Dezelfde UpToDate richtlijnen (2021) stellen tricyclische antidepressiva voor als behandeling van de slaapstoornissen en de spierpijnklachten (4).

1.2.3.2 COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE

Cognitieve gedragstherapie (CGT) wordt tot op heden algemeen aanvaard als een onderdeel van de behandeling van CVS. Er is evidentie dat CGT wel degelijk een verschil maakt samen met gradueel bewegen op vermoeidheid en fysieke prestatie (37). Het is zelfs zo dat over de diverse SOLK heen de actieve participatie zoals eigen aan CGT efficiënter is dan de waaier aan passieve medische interventies (13). Via deze psychotherapeutische sessies wordt getracht invloed uit te oefenen op klachten door verandering in gedachten, opvattingen en gedrag.

De NHG- alsook de NICE- richtlijnen en het KCE zien CGT nog altijd als voorkeursbehandeling. Volgens deze richtlijnen zou CVS worden getriggerd door fysieke, psychologische en ook sociale klachten die elkaar onderling in stand houden. De anamnese vergt dan ook een aftoetsing van alle

levensdomeinen. Dit kan door de somatische, cognitieve, emotionele, gedragsmatige en ten slotte de sociale dimensie (SCEGS) te bevragen (26).

Kwalitatief onderzoek toonde aan dat de resultaten van CGT sterk afhankelijk zijn van de motivatie en inzet van de patiënten alsook het geloof in het biopsychosociaal model (38). Ook scoren individuele sessies beter dan groepssessies gezien zij meer op maat van de persoon zijn. Volgens het voorstel tot herziening van de Britse 'NICE-richtlijnen' is er bij sommigen wel en bij anderen geen baat van CGT (36). Het CDC van 2020 vermeldt CGT (34) niet meer als behandelingsmethode.

1.2.3.3 GRADUELE OEFENTHERAPIE

Deze therapie is gebaseerd op de overtuiging dat de vicieuze cirkel van deconditionering als gevolg van bewegingstekort kan doorbroken worden met het geleidelijk opdrijven van oefeningen in tijd en intensiteit. Deze graduele oefentherapie blijkt bij sommige CVS-patiënten echter de trigger te zijn voor de post-exertionele malaise. Dit kernsymptoom van CVS lijkt deze oefentherapie dan ook in de weg te staan. Diverse expert comités hebben deze behandeling dan ook uit de richtlijnen geschrapt (12,34,36,39).

1.2.3.4 PACING

Met pacing wordt het doseren van activiteiten in functie van de beperkte persoonlijke energie enveloppe bedoeld. Het CDC ziet in pacing een mogelijkheid om de continue opeenvolging van overactiviteit en rust te verhinderen en zo een ritme te vinden om in het dagelijkse leven met de ziekte te kunnen omgaan. Er is echter geen evidentie dat het een betere outcome biedt dan CGT en graduele oefentherapie alleen (37).

1.2.3.5 KWALITEIT VAN DE RELATIE MET ZORGVERLENERS

De effectiviteit van de therapie wordt sterk beïnvloed door de kwaliteit van de arts- patiëntrelatie. Dat een warme persoonlijke relatie met de patiënt effectiever is dan een formele onpersoonlijke relatie toonde een literatuuronderzoek aan (40).

1.2.4 PROGNOSE

De korte termijn prognose (drie tot zes maanden) bij CVS is eerder ongunstig. Er is een sterk verminderd functioneren. Op lange termijn (twee jaar) is er een significante verbetering (41). Ander prospectief onderzoek kan dit niet hard maken en toont veel minder gunstige resultaten op lange termijn: een retrospectieve cohortstudie toonde aan dat er nergens een verhoogde algemene mortaliteit is, maar wel er een verhoogd risico op suïcide, binnen deze populatie van CVS-patiënten (42). Er wordt dan ook terecht opgemerkt dat er in de dagdagelijkse praktijkvoering zeker een bedachtzaamheid voor suïcide moet zijn.

1.3 INLEIDING TOT COMPLEXE SYSTEMEN

Zoals blijkt uit bovenstaande bespreking van de huidige stand van de wetenschap betreffende de pathofysiologie van CVS, wordt er binnen de vigerende verklaringsmodellen hoofdzakelijk uitgegaan van een lineair-causaal model van ziekte en disfunctie. Wanneer een symptoom zoals pijn of vermoeidheid ontstaat, wordt aangenomen dat er een beschadigende prikkel aan het organisme werd toegediend waardoor een zekere 'normale' werking van het organisme verstoord wordt. Ziekte wordt in deze opvatting gezien als een verlies van orde (43). Verdere vooruitgang binnen de medische wetenschap bestaat er dan in om via steeds fijnere analyse grondiger zicht te krijgen op onderliggende oorzakelijke factoren. Binnen een dergelijk reductionistisch denken tracht men een gecompliceerd systeem te ontleden in eenvoudigere componenten. Onderzoek naar disfunctioneren bestaat dan uit het verhelderen van de bijdrage van de afzonderlijke delen aan het ontstaan van een pathologische toestand. In een recent adviesrapport van de Hoge Gezondheidsraad rond diagnosestelling en therapie van CVS wordt een expliciete oproep gedaan om verder wetenschappelijk onderzoek naar deze aandoening toe te spitsen op de verstoorde werking van verschillende subsystemen binnen het menselijk organisme (12).

Een alternatieve invalshoek krijgt vorm in een meer systeemgeoriënteerde benadering die de interconnectiviteit tussen elementaire onderdelen van een systeem als basis neemt voor verdere analyse van het systemisch gedrag. 'Complexity science' is een interdisciplinair onderzoeksdomein waarbij aan de hand van concepten en technieken uit verschillende wetenschappelijke tradities (waaronder specifieke domeinen uit de wiskunde, fysica, communicatiewetenschappen ...) dergelijke systemen beschreven en onderzocht worden (44). In de volgende paragrafen worden kort enkele basisbegrippen geschetst.

1.3.1 ENKELE KERNCONCEPTEN BINNEN COMPLEXITEITSWETENSCHAP

1.3.1.1 SYSTEMEN, AGENTEN

Systemen zijn opgebouwd uit verschillende eenheden of 'agenten' die met elkaar interageren (44). Wat beschouwd wordt als eenheid hangt af van het analyseniveau: het menselijk organisme is een systeem bestaande uit verschillende subsystemen (bijvoorbeeld de bloedcirculatie, het immuunsysteem, de hersenen), deze systemen op zich zijn opgebouwd uit miljoenen met elkaar interagerende cellen die op hun beurt bestaan als een samenspel van interacties tussen macromoleculen (45). Een analoge veelgelaagde opbouw kan gezien worden in systemen op andere domeinen (zoals bijvoorbeeld een economie of een bedrijf) (44).

1.3.1.2 NON-LINEARITEIT, EMERGENTIE EN ATTRACTOREN

Een systeem is non-lineair wanneer enerzijds veranderingen in de input binnen het systeem kunnen leiden tot niet-proportionele veranderingen in de output en anderzijds het gedrag van het systeem in zijn geheel niet volledig te reduceren is tot de som van het gedrag van zijn componenten (emergentie) (46). Deze laatste eigenschap leidt ertoe dat dergelijke systemen niet volledig te analyseren zijn binnen een reductionistisch paradigma.

De interacties tussen componenten van een non-lineair systeem kunnen leiden tot emergente eigenschappen: kenmerken van het systeem die niet rechtstreeks gecodeerd zijn door de elementen. Een eenvoudig voorbeeld is de temperatuur van een gas (een systeem van interagerende moleculen): deze eigenschap van het systeem is een gemiddelde van de snelheden van de individuele partikels, die elk afzonderlijk geen temperatuur hebben (46).

Wanneer de toestand van een dergelijk systeem doorheen de tijd wordt geobserveerd, zijn er een aantal opvallende observaties (44,46) :

- Hoewel de verschillende componenten van het systeem en hun interacties volgens eenvoudige wetten zijn vastgelegd, is het doen van accurate voorspellingen met betrekking tot de toestand van het systeem in de toekomst slechts beperkt mogelijk. Gedrag van het systeem, hoewel volledig gedetermineerd, kan in die zin toch 'chaotisch' en onverwacht zijn.

- Kleine verschillen in uitgangswaarden van de variabelen van het systeem kunnen aanleiding geven tot een geheel verschillend traject van gedrag doorheen de tijd (zogenaamde 'sensitivity to initial conditions').

- Een attractor voor een bepaald systeem wordt gedefinieerd als een bepaalde toestand (of opeenvolging van toestanden) waar het systeem naartoe evolueert doorheen de tijd, gegeven een zekere begintoestand. De verzameling van uitgangswaarden waarvoor een systeem naar een bepaalde attractor evolueert, wordt het attractorbekken genoemd. Verstoringen binnen dergelijke systemen zullen dan ook steeds naar de attractor terugvoeren, tenzij ze voldoende groot zijn om de toestand van het systeem buiten het attractorbekken te brengen.

1.3.1.3 COMPLEXITEIT EN ADAPTIVITEIT

Een systeem dat gedrag vertoont zoals hierboven beschreven wordt 'complex' genoemd (44,45). Niet ieder ingewikkeld systeem is een complex systeem: hoewel een machine zoals een auto bestaat uit verschillende en op zichzelf behoorlijk gecompliceerde onderdelen is het gedrag ervan volledig voorspelbaar als de input gekend is (44).

Complexe systemen zijn adaptief: ze kunnen door interactie en uitwisseling van informatie met de omgeving veranderen en zich aanpassen aan de wisselende eisen die door deze omgeving gesteld worden (44,47). Door wijdverspreide interconnectiviteit en parallelle verwerking ontstaat een zekere robuustheid (47).

1.3.1.4 FRACTALEN

Een fractaal is een wiskundig object waarvan de structuur op verschillende schalen gelijkaardig is, een eigenschap die benoemd wordt als zelfgelijkendheid (45). Hoewel fractale structuren van een bijzonder grote complexiteit kunnen zijn, ontstaan ze door de herhaling van simpele regels. Het meest bekende mathematische voorbeeld van een fractaal is de Mandelbrot-verzameling (48). In de natuur zijn er

uiteenlopende voorbeelden van objecten die (bij benadering) fractaal georganiseerd zijn, zoals de vertakkingen van bomen en zijrivieren, kustlijnen en de structuur van broccoli (45,49). Ook binnen het menselijke organisme zijn er voorbeelden van fractale organisatie (cfr. infra).

1.3.2 TOEPASSINGEN VAN DE COMPLEXITEITSTHEORIE BINNEN DE MEDISCHE WETENSCHAPPEN

Klassieke wetenschapsdomeinen zoals wis- en natuurkunde gebruikten de complexiteitstheorie reeds lang als invalshoek om gedrag van systemen te verklaren. De complexiteitstheorie bleek later ook op gezondheidszorgsystemen en verschillende domeinen binnen de geneeskunde toepasbaar.

1.3.2.1 COMPLEXITEIT EN HET ZORGSYSTEEM

In 2011 gebruikten Sturmberg J. et al. het concept van een georganiseerde draaikolk als metafoor voor de complexe natuur van gezondheidszorgsystemen (50). Daarbij stelden zij dat het uiteindelijke gedrag van deze systemen vooral bepaald wordt door de gedeelde visie of attractor. Binnen en tussen de verschillende niveaus (macro-, meso-, micro- en nano-) van de gezondheidszorg zullen agenten met elkaar interageren. Een goede beleving van de eigen gezondheid is idealiter de attractor van een gezondheidssysteem (51).

Wanneer overheden echter vooral bezorgd zijn rond de financiering van de zorg zal het systeem door economische (vraag en aanbod) en management strategieën gecontroleerd worden. De output zal onbevredigend zijn en niet stroken met de input. Zo gaat 60% van alle gezondheidszorguitgaven (de input) naar personen boven de leeftijd van 65 jaar en blijft hun gezondheidsbeleving (de output) laag (52,53).

1.3.2.2 CARDIOLOGIE

Holt T. schrijft in zijn boek *Complexity for clinicians* (44) onder meer over de cardiologische praktijk als voorbeeld van ‘een complex adaptief systeem’ (CAS). De myocardcel, het hartorgaan, de patiënt en de zorgverleners vormen binnen dit CAS allen open dynamische subsystemen. Communicatie tussen zorgverleners zal voor de uitkomst van de cardiologische patiënt medebepalend zijn. Bloeddruk, bloedflow en hartritme zijn variabelen die via positieve en negatieve feedback mechanismen op elkaar afgestemd worden. Door deze talrijke onderlinge interacties vormt de cardiologische praktijk een onzeker en onvoorspelbaar geheel, waarbij therapierespons tussen patiënten veel kan verschillen (54).

Het begrip fractalen komt terug in de boomstructuur van de geleidingsvezels van het His – Purkinje systeem en de kransslagaders (55). Bij deze laatste is de fractale organisatie verantwoordelijk voor de snelle uitwisseling van zuurstof, voeding- en afvalstoffen (56). Ook het bindweefsel in de blaadjes van de aortaklep kent een fractale opbouw en helpt bij de efficiënte verdeling van de mechanische krachten (57). Deze overvloed aan fractale structuren zorgt ervoor dat het hart ook na schade aan een coronair of een geleidingsvezel kan blijven werken.

Het bekendste voorbeeld van complexiteit binnen de cardiologie is echter de hartritmevariabiliteit (58). Hartritmevariabiliteit daalt onder andere met de leeftijd en bij aandoeningen zoals diabetische autonome

neuropathie. Lage hartritmevariabiliteit (verlies van complexiteit) is een onafhankelijke voorspeller van verhoogde mortaliteit bij patiënten met hartfalen (59).

1.3.2.3 ENDOCRINOLOGIE

Binnen de discipline endocrinologie zullen onder andere de suikerinname, insulinespiegels, fysieke inspanning en insulinegevoeligheid de uiteindelijke bloedglucosespiegel bepalen. Gewichtstoename kan fysieke inspanningen beperken en insulinegevoeligheid verlagen (44).

Enkel op korte termijn kan een diabetespatiënt proberen om zijn of haar bloedglucosespiegel tussen bepaalde grenzen te houden door rekening te houden met patronen of ervaringen uit het verleden. Ondanks correct gebruik van insuline eenheden, dieetaanpassingen en beweging kunnen complicaties ontstaan door infectie, hormonale veranderingen of een stressvolle periode (60). De voorspelbaarheid van het systeem blijft beperkt door de niet – lineaire interacties tussen de bovenstaande determinanten.

Leven met een chronische ziekte zoals diabetes type II vraagt daarom flexibiliteit en levenslang leren. Deze patiënten worden met het verstrijken van de tijd door de toenemende insulineresistentie steeds naar een hyperglycemische toestand getrokken (de attractor) (61).

1.3.2.4 NEUROLOGIE

Het begrip emergentie kan beter begrepen worden door de studie van de hersenen. Daar interageren neuronen als individuele agenten via synaptische connecties met elkaar. Wanneer een synaps in het verleden een neuron succesvol liet vuren, zal de ontvankelijkheid van dat neuron bij volgende stimulaties door deze synaps toenemen. Zo bezit het neuron op zichzelf geen cognitieve capaciteit, maar zorgen de non – lineaire interacties tussen neuronen wel voor hogere cognitieve functies (62).

Bij een delirant syndroom wordt duidelijk dat een kleine verandering van één component (bijvoorbeeld toevoeging van een extra geneesmiddel) een grote verandering in het gedrag van de gehele patiënt kan veroorzaken. Dit maakt ons duidelijk dat lineair – causale modellen niet goed in staat zijn om het uiteindelijke gedrag te voorspellen (45).

Migrainepatiënten zouden minder complexe cerebrale bloedflow patronen vertonen en de karakteristieke rusttremor bij Morbus Parkinson patiënten blijkt meer georganiseerd (of minder complex) te zijn in vergelijking met tremor bij leeftijdsgenoten (63,64). Het optreden van epileptische aanvallen is fundamenteel onvoorspelbaar (65). Tijdens de ictale fase wordt de hersenactiviteit gekarakteriseerd door georganiseerde ritmische elektrische ontlading.

1.3.2.5 GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG

De som van genetische voorbeschikking en stressvolle levensgebeurtenissen kan onvoldoende de mentale gezondheidstoestand van personen voorspellen. Opvoeding, individuele gedachten en gevoelens, persoonlijkheidskenmerken en sociale context kunnen balancerende of versterkende processen in

beweging brengen en adaptief of maladaptief gedrag veroorzaken (66). Ook subjectief beleefde gezondheid is volgens Jylhä M. een van de belangrijkste voorspellers van ziekte onafhankelijk van de objectieve ziektestatus (67).

Complex adaptieve systemen worden visueel vaak voorgesteld via positieve en negatieve feedback loops (68). In het artikel van Sturmberg et al. schrijven de auteurs over de centrale rol van cortisol bij ziekte en stress (69). Zo zorgt cortisol bij een acute stressreactie via een negatieve feedback lus voor vermindering van de circulerende cytokines. Bij chronische stress, zoals tijdens een depressie, worden immuuncellen echter resistent voor de permanente aanwezigheid van cortisol. De productie van inflammatoire cytokines escaleert en steekt het stresssysteem steeds verder aan.

Een andere kenmerkende eigenschap van niet – lineaire complexe systemen is het verschil tussen in- en output. Paulus et al. zagen dit fenomeen toepasbaar op het ziektebeeld schizofrenie waarbij sensorische overstimulatie kan leiden tot rigiditeit in gedrag en zelfs katatonie (70).

1.3.2.6 COMPLEXITEIT IN DE HUISARTSGENEESKUNDE

De huisarts is de generalist bij uitstek. Dit impliceert dat zijn werkdomein naast eenvoudige en gecompliceerde veeleer complexe karakteristieken vertoont (71,72). Deze omvatten een integrale benadering van de patiënt, waarbij sterk rekening gehouden wordt met de biopsychosociale context en voorgeschiedenis maar ook met de verwachtingen en bekommernissen van de individuele persoon.

De voortzettende vergrijzing brengt polypathologie en polyfarmacie met zich mee (45). Dit maakt het werk van de huisarts alsmaar complexer en het therapeutisch resultaat onvoorspelbaarder. Richtlijnen spreken over een ziekte en houden geen rekening met de door de polypathologie veroorzaakte crosstalk. Dit schept bij de patiënt maar ook bij de zorgverlener onzekerheid (72). De huisarts wordt geconfronteerd met diverse elkaar beïnvloedende ziektes die de vertrouwde symptoomherkenning vertekenen en dus niet alleen beleid maar ook diagnosestelling bijzonder lastig maken (71). Rikkert et al. benadrukt dat het complexiteitsdenken hier soelaas kan brengen (45). De hersenen van de arts, een complex adaptief systeem bij uitstek, zijn mits oefening veel beter in staat dan om het even welke richtlijn de complexiteit van de polypathologie in de specifieke context van de patiënt te benaderen.

Tijdens de consultatie is de oriëntatiefase het moment dat de patiënt zijn narratief kan doen waardoor onderlinge verbanden die bijdragen tot de complexiteit duidelijker worden. Tegelijkertijd beïnvloeden die ideeën, bekommernissen en verwachtingen van de patiënt de arts in zijn besluitvorming (72). We kunnen stellen dat de polypathologie bijdraagt aan de complexiteit, maar zijn ons ook bewust van de complexiteit van de klinische besluitvorming.

Al deze onderling beïnvloedende factoren zijn stoorzenders voor het causaal lineair analytisch denken en kunnen in een causal loop model gepresenteerd worden. Dit is een, binnen het systeemdenken vaak gebruikt, model om de interacties binnen complexe systemen te beschrijven. Vandaar dat Stolper pleit voor een complexiteitsgeïnformeerde benadering van dergelijke casuïstiek (71). Artsen zouden idealiter reeds in hun opleiding vertrouwd moeten worden met deze benadering daar waar het om een complexe casus gaat.

Hij ziet volgende voordelen van systeemdenken: een betere anamnese, inzicht en besef van onderlinge arts-patiënt beïnvloedende factoren en aanvaarding dat daardoor de symptomen niet met zekerheid kunnen voorspeld worden. Deze onzekerheid toelaten, Stolper noemt het 'gut feeling', kan bijdragen tot een herevaluatie van de klachten binnen een breder diagnostisch landschap. Het is een soort metacognitie die bijdraagt aan het ontmantelen van diagnostische fouten (71).

Zoals we eerder beschreven hebben, is het ingrijpen op een complex adaptief systeem altijd onvoorspelbaar en is een goede opvolging van de patiënt dus broodnodig. Er is immers een onzekerheid of het vooropgesteld doel zal bereikt worden (45). Gezien de integrale benadering van de patiënt noodzaakt complexe zorg bovendien heel vaak multi- en interdisciplinaire samenwerking. Een goede kennis van de sociale kaart is daarbij een voorwaarde (73).

1.3.2.7 COMPLEXITEIT EN FUNCTIONELE AANDOENINGEN

Een aantal recentere publicaties passen concepten uit de complexiteitswetenschap toe op functionele aandoeningen. Burton et al. ontdekten tijdens een case-control studie een verminderde complexiteit in het activiteitenpatroon van patiënten met chronisch vermoeidheidssyndroom ten opzichte van de controlegroep (74). Hyland et al. beschrijven fibromyalgie als een uiting van een dysfunctioneel complex adaptief systeem met falende zelforganisatie (75). Het aanpassings- en herstelmechanisme bij externe stressoren werkt bij dit ziektebeeld onvoldoende. Lavin et al. zien de de-complexificatie van het autonoom zenuwstelsel met sympathische dominantie als een mogelijke verklaring voor het onderhouden van de chronische pijn bij patiënten met fibromyalgie (76).

In het artikel van Rickles et al. wordt gesproken over *the theory of critical phenomena* waarbij het systeem een kritiek punt overschrijdt en mogelijks geen terugweg naar de initiële toestand meer toelaat (77). Dit kritieke punt wordt volgens Hyland et al. overtreden na langdurig negeren van stopsignalen zoals intermittente vermoeidheid en pijn na een inspanning of bij infectie (75). Het systeem gaat vervolgens over naar een toestand van aanhoudende vermoeidheid en pijn ondanks afwezigheid van nieuwe biologische of psychologische gebeurtenissen.

1.3.2.8 HET CHRONISCH VERMOEIDHEIDSSYNDROOM ALS VOORBEELD VAN EEN COMPLEXE AANDOENING

Eerder werd toegelicht dat ondanks veel onderzoek geen eenduidige causaliteit in het ziektebeeld CVS aangetoond kan worden. Er is weinig zekerheid over diagnose en behandeling. De behandeling is maatwerk. De arts voelt zich dan ook ongemakkelijk gezien hij de patiënt als het ware weinig te bieden heeft vanuit een lineaire causale invalshoek.

Ondanks onze korte klinische praktijkvoering kwamen wij als huisarts in opleiding reeds verschillende keren met SOLK-patiënten in contact. Patiënten met CVS zijn daarbinnen een specifieke groep. Vanuit het gevoel onvoldoende inzicht te hebben in het functioneren van deze laatste patiëntengroep en onze nieuwsgierigheid naar het nieuwe complexiteitsdenken kozen wij voor dit onderzoeksproject met als onderzoeksvragen:

1. Is het mogelijk om het verminderd functioneren bij patiënten met CVS te benaderen vanuit een complex theoretische context?

2. Is het mogelijk om bij patiënten met CVS een andere (verminderde?) variabiliteit inzake kleine bewegingen doorheen de tijd te detecteren, gemeten via het dragen van een wearable gedurende drie weken?

3. Zo ja, kunnen die dan gelinkt worden aan de zelf gerapporteerde momenten van verminderd functioneren?

2. Methode

2.1 ETHISCHE GOEDKEURING

Voor aanvang van deze kwalitatieve studie werd een goedkeuring bekomen bij de Commissie voor Medische Ethiek (dossiernummers BC-8845, BC-8846, BC-08849 en BC-08850 voor elke respectievelijke co-auteur; zie §8.2). Gezien er tijdens deze studie persoonsgegevens verzameld en geanalyseerd zouden worden, werd tevens een Data Management Plan (DMP) aangemaakt.

2.2 PATIËNTENREKRUTERING

Via de dienst Algemeen Inwendige Ziekten van het UZ Gent werden potentiële deelnemers gerekruteerd door twee artsen (prof. dr. Dirk Vogelaers en prof. dr. An Mariman). Deelnemers dienden te voldoen aan volgende criteria: het zorgpad CVS doorlopen hebben en voldoen aan de Fukuda-criteria (16) voor de diagnose van CVS, voldoende taalvaardig zijn in de Nederlandse of Engelse taal en akkoord zijn met de minimale vereisten om deel te nemen zoals mondeling gecommuniceerd door de rekruterende arts (in staat zijn om gedurende drie weken een wearable te dragen aan een van de polsen en akkoord zijn om tijdens die periode dagelijks een online vragenlijst in te vullen en enkele keren persoonlijk geïnterviewd te worden door een van de onderzoekers).

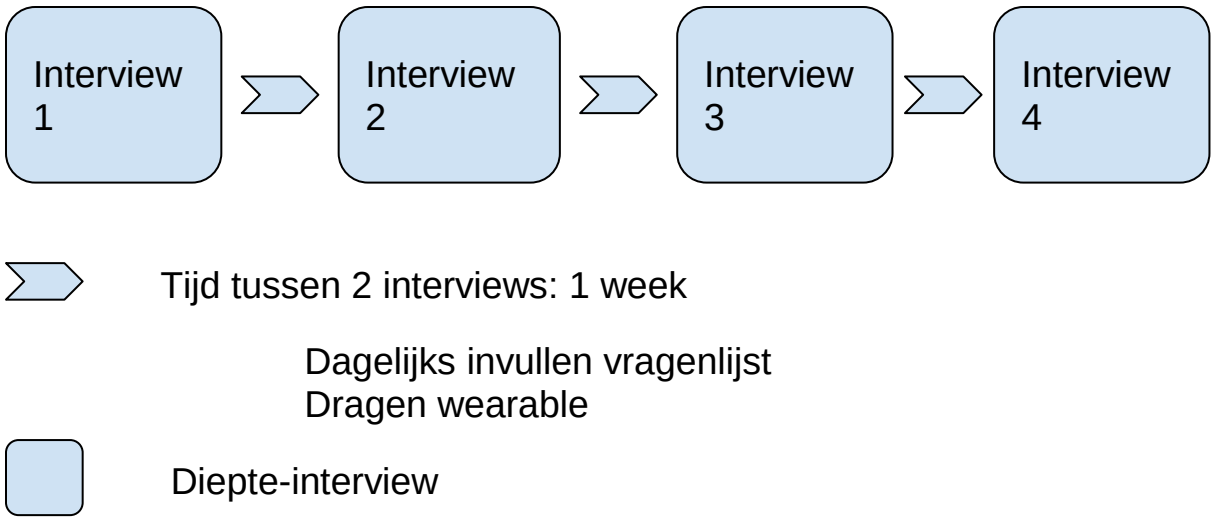
De gegevens van 9 patiënten werden overgemaakt aan de onderzoekers. Elke patiënt werd vervolgens telefonisch gecontacteerd door een van de onderzoekers om meer gedetailleerde informatie te verstrekken met betrekking tot het studieverloop. Zeven patiënten beslisten uiteindelijk deel te nemen aan het onderzoek en ondertekenden een informed consent. De 2 overige patiënten haakten bij het moment van telefonisch contact af wegens onvoldoende tijd en/of energie om aan de vereisten van het onderzoek te voldoen. De uiteindelijke steekproef bestond uit 6 vrouwen en 1 man.

2.3 DATAVERZAMELING

2.3.1 VERLOOP

Voor aanvang van de dataverzameling werd aan de patiënt per e-mail informatie bezorgd over het gebruik van de wearable en het invullen van de dagelijkse vragenlijst.

Het verloop van de dataverzameling per patiënt is samengevat in Figuur 1.



Figuur 1: Verloop van de dataverzameling

2.3.2 WEARABLE

De wearable betreft een accelerometer (Axivity AX3; zie §8.3), een toestel dat de lineaire versnelling in drie assen meet en continu opslaat volgens een vooraf ingestelde frequentie. Het toestel dient gedragen te worden aan de niet-dominante pols. Voor aanvang van het eerste interview werd de wearable overhandigd aan de patiënt, deze werd op het einde van het laatste interview opnieuw teruggegeven. Patiënten werden geïnstrueerd de wearable dag en nacht te dragen en zo weinig mogelijk te verwijderen. Voor elk interview werd de wearable gecontroleerd op zijn werking en tijdelijk ontkoppeld van de patiënt om op te laden.

2.3.3 DAGELIJKSE VRAGENLIJSTEN

Gedurende het verloop van de studie kregen de deelnemers iedere dag op een vast tijdstip een vragenlijst doorgestuurd per mail. Er werd hierin per dagdeel (voormiddag, namiddag en avond) gepeild naar de activiteiten die verricht werden en naar een aantal relevante aspecten van het functioneren (vermoeidheid, pijn, gemoedstoestand, tevredenheid, ervaren stress, piekergedrag, mate van fysieke en mentale inspanning). Daarnaast werd gevraagd naar de slaapkwaliteit van de vorige nacht, naar bijzondere gebeurtenissen die zich hadden voorgedaan en naar eventueel middelengebruik. Voor de volledige gebruikte vragenlijst wordt verwezen naar §8.4.

2.3.4 DIEPTE-INTERVIEWS

Bij iedere CVS-patiënt werden vier semigestructureerde diepte-interviews afgenomen. Een eerste verkennend interview had tot doel het tot stand komen van de problematiek van de deelnemer in kaart te brengen, samen met de persoonlijke percepties hierrond en een subjectief waardeoordeel van de belangrijkste beïnvloedende factoren. Vervolgens werden de belangrijkste uitingen van disfunctioneren in

het huidige dagelijkse leven opgelijst. Beiden gebeurden aan de hand van enkele richtvragen (zie §8.5). Bij 1 patiënt werden er omwille van onvoorziene omstandigheden 3 in plaats van 4 interviews uitgevoerd, waarbij er een interview over een langere voorgaande periode handelde. Er werd zoveel mogelijk getracht om door middel van open vragen de deelnemer vrijuit zijn of haar ervaringen te laten beschrijven. De interviews werden opgenomen en nadien woordelijk uitgeschreven door de onderzoekers.

2.4 DATA-ANALYSE

2.4.1 ACCELEROMETER EN VRAGENLIJSTEN

Voor de analyse van de data bekomen aan de hand van de accelerometer en de dagelijkse vragenlijsten wordt verwezen naar de thesis van Paloma Rabaey (78).

2.4.2 KWALITATIEVE ANALYSE

Een eerste vorm van analyse gebeurde tussen opeenvolgende interviews, waarbij op basis van notities of het herbeluisteren van interviewfragmenten de reeds aanwezige data doorgenomen werden alvorens het volgende interview plaatsvond. Voor de inschatting van de relatieve waarde van elke agent probeerden de onderzoekers zo dicht mogelijk bij de ervaring van de patiënt te blijven en aandacht te geven aan de frequentie en nadruk waarmee een bepaald element aan bod kwam.

De diepte interviews werden letterlijk uitgeschreven en de transcripten werden gecodeerd met NVIVO (versie 1.5). Dit had als voornaamste doel een overzichtelijke verzameling van de beïnvloedende factoren te genereren. Tekstfragmenten die relevant werden geacht om het (dis)functioneren van een patiënt te verklaren, werden geïdentificeerd. Hoewel bij de benaming van de codes werd gepoogd zo dicht mogelijk bij de letterlijke bewoording van de patiënt te blijven, besliste elke onderzoeker voor zichzelf over de code en inhoud van de gekozen agenten. Agenten kunnen zowel personen, activiteiten als emoties zijn, maar ze hebben als enige overeenkomst dat er tijdens het interview een duidelijke en rechtstreekse invloed op een andere agent werd aangegeven. Tekstfragmenten die het bestaan van een zekere relatie tussen twee codes ondersteunen werden gecodeerd onder code A voor de relatie A => B.

Deze codes werden vervolgens gebruikt als agenten van een causal loop diagram. Dit gebeurde bij elke onderzoeker eerst op papier. Alle relevant geachte agenten en hun vermelde invloeden werden gevisualiseerd en verbonden. De inschatting van de meest relevante codes gebeurde door elke onderzoeker individueel. Enerzijds gebeurde dit vanuit een dieper inzicht in het dagelijks functioneren van de patiënt, verkregen door het uitvoeren van de interviews en het verwerken van de data, anderzijds werd rekening gehouden met de frequentie van de tekstfragmenten gelinkt aan een bepaalde code.

Een causal loop diagram (CLD) is een krachtige visualisatie van een complex adaptief systeem (68). Door de weergave van multiple oorzaak-gevolgverbanden is het een hulpmiddel om het inzicht in een CAS te vergroten en hierover te communiceren met anderen. Een ‘+’ symboliseert een versterkend effect tussen twee variabelen, terwijl een ‘-’ een negatief effect symboliseert. Causal loop diagrammen bevatten frequent verschillende balancerende en zelfversterkende feedbacklussen die meerdere variabelen omvatten.

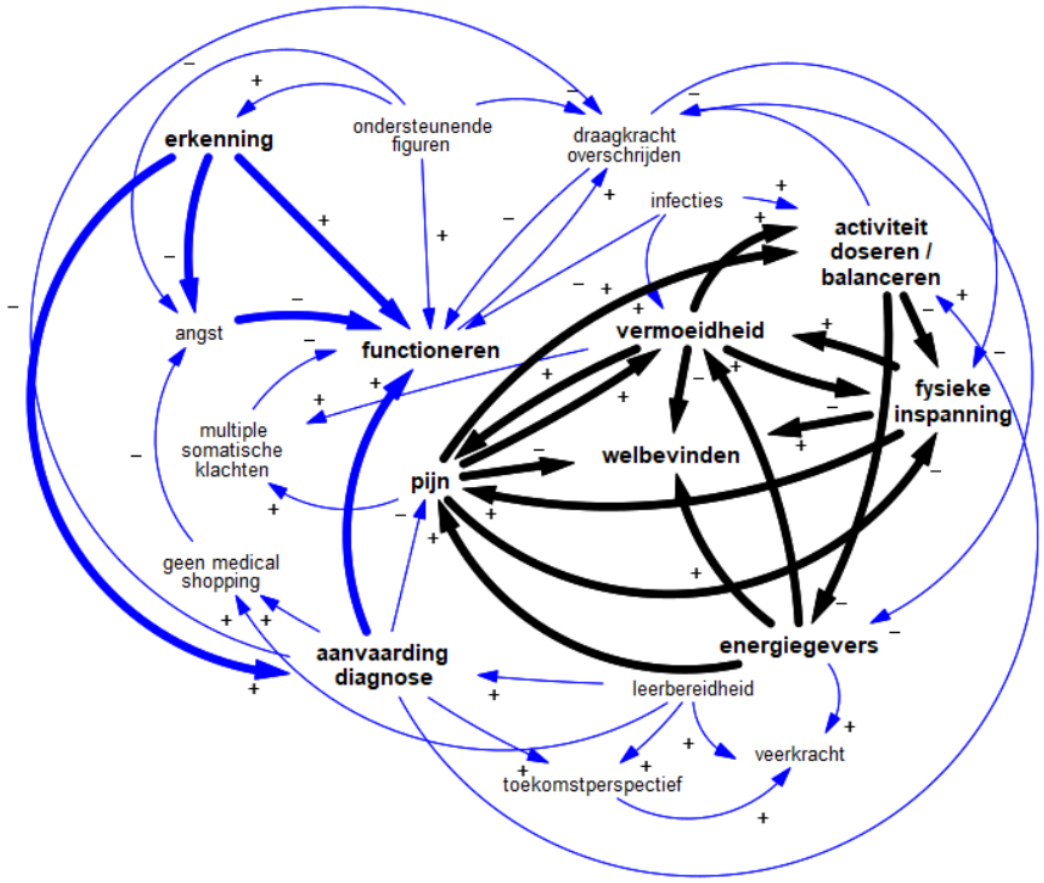
De causal loop diagrammen werden vervolgens gevisualiseerd met Vensim PLE (versie 9.1.1). Codes die als zeer relevant werden beschouwd, werden in het vet aangeduid. Ter illustratie van belangrijk geachte elementen uit de kwalitatieve analyse werden door de onderzoekers in de onderstaande tekst enkele letterlijke citaten uit de interviews gekozen.

De interpretatie van het functioneren van de patiënt als een complex adaptief systeem en de identificatie van begrippen uit de complexiteitstheorie in zijn of haar verhaal gebeurde eerst door elke onderzoeker specifiek voor de patiënten die hij of zij had gevolgd. Dit vanuit enerzijds de kennis van de patiënt, anderzijds vanuit kennis van de theoretische achtergrond van complexe systemen. Daarna werden de gevonden resultaten door de andere onderzoekers geherevalueerd en werden overeenkomsten en verschillen in de data besproken. De geformuleerde hypotheses in de discussiesectie werden neergeschreven na overleg met alle onderzoekers samen na analyse van de data, construeren van de causal loops en beschrijving van de complexe begrippen toegepast op de individuele patiënten.

3. Resultaten

3.1 KWALITATIEVE ANALYSE VAN DE DIEPTE-INTERVIEWS

3.1.1 PATIËNT 1



Figuur 2: Causal loop patiënt 1

De eerste interviewreeks ging door bij een dame boven de 50 jaar die meer dan 20 jaar geleden de diagnose CVS kreeg. Het lijkt alsof de patiënte gedurende de eerste helft van haar leven getrokken werd richting een totale uitval in haar dagelijks functioneren. Voor haar diagnose had ze reeds jaren last van verschillende fysieke klachten waarvoor zij frequent artsen bezocht, medicatie probeerde, vaak van job veranderde en af en toe voor korte periodes arbeidsongeschikt was. Ondanks deze aanpassingen verdween ze rond de leeftijd van 38 jaar van de arbeidsmarkt en was er zelfs een periode waarin zij wekenlang aan haar bed gekluisterd was.

"Mijn huisarts zei dat het mij niet goed had gedaan zo hard te werken en dat het goed zou zijn een beetje minder te werken. Dus ik werkte toen halftijds. Maar dat heb ik maar drie maanden gedaan. Toen ben ik ingestort, echt ingestort."

In tegenstelling tot wat hulpverleners zouden verwachten, viel mevrouw volgens bovenstaand citaat uit tijdens een periode van meer mentale ruimte. Anderzijds hebben sommige stressoren omwille van haar veerkracht net weinig weerslag.

"Ik heb een grote veerkracht. Ik kan depressieve periodes hebben, maar ik blijf er niet inzitten. Een kleinigheid kan mij eruit halen. Of ik zoek iets kleins om me beter te doen voelen. Ik zet bijvoorbeeld muziek op waarop ik heel hard kan bleiten en dan is het er ook weer uit. Kleine dingen kunnen heel veel."

In de jaren die volgden op de 'totale crash' evolueerde mevrouw richting een nieuw toestandsbeeld waarbij zij d.m.v. streng doseren van haar activiteiten een stabiele functie bekwam. Onder andere erkenning door ondersteunende figuren en zelfeducatie zijn elementen die haar hierbij helpen.

"Maar ook leerbereidheid. Ik heb ook gestudeerd. Ik heb veel meegemaakt, maar ik ben ook met heel veel mensen in contact gekomen waarvan ik leerde. En ik blijf leren. Ik lees ook constant. Ik ben bezig. Ik zoek en vind. Die stilstand is er niet."

Hoewel bijvoorbeeld fysieke activiteit haar algemeen welbevinden verbetert, moet mevrouw dit in intensiteit en frequentie beperken omdat dit haar eveneens pijn en vermoeidheid bezorgt. Op deze manier houdt het systeem zichzelf mogelijks verder in stand.

"Ik kan dat geen uren doen. Eens naar zee gaan. Na een half uur moet ik dan weer even gaan zitten en dan kan ik weer verder."

"Ik kan ook wel bewust over mijn grenzen gaan, als ik weet dat er de dag nadien een rustdag komt."

Pijn kan echter ook zonder gekende aanleiding opkomen.

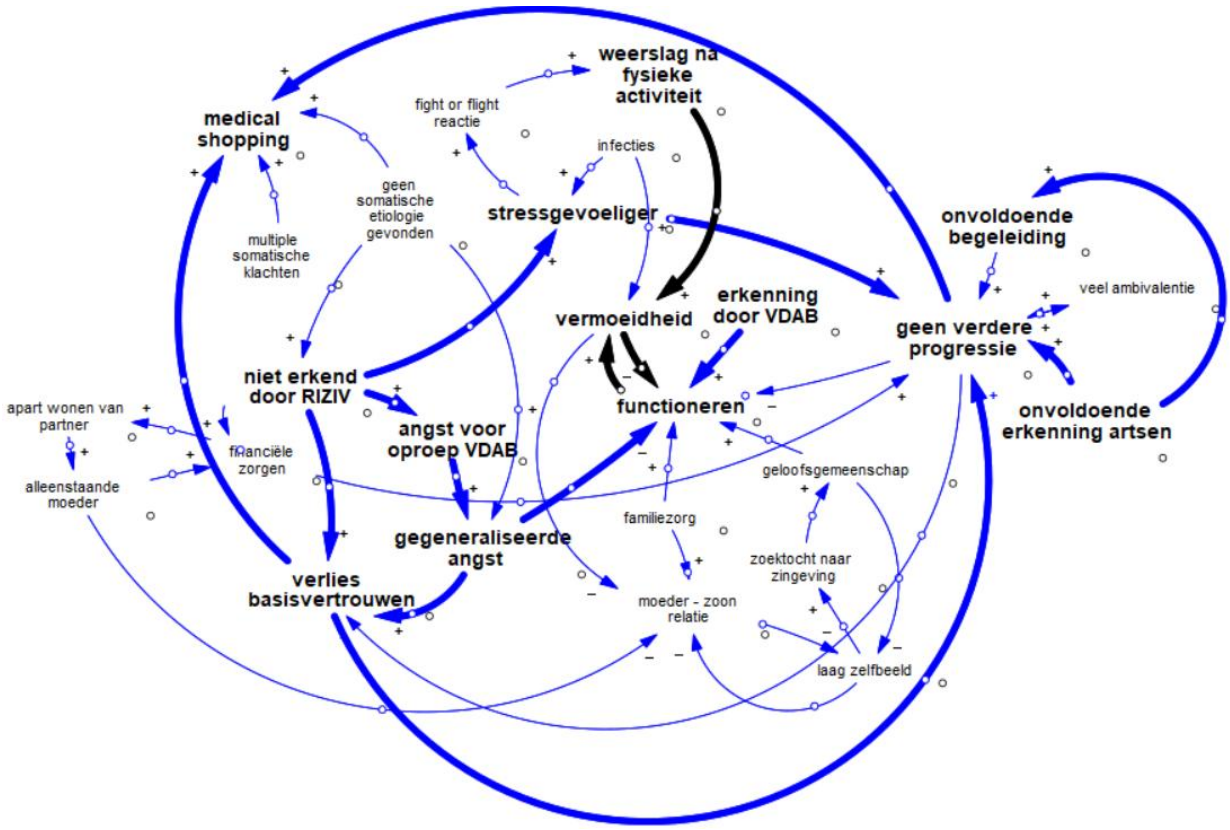
"Pijn kan soms ineens poef komen."

Om vol te houden diende deze patiënte telkens een vaste, zich herhalende dagstructuur aan te houden.

"Als ik vrijwilligerswerk doe, kom ik maar twee keer in de week. Als het echt dringend is, kom ik wel nog 's avonds. Maar nooit 's middags. Ik slaap nog alle namiddagen."

"Iedere dag gebeurt er iets van poetsen. Ik doe dat allemaal in de voormiddag. Soms ben ik ook nog actief tussen 16 en 18u. Maar dat is minder. Na het avondeten ben ik helemaal plat."

3.1.2 PATIËNT 2



Figuur 3: Causal loop patiënt 2

De tweede interviewreeks ging door bij een vrouw boven de 40 jaar die langer dan 10 jaar geleden de diagnose CVS kreeg. Ook bij haar wijzen elementen in de richting van een zelfinstandhoudend systeem. Hoewel deze patiënte bijvoorbeeld eenzaamheid ervaart, weerhouden financiële argumenten haar ervan om met haar partner samen te wonen.

> *"Het bepaalt enorm veel hé. Ik heb nu een vriend, maar wij gaan nooit kunnen samenwonen of trouwen want dan verlies ik mijn uitkering. En bij het OCMW zouden ze kijken naar zijn inkomen. En mijn zoon moet dan nog gaan studeren en kan nu een studiebeurs krijgen, maar dan niet .. Het legt een enorme invloed. Niet zozeer uw ziekte, maar alles van de maatschappij errond."*

Daarnaast vindt de patiënte ook geen andere manier om haar dagdagelijks functioneren beter te organiseren.

> *"Het is noodzakelijk om te functioneren 's morgens. Maar het is stress. Ik zit nog altijd, in dat opzicht is dat niet veranderd, ik zit nog altijd in een fight or flight drive. Wat ik had op het einde van mijn werk, daar functioneer ik nu nog altijd op. En dat is niet goed. Ik zou dat moeten*

kunnen. Ja .. Meditatie of ontspanning of yoga of .. Ik zou dat moeten kunnen .. Anders kunnen. Maar het maakt dat ik functioneer. Maar op de lange termijn is dat niet goed."

Het ziekteverloop kenmerkt zich door een totale uitval die evolueert naar een meer stabiele situatie. Familiezorg en behoren tot een geloofsgemeenschap zijn beschermende factoren voor deze patiënte.

"Nee. Het enigste is dat het acute weg is. Ik sta niet meer op het punt dat ik ga crashen. Vroeger dacht ik dat ik niets meer ging kunnen. Nu zit ik op een middenniveau, met af en toe een keer een hoogte en af en toe een laagte. Maar het komt niet meer zoveel voor dat ik ga crashen."

In deze casus vielen elementen op die we als hulpverlener niet hopen en verwachten. De input qua hoeveelheid therapie staat niet in verhouding tot de output van beter functioneren.

"In al die tijd is er geen enkele therapie waarvan ik zeg: 'Dat heeft mij vooruit geholpen'.''

"In het begin van mijn CVS heeft mij dat ook geholpen: doe hydrotherapie, doe oefeningen .. Omdat dat ook een plan is. Ik kan iets doen om beter te worden. Nu ben ik dat vertrouwen ook kwijt, want ik heb alles gedaan, en ik ben niet beter geworden."

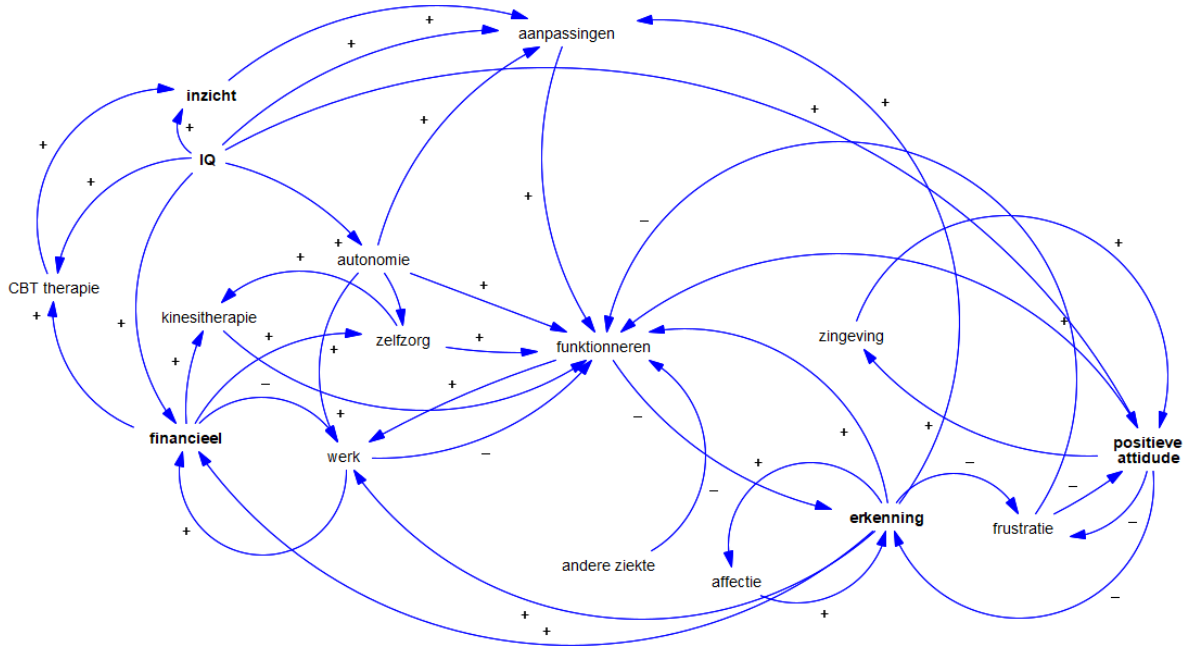
Er was eveneens een grote ambivalentie voelbaar t.o.v. tal van factoren, zo ook fysieke activiteit.

"De yoga ligt nu stil met COVID en ik voel wel dat ik stijver ben. Maar aan de andere kant is het een verademing, want ik merk dat ik iets meer energie heb omdat ik de recuperatie van de yoga niet meer heb."

Alleenstaand zijn en hierdoor financiële zorgen hebben, zorgt in deze casus tot slot onder andere voor minder begeleidingsmogelijkheden. Samen met een aanhoudende angst voor werkhervatting na een proces met het RIZIV leidt dit ertoe dat mevrouw geen verdere progressie in haar functioneren ervaart.

"Dat is wel een stress van … Als ze de uitkeringen gaan beperken in de tijd of alle werklozen naar het OCMW gaan sturen. Dat is als een zwaard van Damocles. En dan hoor je iets in het nieuws … En dan heb je weer slapeloze nachten."

3.1.3 PATIËNT 3



Figuur 4: Causal loop patiënt 3

Patiënt 3 is een 46-jarige vrouw die acht jaar geleden de diagnose CVS kreeg. Jaren voor deze diagnose functioneerde ze op hoog niveau. Ze had een directiefunctie in het onderwijs en tegelijkertijd een gezin met twee kleine kinderen dat ze zonder hulp runde. Uit de diepte interviews kwam naar voor dat ondanks haar inspanningen als werknemer, echtgenote en moeder ze door haar toenmalige partner vaak geen begrip en affectie kreeg.

> *"Ik ben enorm gekleineerd geweest in mijn huwelijk. Ik was 'maar een juffrouw' en mijn man had unief gedaan en had een schone functie in een bedrijf en wat is 't allemaal. Ik kon nooit wat goed doen en op den duur zat ik in een vicieuze cirkel: ik heb angstaanvallen gehad en hyperventilatie. Ik weet nog dat ik op de grond lag en niet meer kon en dat hij me gewoon vierkant uitlachte. Dat was echt verschrikkelijk.*"

Gezien ze van jongs af aan altijd haar best deed iedereen te willen behagen, bleef ze lang in deze relatie hangen, hunkerend naar erkenning. Als ze uiteindelijk uit de relatie stapt, is ze in tegenstelling van wat we zouden verwachten na jaren volhouden, gecrasht.

> *"…toen achter mijn echtscheiding ben ik volledig gecrasht en ik ben daar nooit niet meer uit geraakt. Dat was op een ochtend dat ik mijn boterham in mijn mond wilde steken en het niet ging. Ik had de kracht niet. Dan ben ik naar een revalidatiecentrum geweest en ik had nog 3% procent kracht. Ik zat tussen de zwaar geaccidenteerde. Ik kon niks meer, niks en alles weer moeten opbouwen."*

Sindsdien is zij beter, maar nooit meer zoals voorheen. Er is een rode draad van onvoorspelbare pijn en vermoeidheid, vooral na inspanning, maar ook los daarvan .

De vooruitgang die ze geboekt heeft, is volgens haar vooral doordat ze door cognitieve gedragstherapie (CGT) tot diverse inzichten gekomen is. Een eerste inzicht was het aanvaarden van de situatie.

"Het is wat het is"

Dit was de voorwaarde om op de diverse levensdomeinen aanpassingen te kunnen doorvoeren. Relationeel, werk, huishoudelijk, sociaal … Deze aanpassingen beïnvloeden elkaar onderling. Ze zocht ander werk en voelde meer voldoening, waardoor ze meer energie voor sociale relaties had. Deze beïnvloeden vervolgens haar gemoed positief, maar brengen anderzijds ook extra huishoudelijk werk en drukte bij.

Tegelijkertijd brengt ze in haar dag een vaste structuur aan. Altijd de wekker zetten om op hetzelfde uur op te staan, voldoende tijd voorzien voor ochtendritueel, na de middag een platte rustpauze en in de namiddag ruimte voor een beperkte activiteit. Dit doet zij ook tijdens een verlofperiode of weekend.

Parallel daarmee kwam het inzicht in de valkuilen van haar persoonlijkheid: een zorgende en plichtsbewuste, positief ingestelde persoonlijkheid die perfectionisme nastreeft op alle gebied en steeds wil behagen, hunkerend naar erkenning. Het gemis aan erkenning door betekenisvolle anderen is een van de triggers voor frustratie die het functioneren ondermijnt. Ook negatief ingestelde personen vergen veel energie van haar.

Door die inzichten heeft ze leren grenzen stellen en omringt zij zich met positieve personen. Ook door haar intelligentie kon ze het werk gedeeltelijk hervatten in een voor haar uitdagende en boeiende autonome job. Zelf beseft ze goed dat door het werk en de goede verloning het financieel haalbaar was de intensieve CGT te volgen alsook juist die zaken extra te doen die nodig zijn om aan zelfzorg te kunnen doen. Daarbij hoort kinesitherapie, medicatie, het zich goed kunnen kleden, nu en dan naar de kapper of een reis naar de zon. Dankzij het hoger barema kan ze wat minder werken en blijft het toch financieel haalbaar.

Eigenaardig genoeg is dat nu juist een doorn in het oog voor anderen. Het is dan ook een bron van frustratie als net door haar zelfzorg en niveau van functioneren er onbegrip is en ze geen erkenning meer krijgt voor haar nog steeds aanwezige klachten die ze dankzij haar inzet en aanpassingen in een frail evenwicht kan houden.

> *"… maar je ziet het niet aan me. Dat is soms lastig als mensen zeggen: 'Je ziet er toch goed uit?' Dan zeg ik: 'Je voelt mijn lichaam niet'. Ik ga me ook niet laten gaan hoor. Ik probeer me op te maken en kleed me goed. Ik ben geen klager. Als ik niet meer kan, ga ik eens iets zeggen. Er heeft niemand boodschap aan. Ik ben liever positief. Soms zeg ik tegen familie:'Ik zou je eens mijn lichaam een week willen geven, dat je eens voelt wat dat dat is.'"*

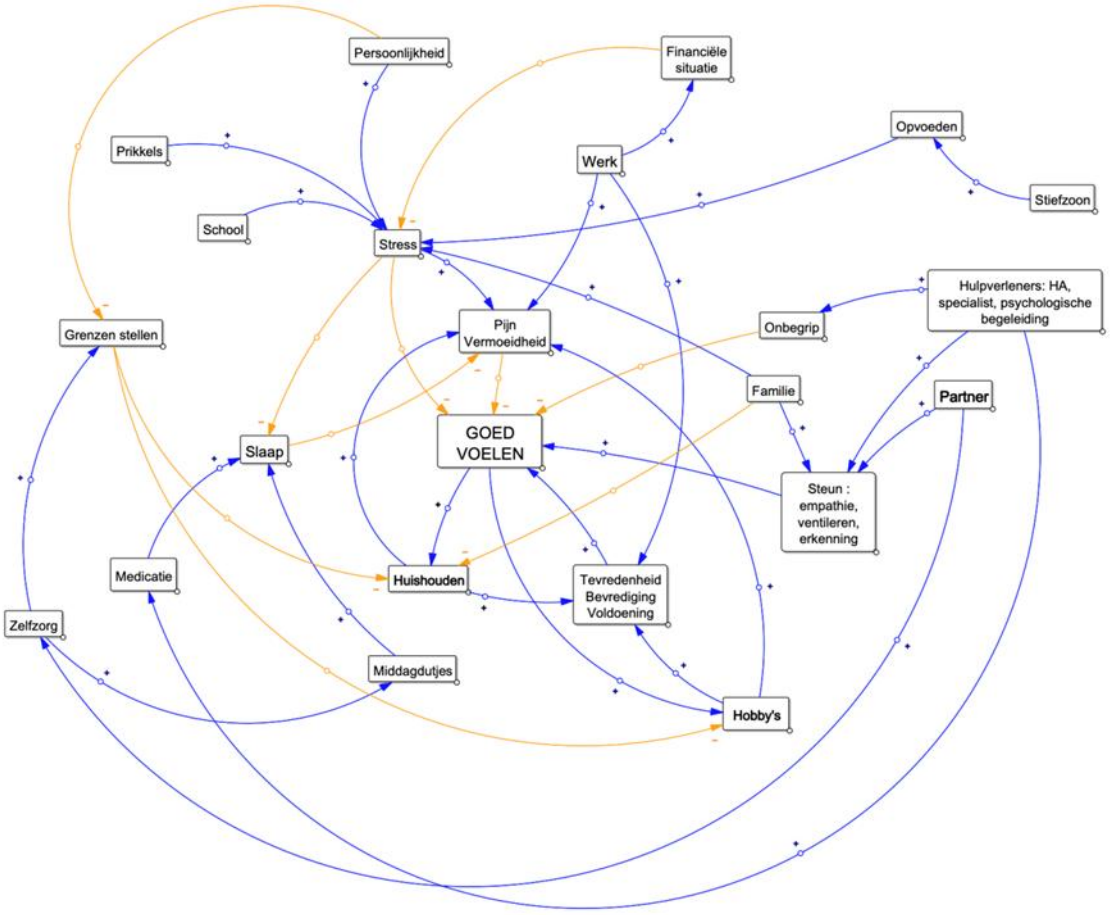
De patiënte kon door haar voorkomen als normaal verzorgd persoon ook geen aanspraak meer maken op haar statuut van progressieve tewerkstelling. Ze werkte eerst 80 procent en bleef 20 procent in arbeidsongeschiktheid. Er was echter weinig begrip bij de adviserend geneesheer die op het zicht vond dat ze evengoed voltijds aan de slag kon.

> *"Jij kunt toch werken?!", zei de adviserend geneesheer.*

Ze kreeg geen mogelijkheid om uit te leggen dat juist door die marge van 20 procent zij het hoofd boven water kon houden. Ze was dusdanig verplicht om op een contract van 80 procent te gaan met 20 procent loonverlies.

In deze *causal loop* zijn de factoren financiële balans, intelligentie, inzicht en positieve attitude versterkend voor de variabele functioneren. Een echte hefboom echter is de versterkende variabele erkenning. Veel erkenning geeft vleugels, maar onbegrip, kleinering, onverschilligheid van mensen en zeker als dit betekenisvolle anderen zijn, doen de persoon wankelen en hervallen in het disfunctioneren. Dit is dus geen neutrale variabele.

3.1.4 PATIËNT 4



Figuur 5: Causal loop patiënt 4

Patiënt 4 is een vrouw van in de 30 jaar. Haar klachten kwamen voor het eerst tot uiting op tienerleeftijd en zijn sindsdien in variërende intensiteit aanwezig gebleven. Na een lange periode van diagnostische onderzoeken en invaliditeit, kreeg ze de diagnose CVS. De symptomen bestaan zowel uit fysieke pijnklachten als uit een continue vermoeidheid die verergert na inspanning. Momenteel woont ze samen

met haar partner en stiefzoon, ze werkt in de voormiddagen als poetsvrouw en doet het grootste deel van het huishouden. Haar overige energie spendeert ze aan creatieve hobby's.

Bij deze patiënte lijkt een beter begrip van haar vroege levensgeschiedenis belangrijk om haar huidige disfunctioneren te kaderen. De combinatie van haar persoonlijkheid met enkele problemen die zich stelden op jongere leeftijd zouden haar al sinds jong belet kunnen hebben een draagkracht voor alledaagse stressoren te ontwikkelen. Deze kwetsbaarheid zou zich vervolgens doorgetrokken hebben tot op vandaag. Zo geven de uitdagingen van het alledaagse volwassen leven (opvoeden, werk, huishouden) snel een overbelasting, die zich vervolgens uit in een toename van de klachten.

Als persoonlijkheidskenmerken geeft ze onder andere aan moeilijk te kunnen stilzitten en moeite te hebben om zich flexibel op te stellen en doelen los te laten.

> "*En als er bij mij iets in mijn hoofd zit van: 'Het moet zo gebeuren', dan moet het ook zo gebeuren.*"

> "*Als ik weet van: ik moet dat en dat en dat nog doen, dan begin ik al te stressen van op voorhand*"

> "*…ik moeilijk dingen laten liggen. Ik ben altijd bezig met iets, ik kan moeilijk stilzitten ook."*

Over de stressvolle periode in de jeugd beschrijft de patiënte het volgende:

> "*Dus je merkte die ruzie, die spanning tussen mijn ouders, naar ons toe dan ook. En er kon, ja er werd daar ook niet over gepraat."*

> "*Maar ik kon dat gelijk tegen niemand niet zeggen. Ik durfde dat ook tegen niemand niet zeggen, want ik had zoiets van allee zo ja als ik dat ga zeggen tegen mijn ouders, mijn vader gaat dat weten, de boel gaat hier ontploffen. En zeg ik dat tegen mijn zus, die gaat mij nooit geloven."*

Daarnaast zorgde school voor bijkomende stress:

> "*Ik was al die jaren ervoor niet echt iemand die veel leerde, en vanaf dat jaar moest ik mij herpakken en echt veel meer beginnen doen, dus dat gaf dan ook meer stress. Dus dat was dan een samenloop van zo veel."*

Uiteindelijk verbetert de situatie thuis, maar de periode zorgt voor een blijvende aantasting van de draagkracht:

> "*Thuis is ze dan opgelost en op school, daar ben ik uiteindelijk mee moeten stoppen, omdat ik het fysiek niet meer aankon. Ik was begonnen in de verpleging, maar het was gewoon te zwaar. Ik ben dan gestopt, en ik ben thuis moeten blijven en ik ben 10 jaar thuis geweest in totaal*."

Voorbeelden van de blijvende beperkte draagkracht in de activiteiten die haar hedendaags handelen het meest bepalen (werk, huishouden en hobby's):

> " … (hobby's) ***hebben dus geen impact op je vermoeidheid of je pijn, of je rust in je hoofd?*** *Nee, nee want soms heb ik dan wel meer pijn*"

"*Er waren te veel prikkels, ik had zoiets van: ik wil naar huis, ik wil rusten, laat mij gerust*"

"… een grotere afwas, dan kan ik echt wel zo moe zijn."

"*Ik was moe, ik kreeg pijn overal, ik had zo een grieperig gevoel*".

Ook beïnvloeden zowel pijn als vermoeidheid het gemoed negatief. In het interview zegt ze hierover het volgende:

"*Ja, ik moet wel zeggen, het is niet omdat ik pijn heb en moe ben dat ik, ik kan dat wel hebben dat ik zo miscontent ben of, als ik mij echt niet goed voel. Maar dan moet ik mij echt wel al heel slecht voelen. Over het algemeen doet dat niet zo echt veel met mijn humeur*."

Een grotere mate van activiteit hangt samen met meer tevredenheid.

"*Op het werk heb ik wel veel gedaan, ik was content van mijn eigen."*

(na het doen van een hobby) "*Het is wel een bevredigend gevoel*".

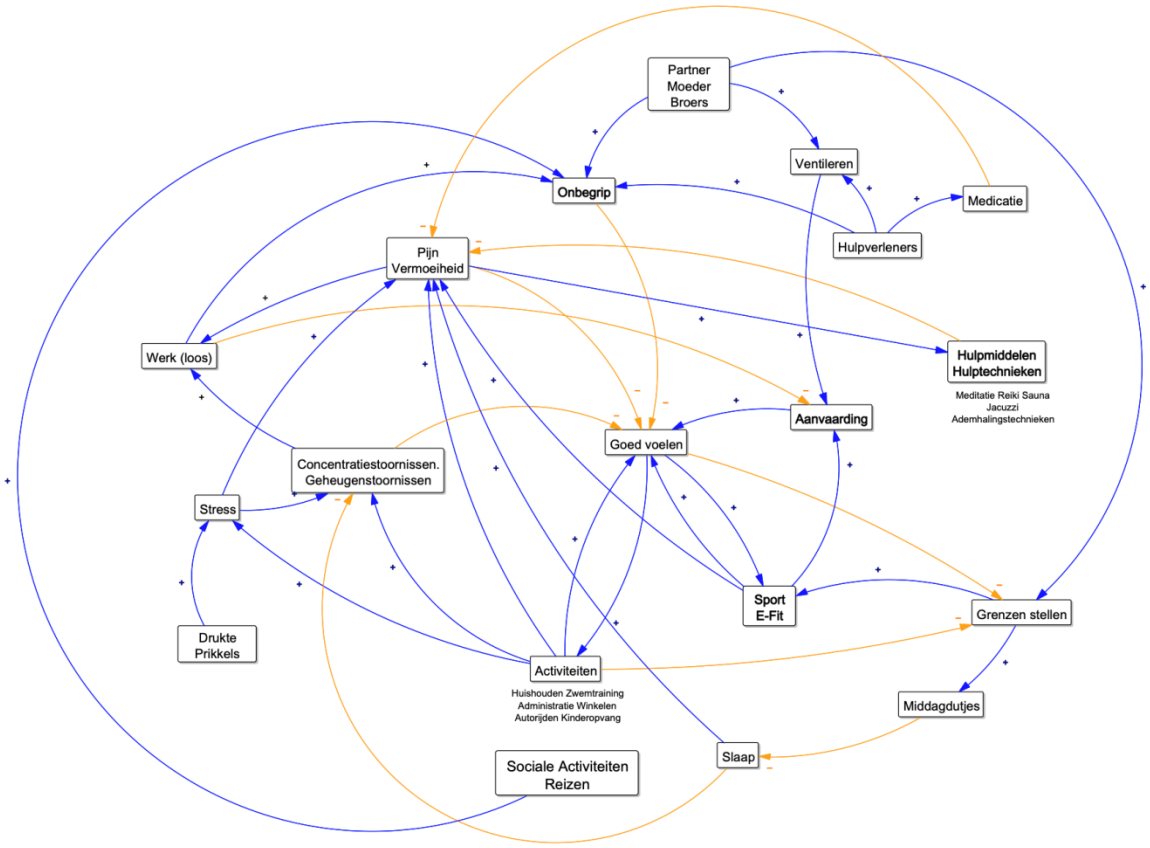
Bovenstaand causal loop diagram beoogt de belangrijkste elementen uit het leven van de patiënte en hun onderlinge verbanden weer te geven. In het diagram worden de volgende dynamieken zichtbaar:

- De belangrijkste activiteiten in het dagelijkse leven, zijnde werk, hobby's en huishouden, zorgen enerzijds allen voor een toename van de klachten, maar anderzijds ook allen direct of indirect voor een beter welbevinden.

- Bij een beter welbevinden wordt de opgewekte energie vaak geïnvesteerd in meer fysieke activiteiten. Die doen, zoals hierboven vermeld, op hun beurt zowel de klachten als het welbevinden toenemen. Zo ontstaat een vicieuze cirkel waarbij voortdurend gebalanceerd wordt tussen belasting en recuperatie.

- Er lijkt een duidelijke nood aan erkenning te zijn, en dit zowel van betekenisvolle naasten als van hulpverleners. Onbegrip is geen neutraal concept, maar heeft een rechtstreekse en negatieve impact op welbevinden.

3.1.5 PATIËNT 5



Figuur 6: Causal loop patiënt 5

Patiënt 5 is een vrouw die een heel actief leven leidde met een gezin, een drukke job en tal van andere engagementen daarbuiten, tot op een dag plots hevige klachten opkwamen die haar volledig beletten op die manier verder te functioneren. Ze heeft zowel last van fysieke pijnklachten op verschillende plaatsen in het lichaam en een continue vermoeidheid, als van cognitieve klachten zoals geheugen- en concentratiestoornissen. De klachten zijn sinds die ene dag persisterend aanwezig in haar leven, al waren ze het ergst in het begin en zijn ze doorheen de jaren wel verbeterd.

De diagnose CVS werd gesteld enkele maanden na de start van de klachten. In het dagdagelijkse leven spendeert ze haar energie aan sport, sociale activiteiten en huishoudelijke of administratieve taken. Ze heeft doorheen de jaren verschillende activiteiten en hulpmiddelen uitgeprobeerd en heeft zodoende een persoonlijke samenstelling van zaken geconstrueerd die helpen bij het alledaagse management van de klachten.

Het ziekteverloop van de patiënte wordt gekenmerkt door een plots, totaal disfunctioneren dat werd veroorzaakt zonder een eenduidige aanleiding.

"*… was ik op het werk, … 's morgens nog een gesprek gehad met de directie over uitbreiding van mijn takenpakket en dergelijke, ik ben naar mijn bureau gegaan, ik ben beginnen pijn te krijgen in mijn polsen, in mijn nek. Overal eigenlijk. In die mate dat ik dus helemaal niet meer kon bewegen ineens. Toen heeft een directielid mij op mijn bureaustoel gezet, in de auto gebracht en mij zo naar huis gebracht. Ik kon niet meer stappen ineens. En sindsdien ben ik niet meer kunnen gaan werken*."

Op die ene bewuste dag zelf, was er toen een trigger voor jou? *"Nee."* ***Out of the blue?*** *"Ik was 's ochtends aan het werken, ik had overleg met mijn directie over het uitbreiden van mijn takenpakket, dus nog meer. Die is normaal verlopen. Ik ben naar mijn bureau gelopen en krak, gedaan. Ik zat neer en kreeg overal pijn*."

Achteraf bekeken bleek de combinatie van persoonlijkheidsfactoren met het drukke leven reeds langer voor een overbelasting van de draagkracht te zorgen.

"*Nadien heb ik wel beseft dat dat wel al zeker een klein jaar bezig was, in die zin dat ik allerhande klachten had. Dan was het een ontsteking in de elleboog, dan was het iets in de rug, dus overal fysieke spierklachten en dergelijke … . Wat ik ook ondervond was dat ik mijn belangrijkste taken op het werk in de voormiddag plande want in de namiddag, … . Dan ook dat ik 's avonds, als ik thuis kwam, niets meer kon doen. Dat ik altijd moe was.*"

" Ik heb altijd een heel druk leven gehad. We hebben zelfs een restaurant gehad toen ik nog voltijds aan het werk was. Ik was trainer in een zwemclub, ik gaf zwemlessen 's avonds."

"*Het was altijd maar bij en bij, op het werk ook. Ik heb te veel gedaan*."

Over haar persoonlijkheid komt aan bod dat ze zichzelf perfectionistisch vindt, graag bezig is en eerder doelgeoriënteerd in plaats van procesgeoriënteerd te werk gaat:

"*Ik was eh, ja, perfectionist, puntjes op de i*."

"*Ik heb wel altijd, van vroeger al, pietje precies zijn*."

"*Stilzitten was niet aan mij besteed*."

"*Als ik iets in mijn hoofd haal dan wil ik het, al duurt het twee jaar, ik zal het halen.*"

In dit verhaal kunnen we de toestand van de patiënte met pijn en vermoeidheid zien als de nieuwe steady-state van het systeem. In deze nieuwe steady-state is de draagkracht voor stressoren ook een stuk lager.

"*De stress, daar kan ik heel weinig – dan kan ik echt niets meer. Eh, zo situaties die zo een beetje stressvol zijn, goh, waar ik vroeger enorm stressbestendig was, nu niets meer, helemaal niets meer*."

Waren er schommelingen in gemoed of gevoel? Ervaringen? "*Nee, nee. Ik mijd die ook zoveel mogelijk, omdat dat is eh, ik kan daarmee niet zo goed mee om." **En hoe vermijd je die? "****Ja, ge kunt dat niet altijd mijden eh, maar, als ik voel zo dat mijden, weggaan, echt ontlopen, ontlopen."*

"… dat geeft stress en ik moet dat mijden, ik moet dat mijden want ik voel dat ik volledig dan eh verkramp en mijn lichaam wil niet meer dan. Ik kan dat gewoonweg niet aan."

De patiënte zelf ervaart echter een verschil tussen de vermoeidheidsklachten en de pijnklachten, en deze hoeven niet samen te gaan:

"*Qua CVS, dus mijn vermoeidheid, en de fibro. De fibro gaat momenteel redelijk goed – ik heb constant een vaag pijngevoel, maar niet dat dat overheerst. … als dat een slechte dag is (voor fibromyalgie) dan heb ik echt pijn, echt pijnstoten, waardoor ik moeilijker kan bewegen. Ehm, qua CVS, dat ik mij echt moet voortslepen.*"

Uit de interviews komt ook naar boven dat sport een belangrijke impact heeft op het welbevinden van de patiënte:

"*En ook het lumineuze idee en de wilskracht die ik gevonden heb om te beginnen bewegen. Dus ik moet bewegen en dan voel ik mij veel beter. Ik heb mijn uitlaatklep gevonden in het sporten nu, in de mate dat ik het kan, en dan ben ik tevreden. Ja, het sporten heeft er mij toe geholpen waar ik nu ben. Het is vanaf het moment dat ik terug kunnen sporten heb, dat ik terug begonnen ben, dat ik stelselmatig eh, ja, vooruitgang boekte, in alles feitelijk."*

Bovenstaand causal loop diagram geeft de belangrijkste agenten van de patiënte als systeem weer, waarbij de agenten opnieuw activiteiten, personen als emoties kunnen zijn, met als enige overeenkomst een rechtstreekse impact op een andere agent zoals beschreven tijdens het interview.

De volgende dynamieken komen aan bod:

- Bij deze patiënte zorgen de belangrijkste activiteiten van het dagelijkse leven, zijnde sport, sociale activiteiten en huishoudelijke/administratieve taken, zowel voor een toename van de vermoeidheid, pijn en cognitieve last als voor een toename van het welbevinden. Dagdelen die besteed worden aan recuperatie, al dan niet met het gebruik van hulpmiddelen of technieken, zorgen voor een vermindering van de klachten, maar geven niet hetzelfde welbevinden.

- Bij deze patiënte zal een beter welbevinden zich vaak vertalen naar meer activiteiten, met een toename van de klachten en het herstarten van de vicieuze cirkel. Naast de toename van de klachten is er bij deze patiënte een tweede vicieuze cirkel merkbaar. Toename van haar activiteiten zorgt bij haar vaak voor een toename in sociaal contact. Afhankelijk van de personen met wie ze in contact komt, kan dit zorgen voor een toename in steun of kan dit paradoxaal genoeg het onbegrip voor haar situatie vergroten. De contacten zien haar tijdens een momentopname en stellen de ervaring van de patiënte in vraag. Het gevolg is een grote negatieve impact op het welbevinden. Zoals bij andere patiënten wordt dus ook bij deze patiënte op die manier het belang van erkenning benadrukt.

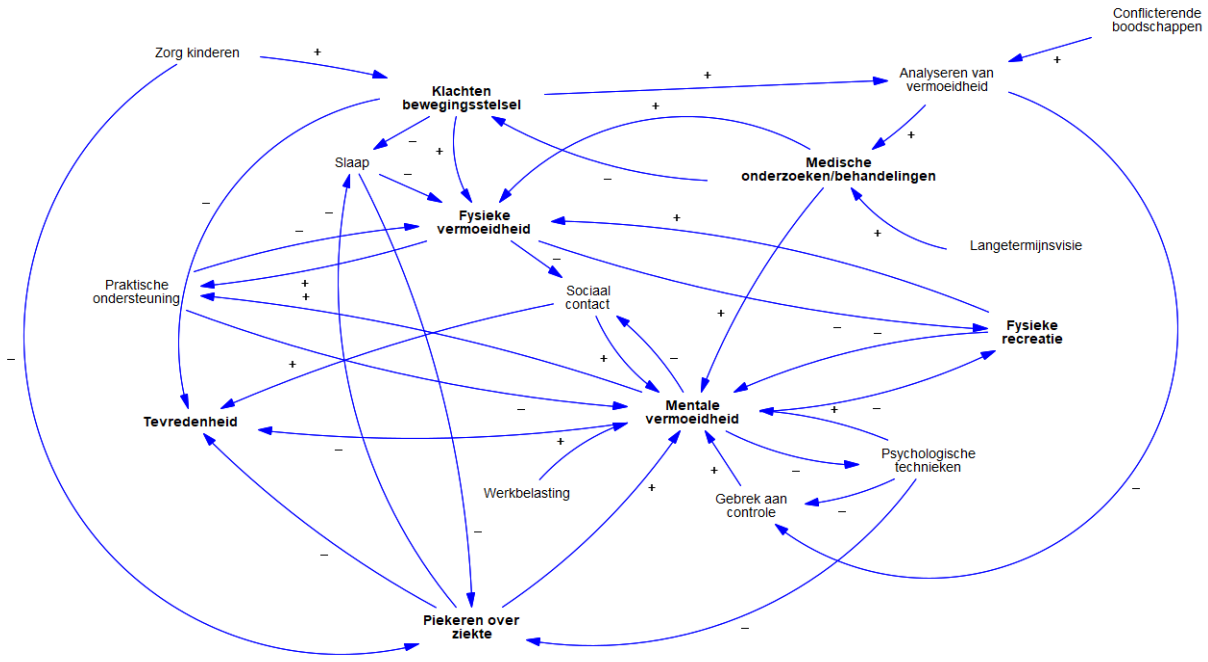
“dat het nog altijd kwetst, onbewust, dat onbegrip, maar in het begin is dat enorm. Op sommige moment gaat ge u nog meer afsluiten, dat ge zegt ok, ik sluit me thuis op en ik, dat ik niemand zie of hoor.”

- Medicatie heeft ook bij deze patiënte vooral effect gehad op de pijnklachten. Ondertussen neemt ze geen chronische medicatie meer en voelt ze zich beter bij andere hulpmiddelen.

3.1.6 PATIËNT 6

Patiënt 6 is een 37-jarige man die in 2015 plots werd getroffen door een aanval van draaiduizeligheid op het werk. In de daarop volgende weken was de draaiduizeligheid in wisselende mate aanwezig en werden er verschillende werkdiagnoses gehanteerd, ten slotte bleef na enkele maanden vooral een sterke vermoeidheid aanwezig die de patiënt verhinderde terug te keren naar zijn niveau van functioneren van voordien. Over de volgende jaren ontwikkelden er zich tevens gewrichtspijnen. In 2019 werd de diagnose CVS gesteld. In 2021, na inclusie in dit onderzoek, werd een klinische diagnose van het Ehlers-Danlos syndroom (EDS) gesteld. Sinds de eerste manifestaties van de symptomatologie in 2015 waren er verschillende periodes van volledige arbeidsongeschiktheid, op dit moment is de patiënt halftijds aan het werk als consultant.

In het verhaal van patiënt 6 komt een plotse en duidelijke verandering naar voren in het algemeen functioneren waarvan het persisteren moeilijk kan verklaard worden door de initiërende noxe (de episode van vertigo, die onverklaard blijft). De diagnose van EDS kan gebruikt worden als kader om (een deel van) de klachten te verklaren, maar lijkt dan weer ontoereikend om de abrupte onset ervan voldoende te begrijpen. Geen enkele medische, psychologische of sociale interventie kon tot hiertoe opnieuw beweging brengen in deze toestand van verminderd functioneren.



Figuur 7: causal loop patiënt 6

Enkele opvallende observaties uit de kwalitatieve analyse:

- Fysieke en mentale vermoeidheid worden gezien als twee grotendeels losstaande fenomenen die elkaar onderling weinig beïnvloeden. De fysieke vermoeidheid is gekend van vroeger,

> "*...omdat die lichamelijke vermoeidheid heel herkenbaar was van in het verleden…*"

niet altijd onwenselijk en meer controleerbaar.

> "*...die lichamelijke vermoeidheid weet ge dat ge kunt slapen en dat het gedaan is.*"

Daarentegen is de mentale vermoeidheid vager en ongekend voor 2015.

> "*Ge zit zo met een mist in uw hoofd, da's misschien raar maar zo ne mist en das frustrerend omdat dat vroeger absoluut zo niet was en dat stoort mij op dit moment het meeste…*"

> "*...was eigenlijk iets wat ik nog nooit had ervaren. Dat was absoluut geen fysieke vermoeidheid…*"

- Er wordt door de patiënt een grote mate van medische onderzoeken en (kinesitherapeutische) behandelingen nagestreefd vanuit de visie dat dit op langere termijn positieve gezondheidseffecten tot gevolg zal hebben. Dit leidt over het algemeen tot een vermindering van de klachten geassocieerd met het

bewegingsstelsel, maar lijkt rechtstreeks een negatieve invloed te hebben op zowel de fysieke, maar vooral de mentale vermoeidheid.

> "*...als ik naar de psycholoog ga of gesprekken met artsen, dat heeft inderdaad wel een hele weerslag de volgende dagen… Omdat ik me honderd procent moet concentreren op hetgeen gezegd wordt, en dat vraagt heel veel energie om die concentratie erbij te houden.*"

- Piekeren over het disfunctioneren lijkt een van de meest belangrijke determinanten van zowel tevredenheid, mentale vermoeidheid en fysieke vermoeidheid (het laatste via een negatief effect op de slaap). Psychologische interventies die erop zijn gericht om het piekeren tegen te gaan zijn voor de patiënt moeilijk vol te houden maar zouden mogelijks langs verschillende wegen een verbetering van het functioneren kunnen teweegbrengen.

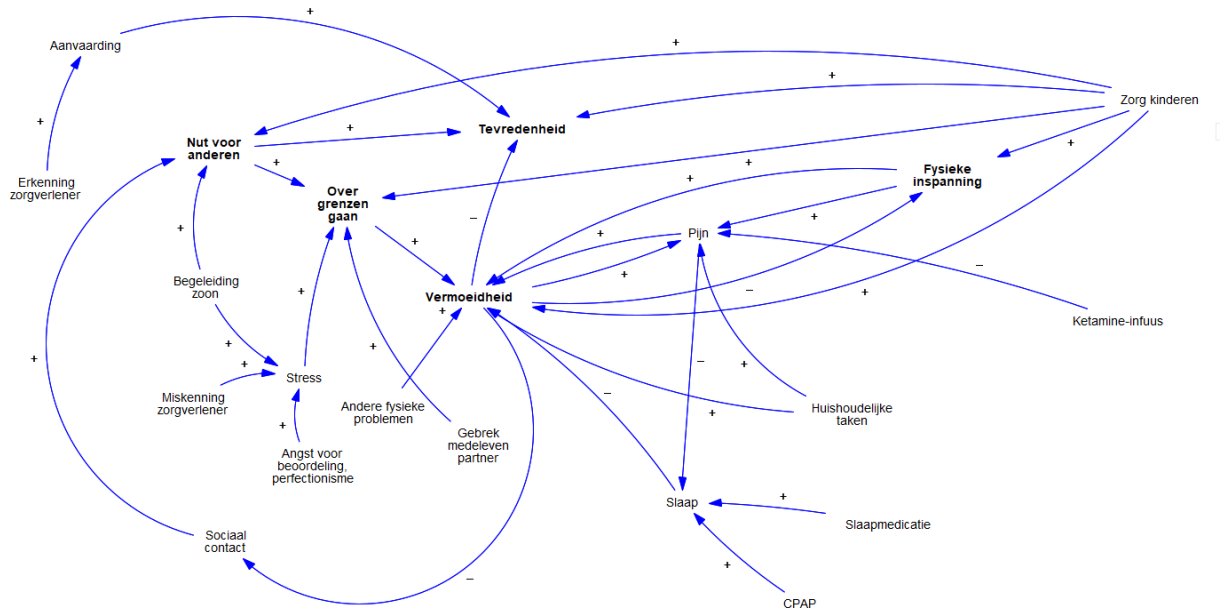
> "*...oefeningen aan het zoeken om bewust te worden van het lichaam en de ademhaling…*"

> "*...de technieken van de psycholoog zijn zo nieuw, ik moet dat nog actief aanspreken, komt nog niet vanzelf. Ik moet er nog wat energie insteken dus, he. maar ik haal er wel veel uit…*"

3.1.7 PATIËNT 7

Patiënt 7 is een 55-jarige vrouw die na een episode van klierkoorts in 2000 persisterende vermoeidheid bleef ervaren, waarbij ze voltijds bleef werken als maatschappelijk werker bij het OCMW tot er in 2010 een cervicale hernia operatief diende gecorrigeerd te worden. Door blijvende pijnklachten en vermoeidheid nadien werd vervolgens een traject in de pijnkliniek gestart en verder onderzoek verricht, waarbij patiënte rond 2015 uiteindelijk de diagnose CVS kreeg. Ze is sinds 2010 volledig arbeidsongeschikt.

In het ziekteverloop van deze patiënte komt een duidelijk breekpunt naar voor (de episode van klierkoorts) waarna een sterk verminderd niveau van functioneren wordt gerapporteerd. Ondanks interventies die de vermoeidheid voordien verminderden (rust, slaap), lukt het niet om opnieuw naar een vorig niveau van functioneren terug te keren.



Figuur 8: causal loop patiënt 7

Enkele opvallende observaties uit de kwalitatieve analyse:

- Er is voor de patiënt een heel sterke associatie tussen fysieke activiteit en vermoeidheid (gedeeltelijk gemedieerd door pijn).

> *"...stel een dag dat ik weg ga, dan is het nog dubbel. Dan voel ik ook het verschil he. Dan is het nog slechter."*

Dit leidt vaak tot vermijding van fysieke activiteiten. Anderzijds geeft ze ook verschillende keren aan dat er evenveel vermoeidheid is op dagen dat er weinig fysieke inspanning is.

> *"het kan zijn dat ik daar weken niets van heb en dan is dat daar plotseling weer zonder aanleiding…"*

De vraag is dan of het hier een daadwerkelijk verband betreft of meer een cognitie die gedeeltelijk ook zou worden ingegeven door sommige behandelaars.

> *"Dat heb ik ook geleerd bij de psycholoog. Ge moet voor ge moe wordt stoppen, want als ge erover gaat is het om zeep."*

Fysieke inspanning lijkt voor de patiënt eveneens gerelateerd aan tevredenheid en kan in dat opzicht bijdragen aan een kwalitatiever leven.

> *"want op de moment zelf ga ik daarvan (de fysieke inspanning) genieten en ga ik dat graag doen,..."*

- Een belangrijk deel van het leven van de patiënt draait om het zichzelf nuttig maken voor anderen, voornamelijk gezinsleden.

> *"Eigenlijk het overgrote deel van mijnen dag is voor anderen . Tja…"*

Dit leidt enerzijds tot een zekere graad van tevredenheid, maar anderzijds ook tot een perceptie van 'over de eigen grenzen gaan' en piekergedrag, wat dan op zijn beurt geassocieerd is met vermoeidheid. Veel activiteiten worden ondernomen omdat ze instrumenteel zijn voor het bevorderen van anderen en niet voor de activiteit zelf. Patiënt kan moeilijk benoemen hoe ze haar eigen leven zou vormgeven op het moment dat ze niet zou moeten zorgen voor anderen.

> *"...Dat zou anders kunnen, maar dat zit niet in mij. Het is niet dak daar zo van wakker lig en nu moet ik me-time hebben… Pff, ik zou niet meer weten wat doen."*

3.2 KWANTITATIEVE ANALYSE: COMPLEXITEIT VAN HET ACTIVITEITSSIGNAAL

Om de complexiteit van een activiteitssignaal te karakteriseren, kunnen verschillende metrieken berekend worden. In het thesisonderzoek van Paloma Rabaey (78) werden dezelfde metrieken gebruikt die toegepast werden in het werk van Burton et al. (74). Afhankelijk van de gebruikte maat werd er al dan niet een verschil in complexiteit van het activiteitssignaal gevonden tussen de CVS-patiënten en een controlegroep van eerstejaars huisartsen-in-opleiding, waarbij het niet mogelijk was om te toetsen of een verschil statistisch significant was omwille van de beperkte steekproefgrootte van de patiëntengroep.

Belangrijker was echter de vaststelling dat de robuustheid van de gebruikte methode om de complexiteit te bepalen suboptimaal bleek, gezien het wijzigen van bepaalde parameters voor de berekening ervan konden leiden tot belangrijke verschillen in de uiteindelijke uitkomst. Hiermee werd het belang onderstreept van het zorgvuldig kiezen en rapporteren van alle belangrijke parameters betreffende de dataverzameling en -analyse in toekomstig onderzoek naar de complexiteit van een (activiteits)signaal bij CVS of andere aandoeningen.

Daarnaast werd een poging ondernomen om een methode te ontwikkelen om de veranderingen in complexiteit van het activiteitssignaal doorheen de tijd te meten binnen een patiënt, gezien er kan verondersteld worden dat dit niet constant is maar mogelijks gerelateerd is aan de specifieke omstandigheden en symptomen van een patiënt op een gegeven tijdstip. Voor de uitwerking hiervan en de ermee geassocieerde problemen en uitdagingen wordt naar de volledige tekst van Paloma Rabaey verwezen.

4. Discussie

4.1 TOEPASSING VAN DE COMPLEXITEITSTHEORIE OP HET CHRONISCH VERMOEIDHEIDSSYNDROOM

Binnen de huidige theorievorming rond het chronisch vermoeidheidssyndroom wordt voornamelijk uitgegaan van een lineair-causaal ziektemodel, waarbij verschillende factoren (biologisch, psychologisch, sociaal) worden geacht in te werken op een patiënt en zo aanleiding te geven tot een pathologische vermoeidheid. Toepassingen van de theorieën rond complexe systemen vinden de laatste decennia steeds meer de weg naar de geneeskunde en beschrijven ziekte als de ontregeling van sterk geïnterconnecteerde systemen die het organisme in normale omstandigheden toelaten om zich aan te passen aan de veranderende omgevingsnoden (cfr inleiding). Binnen de context van CVS werd dit perspectief onder andere toegepast op het autonoom zenuwstelsel en beweging als (deel)systemen, waarbij een verlies aan complexiteit wordt geacht te leiden tot disfunctie en uiteindelijk symptoomvorming (74,79).

Ons huidige onderzoek bestond uit twee luiken. Enerzijds werden de resultaten van Burton et al. (74). kritisch getoetst en verfijnd met behulp van een krachtiger device ter kwantificering van de beweging van patiënten. Voor een bespreking van de resultaten van het eerste luik wordt verwezen naar de thesis van Paloma Rabaey (78). Anderzijds werd in de huidige thesis getracht om aan de hand van diepte-interviews zicht te krijgen op het (dis)functioneren van patiënten met CVS. Na kwalitatieve analyse van de data werden causal loop diagrammen opgesteld, waarbij de verschillende elementen uit het verhaal van de patiënt werden opgevat als agenten die elkaar (wederzijds) beïnvloeden.

Gemeenschappelijk aan de individuele ervaringen van patiënten is de observatie dat er op een gegeven moment sprake is van een nieuw en min of meer stabiel patroon van disfunctioneren. Deze nieuwe toestand is voor de meeste patiënten relatief plots ontstaan, soms na een initiële periode van totale uitval. Binnen een complex theoretisch denkkader zou deze toestand van verminderd functioneren opgevat kunnen worden als het ontstaan van een nieuwe (punt)attractor: los van iedere interventie (vb. meer rust nemen, afbouw van arbeidsactiviteit, kinesitherapeutische behandelingen, medicatie) worden patiënten telkens opnieuw “teruggetrokken” naar een toestand van vermoeidheid en/of pijn.

Het onvermogen van interventies om een effect te ressorteren op het functioneren van de patiënt zou inzichtelijker kunnen gemaakt worden door ze op te vatten als niet-lineair gerelateerd aan de te beïnvloeden variabele. Het causal loop diagram vormt hiervan een illustratie door toe te laten dat agenten meerdere andere agenten beïnvloeden, die op hun beurt opnieuw effect hebben op verschillende agenten; er kan tevens sprake zijn van feedback. Er kunnen op die manier zelfversterkende en balancerende processen ontstaan, die ertoe kunnen leiden dat het gunstige effect van een interventie langs andere wegen opnieuw geneutraliseerd wordt. Het opvatten van het functioneren als resultante van een onderliggend complex netwerk van factoren kan zo ook de mate van onvoorspelbaarheid van disfunctioneren op een gegeven moment trachten te verklaren. Dit door te wijzen op de aanwezigheid van vele andere aanwezige determinanten hiervan naast de meest saillante voor de patiënt (bijvoorbeeld fysieke activiteit als gepercipieerde hoofdoorzaak van vermoeidheid). Vermoeidheid en pijn verschijnen op die manier als emergente eigenschappen vanuit een ontregeld complex systeem van uiteenlopende agenten. De aandacht vestigen op die (hypothetische) processen die langs verschillende wegen een positief effect zouden

kunnen hebben op een te veranderen uitkomstvariabele kan eventueel een ingangspoort vormen voor het uitproberen van andere gedragsinterventies.

Het is belangrijk te benadrukken dat de opvatting van het disfunctioneren in het kader van CVS als resultante van een complex systeem vooralsnog louter theoretisch is. Een kwalitatieve analyse van verschillende gevallen van CVS zoals in deze thesis werd verricht, kan leiden tot de identificatie van een aantal factoren (agenten) die voor de individuele patiënt belangrijk lijken om zijn of haar toestandsbeeld te verklaren. Het is op dit moment echter een grote uitdaging om het bestaan van de verbanden tussen deze factoren en het disfunctioneren te toetsen, laat staan ze te kwantificeren. Het perspectief op de CVS-patiënt als een complex adaptief systeem en vermoeidheid en pijn als emergente eigenschappen biedt op theoretische gronden echter het voordeel dat simplistische verklaringen geweerd worden, wat onrealistische verwachtingen van patiënten met betrekking tot bepaalde (medische) interventies zou kunnen temperen.

4.2 VOOR – EN NADELEN VAN SYSTEEMDENKEN

4.2.1 NADELEN

Een potentiële valkuil van het systeemdenken lijkt ons de vorming van een cynische blik op de zorg voor CVS patiënten bij de hulpverlener. Wanneer hulpverleners herkennen dat de gezondheidssituatie van een persoon met CVS steeds richting disfunctioneren wordt getrokken, verliezen zij mogelijks hoop om een betere toestand voor hun patiënt te kunnen creëren.

We kunnen er daarnaast niet omheen dat een multilevel complex adaptief kader van denken een langere consultduur opeist (69). Het vergt immers tijd om samen met de patiënt vanuit zijn narratief tot een causal loop model van zich onderling beïnvloedende factoren te komen.

4.2.2 VOORDELEN

Deze complexiteit als excuus gebruiken om geen actie te ondernemen, is echter een valkuil. Het is een investering die zich terug verdient. Het inzicht in de versterkende en balancerende loops kan handvatten tot gerichte actie bieden. Het is daarenboven een instrument om psycho-educatie te ondersteunen. Aangezien het samen met de persoon opgebouwd wordt, beïnvloedt het de therapeutische relatie met de arts. Dit is op zich al een meer dan eens bewezen sleutel tot therapietrouw (40).

Bij de casussen beschreven in deze masterpaper leek er bovendien toch sprake van een zekere evolutie in hun functioneren doorheen hun ziektegeschiedenis. Het opvatten van het functioneren van de patiënt als resultante van complexe, non-lineaire interacties zou kunnen leiden tot minder frustratie wanneer er als hulpverlener niet het gewenste resultaat bekomen worden. Omwille van zowel versterkende als balancerende processen is wijzigen van koers immers uiterst moeilijk. Ingrijpen op het functioneren van personen met CVS gaat gepaard met onwetendheid, onzekerheid, trial and error. Het gebruik van causal loop diagrammen om het functioneren van een patiënt in kaart te brengen zou aldus mogelijk nieuwe invalshoeken kunnen creëren in een vastgelopen therapeutische interactie met patiënten met somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. De arts wordt gedwongen om verder te kijken dan de

meest proximale factoren die het functioneren van de patiënt bepalen en er kunnen onverwachte en indirecte relaties tussen verschillende variabelen worden gevisualiseerd. Dit zou bepaalde dynamieken inzichtelijker kunnen maken voor patiënten, waardoor er met betrekking tot een 'onverklaarde' klacht, waarover geen enkele controle lijkt te bestaan, toch een aantal hypotheses kunnen gegenereerd worden die specifiek zijn voor de patiënt. Verder onderzoek zou kunnen toetsen of deze benadering leidt tot meer inzicht en zelfmanagement bij patiënten.

Een vaak terugkerende balancerende loop vinden we tussen de variabelen erkenning, frustratie en functioneren. Hoe beter de toestand van de persoon, hoe minder begrip op verschillende levensdomeinen. Dit leidt onrechtstreeks via de variabele frustratie tot een vermindering van het functioneren maar ook rechtstreeks tot meer klachten. We kunnen hieruit lessen trekken voor de dagelijkse praktijkvoering. Door blijvend begrip en zodanig erkenning te geven is het niet onlogisch dat we zo helpen het functioneren op een aanvaardbaar niveau te houden. Dit functioneren is de tijdelijke resultante van allerlei aanpassingen die een constante alertheid van de persoon vragen om niet over de grenzen te gaan. Onbegrip en afwijzing kunnen een crisis uitlokken. Dit inzicht is ook van toepassing op de betekenisvolle anderen van personen met CVS. Een steunende partner, een passende werkomgeving, een progressieve tewerkstelling … dit alles draagt bij tot een beter functioneren.

4.3 EVALUATIE VAN DE METHODOLOGISCHE KWALITEIT

Volgens de kwaliteitscriteria van Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994), moet kwalitatief onderzoek beoordeeld worden op vijf domeinen: *dependability, credibility, transferability, confirmability en authenticity* (80). Bij het toetsen van de gebruikte methode volgens deze kwaliteitscriteria komen volgende reflecties aan bod:

- Wat *dependability* (de mate waarin het onderzoek op een consistente en accurate manier gevoerd werd) betreft, werden de verschillende stappen van het onderzoek in de methodesectie beschreven, maar ontbreekt er een *decision trail.* De beslissingen die de onderzoekers maakten bij hun keuze van agenten en waardebepaling van die agenten zijn gebaseerd op de frequentie en nadruk waarmee bepaalde elementen aan bod kwamen, maar er werd geen eenduidige argumentatie voor de genomen beslissingen bijgehouden. Uit pragmatische overwegingen werden bovendien niet alle tekstfragmenten systematisch gecodeerd wanneer bepaalde codes reeds overvloedig tekstmateriaal bevatten.

- Aan het criterium van *credibility* (de resultaten zijn congruent met de percepties van de bestudeerde mensen) werd naar ons inzien goed voldaan. Het ziekteperspectief en de beleving van de participanten werden zo gedetailleerd mogelijk bevraagd en zo getrouw mogelijk gevolgd tijdens de data-analyse. Het aantal interviews werd echter op voorhand vastgelegd. Dit omwille van praktische redenen. Idealiter blijven de interviews lopen tot wanneer er theoretische saturatie wordt bereikt (een toestand waarbij alle inzichten en concepten duidelijk zijn), wat hier niet gegarandeerd kon worden.

- Of aan *transferability* (de resultaten zijn overdraagbaar naar andere gelijkaardige participanten) voldaan is, is moeilijk te achterhalen. Het blijft onzeker als de resultaten toe te passen zijn op andere patiënten met CVS. Het onderzoek vond plaats bij een sterk voorgeselecteerde patiëntenpopulatie, waarbij iedereen een CVS-traject in het UZ Gent doorliep en voldeed aan de Fukuda-criteria.

Daarnaast is de patiëntenpopulatie weinig heterogeen (met slechts 1 mannelijke patiënt) en klein van omvang.

- Qua *confirmability* (zo open en eerlijk mogelijk het onderzoeksproces beschrijven) wordt in de methodesectie stap voor stap de dataverwerking beschreven, maar mist een concrete weergave van de onderzoekers over op welke manier rekening werd gehouden met de eigen vooronderstellingen.

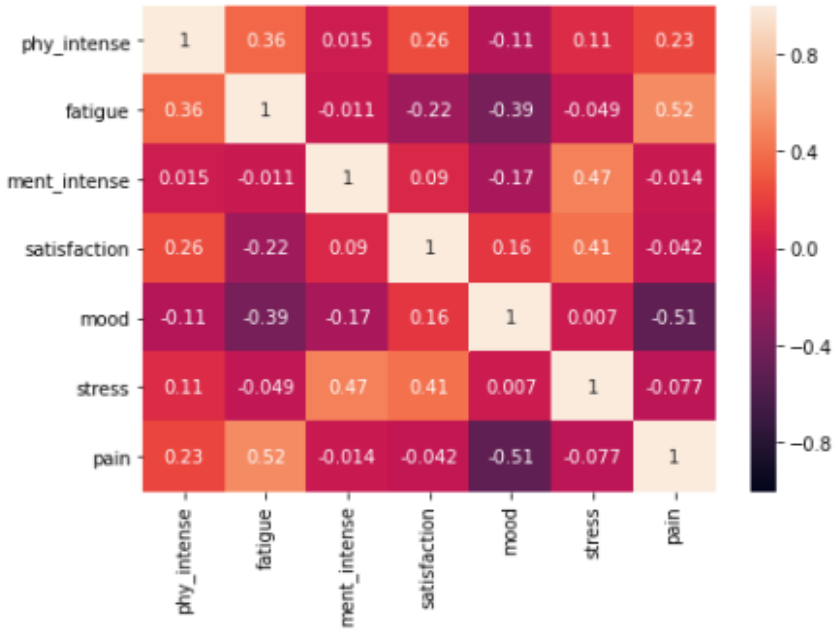
- Aan *authenticity* (het helpen van participanten en de betrokkenen om hun wereld te begrijpen en verbeteren) lijkt ons voldaan: er werd eerlijk gecommuniceerd over het verloop van het onderzoek en de patiënten gaven hun expliciete goedkeuring via een informed consent. De resultaten van de data-analyse en bijhorende causal loop diagrammen zijn patiëntspecifiek, kunnen het inzicht van de patiënt in de beïnvloedende factoren van zijn of haar functioneren vergroten en worden met hen gedeeld na afloop van de studie.

4.4 EVALUATIE VAN DE DATAKWALITEIT

In de diepte-interviews kwamen regelmatig tegenstrijdige uitspraken naar boven met betrekking tot de determinanten van het (dis)functioneren.

> "*Ja, ik moet wel zeggen, het is niet omdat ik pijn heb en moe ben dat ik, ik kan dat wel hebben dat ik zo miscontent ben of, als ik mij echt niet goed voel. Maar dan moet ik mij echt wel al heel slecht voelen. Over het algemeen doet dat niet zo echt veel met mijn humeur.*"

Aan de hand van de antwoorden bekomen uit de dagelijkse vragenlijsten stelde Paloma Rabaey correlatiematrices op die de samenhang tussen verschillende variabelen uit de vragenlijsten beschrijft (zie voorbeeld in Figuur 9). Als we bovenstaande uitspraak vergelijken met het zelfgerapporteerd functioneren van diezelfde patiënte beschreven in onderstaande correlatiematrix is er een duidelijke discrepantie te zien.



Figuur 9: Correlatiematrix patiënt 4

Voor de patiënt die bovenstaande uitspraak deed, zien we in de correlatiematrix dat er voor vermoeidheid respectievelijk pijn negatieve correlaties van r = - 0.39 en r = -0.51 met gemoed konden geobserveerd worden. Dit waren tevens de sterkste correlaties die bij deze patiënt werden vastgesteld.

Daaruit blijkt dat het onderliggend 'ziektemodel' van patiënten zeker niet altijd gebouwd is op duidelijke fundamenten. Dit zorgt ervoor dat harde conclusies moeilijk te maken zijn. Het kwalitatief analyseren van het discours van patiënten over hun aandoening kan dergelijke discrepanties blootleggen en onderliggende, verborgen assumpties die hun effect uitoefenen op gedrag manifest maken voor arts en patiënt.

Daarnaast kunnen zowel het interne ziektemodel van de patiënt als zijn of haar percepties onderhevig zijn aan beïnvloedende factoren op het moment van de data-afname (moeilijke of net betere periode in hun ziekte...) en veranderen doorheen de tijd. Om deze variaties te bufferen wordt de patiënt idealiter ook voor een langere tijd opgevolgd met meer tijd tussen de individuele interviews.

4.5 Aanbevelingen

4.5.1 Methodologische aanbevelingen

- Wij bevelen toekomstige onderzoekers aan om voorafgaand aan de dataverzameling te reflecteren over de eigen percepties en interpretaties rond de onderzoeksvraag. Wij bevelen aan om zelfkritisch de mogelijke invloed hiervan op de interpretatie van de data te evalueren en van hieruit een persoonlijk referentiekader te schrijven met daarin een beschrijving van de onderzoeker als persoon en professional.

- Wij bevelen aan dat tijdens de data-analyse elke onderzoeker een decision trail bijhoudt waarbij duidelijk, transparant en systematisch weergeven wordt waarom bepaalde agenten en codes werden verkozen.

- Tijdens de data-analyse zou elke onderzoeker een duidelijke inhoud per code moeten voorzien. Vervolgens gebeurt best een systematische peer review van de gebruikte codes en agenten met hun benaming en inhoud. Zo kan de interonderzoekervariabiliteit verminderen en de uniformiteit van de bekomen inzichten vergroten.

- De data werden geïnterpreteerd met als doel het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Niet alle afwijkende data werden vermeld (cfr zie voor één negatief voorbeeld de correlatiematrix van patiënt 4). De validiteit van het onderzoek kan worden verhoogd door doelbewust naar deze negatieve elementen te zoeken en deze systematisch te rapporteren.

- Wij bevelen aan dat toekomstige onderzoekers de resultaten (de causal loops) niet alleen na, maar ook tijdens de studie voorleggen aan de participanten (concept van member checking). Na dit overleg kunnen de causal loops verder verfijnd worden en zijn ze mogelijks meer betrouwbaar gezien de interpretaties van de onderzoeker opnieuw getoetst worden aan de ideeën van de participant.

4.5.2 AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

Voortvloeiend uit de onderlinge bespreking van de verschillende causal loops komen wij tot deze aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk:

- Het klachtenpatroon is patiëntspecifiek. Voor sommige patiënten komen fysieke en cognitieve klachten vaak samen voor, voor anderen zijn dit twee verschillende dimensies die zich verschillend gedragen. Als er nood is aan een gedetailleerde beschrijving van alle mogelijke beïnvloedende factoren en hun onderlinge relaties, dan is een patiëntspecifieke aanpak nodig. Zoals vermeld hierboven is dit tijds- en arbeidsintensief.

- Voor sommige patiënten kunnen activiteiten die de klachten (vermoeidheid en/of pijn) verergeren tegelijkertijd zorgen voor een groter welbevinden. Het lijkt ons belangrijk om in dat geval de aandacht te richten op het welbevinden voortvloeiend uit de therapeutische activiteiten en deze in de mate van het mogelijke te stimuleren. Bij alle patiënten hadden de vermoeidheid en/of pijn immers een deels onvoorspelbaar karakter.

- Medicatie lijkt vooral een rol te spelen bij symptoomvermindering, maar lijkt minder een rechtstreeks effect te hebben op welbevinden. Voorschrijvende artsen dienen dit indachtig te zijn.

- Bij quasi alle patiënten speelt erkenning een belangrijke rol bij het welbevinden en heeft onbegrip geen neutrale maar een negatieve impact. Het lijkt ons uiterst belangrijk om iedereen die in contact komt met patiënten met CVS hiervan bewust te maken: betekenisvolle naasten en alle hulpverleners. Zoals hierboven beschreven, blijkt voor sommige patiënten een negatieve feedbacklus te ontstaan wanneer zij zich steeds beter voelen en zich hierdoor optimistischer gedragen. Zo vermindert de

erkenning van de omgeving en neemt de nood aan verantwoording toe; met dan weer gevolgen voor het welbevinden. Deze lus kan het disfunctioneren in stand houden.

5. Conclusie

In de praktijk worden we als huisarts (in opleiding) frequent geconfronteerd met aandoeningen waarbij de pathogenese en evidence-based aanpak niet eenduidig zijn. Het chronisch vermoeidheidssyndroom is hier een voorbeeld van.

In deze masterpaper veronderstellen wij dat het complex theoretisch denkkader ondersteunend kan zijn om het functioneren van patiënten met CVS beter te begrijpen. Een causal loop diagram kan de onderliggende en interagerende factoren visualiseren en zodoende mogelijks een handvat bieden om het verdere beleid met de individuele patiënt tijdens de consultvoering te bespreken. Deze masterpaper verdient daarom de aandacht van gezondheidsbeoefenaars die complementair aan het lineair reductionistisch model meer inzicht in deze en soortgelijke aandoeningen wensen te verwerven.

6. Dankwoord

Onze uitdrukkelijke dank gaat allereerst uit naar de 7 CVS - patiënten die wij door dit onderzoek leerden kennen. Dank jullie wel voor jullie vertrouwen en jullie inspanningen om drie weken lang de dagelijkse vragenlijsten in te vullen en ons wekelijks te ontvangen voor een diepte-interview. Jullie verhalen vormen de basis voor de hypotheses geformuleerd in dit werkstuk. Dank aan Prof. Dr. An Mariman en Prof. Dr. Dirk Vogelaers voor de rekrutering van deze patiënten.

Een grote dank aan de begeleidende promotoren, Peter Decat en Stefan Heytens. Dank jullie wel voor onze introductie in de complexiteit, een thema waar wij voor de start van dit onderzoek nauwelijks iets over kenden. Dank jullie wel om ons hierover verkennende literatuur en een workshop rond kwalitatief interviewen aan te bieden. Dank jullie wel tot slot om ons bij elke avondlijke Teams of live vergadering op een milde manier een stap verder in het denk - of schrijfproces te stuwen.

Daarnaast gaat onze grote waardering naar Paloma Rabaey. Een glimp opvangen van jouw inzichten als ingenieursstudente werkte complementair en verrijkend. Wij wensen jou veel succes met jouw doctoraatsonderzoek. Bedankt ook aan Prof. Dr. Ir. Thomas Demeester om op onze vergaderingen aanwezig te zijn en een kritische wetenschappelijke blik op het onderzoek te durven werpen.

Tot slot danken wij elkaar, de onderzoekers, voor elkaars inzichten en de gemoedelijke, fijne samenwerking.

7. Bronnen

1. Gezondheidsraad H. Gezondheidsraad MYALGISCHE ENCEFALOMYELITIS / CHRONISCH VERMOEIDHEIDSSYNDROOM OKTOBER 2020. 2020;(9508).

2. Olde Hartman TC BAMAB van den BDV der HHAIBJWTW-KH. NHG STANDAARD SOLK: Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten . KNR nummer M102. 2013;

3. National Institute for Health and Care Excellence. CG53 Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/ chronic fatigue syndrome : diagnosis and management. NICE Guidel [Internet]. 2007;(November):1–72. Available from: https://www.nice.org.uk/guidance/cg53/resources/chronic-fatigue-syndromemyalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathy-diagnosis-and-management-pdf-975505810885

4. Kunins L. Treatment of myalgic encephalomyelitis_chronic fatigue syndrome - UpToDate. 2021;1–17.

5. Pawlikowska T, Chalder T, Hirsch SR, Wallace P, Wright DJM, Wessely SC. Population based study of fatigue and psychological distress. BMJ. 1994;308(6931):763–6.

6. Cardol M, Bensing J, Verhaak P, Bakker D De. Moeheid : determinanten , beloop en zorg. 2005. 1–51 p.

7. Okkes IM, Lamberts H, Oskam SK. Van klacht naar diagnose : episodegegevens uit de huisartspraktijk [Internet]. Bussum : Coutinho; 1998. Available from: http://lib.ugent.be/catalog/rug01:000463025

8. Kenter EGH, Okkes IM, Oskam SK, Lamberts H. Tiredness in Dutch family practice. Data on patients complaining of and/or diagnosed with "tiredness." Fam Pr. 2003;20(4):434–40.

9. Lane TJ, Matthews DA, Manu P. The low yield of physical examinations and laboratory investigations of patients with chronic fatigue. Am J Med Sci. 1990;299(5).

10. Nijrolder MSc I, van der Windt PhD DAWM, van der Horst MD, PhD HE. Prognosis of Fatigue and Functioning in Primary Care: A 1-Year Follow-up Study. Ann Fam Med. 2008;6(6):519–27.

11. Avonts M, Cloetens H, Leyns C, Delvaux N, Dekker N, Demulder A, et al. Aanvraag van laboratoriumtests door huisartsen. Huisarts Nu. 2011;40(november).

12. Hoge Gezondheidsraad. Myalgische Encefalomyelitis / Chronisch vermoeidheidssyndroom. . Brussel HGR; Advies nr 9508. 2020;

13. Henningsen P, Zipfel S, Herzog W. Management of functional somatic syndromes. Lancet. 2007;369(9565):946–55.

14. Kirmayer LJ, Groleau D, Looper KJ, Dao MD. Explaining Medically Unexplained Symptoms: [1]. Can J Psychiatry [Internet]. 2004 Oct;49(10):663–72. Available from: https://www.proquest.com/scholarly-journals/explaining-medically-unexplained-symptoms/docview/222869762/se-2?accountid=17215

15. Stordeur S TNEM. Chronisch Vermoeidheidssyndroom: diagnose, behandeling en zorgorganisatie.

. Heal Serv Res (HSR) Brussel Fed Kenniscentrum voor Gezondheidszorg. 2008;(KCE reports 88A (D/2008/10.273/58)).

16. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. Ann Intern Med. 1994;121(12):953–9.

17. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lemer AM, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. Vol. 11, Journal of Chronic Fatigue Syndrome. 2003.

18. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Available from: http://wileyonlinelibrary.com/online

19. Constant EL, Adam S, Gillain B, Lambert M, Masquelier E, Seron X. Cognitive deficits in patients with chronic fatigue syndrome compared to those with major depressive disorder and healthy controls. Clin Neurol Neurosurg. 2011 May 1;113:295–302.

20. Wessely S, Nimnuan C, Sharpe M. Functional somatic syndromes: One or many? Lancet. 1999;354(9182):936–9.

21. Bransfield RC, Friedman KJ. Differentiating psychosomatic, somatopsychic, multisystem illnesses and medical uncertainty. Healthc. 2019;7(4):114.

22. Johnston S, Brenu EW, Staines D, Marshall-Gradisnik S. The prevalence of chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis: A meta-analysis. Clin Epidemiol. 2013;5(1):105–10.

23. Gezondheidsraad. Myalgische encefalomyelitis/Chronisch vermoeidheidssyndroom. Den Haag Gezondheidsraad. 2018;

24. Estévez-López F, Mudie K, Wang-Steverding X, Bakken IJ, Ivanovs A, Castro-Marrero J, et al. Systematic Review of the Epidemiological Burden of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Across Europe: Current Evidence and EUROMENE Research Recommendations for Epidemiology. J Clin Med [Internet]. 2020 May 21;9(5):1557. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32455633

25. Lim EJ, Ahn YC, Jang ES, Lee SW, Lee SH, Son CG. Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). Vol. 18, Journal of Translational Medicine. 2020.

26. Tj W. Zorgstandaard somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK). 2018; Available from: www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/ somatisch-onvoldoendeverklaarde-lichamelijke-klachtensolk

27. Adler RH. Engel's biopsychosocial model is still relevant today. J Psychosom Res [Internet]. 2009;67(6):607–11. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.08.008

28. de Jonghe F. DJ en GC. Steun, stress, kracht en kwetsbaarheid in de psychiatrie. Publicaties Psychiatrisch Ziekenhuis Amsterdam, editor. Van Gorcum, Assen; 1977. 99 p.

29. Speckens AEM, R. Y. De behandeling van onverklaarde lichamelijke klachten. Dth. 1996;16(4):170–4.

30. Visser IE, Zegers VM, van der Linde HL, de Haan E. Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten bij jongeren: wat wordt de focus van behandeling?Somatic symptom disorders in adolescents: what should be the focus of the treatment? Kind en Adolesc. 2019;40(4):315–29.

31. Ruythooren Ellen. De rol van de preoedipale moeder-kindverhouding in de latere ervaring en regulering van affect. [Internet]. UGent; 2009. Available from: https://libstore.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/392/944/RUG01-001392944_2010_0001_AC.pdf

32. Morris G, Anderson G, Maes M. Hypothalamic-Pituitary-Adrenal Hypofunction in Myalgic Encephalomyelitis (ME)/Chronic Fatigue Syndrome (CFS) as a Consequence of Activated Immune-Inflammatory and Oxidative and Nitrosative Pathways. Mol Neurobiol. 2017;54(9):6806–19.

33. Wirth K, Scheibenbogen C. A Unifying Hypothesis of the Pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Recognitions from the finding of autoantibodies against ß2-adrenergic receptors. Autoimmun Rev [Internet]. 2020;19(6):102527. Available from: https://doi.org/10.1016/j.autrev.2020.102527

34. CDC. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome [Internet]. 2020 [cited 2021 Apr 27]. p. 1. Available from: https://www.cdc.gov/me-cfs/about/possible-causes.html

35. Kirmayer LJ, Groleau D, Looper KJ, Dao MD. Explaining Medically Unexplained Symptoms.

36. NICE NI for H and CE. Chronic fatigue syndrome / myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) (NICE). Heal San Fr. 2020;(november):1–72.

37. White PD, Goldsmith K, Johnson AL, Potts L, Walwyn R, Decesare JC, et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): A randomised trial. Lancet [Internet]. 2011;377(9768):823–36. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60096-2

38. Picariello F, Ali S, Foubister C, Chalder T. 'It feels sometimes like my house has burnt down, but I can see the sky': A qualitative study exploring patients' views of cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome. Br J Health Psychol. 2017;22(3):383–413.

39. Torjesen I. NICE advises against using graded exercise therapy for patients recovering from covid-19. BMJ. 2020;370:m2912.

40. Di Blasi Z, Harkness E, Ernst E, Georgiou A, Kleijnen J. Influence of context effects on health outcomes: A systematic review. Lancet. 2001;357(9258):757–62.

41. Sharpe M, Peveler R, Mayou R. The psychological treatment of patients with functional somatic symptoms: A practical guide. J Psychosom Res. 1992;36(6):515–29.

42. Roberts E, Wessely S, Chalder T, Chang CK, Hotopf M. Mortality of people with chronic fatigue syndrome: A retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre (SLaM BRC) Clinical Record

Interactive Search (CRIS) Register. Lancet [Internet]. 2016;387(10028):1638–43. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01223-4

43. Varela M, Ruiz-Esteban R, Mestre de Juan MJ. Chaos, fractals, and our concept of disease. Perspect Biol Med. 2010;53(4):584–95.

44. Holt T. Introduction. In: Complexity for Clinicians. Oxford: Radcliffe Publishing; 2004. p. 3–13.

45. Olde Rikkert MGM, Van Zuijlen PPM, De Kleuver M, Van Reekum A, Hoekstra AG, Sloot PMA. Complexiteit van ziekten: Een moderne visie in tijden van vergrijzing en multimorbiditeit. Ned Tijdschr Geneeskd. 2019;

46. Tennison B. Basic theory. In: Complexity for Clinicians. Oxford: Radcliffe Publishing; 2004. p. 16–23.

47. J. H. Complex adaptive systems. Daedalus; 1992. 17–30 p.

48. Mandelbrot B. Fractal aspects of the iteration of z → ?z(1- z) for complex ? and z. Ann N Y Acad Sci. 1980;357:249–59.

49. Garg A, Agrawal A, Negi A. A Review on Natural Phenomenon of Fractal Geometry. Int J Comput Appl. 2014 May 16;86:975–8887.

50. Sturmberg JP, O'Halloran DM, Martin CM. Understanding health system reform - a complex adaptive systems perspective. J Eval Clin Pract. 2012 Feb;18(1):202–8.

51. Sturmberg JP, Martin CM, Moes MM. Health at the center of health systems reform: how philosophy can inform policy. Perspect Biol Med. 2010;53(3):341–56.

52. Lubitz J, Cai L, Kramarow E, Lentzner H. Health, life expectancy, and health care spending among the elderly. N Engl J Med. 2003 Sep;349(11):1048–55.

53. Alemayehu B, Warner KE. The lifetime distribution of health care costs. Health Serv Res [Internet]. 2004 Jun;39(3):627–42. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15149482

54. Rambihar VS. Jurassic heart: from the heart to the edge of chaos. Can J Cardiol. 1993;9:787–8.

55. Goldberger AL. Fractal mechanisms in the electrophysiology of the heart. IEEE Eng Med Biol Mag Q Mag Eng Med Biol Soc. 1992 Jun;11(2):47–52.

56. Goldberger AL. Non-linear dynamics for clinicians: chaos theory, fractals, and complexity at the bedside. Lancet [Internet]. 1996;347(9011):1312–4. Available from: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673696909484

57. Peskin CS, McQueen DM. Mechanical equilibrium determines the fractal fiber architecture of aortic heart valve leaflets. Am J Physiol. 1994 Jan;266(1 Pt 2):H319-28.

58. American TF of TES of C and TN, Electrophysiology S of P and. Heart rate variability Standards of measurement, physiological interpretation, and clinical use. Eur Hear J. 1996;17:354–381.

59. Mäkikallio TH, Huikuri H V, Hintze U, Videbaek J, Mitrani RD, Castellanos A, et al. Fractal analysis and time- and frequency-domain measures of heart rate variability as predictors of

mortality in patients with heart failure. Am J Cardiol. 2001 Jan;87(2):178–82.

60. Cooper HC, Geyer R. What can complexity do for diabetes management? Linking theory to practice. J Eval Clin Pract. 2009 Aug;15(4):761–5.

61. Rudenski AS, Matthews DR, Levy JC, Turner RC. Understanding "insulin resistance": both glucose resistance and insulin resistance are required to model human diabetes. Metabolism. 1991 Sep;40(9):908–17.

62. Attneave F, B. M, Hebb DO. The Organization of Behavior; A Neuropsychological Theory. Am J Psychol. 1950;63(4):633.

63. West BJ, Latka M, Glaubic-Latka M, Latka D. Multifractality of cerebral blood flow. Phys A Stat Mech its Appl [Internet]. 2003;318(3):453–60. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0378437102013778

64. Gantert C, Honerkamp J, Timmer J. Analyzing the dynamics of hand tremor time series. Biol Cybern. 1992;66(6):479–84.

65. Pardalos PM, Yatsenko V, Sackellares JC, Shiau DS, Chaovalitwongse W, Iasemidis LD. Analysis of EEG data using optimization, statistics, and dynamical system techniques. Comput Stat Data Anal. 2003;44(1–2):391–408.

66. Tramonti F, Giorgi F, Fanali A. Systems thinking and the biopsychosocial approach: A multilevel framework for patient- centred care. Syst Res Behav Sci. 2021;38(2):215–30.

67. Huisman M, Deeg DJH. A commentary on Marja Jylhä's "What is self-rated health and why does it predict mortality? Towards a unified conceptual model"(69:3, 2009, 307–316). Soc Sci Med. 2010;70(5):652–4.

68. Kim DH. Introduction to Systems Thinking [Internet]. Pegasus Communications; 1999. (Innovations in management series). Available from: https://books.google.be/books?id=2NTZAAAAMAAJ

69. Sturmberg JP, Bennett JM, Martin CM, Picard M. Multimorbidity as the manifestation of network disturbances. J Eval Clin Pract. 2017;23(1):199–208.

70. Jones H. Regarding "chaos and schizophrenia: does the method fit the madness?" Biol Psychiatry. 2003;54(6):661.

71. Stolper E, Van Royen P, Jack E, Uleman J, Olde Rikkert M. Embracing complexity with systems thinking in general practitioners' clinical reasoning helps handling uncertainty. J Eval Clin Pract. 2021 Oct 1;27(5):1175–81.

72. Stolper E, van Royen P, Uleman J, Rikkert MO. Complexer dan huisartsgeneeskunde kun je het niet krijgen. Huisarts Wet. 2019;62(11):10–5.

73. Vos H. Huisarts en complexe zorgvraag. Tijdschr voor gezondheidswetenschappen. 2019;97(1–2):20–2.

74. Burton C, Knoop H, Popovic N, Sharpe M, Bleijenberg G. Reduced complexity of activity

patterns in patients with Chronic Fatigue Syndrome: a case control study. Biopsychosoc Med. 2009;3(1):7.

75. Hyland M. New paradigm to Explain Functional Disorders and the adaptive Network Theory of Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome. Resist Renew Theor Psychol. 2017;(Captus University Publication):21–31.

76. Martinez-Lavin M, Vargas A. Complex Adaptive Systems Allostasis in Fibromyalgia. Rheum Dis Clin North Am. 2009;35(2):285–98.

77. Rickles D, Hawe P, Shiell A. A simple guide to chaos and complexity. Vol. 61, Journal of Epidemiology and Community Health. BMJ Publishing Group Ltd; 2007. p. 933.

78. Rabaey P, Decat P, Demeester T. Complexiteitsanalyse Van Activatiepatronen In Patiënten Met Chronisch Vermoeidheidssyndroom. 2021. Available from: https://lib.ugent.be/catalog/rug01:003014913

79. Martinez-Lavin M, Infante O, Lerma C. Hypothesis: The Chaos and Complexity Theory May Help our Understanding of Fibromyalgia and Similar Maladies. Semin Arthritis Rheum. 2008;37(4):260–4.

80. Guba, E. G., & Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. Handbook of qualitative research. 1994. 163–194 p.

8. Bijlagen

8.1 STUDIEPROTOCOL

Onderzoek in kader van meerdere masterthesissen, nodig voor het behalen van de Master na master in de huisartsgeneeskunde en de Master of Science in Computer Science Engineering.

Titel: Chronisch vermoeidheidssyndroom: een benadering vanuit de complexiteitstheorie

Promotoren: Thomas Demeester
Stefan Heytens
Peter Decat
An Mariman

Onderzoekers: Carine Vanneste
Winnie Pille
Janos Lacante
Alexander Claeys Bouuaert
Paloma Rabaey

Administratieve gegevens

Promotoren: Thomas Demeester
Universiteit Gent – Vakgroep Informatietechnologie
thomas.demeester@ugent.be
0470 65 14 95
Peter Decat
Universiteit Gent - Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
peter.decat@ugent.be
+32477478146, 093323612
Stefan Heytens
Universiteit Gent - Vakgroep Volksgezondheid en Eerstlijnszorg
stefan.heytens@ugent.be
+32 093323612
An Mariman
Universiteit Gent – Vakgroep Interne geneeskunde en pediatrie
An.Mariman@UGent.be
09 332 37 08
Onderzoekers: Carine Vanneste
KU Leuven
carinevanneste@msn.com
+32486230363
Winnie Pille
KU Leuven
winnie.pille@hotmail.com
+32474331143
Janos Lacante

Universiteit Gent
janoslacante@gmail.com
+32493769137
Alexander Claeys Bouuaert
Universiteit Gent
alexanderclaeysb@gmail.com
+32486908111
Paloma Rabaey
Universiteit Gent
Paloma.Rabaey@UGent.be
+32479070372

Inleiding

In de praktijk worden we als HAIO veelvuldig geconfronteerd met functionele aandoeningen. Het feit dat de pathogenese en de evidence-based aanpak van deze aandoeningen fel gecontesteerd zijn, maakt het niet altijd gemakkelijk om met deze patiënten aan de slag te gaan.

De laatste jaren is er vanuit de medische wereld steeds meer interesse in de toepassing van ideeën en technieken uit het complex theoretisch denken als kader om ziekte en gezondheid te begrijpen. Fysiologische systemen worden daarbij opgevat als complex adaptieve systemen. Dit zijn systemen die bestaan uit relatief "eenvoudige" eenheden, bv. eiwitten, cellen en organen, die sterk met elkaar verbonden zijn en elkaar onderling beïnvloeden. Het gedrag van deze 'eenvoudige' componenten zelf is doorgaans gedetermineerd en als lineair te beschouwen. Maar door hun onderlinge interactie kan het systeem als geheel emergent complex gedrag vertonen dat veel meer is dan de som van de componenten waaruit het systeem is opgebouwd. Het complex systeem is in staat zichzelf te organiseren, waarbij een zekere graad van complexiteit nodig is. Het gedrag van het systeem is niet meer louter lineair te benaderen en te beschrijven. De term adaptief verwijst naar het feit dat het systeem zich kan aanpassen aan zijn externe en interne factoren ten einde zichzelf te handhaven in een veranderende omgeving.

Onder meer in de cardiovasculaire geneeskunde werd het complex theoretisch denken reeds aangewend om (patho)fysiologisch gedrag beter te begrijpen. De laatste jaren pasten verschillende auteurs de concepten rond complexiteit toe op functionele aandoeningen. Deze thesis zal dit kader specifiek toepassen op het chronisch vermoeidheidssyndroom en met een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve technieken een beeld trachten te vormen van het (dis)functioneren van patiënten met deze aandoening door de lens van het complex theoretisch denken.

Onderzoeksvragen

1. Is het mogelijk om het verminderd functioneren bij patiënten met CVS te benaderen vanuit een complex theoretische context?

2. Is het mogelijk om bij patiënten met CVS het verlies van complexiteit te kwantificeren en de variabiliteit over een bepaalde tijdsperiode (3 weken) te meten door middel van bewegingsdetectoren?

3. Kan deze intra-individuele variabiliteit van mate van complexiteit gelinkt worden aan zelfgerapporteerde momenten van verminderd functioneren? En/of kunnen deze fluctuaties gelinkt worden aan contribuerende factoren of variabelen bepaald uit de interviews, waarbij het functioneren van de patiënt vanuit een complex theoretisch perspectief wordt benaderd?

Methode

Bovenstaande vragen worden onderzocht door middel van een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve data-analyse. Er zal een reeks interviews plaatsvinden met CVS-patiënten, gevolgd door een kwalitatieve analyse van deze gesprekken. Daarnaast zullen patiënten gedurende drie weken een bewegingsdetector dragen, waarvan de resultaten zullen worden verwerkt door een student computerwetenschappen. Gedurende deze weken zullen de patiënten ook dagelijks informatie over hun functioneren rapporteren via een dagboek.

1. Patiëntselectie

In samenwerking met de dienst Algemene Inwendige ziekten en Infectieziekten van het UZ Gent worden 8-10 patiënten geselecteerd aan de hand van volgende inclusiecriteria:

- De patiënt heeft het zorgpad doorlopen en voldoet aan de Fukuda-criteria voor Chronisch Vermoeidheidssyndroom, met uitsluiting van significante somatische en psychiatrische pathologie die de mate van disfunctioneren kan verklaren.
- De patiënt is taalvaardig in het Nederlands of Engels.
- De patiënt is in staat om gedurende drie weken een wearable te dragen.
- De patiënt gaat akkoord om verschillende keren geïnterviewd te worden door een van de huisartsen in opleiding (HAIO's) en om gedurende de periode van de fysische dataverzameling dagelijks enkele vragen over zijn of haar functioneren schriftelijk te beantwoorden.

2. Studieverloop

De patiënten, gerekruteerd door de dienst Algemene Inwendige Ziekten van het UZ Gent, worden vooraf gecontacteerd door een van de HAIO's om het verloop van de studie gedetailleerd te bespreken. Indien de patiënt o.b.v. deze informatie akkoord is om deel te nemen, wordt dit vastgelegd in een schriftelijk Informed Consent.

De fase van data-inzameling zal gebeuren van november 2020 tot en met mei 2021 en bestaat uit volgende onderdelen:

- Er wordt bij elke patiënt een initiërend interview afgenomen, waarin zijn of haar (ziekte)geschiedenis en huidig dagelijks functioneren wordt geëxploreerd aan de

hand van open vragen. Het volledige gesprek wordt opgenomen via een audiorecorder.

- Na het interview krijgen de patiënten elk een wearable om de pols aangemeten, die ze gedurende 3 opeenvolgende weken dienen te dragen. De wearable in kwestie is de Axivity AX3, een accelerometer die de versnelling van de beweging opmeet langs 3 assen. Het toestel moet continu gedragen worden gedurende deze periode, maar is niet hinderlijk voor de bewegingsvrijheid van de patiënt. De patiënt moet enkel in de handen klappen wanneer deze met bepaalde dagelijkse activiteiten begint, zodat het begintijdstip van de activiteit later geïdentificeerd kan worden.

- Gedurende deze periode vullen patiënten dagelijks een vragenlijst in over hun mate van functioneren die dag. In de loop van de week kan de HAIO telefonisch contact opnemen om te horen hoe de registratie verloopt.

- Op het einde van iedere week wordt door de HAIO een interview afgenomen, vertrekkend vanuit de zelf gerapporteerde mate van functioneren gedurende de voorbije week. Hierbij worden de gebeurtenissen van de week geëxploreerd via open vragen. Het volledige gesprek wordt opgenomen via een audiorecorder.

- Op het einde van de periode van data-inzameling wordt een afsluitend interview voorzien. De wearable wordt afgegeven, de studie wordt afgerond en de patiënt krijgt tijd om feedback te geven over het proces. Het volledige gesprek wordt opgenomen met een audiorecorder.

- Indien gewenst kunnen de patiënten na de verwerking van de resultaten een gesprek hebben met de HAIO onderzoeker over de resultaten van het onderzoek.

3. Analyse van de resultaten

In de fase van data-analyse, die nauw volgt op de data-inzameling en er gedeeltelijk mee kan overlappen, wordt aan de hand van kwalitatieve data-analyse (NVIVO, grounded theory) de inhoud van deze interviews geanalyseerd. Het doel hierbij is om inzicht te krijgen in de determinanten van het (dis)functioneren van de patiënt en dit te vatten in een schematische voorstelling (bv. causal loop diagram, mind map ..). Telkens wanneer er uit interviews nieuwe informatie wordt verkregen, wordt deze gebruikt om het model verder te verfijnen.

Daarnaast gaat de betrokken student computerwetenschappen na of de periodes van zelf-gerapporteerd verminderd functioneren gepaard gaan met veranderingen in de variabiliteit en complexiteit van de bewegingen van de patiënt. Dit gebeurt d.m.v. een kwantitatieve analyse, waarbij de tijdsreeksen zoals opgenomen door de wearable worden gealigneerd met de dagelijkse rapportering van de patiënten en de resultaten van de wekelijkse interviews, en vervolgens worden geanalyseerd m.b.v. technieken uit de theorie van complexe systemen, en wiskundige modellen voor tijdsreeksen.

Verdere tijdlijn:

- 01/09/2020
    - Voor het vak masterproef zorg je dat je minstens 2 contacten gedocumenteerd hebt via mijn icho > icho platform > mijn masterproef en dat je uitgewerkte onderzoeksvraag/klinische vraag/probleemstelling klaar is.

- Eind 10/2020
    - Indienen protocol
    - Indienen dossier bij ethische commissie

- 03/2021 – 12/2021
    - Opvolgen van twee cohorten patiënten over een verloop van zes weken. Wekelijkse interviews

- 01/06/2021
    - Voor het vak masterproef zorg je dat je minstens 2 contacten gedocumenteerd hebt via mijn icho > icho platform > mijn masterproef en dat je literatuuronderzoek gestart is.

- 01/05/2022
    - Masterproef indienen

8.2 GOEDKEURING ETHISCH COMITÉ

De goedkeuring door het Ethisch Comité is bijgevoegd op volgende pagina's.

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Prof. Dr. Peter Decat
VG Volksgezondheid en Eerstelijnszorg - GE39
ALHIER

contact	telefoon	e-mail	
Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 41 81	Ethisch.comite@uzgent.be	
Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
BC-08850	NVT	22/01/2021	1/3

Betreft : Advies voor monocentrische studie met als titel:

"Chronisch Vermoeidheidssyndroom benaderd vanuit een complex theoretische context - Winnie Pille"

B.U.N.: B6702020000954
EudraCT:
Fase (Phase):

- Diverse V3 dd.11/10/2020 richtvragen dagboek
- Diverse V5 dd. 13/10/2020 richtvragen interview
- Protocol V8 dd 22/10/2020
- Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier V4 dd 22/10/2020
- Informatie- en waarschuwingsnota
- CV
- Diverse dd 18/1/2021 XL3
- Antwoord onderzoeker dd 20/01/2021 op opmerkingen EC dd 26/11/2020
- Begeleidende brief 18/1/2021
- Adviesaanvraagformulier Versie 1 11/1/2021 (Herwerkte versie n.a.v. opmerkingen EC dd 26/11/2020)

Advies werd gevraagd door: Prof. Dr. Peter Decat

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 21/01/2021 INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 21/01/2022, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met HIRUZ CTU (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 21/01/2021 IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 21/01/2022, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact HIRUZ CTU (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 16/02/2021.
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 16/02/2021.

° *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
° *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
° *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de*

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Peleman

STAFMEDEWERKER
Muriel Fouquet
T +32(09) 332 33 36
Sara De Smet
T +32(09) 332 68 55
Sabine Van de Moortele
T +32(09) 332 68 54

SECRETARIAAT
Sebastian Callewaert
T +32(09) 332 41 81
Marieke De Meyer
T +32(09) 332 05 06
Charlotte De Wolf
T +32(09) 332 22 66
Sandra De Paepe
T +32(09) 332 26 66
Ann Haenebalcke
T +32(09) 332 22 66

INGANG 75
ROUTE 7522

proefpersonen.
* *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformuleren met de nederlandstalige documenten.*
* *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
* *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
* *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
* *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
* *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
* *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
* *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
* *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. P. Deron
Voorzitter / Chairman

CC: UZ Gent – HIRUZ CTU
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

Ledenlijst 2019-2023:

Voorzitter: Prof.dr. P. DERON (UZG – chirurg, ♂)
Secretaris: Prof.dr. R. PELEMAN (UZG –internist, ♂)

Leden:
Prof.dr. mr. T. BALTHAZAR (UG - jurist, ♂)
Dhr. K. BENHADDOU (menswetenschapper, ♂)
Prof.dr. W. CEELEN (UZG – chirurg, ♂)
Prof.dr. J. DECRUYENAERE (UZG – internist, ♂)
Dhr. C. DEMEESTERE (UZG – verpleegkundige, lic. Medisch sociale wetenschappen, ♂)
Prof. dr. K. DHONDT (UZG – (kinder)psychiater, ♀)
Prof.dr. D. DE BACQUER (UG - statisticus, ♂)
Dr. K. DE GROOTE (UZG – kindercardioloog, ♀)
Prof.dr. M. De MUYNCK (UZG – fysiotherapeute, ♀)
Dhr. G. DE SMET (UZG – verpleegkundige, - lic. Medisch sociale wetenschappen ♂)
Mevr. M. FOUQUET (UZG – verpleegkundige, ♀)
Dr. L. GOOSSENS (UZG – neonatoloog, ♀)
Dr. S. JANSSENS (UZG – geneticus, ♀)
Mevr. K. KINT (UZG – apotheker, ♀)
Prof.dr. F. MORTIER (UG – moraalfilosoof, ♂)
Prof.dr. W. NOTEBAERT (UG – psycholoog, ♂)
Dr. N. PETERS (UZG – fertiliteitsarts, ♀)
Prof.dr. R. PIERS (UZG - geriater, ♀)
Prof.dr. R. RUBENS (UZG – endocrinoloog, ♂)
Prof.dr. P. SCHELSTRAETE (UZG – kinderpneumoloog/infectioloog, ♀)
Prof.dr. S. STERCKX (moraalfilosoof, ♀)
Mevr. C. VANCAENEGHEM (patiëntvertegenwoordiger)
Dhr. B. VANDERHAEGEN (UZG - moraaltheoloog, ♂)
Prof.dr. W. VAN BIESEN (UZG – nefroloog, ♂)
Dr. J. VAN ELSEN (huisarts, ♂)
Dr. G. VAN LANCKER (UZG – klinisch farmacoloog, ♀)
Prof.dr. K. VAN LIERDE (UG – logopediste, ♀)
Prof.dr. H. VERSTRAELEN (UZG – Vulva-arts, ♂)

8.3 DATASHEET AX3 ACCELEROMETER

Axivity

AX3

3-Axis Logging Accelerometer

Description

The AX3 is a low cost logging 3-axis accelerometer. At the heart of the sensor is a non-volatile flash memory chip linked by a USB enabled microcontroller. A temperature sensor, ambient light sensor, real time clock (RTC) and lithium polymer battery are also integrated into the sealed polycarbonate puck. The charge time is approximately 90 minutes and the sensor will record for up to 21 days of continuous data. The device is suitable for use in a variety of environments, is water resistant up to 1.5 meters and is CE safety mark approved.

Applications

- Human movement science
- Sports research
- Instrumented environments
- Digital interaction
- Activity recognition



Summary

- 3-axis accelerometer
- Light sensor
- Temperature sensor
- 512MB memory
- 14 days recording at 100Hz
- Rechargeable lithium polymer battery
- Water resistant and CE marked
- Configurable logging options

Opgehaald vanaf https://axivity.com/product/ax3 **op 17/04/2022**

8.4 DAGELIJKSE VRAGENLIJST

Dagelijkse vragenlijst (ID: 0)

Het doel van deze vragenlijst is dagelijks te peilen naar hoe u de dag ervaren heeft. Ook ondervragen we in grote lijnen welke activiteiten u doorheen de dag hebt ondernomen.

Het is belangrijk dat u alle vragen zo waarheidsgetrouw mogelijk beantwoordt. Het wordt aangeraden om de vragenlijst de dag zelf nog in te vullen, bijvoorbeeld elke keer voor u gaat slapen. Indien er onduidelijkheden zijn in de vraagstelling, aarzel dan niet om ons te contacteren. Bedankt voor uw bereidwillige medewerking!

*Vereist

1. Voor welke dag vult u de vragenlijst in? *

   Markeer slechts één ovaal.

   - ◯ Vandaag *Ga naar vraag 3*
   - ◯ Gisteren *Ga naar vraag 3*
   - ◯ Eerder *Ga naar vraag 2*

Datum

2. Ik vul de vragenlijst in voor *

   _____

   Voorbeeld: 7 januari

Continuïteit

3. Hebt u de activiteitsmeter voor een bepaalde periode uitgedaan (meerdere antwoorden zijn toegelaten)? *

   Vink alle toepasselijke opties aan.

   - ☐ Neen
   - ☐ Ja, in de voormiddag (voor 12u)
   - ☐ Ja, in de namiddag (tussen 12u en 17u)
   - ☐ Ja, 's avonds (na 17u)

Slaap en dagindeling

4. Hoe was uw slaapkwaliteit de voorbije nacht? *

Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Zeer slecht / veel te weinig	◯	◯	◯	◯	◯	Zeer goed

5. Had u een vrije dag? Met een vrije dag wordt bijvoorbeeld een weekend-dag bedoeld waarop u niet gewerkt hebt. *

Markeer slechts één ovaal.

◯ Ja *Ga naar vraag 6*

◯ Nee *Ga naar vraag 10*

Vrije dag

6. Hoeveel ontspanning hebt u deze dag genomen? *

Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Geen	◯	◯	◯	◯	◯	Veel

7. Hoe zou u deze ontspannende activiteiten beschrijven? Indien u geen ontspannende activiteiten ondernam, laat deze vraag dan open.

Vink alle toepasselijke opties aan.

- ☐ Sport (bv. lopen, intensieve fietstocht, workout, ...)
- ☐ Fysieke bezigheden (bv. tuinieren, klussen, wandeling, ...)
- ☐ Digitaal (bv. tv kijken, film kijken, sociale media, gamen, ...)
- ☐ Relaxatie (bv. mediteren, muziek luisteren, luieren, ...)
- ☐ Muziek (bv. instrument inoefenen)
- ☐ Afspreken (met vrienden, familie, ...)
- ☐ Lezen

Anders: ☐ _____

8. Hoe goed uitgerust voelde u zich na uw vrije dag? *

Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Ik voelde mij helemaal niet uitgerust.	◯	◯	◯	◯	◯	Ik voelde mij heel goed uitgerust.

9. Specificeer hier eventueel specifieke activiteiten die u hebt ondernomen die u het vermelden waard vindt (bijvoorbeeld omdat ze een grote impact hadden op uw gemoedstoestand).

_____

Ga naar vraag 16

Dagindeling

In deze sectie peilen we naar de indeling van uw dag in hoofdactiviteiten. Gelieve telkens de hoofdactiviteit aan te duiden die het beste aansluit bij wat u op dat moment van de dag hebt gedaan.

10. Hoe zou u uw hoofdactiviteit in de voormiddag (ongeveer 8u - 12u) omschrijven? *

Markeer slechts één ovaal.

- ◯ Thuiswerk
- ◯ Werk buitenshuis
- ◯ Ontspanning
- ◯ Anders: _____

11. Hoe zou u uw hoofdactiviteit in de namiddag (ongeveer 12u - 18u) omschrijven? *

Markeer slechts één ovaal.

- ◯ Thuiswerk
- ◯ Werk buitenshuis
- ◯ Ontspanning
- ◯ Anders: _____

12. Hoe zou u uw hoofdactiviteit in de avond (ongeveer 18u - 23u) omschrijven? *

Markeer slechts één ovaal.

- ◯ Thuiswerk
- ◯ Werk buitenshuis
- ◯ Ontspanning
- ◯ Anders: _____

13. Hoeveel ontspanning hebt u deze dag genomen? *

Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Geen	◯	◯	◯	◯	◯	Veel

14. Hoe zou u deze ontspannende activiteiten beschrijven? Indien u geen ontspannende activiteiten ondernam, laat deze vraag dan open.

Vink alle toepasselijke opties aan.

- ☐ Sport (bv. lopen, intensieve fietstocht, workout, ...)
- ☐ Fysieke bezigheden (bv. tuinieren, klussen, wandeling, ...)
- ☐ Digitaal (bv. tv kijken, film kijken, sociale media, gamen, ...)
- ☐ Relaxatie (bv. mediteren, muziek luisteren, luieren, ...)
- ☐ Muziek (bv. instrument inoefenen)
- ☐ Afspreken (met vrienden, familie, ...)
- ☐ Lezen

Anders: ☐ _____

15. Specificeer hier eventueel specifieke activiteiten die u hebt ondernomen die u het vermelden waard vindt (bijvoorbeeld omdat ze een grote impact hadden op uw gemoedstoestand).

_____

Kwantitatief: fysieke beleving

Gelieve bij de volgende vragen steeds een score op 5 in te vullen per moment van de dag. Hierbij staat steeds duidelijk aangegeven wat de intuïtieve interpretatie van een bepaalde score is.

16. Hoe intens bent u bezig geweest, op fysiek vlak? (1 = helemaal niet intens, 5 = zeer intens) *

Markeer slechts één ovaal per rij.

	1	2	3	4	5
Voormiddag (± 8u - 12u)	◯	◯	◯	◯	◯
Namiddag (± 12u - 18u)	◯	◯	◯	◯	◯
Avond (± 18u - 23u)	◯	◯	◯	◯	◯

17. Hoe vermoeid voelde u zich? (1 = helemaal niet vermoeid, 5 = zeer vermoeid) *

Markeer slechts één ovaal per rij.

	1	2	3	4	5
Voormiddag (± 8u - 12u)	◯	◯	◯	◯	◯
Namiddag (± 12u - 18u)	◯	◯	◯	◯	◯
Avond (± 18u - 23u)	◯	◯	◯	◯	◯

18. Hoeveel pijn had u? (1 = helemaal geen pijn, 5 = zeer veel pijn) *

Markeer slechts één ovaal per rij.

	1	2	3	4	5
Voormiddag (± 8u - 12u)	◯	◯	◯	◯	◯
Namiddag (± 12u - 18u)	◯	◯	◯	◯	◯
Avond (± 18u - 23u)	◯	◯	◯	◯	◯

Kwantitatief: mentale beleving

Gelieve bij de volgende vragen steeds een score op 5 in te vullen per moment van de dag. Hierbij staat steeds duidelijk aangegeven wat de intuïtieve interpretatie van een bepaalde score is.

19. Hoe intens bent u bezig geweest, op mentaal vlak? (1 = helemaal niet intens, 5 = zeer intens) *

Markeer slechts één ovaal per rij.

	1	2	3	4	5
Voormiddag (± 8u - 12u)	◯	◯	◯	◯	◯
Namiddag (± 12u - 18u)	◯	◯	◯	◯	◯
Avond (± 18u - 23u)	◯	◯	◯	◯	◯

20. Hoe tevreden voelde u zich over wat u dit deel van de dag bereikt hebt? (1 = helemaal niet tevreden, 5 = zeer tevreden) *

Markeer slechts één ovaal per rij.

	1	2	3	4	5
Voormiddag (± 8u - 12u)	◯	◯	◯	◯	◯
Namiddag (± 12u - 18u)	◯	◯	◯	◯	◯
Avond (± 18u - 23u)	◯	◯	◯	◯	◯

21. Hoe zou u uw algemene gemoedstoestand omschrijven? (1 = zeer slecht, 5 = zeer goed) *

Markeer slechts één ovaal per rij

	1	2	3	4	5
Voormiddag (± 8u - 12u)	◯	◯	◯	◯	◯
Namiddag (± 12u - 18u)	◯	◯	◯	◯	◯
Avond (± 18u - 23u)	◯	◯	◯	◯	◯

22. Hoeveel stress hebt u ervaren? (1 = helemaal geen stress, 5 = heel veel stress) *

Markeer slechts één ovaal per rij.

	1	2	3	4	5
Voormiddag (± 8u - 12u)	◯	◯	◯	◯	◯
Namiddag (± 12u - 18u)	◯	◯	◯	◯	◯
Avond (± 18u - 23u)	◯	◯	◯	◯	◯

23. Hoeveel piekergedrag vertoonde u? (1 = helemaal niet gepiekerd, 5 = heel veel gepiekerd) *

Markeer slechts één ovaal per rij.

	1	2	3	4	5
Voorbije nacht	◯	◯	◯	◯	◯
Voormiddag (± 8u - 12u)	◯	◯	◯	◯	◯
Namiddag (± 12u - 18u)	◯	◯	◯	◯	◯
Avond (± 18u - 23u)	◯	◯	◯	◯	◯

Extra

24. Hebt u iets speciaals te melden over deze dag (bv. ziekte, heel slechte nachtrust, grote tegenslag, moeilijk gesprek...)?

_____

25. Hebt u deze dag extra medicatie ingenomen (medicatie die niet tot uw dagelijkse dosis behoort)? Zo ja, gelieve aan te geven welke, rond welk uur en hoeveel.

_____

_____

_____

_____

_____

26. Gelieve bij elk moment van de dag een indicatie te geven van uw alcoholgebruik. *

Markeer slechts één ovaal per rij.

	Geen	Minder dan normaal	Zoals normaal	Meer dan normaal
Voormiddag (± 8u - 12u)	◯	◯	◯	◯
Namiddag (± 12u - 18u)	◯	◯	◯	◯
Avond (± 18u - 23u)	◯	◯	◯	◯

27. Gelieve bij elk moment van de dag een indicatie te geven van uw cannabisgebruik. *

Markeer slechts één ovaal per rij.

	Geen	Minder dan normaal	Zoals normaal	Meer dan normaal
Voormiddag (± 8u - 12u)	◯	◯	◯	◯
Namiddag (± 12u - 18u)	◯	◯	◯	◯
Avond (± 18u - 23u)	◯	◯	◯	◯

28. Hebt u andere middelen gebruikt? Zo ja, gelieve aan te geven welke en rond welk uur.

_____

Deze content is niet gemaakt of goedgekeurd door Google.

Google Formulieren

8.5 RICHTVRAGEN DIEPTE INTERVIEW

Richtvragen interview

Met dit interview zou ik graag wat zicht krijgen op zaken die bepalend zijn om jou goed of minder goed te voelen. En jij hebt daar beter zicht op dan wie ook.

Eerst zou ik het graag hebben over jou goed voelen en minder goed voelen. Wat dit betekent voor jou. Daarna over wat daar invloed op heeft of had, nu en in het verleden. En tenslotte stel ik graag nog een aantal korte vragen over de ondersteuning die je krijgt.

Hoe ziet een dag eruit als je je goed voelt? Hoe uit zich dat? Wat doe je dan? Hoe voel je je dan? Wat zeg je dan aan je omgeving en wat zegt de omgeving dan aan jou?

Hoe ziet een dag eruit als je je minder goed voelt? Wat gebeurt er dan? Wat doe je dan? Welke gedachten komen dan in je op? Wat zeg je dan aan je omgeving? Wat zegt de omgeving dan aan jou?

Ik ben heel erg geïnteresseerd in wat allemaal invloed heeft op wat je voelt. Wat doet je goed voelen? Wat geeft jou energie? En wat doet je minder goed voelen? En wat neemt energie van jou af?

Is dat altijd zo geweest?
Hoe was dit pakweg 5 jaar geleden?
Hoe was dit als je jong was?

Wat zegt de omgeving dat de oorzaak is van je minder goed voelen? En de artsen of andere hulpverleners? En ben je daarmee akkoord?

Neem nu een dag dat je je niet goed voelt. Wat kan je helpen om toch die dag door te komen?

Nog een paar korte vragen.

- Van wie krijg je ondersteuning?
- Wat vind je van die ondersteuning?
- Welke ondersteuning helpt en welke helpt niet?
- Welke emoties komen bij je op als je bij deze of andere hulpverleners bent?
- Neem je medicatie? Welke? Hoe neem je deze medicatie? Wat vind je van deze medicatie?

8.6 INDIVIDUEEL REFLECTIEVERSLAG

Het groepsproces tijdens het uitwerken en schrijven van deze masterproef heeft heel wat stappen doorlopen. Initieel waren we met zes HAIO's geïnteresseerd in hetzelfde onderwerp, en zouden we twee verschillende thesissen over complexiteit bij somatisch onverklaarde klachten in de geneeskunde maken. Later vielen twee van de zes collega's uit, en bleven we over met vier om aan een enkele thesis te werken. Gelukkig had deze kerngroep zich gevormd juist vóór de literatuurstudie, waardoor essentiële stappen van het onderzoeksproces door ons vier gezamenlijk werden doorlopen.

Het gemeenschappelijk werken aan een eindwerk houdt in dat er veel tijd en energie moet gaan naar overleg en taakverdeling. We tijd inplannen om verwerkte stukken van de andere onderzoekers te lezen, te evalueren, een eigen visie te ontwikkelen, die te communiceren en door overleg een uiteindelijke gedeelde visie te ontwikkelen. Ook al had ik de indruk dat dit vrij spontaan gebeurde en alle onderzoekers zowel een sympathie voor elkaar koesterden als de beste intenties hadden, ik had de tijd en energie die naar deze communicatie gaat onderschat. Het voelt ook anders aan dan de tijd waarbij je actief bezig bent met het verwerken van kennis voor de literatuurstudie of een resultaat neerschrijft, en de vooruitgang die je boekt is minder duidelijk zichtbaar. Toch ben ik van mening dat veel zorg voor deze communicatie nodig is om te verzekeren dat iedereen op dezelfde golflengte blijft.
Voor elke stap doorheen het proces veranderde de initiatiefnemer: het was telkens een andere onderzoeker die de documenten voor het ethisch comité verzamelde, de promotoren en patiënten contacteerde, de aanzet gaf voor de literatuurstudie, het voortouw nam in de organisatie van overlegmomenten enzovoort. Hierbij was er ruimte voor elkaars agenda en elkaars sterktes en zwaktes, en had ik het gevoel dat we elkaar aanvulden en iedereen het meest kon bezig zijn met de delen van het proces die haar/hem het beste lagen. Daar ben ik zeer dankbaar voor. Niet iedereen heeft exact evenveel gedaan, maar iedereen heeft zijn best gedaan en iedereen is tevreden met elkaars inzet en het uiteindelijke resultaat.

Samenwerken voor deze thesis heeft me ook opnieuw doen inzien dat er een meerwaarde door verrijking schuilt in het kunnen loslaten van dit persoonlijk ideaalbeeld en de moeite en tijd te investeren om de grootste gedragen visie te zoeken tussen alle onderzoekers te zoeken. Op persoonlijk vlak heeft dit gezorgd voor meer gevoel van verbondenheid en vriendschappelijkheid tussen de onderzoekers, op academisch vlak heb ik de indruk dat zo je eigen blinde vlekken worden blootgelegd en je een meer holistisch en meer waarheidsgetrouw resultaat krijgt.

Kwalitatief onderzoek was nieuw voor mij. Het doorlopen van de achtergrond en wetenschappelijkheid van dit type onderzoek, en vervolgens het interviewen en interpreteren van de resultaten waren bijzonder leerrijk. Maar ik blijf het een moeilijke methodologie vinden, en achteraf bekeken denk ik dat ik te weinig heb stilgestaan bij mijn eigen ideeën en verwachtingen over de uitkomst van dit onderzoek. Het meest tevreden ben ik over het leren interviewen: stilstaan bij goede vragen, subtiel ingaan op bepaalde elementen tijdens het gesprek zelf, inhoud verzamelen over bepaalde onderwerpen zonder te suggestieve vragen te stellen… En de kans te hebben het interview opnieuw te beluisteren en de een volgende keer beter te doen. Het is een kunst, en ben er in gegroeid en het helpt me ongetwijfeld tijdens consultaties bij het exploreren van de klacht en de ICE. Het contact met deze patiënten en het ontwikkelen van een dieper inzicht in hun functioneren heeft ook gezorgd voor een toenemend zelfvertrouwen om met CVS-patiënten (ook al is dit geen goede term omdat er nogal veel verschil is tussen deze patiënten) aan de slag te gaan.

Al blijft het vooral een kwestie van zin hebben om en van tijd en energie te investeren om een goede arts-patiëntrelatie op te bouwen en van daaruit een meer patiënt-specifiek advies te kunnen geven.

Deze thesis vind zijn betekenis voor het werkveld volgens mij vooral in verhaalvorming. Ze helpt mee bij het construeren van een ander verhaal of een andere visie op (het functioneren) van CVS-patiënten, en van daaruit kan een andere aanpak of 'behandeling' vloeien. Onze methode lijkt me te zwak en onze steekproef te klein om de benadering van CVS vanuit complexiteit als enige juiste aanpak te beschouwen, maar deze visie heeft als meerwaarde dat ze het onvoorspelbare karakter van interventies kan verklaren en causal loop diagrammen naar mijn inzien als visueel sterke en patiëntspecifieke psycho-educatieve bronnen kunnen gebruikt worden. Het inzicht dat welbevinden los kan staan van de pijn- en vermoeidheidsklachten en eerder welbevinden in plaats van klachtenvermindering na te streven vind ik een belangrijke boodschap, evenals het belang van erkenning door de hulpverlener. Reden te meer omdat het niet geven van erkenning zowel het welbevinden tegengaat als via feedbacklussen de klachten in stand kan houden. En het kan de hulpverlener ook helpen de eigen veerkracht te bewaren. In plaats van behandelingen met een onvoorspelbaar effect te proberen aanreiken kan de hulpverlener eerst het welbevinden met zijn beïnvloedende factoren van de patiënt proberen in kaart te brengen en vervolgens de patiënt binnen zijn of haar systeem te ondersteunen.