



Vereniging van  
Nederlandse Gemeenten

## Bijlage 1: Programma van Eisen

**Functie:** Stichting Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid afdeling Jeugd < 18 jaar

---

### Toegangscriteria

#### 1. Karakteristieken van het kind:

De algemene karakteristieken van de patiënten zijn: minderjarigen tot 18 jaar bij wie sprake is (van een sterk vermoeden) van een ongedifferentieerde somatoforme stoornis (chronisch vermoeidheidssyndroom). Het kind/de adolescent ondervindt ernstige beperkingen ten gevolge van deze klachten. De vermoeidheidsklachten kunnen niet verklaard worden vanuit de aanwezigheid van een andere psychiatrische stoornis of somatische aandoening. De patiënt kan ambulante behandeld worden.

Indien het kind of de adolescent nog niet uitbehandeld, kan de behandeling vanaf 18 jaar worden voortgezet in het traject met zorgverzekeraars/DBC's binnen de stichting NKC.V.

#### 2. Aard van de problematiek:

De problematiek heeft de volgende kenmerken:

- Er is een ongedifferentieerde somatoforme stoornis vastgesteld of hier is een sterk vermoeden op (chronisch vermoeidheidssyndroom).
- Een somatische verklaring is uitgesloten door onderzoek van een kinderarts.
- Er is ten gevolge van de ernstige vermoeidheid sprake van problematiek met betrekking tot de sociale zelfredzaamheid, psychologisch/cognitief functioneren en vaak met betrekking tot de algemene dagelijkse levensverrichtingen, bijvoorbeeld: studievertraging/schoolverzuim, afname sociale contacten, deelname aan sportieve bezigheden.
- Patiënten zijn verwezen door kinderarts of huisarts met verdenking op chronisch vermoeidheidssyndroom.
- Het betreft problematiek waarvoor een gespecialiseerde behandeling noodzakelijk is.

### 3. Onderscheidend vermogen:

Stichting NKCv is gespecialiseerd in behandeling van het chronisch vermoeidheidssyndroom middels cognitieve gedragstherapie. Voor kinderen en adolescenten heeft het NKCv een landelijke functie voor de behandeling met cognitieve gedragstherapie. De incidentie van de ongedifferentieerde somatoforme stoornis CVS in jongeren wordt geschat op 200 per jaar. Het beperkte aantal jongeren met deze stoornis rechtvaardigt bundeling van het zorgaanbod in een centrum waar voldoende ervaring aanwezig is met de behandeling van dit syndroom. Cognitieve gedragstherapie (geleverd via internet om landelijke dekking mogelijk te maken) is de eerste keus behandeling voor jongeren tot 18 jaar volgens de landelijke richtlijn. Het NKCv werkt nauw samen met het Radboudumc te Nijmegen en het WKZ te Utrecht in dit zorgaanbod.

Het NKCv kan deze hoog-specialistische zorg leveren omdat zij zowel nationaal als internationaal leidend is in het onderzoek naar en de behandeling van jongeren met het chronisch vermoeidheidssyndroom. Het NKCv werkt intensief samen op gebied van onderwijs en onderzoek met het Radboudumc. Het NKCv behandelt met evidence based interventies die effectief gebleken zijn in gerandomiseerde en gecontroleerde onderzoeken.

### 4. Toeleiding:

Kinderen en jongeren kunnen naar Stichting NKCv worden verwezen door wettelijk erkende verwijzers, zoals

- kinderarts
- huisarts.
- kinderpsychiater

Voor diagnostiek van CVS voor kinderen en jongeren bestaat een landelijke richtlijn. Daar staat ook vermeld welke somatische analyse van vermoeidheid zou moeten plaats vinden alvorens patiënt naar het NKCv doorverwezen kan worden. Over advies voor verwijzing kan dagelijks met één van de ervaren klinisch psychologen overlegd worden en zo mogelijk direct afspraken gemaakt worden.

Behandeling kan alleen plaatsvinden als na aanvullende diagnostiek sprake is van het chronisch vermoeidheidssyndroom (ongedifferentieerde somatoforme stoornis). Deze aanvullende diagnostiek vindt plaats op het NKCv.

## Levering van de zorg

### 5. Termijn waarbinnen, na aanmelding, de behandeling start.

- Jongeren krijgen in verband met de vertraging die zij als gevolg van de klachten oplopen bij school en studie voorrang binnen ons centrum. Zorg wordt geleverd volgen Treknormen:
- Binnen maximaal 4 weken na aanmelding starten zij met diagnostiek .

- Direct na afronding van de diagnostiek starten zij met behandeling, bij voorkeur met internettherapie.

## 6. Levering van zorg in geval van urgentie:

NKCV levert alleen ambulante zorg. Bij crisissituaties kan het centrum geraadpleegd worden, gezien de aard van de problematiek is dit zelden nodig. Als andere psychiatrische problematiek dan de ongedifferentieerde somatoforme stoornis op de voorgrond staat dan zal verwijzing naar GGZ elders gerealiseerd worden.

## Inhoudelijke beschrijving van de zorg

### 7. Doel van de behandeling:

- Verhelderen van problematiek door vermoeidheidsdiagnostiek.
- Behandeling van vermoeidheidsklachten gericht op herstel.
- Hervatting van school en andere bezigheden met als doel dat de patiënt niet langer gehinderd wordt in het functioneren door de klachten.

### 8. Beschrijving van de behandeling:

- Diagnostiek en behandeling zijn protocollair. De behandelprotocollen van de cognitieve gedragstherapie zijn getoetst in gerandomiseerde gecontroleerde studies die gepubliceerd zijn in internationale wetenschappelijke artikelen.
- Meer dan 80% van de jongeren wordt behandeld met behulp van het internetprogramma FITNET, een blended vorm van cognitieve gedragstherapie.
- De behandelduur is ongeveer 5 maanden.
- Het doel van de behandeling is herstel, dat wil zeggen niet langer ernstig moe en niet langer beperkt door de klachten in het dagelijkse leven.
- Periodiek worden de gestelde doelen geëvalueerd met ouders/verzorgers en zo mogelijk met het kind (afhankelijk van leeftijd en mogelijkheden) en school/dagverblijf (indien geïndiceerd) en waar nodig bijgesteld.
- Opvoeders/verzorgers zijn in principe betrokken bij de diagnostiek en behandeling, hiervan wordt alleen afgeweken mits dit in strijd is met het belang van het kind of conform wetgeving een jongere van de leeftijd van 16 jaar of ouder vanwege gegronde, consistente redenen hiervoor geen toestemming geeft.
- Elke behandeling wordt geëvalueerd door voor- en nameting en deze met elkaar te vergelijken.

### 9. Vorm van de behandeling:

- Bij diagnostiek en behandeling worden altijd de ouders/het systeem betrokken

- Behandeling bestaat uit cognitieve gedragstherapie , in 80% van de gevallen met behulp van internet.
- In resterende gevallen uit gesprekken met kind (en verzorgers) in die gevallen waar internettherapie niet passend is (denk bijvoorbeeld aan bijzondere systeemproblematiek of comorbiditeit).
- Behandeling is *'evidence based'* en vraaggericht

#### 10. Beschrijving zorg:

- Nvt

#### 11. Samenwerking met andere zorgverleners:

- Er is samenwerking met de kinderartsen van het WKZ en Radboudumc omtrent complexe diagnostische vragen rondom de somatiek.
- Er kan hulp ingeroepen worden van academische jeugdpsychiatrie (Karakter) bij complexe diagnostische vragen rondom de aanwezigheid van psychiatrische stoornissen.
- Er is overleg met huisartsen.

### **Fysieke omgeving waar de behandeling en verblijf plaatsvindt**

#### 12. Behandelomgeving:

- Het NKCVC is gehuisvest in het Radboudumc. De behandeling wordt geboden op de poli NKCVC.
- Medisch somatische specialisten voor eventueel aanvullend (somaatich) onderzoek zijn binnen handbereik.

#### 13. Verblijfsomgeving:

- NKCVC levert alleen ambulante zorg.

### **Personele inzet**

#### 14. Professionals:

klinisch psychologen, psychotherapeut, GZ-psycholoog in opleiding tot klinisch psycholoog, GZ-psychologen, Psychologen (NIP).

#### 15. Beschikbaarheid personeel:

- 5 dagen per week van 8.00 tot 18.00 uur

## Beëindiging van de zorg

### 16. Uitstroom:

- De succespercentages van behandeling zijn hoog, 85 procent van de kinderen is niet langer ernstig moe na behandeling (Neijhof et al, Lancet 2012). Aanvullende behandeling is dan vaak niet nodig.
- In een beperkt aantal gevallen blijkt gedurende behandeling dat andere problematiek op de voorgrond staat, veelal andere psychiatrische klachten. Patiënten worden dan doorverwezen in de eigen regio.
- Bij alle kinderen en adolescenten wordt een nameting gedaan en vindt een evaluatiegesprek plaats waarbij ook de verzorgers en zo nodig ook de school betrokken wordt.

### 17. Nazorg:

- Tot voor kort vond 6 maanden na afloop van de behandeling een follow-up meting en gesprek plaats. Aangezien onderzoek toonde dat het merendeel van de patiënten de geboekte vooruitgang kon vasthouden is besloten uit oogpunt van doelmatigheid in 2015 niet standaard meer een follow-up te doen, maar als door de therapeut ingeschat wordt dat dit nodig is.

## Kwaliteit, innovatie en transformatie

### 18. Implementatie kwaliteit:

- Alle geneeskundige wetgeving is van kracht op de afdeling (zoals WGBO, BOPZ, BIG en Kwaliteitswet voor instellingen)
- Toepassing ROM en benchmarking.
- Voor- en nameting van klachten en beperkingen. Percentages herstel worden gerapporteerd in jaarverslag.
- HKZ gecertificeerd.
- Cliëntenraad participeert in beleidszaken
- Patiënttevredenheidsonderzoek (zowel intern als externe CQindex). Resultaten worden gepubliceerd in jaarverslag.
- Er vindt voortdurend wetenschappelijk onderzoek plaats in samenwerking met Radboudumc om de behandeling verder te verbeteren of doelmatiger te maken. Zo wordt in 2015 een app voor de diagnostiek ingevoerd. Alle diagnostiek vindt ook al webbased plaats.

**19. Implementatie klachtenregeling:**

Het NKCv heeft een klachtenregeling die voldoet aan de eisen van de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector.

**20. Transformatie:**

Het NKCv ziet de mogelijkheid om in verschillende regio's de rol op te pakken om (bij en na)scholing, kennisontwikkeling, kwaliteit en outcome monitoring en onderzoek vorm te geven. Samen met het WKZ werkt het NKCv aan richtlijnontwikkeling en voorlichting over diagnostiek en behandeling van het chronisch vermoeidheidssyndroom. Dit onder andere door medewerking aan de cyberpoli waar jongeren voorgelicht worden over CVS en laagdrempelig de mogelijkheid bestaat advies te krijgen.