



Onderzoek QVS en Jongeren: 1e wetenschappelijke publicatie

“Dynamic modeling of experience sampling methodology data reveals large heterogeneity in biopsychosocial factors associated with persistent fatigue in young people living with a chronic condition” Wetenschappelijke publicatie in *Journal of Psychosomatic Research*: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399923000508A>, april 2023

Nederlandse samenvatting:

Aan het QVS-onderzoek hebben 60 deelnemers met chronische vermoeidheidsklachten deelgenomen. Deelnemers waren tussen de 12 en 29 jaar oud en hadden Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS), post-COVID vermoeidheid, of jeugdreuuma.

In de eerste maand van het onderzoek hebben alle deelnemers een dagboekje bijgehouden. Dat hebben ze maximaal 5 keer per dag ingevuld. In het dagboekje werd onder andere gevraagd naar de ernst van vermoeidheid en andere symptomen, gevoelens, en activiteiten in de afgelopen paar uur. Het doel was om met de dagboekjes te onderzoeken welke factoren uit het dagelijks leven de vermoeidheid lichter of zwaarder maken. Zijn dit voor alle deelnemers dezelfde factoren of verschilt het per deelnemer? Dit is belangrijk om te weten voor de behandeling van chronische vermoeidheidsklachten want als de factoren voor iedereen hetzelfde zijn, zou dat een reden zijn om iedereen dezelfde behandeling te geven. Echter, als bij elke deelnemer andere factoren de vermoeidheid lichter of zwaarder lijken te maken, is een gepersonaliseerde behandeling misschien geschikter.

Voor de analyses waren veel ingevulde dagboekjes per deelnemer nodig. Dat was bij 31 deelnemers gelukt. De analyses lieten zien dat er inderdaad veel verschillen waren. Sommige factoren hadden bij de ene deelnemer wel iets met vermoeidheid te maken maar bij de andere deelnemer niets. Bij de ene deelnemer leek het tot meer vermoeidheid te leiden, bij de ander juist tot minder. Vermoeidheid kon tegelijkertijd veranderen, of in de uren daarna. Neem bijvoorbeeld de factor ‘bewegen’. Beweging kon gedurende de dag toenemen of afnemen. Bij sommige deelnemers leek het niet uit te maken of beweging toenam: de vermoeidheid veranderde niet. Bij andere deelnemers kwam er na meer beweging ook meer vermoeidheid. Soms al terwijl het bewegen toenam en soms pas in de uren daarna. Bij andere deelnemers kwam er minder vermoeidheid. Soms tegelijkertijd, soms in de uren daarna.

Waren bij deelnemers met dezelfde diagnose misschien dezelfde factoren belangrijk? Nee, ook als deelnemers dezelfde diagnose hadden (zoals QVS), waren er veel verschillen te zien in welke factoren iets met vermoeidheid te maken hadden en op welke manier.

De resultaten laten zien dat vermoeidheid niet simpel is en dat het belangrijk is om de behandeling aan te passen aan wat voor iedere persoon werkt. Het praten met de persoon en in kaart brengen van hoe factoren samenhangen met vermoeidheid, kan helpen bij het vinden van de juiste behandeling.