



## **Resultaten van het onderzoek naar zelfmanagement-interventies bij jongeren met Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)**

In het Wilhelmina Kinderziekenhuis wordt uitgebreid onderzoek gedaan naar Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) bij jongeren. Het onderzoek bekijkt zowel de biologische ontregelingen van QVS als de effecten van zelfmanagement-interventies op ernstige vermoeidheid, een belangrijk symptoom van dit syndroom.

Recentelijk is er een wetenschappelijk artikel gepubliceerd over de groepsresultaten van de zelfmanagement-interventies. Hier volgt een samenvatting van de resultaten.

### **Deelnemers aan het onderzoek**

In totaal namen 60 jongeren deel aan het onderzoek, variërend in leeftijd van 12 tot 29 jaar. Van deze deelnemers hadden twintig de diagnose QVS. De overige deelnemers hadden diagnoses zoals Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS), post-COVID-syndroom (ook bekend als 'long-COVID'), of jeugdreuma in een rustige fase van de ziekte maar waarbij ernstige moeheid aanwezig blijft. Alle deelnemers ervoeren ernstige vermoeidheid vergelijkbaar met die bij QVS.

### **Onderzochte interventies**

Het onderzoek richtte zich op twee zelfmanagement-strategieën: een gepersonaliseerd leefstijladvies en een algemeen voedingsadvies. Loting bepaalde met welk advies deelnemers startten. Deelnemers volgden het advies zelfstandig op, zonder de begeleiding van een zorgverlener, vandaar de term 'zelfmanagement'. Het gepersonaliseerde leefstijladvies werd afgestemd op informatie uit dagboekjes die de deelnemers een maand lang hadden bijgehouden via hun smartphone. Hierin gaven ze meerdere keren per dag aan hoe het met hun vermoeidheid en andere symptomen ging, en wat ze die dag allemaal hadden gedaan. Het advies werd 12 weken gevolgd. Het voedingsadvies was gebaseerd op de 'Schijf van Vijf', aangepast aan leeftijd en geslacht, en werd ook 12 weken opgevolgd. Na de eerste zelfmanagement-strategie mochten de deelnemers meedoen met de tweede zelfmanagement-strategie en daar maakte driekwart van de deelnemers gebruik van. Vermoeidheid werd voor en na elke strategie gemeten.

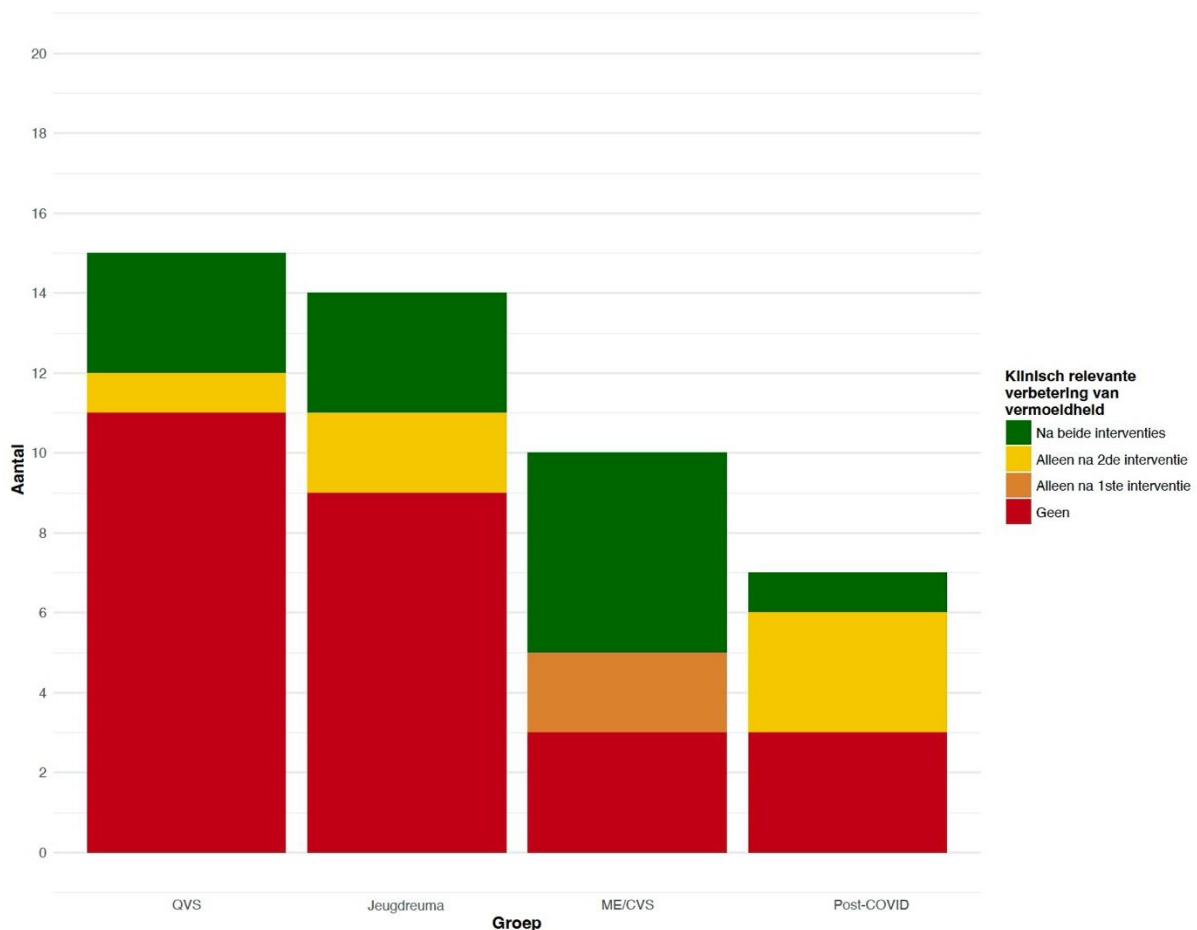
### **Resultaten van het onderzoek**

Analyses toonden aan dat zowel het gepersonaliseerde leefstijladvies als het voedingsadvies gemiddeld even effectief waren. De eerst zichtbare verbetering was een afname van vermoeidheid. Daarnaast ervoeren deelnemers ook een toename van het gevoel van controle over hun symptomen en een verbetering van de kwaliteit van leven op sommige gebieden.

De verbeteringen waren niet voor alle deelnemers even groot. Bij sommige deelnemers waren de verbeteringen klein, terwijl bij anderen sprake was van klinisch relevante verbeteringen. Dit laatste betekent dat de verbetering waardevol was. Ongeveer 43% van de deelnemers, die beide strategieën gevolgd hadden, vertoonde klinisch relevante verbetering in vermoeidheid na één of na twee strategieën. Er waren ook deelnemers die geen baat hadden bij de zelfmanagement-strategieën.

Onderstaande figuur is overgenomen uit het gepubliceerde artikel. Daarin zijn alle 46 deelnemers te zien die beide zelfmanagement-strategieën hebben opgevolgd.

- **Rood** geeft het aantal deelnemers aan waarbij geen klinisch relevante verbetering van vermoeidheid werd geobserveerd. Vermoeidheid kon dan wel afgenomen zijn, maar niet genoeg om waardevol te zijn voor de deelnemer. Bij 3 deelnemers uit de figuur nam de ernst van vermoeidheid juist toe;
- **Oranje** betekent dat alleen na de eerste zelfmanagement-strategie een klinisch relevante verbetering van vermoeidheid werd gezien;
- **Geel** betekent dat alleen na de tweede zelfmanagement-strategie een klinisch relevante verbetering van vermoeidheid werd gezien;
- **Groen** betekent dat na de eerste zelfmanagement-strategie een klinisch relevante verbetering werd gezien die er na de tweede zelfmanagement-strategie nog steeds was.



Deze afbeelding is (Nederlands vertaald) overgenomen uit het gepubliceerde artikel: Vroegindewij, A., Wulffraat, N. M., Van De Putte, E. M., De Jong, H. B. T., Lucassen, D. A., Swart, J. F., & Nijhof, S. L. (2023). Targeting persistent fatigue with tailored versus generic self-management strategies in adolescents and young adults with a fatigue syndrome or rheumatic condition: A randomized crossover trial. *British Journal of Health Psychology*, 00, 1–17. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12711>

Uit de figuur blijkt dat van de 15 deelnemers met QVS die beide adviezen hebben opgevolgd, 4 een klinisch relevante verbetering vertoonden. De verbetering begon bij 3 deelnemers na het leefstijladvies en bij 1 deelnemer na het voedingsadvies. Hoewel er op het eerste gezicht aanzienlijke verschillen tussen de patiëntengroepen lijken te zijn, waren deze verschillen statistisch gezien niet significant in deze studie. Dit betekent dat er onvoldoende bewijs was om een verband of verschil tussen patiëntengroepen aan te tonen op basis van de beschikbare data.



### **Conclusie van het onderzoek**

Beide zelfmanagementstrategieën, het gepersonaliseerde leefstijladvies en het algemene voedingsadvies, bleken in de totale groep nuttig om ernstige vermoeidheid te verminderen. Echter, de onderzoekers benadrukken dat het gerapporteerde 'gemiddelde interventie-resultaat' niet voor alle deelnemers evenveel voordeel opleverde. Bij de patiënten met QVS verminderde de vermoeidheid maar bij ongeveer 27% van hen. Het is daarom niet wenselijk om automatisch iedereen een leefstijl- of voedingsadvies aan te bieden. Er wordt momenteel verder geanalyseerd om inzicht te krijgen in welke strategie het meest geschikt is voor een individuele patiënt.

*Link naar het volledige wetenschappelijke artikel: <https://doi.org/10.1111/bjhp.12711>*