



Anouk Vroegindewij:
"Ongeveer een kwart van
de jongeren met
jeugdreuma ervaart
ernstige chronische
vermoeidheidsklachten,
ook in perioden dat de
reuma stabiel of rustig is."

CHRONISCHE VERMOEIDHEID BIJ JONGEREN

Waarom zijn jongeren met aandoeningen als jeugdreuma, QVS (Q-koortsvermoeidheidssyndroom) en CVS (Chronisch Vermoeidheidssyndroom) chronisch vermoeid? Zijn er lichamelijke aanwijzingen te vinden die de chronische vermoeidheid bij deze jongeren kunnen verklaren? En zijn er behandelingen die de jongeren kunnen helpen om meer grip te krijgen op hun vermoeidheid? Onderzoekers van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) zoeken het uit.

JUDITH URBAN

*

Tussen 2007 en 2011 heerste er in Nederland, met name in de provincie Noord-Brabant, Q-koorts. "Ongeveer 20 procent van de mensen die toen Q-koorts kreeg, heeft daar gezondheidsklachten aan overgehouden, waaronder chronische vermoeidheid. We noemen dit Q-koortsvermoeidheidssyndroom", vertelt onderzoeker Anouk Vroegindewij die de studie coördineert. De vraag waarom sommige mensen chronisch vermoeid blijven na hun besmetting terwijl anderen snel weer opknappen is een van de belangrijkste vragen die de onderzoekers hopen te beantwoorden. Het is bovendien een actuele vraag, aangezien chronische vermoeidheid ook voorkomt bij mensen die besmet zijn geraakt met het coronavirus. Aan het onderzoek doen twintig jongeren met jeugdreuma

mee. Vroegindewei: "Ongeveer een kwart van de jongeren met jeugdreuma ervaart ernstige chronische vermoeidheidsklachten, ook in perioden dat de reuma stabiel of rustig is. Dat laatste is iets wat wij nader willen onderzoeken. Misschien is er een gemeenschappelijke oorzaak te vinden tussen vermoeide jongeren met jeugdreuma en met QVS."

Twee onderzoeksvragen

Het onderzoek richt zich volgens Vroegindewei op twee onderzoeksvragen: "De eerste vraag is 'Kunnen we in het lichaam zien wie er chronisch vermoeid is en wie niet?'. Om deze vraag te beantwoorden verzamelen we speeksel, ontlasting, bloed en plukjes haar van de chronisch vermoeide jongeren. Die vergelijken we met speeksel, ontlasting, bloed en plukjes haar van gezonde broertjes, zusjes, vriendjes en vriendinnetjes die geen last hebben van vermoeidheid. In bloed en speeksel zitten heel veel stoffen die we kunnen vergelijken. Het haar gebruiken we bijvoorbeeld om het stresshormoon cortisol te meten en de ontlasting geeft ons een beeld van de bacteriën die in de darmen aanwezig zijn. De vraag is natuurlijk of we biologische verschillen vinden die de vermoeidheid zouden kunnen verklaren. Uiteindelijk hopen we met dat onderzoek nieuwe aanknopingspunten te vinden voor behandeling."

De tweede onderzoeksvraag is net zo belangrijk, namelijk 'Kunnen we de vermoeidheidsklachten verminderen met behulp van een persoonlijk leefstijladvies of een voedingsadvies?'. "Vanuit de Jeugdreuma Vereniging is er veel aandacht voor voeding in relatie tot chroni-

sche vermoeidheid. Het punt staat ook op de Onderzoeksagenda Jeugdreuma die vorig jaar is gelanceerd. Voor het onderzoek volgen de deelnemers twaalf weken lang het ene advies en vervolgens twaalf weken lang het andere advies. Met welk advies ze beginnen wordt door loting bepaald."

Persoonlijk leefstijladvies

Het leefstijladvies wordt volledig aangepast op het persoonlijke leven van de jongeren. Vroegindewei: "We gebruiken hiervoor de dagboekmethode via een app, de zogenaamde Ecological Momentary Assessment. We vragen de jongeren om vier weken lang meerdere keren per dag in te vullen waar ze op dat moment last van hebben en wat ze aan het doen zijn. Dat duurt niet langer dan een minuut. Dit geeft inzicht in het verloop van de klachten over de dag en wat daarmee samenhangt. Het dagboek helpt ons om in beeld te brengen hoe vermoeidheid eruitziet in het dagelijks leven van deze jongeren. We kunnen daarmee patronen ontdekken: telkens als er dat gebeurt, neemt de vermoeidheid daarna toe of af. Met deze informatie kunnen we de jongeren persoonlijke leefstijladviezen aanbieden om de vermoeidheid mogelijk te beïnvloeden." Omdat de leefstijladviezen op maat worden gegeven, kunnen ze flink uiteenlopen. "Iemand met slaapproblemen die overdag een dutje doet en 's avonds moeite heeft met in slaap komen, zal een advies krijgen dat hem of haar helpt het patroon te doorbreken. Als piekeren een grote rol speelt in de vermoeidheid, zou de betreffende jongere het advies kunnen krijgen om mentale begeleiding te zoeken", legt Vroegindewei uit.

Het dieetadvies is gebaseerd op de bekende Schijf van Vijf van het Voedingscentrum. De deelnemers vullen de Eetscore in, een vragenlijst van de Wageningen Universiteit. "De Eetscore vraagt uit wat de deelnemers dagelijks eten en drinken en geeft vervolgens aan in hoeverre de jongeren voldoen aan de Richtlijnen Goede Voeding van het Voedingscentrum. Behalve inzicht in hun huidige voedingspatroon krijgen de jongeren een dieetadvies met persoonlijke aandachtspunten en praktische tips die hen kunnen helpen om gezonder te gaan eten, als dat nodig is. Na drie maanden eten volgens het advies volgt er een evaluatiemoment."

Het onderzoek is eind 2020 gestart en heeft dus grotendeels in coronatijd plaatsgevonden. De onderzoekers vragen zich af of sommige adviezen lastiger worden om op te volgen als de samenleving weer terug naar normaal gaat. "In het algemeen zijn de deelnemers heel enthousiast over de adviezen die zij krijgen, maar volgen zij deze ook op als zij weer intensiever gaan deelnemen aan de maatschappij, weer hele dagen naar school gaan, hun vrienden weer vaker zien? Door corona hadden de jongeren meer gelegenheid om hun eigen tempo te bepalen en hun grenzen beter te bewaken. Daar staat tegenover dat er met het normale leven weer meer structuur komt en dat is iets wat veel jongeren fijn vinden. De tijd zal het dus leren!"

Anouk Vroegindewei verwacht eind volgend jaar de resultaten van het onderzoek te kunnen publiceren. We komen er dan op terug.