



## IEDER KIND IS UNIEK

De onderliggende ziekte is niet het meest bepalend voor het hebben van ernstige vermoeidheidsklachten. Kijk vooral naar de unieke persoonlijke factoren van het kind om de vermoeidheid te verklaren en aan te pakken. Dat is het belangrijkste advies van onderzoeker Merel Nap – van der Vlist. Vier jaar lang deed zij voor het UMC Utrecht onderzoek naar chronische vermoeidheid bij jongeren met verschillende chronische aandoeningen, waaronder jeugdreuma, in relatie tot meedoen in de maatschappij.

In dit onderzoek rapporteert 21 procent van de chronisch zieke kinderen tussen de 2 en 18 jaar ernstige vermoeidheid. Hevige vermoeidheid komt zelfs vier keer zo vaak bij hen voor als bij kinderen zonder onderliggende ziekte. “Als we kijken naar vermoeidheid bij jongeren met een chronische ziekte, zien we bij hen dezelfde patronen, ongeacht welke onderliggende aandoening ze hebben”, legt Nap - Van der Vlist uit. “In ons onderzoek zaten jongeren met uiteenlopende ziekten, zoals taaislijmziekte, auto-immuunziekten en jongeren die een behandeling voor kanker hadden ondergaan. Allemaal hebben zij last van ernstige vermoeidheid. Hieruit zou je kunnen afleiden dat de vermoeidheid niet per definitie gerelateerd is aan de ziekteactiviteit. Bij jeugdreuma komt dat bijvoorbeeld duidelijk naar voren. Jongeren met jeugdreuma hebben ook last van ernstige vermoeidheid in perioden dat de ziekte rustig is.”

**Persoonlijke factoren**

Volgens Nap – van der Vlist kunnen bij ernstige vermoeidheid verschillende factoren een rol spelen. “Allereerst biologische factoren: hoe slaap je? Ben je fysiek actief, sport je veel? Welk voedingspatroon hanteer je? Dan zijn er psychologische factoren als gedachten en gevoelens: ben je somber of juist positief? Tot slot sociale factoren, bijvoorbeeld steun van vrienden of familie: vinden zij dat je je aanstelt of helpen ze je? Vooral de interactie tussen ouders en de kinderen is heel belangrijk. Het loslaten heeft bijvoorbeeld vaak een grote invloed op de vermoeidheid.” Omdat al deze factoren in ongeveer dezelfde mate invloed hebben op vermoeidheid denkt Nap – Van der Vlist dat het bij de behandeling van de vermoeidheid belangrijker is om naar het kind zelf te kijken dan naar welke ziekte

het heeft. “Het onderzoek heeft laten zien dat de vermoeidheid meer samenhangt met de uitdagingen die horen bij het opgroeien met een chronische aandoening dan met de aandoening zelf.”

Voor haar onderzoek ondervroeg ze chronisch zieke jongeren en hun ouders door middel van vragenlijsten en persoonlijke interviews. Nap – van der Vlist: “Met de persoonlijke interviews hebben we geprobeerd om een beeld te krijgen van wat het voor de jongeren betekent om mee te doen in de maatschappij. En wat de invloed van hun vermoeidheid is op het meedoen. De belangrijkste conclusie is dat jongeren het belangrijk vinden om mee te doen en invloed uit te oefenen, maar dat ze het niet noodzakelijk vinden om altijd fysiek aanwezig te zijn. We zagen ook dat kinderen die wel veel fysiek aanwezig waren, zich toch buitengesloten konden voelen. Dat betekent dat ook hier maatwerkoplossingen nodig zijn.”

Volgens Nap – van der Vlist is het belangrijk dat jongeren en hun ouders hierover in gesprek blijven. “Wat is hun gezamenlijke doel? En hoe kan de behandelend arts een rol vervullen in het behalen van dit doel? Het aanpakken van en omgaan met vermoeidheid zou structureel meer aandacht moeten krijgen in de zorg voor deze jongeren.”

**Meer grip met app**

Deelnemende tieners aan het onderzoek kregen het verzoek om de PROfeel-app te installeren op hun smartphone. Nap – van der Vlist ontwikkelde de app samen met een team van onderzoekers. “Met de app konden de vermoeide tieners zelf hun vermoeidheid in kaart brengen. Meerdere keren per dag vulden zij in of ze zich vermoeid voelden en wat ze op dat moment aan het doen waren. Dat gaf ons inzicht in het verloop van de ver-

moeidheidsklachten over de dag en welke factoren daarmee samenhangen. De jongeren kregen vervolgens inzicht in de data in de vorm van een persoonlijk rapport en een advies op maat. Het doel hiervan was om ze zelf aan de slag te laten gaan met hun vermoeidheid”, zegt Nap – van der Vlist.

De tieners zelf waren volgens haar enthousiast over het gebruik van de app. “Sommigen hadden er van tevoren geen hoge verwachtingen van en waren erg verrast dat de app hun echt meer inzicht in hun vermoeidheid had gegeven. De PROfeel-app wordt momenteel ingezet bij het onderzoek van mijn collega-onderzoeker, Anouk Vroegindewij (zie het interview met Vroegindewij in de vorige editie van ReumaMagazine, red.). Zij doet onder andere onderzoek naar het effect van persoonlijke leefstijladviezen bij jongeren met chronische vermoeidheid die deze app gebruiken. Haar onderzoek zal ook de vraag moeten beantwoorden of de app effectief kan zijn bij het verminderen van vermoeidheid bij chronisch zieke jongeren.”

De Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) heeft onlangs een subsidie van 4,9 miljoen euro beschikbaar gesteld voor het consortium eHealth Junior dat een platform ontwikkelt met kwalitatief hoogwaardige apps voor chronisch zieke kinderen. De apps signaleren en voorkomen psychologische problemen en bevorderen het speelgedrag. Doel is om ervoor te zorgen dat deze kinderen, ondanks hun ziekte, gelukkig en veerkrachtig opgroeien. Nap – Van der Vlist hoopt dat de app met behulp van de subsidie kan worden doorontwikkeld en breder kan worden ingezet.

JUDITH URBAN

