

Online supplement

Bij het artikel **Pilot en haalbaarheidsonderzoek naar individuele symptoomnetwerken bij somatisch-symptoomstoornis**

Bevat:

1. Online Tabel ESM-vragen
2. Voorbeeld met een fictieve patiënt
3. De gebruikte exit vragenlijst

1. Online Tabel ESM-vragen

Deze tabel bevat alle mogelijke vragen die in een gepersonaliseerde ESM-vragenlijst kunnen staan. Vragen gaan over lichamelijk symptomen en over beïnvloedende factoren of gevolgen. Bij ESM krijgt elke deelnemer meerdere keren per dag een melding op de telefoon om een aantal korte vragen in te vullen. Een voorbeeld is: “Afgelopen 3 uur had ik pijn”. Dit kan gescoord worden op een VAS-schaal met de labels: Helemaal niet, Een beetje, Tamelijk, Erg, Heel erg. Deze vragen zijn deels generiek en deels voor iedereen anders. Het personaliseren van de ESM gebeurt met eenmalig invullen van een opstartvragenlijst door de patiënt zelf. Daarbij worden er keuzes gemaakt over wat er in de gepersonaliseerde ESM-vragenlijst komt te staan. Bij (gepersonaliseerde) ESM is de ecologische validiteit hoog, maar onderzoek naar betrouwbaarheid en andere vormen van validiteit staat nog in de kinderschoenen.

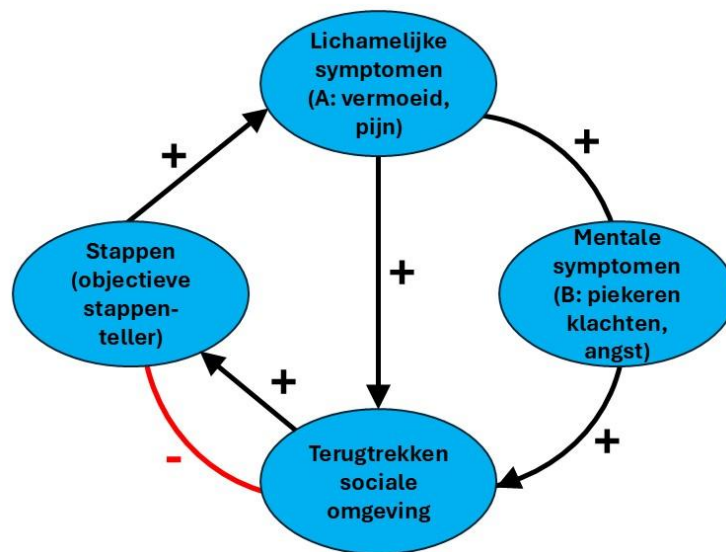
Lichamelijke klacht (Afgelopen 3 uur...)	was de ernst van mijn lichamelijke klachten*	[ernst]
	belemmerden mijn lichamelijke klachten mijn dagelijkse activiteiten*	[belemmering]
	was ik vermoeid of uitgeput	[moe]
	had ik pijn	[pijn]
	had ik maag- en/of darmklachten	[maag darm]
	had ik problemen met aandacht, concentratie, verwerken/onthouden van informatie	[aandacht]
	had ik problemen met planning en overzicht houden	[planning]
	had ik problemen met de aansturing van bewegen, spreken of andere lichamelijke functies	[motoriek]
	had ik problemen met gehoor, zien of andere zintuigen	[zintuigen]
	had ik last van... (zelf ingevoerde klacht)	[...]
Gedrag (Afgelopen 3 uur...)	heb ik overdag gelegen gerust geslapen	[liggen slapen]
	heb ik aan lichamelijke inspanning gedaan	[lichamelijke inspanning]
	heb ik aan mentale inspanning gedaan	[mentale inspanning]
	heb ik mij teruggetrokken uit een sociale omgeving	[terugtrekken]
	ben ik activiteiten uit de weg gegaan om klachten te voorkomen	[vermijden]
	heb ik mijn klachten genegeerd	[klachten negeren]
	heb ik mijn emoties geuit	[emoties uiten]
	had ik last van stress	[stress]

Stress of denken (Afgelopen 3 uur...)	had ik het gevoel te veel te moeten doen	[teveel moeten]
	had ik last van piekeren over mijn klachten	[piekeren klachten]
	had ik last van piekeren in het algemeen	[piekeren algemeen]
	stond ik stil bij hoe ik me lichamelijk voelde	[stilstaan gevoel]
Negatief voelen (Afgelopen 3 uur...)	kon ik mijn lichamelijke klachten accepteren	[accepteren]
	voelde ik mij bedroefd	[bedroefd]
	voelde ik mij terneergeslagen	[terneergeslagen]
	voelde ik mij schuldig	[schuldig]
	voelde ik mij angstig	[angstig]
	voelde ik mij boos	[boos]
	voelde ik mij prikkelbaar (vlug geïrriteerd of geërgerd)	[prikkelbaar]
	voelde ik mij beschaamd	[beschaamd]
	voelde ik mij gespannen	[gespannen]
	voelde ik mij zenuwachtig	[zenuwachtig]
Positief voelen (Afgelopen 3 uur...)	voelde ik mij bang	[bang]
	voelde ik mij geïnteresseerd	[geïnteresseerd]
	voelde ik mij opgewekt	[opgewekt]
	voelde ik mij sterk	[sterk]
	voelde ik mij enthousiast	[enthousiast]
	voelde ik mij zelfverzekerd	[zelfverzekerd]
	voelde ik mij vol inspiratie	[vol inspiratie]
	voelde ik mij alert	[alert]
	voelde ik mij vastberaden	[vastberaden]
	voelde ik mij aandachtig	[aandachtig]
Afgelopen 3 uur...	voelde ik mij energiek	[energiek]
	was er sprake van... (zelf ingevoerde factor)	[...]

*Ernst en belemmering waren generiek (niet optioneel).

2. Voorbeeld met een fictieve patiënt

Dit voorbeeld gaat in op de vraag hoe er met ESM en individuele dynamische symptoomnetwerken symptoom-beïnvloedende factoren en gevolgen in kaart kunnen worden gebracht ter ondersteuning van maatwerk in behandeling. Dit betreft een fictieve patiënt. Hierbij is gedurende 4 weken 5 keer per dag overdag gemeten met gepersonaliseerde ESM, gebruik makend van een ESM-app op de telefoon. Deze patiënt heeft bij het opstarten gekozen voor de vragen: vermoeid, pijn, terugtrekken uit een sociale omgeving, piekeren over klachten en angst. Als objectieve maat is er gedurende de meting ook een stappenteller-wearable gedragen. Dit laatste was nog niet mogelijk in het pilot en haalbaarheidsonderzoek; wel kon daar een vraag over lichamelijke inspanning worden toegevoegd. Na afloop van de meetperiode kan onderstaand dynamisch symptoomnetwerk zijn gevonden.



Dynamisch symptoomnetwerk fictieve patiënt. Lijnen zonder pijlen staan voor gelijktijdige verbanden en lijnen met pijlen staan voor in de tijd verschoven verbanden (temporele verbanden van eerst naar vervolgens). Alleen statistisch significante verbanden zijn zichtbaar. De richting is aangegeven met de kleur (zwart positief; rood negatief). Eerst en vervolgens betreft hier een 3 uur interval. Een vergelijkbaar netwerk kan (bij langdurig meten) ook op dag-op-dag basis (vandaag, morgen) in kaart worden gebracht.

Het netwerk geeft aanwijzingen voor post-exertionele malaise (PEM): inspanning (hier objectief gemeten als meer stappen) wordt in de tijd gevolgd door meer symptomen. Wat niet zichtbaar is in deze figuur, maar wel in de basale resultaten, is een enorme schommeling over de tijd in het aantal stappen. Sommige dagdelen (of dagen) laten heel weinig stappen zien en andere heel veel. Dit schommelen wijst op een 'push and crash'-gedrag (ook wel zaagtand- of jojogedrag genoemd). Als gevolg van PEM vindt er na inspanning een 'crash'-periode plaats met terugtrekken (en weinig stappen), maar na een periode van vermijding en minder symptomen kan iemand opnieuw weer over zijn/haar grenzen gaan (een nieuwe 'push'-periode met veel stappen). Mogelijke biomedische mechanismen voor PEM worden momenteel onderzocht. Bij SSS spelen er daarnaast ook buitensporige gedachten, gevoelens of gedragingen die samenhangen met de lichamelijke klachten.

Een individueel dynamisch symptoomnetwerk zou teruggekoppeld en uitgelegd kunnen worden in een gesprek met de patiënt, waarbij vragen zoals "herkent u dit patroon?" het uitgangspunt dienen te zijn. Daarna zou de combinatie van netwerk en het terugkoppelgesprek gebruikt kunnen worden in een behandeling. Bij ergotherapie zou een behandeldoel kunnen zijn om 'push and crash'-gedrag, en daarmee PEM, te reduceren. Dit kan bijvoorbeeld door fysieke inspanning beter te leren doseren. Bij 'acceptance and commitment' therapie (ACT) zou een behandeldoel kunnen zijn om lichamelijke en mentale symptomen minder bepalend te laten zijn voor sociaal terugtrekgedrag. Bij cognitieve gedragstherapie (CGT) zou een behandeldoel kunnen zijn om negatieve gedachten en gevoelens als gevolg van lichamelijke klachten te beperken. Tot slot zou bij lichaamsmentaliserende therapie (LMBT) de terugkoppeling van dit individuele netwerk inzicht kunnen opleveren in het

samen opgaan van lichamelijke en mentale symptomen met als doel om lichaamsgerichte mentalisatie of mindfulness te bevorderen.

Deze hier beschreven aanpak wordt ook wel ‘person specific networks in psychotherapy’ genoemd. Interpretatie van zo’n netwerk is onder voorbehoud van diverse kritische noten (beschreven in referentie 20 van het artikel). Hier is dus een toekomstbeeld geschetst waar nog aanvullend onderzoek voor nodig is.

3. De gebruikte exit vragenlijst

U bent gevraagd om als onderdeel van uw behandeling gedurende vier weken elke dag vijf keer een korte vragenlijst over uw gedachten, gedrag en klachten in te vullen met een meet-app op uw telefoon. Aan de hand van de antwoorden is een rapportage gemaakt die de relatie tussen uw gedachten, klachten en gedrag weergeeft. Dit is door uw behandelaar met u besproken. De volgende vragen gaan over uw ervaringen met het gebruik van de meet-app, de vragenlijsten en de bespreking van de rapportage. Er zijn geen goede of verkeerde antwoorden, het gaat enkel om uw ervaringen.

1. Wat vond u ervan om de vragenlijst gedurende vier weken vijf keer per dag in te vullen?
 - ☐ Helemaal niet belastend
 - ☐ Weinig belastend
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belastend
 - ☐ Heel belastend
2. Wat vormde voor u een belemmering in het invullen van de vragenlijst?
[Ruimte voor tekst]
3. Hoeveel minuten kostte het invullen van de vragenlijst u per keer gemiddeld?
[Ruimte voor tekst]
4. Vond u de vragen in de vragenlijst duidelijk?
 - ☐ Heel onduidelijk
 - ☐ Onduidelijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Duidelijk
 - ☐ Heel duidelijk
5. Sloten de vragen aan bij uw eigen situatie en was de vragenlijst dus voldoende gepersonaliseerd?
 - ☐ Helemaal niet gepersonaliseerd
 - ☐ Weinig gepersonaliseerd
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Voldoende gepersonaliseerd
 - ☐ Heel goed gepersonaliseerd
6. Had u technische problemen met de meet-app?
 - ☐ Nooit
 - ☐ Zelden
 - ☐ Soms

- ☐ Vaak
- ☐ Heel vaak

7. Vond u de meet-app prettig in gebruik?

- ☐ Heel onprettig in gebruik
- ☐ Onprettig in gebruik
- ☐ Neutraal
- ☐ Prettig in gebruik
- ☐ Heel prettig in gebruik

8. Gebruikte u de meet-app met een gerust hart qua privacy?

- ☐ Helemaal niet gerust
- ☐ Weinig gerust
- ☐ Neutraal
- ☐ Gerust
- ☐ Heel erg gerust

9. U heeft van uw behandelaar een terugkoppeling van de resultaten gekregen; met informatie over de relatie tussen uw fysieke klachten, gedachten en gevoelens. Vond u deze nuttig?

- ☐ Helemaal niet nuttig
- ☐ Weinig nuttig
- ☐ Neutraal
- ☐ Nuttig
- ☐ Heel erg nuttig

10. U heeft van uw behandelaar een terugkoppeling van de resultaten gekregen; met onder andere informatie over de relatie tussen uw fysieke klachten, gedachten en gevoelens. Herkende u zichzelf in de resultaten?

- ☐ Helemaal niet herkenbaar
- ☐ Weinig herkenbaar
- ☐ Neutraal
- ☐ Herkenbaar
- ☐ Heel erg herkenbaar

11. Heeft het invullen van de korte vragenlijsten in de meet-app en de terugkoppeling van de resultaten naar uw idee meerwaarde gehad voor uw behandeling?

- ☐ Helemaal geen meerwaarde
- ☐ Weinig meerwaarde
- ☐ Neutraal
- ☐ Wel meerwaarde
- ☐ Heel veel meerwaarde

12. Wanneer voegen de meet-app metingen, volgens u, het meeste toe (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)?

- ☐ Voor eerste intake
- ☐ Tussen intake en het maken van het behandelplan
- ☐ Tijdens de behandeling
- ☐ Na afloop van het behandeltraject als uitkomstmeting

13. Wat zijn volgens u de positieve aspecten aan de meet-app en de individuele rapportage die het oplevert en wat ziet u als verbeterpunten?

[Ruimte voor tekst]

14. Bent u bereid om mee te werken aan vervolg met de meet-app?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik nog niet