

# Pilot- en haalbaarheidsonderzoek naar individuele symptoomnetwerken bij somatisch-symptoomstoornis

J.H. Houtveen, M.M. Lipovsky, I. Elfeddali, R. Geenen

**Achtergrond** Derdelijns behandeling van patiënten met een somatisch-symptoomstoornis (SSS) is vaak maatwerk. Met *experience sampling methodology* (ESM) en individuele dynamische netwerkanalyse kunnen symptoom-beïnvloedende factoren en gevolgen in kaart worden gebracht ter ondersteuning van gepersonaliseerde behandeling.

**Doel** Inzicht krijgen in de haalbaarheid van deze methode voor patiënt en behandelinstelling, de noodzaak van personalisatie van de ESM-vragenlijst, de aard en het nut van de gegenereerde individuele symptoomnetwerken en de waardering van terugkoppeling van de individuele resultaten.

**Methode** Observationeel pilot- en haalbaarheidsonderzoek bij patiënten met SSS in afwachting van hun behandeling. Zij vulden gedurende 4 weken 5 keer per dag een korte gepersonaliseerde ESM-vragenlijst in op hun telefoon. Een rapportage van individuele resultaten werd in een gesprek teruggekoppeld, waarna een exitvragenlijst werd ingevuld.

**Resultaten** Gedurende de (verlengde) inclusieperiode werden 9 van 30 beoogde patiënten geïnccludeerd. Van hen leverden 8 patiënten bruikbare data, van wie 7 de ESM-vragenlijst vaker dan 80% hadden ingevuld. Moeheid en pijn waren de vaakst gekozen klachten. 5 keer werd een eigen klacht en 4 keer een eigen beïnvloedende factor toegevoegd. Individuele dynamische netwerkanalyses lieten potentieel inzicht-gevende verbanden zien met grote individuele verschillen. De gevonden verbanden waren vooral gelijktijdig (76 keer), met incidenteel (16 keer) een verandering in een factor voorafgaand of opvolgend aan een verandering in een klacht. Nut, herkenbaarheid en meerwaarde voor de patiënt van de terugkoppeling werden met respectievelijk 4,4, 4,5 en 4,3 (op een schaal van 1-5) gewaardeerd.

**Conclusie** Belemmeringen voor inclusie bestonden vooral op organisatorisch niveau. Deelnemende patiënten waarden de ESM-methode, met name de terugkoppeling van eigen resultaten. Deze resultaten motiveren tot vervolgonderzoek met een grote steekproef.

Patiënten met een somatisch-symptoomstoornis (SSS) hebben één of meer aanhoudende lichamelijke klachten gedurende minstens zes maanden die het dagelijkse leven in belangrijke mate verstoren, en buitensporige gedachten, gevoelens of gedragingen die samenhangen met deze lichamelijke klachten.<sup>1,2</sup> Bij een deel van de patiënten met SSS is derdelijns (hoog)specialistische zorg nodig vanwege therapieresistentie of lichamelijke of (neuro)psychologische comorbiditeit, ook wel gelabeld als 'complexe problemen'.<sup>3,4</sup> Bij deze subgroep vormen diagnostiek en behandeling een uitdaging. Een op het individu toegespitste behandeling kan perspectief bieden voor patiënten met SSS en complexe problemen. Het kan hierbij helpen om, voorafgaand aan behandeling, gedachten, gevoelens of gedragingen die samenhangen met de lichamelijke klachten in kaart te brengen. Dit is maatwerk: symptoom-beïnvloedende

factoren en gevolgen van symptomen, zoals emoties, cognities, mentale en fysieke inspanning en de fysieke en sociale context, kunnen sterk verschillen per patiënt.<sup>5</sup> Voor patiënten met SSS kan het relatief moeilijk zijn om deze factoren adequaat te rapporteren. Er zijn aanwijzingen dat patiënten met SSS (en het voorheen gebruikte label 'somatoforme stoornis') moeite hebben met het leggen van verbanden tussen schommelingen in hun ervaring van lichamelijke symptomen en schommelingen in symptoom-beïnvloedende factoren, waaronder emoties.<sup>6</sup> Retrospectief (terugkijkend) uitvragen van dergelijke verbanden levert ook geheugenfouten (recall-bias) op.<sup>7</sup>

*Experience sampling methodology* (ESM; ook bekend als *ecological momentary assessment*) kan een uitkomst bieden. Hiermee kunnen in het dagelijks leven herhaaldelijk zowel lichamelijke symptomen als symptoom-

beïnvloedende factoren en gevolgen worden uitgevraagd met een app op de smartphone.<sup>8</sup> Met de data is individuele dynamische netwerkanalyse mogelijk, waarbij zowel gelijktijdige als temporele (in de tijd verschoven) verbanden in kaart worden gebracht. Dit geeft aanwijzingen voor oorzaak-gevolgrelaties.<sup>9,10</sup>

De individuele resultaten van deze methode kunnen een uitgangspunt vormen voor maatwerk bij patiënten in de hoogspecialistische ggz bij wie geprotocolleerde behandelingen te weinig hebben opgeleverd. Maatwerk (precisiepsychiatrie) is een van de speerpunten van TOPGGz. De toepassing van ESM en individuele dynamische netwerkanalyse kost extra tijd en middelen en de methode roept vragen op over betrouwbaarheid, validiteit, haalbaarheid en de toegevoegde waarde.<sup>9</sup> Om een deel van deze vragen te beantwoorden voerden wij het huidige pilot- en haalbaarheidsonderzoek uit. In dit onderzoek verkenden we gepersonaliseerde ESM, individuele dynamische netwerkanalyse en terugkoppeling aan de patiënt van de eigen resultaten. We deden dit in de periode tussen het adviesgesprek en de start van behandeling voor SSS bij een hoogspecialistische behandelinstelling.

Het doel van het onderzoek was om de haalbaarheid voor de patiënt en behandelinstelling te achterhalen en om een beeld te krijgen van met deze methode verkregen individuele resultaten. Daartoe onderzochten we het aantal ingevulde ESM-vragenlijsten en de organisatorische mogelijkheden om ESM toe te passen; verder onderzochten we welke lichamelijke symptomen en factoren patiënten kiezen in hun gepersonaliseerde ESM-vragenlijst, welke verbanden er worden gevonden in de individuele symptoomnetwerken en welke aspecten van de methode patiënten als waardevol ervoeren.

## METHODE

### Deelnemers

De oorspronkelijke opzet van de pilot- en haalbaarheidsstudie was om bij twee (hoog)specialistische behandelinstellingen met een TOPGGz-keurmerk (Altrecht Psychosomatiek Eikenboom en Centrum Lichaam, Geest en Gezondheid – GGz BreBurg) 15 patiënten per centrum te includeren. Dit betrof patiënten met SSS die na een intakeprocedure een indicatie kregen voor behandeling in de periode mei 2022-mei 2023. De beide ggz-centra bieden multidisciplinaire behandeling voor SSS, waarbij geen of onvoldoende herstel in reactie op eerdere behandeling in de eerste of tweede lijn is opgetreden. Alle geïncludeerde patiënten dienden te voldoen aan de criteria van SSS volgens de DSM-5-TR. Exclusiecriteria waren het niet hebben van een Android- of iOS-telefoon (iPhone), het niet voldoende beheersen van de Nederlandse taal en het niet instemmen met het op anonieme basis gebruiken van gegevens voor dit onderzoek.

### Procedure

Het onderzoeksprotocol werd goedgekeurd door de Commissies Wetenschappelijk Onderzoek van Altrecht (CWO-nr 2115) en GGz BreBurg (CWO2020-24). Enkele behandelaren in beide centra werd gevraagd of zij een aantal patiënten die in aanmerking kwamen (niet noodzakelijk hun eigen patiënten) wilden begeleiden in dit onderzoek. De metingen vonden plaats in de wachtperiode tussen het adviesgesprek en de start van de behandeling. Als eerste stap werd de informatiebrief aan de patiënt gegeven. Patiënten die wilden deelnemen aan het onderzoek ondertekenden het toestemmingsformulier.

We maakten gebruik van de Avicenna ESM-app ([www.avicennaresearch.com](http://www.avicennaresearch.com)). Bij aanvang van de ESM-meting werd de app geïnstalleerd op de mobiele telefoon van de patiënt. Daarna vulde de patiënt (met hulp) de eenmalige opstartvragenlijst op de app in. Daarmee werden de vragen en tijdstippen van de meldingen gepersonaliseerd. De keuzeopties van de invulmomenten waren: rond 9:00, 12:00, 15:00, 18:00 en 21:00, rond 10:00, 13:00, 16:00, 19:00 en 22:00, en rond 11:00, 14:00, 17:00, 20:00 en 23:00. Rond deze tijdstippen was er een random interval van een half uur. Vervolgens werd gedurende 29 dagen, 5 keer per dag een melding gegeven om de gepersonaliseerde vragenlijst in te vullen, wat zou leiden tot maximaal 145 observaties wanneer de patiënt alles elke keer zou invullen.

We kozen voor personalisatie van de vragen en voor dit aantal metingen vanuit het zoeken naar een balans tussen een acceptabele belasting voor de patiënt en het kunnen detecteren van klinisch relevante temporele relaties. Wanneer een lijst na 15 minuten nog niet was ingevuld, volgde er een herinneringsmelding. Deze herinnering verviel als de lijst na 2 uur nog niet was ingevuld.

Aan het eind van de meetperiode werden de data op anonieme basis geanalyseerd door een statisticus, die de dynamische netwerkrapportages terugkoppelde aan de behandelaar. Deze rapportage werd vervolgens door de behandelaar aan de patiënt uitgelegd (zie ook de fictieve casus in het [onlinesupplement](#)). Na afloop van dit gesprek vulde de patiënt anoniem de exitvragenlijst op papier in voor evaluatie van de meting en de feedback.

### Meetinstrumenten en meetmomenten

In het [onlinesupplement](#) geven we een tabel met de lichamelijk klachten en factoren waaruit in de opstartvragenlijst gekozen kon worden om de (maximaal 11) ESM-vragen op de app te personaliseren. Vragen betroffen de afgelopen 3 uur.

De twee eerste vragen naar ernst en belemmering waren generiek (niet optioneel). Er diende een eigen lichamelijke klacht uit de opties te worden geselecteerd en er kon (optioneel) een extra zelf ingevoerde klacht worden toegevoegd. In totaal waren er dus maximaal vier vragen over lichamelijke symptomen. Verder diende er in de opstartvragenlijst een vraag per vier categorieën (als

Tabel 1. Naleving van het invullen van de ESM-vragenlijst en aantallen temporele en (residuele) gelijktijdige verbanden

| Patiënt | Naleving | Factor → Klacht (n) |   |    |    | Klacht → Factor (n) |   |    |    | Gelijktijdig (n) |   |    |    |
|---------|----------|---------------------|---|----|----|---------------------|---|----|----|------------------|---|----|----|
|         | O (%)    | E                   | B | K1 | K2 | E                   | B | K1 | K2 | E                | B | K1 | K2 |
| A       | 141 (97) | 0                   | 0 | 0  | 0  | 0                   | 0 | 0  | 0  | 3                | 3 | 3  | 3  |
| B       | 83 (57)  | 0                   | 0 | 0  | 1  | 0                   | 1 | 0  | 0  | 1                | 0 | 2  | 2  |
| C       | 141 (97) | 1                   | 0 | 0  | 0  | 0                   | 1 | 1  | 0  | 0                | 4 | 1  | 4  |
| D       | 128 (88) | 0                   | 0 | 0  | 0  | 0                   | 0 | 0  | 0  | 0                | 3 | 0  | 2  |
| E       | 128 (88) | 0                   | 0 | 0  | 0  | 0                   | 0 | 0  | 2  | 5                | 5 | 5  | 4  |
| F       | 141 (97) | 0                   | 0 | 1  | 0  | 0                   | 0 | 0  | 0  | 3                | 3 | 3  | 1  |
| G       | 135 (93) | 2                   | 2 | 1  | 0  | 0                   | 0 | 0  | 0  | 3                | 2 | 2  | 3  |
| H       | 139 (96) | 0                   | 1 | 0  | 0  | 1                   | 0 | 1  | 0  | 2                | 3 | 3  | 1  |

O = aantal ESM-observaties; n = aantal significante ( $p \leq 0,01$ ) gevonden verbanden in de individuele dynamische netwerkanalyses met *residuele dynamic structural equation modelling* (RDSEM); E = ernst; B = belemmering; K1 = klacht 1; K2 = klacht 2.

mogelijke beïnvloedende factor of gevolg) te worden geselecteerd, en kon er (optioneel) een extra zelf ingevoerde factor worden toegevoegd. In totaal waren er dus maximaal vijf vragen over beïnvloedende factoren of gevolgen. De antwoordschaal bij al deze vragen was een visueel-analoge schaal (VAS) met als labels onder de schaal: helemaal niet, een beetje, tamelijk, erg of heel erg. Er waren ook twee generieke (niet-optionele) categorische contextvragen: ‘Afgelopen 3 uur was ik voor het grootste deel:’ (thuis, op mijn werk of een opleiding/school of anders) en ‘Afgelopen 3 uur was ik voor het grootste deel:’ (alleen, met partner, vrienden of familie of anders). De gemiddelde symptoomscore per antwoord-categorie werd wel teruggekoppeld aan de patiënt, maar de beide categoriale variabelen konden niet worden opgenomen in de dynamische symptoomnetwerken. Tot slot werd elke afname afgesloten met de mogelijkheid om een bijzondere gebeurtenis in te voeren in een open tekstveld. De exitvragenlijst (zie [onlinesupplement](#)) bestond uit 14 vragen (deels gesloten, deels open) over de ervaringen van de patiënt met het gebruik van de ESM-app, de gepersonaliseerde vragenlijst op de app en de meerwaarde voor de patiënt van de bespreking van de rapportage.

**Data-analyse**

Individuele dynamische symptoomnetwerken bepaalden we met een dynamisch latente variabelenmodelbenadering waarnaar gerefereerd wordt als *dynamic structural equation modelling* (DSEM).<sup>11</sup> We gebruikten Mplus versie 8.11 ([www.statmodel.com](#)). DSEM is bruikbaar om om te gaan met diverse statistische uitdagingen zoals auto- en kruiscorrelatie, imputatie van ontbrekende observaties (inclusief die in de nacht), niet-equidistante observaties,

en standaardisatie van de parameters. Het tijdsinterval voor auto- en kruiscorrelatie was drie uur. Als variant kozen we voor individuele residuele DSEM (RDSEM), om te controleren voor versturende factoren van een diurnaal ritme, weekendeffecten, en langzame (*moving-average*) trendverandering over dagen of weken.<sup>12-14</sup> In de RDSEM-methode werden de verbanden tussen de variabelen in kaart gebracht met een VAR1-model, gebruikmakend van latente residuele variabelen die werden gecorrigeerd voor de genoemde versturende factoren.<sup>15</sup> Dit leverde een dynamisch netwerkmodel dat zowel in de tijd verschoven temporele verbanden als (residuele) gelijktijdige verbanden tussen gecorrigeerde variabelen liet zien.<sup>16</sup>

RESULTATEN

Haalbaarheid van de methode

We onderzochten de haalbaarheid voor de behandelinstelling en voor de patiënt. Om verschillende redenen verlengden we de inclusieperiode met anderhalf jaar (tot november 2024); in deze tijd konden we slechts 9 van de beoogde 30 patiënten includeren (allen bij Altrecht Psychosomatiek Eikenboom). Belangrijke belemmerende factoren voor inclusie waren de afstand van de onderzoekers (van beide instellingen) tot de klinische praktijk, de structurele belasting van de behandelteams met onvoldoende tijd en capaciteit voor aanvullende onderzoeksactiviteiten, en organisatorische omstandigheden zoals een tijdelijke intakestop en personele wisselingen. De inclusie werd na verlenging gestopt wegens oplopende licentiekosten voor de ESM-app. Van de 9 geïncludeerde patiënten stopte er 1 gedurende de meting en vulden er 8 de vragenlijst op hun telefoon voldoende vaak in om individuele dynamische symp-

**Tabel 2. Gekozen lichamelijk symptomen en beïnvloedende factoren of gevolgen**

| Klachten    | n | Gedrag                  | n | Stress en denken  | n | Negatief voelen | n | Positief voelen | n |
|-------------|---|-------------------------|---|-------------------|---|-----------------|---|-----------------|---|
| ernst       | 8 | liggen slapen           | 2 | stress            | - | bedroefd        | - | geïnteresseerd  | 2 |
| belemmering | 8 | lichamelijke inspanning | 2 | teveel moeten     | 2 | terneergeslagen | 2 | opgewekt        | 2 |
| moe         | 7 | mentale inspanning      | - | piekeren klachten | 2 | schuldig        | 3 | sterk           | - |
| pijn        | 3 | terugtrekken            | 1 | piekeren algemeen | 1 | angstig         | 2 | enthousiast     | - |
| Maag-darm   | - | vermijden               | - | stilstaan gevoel  | 1 | boos            | - | zelfverzekerd   | 1 |
| aandacht    | - | klachten negeren        | 2 | accepteren        | 2 | prikkelbaar     | - | vol inspiratie  | 1 |
| planning    | 1 | emoties uiten           | 2 |                   |   | beschaamd       | - | alert           | - |
| motoriek    | - |                         |   |                   |   | gespannen       | 3 | vastberaden     | 1 |
| zintuigen   | - |                         |   |                   |   | zenuwachtig     | - | aandachtig      | - |
|             |   |                         |   |                   |   | bang            | - | energiek        | 2 |

Zie onlinesupplement voor de vragen bij de hier weergegeven labels. N = aantal keer gekozen (van de 8 deelnemers). Ernst en belemmering waren generiek.

toomnetwerkanalyse mogelijk te maken; ruwweg zijn minimaal 100 tot 120 observaties (70-80% naleving van het invullen van de ESM-vragenlijst) hiervoor nodig. Deze naleving bij het invullen van de vragen op de app van de 8 patiënten met bruikbare data is te zien in **tabel 1**. Bij 7 van de 8 was deze hoog (> 80%) tot zeer hoog (> 90%).

### Gekozen ESM-vragen

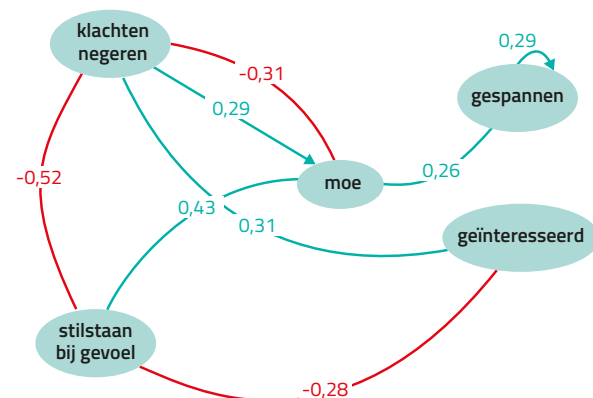
Zie **tabel 2** voor de door de patiënt gekozen lichamelijke symptomen en beïnvloedende factoren of gevolgen voor hun gepersonaliseerde vragenlijst op de app. Moe en pijn werden het vaakst gekozen als lichamelijke klacht; de keuzes voor denken, voelen en doen varieerden. Vijf patiënten voegden een extra klacht toe: kramp, geheugenklachten, hoofdpijn, hartkloppingen en overprikkeling. Vier patiënten voegden een extra factor toe: vechtlust, focus, rustig en vlak.

### Individuele dynamische symptoomnetwerken

In **figuur 1** geven we een voorbeeld van een individueel dynamisch symptoomnetwerk met gelijktijdige verbanden (lijnen zonder pijlen) en temporele verbanden (in de tijd verschoven, lijnen met pijlen van eerst naar vervolgens). Alleen statistisch significante verbanden zijn zichtbaar. De getallen zijn gestandaardiseerde bèta-coëfficiënten. Wat in dit voorbeeld opvalt, is dat bij deze patiënt klachten negeren gelijktijdig samen opgaat met minder moe ( $\beta = -0,31$ ), terwijl een paar uur na het negeren juist een toename van vermoeidheid is te zien ( $\beta = 0,29$ ). De behandelaar kan dit met de patiënt bespreken. Een inventarisatie van alle individuele netwerkresultaten is weergegeven in **tabel 2**. Er werden in totaal 9 temporele verbanden gevonden van een factor

naar een klacht, 7 van een klacht naar een factor, en 79 gelijktijdige verbanden.

**Figuur 1. Voorbeeld van een individueel dynamisch symptoomnetwerk**



### Exitvragenlijst

De antwoorden op de belangrijkste gesloten vragen van de exitvragenlijst voor de deelnemende patiënten zijn weergegeven in **tabel 3**. Een belemmering die patiënten bij het invullen van de ESM-vragenlijsten noemden, was dat het fijn is dat er aandacht is voor de klachten, maar dat vijf keer per dag terugkijken naar de afgelopen drie uur en dan invullen gaandeweg steeds meer belastend werd.

Als positieve aspecten van de meting en de rapportage merkten patiënten op dat dit helpt bij het stilstaan bij en bewustwording van de klachten, dat het helpt bij scheiden van fysieke en mentale aspecten, dat het de

intuïtie bevestigt, dat het nieuw inzicht oplevert (andere verbanden dan iemand dacht), dat het een confrontatie is van ‘wat iets met je lijf doet’, en dat het helpt bij een hulpvraag formuleren. Een patiënt gaf aan dat deze hier meer aan had dan aan de (ROM-)vragenlijsten die elke drie maanden werden ingevuld. Een andere patiënt gaf aan dat de uitslagen ‘cool’ waren met ‘diepgaande statistiek over mij’.

Als negatief aspect werd genoemd (door een patiënt die halverwege gestopt is): een toename van klachten en spanning door gedwongen stilstaan bij de klachten. Tot slot werd als belangrijk aangegeven dat het fijn is als de terugkoppeling wordt gedaan door een behandelaar die de resultaten ook persoonlijk kan duiden met de patiënt.

**Tabel 3. Resultaten van de exitvragenlijst voor patiënten**

| Exitvraag voor de patiënt (8 keer ingevuld)                                                          | M (SD)    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Belasting van invullen van vragenlijst op de telefoon [1-5] <sup>1</sup>                             | 3,4 (1,1) |
| Gemiddeld aantal minuten om deze in te vullen                                                        | 3,1 (1,8) |
| Duidelijkheid van de vragen [1-5] <sup>2</sup>                                                       | 3,8 (1,0) |
| Personalisatie: mate van aansluiten bij eigen situatie [1-5] <sup>3</sup>                            | 4,1 (0,6) |
| Technische problemen met de app [1-5] <sup>4</sup>                                                   | 2,0 (1,2) |
| Prettig gebruik van de app [1-5] <sup>5</sup>                                                        | 3,9 (0,3) |
| Gerustheid over privacy [1-5] <sup>6</sup>                                                           | 4,4 (1,0) |
| Nut van terugkoppeling van de individuele resultaten [1-5] <sup>7</sup>                              | 4,4 (0,5) |
| Herkenbaarheid in individuele teruggekoppelde resultaten [1-5] <sup>8</sup>                          | 4,5 (0,5) |
| Heeft deze meting en terugkoppeling naar uw mening meerwaarde voor uw behandeling [1-5] <sup>9</sup> | 4,3 (0,5) |

<sup>1</sup> 1 = helemaal niet belastend; 5 = heel belastend; <sup>2</sup> 1 = heel onduidelijk; 5 = heel duidelijk; <sup>3</sup> 1 = helemaal niet gepersonaliseerd; 5 = heel goed gepersonaliseerd; <sup>4</sup> 1 = nooit; 5 = heel vaak; <sup>5</sup> 1 = heel onprettig; 5 = heel prettig; <sup>6</sup> 1 = helemaal niet; 5 = heel erg; <sup>7</sup> 1 = helemaal niet nuttig; 5 = heel erg nuttig; <sup>8</sup> 1 = helemaal niet herkenbaar; 5 = heel erg herkenbaar; <sup>9</sup> 1 = helemaal geen meerwaarde; 5 = heel veel meerwaarde.

## DISCUSSIE

Met een gepersonaliseerde ESM-vragenlijst en individuele dynamische netwerkanalyse kunnen individuele dynamische verbanden tussen symptomen, symptoombeïnvloedende factoren en gevolgen in kaart worden gebracht. Gezien de complexiteit van de analyses is een vertaalslag naar de patiënt toe noodzakelijk, wat extra

tijd vraagt van een behandelaar. De ‘vertaalde’ rapportage kan vervolgens besproken worden met de patiënt. Ons observationeel pilot- en haalbaarheidsonderzoek was een organisatorische uitdaging. Slechts 9 van de beoogde 30 patiënten (30%) zijn (na verlenging) uiteindelijk geïnccludeerd. Deze gebrekkige inclusie was toe te schrijven aan personeelstekorten, onvoldoende financiële middelen om behandelaren taakstellingstijd voor medewerking aan dit onderzoek te geven en een organisatorische dynamiek met veel verloop.

### Personalisatie ESM

De individuele verschillen in de gekozen lichamelijke klachten en beïnvloedende factoren of gevolgen bij ons onderzoek waren groot. Dit toont het belang van personalisatie van de vragen aan. Personalisatie beperkt ook de omvang van de vragenlijst op de app en daarmee de belasting voor de patiënt.

### Aard van verbanden en optimaal interval

Verkenning van de temporele (in de tijd verschoven) en gelijktijdige verbanden in de individuele netwerken liet veel potentieel inzicht-gevende (grotendeels gelijktijdige) verbanden zien. Grote individuele verschillen in deze verbanden ondersteunen het belang van maatwerk. Een recente en vergelijkbare meet- en data-analyse methode (ook elke 3 uur meten) bij adolescenten met vermoeidheidsklachten liet ook meer gelijktijdige dan temporele verbanden zien.<sup>17,18</sup> Dit roept de vraag op of een terugkijkperiode van 3 uur optimaal is om temporele verbanden aan te tonen. Vaker meten met een korter interval (zoals 8 keer per dag) zou een oplossing kunnen zijn, maar geeft meer belasting voor de patiënt.<sup>19</sup> Meer onderzoek hiernaar is nodig.

### Waardering door patiënten

De deelnemende patiënten waardeerden de methode en deze bleek voor hen haalbaar: slechts één patiënt stopte voortijdig met het invullen, en bij 7 van de 8 patiënten was het percentage ingevulde ESM-vragenlijsten hoog tot zeer hoog. Deze bevinding sluit aan bij een recent ESM-onderzoek (8 keer per dag meten gedurende 7 dagen) bij functioneel-neurologisch-symptoomstoornis (FNS).<sup>19</sup>

We hebben in kaart gebracht welke aspecten van de terugkoppeling patiënten als meest waardevol ervoeren. De gemiddelde scores van de patiënten bij de exitvragenlijst op zowel nut, herkenbaarheid als meerwaarde van de terugkoppeling waren hoog (> 4 op schaal 1-5). De methode kan volgens patiënten helpen bij het stilstaan bij en de bewustwording van lichamelijke symptomen en bij het scheiden van fysieke en mentale aspecten, en ze kan inzicht opleveren en zo helpen om een hulpvraag te formuleren. De meting kan echter ook als belastend worden ervaren en soms leiden tot toename van klachten en spanning. Een zorgvuldige afweging van de voor- en nadelen per individuele patiënt is belangrijk. De voordelen zijn dat individuele symptoomnetwerken sturing kunnen geven

aan de behandeling. In het [onlinesupplement](#) gaan we verder in op mogelijke toepassing, aansluitend op ontwikkelingen in *person specific networks* bij psychotherapie.<sup>20</sup>

### Vervolgonderzoek en statistische benadering

Ons onderzoek richtte zich op ESM en terugkoppeling van individuele resultaten *voorafgaand* aan een behandeling voor SSS. Een vervolgvraag is of vaker meten meerwaarde heeft. Meting *gedurende* behandeling levert waarschijnlijk niet-stationaire data op; immers, de patiënt ondervindt (als het goed is) een verandering. Data kunnen dan niet gebruikt worden voor dynamische netwerkanalyse.

Voortgangsrapportage met eenvoudiger analyses zou wel zo nu en dan kunnen worden teruggekoppeld aan de patiënt. Bij een behandeling voor depressie werd een dergelijke terugkoppeling als zeer waardevol ervaren, hoewel grotere behandelresultaten niet konden worden aangetoond.<sup>21</sup> Ook kan na afloop van behandeling een tweede ESM-metperiode met individuele dynamische netwerkanalyse worden uitgevoerd met als doel vergelijking met het netwerk voorafgaand aan behandeling. Deze toepassing is verkend bij een zelfcompassietraining voor SSS, waarbij inderdaad veranderingen in de dynamische verbanden werden gevonden.<sup>13</sup>

Er is discussie over wat de juiste statistische aanpak is om op grond van ESM-data tot betrouwbare individuele dynamische netwerken te komen, omdat resultaten mede afhangen van de gemaakte analysekeuzes.<sup>20,22,23</sup>

Er wordt momenteel een monte-carlo-validatiestudie uitgevoerd om de voordelen van onze RDSEM-methode aan te tonen ten opzichte van andere analyses. Dit soort onderzoeken is nodig om tot standaarden te komen.

### Toevoeging wearable

Om inzicht te krijgen in zowel (subjectieve) ervaringen als (objectief) gedrag kan een ESM-metperiode gecombineerd worden met een *wearable* voor objectieve parameters zoals fotoplethysmografie voor hartslag of actometrie voor beweging en slaapgedrag. Hoewel dit veel mogelijkheden biedt, zijn er ook uitdagingen zoals betrouwbaarheid van het apparaat, extra kosten, complexe data-analyses, privacy en databeveiliging. Met een wearable zijn bij FNS op groepsniveau afwijkingen gevonden, waaronder een hogere rusthartslag, een langere slaapduur en meer slaapverstoringen.<sup>19</sup> Een wearable geeft echter geen biomedisch-diagnostische informatie en er zijn geen normscores voor duiding van individuele resultaten.

Individuele toepassing met ESM en dynamische netwerken biedt andere mogelijkheden. Er zijn indicaties dat fysieke inspanning de volgende dag(en) negatieve gevolgen kan hebben bij patiënten met myalgische encefalitis/chronischevermoeidheidssyndroom en postextertionele malaise.<sup>24</sup> Het lijkt dus veelbelovend om temporele verbanden te onderzoeken tussen schommelingen van dag op dag in vermoeidheid en in beweging gemeten met een wearable. Een allereerste stap is om samen met

de patiënt te komen tot een zinvolle gepersonaliseerde vraagstelling die met een wearable beantwoord kan worden.

### Beperkingen

De uiteindelijke steekproef van het huidige onderzoek was zeer klein. De resultaten geven inzicht in de haalbaarheid en aanwijzingen voor toepasbaarheid, maar de generaliseerbaarheid is beperkt door de kleine steekproef die voor vertekening kan hebben gezorgd. Om de stap naar toepasbaarheid in de dagelijkse praktijk te maken is replicatie in een grotere steekproef nodig.

---

### CONCLUSIE

De resultaten van dit pilot- en haalbaarheidsonderzoek geven aanwijzingen dat gepersonaliseerde ESM, individuele dynamische symptoomnetwerken en feedback-gesprekken voorafgaand aan een behandeling haalbaar zijn voor patiënten met SSS. Individuele dynamische symptoomnetwerken laten grote individuele verschillen zien. Terugkoppeling van de individuele resultaten voorafgaand aan de behandeling werd door de patiënt als helpend en waardevol ervaren, en kan een uitgangspunt vormen voor therapeutisch maatwerk.

De positieve ervaringen van patiënten motiveren tot verder onderzoek met een grote steekproef. Om de organisatorische haalbaarheid te verhogen is het, gezien de problemen bij de inclusie in het huidige onderzoek, belangrijk om alle logistiek in de behandelinstelling goed te regelen. Hiervoor is financiering nodig voor zowel personeelskosten als licentiekosten voor de ESM-app. Als in een steekproef van voldoende omvang zowel sprake blijkt van tevredenheid bij patiënten als een positief effect op de behandeling, dan ontstaat de mogelijkheid om deze methode deel van de intakeprocedure te maken bij een hoogspecialistische behandeling voor SSS.

### LITERATUUR

- 1 American Psychiatric Association. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5-TR). Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5-TR). Amsterdam: Boom; 2022.
- 2 Löwe B, Levenson J, Depping M, e.a. Somatic symptom disorder: a scoping review on the empirical evidence of a new diagnosis. *Psychol Med* 2022; 52: 632-48.
- 3 van Eck van der Sluijs JF, de Vroege L, van Manen AS, e.a. Complexity assessed by the INTERMED in patients with somatic symptom disorder visiting a specialized outpatient mental health care setting: a cross-sectional study. *Psychosomatics* 2017; 58: 427-36.
- 4 van der Boom KJ, Houtveen JH. Psychiatrische comorbiditeit bij ernstige somatoforme stoornissen in de derde lijn. *Tijdschr Psychiatr* 2014; 56: 743-7.
- 5 Houtveen JH, Lipovsky MM, Kool M, e.a. The day-to-day concurrence of bodily complaints and affect in patients with severe somatoform disorder. *Scand J Psychol* 2015; 56: 553-9.
- 6 Subic-Wrana C, Beutel ME, Knebel A, e.a. Theory of mind and

- emotional awareness deficits in patients with somatoform disorders. *Psychosom Med* 2010; 72: 404-11.
- 7 Houtveen JH, Oei NYL. Recall bias in reporting medically unexplained symptoms comes from semantic memory. *J Psychosom Res* 2007; 62: 277-82.
  - 8 van Os J, Verhagen S, Marsman A, e.a. The experience sampling method as an mHealth tool to support self-monitoring, self-insight, and personalized health care in clinical practice. *Depress Anxiety* 2017; 34: 481-93.
  - 9 Houtveen JH, de Vroeghe L, van Eck van der Sluijs JF, e.a. Maatwerk in hoogspecialistische ggz met individuele dynamische netwerk-analyse. *Tijdschr Psychiatr* 2021; 63: 197-202.
  - 10 Epskamp S, van Borkulo CD, van der Veen DC, e.a. Personalized network modeling in psychopathology: the importance of contemporaneous and temporal connections. *Clin Psychol Sci* 2018; 6: 416-27.
  - 11 Asparouhov T, Hamaker EL, Muthén B. Dynamic structural equation models. *Struct Equ Modeling* 2018; 25: 359-88.
  - 12 Asparouhov T, Muthén B. Comparison of models for the analysis of intensive longitudinal data. *Struct Equ Modeling* 2019; 27: 275-97.
  - 13 Houtveen JH, van Eck van der Sluijs J, Thorsell S, e.a. Changed dynamic symptom networks after a self-compassion training in patients with somatic symptom disorder: A multiple single-case pilot project. *J Psychosom Res* 2022; 154: 110724.
  - 14 Liu Y, West SG. Weekly cycles in daily report data: an overlooked issue. *J Pers* 2016; 84: 560-79.
  - 15 Ariens S, Ceulemans E, Adolf JK. Time series analysis of intensive longitudinal data in psychosomatic research: A methodological overview. *J Psychosom Res* 2020; 137: 110191.
  - 16 Bringmann L, Pe M, Vissers N, e.a. Assessing temporal emotion dynamics using networks. *Assessment* 2016; 23: 425-35.
  - 17 Vroegindeweij A, Wulffraat NM, van de Putte EM, e.a. 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. *Br J Health Psychol* 2024; 29: 516-32.
  - 18 Vroegindeweij A, Houtveen J, Lucassen DA, e.a. Individual outcomes after tailored versus generic self-management strategies for persistent fatigue in youth with a fatigue syndrome or rheumatic condition: A multiple single-case study. *Br J Health Psychol* 2024; 29: 712-30.
  - 19 Pick S, Millman LSM, Davies J, e.a. Real-time biopsychosocial antecedents and correlates of functional neurological symptoms in daily life: A pilot remote monitoring technology study. *Psychiatry Res* 2024; 342: 116247.
  - 20 von Klipstein L, Riese H, van der Veen DC, e.a. Using person-specific networks in psychotherapy: challenges, limitations, and how we could use them anyway. *BMC Med* 2020; 18: 345.
  - 21 Bastiaansen JA, Ornée DA, Meurs M, e.a. An evaluation of the efficacy of two add-on ecological momentary intervention modules for depression in a pragmatic randomized controlled trial (ZELF-i). *Psych Med* 2020; 52: 2731-40.
  - 22 Bastiaansen JA, Kunkels YK, Blaauw FJ, e.a. Time to get personal? The impact of researchers choices on the selection of treatment targets using the experience sampling methodology. *J Psychosom Res* 2020; 137: 110211.
  - 23 Jordan DG, Winer ES, Salem T. The current status of temporal network analysis for clinical science: Considerations as the paradigm shifts? *J Clin Psychol* 2020; 76: 1591-612.
  - 24 van Campen CLMC, Visser FC. Comparing idiopathic chronic fatigue and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in males: response to two-day cardiopulmonary exercise testing protocol. *Healthcare (Basel)* 2021; 9: 683.

## AUTEURS

**Jan Houtveen**, senior onderzoeker, Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), UMC Utrecht; voormalig senior onderzoeker, Altrecht Psychosomatiek Eikenboom, Zeist.

**Myriam Lipovsky**, psychotherapeut en internist, Altrecht Psychosomatiek Eikenboom, Zeist.

**Iman Elfeddali**, senior onderzoeker, GGZ Breburg, Wetenschapshuis, Academische werkplaats Geestdrift, Tranzo, Tilburg University.

**Rinie Geenen**, emeritus hoogleraar, Altrecht Psychosomatiek Eikenboom, Zeist; departement Psychologie, Universiteit Utrecht.

## Correspondentie

Dr. ing. Jan Houtveen (j.h.houtveen@umcutrecht.nl).

Geen strijdige belangen gemeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 31-3-2026.

## Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2026;68(07):364-370