

Psychoreumatologie

Rinie Geenen

Oratie uitgesproken op 16 november 2007 bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar aan de Universiteit Utrecht op de door het Reumafonds gefinancierde leerstoel 'Psychosociale aspecten van reumatische aandoeningen'.

Mijnheer de Rector Magnificus,
Zeer gewaardeerde toehoorders,

De reumatologie is van oudsher een medische specialisatie. Dankzij nieuwe medicatie lukt het steeds beter om nadelige gevolgen van reuma te beperken. Tegen de achtergrond van deze positieve, medische ontwikkelingen kan het instellen van mijn leerstoel bevreemding opwekken.

Die bevreemding zal vooral optreden bij mensen die strikt biomedisch denken. Om functioneren en welbevinden goed te begrijpen en behandelen moeten echter zowel biologische als psychologische en sociale factoren worden beschouwd. Ook zien we soms dat klachten blijven, terwijl ontstekingen en weefselschade zijn weggenomen.

Mensen denken soms dat de psychologie er is voor mensen met psychische stoornissen. Dat is niet zo. De psychoreumatologie richt zich op psychologische en sociale gevolgen van reumatische aandoeningen en op instandhoudende factoren van klachten. Het uiteindelijke doel van onderzoek op dit gebied is om de kwaliteit van leven van patiënten met reumatische aandoeningen te verbeteren.

In mijn rede zal ik me respectievelijk richten op psychologische, sociale en biologische processen. Ik laat diverse reumatische aandoeningen passeren. Van alle mogelijke klachten zal pijn het meest centraal staan. De mechanismen die worden besproken kunnen in principe bij iedere aandoening voorkomen. Voor wat betreft de frequentie en intensiteit van deze mechanismen zijn er echter grote verschillen tussen aandoeningen en tussen individuele patiënten.

Gedrag

Bij het begin van mijn oratie wil ik allereerst illustreren dat reumatische aandoeningen nadelige gevolgen kunnen hebben voor het gedrag en beleven van mensen.

Saskia heeft reumatoïde artritis. Ooit stond ze vrolijk in het leven en genoot ze van programma's als 'Goede tijden, slechte tijden'. Nu wil ze vooral rust. Maarten gaat tegenwoordig maar zonder Saskia naar het buurtfeest of naar 10-minuten gesprekken op school. Soms moedigt iemand haar aan om van de bank te komen en iets te gaan doen, maar Saskia heeft dat al zo vaak geprobeerd. De pijn en moeheid worden er alleen maar erger van, zegt ze. Ze heeft geen fut en geen zin. Er komt niks meer uit haar handen.

Het gaat niet goed met Saskia. De pijn en het ziekteproces kunnen beiden hebben aangezet hebben tot rust en passiviteit.

Bij reumatoïde artritis is sprake van chronische ontsteking van de gewrichten. Daarbij komen cytokines vrij. Deze boodschapperstofjes van het afweersysteem zetten aan tot rust. Eigenlijk is het best goed dat het lichaam zo reageert als we ziek zijn. Doordat we het rustig aan gaan doen krijgt het lichaam de kans om zich te herstellen. Het voor de hand liggende gedragsadvies in geval van reumatoïde artritis lijkt daarom het voorschrijven van rust. Tot 30 jaar geleden gebeurde dat nog volop. Nu niet meer.

Het blijkt mogelijk en zelfs goed om niet volledig toe te geven aan de biologische drang tot rust. Een verstandige mate van beweging is niet per se slecht voor de chronische ontsteking en het is goed voor het functioneren en welbevinden. Mensen worden aangemoedigd om, rekening houdend met de grenzen die de ziekte stelt, op verstandige wijze met regelmaat te bewegen.

Aangeleerde hulpeloosheid

Het zijn niet alleen stoffen in het lichaam die aanzetten tot passiviteit. Ook de persoonlijkheid en wat iemand heeft meegemaakt is belangrijk. Ik kies bewust voor dieronderzoek om dit te demonstreren. Bij mensen denkt u misschien te gemakkelijk dat alles overgaat als mensen wat meer bewegen. Van dieren kan moeilijk beweerd worden dat het aanstellers zijn. Ook dieren worden echter passief van oncontroleerbare pijn.

Twee honden kregen op onvoorspelbare momenten pijnlijke elektrische schokken in de kooi waarin ze werden gevoerd en dus graag verbleven. Beide honden kregen precies evenveel schokken. Toch was er een verschil. De ene hond kon na de schokken naar een aangrenzende kooi vluchten. De andere hond kon niet ontsnappen. Het bleek dat de hond die kon vluchten na de pijn prikkel levendig bleef. De hond die niet kon ontsnappen zat voortaan stil en apathisch in een hoekje. Deze hond had geleerd dat de situatie altijd hopeloos was.

De pijn was niet de oorzaak van de passiviteit, want de honden hadden precies evenveel pijn prikkels gehad. De passiviteit was uitsluitend gevolg van het feit dat de situatie oncontroleerbaar was.

Misschien is de geschiedenis van Saskia vergelijkbaar met de geschiedenis van de hulpeloze hond. Lang geleden probeerde ze nog wat te ondernemen tegen de pijn en moeheid, maar ze ontdekte dat niets hielp. Uiteindelijk is ze hulpeloos geworden. Zoals de hond stilletjes in een hoekje zat, zo zit Saskia nu op de bank. Ze heeft de kracht en moed niet meer om nog te reageren. Ze wimpelt elke aanmoediging van mensen in haar omgeving weg: "Dat helpt toch niet voor mij... Ik word er alleen maar slechter van... Laat mij maar rustig zitten..."

Toch is de situatie niet hopeloos. De aangeleerde hulpeloosheid kan ook weer afgeleerd worden. De onderzoeker deed dat door de passief geworden hond na elke pijnlijke schok op te pakken en in een veilige kooi te plaatsen. Zo leerde de hond dat er weer controlemogelijkheden waren. Langzaamaan ging de hond toen

weer meer ondernemen. Ook mensen kunnen leren de touwtjes weer in handen te krijgen. Cognitief-gedragstherapeuten kunnen helpen bij het overwinnen van negatieve gedachten en bij het oefenen van probleemoplossend gedrag. Niemand hoeft zich te schamen indien hulp wordt gezocht voor zulke problemen. Ook Saskia niet. Ze heeft op dit moment in haar leven even iemand nodig die haar oppakt en in veilige kooi zet.

Het verhaal illustreert dat er in de reumatologie plek is voor hulpverleners die zich richten op bewegingsgedrag en op gedachten en gevoelens van mensen. Psychologen dragen met onderzoek, voorlichting en behandeling bij aan het leren omgaan met de gevolgen van chronische aandoeningen.

Gedachten

Psychologen houden zich bezig met gedrag, gedachten en gevoelens van mensen. Gedachten hebben een grote invloed op gedrag en gevoelens. Ik bespreek het thema gedachten kort, maar ik acht het belang zeer groot. Een onderzoek liet bijvoorbeeld zien dat verbetering van moeheid na een bewegingsinterventie meer werd bepaald door veranderingen in gedachten dan door toename van fitheid.

Bij het syndroom van Sjögren is chronische moeheid een veelvoorkomend en ernstig probleem. Binnen onze projectgroep onderzocht dokter André Hartkamp of toediening van een hormoon vitaliserend zou werken. De moeheid verbeterde gedurende het volle jaar van inname van het hormoon. Toen de inname van het hormoon werd gestopt verslechterde de moeheid weer. Er leek dus sprake van een gunstig effect van het hormoon. Dat was echter niet de oorzaak van vermindering van moeheid. Een groep die een niet werkend medicijn had gekregen verbeterde evenveel als de groep met het vitaliserende hormoon. Mensen die dachten het werkzame hormoon te hebben verbeterden, terwijl daadwerkelijk gebruik van het hormoon niet tot verbetering van moeheid leidde. Het lijkt er dus op dat vooral gedachten en gedrag van patiënten een gunstig effect op moeheid hebben gehad.

Samen met Dr. Aike Kruize en anderen hopen we de precieze factoren in beeld te brengen die een rol spelen in de instandhouding van moeheid bij deze ziekte. Vervolgens willen we een passende therapie aanbieden en evalueren. In Nijmeegs onderzoek is een dergelijke aanpak van moeheid succesvol gebleken.

In allerlei settings is gebleken dat gedachten van mensen gevolgen hebben voor wat men doet. Iemand zal weinig bewegen als hij denkt schade op te lopen door lichamelijke inspanning of als hij denkt het bewegingsgedrag niet te kunnen volhouden. Sommige patiënten hebben catastroferende, negatieve gedachten. Ze denken dat niets helpt, dat de slechtst mogelijke uitkomst zal volgen op welk gedrag dan ook en dat de pijn er altijd zal zijn en bij de minste of geringste inspanning zal toenemen. Deze gedachten staan een verbetering in de weg.

Daarmee is niet gezegd dat de klachten niet echt zijn. Een verandering van gedachten is echter noodzakelijk om nog te kunnen verbeteren.

Gevoelens

Psychologen hadden in de afgelopen jaren veel aandacht voor gedrag en gedachten van mensen als oorzaak van welbevinden en functioneren. Recent is er meer aandacht voor emoties. Dat is belangrijk. In emotionele reacties zit een component, die lichamelijke klachten kan beïnvloeden.

Ik wil eerst benadrukken dat symptomen kunnen leiden tot verdriet, boosheid of angst. Dit gebeurt in wisselwerking met gedrag en gedachten. Zo is de kans op somberheid groter als men denkt geen controle te kunnen uitoefenen. En de kans op angst is groter als men neigt tot vermijdingsgedrag.

Het omgekeerde geldt ook. Emoties beïnvloeden symptomen. Ook dat kan via gedachten en gedrag gaan. Door somberheid kan iemand niet gemotiveerd zijn om een behandelprogramma te ondergaan. En angst voor pijn kan ervoor zorgen dat iemand nog nauwelijks beweegt. Ook kunnen emoties zorgen voor een vrijwel onmiddellijke toename van symptomen. Als iemand in de wachtkamer bij de tandarts bang wordt gemaakt voor pijn, dan is de kans groot dat deze persoon bij de tandarts op de stoel ook daadwerkelijk meer pijn ervaart.

Ook emoties als verdriet en boosheid kunnen pijn beïnvloeden. Ik illustreer dit met een verhaal dat sommigen van u kennen.

De hoofdpersoon Henk heeft fibromyalgie. Dat is een aandoening waarbij sprake is van pijn in het hele lichaam. Prikkelers die een gemiddeld mens niet pijnlijk vindt worden door mensen met fibromyalgie als pijn ervaren. Vaak is ook sprake van andere klachten zoals moeheid of een gevoelige darm.

Het verhaal heet 'Pijnlijke woorden'.

Pijnlijke woorden

Mijn zwager Henk heeft fibromyalgie. Sinds kort wordt hij behandeld in het revalidatiecentrum. Henk is enthousiast over het wekelijkse bewegingsprogramma, maar hij heeft een hekel aan groepsgesprekken met de psycholoog. Henk moet niets hebben van psychisch gedoe. Laatst op het verjaardagsfeestje van mijn vrouw ging hij boos naar huis toen mijn buurvrouw zei dat "fibromyalgie en dat soort aandoeningen allemaal psychisch zijn".

Henk weet ook wel dat pijn emotionele gevolgen heeft. En dat hij door de pijn minder goed tegen stress kan. Dat zou "psychisch" genoemd kunnen worden. Maar mijn buurvrouw bedoelde wat anders toen ze beweerde dat het allemaal psychisch is.

Naar het gevoel van Henk bedoelde ze dat patiënten met fibromyalgie een zwak karakter hebben en dat ze zich maar verbeelden dat ze pijn hebben. En zonder dit allemaal precies zo gezegd te hebben, beweerde ze eigenlijk dat patiënten met

fibromyalgie 'en dat soort aandoeningen' aanstellers zijn die best kunnen werken en niet zo moeten zeuren. Daar werd Henk erg boos en verdrietig over. En het ergste was dat door deze gebeurtenis ook de pijn weer heviger werd.

Laat ik in het kort mijn fictieve buurvrouw karakteriseren. Mijn buurvrouw weet altijd alles beter, terwijl ze feitelijk het verstandelijk vermogen van een schildpad heeft... Toch had ze deze keer een klein beetje gelijk. Ze beweerde immers dat fibromyalgie "psychisch" is. En dat is het ook.

Begrijp me goed. Ik zeg dus niet dat fibromyalgie niet lichamelijk is. Fibromyalgie is wel degelijk lichamelijk. Maar het is daarnaast ook psychisch, omdat emotionele gebeurtenissen invloed kunnen hebben op fibromyalgie. Bewijs daarvoor werd geleverd op het feestje. De uitspraak van mijn buurvrouw bracht geen lichamelijke schade toe, maar leidde toch tot pijn. Dat bewijst dat fibromyalgie ook psychisch is.

Eigenlijk hebben Henk en mijn buurvrouw allebei gelijk en ongelijk. Iets kan onmogelijk uitsluitend psychisch of uitsluitend lichamelijk zijn. Als er lichamelijk iets aan de hand is dan heeft dat psychische gevolgen: hoe meer pijn, hoe slechter de stemming. En het omgekeerde geldt ook. Gevoelens en gedachten zorgen voor verandering van hormonen en zenuwcellen in het lichaam die voor een toename van pijn kunnen zorgen.

Het is daarom nuttig dat in het team van het revalidatiecentrum een psycholoog zit. Die kan begeleiding bieden bij het leren omgaan met de gevolgen van fibromyalgie, bij het zoeken naar manieren om de kwaliteit van leven te verbeteren en bij het omgaan met stress. Dit zorgt ervoor dat Henk zich ondanks de fibromyalgie toch wat beter kan voelen.

En als mijn buurvrouw op een feestje opnieuw zegt dat fibromyalgie psychisch is, kan Henk het beste maar geïnteresseerd vragen wat ze bedoelt. Misschien bedoelt ze dat aan al het lichamelijke in het leven ook een emotionele kant zit. En dat alle gedachten en gevoelens gepaard gaan met lichamelijke veranderingen. Bij zoveel wijsheid is er alle reden om samen het glas te heffen.

Waarschijnlijk bedoelt mijn buurvrouw echter dat fibromyalgie aanstellerij is. Ook dan kan het feest gewoon doorgaan. Boos weglopen zou immers pas zin hebben als het verandering teweeg zou brengen in de kop van een schildpad.

Symptoomversterking

Dr. Henriët van Middendorp voerde binnen onze projectgroep een onderzoek uit. Ze vroeg aan meer dan 300 vrouwen met fibromyalgie om een maand lang dagelijks op te schrijven hoeveel pijn ze hadden en wat voor emoties ze ervoeren. De pijn bleek groter na boosheid. De manier waarop men omging met de boosheid bepaalde of de boosheid tot pijn leidde. Daarin zit een handvat voor behandeling.

In een vervolgonderzoek binnen ons onderzoekslaboratorium wekken we bij mensen met fibromyalgie boosheid en verdriet op. Pijn wordt gemeten met een pijn prikkelapparaat. Onze eerste analyses laten zien dat de gewoonlijke reacties van de partner van de patiënt belangrijk zijn. We zien vooral een pijnreactie bij patiënten met een partner die ertoe neigt negatief te reageren op emoties van de

patiënt. De combinatie van het ervaren van een negatieve emotie en daar een negatieve reactie op krijgen werkt dus pijnversterkend.

Bij patiënten met het syndroom van Sjögren zijn klieren aangetast. Daardoor is sprake van een hinderlijke droogheid van bijvoorbeeld de ogen en de mond. Het is zeer goed mogelijk dat kortdurende stress deze droogheid kan verergeren. Stress leidt immers tot een droge keel zoals we zelf wel ervaren als we een rede moeten uitspreken. Dat gaat via het autonome zenuwstelsel dat sterk reageert op stress en ontspanning. Het ene deel van dat zenuwstelsel heeft positieve invloed op de speekselvloed en het andere deel heeft een nadelige invloed op de werking van klieren via bepaalde eiwitten (immunoglobulinen). De komende jaren hopen we te kunnen onderzoeken of stress inderdaad via lichaamsreacties de droogheid bij deze ziekte beïnvloedt.

Stress

Theoretisch is de gedachte goed te verdedigen dat ook levensgebeurtenissen invloed hebben op reumatische aandoeningen. De systemen in het lichaam die sterk reageren op stress spelen immers een rol in het onder controle houden van ontstekingsprocessen.

Het is duidelijk aangetoond dat reumatoïde artritis invloed heeft op het stresssysteem. Het omgekeerde is echter niet bewezen. Duidelijk is dat stressvolle omstandigheden invloed hebben op de waargenomen gezondheid van patiënten, maar een invloed op ontstekingsactiviteit is onvoldoende onderzocht.

Tachtig procent van de patiënten met reumatoïde artritis geeft aan dat psychosociale stress vooraf ging aan het uitbreken van de ziekte en 25 procent denkt dat een ingrijpende levensgebeurtenis de ziekte veroorzaakte. Maar bewijs voor dit idee is er niet. Om dit goed te onderzoeken moet de meting van stressvolle gebeurtenissen vooraf gaan aan de vaststelling wie wel en niet reuma krijgen. In dergelijk onderzoek zouden harde gegevens verzameld moeten worden zoals gegevens over bacteriële infecties, de dood van naasten of rampen.

Ook veel mensen met fibromyalgie rapporteren dat de chronische pijn ontstond na emotioneel letsel te hebben opgelopen. In een Engels onderzoek vond men in dossiers van districtsgezondheidsdiensten de namen van 600 kinderen die slachtoffer waren van verwaarlozing of seksueel of lichamelijk geweld. Twintig jaar later zocht men de inmiddels volwassenen op. Ze bleken als volwassene niet vaker aan chronische pijn te lijden dan 600 kinderen met een "gewone" jeugd. In hetzelfde onderzoek bleek echter dat volwassenen met chronische pijn wel vaker zeiden als kind emotioneel letsel te hebben opgelopen. Emotioneel letsel in de jeugd voorspelde dus niet de chronische pijn later, maar volwassenen met pijn herinnerden zich vaker emotioneel letsel in de jeugd. De last van de aandoening kan de herinnering aan vroeger hebben gekleurd.

Wetenschappelijk is het nuttig om te weten of stressvolle gebeurtenissen kunnen leiden tot ziekten en klachtensyndromen. De situatie van een individuele

patiënt is niet af te leiden uit statistische gemiddelden. Wat een persoon beleeft, is de werkelijkheid van dit moment.

Sociale factoren

Behalve psychologische factoren hebben ook sociale factoren invloed op het functioneren van mensen met reumatische aandoeningen. Afgelopen week kregen de collega's van Hidde Engwerda de jaarlijkse Support Award van het Reumafonds. Dankzij passend werk, passende werktijden, hulpmiddelen en hulpvaardige collega's kan Hidde zijn werk optimaal doen. Hidde zei hierover "Je kunt meer dan je zelf verwacht als je beseft dat je collega's achter je staan." Het illustreert dat naast feitelijke hulp ook emotionele steun belangrijk is. Onderzoek ondersteunt dit idee: het krijgen van sociale steun is goed voor het welbevinden en functioneren en het kan bescherming bieden tegen negatieve gebeurtenissen.

Het niet krijgen van sociale steun, of nog erger het krijgen van onbegrip zou nadelig kunnen uitpakken. We horen maar al te vaak dat patiënten met reumatische aandoeningen onbegrip ervaren. De onzichtbaarheid van klachten kan leiden tot onbegrip bij de echtgenoot, collega's, gezondheidszorg of maatschappij. Hoe frequent problemen met onbegrip zijn bij reumatische aandoeningen weten we echter niet, want niemand heeft het gemeten. Drs. Marianne Kool zal dat gaan doen.

Met een proefvragenlijst hebben we al eens onbegrip bij fibromyalgie gemeten. We namen metingen mee van de mate waarin iemand meer neigt naar een negatieve stemming. Onbegrip bleek, los van de neiging tot negatieve stemming, een erg sterke voorspeller voor de ernst van de klachten.

Uit het onderzoek is nog niet af te leiden of onbegrip direct de klachten versterkt zoals bij Henk nadat hij het onbegrip van mijn buurvrouw over zich heen kreeg. Het kan ook zijn dat mensen met ernstiger klachten tegen meer onbegrip aanlopen omdat ze minder goed aan de verwachtingen van de omgeving kunnen voldoen.

Bitterheid

Bij sommige patiënten heeft de onbegripervaring een emotionele kleur gekregen. Ze zijn verbitterd geworden. Ze kunnen het vizier niet meer op de toekomst richten. Ze voelen zich gekrenkt en blijven hangen in verdriet en wrok over het lot dat hen is overkomen en het onrecht dat is aangedaan.

We denken dat bitterheid kan ontstaan uit de combinatie van hulpeloosheid en onbegrip. Het gevoel niet serieus genomen te worden, aan de kant gezet en beledigd te zijn gaat gepaard met het idee dat de situatie niet meer kan veranderen. Er is wrok jegens buitenstaanders die hen tot slachtoffer maakten. Ook kan sprake zijn van verdriet, omdat het maar niet lukt om de wonden te helen.

Iemand met onzichtbare lichamelijke klachten loopt waarschijnlijk een meer dan gemiddeld risico op het bitterheidsyndroom. De oncontroleerbaarheid van de

klachten maakt iemand kwetsbaar. De onzichtbaarheid van klachten leidt tot verongelijkheid. Het zijn bovendien vaker vrouwen die worden getroffen door een reumatische aandoening, terwijl vrouwen gevoeliger zijn voor onrechtvaardigheid dan mannen.

Onze onderzoeksgroep hoopt een subsidie te verwerven om onderzoek naar het bitterheidsyndroom te doen. We willen weten of bitterheid een frequent probleem is en of het samenhangt met het functioneren van mensen met een chronische reumatische aandoening. Ook willen we achterhalen of de bitterheid een gevolg is van de combinatie van hulpeloosheid en onbegrip. Voor wat betreft praktische toepassingen willen we kijken of bitterheid een voorspeller is van het krijgen van hulp bij het vinden van passend werk en of goede klinisch psychologische hulp kan worden geboden aan bittere mensen.

Medisch onverklaarde klachten

Bitterheid en onbegrip hebben te maken met de wisselwerking tussen een persoon en diens sociale omgeving. Het kan worden aangepakt door de kwetsbaarheid van de persoon te verminderen of door de sociale omgeving minder kwetsend te maken.

Als deskundigen kunnen we ons steentje bijdragen aan vermindering van onbegrip. Het zou een mooi gebaar zijn als we termen als 'chronische goedaardige pijn' en 'medisch onverklaarde klachten' niet meer gebruiken. Mensen ervaren hun pijn niet als goedaardig en ze begrijpen niet dat hun aandoening wordt aangeduid met iets wat het niet is, namelijk klachten die niet verklaard door een tumor, ontsteking of weefselschade. Een grotere ontkenning van de klachten is moeilijk denkbaar. De term 'Centrale Sensitiviteit Syndromen' zou gebruikt kunnen worden als overkoepelend begrip voor aandoeningen als fibromyalgie, chronisch vermoeidheidssyndroom en het prikkelbare darm syndroom.

Tussen de oren

Ik heb betoogd dat niet alleen het ziekteproces bepalend is voor het welbevinden en functioneren. De wisselwerking tussen psychologische, sociale en biologische factoren is belangrijk. Ik illustreer dit aan de hand van pijn.

Bij reumatische aandoeningen kan pijn optreden zonder dat sprake is van een ontsteking of schade in het lichaam. In dat geval zullen sommige mensen beweren dat de pijn tussen de oren zit. Onderzoekers hebben deze boodschap serieus genomen. Ze zijn met hersenscans gaan kijken en observeerden dat pijn inderdaad zichtbaar is tussen de oren.

Sommige mensen blijven de pijn voelen van een been dat er na een amputatie niet meer is. De hersenen laten dan nog steeds activiteit zien op de plek waar pijn van dat been voorheen werd waargenomen. Er is een pijngeheugen ontstaan. En het is erg moeilijk om de Control-Alt-Delete combinatie te vinden die het

pijngeheugen kan wissen. In een enkel geval maakte geheugenverlies pas een einde aan chronische pijn.

De ervaring van pijn is het resultaat van veel ingewikkelde processen. Ik zal die kort en simpel samenvatten in twee paden.

Waarneming

Een eerste pad is vooral verantwoordelijk voor de waarneming van pijn. Als u pijn aan de vingers heeft en de dokter vraagt waar u pijn voelt dan is een goed antwoord "in mijn hoofd". Sensoren in onze vingers geven via het ruggenmerg en de poort naar de hersenen, de thalamus, pijnprikkels door naar een speciaal gebied in de hersenschors, de primaire somatosensorische cortex. Dit gebied is verantwoordelijk is voor de waarneming van pijn. Bij die waarneming wordt informatie gebruikt die in het geheugen is opgeslagen. Dat iemand meer dan normale pijn waarneemt kan gevolg zijn van diverse processen ergens in deze route. Erg belangrijk zijn zenuwen in het ruggenmerg die het signaal kunnen versterken. Ook processen in de hersenen kunnen voor versterkte pijnwaarneming zorgen.

Beïnvloeding van waarneming van pijn kan plaatsvinden met medicijnen of beïnvloeding van aandachtsprocessen; bijvoorbeeld door hypnose, afleiding of prikkeling van andere lichaamsdelen.

Pijnbeleving

Onze hersenen doen meer dan alleen maar de pijn waarnemen. Als een pijnsignaal binnenkomt geven onze hersenen een alarmsignaal af. En dat is maar goed ook. Door dat alarm trekken we bijvoorbeeld onze hand terug als het water te heet is. Het nut van kortdurende pijn is overduidelijk, maar hoe zit het met langdurende pijn? Bij sommige mensen rinkelt de alarmbel in de hersenen maar door, terwijl de schadelijke situatie er al lang niet meer is. Om het alarm bij chronische pijn uit te kunnen zetten is het belangrijk om te weten hoe het functioneert en wordt aangestuurd.

Behalve het eerder beschreven pad voor waarneming van pijn, is er nog een tweede pad in de hersenen. Ruwweg kan gezegd worden dat dit tweede pad zorgt dat de pijn als onplezierig wordt waargenomen.

Het gebied dat sterk betrokken is bij dit alarm is de cortex cingularis anterior. Het gebied staat in verbinding met de eerder beschreven structuren in de hersenen die te maken hebben met pijnwaarneming. Ook is er een belangrijke verbinding met een gebied in de voorkwab van de hersenen dat vooral betrokken is bij controle.

Als de cortex cingularis anterior actief is voelen mensen zich onprettig. Zo kan het systeem als een alarmsysteem werken en aanzetten tot gedrag dat de pijn regelt.

Hoe belangrijk dit gebied is voor pijnbeleving bleek bijvoorbeeld toen mensen met chronische pijn "live" beelden te zien kregen van de eigen hersenactiviteit. De

meeste personen konden met hulp van die beelden de hersenactiviteit in het gebied beïnvloeden. Bovendien veranderde de pijn in reactie op verandering van de hersenactiviteit.

Denken en voelen

Negatieve gevoelens en gedachten versterken door pijn opgewekte activiteit in het gebied. Het onderste gedeelte van het alarmgebied is vooral betrokken bij denken en het bovenste gedeelte vooral bij voelen. Catastroferende mensen die denken dat hen het allerslechtste zal overkomen, tonen veel activiteit in het onderste gedeelte van het alarmgebied. Alexithyme mensen, die een brij van negatieve gevoelens ervaren, tonen veel activiteit in de bovenkant van het gebied.

Buitengesloten

Eerder in de rede vertelde ik over de pijn van Henk na de grievende woorden van mijn buurvrouw. Diverse biologische mechanismen zullen hierin een rol hebben gespeeld. Zo neemt het stresshormoon noradrenaline toe als iemand boos is. Dit hormoon versterkt de pijn bij mensen met chronische pijn. De opgeroepen negatieve gevoelens kunnen bovendien het pijnbelevingsgebied in de hersenen hebben geactiveerd.

Een intrigerende studie van Eisenberg liet zien dat het alarmsysteem erg gevoelig is voor sociale invloeden. Hij liet onderzoeksdeelnemers een computerspel uitvoeren terwijl MRI beelden van de hersenen werden gemaakt. Tijdens het spel kregen sommige deelnemers te horen dat ze niet meer mochten meedoen. In reactie op deze sociale uitsluiting bleken precies dezelfde gebieden in de hersenen actief te zijn als in reactie op een pijnprikkel.

In allerlei ander onderzoek blijkt dat het gebied erg gevoelig is voor sociale invloeden. Het gebied slaat alarm als een moeder haar kind hoort huilen of als jonge dieren worden gescheiden van hun moeders. Vanuit de evolutie bezien is het goed te begrijpen dat pijn en sociaal gevaar hetzelfde alarmgebied activeren. In beide gevallen zet de negatieve ervaring aan tot actie die de overleving bevordert zoals huilen, schreeuwen, rust nemen, ontsnappen of vechten.

Onderzoeksvormen

Eerder heb ik geconcludeerd dat aandacht en afleiding invloed hebben op de waarneming van pijn. Ik voeg daar nu de constatering aan toe dat er aanwijzingen zijn dat emotionele en sociale gebeurtenissen invloed hebben op de ernst van de pijn via biologische processen in de hersenen. Daarbij zijn hersengebieden betrokken die te maken hebben met waarneming, geheugen, beleving, controle en vertaling naar acties.

Op grond van bevindingen over gevoeligheid van het alarmsysteem zijn voorspellingen mogelijk

Ten eerste de voorspelling dat bij toediening van een pijnprikkel zowel negatieve emoties als de beleving van onbegrip via specifieke biologische paden de pijn zullen versterken.

Ten tweede de voorspelling dat de gevoeligheid voor pijn groter is naarmate sprake is van een grotere onbegrip ervaring.

Voor wat betreft therapeutische toepassingen willen we weten of positieve gedachten en emoties, zich begrepen voelen en sociale steun bescherming bieden tegen pijn via de veronderstelde biologische veranderingen. Bovendien willen we weten wat gebeurt met deze biologische paden en met de pijnwaarneming en pijnbeleving als sprake is van een toegenomen fitheid, ontspanning, afleiding en controle.

Vals alarm

Als chronische pijn optreedt zonder dat er schade is in het lichaam dan is het letterlijk en figuurlijk een "vals" alarm. Het alarm is vals, omdat het gemeen is en het is vals omdat er geen lichamelijke noodzaak is voor het alarm. De vraag is hoe we het valse alarm minder vaak kunnen laten afgaan en hoe we ongewenst alarm kunnen uitzetten.

Epiloog

Ik heb u in mijn rede laten zien dat het reumaonderzoek en de reumazorg baat kunnen hebben bij meer inzicht in de wisselwerking tussen psychologische, sociale en biologische processen. Mijn leerstoel zal zich richten op dit veld dat ik psychosociale reumatologie of kortweg psychoreumatologie heb genoemd.

Samenwerking

Aan het onderzoek rond deze leerstoel zullen veel mensen meewerken. De kern ligt in de samenwerking tussen collega's van de afdeling Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Utrecht en de afdeling Reumatologie en Klinische Immunologie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Ook wordt samengewerkt met collega's van diverse andere afdelingen van de faculteiten Sociale Wetenschappen en Geneeskunde, waaronder de pijnpoli en de afdeling Psychoneuroimmunologie. In de komende jaren zal in het onderzoek opnieuw sprake zijn van samenwerking met reumatologen verenigd in de Stichting Reumaonderzoek Utrecht en met groepen in onder andere Groningen, Nieuwegein, Nijmegen, Tilburg, Leiden, Detroit en Durham. Ik verheug me zeer op die samenwerking.

Dankwoord

Aan het einde van deze rede hoort een dankwoord.

Het College van Bestuur en het bestuur van de faculteit Sociale Wetenschappen, in het bijzonder professor Koops, wil ik hartelijk danken voor deze benoeming.

De leerstoel is ingesteld vanwege het Reumafonds, op het podium vertegenwoordigd door onderzoeksmanager Ingrid Lether en directeur Lodewijk Ridderbos. Ik dank het Reumafonds zeer voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik wil in die dank betrekken: oud-directeur Junte de Savornin Lohman, de Raad van toezicht en alle mensen die aan de besluitvorming bijdroegen.

Professor Bijlsma, beste Hans, in 15 jaar bracht je de afdeling Reumatologie & Klinische Immunologie naar de wereldtop. Mijn onderzoekscarrière is voor een groot deel te danken aan de mogelijkheden die jij me bood en aan de inzet van Hans Jacobs, Ron Derksen, Aike Kruize en de andere collega's van de afdeling. Ik verheug me op een blijvende goede samenwerking.

Twintig jaar geleden was het moeilijk om een academische baan te krijgen. Ik ben professor Hetteema en professor Kraaimaat dankbaar voor mijn eerste banen en ik dank Dr. Godaert omdat hij in 1994 de switch naar de Universiteit Utrecht mogelijk maakte. Beste Joop, Floor en Guido, geweldig dat jullie me deze ontwikkelingsmogelijkheden gaven.

Onder mijn huidige werkgever kreeg ik voor het eerst van mijn leven een fulltime vaste baan. Professor van Doornen, beste Lorenz, dank voor de inspirerende ruimte die je me bood en biedt.

Na het afscheid van leermeester Godaert werd Dr. van Middendorp mijn belangrijkste onderzoekspartner. Beste Henriët, onze samenwerking is constructief en aanvullend. We hebben veel werk verzet en de toekomst belooft een prachtige oogst. Ik ben heel erg blij dat je afgelopen zomer besloot in Utrecht te blijven. Ik hoop dat we nog vele jaren kunnen samenwerken.

Mijn verblijf bij de vakgroep, capaciteitsgroep, disciplinegroep en afdeling Klinische en Gezondheidspsychologie was over het algemeen zeer aangenaam. Dat heeft alles te maken met de mensen die er werken. Beste collega docenten, ik blijf een van jullie ook al ga ik nu meer onderzoek doen.

Beste onderzoekers van binnen en buiten de Universiteit Utrecht. Ik heb geprobeerd te bedenken wie ik vandaag persoonlijk wilde noemen van de 200 mensen die coauteur waren in artikelen. Mijn lijstje werd groter en groter, terwijl ik nog steeds mensen zou passeren. Ik heb besloten geen eindeloze rij van namen te noemen, maar ik ben u allen wel eindeloos dankbaar.

Beste studenten en ex-studenten, jullie zijn in groten getale aanwezig. Door jullie enthousiasme was het geven van onderwijs altijd prettig. Ik ben er blij mee dat zulke goede mensen nu als psycholoog hun weg vinden in de maatschappij. Ik dank jullie voor de plezierige en leerzame samenwerking.

De vestiging van deze leerstoel is een stimulans voor de enthousiaste groep van onderzoekers en health professionals in de psychosociale reumatologie. Ik dank de leden van de SWORA en de NHPR voor de vruchtbare samenwerking.

Veel mensen verrichten fantastisch werk in patiëntverenigingen. Lidwien Cornelissens en Margrieth Veenhuizen van de Vereniging voor Ehlers-Danlos, super dat ik met jullie en met hoofdsamensteller Hans Jacobs mag meewerken aan het Nederlandse en Engelstalige boek. Maarten de Wit en Petra Kortenhoeven van de Reumapatiëntenbond, met Andrea Evers en Thea Vliet Vlieland zag ik hoe professioneel jullie vorm geven aan patiëntenparticipatie in onderzoek. Geweldig! Ik ben erg blij met mijn patiëntpartners in het onderzoek, Paulien Vermaas en Mascha Oosterbaan. Vol bewondering ben ik voor het bestuur van de fibromyalgie patiëntenvereniging. Het internationale congres vorig jaar was buitengewoon! Aty van Galen en redactie, ik waardeer het zeer dat ik columnist van jullie glossy tijdschrift mag zijn.

Promovendi zijn uitermate belangrijk voor een hoogleraar. Ik heb het getroffen. Weledelzeergeleerde Caroline Dekkers, Henriët van Middendorp, Junilla Larsen en Hanneke Visser-van Balen, dank voor de glans die jullie aan mijn hoogleraarschap geven. Weledelgeleerde André Hartkamp, Hanna Zijlstra, Marianne Kool, Eveline Wouters en misschien Erika Wamsteker, dank voor jullie enthousiaste inzet op weg naar mooie proefschriften.

Beste familie, vrienden en dorpsgenoten, het is best wel apart dat iemand uit jullie midden hoogleraar wordt. Morgen zien jullie me gewoon weer in een oude trui door het dorp lopen.

Lieve Mieke, Hein, Ton en Guus. Door mijn werk misten jullie soms meer dan jullie meemaakten. Hartelijk dank voor jullie liefde, begrip en steun.

Ik heb gezegd.