

Aanpassing aan fibromyalgie en de rol van de partner

Een Spaans-Nederlands onderzoeksproject

In de afgelopen jaren hebben we met zijn drieën nauw samengewerkt aan een onderzoek naar fibromyalgie. Deze unieke Spaans-Nederlandse samenwerking heeft geleid tot een proefschrift dat op 27 januari met succes werd verdedigd aan de universiteit van Granada. In dit artikel bespreken we de belangrijkste bevindingen en de achtergrond van het project.

Andalusië

In Nederland is het wetenschappelijk onderzoek internationaal georiënteerd. Resultaten worden bijna altijd gepubliceerd in Engelstalige tijdschriften. Ook is het is vrij gewoon dat wordt samengewerkt met specialisten uit andere landen. In Spanje is dat minder gebruikelijk. De regering van Andalusië, de meest zuidelijke regio van Spanje, stimuleert dat het onderzoek internationaler wordt. Hierdoor verbetert niet alleen het onderzoek in die regio, maar ook de opleiding en de zorg. Universitair docenten uit Andalusië kregen een paar jaar geleden de mogelijkheid om als onderzoeker ervaring op te doen bij gerenommeerde internationale groepen. Isabel López-Chicheri García gaf op dat moment les aan de universiteit van Jaén. Ze koos ervoor om naar de Psychoreumatologie onderzoeksgroep in Utrecht te gaan. We voelden ons zeer vereerd.

Wereldkampioen

In het najaar van 2009 kwam Isabel voor het eerst drie maanden naar Utrecht. Het was een leerzame tijd voor haar, maar ook voor de andere leden van de onderzoeks-

groep. De voertaal in de onderzoeksgroep werd gedurende een paar maanden Engels. Behalve uitwisseling van wetenschappelijke kennis, was er ook uitwisseling van culturele en culinaire weetjes. In 2010 stonden Nederland en Spanje samen in de finale van het wereldkampioenschap voetbal. Deze mooie gebeurtenis heeft de goede verhoudingen in onze groep niet geschaad. We gunden het Spanje en Isabel zéér dat ze wereldkampioen werden. Veel Nederlanders kennen Zuid-Spanje van de Costa del Sol. Die omgeving is totaal anders dan Nederland. Isabel heeft zeer genoten van de prachtige Nederlandse steden met grachten en huizen met prachtige gevels. Ze is van Nederland en stroopwafels gaan houden en ze accentueerde de goede Nederlands-Spaanse samenwerking door een Mondriaan-achtige kaft aan haar proefschrift te geven. Wij gaven Isabel in 2009 een rondleiding in ons prachtige Utrecht en Isabel gaf de aanwezige leden van de onderzoeksgroep Psychoreumatologie in januari een rondleiding in het prachtige Granada. Het waren mooie ervaringen, maar de

meeste tijd ging uiteraard zitten in het onderzoekswerk.

Verschillende karakters

Patiënten met fibromyalgie verschillen in de manier waarop ze omgaan met de gevolgen van de aandoening. In Amerikaans onder-



zoek werden drie typen patiënten onderscheiden (zie kader). Dit onderscheid bleek ook te gelden voor Nederlandse patiënten met fibromyalgie: 35% van de patiënten functioneerde slecht, 26% had vooral relationele problemen en 38% had leren omgaan met de ziekte. De toestand bij deze drie groepen van patiënten bleek af te hangen van de manier waarop ze emoties verwerkten. Er wordt van alexithymie gesproken als alle emoties (angst, verdriet, boosheid) hetzelfde worden ervaren. Vooral mensen uit de slecht functionerende groep die erg gevoelig waren voor emoties, dus bijvoorbeeld snel in tranen uitbarsten, ervoeren veel negatieve emoties. Het uiten van emoties was vooral goed voor mensen met rela-



tionele problemen. Dit uiten van emoties kan het beste plaatsvinden voordat de emoties hoog zijn opgelopen. Ook 'kunnen relativeren' bleek goed voor mensen met relationele problemen. De resultaten van het onderzoek zijn vooral belangrijk voor behandelaars. Zij gebruiken de informatie om de behandeling van mensen die problemen hebben met de omgang met fibromyalgie zo goed mogelijk toe te spitsen op de persoon.

Partners

Ook werd onderzocht of reacties van partners (zie kader) invloed hebben op de pijn en gevoelens van mensen met fibromyalgie. Patiënten met partners die straffend reageren op hun pijn voelden veel verdriet en boosheid. Steun is dus belangrijk voor mensen met fibromyalgie en afwijzing en onbegrip kunnen leiden tot verdriet en boosheid.

Patiënten met overbehulpzame partners hadden veel pijn; vooral op dagen dat ze zich verdrietig voelden. Steun krijgen van partners is natuurlijk goed, maar te grote behulpzaamheid kan slecht zijn. In diverse onderzoeken is gebleken dat overbehulpzame partners minder attent en behulpzaam zouden moeten zijn "in reactie op pijn". Ze zouden niet altijd juist aandacht moeten geven als iemand met woord of gebaar laat zien pijn te hebben. En het is niet goed om alle taken uit handen te nemen als de patiënt die taken nog wel kan uitvoeren. Het is belangrijk dat partners alle aandacht geven als de patiënt een goede houding heeft, lacht, zich gelukkig voelt, positief handelt, en zich richt op prettige en gezonde dingen in het leven. Aandacht en steun aan de persoon geven is dus uitermate belangrijk, maar niet alleen als de patiënt pijn heeft.

Europees kampioen

De promotie was een gelegenheid voor ons om elkaar in Granada te ontmoeten. De verdediging verliep voor-

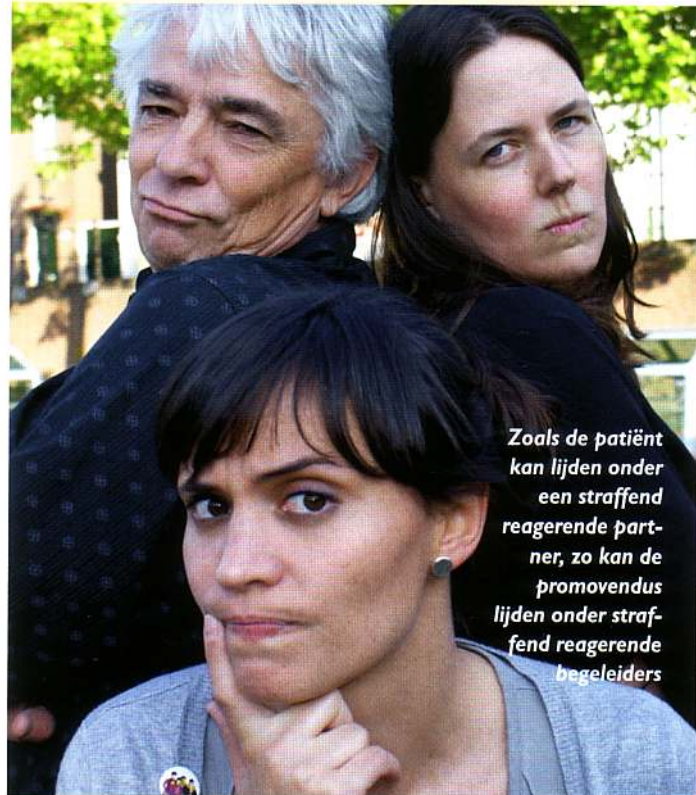
De goede samenwerking tussen Nederland en Spanje werd versterkt toen Nederland en Spanje beiden in de finale van het wereldkampioenschap voetbal stonden. Isabel López-Chicheri García (boven), Henriët van Middendorp en Rinie Geenen (onder) vierden samen feest

Drie typen patiënten

De *slecht functionerende persoon* ervaart veel pijn en emotionele problemen, een gebrek aan controle over zijn doen en laten, en de pijn verstoort het leven in belangrijke mate.

De *persoon met relationele problemen* ervaart weinig steun van naasten.

De *persoon die heeft leren omgaan met fibromyalgie* ervaart weinig pijn en emotionele problemen, krijgt veel steun van anderen en heeft controle over zijn doen en laten.



Zoals de patiënt kan lijden onder een straffend reagerende partner, zo kan de promovendus lijden onder straffend reagerende begeleiders

Twee typen partners

De *overbehulpzame partner* neemt doorlopend werk van de patiënt uit handen en gedraagt zich als een verzorger van de patiënt.

De *straffende partner* negeert de patiënt, is vlug geïrriteerd en maakt negatieve opmerkingen.

spoedig en bewees dat Andalusië trots mag zijn op haar intelligente, enthousiaste nieuwe doctor. De samenwerking binnen dit project heeft de basis gelegd voor een hechte Spaans-Nederlandse samenwerking. Soms zien we elkaar nog. Het zou mooi zijn als we dit jaar na het Europese kampioenschap voetbal de foto van 2010 nog eens kunnen maken, maar dan met de posities omgekeerd. ■