

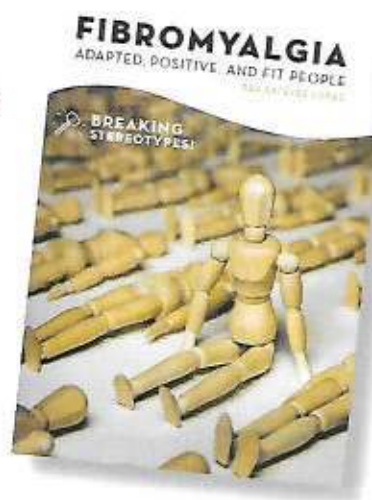
Veerkrachtige, fitte en positief gestemde mensen met fibromyalgie

Mensen met fibromyalgie hebben allemaal chronische pijn en meestal ook andere lichamelijke problemen.

Omdat de aandoening bovendien moeilijk te behandelen is, bestaat soms de neiging om de hele groep over één kam te scheren. Dat is niet terecht. Mensen met fibromyalgie verschillen behoorlijk van elkaar.

Dergelijke verschillen moeten in onderzoek en behandeling worden meegenomen. Dit is één van de aanbevelingen in het proefschrift dat Fer Estévez-López dit jaar bij de Universiteit Utrecht verdedigde.

Tekst: Dr. Fer Estévez-López & prof. dr. Rinie Geenen



Het onderzoek werd verricht binnen het al-Ándalus-project, waarin men meer inzicht wilde krijgen in het functioneren van mensen met fibromyalgie, hoe de aandoening zich ontwikkelt over langere tijd en wat het effect van bewegingsinterventies is. Deze twee laatste onderzoeken lopen nog. Fer Estévez-López schreef twee proefschriften over het eerste deel van het project. Eén proefschrift over erfelijkheid (zie kader) werd verdedigd in Granada (Spanje) en kreeg het predicaat cum laude. Een ander proefschrift over het functioneren van mensen met fibromyalgie werd in Utrecht verdedigd. In dit artikel bespreken we een paar interessante bevindingen uit dit laatste proefschrift.

Meer dan vierhonderd mensen met fibromyalgie uit het zuiden van Spanje deden aan het onderzoek mee. Er werden symptomen zoals pijn, vermoeidheid en slaapkwaliteit gemeten. Fysiek functioneren werd vastgesteld tijdens het uitvoeren van bepaalde taken en door fitheid en lichamelijke activiteit te meten. Ook werden ervaringen zoals positieve en negatieve stemming, hulpeloze gedachten en kwaliteit van leven bepaald. Tenslotte was er aandacht voor hoe goed iemand informatie kan verwerken.

‘Objectieve tests geven niet duidelijk weer wat mensen met fibromyalgie ervaren’

Informatieverwerking

Een opmerkelijke bevinding in één van de deelonderzoeken was dat mensen met fibromyalgie in vragenlijsten aangeven dat ze slechter functioneren dan objectieve metingen van het functioneren laten zien. Dat geldt bijvoorbeeld duidelijk voor cognitief functioneren: concentratievermogen en hoe goed en snel informatie wordt verwerkt, onthouden en teruggehaald. Als dit met objectieve tests wordt vastgesteld, dan presteren mensen met fibromyalgie gemiddeld niet slechter dan mensen uit de algemene bevolking. Dat is een groot contrast met scores uit vragenlijsten waaruit blijkt dat mensen met fibromyalgie zelf aangeven behoorlijke problemen met cognitief functioneren te ervaren. Dit laatste werd ook in ons onderzoek bevestigd.

Fysiek functioneren

Ook fysiek functioneren werd zowel met objectieve tests als met vragenlijsten gemeten. In vergelijking met de algemene bevolking bleek het fysieke functioneren op basis van de meetgegevens uit tests wel verminderd te zijn. Opvallend was echter ook hier dat het verschil in lichamelijk functioneren tussen mensen met fibromyalgie en de algemene bevolking veel groter was op basis van persoonlijke vragenlijsten in vergelijking met objectieve metingen. Dit was het eerste onderzoek waarin dit in een grote groep betrouwbaar werd vastgesteld. Dat we een verschil observeren

tussen de gewaarwording van mensen met fibromyalgie en objectieve metingen betekent nog niet dat we begrijpen wat de precieze betekenis hiervan is. De spieren en onderdelen van het brein die zorgen voor informatieverwerking lijken gemiddeld voldoende goed te werken bij fibromyalgie. Het kernprobleem lijkt te zijn dat het brein steeds maar de boodschap geeft (in de vorm van pijn, moeheid of een sloom gevoel) dat de persoon het rustig aan moet doen. Omdat objectieve metingen van het functioneren slechts in beperkte mate laten zien wat fibromyalgie is, is het noodzakelijk om altijd ook ervaringen van mensen met fibromyalgie zelf te meten.

Hulpeloos

Het onderzoek liet ook zien dat het extra slecht lijkt te gaan als mensen met fibromyalgie zich

hulpeloos voelen (“niets helpt...”), piekeren (langdurig pessimistisch denken) en problemen uitvergrooten (“wat ik ook doe, het wordt er alleen maar erger van...”). Het is te begrijpen dat dergelijke gedachten ontstaan als je een chronische aandoening zoals fibromyalgie hebt, maar de fibromyalgie vermindert er niet door. Bij mensen met deze niet-helpende gedachten is het verschil tussen hun eigen beleving van hun functioneren en de observaties van het functioneren nog wat groter dan bij anderen met fibromyalgie. Het zou kunnen dat het brein gevoeliger wordt in reactie op dergelijke gedachten en als alarmsignaal een gevoel van lichamelijke zwakte geeft dat er voor zorgt dat het lichaam minder goed functioneert. We willen wel opmerken dat sommige verbanden tussen factoren in dit onderzoek klein

Wisselwerking erfelijkheid en leefstijl

Fer Estévez-López verdedigde in maart 2018 ook een proefschrift aan de universiteit van Granada (Spanje). Dat onderzoek richtte zich op de wisselwerking tussen erfelijkheid en leefstijl. Erfelijkheid werd gemeten in het speeksel van deelnemers aan het al-Ándalus-project. Actieve leefstijl werd gemeten met een soort stappentellers. De ernst van fibromyalgie werd vastgesteld door pijn, moeheid en (verminderde) veerkracht te meten. De belangrijkste bevindingen waren:

- De bevattelijkheid voor en ernst van fibromyalgie zijn enigszins erfelijk bepaald, en het betreft vooral erfelijk materiaal dat samenhangt met verstoorde zenuwgeleiding.
- Een actieve leefstijl kan enigszins compenseren voor een ongunstige erfelijke bevattelijkheid als het gaat om pijn, moeheid en veerkracht. In vervolgonderzoek wordt bekeken of erfelijkheid in combinatie met leefstijl voorspellend is voor de effecten van een behandeling gericht op toename van beweging.

Typen mensen met fibromyalgie volgens al-Ándalus-project

In het onderzoek werden mensen met fibromyalgie ingedeeld op basis van hun eigen scores op vragenlijsten en hoe ze presteerden in bepaalde tests. Er kwamen vijf groepen naar voren: 1) Veerkrachtig, 2) Fit, 3) Beperkt in het doen, 4) Positief gestemd en 5) Kwetsbaar. Mensen in deze groepen verschilden op acht kenmerken. De werking van het geheugen en objectieve fitheid werden met tests gemeten en de subjectieve fitheid en andere aspecten met vragenlijsten.

8 KENMERKEN	5 TYPEN				
	Veerkrachtig	Fit	Beperkt in het doen	Positief gestemd	Kwetsbaar
Psychische problemen	---	0	0	-	++
Flexibel en krachtig	+++	0	0	+	--
Hulpeeloos en pessimistisch	---	0	0	--	+++
Werking geheugen	-	-	---	+	0
Moe	---	0	0	-	++
Actieve leefstijl	+	++	0	-	-
Objectieve fitheid	++	++	-	0	-
Subjectieve fitheid	++	+	0	-	-

Erg lage (---) en erg hoge (+++) scores, middelmatig lage (--) en hoge (++) scores, lage (-) en hoge (+) scores en gemiddelde (0) scores voor mensen met fibromyalgie.

waren. Fibromyalgie wordt beïnvloed door meerdere onderling samenhangende factoren en deze factoren verschillen van persoon tot persoon.

We kunnen de onderlinge werking tussen de factoren illustreren met een speelgoedmobiel (voor aan het plafond of boven de box). Als één onderdeel beweegt, dan beweegt de rest ook. Elk onderdeel van het speelgoedmobiel beïnvloedt de andere onderdelen. Ieder mobiel is anders. Bij de ene mobiel wordt de beweging vooral bepaald door één zwaar onderdeel, terwijl bij andere mobielen veel kleine onderdelen even zwaar en bepalend zijn voor de bewegingen. Zo verschillend als speelgoedmobielen zijn, zo verschillend zijn mensen met fibromyalgie ook. Bij sommige mensen beïnvloedt één factor alle andere factoren en bij andere mensen zijn er veel

factoren die elkaar beïnvloeden. Iedere persoon moet ontdekken welke factoren de eigen fibromyalgie beïnvloeden; bijvoorbeeld ernstig overgewicht, een verstoord slaap- of slaap-waakritme, verminderde lichamelijke activiteit, emoties en niet-helpe gedachten of ziekteactiviteit. In vervolgonderzoek willen we met smartphones precies in beeld brengen welke factoren bij een persoon invloed hebben op symptomen om daarna te evalueren of een bij de persoon passende behandeling beter werkt dan een algemene behandeling voor fibromyalgie.

Veerkracht

In het proefschrift werd onderzocht of en op welke manier mensen met fibromyalgie van elkaar verschillen. Uit de analyses kwamen vijf groepen van mensen met fibromyalgie naar

voren: Veerkrachtig, Fit, Beperkt in het doen, Positief gestemd en Kwetsbaar (zie kader). In lopend onderzoek wordt bestudeerd bij welke groep een bewegingsinterventie het beste aanslaat. Hopelijk bieden de bevindingen van dit proefschrift hoop aan mensen met fibromyalgie en hun naasten doordat duidelijk wordt dat aanpassing aan het leven met fibromyalgie voor sommige mensen mogelijk is, waarbij we uiteraard zien dat het een uitdaging is om dit te bewerkstelligen. Hopelijk bieden de bevindingen ook hoop doordat maatschappelijke vooroordelen met betrekking tot fibromyalgie worden verbroken door te laten zien dat niet iedereen met fibromyalgie hetzelfde is. ✨

Prof. dr. Rinie Geenen (1955) geeft psychologieonderwijs aan de Universiteit Utrecht en doet onderzoek naar emotionele, sociale en biologische aspecten van reumatische aandoeningen.

