

# Vragenlijstonderzoek bij mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD

## Netwerken van pijn en vermoeidheid

Prof. dr. Rinie Geenen



**Onlangs startte een Europees onderzoek naar reumatische aandoeningen. Het doel van het vragenlijstonderzoek is om factoren in beeld te brengen die in verband staan met pijn en vermoeidheid. We hopen dat ook veel mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD zullen meedoen.**

Pijn en vermoeidheid zijn veelvoorkomende symptomen bij mensen met reumatische aandoeningen. Bij meer dan de helft van de mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD is sprake van ernstige vermoeidheid en bij velen is ook sprake van chronische pijn. Voor beide symptomen geldt dat er veel beïnvloedende factoren en veel nadelige gevolgen zijn.

### **Speelgoedmobiel**

Deze oorzaken en gevolgen van pijn en vermoeidheid kunnen in beeld gebracht worden met een speelgoedmobiel. Dat is zo'n apparaat dat je aan het plafond van een kinderkamer of aan een box kunt bevestigen en waaraan sterren of andere figuurtjes hangen. Als één onderdeel van het speelgoedmobiel beweegt, dan

beweegt de rest ook. Elk onderdeel van het mobiel beïnvloedt elk ander onderdeel.

Het is belangrijk om te weten dat elk speelgoedmobiel anders is. Bij het ene mobiel wordt de beweging vrijwel uitsluitend bepaald door één zwaar onderdeel, terwijl bij andere mobielen veel kleine onderdelen even zwaar

en bepalend zijn voor de bewegingen. Ook mensen verschillen. Bij sommige mensen is er één grote invloed op pijn en vermoeidheid en op alle andere factoren die hiermee samenhangen. Bij andere mensen is het anders. Er zijn bijvoorbeeld mensen bij wie pijn en vermoeidheid allebei een beetje



## Pijn en vermoeidheid zijn veelvoorkomende symptomen bij mensen met reumatische aandoeningen



worden beïnvloed door veel factoren. Ook kunnen alle factoren die in verband staan met pijn of vermoeidheid het gevolg zijn van pijn, vermoeidheid of van beide symptomen.

### Netwerkmodel

Een dergelijk model is ook sturend in ons onderzoek. We noemen het een netwerkmodel (zie afbeelding). Het model bestaat uit negen factoren. Als uitgangspunt geldt dat iedere factor met elke andere factor verbonden kan zijn, zoals bij een visnet. Het model zal echter wel verschillen, afhankelijk van de reumatische aandoening en de desbetreffende persoon. Bij veel aandoeningen en personen zal bovendien slechts een gedeelte van de in de afbeelding weergegeven factoren een rol spelen.

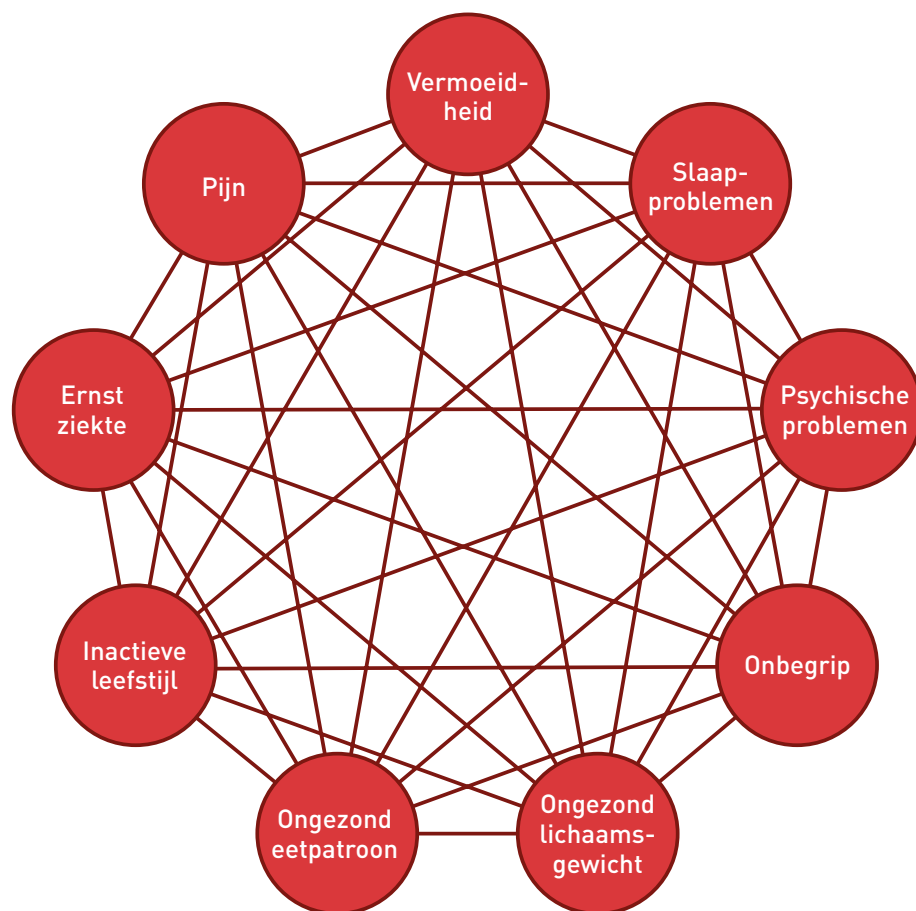
In een Europees vragenlijstonderzoek willen we bij mensen met een reumatische aandoening netwerkmodellen van pijn en vermoeidheid in beeld brengen met nieuwe statistische technieken. De in de afbeelding

weergegeven negen factoren zullen daarbij onderzocht worden. We willen onderzoeken of deze netwerken verschillen voor subgroepen van mensen; bijvoorbeeld mensen bij wie de ernst van de ziekte hoog is, of mensen die meer psychische problemen en onbegrip ervaren. Bovendien kunnen we ook netwerken voor aparte aandoeningen bekijken als bij minimaal honderdvijftig patiënten met die aandoening metingen zijn verricht. We hopen daarom dat van iedere aandoening (lupus, APS, sclerodermie en MCTD) honderdvijftig mensen

meedoen. De bijdrage van Nederland is belangrijk, omdat we via de patiëntenvereniging mensen beter kunnen bereiken dan in andere landen.

### 'Samenhang' is niet hetzelfde als 'invloed'

In het onderzoek brengen we alleen de samenhang tussen factoren in beeld. Als we een verband vinden, weten we niet wat de oorzaak is. Stel bijvoorbeeld dat we een samenhang vinden tussen vermoeidheid, slaapproblemen en psychisch problemen.

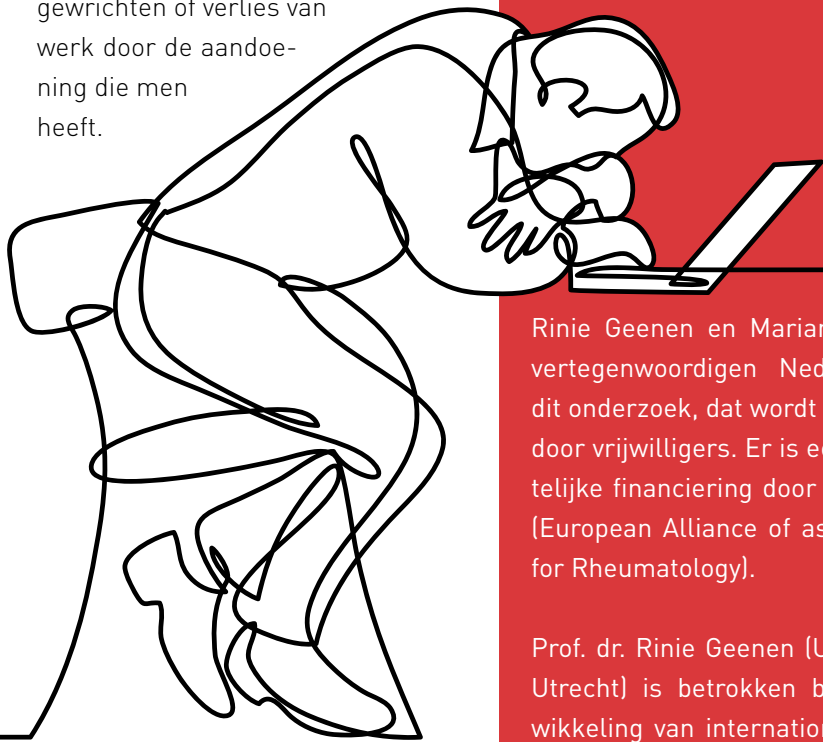


### Het netwerkmodel van pijn en vermoeidheid

Alle factoren in dit model kunnen in verband staan met elkaar. Als één factor verandert, kunnen ook alle andere factoren worden beïnvloed. Er kan sprake zijn van een rechtstreeks verband (bijvoorbeeld slechte slaap leidt tot vermoeidheid) of van een indirect verband (bijvoorbeeld slechte slaap leidt via een toename van vermoeidheid tot het eerder ervaren van psychische problemen en onbegrip).

Er zijn dan minimaal vier verklaringen mogelijk:

- 1) Vermoeidheid is het kernprobleem en slaapproblemen zijn bijvoorbeeld het gevolg van te veel rusten overdag door de vermoeidheid. Ook psychische problemen, zoals bezorgdheid en somberheid, worden veroorzaakt door de vermoeidheid.
- 2) Psychische problemen zijn de oorzaak van slaapproblemen en vermoeidheid.
- 3) Slaapproblemen hebben zowel vermoeidheid als psychische problemen tot gevolg.
- 4) De drie problemen worden allemaal veroorzaakt door een vierde probleem: bijvoorbeeld schade aan gewrichten of verlies van werk door de aardigheid die men heeft.



Als we een patroon van samenhang vinden voor een bepaalde groep, dan weten we dus niet hoe dat patroon tot stand komt. Het is zelfs zeker dat oorzaken verschillen tussen personen in de groep. Wat we wel weten is dat het in de aanpak van problemen bij die groep belangrijk is om voorlichting of behandeling te richten op alle drie de samenhangende factoren, of ze nu oorzaak of gevolg zijn.

### Opstap naar nieuw onderzoek

Dit onderzoek en de samenwerking in deze Europese groep is een opstap naar een volgend onderzoek. Daarin willen we ons wel richten op oorzakelijke verbanden. Daarbij gaan we ervan uit dat die verschillend zijn tussen personen. Om dat vast te stellen zijn veel metingen nodig; bijvoorbeeld drie metingen per dag gedurende een maand. Als aldus per persoon oorzaak-gevolgverbanden zijn vastgesteld, dan kan vervolgens worden onderzocht of een behandeling gericht op de belangrijkste oorzaak in het netwerk beter werkt dan een behandeling gericht op een willekeurig andere factor of meerdere factoren.



Marianne Visser

## Over de auteurs

Rinie Geenen en Marianne Visser vertegenwoordigen Nederland in dit onderzoek, dat wordt uitgevoerd door vrijwilligers. Er is een gedeeltelijke financiering door de EULAR (European Alliance of associations for Rheumatology).

Prof. dr. Rinie Geenen (Universiteit Utrecht) is betrokken bij de ontwikkeling van internationale richtlijnen voor de behandeling van pijn en vermoeidheid bij reumatische aandoeningen. Zijn onderzoek richt zich op emotionele, sociale en biologische aspecten van reuma.

Marianne Visser is als onderzoeks-partner en ervaringsdeskundige bij dit project betrokken. Zij is vanaf het begin lid van de stuurgroep en heeft meegedacht over de vragenlijst, de informatie aan patiënten en zal meedoen aan de analyse van de gegevens. Zij heeft eerder meegewerkt aan onderzoeken binnen de onderzoeksgroep Psycho-reumatologie van de Universiteit Utrecht, beoordeelt onderzoeksaanvragen bij ReumaNederland en is als Patient Research Partner van EULAR betrokken bij diverse werkgroepen.

### Meedoen met het onderzoek?

Vul onze vragenlijst in als je ons wilt helpen om pijn en vermoeidheid bij reumatische aandoeningen beter te begrijpen. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer tien minuten (basisvragenlijst) of twintig minuten (als je de volledige vragenlijst invult). Via de volgende link krijg je meer informatie zodat je kunt beslissen of je wilt meedoen met het onderzoek: <https://bit.ly/reumanl>.