

# MODELLEN VAN PIJN EN VERMOEIDHEID BIJ FIBROMYALGIE

*Onlangs startte een Europees onderzoek naar pijn- en vermoeidheid bij 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 veel mensen met fibromyalgie meedoen.* Tekst: **Rinie Geenen** en **Marianne Visser**

Pijn en vermoeidheid zijn kernsymptomen van fibromyalgie. Voor beide symptomen geldt dat er veel beïnvloedende factoren en 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 boven de box kunt bevestigen en waaraan sterren of andere figuurtjes hangen. Als één onderdeel van de speelgoedmobiel beweegt, dan beweegt de rest ook. Elk onderdeel van de mobiel beïnvloedt elk ander onderdeel.

Het is belangrijk om te weten dat elke speelgoedmobiel anders is. Bij de 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, vermoeidheid en alle andere factoren die hiermee samenhangen. Bij andere mensen is het anders. Er zijn bijvoorbeeld mensen waarbij pijn en vermoeidheid allebei een beetje worden beïnvloed door veel factoren. Alle factoren die in verband staan met pijn of vermoeidheid kunnen ook het gevolg zijn van pijn of vermoeidheid in plaats van de oorzaak ervan.

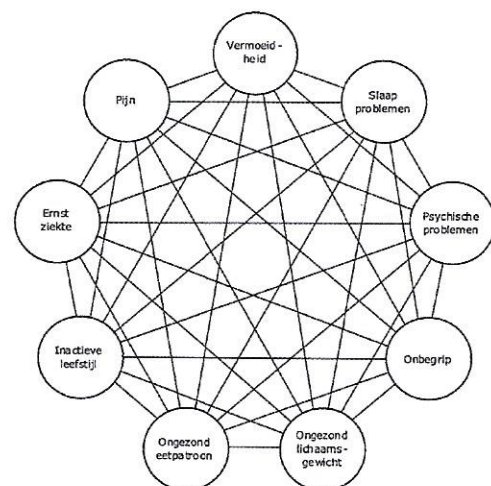
## Netwerkmodel

Een dergelijk model is 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 speelgoedmobiel. Het model zal echter wel verschillen tussen reumatische aandoeningen en tussen personen. Bij veel aandoeningen en personen zal bovendien slechts een gedeelte van de factoren die

### 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 daardoor 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).



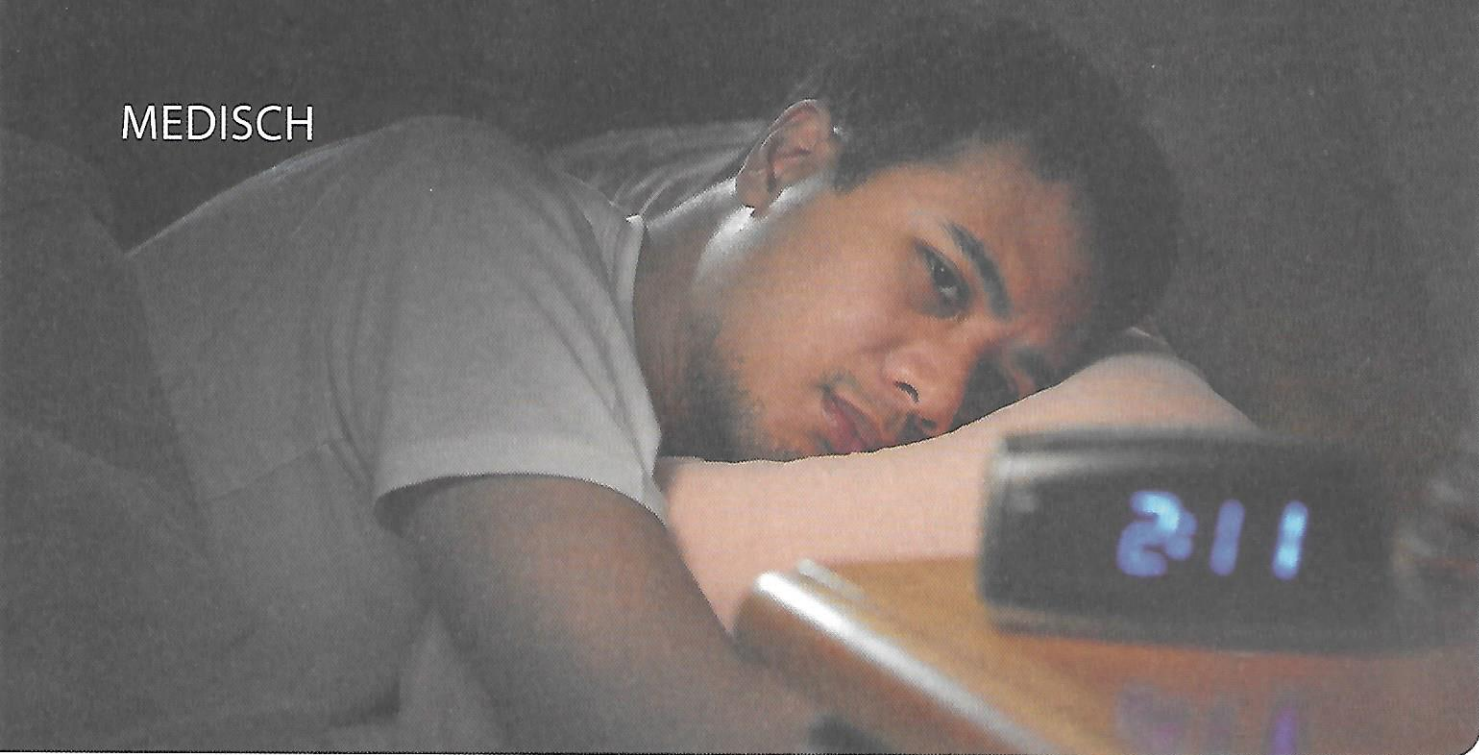
in de afbeelding zijn weergegeven een rol spelen. In een Europees vragenlijstonderzoek willen we bij mensen met een reumatische aandoening netwerkmodellen van pijn en vermoeidheid in beeld brengen. We gebruiken daarbij nieuwe statistische technieken waarmee bij de berekening van elke samenhang tussen twee variabelen rekening wordt gehouden met de samenhang tussen andere variabelen. Op die manier wordt zichtbaar welke verbanden het belangrijkste zijn. Daarbij onderzoeken we de in de afbeelding weergegeven negen factoren. We willen onderzoeken of deze netwerken verschillen voor subgroepen van mensen; bijvoorbeeld mensen waarvoor de ernst van de ziekte groot is of mensen die meer psychische problemen en onbegrip ervaren dan anderen. Bovendien willen we ook netwerken voor aparte aandoeningen bekijken. Voorwaarde is wel dat er bij minimaal 150 mensen met een specifieke aandoening metingen zijn verricht. We verwachten dat het geen moeite zal kosten om in Europa 150 mensen met fibromyalgie te vinden die de vragenlijst willen invullen, maar het zou interessant zijn als we ook een analyse kunnen doen bij alleen de Nederlandse deelnemers aan het onderzoek.

“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 psychische problemen. Er zijn dan minimaal vier simpele verklaringen mogelijk, maar verbanden kunnen ook ingewikkelder zijn:

1. Vermoeidheid is het kernprobleem en slaapproblemen zijn bijvoorbeeld gevolg van te veel rusten overdag door de vermoeidheid, en ook psychische problemen zoals bezorgdheid en





somberheid worden veroorzaakt door de vermoeidheid.

2. Psychische problemen zijn de oorzaak van de slaapproblemen en de vermoeidheid.
3. Slaapproblemen hebben zowel de vermoeidheid als de psychische problemen tot gevolg.
4. De drie problemen worden allemaal veroorzaakt door een vierde probleem; bijvoorbeeld een proces in het afweersysteem of verlies van werk door de aandoening 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 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 oorzake-

lijke 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 willekeurige andere factor of op meerdere factoren. ✨

### 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 onderzoekspartner 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 Psychoreumatologie van de Universiteit Utrecht, beoordeelt onderzoeksaanvragen bij ReumaNederland en is als Patient Research Partner van EULAR betrokken bij diverse werkgroepen.

### Doe je mee 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 10 minuten (basisvragenlijst) of 20 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: [www.bit.ly/reumanl](http://www.bit.ly/reumanl)