

Fibromyalgie

Op 1 november 1995 promoveerden de revalidatie-arts De Blécourt en de psycholoog Knipping in Groningen op het proefschrift 'Fibromyalgia: towards an integration of somatic and psychological aspects'.¹

Fibromyalgie (vroeger ook wel aangeduid als fibrositis of weke-delenreuma) is een chronisch pijnsyndroom dat gekenmerkt wordt door generaliseerde pijn in het houdings- en bewegingsapparaat en diverse drukpijnlijke plekken ('tender points') in spieren, ligamenten en peesaanhechtingen. Volgens de criteria van het American College of Rheumatology kan de diagnose worden gesteld als 1) de pijnklachten links- én rechtszijdig, boven én onder de gordel, én in de buurt van de wervelkolom voorkomen, en 2) bij lichamenlijk onderzoek minstens 11 van 18 specifieke 'tender point'-lokalisaties drukpijnlijk worden bevonden. Fibromyalgie gaat vaak gepaard met (chronische) moeheid, slaapstoornissen en depressieve gevoelens. De diagnose wordt het vaakst gesteld bij vrouwen van middelbare leeftijd. De diagnose fibromyalgie wordt vaker gesteld dan de diagnose reumatoïde artritis.

Literatuur

Het proefschrift bevat een schat aan literatuurgegevens en de verslagen van maar liefst negen eigen onderzoeken. De literatuuroverzichten betreffen de somatische aspecten, de psychologische aspecten, de epidemiologie en de behandeling van fibromyalgie. Deze overzichten maken een zeer complete indruk. Doordat de literatuur zeer gedetailleerd wordt beschreven en de auteurs op veel plaatsen geen samenvatting geven, had ik grote moeite door de bomen het bos te blijven zien. Desondanks heb ik de volgende wetenswaardigheden genoteerd:

- Bij fibromyalgie zijn geen verifieerbare afwijkingen aan de spieren en ligamenten gevonden, ook niet ter plaatse van de 'tender points'.
- NSAID's hebben bij fibromyalgie niet meer dan een placebo-effect.
- Amitriptyline heeft een bescheiden significant beter effect dan placebo bij fibromyalgie.
- Het effect van fysiotherapie bij fibromyalgie is nauwelijks onderzocht.
- Er zijn aanwijzingen voor een gunstig effect van fitnessprogramma's en cognitieve gedragstherapie bij fibromyalgie.

- Er zijn aanwijzingen dat fibromyalgie gezien moet worden als een vorm van chronische pijn, waarbij inadequate coping, emotionele distress, negatieve cognities en bekrachtiging van pijngedrag bijdragen aan de chroniciteit.

Therapietrialen

Van de door de auteurs verrichte onderzoeken bespreek ik alleen de terapietrialen, omdat ik denk dat deze voor de praktiserend huisarts het interessantst zijn. Beide onderzoeken betroffen fibromyalgiepatiënten die verwezen waren naar de polikliniek Reumatologie van het Academisch Ziekenhuis Groningen.

In de eerste trial werden 100 patiënten at random verdeeld over twee groepen. De interventiegroep kreeg 10 zittingen gedragstherapeutisch georiënteerde psychomotorische therapie in groepen van 8-9 patiënten plus 10 zittingen relatietherapie op directe basis. Het doel van de behandeling was niet om de klachten te verminderen (laat staan de fibromyalgie te genezen), maar om te leren beter om te gaan met de klachten en de daarmee samenhangende beperkingen. Over de begeleiding van de controlegroep wordt geen informatie gegeven. Metingen (onder meer van het medicatiegebruik, emotionele distress, coping en aspecten van de relatie) werden verricht voor en na de therapie en zes maanden later. Een derde van de patiënten in de therapiegroep maakte de behandeling niet af (over de uitval in de controlegroep wordt geen informatie gegeven). De behandelde patiënten scoorden na de behandeling en bij follow-up op geen enkele variabele beter dan de controlepatiënten. In beide groepen trad een geringe vermindering op van inadequate coping en van emotionele distress.

De tweede trial betrof 60 patiënten die at random werden verdeeld in twee groepen. De interventiegroep kreeg een gestructureerd cognitief-gedragstherapeutisch programma van 15 zittingen in groepen van 10 patiënten. Het programma omvatte psycho-educatie, training in stress-management en oefenen in dagelijkse situaties. Het behandelingsdoel was verbetering van coping, verschuiving van de 'locus of control' naar meer intern en afname van gevoelens van hulpeloosheid. Over de begeleiding van de controlegroep wordt geen informatie gegeven. Metingen werden weer verricht voor en na de therapie en zes maanden later. Opnieuw viel een derde van de behandelde patiënten uit voor het einde van de therapie (over de uitval in de controlegroep worden geen gegevens verstrekt). In de behandelde groep leek de afname van emotionele distress en inadequate pijn-cog-

nities iets groter dan in de controlegroep, maar het verschil tussen de groepen was statistisch niet significant.

Twee opmerkingen mijnerzijds:

- Ik snap niet dat de interventies zo weinig effect sorteerden. Gezien de placeborespons in geneesmiddelen trials, had ik verwacht dat de interventies, die toch een doordachte indruk maken, op zijn minst een flink (placebo-)effect zouden hebben. Heeft het te maken met de aard van de interventie? Verwachten fibromyalgiepatiënten misschien meer heil van medisch-somatische behandeling dan van psychosociale therapie? Verklaart dit mogelijk ook de uitval in de interventiegroepen?

- De patiënten die de behandeling hebben afgeemaakt, zijn vergeleken met de controlepatiënten. Dit is mijns inziens niet verantwoord bij een uitval van een derde van de patiënten. Het ligt voor de hand te veronderstellen dat de uitvallers degenen waren die niet profiteerden van de aangeboden behandeling of er mogelijk zelfs slechter van werden (genezing wordt niet vermeld als reden voor uitval). Een 'intention to treat'-analyse was dus beter geweest. Voor de ontbrekende scores bij de uitvallers hadden hun laatstbekende scores gesubstitueerd kunnen worden, ervan uitgaande dat de uitvallers gemiddeld onveranderd waren gebleven. Zo wordt de 'power' van het onderzoek niet aangetast en vermijdt men het risico een te rooskleurig beeld van de interventie te geven. Gezien het ontbreken van enig verschil tussen de interventie- en de controlegroep in de eerste trial, zal een 'intention to treat'-analyse niet tot andere resultaten kunnen leiden. Bij de tweede trial werd echter een klein verschil ten gunste van de interventiegroep gevonden dat echter niet statistisch significant was door het geringe aantal patiënten dat was overgebleven. Wie weet, was bij een 'intention to treat'-analyse van de tweede trial het kleine verschil blijven bestaan en was dit door de betere 'power' wel significant geweest.

Integraal model

In hun laatste hoofdstuk wagen De Blécourt en Knipping zich aan een integraal model van fibromyalgie. De belangrijkste elementen in dit model zijn:

- stress en coping;
- persoonlijkheid;
- pijn, vermoeidheid en slaapproblemen;
- beperkingen in functioneren;
- disfunctionele cognities over de pijn;
- pijngedrag;
- gedaalde stemming;

- psychobiologische veranderingen;
- inactiviteit en verlies van lichamelijke conditie.

Deze elementen beïnvloeden elkaar zodanig dat er verschillende vicieuze cirkels ontstaan, hetgeen de hardnekkigheid van fibromyalgie verklaart. De auteurs betogen dat de behandeling van fibromyalgie in principe altijd multidisciplinair moet worden aangepakt om te proberen de vicieuze cirkels op verschillende plaatsen te doorbreken. Het model heeft wat mij betreft een hoge *face validity*. Het verklaart evenwel niet het ontstaan van de typische 'tender points'. Het model ontbeert nog een stevige empirische onderbouwing, zoals de auteurs ook toegeven.

Dr. B. Terluin

I De Blécourt ACE, Knipping AA. Fibromyalgia: towards an integration of somatic and psychological aspects. Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen, 1995. ISBN 90-9008771-0.

Reactie

Voor de huisarts practicus zal het meest relevant zijn wat hij de patiënt met fibromyalgie te bieden heeft, oftewel welke therapeutische mogelijkheden hem ter beschikking staan. Het is kennelijk een vaak gemaakte afweging om iemand met pijn in het houdings- en bewegingsapparaat een NSAID voor te schrijven. De patiënt verwacht ook wat van de dokter; anders was de patiënt niet op het spreekuur verschenen. Uit onderzoek blijkt echter dat NSAID's niet meer effect sorteren dan placebo's, waarbij de bijwerkingen van NSAID's groter zijn dan van placebo's. De meeste studies die naar het effect van NSAID's verricht zijn, waren kortdurende trials.

Wél werd bij een klein aantal patiënten een gunstig resultaat gezien bij laag gedoseerde antidepressiva, met name amitriptyline. Waarschijnlijk is het positieve effect meer toe te schrijven aan een verbetering van de slaap dan pijnreductie per se.

Effectmetingen van fysiotherapeutische behandelingen zijn in feite nog niet uitgevoerd. Strikt genomen kan dan ook niet gesteld worden dat deze behandelingen niet effectief zouden zijn voor fibromyalgiepatiënten. Naar onze mening lossen de passieve modaliteiten binnen de fysiotherapie (bijvoorbeeld massage en warmteapplicatie) het probleem van de pijn niet op. Door patiënten wordt vaak aangegeven dat ze zonder de fysiotherapie nog veel meer

klachten zouden hebben; dit geldt overigens met betrekking tot de pijnstillers. Een gevaar van langdurige behandeling met medicamenten of fysiotherapie is, dat de patiënt met fibromyalgie afhankelijk wordt van deze behandelingen, terwijl zij geen verbetering van zijn situatie geven. In ons proefschrift hebben wij betoogd dat de aanpak van fibromyalgie gericht moet zijn op een actieve deelname van de patiënt in de behandeling, waarbij de patiënt ook verantwoordelijkheid leert nemen voor zijn eigen situatie.

Naar aanleiding van de opmerkingen over de beide therapietrials:

Op een aantal variabelen – onder meer de emotionele distress en de impact van de (pijn)klachten op het dagelijkse functioneren, zoals gemeten met vragenlijsten – werd een verbetering gemeten (een afname van de emotionele distress en de impact van de pijnklachten). Dit gold echter voor zowel de behandelgroepen als voor de controlegroepen van beide therapietrials. De deelnemers aan de controlegroepen ontvingen overigens geen enkele behandeling en werden uitsluitend drie keer uitgebreid gemeten. Een dergelijk effect is te vergelijken met een placebo-effect, dat in ons onderzoek grotendeels toegeschreven kan worden aan het feit dat er (wetenschappelijke) aandacht werd gegeven aan de deelnemende patiënten.

Het grote aantal uitvallers bij de experimentele trials wordt naar ons idee verklaard door de wijze van selecteren. De deelnemers werden at random geselecteerd uit het totale bestand aan fibromyalgiepatiënten van de polikliniek Reumatologie van het Academisch Ziekenhuis Groningen. Deze patiënten ontvingen van ons een brief met informatie over de interventiemethode en werden daarna telefonisch benaderd met de vraag of zij wilden deelnemen. De motivatie voor deelname werd niet getoetst en was blijikbaar bij een derde deel van de groepen niet voldoende om deelname tot aan het einde voort te zetten. Het is zeker niet ondenkbaar dat de motivatie bij deze sterk op de somatiek geïnteresseerde patiëntengroep voor een medisch-somatische behandeling groter zou zijn geweest. Bij de controlegroepen was het aantal uitvallers kleiner (respectievelijk 6 en 16 procent).

Terluin stelt dat een 'intention to treat'-analyse beter zou zijn geweest, maar ook aan deze benadering zijn verschillende aannames verbonden, die in ons onderzoek niet zeker zijn. Zoals uit het bovenstaande al blijkt, is er een tendens tot verbetering voor beide groepen op een aantal variabelen, op basis van een niet

onderzocht effect. Bovendien geeft slechts een deel van de uitvallers (41 procent in de eerste trial en 20 procent in de tweede) aan te zijn gestopt omdat de interventie hen niets te bieden had. Het valt daarom niet goed te rechtvaardigen dat er bij de uitvallers geen enkele verandering te verwachten viel. Soortgelijke therapietrials als de onze zullen meer inzicht moeten verschaffen.

Dit geldt eveneens voor de toetsing van het door ons voorgestelde model voor de ontwikkeling en het voortduren van de fibromyalgie klachten. De inzichten, zoals verkregen uit het literatuuronderzoek en onze eigen studies, kunnen vanuit dit model goed worden begrepen. De mate waarin de diverse aspecten bijdragen tot het klachtenpatroon, blijft echter onduidelijk. Het model zou derhalve als een uitgangspunt kunnen dienen voor nieuw onderzoek.

A.C.E. de Blécourt
A.A. Knipping

Volksgezondheid

Het proefschrift van Reijneveld, 'The measurement of local public health' gaat over epidemiologie en beleid in Amsterdam.¹ In een tijdvak waarin 'public health' als perspectief en werkterrein een renaissance lijkt door te maken, is dit thema zeer actueel. Reijneveld doet verslag van een aantal epidemiologische studies die, één uitzondering daargelaten, sociaal-economische gezondheidsverschillen als kernthema hebben. De beschreven onderzoeken gaan over mortaliteitspatronen, patronen van geestelijke volksgezondheid, psychologische effecten van de Bijlmerramp, overbelasting van huisartsen en perinatale sterfte.

De afzonderlijke studies zijn belangwekkend en methodologisch van hoge kwaliteit. Reijneveld geeft er blijk van het thema sociaal-economische gezondheidsverschillen onderzoekstechnisch goed te beheersen. Hij demonstreert bijvoorbeeld nauwgezet, dat het van belang is rekening te houden met de leeftijdsopbouw van populaties wanneer de sociale niveaus vergeleken worden. De studie naar de contactfrequentie bij huisartsen met praktijkpopulaties met uiteenlopende sociale niveaus zijn methodologisch genuanceerd uitgevoerd. De resultaten bevestigen het beeld van de in tal van opzichten

overbelaste achterstandspraktijk. Belangwekkend is ook de observatie dat de perceptie van geluidsoverlast door vliegtuigen in Amsterdam kort na de Bijlmerramp toenam, maar na verloop van tijd weer verminderde. Van een toename van psychiatrische stoornissen bleek overigens geen sprake. De auteur betoont zich in de genoemde studies als een data-kunstenaar met veel aandacht voor de verzameling en analyse van onderzoeksgegevens.

Conceptuele aspecten

Tegenover deze data-oriëntatie staat relatief weinig aandacht voor conceptuele aspecten van de onderzochte onderwerpen. Het begrip 'sociaal-economische status' wordt eigenlijk nergens in het boek ter sprake gebracht als een uiterst ingewikkelde onderzoeksvariabele. Uit sociaal-theoretisch onderzoek komt het problematische van dit begrip sterk naar voren, onder andere omdat de validiteit ervan sterk afhangt van de sociaal-culturele context en persoonlijke beleving. Bij de vaststelling van de toepasbaarheid in Nederland van de Engelse 'Jarman-index' voor sociale achterstand komt deze complexiteit terloops ter sprake, maar een theoretische beschouwing over dit grondbegrip komt er niet van. Hetzelfde tekort aan conceptuele aandacht komt mijns inziens tot uitdrukking bij de interpretatie van verbanden tussen perinatale sterfte en werkloosheid, en ook bij psychosociale problemen in achterstandsgebieden. Er is geen sprake van een serieuze poging om de sociaal-etologische 'fabriek' die schuil gaat achter deze verbanden, wetenschappelijk verder te doorgronden.

De onevenwichtige verhouding tussen data-analyse en theorie-ontwikkeling in Reijneveld's studie is karakteristiek te noemen voor onze moderne epidemiologische traditie. Rothman spreekt, naar aanleiding van de dominante statistische oriëntatie binnen de epidemiologie, zelfs over 'the negative influence of statistical thinking': 'Statistical multivariate modelling has often been transformed wholesale to epidemiology without giving sufficient thought to the underlying concepts', meent hij.²

In de inleiding wordt het proefschrift getypeerd als een werk van 'public health'-epidemiologie. Deze soort epidemiologie onderscheidt zich in twee opzichten van zuiver wetenschappelijke epidemiologie. Zij is sterk gericht op het verschaffen van antwoorden op praktische of beleidsvragen. Daarnaast is de 'public health'-epidemioloog in hoge mate gericht op het toepassen van zijn onderzoeksresultaten voor beleid. Reijneveld is zeer ruimhartig met het doen van aanbevelingen

('shoulds'). In tegenstelling tot zijn epidemiologische analyses zijn echter zijn 'shoulds' mager onderbouwd. Zijn aanbeveling 'Interventions to reduce perinatal mortality should specifically aim at mothers who have adverse biologic risk factors and with families in which the parents are unemployed' heeft bijvoorbeeld nogal wat om het lijf (p. 144). Een studie die wordt ondernomen vanuit 'public health'-perspectief, zou wat meer onderbouwd kunnen uitleggen welke strategieën hiervoor nodig zijn. De 'kosten' die hiermee gemoeid zijn, moeten worden verantwoord ten opzichte van de te verwachten baten (effecten). De perinatale oversterfte in Amsterdam betreft immers geen grote absolute aantallen, terwijl het benaderen van de gedefinieerde doelgroep bepaald geen sinecure is.

De functie van epidemiologische informatie in het veld van policy-makers vormde één van de twee hoofdthema's van Reijneveld's studie. 'How should information on local public health be interpreted and reported in order to be used?', luidt de probleemstelling (p. 1). De intentie om op dit complexe sociologische en bestuurlijke thema van public health, empirisch onderbouwd licht te laten schijnen, verdient respect. De afstand tussen wetenschappers en de praktijk van beleid en uitvoering staat vaak een effectieve inzet van wetenschappelijke inzichten in de weg. Reijneveld schetst weliswaar een theoretisch interessant ogende strategie om beleidsmakers bij onderzoek te betrekken, maar bij zijn poging tot evaluatie van de effecten hiervan komt hij niet verder dan een via een vragenlijst uitgevoerde inventarisatie van meningen van beleidsmakers; aan het in beeld brengen van motieven of daadwerkelijke effecten op hun handelen komt hij niet toe. Ook hier ontbreekt een omschreven theoretisch kader waarbinnen de onderzoeksresultaten kunnen worden geïnterpreteerd.

Dit belangrijke onderwerp van 'public health' vraagt opnieuw aandacht in volgend onderzoek. De vraag is overigens of de optiek van het epidemiologische model, dat het fundament van Reijneveld's proefschrift vormt, wel geschikt is om de maatschappelijke aspecten van dit complexe thema in voldoende mate te 'begrijpen'.

H.G.J. Nijhuis

- 1 Reijneveld SA. The measurement of local public health [Dissertatie]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1995.
- 2 Rothman K. Modern epidemiology. Boston: Little, Brown and Co, 1986: 4.

Reactie

Mijn proefschrift gaat over het project Gezondheidsprofiel Amsterdam. Dit project had als doel betrokkenen bij de lokale volksgezondheid in een stad als Amsterdam, bijvoorbeeld bestuurders en huisartsen, te voorzien van de benodigde informatie over die volksgezondheid. De besproken onderwerpen zijn vooral relevant voor huisartsen die interesse hebben in de 'public health'-aspecten van hun handelen. Zoals Nijhuis terecht vaststelt, bevat het proefschrift geen evaluatie van de effecten van de gegeven informatie op de toestand van de volksgezondheid. Het laat echter wel zien hoe sommige belangrijke problemen kunnen worden aangepakt en tot welke activiteiten dat feitelijk leidt.

Deze uitwerking in beleid hangt sterk samen met de opzet van de informatielevering. Eerst is nagegaan welke informatie over de lokale volksgezondheid de betrokken bestuurders en zorgverleners nodig hebben voor hun handelen; de basis hiervoor vormde een serie interviews. De resultaten van deze interviews laten een scala van informatiewensen zien, variërend van informatie over leefwijzen en samenstelling van de bevolking tot informatie over de spreiding over de stad van sterfte uitgesplitst naar doodsoorzaak, van psychische problemen, en van het gebruik van zorg, waaronder huisartsenzorg. In 1994 werd deze informatie gerapporteerd, zowel over de gehele stad, als over de verschillende stadsdelen.^{1,2}

In het tweede deel van het besproken proefschrift wordt nagegaan in hoeverre aan de gerapporteerde gegevens specifieke, wetenschappelijk onderbouwde aanbevelingen kunnen worden verbonden. Van de gekozen onderwerpen was al duidelijk dat ze waarschijnlijk een probleem vormden; steeds was de beschikbare informatie onvoldoende. Mogelijk voor de huisarts relevante analyses, met name voor de spreiding van gezondheidsproblemen en zorgconsumptie. Deze analyses laten bijvoorbeeld zien dat sociaal-economische sterfteverschillen tussen buurten een beperkt aantal doodsoorzaken betreffen, en dat ook psychische problemen in achterstandsgebieden meer voorkomen. Verder wordt ingegaan op de factoren die een hogere contactfrequentie met de huisarts verklaren, met name in achterstandsgebieden.

In de laatste hoofdstukken van het proefschrift wordt ingegaan op de manier waarop dergelijk informatie moet worden geanalyseerd en gerapporteerd. Het deel over analyse betreft een specifiek epidemiologisch onderwerp, de

invloed van leeftijd op het meten van achterstandsmaten. In het deel over rapportage wordt ingegaan op de vele contacten die er zijn geweest met de beoogde gebruikers van de geleverde informatie, bestuurders en zorgverleners. Geconcludeerd wordt dat (stadsdeel)bestuurders en zorgverleners die actief betrokken waren bij de opzet van het project, ook het meest deden met de resultaten: in de betreffende stadsdelen zijn verreweg de meeste projecten gestart in de periode van maximaal driekwart jaar na rapportage.

In tegenstelling tot wat Nijhuis stelt, is deze bevinding gebaseerd op directe contacten met alle betrokkenen, niet op een afzonderlijke enquête. Verder heeft het project invloed gehad op de discussie over de normuitkering per Amsterdamse verzekerde. Deze uitkering is inmiddels verhoogd. Na afronding van het proefschrift zijn de resultaten van het project ook toegepast bij het formuleren van een verdeelsleutel voor een (landelijke) toeslag op het abonnementstarief voor ziekenfondsverzekerden uit achterstandsgebieden.

Zoals Nijhuis ook schrijft, was het doel van dit project ten eerste om te laten zien dat epidemiologische gegevens die verzameld worden door een GG&GD bruikbare informatie opleveren voor beleidsvraagstukken. Deze vraagstukken betreffen zowel (collectieve) preventie als de planning van huisartsenzorg. Daarnaast blijkt met deze gegevens ook hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek mogelijk te zijn. Voor de huisarts geeft het proefschrift vooral inzicht in de achtergronden van een aantal gezondheidsproblemen die kenmerkend zijn voor de (grote) stadspraktijk.

Dit proefschrift was daarmee vooral gericht op de toepassing in de onderzoekspraktijk van de conceptuele modellen die Nijhuis noemt (bijvoorbeeld voor sociaal-economische status en public health). De resultaten laten zien dat deze toepassing goed mogelijk is.

S.A. Reijneveld

- 1 Reijneveld SA. De gezondheid van de Amsterdammers: eindrapport van het project Gezondheidsprofiel Amsterdam. Amsterdam: GG&GD, 1994.
- 2 Gezondheidsprofiel Amsterdam; stadsdeel ...: rapport (8 stadsdelen) of tabellenset (9 stadsdelen). Amsterdam: GG&GD, 1994.