

Fibromyalgie op het spoor

Hoe kom je tot de diagnose fibromyalgie?

Door dr. R. (Ruud) Kortekaas

Fibromyalgie is een aandoening die onder andere zorgt voor wijdverspreide lichamelijke pijn. Anders dan bij aandoeningen van bijvoorbeeld de lever of schildklier is er geen eenduidige test om fibromyalgie vast te stellen. En toch zijn er objectieve symptomen. Dit artikel probeert de aandoening fibromyalgie stap voor stap op het spoor te komen.

Mensen met fibromyalgie hebben *tender points*, gevoelige punten, in de nek, schouders, rug, heupen, armen en benen. Als er op de tender points wordt gedrukt, veroorzaakt dat veel meer pijn dan bij mensen zonder fibromyalgie. Andere symptomen die veel voorkomen zijn geheugen- en aandachtsproblemen (fibromist), slecht slapen, moeheid, ochtendstijfheid, hoofdpijn, prikkelbare darm (IBS), pijnlijke menstruatie, dove of tintelende handen en voeten, rusteloze benen (RLS), overgevoeligheid voor temperatuur, geluid en licht. De lichamelijke klachten gaan regelmatig gepaard met psychische klachten. Fibromyalgie lijkt op chronisch vermoeidheidssyndroom, maar is niet hetzelfde (Abbi, 2013). GZ-psycholoog Rita Folkersma: 'Fibromyalgie is een pijnsyndroom. De pijn komt niet uit het bewegingsapparaat, maar komt door een ontregeling van de pijnbeleving. Deze kan ontstaan door een verstoorde copingstijl, dat is de manier van omgaan met problemen, die leidt tot een zekere ontkoppeling van lichaam en geest.'

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De meeste mensen met fibromyalgie hebben al meerdere hulpverleners gezien voor ze de diagnose fibromyalgie krijgen. Eén oorzaak hiervan is dat de belangrijkste symptomen, pijn en vermoeidheid, bij heel veel aandoeningen voorkomen, en dus niet specifiek voor fibromyalgie zijn. Daarom moeten artsen eerst allerlei andere aandoeningen uitsluiten. Een andere oorzaak is dat er, anders dan bij aandoeningen van de lever of schildklier, geen eenduidige test is om fibromyalgie vast te stellen. Tenslotte is er onenigheid bij artsen over de diagnostische criteria en veranderen die van tijd tot tijd. Volgens de recente Zorgwijzer Fibromyalgie verwijst de huisarts bij twijfel over de diagnose naar een specialist. Bijvoorbeeld naar een reumatoloog, omdat de klachten bij fibromyalgie sterk lijken op die bij reumatische aandoeningen. Op basis van het verhaal van de patiënt, gerichte vragen en lichamelijk onderzoek kan de reumatoloog (met grote zekerheid) zeggen of iemand wel of niet fibromyalgie heeft, aldus de Zorgwijzer.

Bij het stellen van de diagnose speelden in het verleden de zogenaamde tender points lang een belangrijke rol. Als er elf van de achttien tender points pijnlijk waren bij druk, dan was dit een aanwijzing voor fibromyalgie. Er moest ook wijdverspreide pijn zijn, die meer dan drie maanden duurde. Als er geen andere oorzaken voor de klachten gevonden werden, wees dat op de diagnose fibromyalgie. Als er ook vermoeidheid, moe wakker worden en geheugenproblemen waren, was fibromyalgie vrijwel zeker de diagnose. Het ACR (American College of Rheumatology) heeft sinds 2010 een test in gebruik waarbij geen lichamelijk onderzoek meer nodig is (Wolfe, 2010). De test geeft in 88% van de gevallen dezelfde uitkomst als een diagnose door een specialist. Je kunt de test ook zelf doen.

FIBROMYALGIE-ZELFTEST

Vraag 1 - In welke en hoeveel van deze negentien lichaamsdelen heb je pijn?

- linker schouder
- rechter schouder
- linker heup/bil
- rechter heup/bil
- kaak, links
- kaak, rechts
- bovenrug
- onderrug
- linker bovenarm
- linker onderarm
- rechter bovenarm
- rechter onderarm
- borst
- nek
- buik
- rechter bovenbeen
- rechter onderbeen
- linker bovenbeen
- linker onderbeen.

Totaal vraag 1: (dit getal kan 0 t/m 19 zijn)

Vraag 2

a. Heb je last van vermoeidheid?

nee: 0; een beetje: 1; tamelijk erg en tamelijk vaak: 2; continu en heel erg: 3.

antwoord: (0 t/m 3)

b. Word je moe wakker?

nee: 0; een beetje: 1; tamelijk erg en tamelijk vaak: 2; continu en heel erg: 3.

antwoord: (0 t/m 3)

c. Heb je problemen met aandacht en geheugen?

nee: 0; een beetje: 1; tamelijk erg en tamelijk vaak: 2; continu en heel erg: 3.

antwoord: (0 t/m 3)

d. Heb je andere lichamelijke klachten*?

nee: 0; een beetje: 1; tamelijk erg en tamelijk vaak: 2; continu en heel erg: 3.

antwoord: (0 t/m 3)

Tel de cijfers van 2a, 2b, 2c en 2d bij elkaar op.

Totaal vraag 2: (dit getal kan 0 t/m 12 zijn)

*Deze klachten mag je meetellen voor deze vraag: spastische darm, moeheid, krachtverlies, hoofdpijn, buikkrampen, doofheid/tintelen, duizeligheid, slaperigheid, obstipatie, misselijkheid, nervositeit, wazig zien, koorts, diarree, droge mond, jeuk, oorsuizen, piepende adem, braken, maagzuur, zweertjes in de mond, smaakverlies of smaakverandering, toevallen, droge ogen, kortademigheid, verlies van eetlust, uitslag, overgevoeligheid voor de zon, gehoorproblemen, snel blauwe plekken, haaruitval, veel aandrang om te plassen, pijnlijk plassen, blaaskrampen, witte vingers (Raynaud), netelroos, blaasjes op de huid.

UITKOMST

- Is het antwoord op vraag 1 ten minste 7 én het antwoord op vraag 2 ten minste 5: je hebt hoogstwaarschijnlijk fibromyalgie.
- Is het antwoord op vraag 1 ten minste 3 én het antwoord op vraag 2 ten minste 9: je hebt hoogstwaarschijnlijk fibromyalgie.
- Alle andere uitkomsten: je hebt hoogstwaarschijnlijk geen fibromyalgie.

Deze test is gebaseerd op de nieuwste criteria van de American College of Rheumatology (ACR, Wolfe, 2010).

Volgens GZ-psycholoog Folkersma is het ook in Nederland moeilijk fibromyalgie gediagnosticeerd te krijgen. Folkersma stelt de diagnose zelf niet, dat doen artsen, maar zij merkt wel dat het hebben van de diagnose mensen met fibromyalgie veel rust kan geven.

Medische erkenning van fibromyalgie

Fibromyalgie valt onder de functionele somatische symptomen wat betekent dat fibromyalgie wél voor lichamelijke klachten zorgt, maar dat de oorzaak daarvan (momenteel) niet (goed) verklaard kan worden. Dat zorgt ervoor dat veel mensen, inclusief veel artsen, niet geloven dat fibromyalgie een echte (lichamelijke) aandoening is. In een recent overzichtsartikel (Bourke, 2015) wordt dit behandeld en spreekt men van 'therapeutisch nihilisme', dat wil zeggen dat artsen vaak niet geloven dat er iets aan te doen is. Het gezaghebbende Amerikaanse National Institute of Health (NIH) erkent fibromyalgie wel degelijk. En ook in de "Verklaring van Kopenhagen" van de Wereld Gezondheidsorganisatie wordt fibromyalgie aangemerkt als een onderscheidende diagnose.

Vóórkomen van fibromyalgie

Doordat de diagnostische criteria niet geheel vaststaan, is niet precies bekend hoeveel mensen fibromyalgie hebben. Maar er zijn wel goede schattingen van het percentage van mensen met fibromyalgie in de westerse wereld. Deze schattingen variëren van 1,3% (Lindell 2000) tot 6,4% (Vincent, 2013). In Nederland zou dat neerkomen op 200.000 tot 1.000.000 mensen. Het merendeel (80-90%) van deze mensen bestaat uit volwassen vrouwen. Risicofactoren zijn: reuma, lupus, arthritis, een familielid met fibromyalgie, stress (dagelijks of door een eenmalige gebeurtenis), trauma's (lichamelijk of psychisch), auto-ongeluk, RSI, infecties, ziektes, depressie.

GZ-psycholoog Rita Folkersma: 'Fibromyalgie komt in mijn praktijk niet heel veel voor. Van de 70 mensen die ik behandel zijn er steeds drie à vier met fibromyalgie, dat is dus zo'n 5%. De rest van de mensen met fibromyalgie zit in het reguliere somatische circuit (b.v. huisarts, reumatoloog). Dit heeft ook veel te maken met het stigma dat kleeft aan een geestelijke benadering van de lichamelijke klachten.'

Persoonlijkheid

Persoonlijkheid lijkt ook een rol te spelen want mensen met fibromyalgie zijn vaak voorzichtiger dan anderen en ze hebben vaak de neiging om zichzelf op de laatste plaats te zetten (Garcia-Fontanals, 2014). Ze komen dus over het algemeen minder voor zichzelf op dan de gemiddelde mens. Folkersma: 'Fibromyalgie kan samengaan met persoonlijkheidsproblemen en stemmingsproblemen. Ik zie dat er vaak niet naar deze mensen werd geluisterd of dat ze zelf niet naar hun lichaam luisterden.' Dat kan bijdragen aan het

ontstaan van de aandoening.

Objectieve symptomen

De meeste klachten bij fibromyalgie zijn niet gemakkelijk door anderen te bevestigen, ze zijn subjectief. Toch zijn er ook objectieve, dus door anderen verifieerbare, veranderingen bij fibromyalgie.

Arteriovenule shunt (AVS)

Op internet is nogal wat aandacht besteed aan een artikel over de zogenaamde arteriovenule shunt (AVS) bij fibromyalgie. Deze AVS bevindt zich in de glomus, een microscopisch bloedkraantje overal in de huid dat het bloed van de huid kan wegleiden. De glomus speelt een rol bij de temperatuurregeling van de huid en het bloed. In die AVS zouden abnormaal veel zenuwen zitten bij mensen met fibromyalgie. Het artikel is erg positief over het gebruik van bepaalde medicijnen (zgn. SNRIs). Er zijn twee problemen met deze studie. Ten eerste is de controlegroep samengesteld met groepen uit verschillende studies. Dat gaat in tegen de methodologische regels van goede wetenschap. Ten tweede werd de studie deels gefinancierd door de fabrikant van de betreffende medicijnen. Het verhaal is aantrekkelijk, maar lijkt bevooroordeeld (want gesponsord door de fabrikant van medicatie ertegen) en opgeklopt.

Hersenen

Bij mensen met fibromyalgie zijn in de hersenen duidelijke veranderingen gevonden. Eén ervan is dat de hersenschors dunner is dan bij de gemiddelde mens (Jorge, 2012). Verder is de stofwisseling in de hersenen anders en zijn de verbindingen tussen hersengebieden ook anders (Jorge, 2012). Bovendien is er verminderde activiteit van de remmende systemen, dat wil zeggen dat de natuurlijke rem die de hersenen op pijn kunnen zetten niet goed werkt. Door de verminderde remming van pijn is de pijnmatrix (verschillende hersengebieden die betrokken zijn bij pijnverwerking) overactief (Staud, 2011). Parallel aan de subjectieve symptomen is er dus ook neurologisch bewijs voor een overgevoeligheid voor allerlei prikkels. Die overgevoeligheid is in de hersenen zichtbaar en meetbaar. Maar niet specifiek voor alleen fibromyalgie. Daarom is deze methode helaas niet bruikbaar voor een eenduidige diagnosestelling. Maar het toont wel aan dat er iets objectiefs aan de hand is.

Hoe verder als je eenmaal fibromyalgie hebt?

Waar iemand met fibromyalgie het meeste baat bij heeft, verschilt per persoon. Volgens Folkersma ligt het eraan waar de bewuste persoon het meest last van heeft. 'Een psycholoog kan helpen om de *coping*stijl te verbeteren, om inzicht in het ontstaan van de klachten te krijgen en om gedrag te veranderen, maar voor anderen is een fysiotherapeut nuttiger.' De Zorgwijzer Fibromyalgie, die recent

is verschenen, en door specialisten en mensen met fibromyalgie is samengesteld, bevat onder meer een uitgebreid hoofdstuk over de meest voorkomende, aantoonbaar werkzame behandelmethoden.

Ik bereid momenteel een Nederlandstalig overzichtsartikel over de verschillende behandelingen van fibromyalgie voor. Daarin komt ook uitgebreid het bewijs voor de werkzaamheid aan bod. Dit artikel zal ik weer via twitter en www.magnetisme.nu wereldkundig maken.

Over de auteur:

Dr. Ruud Kortekaas (1971) studeerde Biofarmaceutische Wetenschappen en promoveerde in de Farmacie. Gaandeweg zijn onderzoekscarrière bij het UMC Groningen begon hij zich steeds meer te interesseren voor therapieën zonder medicijnen en voor klachten die momenteel moeilijk wetenschappelijk verklaard kunnen worden. Meer info: www.rkortekaas.net, www.magnetisme.nu, twitter: @DrRuudKortekaas.

Dank aan:

Ulrike Schmidt, Esther Smid van FES-magazine voor opbouwende commentaren op eerdere versies van deze tekst, Rita Folkersma voor het aanvullen van de psychologische visie op fibromyalgie.

Bronnen:

B. Abbi, B.H. Natelson; Is chronic fatigue syndrome the same illness as fibromyalgia: evaluating the 'single syndrome' hypothesis. QJM. 2013 Jan;106(1):3-9. doi: 10.1093/qjmed/hcs156. Epub 2012 Aug 26.

P.J. Albrecht, Q. Hou, C.E. Argoff, J.R. Storey, J.P. Wymer, F.L. Rice ; Excessive peptidergic sensory innervation of cutaneous arteriole-venule shunts (AVS) in the palmar glabrous skin of fibromyalgia patients: implications for widespread deep tissue pain and fatigue. Pain Med. 2013 Jun;14(6): pp. 895-915.

J. Bourke; Fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: management issues. Adv Psychosom Med. 2015;34: pp. 78-91.

A. Garcia-Fontanals, S. García-Blanco, M. Portell, J. Pujol, V. Poca-Dias, F. García-Fructuoso, M. López-Ruiz, T. Gutiérrez-Rosado, M. Gomà-I-Freixanet, J. Deus ; Cloninger's psychobiological model of personality and psychological distress in fibromyalgia. Int J Rheum Dis. 2014 Dec 5. doi: 10.1111/1756-185X.12473.

R. Staud ; Brain imaging in fibromyalgia syndrome. Clin Exp Rheumatol. 2011 Nov-Dec;29(6 Suppl 69):S109-17.

F. Wolfe, D.J. Clauw, M. Fitzcharles, D.L. Goldenberg, R.S. Katz, P. Mease, A.S. Russell, I.J. Russell, J.B. Winfield, M.B. Yunus; Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. Arthritis Care & Research; Vol. 62, No. 5, May 2010, pp 600 – 610.