

De diagnose fibromyalgie, kan dat ook objectief?

De meeste klachten bij fibromyalgie zijn niet makkelijk door anderen te bevestigen, ze zijn subjectief. Dat heeft geleid tot een stroeve acceptatie en extra leed. De Gezondheidsraad heeft fibromyalgie inmiddels erkend, en de objectieve markers die we hier beschrijven zullen de acceptatie verder vergroten.

Al is een objectieve diagnostische test misschien tegenwoordig minder nodig voor de erkenning van de aandoening, zo'n test heeft wel praktische meerwaarde door de tijdbesparing die hij op zou leveren; dat is positief voor de patiënt en goed voor de zorg. Daarnaast is de subjectiviteit van de arts uitgeschakeld door een test.

Van de Amerikanen met de diagnose fibromyalgie heeft 25% het ook echt. De rest is dus wat je noemt 'vals positief'. De Engelse onderzoeker Rosalind Gittins komt op vergelijkbare cijfers: 11 tot 38% van de mensen met de diagnose fibromyalgie heeft volgens haar ook echt fibromyalgie. Het omgekeerde is natuurlijk ook heel kwalijk: je hebt het wel, maar de dokter zegt van niet. Dat noemen we 'vals negatief'.

De tabel toont vier mogelijkheden bij de diagnose. De vakken met FOUT moeten zo leeg mogelijk zijn bij een diagnostische methode. Een diagnostische test met veel 'vals positieven' heeft een lage specificiteit. Een test met veel 'vals negatieven' heeft een lage sensitiviteit.

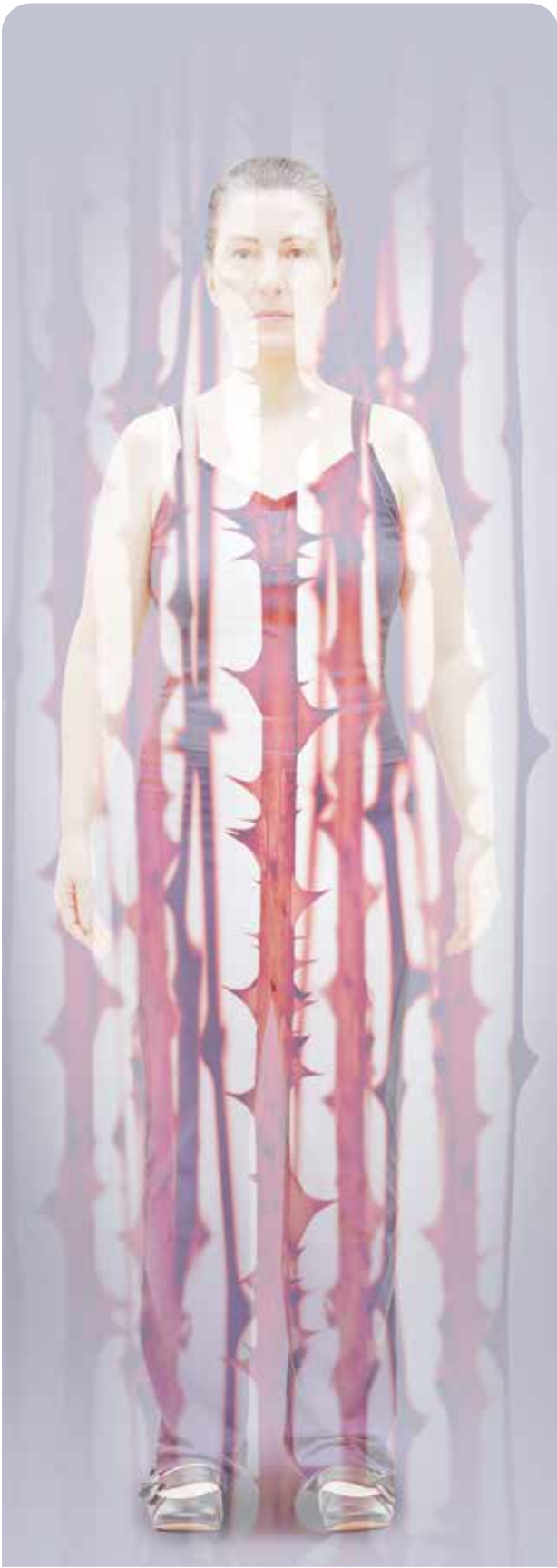
	je hebt geen fibromyalgie	je hebt fibromyalgie
de test is positief	vals positief, dus FOUT	goede diagnose
de test is negatief	goede (geen) diagnose	vals negatief, dus FOUT

De subjectieve diagnose

In FES magazine 161 schreef ik al over de diagnose fibromyalgie. Het is een feit dat de manier van diagnosticeren doorlopend verandert. Dit houdt in dat je in het ene jaar geen fibromyalgie hebt en het jaar erop wel, puur doordat de manier waarop de diagnose wordt gesteld is veranderd. Of andersom. En wat betekent dat bijvoorbeeld voor je uitkering en je rechtspositie? Het American College of Rheumatology (ACR) probeert om de diagnose te standaardiseren. Aanvankelijk speelden de tender points de hoofdrol (ACR-criteria van 1990). Dit zijn 19 overgevoelige punten in het lichaam. Als erop wordt gedrukt, veroorzaakt dat veel meer pijn dan bij gezonde mensen. Deze bestond uit negentien lichaamsdelen die wel of geen pijn doen. Het ACR heeft sinds 2010 een test in gebruik waarbij dit lichamelijk onderzoek niet meer nodig is. De test geeft in 88% van de gevallen dezelfde uitkomst als een diagnose door een specialist. Je kunt de test ook zelf doen (zie FES-Magazine 161, fesinfo.nl).

In FES Magazine 206 gaven psycholoog Geenen en reumatoloog Jacobs aan dat de diagnostische criteria voor fibromyalgie steeds veranderen. Ze noemden de criteria van 1990, 2010, 2016, en 2019. Om het nog erger te maken weten we niet welke criteria de dokters hanteren, dus mogelijk gebruikt niet iedere arts de nieuwste versie.

We snappen allemaal dat fibromyalgie zich niets aantrekt van de regeltjes die wij opstellen. We moeten dus een goede methode hebben voor de diagnostiek. Dit vindt ook het Ministerie voor SZW, waar we als F.E.S.



ook twee keer hebben meegepraat over de huidige willekeur en het belang van een eenduidige diagnosestelling.

De objectieve diagnose

In FES Magazine 204 betoogt psycholoog Geenen dat bloedonderzoek momenteel geen meerwaarde heeft voor de diagnose fibromyalgie. Ik ben het daarmee eens. Ook Kevin Hackshaw (Dell Medical School, University of Texas, Austin) schrijft dat er momenteel geen objectieve maat voor fibromyalgie is.

Echter, als wetenschapper kijk ik graag naar de toekomst. Zou het niet mooi zijn als er een duidelijke objectieve test was voor fibromyalgie? Net zo simpel als een bloedonderzoek bij diabetes of schildklierklachten? Er zijn al veel objectief meetbare veranderingen bij fibromyalgie gevonden. Sommige lijken praktisch bruikbaar.

Nek

Een vrij simpele diagnostische test zou kunnen zijn: heeft de persoon een rechte nek? Dat klinkt misschien raar maar 83% van de mensen met fibromyalgie heeft een vrijwel rechte nek. Dit kun je meten op een CT-scan, maar ook van buitenaf is dit goed te beoordelen door een deskundige. Hoe specifiek dit is voor fibromyalgie is niet bekend op dit moment. Het kan dus zijn dat ook andere aandoeningen samengaan met een rechte nek.

Hersenen

Bij fibromyalgie zijn in de hersenen allerlei veranderingen gevonden. De hersenschors is dunner, de stofwisseling van en de verbindingen tussen hersengebieden zijn anders. Ook 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.

Richard Gracely (Center for Neurosensory Disorders, University of North Carolina) liet met fMRI zien dat de hersenen van iemand met fibromyalgie veel heftiger reageren op pijnlijke prikkels.

Begin 2019 plaatste FES Magazine 181 een artikel over

meetbare veranderingen in de hersenen van mensen met fibromyalgie. Met PET-scans werden ontstekingscellen in de hersenen zichtbaar.

Er is dus neurologisch bewijs voor overgevoeligheid bij fibromyalgie. Maar dit is niet specifiek voor fibromyalgie, het komt ook bij andere aandoeningen voor. Daarom is de methode niet bruikbaar voor een eenduidige diagnosestelling. Ook is neuro-imaging erg duur.

Bloed

Het bloed bij fibromyalgie heeft wel degelijk een andere samenstelling (zie FES Magazine 198 over bloedonderzoek). De concentratie van IL-1 β is verlaagd en die van IL-6, IL-8, TNF, IFN- γ , CRP en BDNF is verhoogd. Dit zijn merendeels ontstekingsmediatoren, dus ze wijzen

op ontstekingen. Maar ook deze veranderingen komen niet alleen bij fibromyalgie voor, maar ook bij andere aandoeningen. Ook de activiteit van het enzym prolidase is verhoogd in het bloed bij fibromyalgie, maar hoe specifiek dit is voor de aandoening weten we nog niet. Onderzoeker Andreas Goebel uit Groot-Brittannië schreef over afwijkende antilichamen in het bloed van mensen met fibromyalgie (zie FES Magazine 197). Als je die in een gezonde muis inspuit wordt deze overgevoelig voor pijn. Dit gebeurt niet met antilichamen van gezonde mensen. Dit is in de klinische praktijk natuurlijk geen handige test.

In 2021 kwam er een bloedtest voor fibromyalgie. Deze meet ontstekingsmediatoren in het bloed als maat voor de activiteit van witte bloedcellen. De analyse is vrij simpel en de test is al beschikbaar (\$ 1080 per test). De test geeft antwoord op de vraag of iemand gezond is of fibromyalgie heeft (93% sensitief en 89% specifiek). Uit hetzelfde onderzoek naar de werking van deze test bleek dat het lastiger is (70% specifiek) om daarmee fibromyalgie te onderscheiden van reumatoïde artritis (RA) of systemische lupus erythematosus (SLE).

Meermaals publiceerden Hackshaw en Luis Rodriguez-Saona (Ohio State University, Columbus) over een bloedtest voor fibromyalgie die gebruikmaakt van analytisch chemische technieken (spectroscopie en chromatografie) en wiskundige patroonherkenning. De test kan met grote zekerheid onderscheid maken tussen fibromyalgie, SLE, RA en osteoartritis.

Speeksel

Over een test met speeksel wordt nagedacht en geschreven, maar die is nog niet beschikbaar.

Conclusie

Fibromyalgie is zeker geen ingebeelde ziekte, er zijn allerlei meetbare effecten. De diagnostiek is nog volop in ontwikkeling en er wordt op veel plekken gewerkt aan een objectieve test. Daar zit zeker potentie in, met name in bloedtesten in combinatie met patroonherkenning. Maar: geduld! 🌟

‘Onderzoekers op veel plekken werken aan een eenduidige test om fibromyalgie vast te stellen.’



Veel

Ja, dat vind ik het. Daags na de officiële diagnose van de reumatoloog in 2017 ben ik de term fibromyalgie gaan googelen. Ik haat het woord, schrijf het vaak fout en moet ermee leven. Enfin, ik kwam dus op de FES-site terecht en vond een tekst met de meest voorkomende klachten bij fibromyalgie: pijn, stijf- en vermoeidheid, darm- en blaasproblemen, slaapproblemen en stemmingswisselingen. Check, check, check: die had ik allemaal. Met een monopoliestraat ben je blij, je ruikt kansen en kunt rijk worden. Helaas is dit klachtenrijtje mijn leven. Wat was ik graag geen-groot-klachtenbezitter geweest. Maar het kon nog erger; ik las verder en zag de overige 30 plus klachten en schrok. Bijna alles herkende ik. Slik, snik & veel! De vermoeidheid, stijfheid en later ook de buikklachten (PDS) werden door mijn vorige dokter als volgt beantwoord: ‘Leer er maar mee leven, gedraag je als een oud mens, het is stress en/of gebruik een kruik dan heb je er minder last van.’ De andere klachten nam ik gewoon voor lief. Zonneallergie, lang leve calendula en schaduw. Blauwe plekken, that’s me. Hardlijvigheid (oh, heet dat zo?), love stretchkleding. Tintels, soms best prettig et cetera. Dit hoort gewoon bij mij... November vorig jaar ging ik voor F.E.S. een cursus Voorlichter vanuit ervaringsdeskundigheid doen. Mooi om toekomstige zorgprofessionals het een en ander over mijn ziekte te kunnen vertellen. Bij de cursus zat een stevige opdracht: de voorbereiding van je eigen presentatie. F.E.S. had iets in het archief zitten. Maar zoals archief misschien al zegt, was dit een mooi moment om deze presentatie

aan te vullen. Onmiddellijk moest ik aan dit moment in 2017 denken. Ik had een screenshot van de tekst in mijn fotobibliotheek staan. Lang leve de zoekfunctie van je telefoon.

Wederom las ik al deze klachten en kwam tot nieuwe inzichten: van de meest voorkomende klachten was er bij mij één verdwenen. Van de overige klachten bleek ik er een groot aantal niet meer te hebben maar een nieuwe klacht had wel zijn intrede gedaan. Oorsuizen, in fasen een stijger in mijn klachten-top 10.

Ik wilde al deze klachten in mijn presentatie verwerken om de grote impact van fibromyalgie weer te geven. Mijn armen en nek hadden ter voorbereiding van deze presentatie al overuren gedraaid en mijn man bood aan dit even voor mij te doen. Al typend zei hij: ‘Ik schrik hiervan, wat heb jij veel van deze klachten.’

Vorig jaar werd dit onderwerp gebruikt voor een post op het FES-Instagramaccount. Ik heb nog nooit zoveel likes en reacties op hun posts gezien. Vanuit het hoofdkantoor begreep ik dat deze post 30.000 keer bekeken is. Over VEEL gesproken!

Sonja is getrouwd en moeder van een volwassen zoon. Dertig jaar werkte Sonja in het bedrijfsleven. Na een ongeval met whiplash tot gevolg en de diagnose fibromyalgie gaat dat niet meer. Sonja weet hoe je met chronische pijn toch je eigen slingers kunt ophangen.