

Gezondheidsraad

Fibromyalgie

samenvatting



Adviesaanvraag naar aanleiding van burgerinitiatief

Op verzoek van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft de Gezondheidsraad de wetenschappelijke stand van zaken rond fibromyalgie in kaart gebracht. Aanleiding voor het verzoek was een burgerinitiatief en de behandeling daarvan in de Tweede Kamer. Het advies is opgesteld door de Commissie Fibromyalgie, die daartoe de wetenschappelijke literatuur heeft beoordeeld en een hoorzitting heeft gehouden met vertegenwoordigers van relevante (patiënten)organisaties en mensen die te maken hebben met fibromyalgie.

Divers en variabel klachtenpatroon dat enkele procenten van de bevolking treft

Fibromyalgie kenmerkt zich door chronische pijn verspreid over het lichaam in combinatie met andere lichamelijke, cognitieve en/of emotionele klachten. Fibromyalgie is dus meer dan het hebben van chronische pijn. De klachten en ernst ervan kunnen verschillen tussen individuen en per individu variëren over de tijd. Hoewel fibromyalgie over het algemeen een langdurig beloop heeft, is vermindering van de klachten en verbetering van het functioneren mogelijk.

In de wetenschappelijke literatuur bestaat variatie in schattingen hoe vaak fibromyalgie voorkomt. Die variatie lijkt onder meer af te hangen van hoe fibromyalgie wordt vastgesteld. Op basis van onderzoeken uitgevoerd in meerdere delen van de wereld wordt geschat dat bijna 2% van de algemene bevolking fibromyalgie heeft. Voor Nederland gaat de commissie uit van een vergelijkbare schatting.

Een belangrijk gezondheidsprobleem dat erkenning verdient

De klachten die mensen met fibromyalgie ondervinden, kunnen een grote invloed hebben op hun welbevinden en functioneren. Wanneer mensen door fibromyalgie beperkt worden in hun dagelijkse activiteiten, kunnen ze hun werk en sociale contacten verliezen, wat kan leiden tot verdriet en gevoelens van eenzaamheid. Ook het leven van partners of gezinnen van mensen met fibromyalgie kan beïnvloed worden door de klachten.

Vanwege de mogelijke ernst van de klachten en impact daarvan op de kwaliteit van leven ziet de commissie fibromyalgie als een belangrijk gezondheidsprobleem dat erkend dient te worden. Erkennen betekent volgens de commissie dat de klachten en gevolgen daarvan serieus worden genomen en dat mensen met fibromyalgie met een open en

onbevooroordeelde houding worden benaderd. Ook ziet de commissie het verlenen van goede zorg als een belangrijke vorm van erkenning.

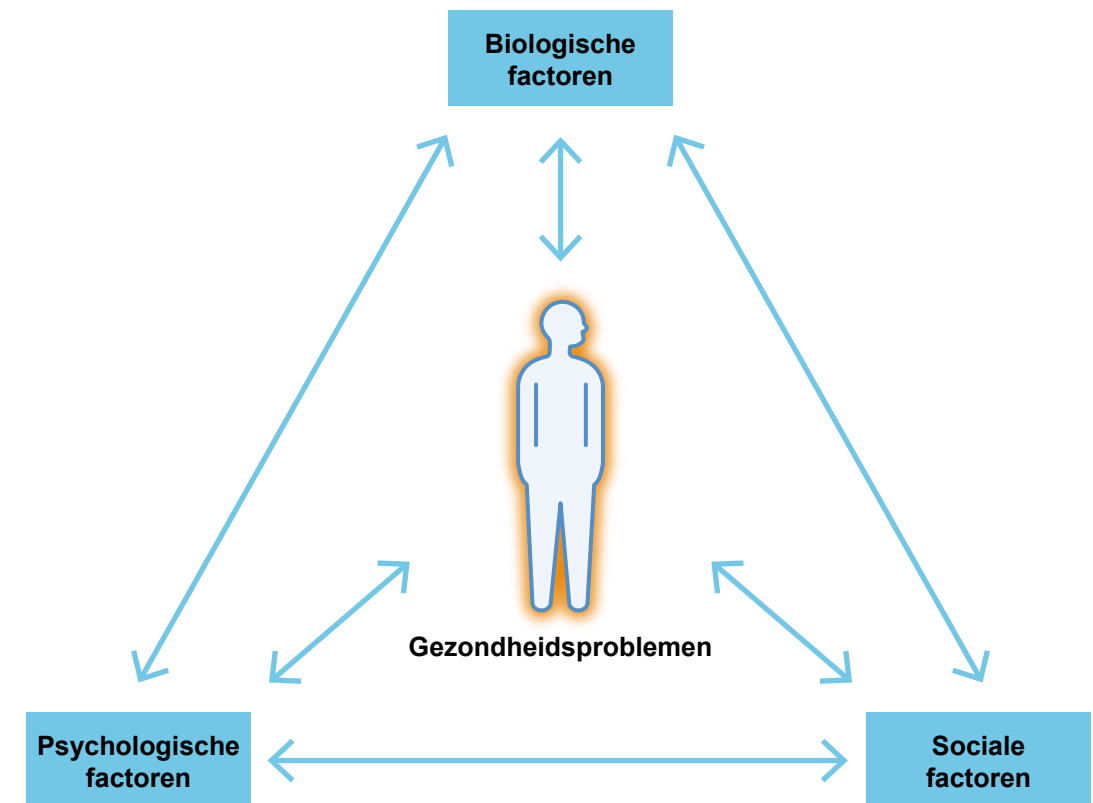
Oorzaken en factoren die beloop beïnvloeden niet volledig begrepen

Het is niet volledig begrepen wat fibromyalgie veroorzaakt en het beloop ervan (hoe de klachten zich ontwikkelen) beïnvloedt. De huidige gangbare visie in de wetenschappelijke literatuur is dat er niet één oorzaak is voor het ontstaan en voortduren van fibromyalgie, maar dat verschillende biologische, psychologische en sociale mechanismen en factoren een rol spelen. Deze visie komt ook naar voren in de recentste versie van het internationale classificeringssysteem ICD (*International Classification of Diseases*) en sluit aan bij het biopsychosociale model. Dit model stelt dat altijd, bij welk gezondheidsprobleem dan ook, rekening gehouden moet worden met biologische, psychologische en sociale factoren, zie figuur 1.

In de wetenschappelijke literatuur worden verschillende mechanismen en factoren beschreven die mogelijk een rol spelen bij het ontstaan en voortduren van fibromyalgie. De commissie benadrukt dat het theoretische modellen betreft.

De huidige dominante theorie is dat het ontstaan en aanhouden van pijn voortkomt uit centrale sensitatie. Centrale sensitatie verwijst naar het fenomeen van versterkte prikkeloverdracht door veranderingen in het centrale zenuwstelsel, waardoor pijnovergevoeligheid kan ontstaan.

Biopsychosociaal model: bij gezondheidsproblemen wordt rekening gehouden met biologische, psychologische en sociale factoren



Figuur 1 Schematische weergave van het biopsychosociale model

Mogelijk kunnen ook sommige andere klachten dan pijn met het centrale sensitatie model verklaard worden.

Verschiede mechanismen en factoren die in verband worden gebracht met het ontstaan van fibromyalgie, zouden ook een *gevolg* ervan kunnen zijn. Naar alle waarschijnlijkheid is er sprake van een dynamisch en complex samenspel waarbij de diverse mechanismen, factoren én

manifestaties van fibromyalgie met elkaar kunnen samenhangen en elkaar onderling kunnen beïnvloeden. Dit proces kan verschillen tussen individuen.

Diagnose op basis van criteria en brede biopsychosociale analyse

De diagnose fibromyalgie moet worden gesteld door een arts. Er zijn geen meetbare biologische indicatoren waarmee fibromyalgie betrouwbaar kan worden vastgesteld. De arts dient de diagnose te stellen op basis van een beoordeling van het klachtenpatroon (aan de hand van diagnostische criteria) en de uitkomsten van een uitgebreide biopsychosociale analyse.

Er bestaan verschillende diagnostische criteria die bij de diagnosestelling als hulpmiddel kunnen dienen. De voorkeur van de commissie gaat uit naar de ACR-2016-criteria, onder andere omdat in vergelijking met andere recente diagnostische criteria (de AAPT-criteria) hier de meeste klinische en wetenschappelijke ervaring mee is opgedaan.

De biopsychosociale analyse komt tot stand door gesprekken met de patiënt, al dan niet aan de hand van vragenlijsten, gericht lichamelijk onderzoek en zo nodig aanvullend onderzoek. De analyse is van belang om te beoordelen of de klachten door een ander gezondheidsprobleem dan fibromyalgie verklaard kunnen worden. Ook wordt hiermee in kaart gebracht welke factoren uit de verschillende dimensies (voornamelijk) een rol spelen bij het ontstaan en voortduren van de klachten, wat de impact

van de klachten op het dagelijks leven is en welke hulpvraag er bestaat. Het doel daarvan is om inzicht te krijgen in mogelijke aangrijpingspunten voor begeleiding en behandeling.

Het diagnostische traject kan langdurig zijn. Naast het complexe klachtenpatroon van fibromyalgie zouden onder andere gebrek aan kennis bij artsen over diagnostische criteria en onvoldoende toepassing van het biopsychosociale model een rol kunnen spelen. Voor een tijdige diagnosestelling is het van belang dat zorgverleners de klachten die horen bij fibromyalgie herkennen, erkennen en serieus nemen (en indien zij zelf geen arts zijn, verwijzen naar een arts voor diagnosestelling). Artsen die in aanraking komen met mensen die mogelijk fibromyalgie hebben, dienen goed op de hoogte te zijn van de ACR-2016-criteria.

Verschillen tussen artsen in beoordeling arbeidsvermogen

Fibromyalgie kan het arbeidsvermogen van mensen nadelig beïnvloeden. Ook ervaart een deel van de mensen onbegrip op het werk. Volgens de commissie zijn aanpassingen in de (indeling van) werkzaamheden en het ontvangen van begrip en ondersteuning van collega's en de werkgever voorbeelden van zaken die kunnen bijdragen aan het waarborgen van een goede balans tussen belasting en belastbaarheid op het werk.

Wanneer een arbeidsongeschiktheidsbeoordeling moet plaatsvinden in het kader van een arbeidsongeschiktheidsuitkering, komen mensen in

aanraking met het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV). Verschillen tussen verzekeringsartsen in de beoordeling van het arbeidsvermogen worden soms ervaren als willekeur. Een mogelijke verklaring voor deze verschillen is dat verzekeringsartsen het medisch arbeidsongeschiktheids criterium (MAOC) verschillend interpreteren. De wijze waarop het criterium moet worden toegepast tijdens de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling staat beschreven in de Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium (MAOC-richtlijn). De essentie van deze richtlijn is vastgelegd in het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheids wetten 2000. Volgens de MAOC-richtlijn, de wet- en regelgeving en de rechtspraak van de Centrale Raad van Beroep over het MAOC hoeft er niet altijd een lichamelijke of psychische oorzaak van de klachten te worden vastgesteld. Er hoeft niet altijd te worden aangetoond door welke ziekte of lichamelijke afwijking iemand arbeidsongeschikt is geworden. Wanneer er geen duidelijke lichamelijke of psychische oorzaak is vast te stellen, kan in sommige gevallen worden aangenomen dat iemand door een consistent en logisch samenhangend geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps (deels) niet (meer) kan werken. De commissie vindt dat verzekeringsartsen – in het algemeen en dus ook bij fibromyalgie – bij de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling de focus dienen te leggen op het functioneren en de beperkingen, en minder op de oorzaak daarvan.

Zorg op maat via een biopsychosociale aanpak

Er zijn op dit moment geen specifieke interventies om fibromyalgie te voorkomen. Ook is niet duidelijk of het vroegtijdig stellen van de diagnose een positieve invloed heeft op het beloop van fibromyalgie.

Volgens de commissie is een persoonsgerichte en biopsychosociale benadering een belangrijke voorwaarde voor goede zorg en het optimaliseren van de kwaliteit van leven – bij alle gezondheidsproblemen en dus ook bij fibromyalgie. Het is volgens de commissie essentieel dat de begeleiding en behandeling zijn afgestemd op de uitkomsten van de biopsychosociale analyse. Deze benadering staat centraal in de Zorgstandaard Chronische Pijn, die zorgverleners volgens de commissie houvast kan bieden bij de vormgeving van de begeleiding en behandeling van mensen met fibromyalgie. In de zorgstandaard komen ook elementen aan bod die volgens de commissie niet mogen ontbreken in de begeleiding en behandeling van mensen met fibromyalgie. Dat zijn: voorlichting en (pijn)educatie, begeleiding bij zelfmanagement, aandacht voor werk en ondersteuning bij de optimalisatie van dagelijkse activiteiten en participatie.

Er zijn verschillende interventies onderzocht bij mensen met fibromyalgie, zowel niet-medicamenteus (zonder medicijnen) als medicamenteus. De commissie heeft het wetenschappelijke bewijs voor de effectiviteit/ werkzaamheid van interventies geïnventariseerd aan de hand van

aanbevelingen van de *European League Against Rheumatism* (EULAR, tegenwoordig *European Alliance of Associations for Rheumatology*) en van de *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE).

Hieruit blijkt dat van sommige interventies een gunstig effect wordt gerapporteerd. De commissie stelt uitdrukkelijk dat de bewijskracht over het algemeen zwak is. Ook is vaak niet duidelijk of de effecten op de lange termijn aanhouden. Verder is geen enkele interventie effectief voor alle mensen met fibromyalgie en is geen algemene uitspraak mogelijk over welke interventie het best ingezet kan worden bij een bepaalde klacht of combinatie van klachten. Het is evenmin duidelijk welke patiëntkenmerken de therapierespons kunnen voorspellen. Behandelaren dienen volgens de commissie op de hoogte te zijn van de aanbevelingen van EULAR en NICE. Zij kunnen, afhankelijk van de situatie van de patiënt en diens persoonlijke behoeften en doelen (zoals die naar voren zijn gekomen uit de biopsychosociale analyse), een specifieke interventie overwegen waarvoor EULAR en/of NICE een positieve aanbeveling doet. De commissie maakt hierbij een uitzondering voor tramadol en cyclobenzaprine; zij raadt het gebruik van deze middelen af.

Vanwege mogelijke bijwerkingen van medicamenteuze interventies en een mogelijk risico op afhankelijkheid, is het van belang in principe eerst in te zetten op uitleg (voorlichting en (pijn)educatie) en op niet-medicamenteuze interventies.



Meer kennis nodig: belangrijke stappen te zetten in wetenschappelijk onderzoek

Veel blijft nog onduidelijk over fibromyalgie. Hoewel de onduidelijkheid deels inherent is aan de complexe aard van fibromyalgie, denkt de commissie dat er belangrijke stappen te zetten zijn in wetenschappelijk onderzoek. Vanwege beperkingen in tot nu toe verricht onderzoek, vindt de commissie het van belang dat er goed opgezet wetenschappelijk onderzoek wordt verricht naar reeds bestaande interventies, waarbij specifiek aandacht is voor het onderzoeken van de effecten op de lange termijn. Daarnaast is het voor het ontwikkelen en vormgeven van behandelingen van belang dat er meer kennis beschikbaar komt over hoe fibromyalgie ontstaat en welke factoren het beloop beïnvloeden. In zijn algemeenheid vindt de commissie het van belang dat onderzoek integraal is ingestoken; er dient in principe altijd aandacht te zijn voor alle dimensies van het biopsychosociale model.

U kunt het hele advies downloaden van gezondheidsraad.nl

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Gezondheidsraad. Fibromyalgie.

Den Haag: Gezondheidsraad 2024; publicatienr. 2024/05.

Den Haag, 19 maart 2024. Auteursrecht voorbehouden.