



Het fibromyalgia syndroom

Waar gaan we na 20 jaar naar toe?

...een persoonlijk standpunt!

Prof. Dr. Rene Westhovens MD PhD
Reumatologie
Departement musculoskeletale wetenschappen
UZ KU Leuven



Waarom een voordracht door een reumatoloog?

Is het een reumatische aandoening?

Is het een dominant pijnprobleem?

Kan de reumatoloog een meerwaarde bieden in de therapie?

De reumatoloog heeft historisch wel een rol gespeeld in het fibromyalgia syndroom



Wolfe et al Arthritis&Rheum 1990 33(2) 160-72

The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of Fibromyalgia. Report of the multicenter criteria committee

1992: 2nd World Congress on myofascial pain and fibromyalgia in Kopenhagen

The epidemiology of fibromyalgia. Workshop of the Standing Committee on Epidemiology European League Against Rheumatism (EULAR), Bad Säckingen, 19-21 Nov 1992. Br J Rheumatol. 1994 Aug; 33(8):783-6.

R Westhovens deelnemer

Waarom deze persoonlijke belangstelling ?



- Zeer frequent voorkomen van diffuse pijn
- Epidemie meegemaakt tijdens mijn praktijk in Genk (mijnsluiting 1987)
- “Dokter, het zit zeker niet tussen mijn 2 oren” (Fibromyalgia)
versus
“Dokter, ik denk dat dit door stress wordt veroorzaakt” (vroeg RA)



- Lange tijd een gebrek aan wetenschap en dominantie van drukkingsgroepen
- Zeldzame kwalitatieve artikels krijgen geen aandacht:

Features of somatization predict the onset of chronic widespread pain: results of a large population-based study. McBeth J, Macfarlane GJ, Benjamin S, Silman AJ. Arthritis Rheum. 2001 Apr; 44(4): 940-6.



Wat ermee gedaan?

- Geen echt wetenschappelijke track in Fibromyalgia
- Psychosomatics. 2001 Jan-Feb;42(1):21-8.
Victimization in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care: a controlled study on prevalence and characteristics. Van Houdenhove B, Neerinckx E, Lysens R, Vertommen H, Van Houdenhove L, Onghena P, Westhovens R, D'Hooghe MB.
- Reumatologie en klinische immunologie 1994
J.W.J. Bijlsma (ed)
"Chronische gegeneraliseerde pijnsyndromen"
R Westhovens & E N Griep



Waarom?

- Onvrede met concept:
 - Wat is verschil met CVS, ME...?
 - "The story about the patient" gaat verloren in het concept
 - Patienten krijgen hierdoor een **onvolledige evaluatie**
- Geen structuur ter beschikking voor behandeling/onmacht bij patiënten met lange duur symptomen
- "Klassieke" maar ook "alternatieve" geneeskunde induceert klachten of ziekte gedrag. Welke rol speelt arbeidsgeneesheer en controle arts?

Heeft de reumatoloog een rol te spelen in het fibromyalgia syndroom, meer dan diagnostiek bij uitsluiting?



1990 ACR criteria

- **History of widespread pain has been present for at least three months**
Definition: Pain is considered widespread when all of the following are present:
 - Pain in both sides of the body
 - Pain above and below the waist In addition, axial skeletal pain (cervical spine, anterior chest, thoracic spine or low back pain) must be present. Low back pain is considered lower segment pain.
- **Pain in 11 of 18 tender point sites on digital palpation**
Definition: Pain, on digital palpation, must be present in at least 11 of the following 18 tender point sites:
 - Occiput (2) - at the suboccipital muscle insertions.
 - Low cervical (2) - at the anterior aspects of the intertransverse spaces at C5-C7.
 - Trapezius (2) - at the midpoint of the upper border.
 - Supraspinatus (2) - at origins, above the scapula spine near the medial border.
 - Second rib (2) - upper lateral to the second costochondral junction.
 - Lateral epicondyle (2) - 2 cm distal to the epicondyles.
 - Gluteal (2) - in upper outer quadrants of buttocks in anterior fold of muscle.
 - Greater trochanter (2) - posterior to the trochanteric prominence.
 - Knee (2) - at the medial fat pad proximal to the joint line.
- (Digital palpation should be performed with an approximate force of 4 kg. A tender point has to be painful at palpation, not just "tender.")



Hebben de classificatiecriteria van 1990 iets bereikt?

A prospective, longitudinal, multicenter study of service utilization and costs in fibromyalgia. Wolfe F et al
Arthritis Rheum. 1997 Sep;40(9):1560-70.

“Fibromyalgia criteria: what did we do? We only created costs”

Bijstelling PhD thesis R Westhovens 1999:
« Het definiëren van een probleem als fibromyalgia brengt de patient niet verder, integendeel »



Onvrede met deze 1990 criteria!

- **De 'tender points' fetisj**
- **Enkel gebaseerd op pijn, terwijl andere symptomen en dysfunctioneren zo prominent zijn**
- **Alles of niets criteria**
Geen evaluatie of onderscheid naar ernst



Nieuwe 2010 criteria

- The American College of Rheumatology **preliminary diagnostic criteria** for fibromyalgia and measurement of **symptom severity**.

Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, Russell AS, Russell IJ, Winfield JB, Yunus MB.

Arthritis Care Res (Hoboken). 2010
May;62(5):600-10.



- **Pijn en andere symptomen > 3m**
- **Geen andere aandoening die de symptomen verklaart**
- **Fibromyalgiescore minimaal 12, pijnscore minimaal 3 en symptoomscore minimaal 5**



Pijnscore

**19 regio's van het lichaam worden
gescoord voor pijn aanwezig laatste
week(0-19)**



Symptoomscore

Vermoeidheid

Niet uitgerust ontwaken

Moeite met nadenken en concentreren

...laatste week

0 afwezig

1 in lichte/milde mate of periodiek in milde mate

2 In matige/aanzienlijke mate, vaak aanwezig en/of van aanzienlijke ernst

3 In ernstige mate, ingrijpend, continu het leven verstorend

Hoeveelheid extra symptomen uit lijst van 42

(0 geen, 1 weinig, 2 aanzienlijk aantal, 3 veel)

Symptoom score 0-12



Fibromyalgiascore

Pijnscore + Symptoom score

0-31

**Fibromyalgie: totale score minimaal 12,
pijnscore minimaal 3 en symptoomscore
minimaal 5**



Maar?

- Geen gouden standaard in diagnostiek
Ziekteproces is niet gekend
- Het gaat om gerapporteerde symptomen/ervaringen
- 90 % overeenkomst oude en nieuwe criteria

Hoe gaat dit een impact hebben op de praktijk?

Hoe een andere aandoening uitsluiten?



Persoonlijke suggesties

- **Introduceer preventie**
- **Introduceer risico analyse in eerste lijn**
- **Introduceer echte multidisciplinariteit in diagnostiek en therapie ook in eerste lijn**
- **Eén therapie/benadering is niet in alle situaties effectief**

Analyseer het profiel en het verhaal van de patient vroeg en benader dit probleem in alle ernst en volledig

Ook arbeidsgeneeskundigen en controle artsen hebben een cruciale taak.



Welke therapie?

- Bij patiënten met langdurige ziekte heeft een CBT/oefentherapie effect aangetoond maar ook hier is *tailoring* nodig
- cfr onderscheid pijnvermijdings- en pijnpersistentiegedrag

van Koulil S et al: Tailored cognitive-behavioral therapy and exercise training for high-risk patients with fibromyalgia. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010 Oct;62(10):1377-85.

van Koulil S et al: Cognitive behavioral mechanisms in a pain-avoidance and a pain-persistence treatment for high-risk fibromyalgia patients. *Arthritis Care Res (Hoboken)* in press



Welke therapie?

- Ook al is CBT populair en voor een aantal patiënten zeker effectief evidence based, andere therapieën kunnen ook effectief zijn
vb experientiele therapie bij door posttraumatische stress veroorzaakte problematiek
- Symptoomverbetering is niet altijd de ultieme outcome. Hoe gaat de patient door een veranderingsproces (coping) en neemt hij zaken in het leven op (ziekte als existentieel thema) ?.....

'Monitoring'



**...en vergeet de maatschappelijke impact
niet !**

Leesadvies:

Toon Tellegen «Bijna iedereen kan omvallen »

Querido ISBN 90-214-8372-6 blz 40-41

**'Heb jij ook wel eens zo'n pijn in je angel
wesp?' vroeg de bij op.....**