

5 procent van de Europeanen lijdt aan fibromyalgie

Leven met pijn en ongeloof

Lang werden patiënten met het chronische pijnsyndroom fibromyalgie onthaald op scepsis. De klachten kunnen zo wijdverspreid zijn dat artsen hen ervan verdachten zich aan te stellen. Langzaam volgt dan toch erkenning voor wie eraan lijdt, en wint het onderzoek aan belang.

Fibromyalgie en de medicalisering van miserie'; 'Pijn is echt, fibromyalgie niet'; 'Fibromyalgie – echt of imaginair'. Dat artikels met zulke titels zijn gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften, zegt veel over de scepsis en zelfs vijandigheid waarmee veel onderzoekers tegen fibromyalgie aankijken. Dikwijls ontstaat die weerzin uit een gebrek aan kennis of ervaring, net zoals racisme vaak voorkomt bij individuen die zelf niemand kennen met een andere huidskleur. Een beter begrip van fibromyalgie leidt tot meer aanvaarding, meer onderzoek, en op termijn betere behandelingen.

Fibromyalgie is een chronische aandoening. Patiënten ondervinden aanhoudende pijnklachten in de spieren, gewrichten, pezen, ligamenten en organen. Die pijn valt niet te verklaren door aantoonbare weefsel-schade. Het is geen nieuwe ziekte, maar tot voor kort ging ze wel onder een andere naam door het leven. Tot het begin van de 20ste eeuw stond de aandoening bekend als neurasthenie. Later kwam fibrositis in zwang, en pas vanaf 1990 werd de term fibromyalgie geïntroduceerd.

Het is op dat ogenblik dat er criteria zijn gekomen die artsen konden gebruiken om de aandoening te diagnosticeren. Die criteria waren geen lang leven beschoren: al in 2010 werden ze gewijzigd. Het leidde tot een bizarre situatie: sommige patiënten die vroeger wel met fibromyalgie waren gediagnosticeerd, zijn vandaag naar de letter gezond. Andere patiënten bij wie vroeger geen ziektebeeld werd vastgesteld, blijken nu ineens te lijden aan een chronische aandoening.

Dat alles is natuurlijk koren op de molen van de vele sceptici, die nog steeds geen geloof hechten aan het bestaan van fibromyalgie.

Zichtbaar in het brein

Op basis van de nieuwe criteria komt fibromyalgie voor bij wel 5 procent van de Europeanen, en veel meer bij vrouwen dan bij mannen. De aandoening wordt getriggerd door lichamelijke of geestelijke trauma's en is gekenmerkt door vier cardinale symptomen: chronische algemene pijn, lichamelijke vermoeidheid die niet verbetert met rust, *fibrofog* (mentale vermoeidheid met geheugen- en concentratieproblemen), en

een hele reeks lichamelijke aandoeningen. Die kenmerken zou je ook kunnen beschrijven als een overgevoeligheid van de zintuigen, het spierstelsel en de geest, samen met een overprikkeld immuunsysteem en zenuwstelsel.

De symptomen kunnen leiden tot een hele rist klachten. Het kunnen er zoveel zijn dat artsen in het verleden dikwijls dachten: 'Dit is onmogelijk en moet ingebeeld zijn. Het is aanstellerij.' Maar als overprikkelbaarheid aan de bron ligt van fibromyalgie, dan verwacht je inderdaad veel verschillende klachten. Patiënten kunnen overgevoelig zijn voor licht, geluid en chemische stoffen.



Dirk De Ridder
is professor neurochirurgie aan de University of Otago in Nieuw-Zeeland. Hij is verbonden aan het BRAIN-neuro-modulatiecentrum in Gent.

IN HET KORT

Patiënten met fibromyalgie lijden aan chronische pijn over het hele lichaam – naast een rist andere symptomen.

•
De hersenaandoening wordt getriggerd door stress of trauma.

•
Bestaande behandelingen kunnen de pijn maar voor een deel verlichten.

Vooral vrouwen
lijden aan
fibromyalgie.





SYMPTOMEN	GEASSOCIEERDE SYNDROMEN
Angst/onrust, depressie, hypertensiviteit	Angstsyndromen
Slaapproblemen, coginitieve en geheugenproblemen, abnormale vermoeidheid	Migraine
Kortademigheid	Obstructief slaapapneusyndroom (OSAS)
Borstpijn, palpitaties, mitraliskleprolaps	Chronischevermoeidheidssyndroom (CVS)
Maagpijn, misselijkheid, darmkrampen	Autonome dysfunctie syndromen: posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS), orthostatisc hypotensie ...
Dunnevezelpathologie	Prikkelbaredarmsyndroom (PDS)
Blaas- en bekkenpijn en ongemakken	Interstitiële cystitis (IC)
Verspreide spier- en gewrichtspijn, spierstijfheid	Veralgemeende musculoskeletale pijnsyndromen

Ze kunnen overprikkelde darmen en droge ogen hebben. Ook haaruitval, blauwe plekken, hartkloppingen en uitputtingsverschijnselen komen voor. De overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels leidt ook tot pijn in het algemeen.

Die algehele overgevoeligheid kan enkel worden verklaard als fibromyalgie een hersen- en zenuwaandoening is. Dat is inderdaad het geval, zo blijkt uit metingen aan de hersenactiviteit van patiënten. Fibromyalgie laat zich in het brein merken door een soort signatuur die eigen is aan de aandoening.

Ze vertoont een specifiek patroon voor pijn en een specifiek patroon voor zintuiglijke overgevoeligheid. Met behulp van artificiële intelligentie kunnen onderzoekers die ‘handtekening’ daadwerkelijk identificeren, en dat met een accuraatheid van 93 procent. Dat fibromyalgie in de hersenen kan worden gezien, betekent uiteraard ook dat de aandoening echt is.

De hersenafwijkingen bij fibromyalgiepatiënten tonen aan dat de aandoening als het ware de ‘rempe-daal’ in het brein hindert. Daardoor worden alle prikkels – getriggerd door stress of trauma – als belangrijk beschouwd. Geen enkele stimulus wordt in dat geval nog onderdrukt. Dat verklaart de algehele pijn die patiënten ervaren, samen met de overgevoeligheid van het immuunsysteem en het zenuwstelsel. Dat laatste controleert de ademhaling, darmen en hormonen.

Genen en omgeving

Hoe ontstaat die hersen- en zenuwaandoening? Zoals alle mentale aandoeningen is fibromyalgie het gevolg van genetische invloeden en omgevingsfactoren. Er bestaat een genetische voorbestemdheid, die tot uiting komt in extreme situaties, bij stress of trauma’s. Die voorbestemdheid is het gevolg van aangeboren genen die chemische signaal moleculen aanmaken, transporteren of afbreken. Zulke signaal moleculen – denk aan onder andere serotonine, dopamine en noradrenaline – zijn betrokken bij zowat elke hersenactiviteit. Het risico is nog groter als de stress of het trauma voorkomt bij individuen met een sedentaire levensstijl. Ook een voorgeschiedenis van fibromyalgie in de familie vergroot het risico.

Wanneer zich bij die genetisch gevoelige personen een ernstig trauma of hevige stress voordoet, ontstaat een ontstekingsreactie. Uit beeldvormingsonderzoek blijkt dat die reactie zich onder meer vormt in hersengebieden die betrokken zijn bij pijnverwerking. Ook de gebieden die andere zintuiglijke waarneming onderdrukken geraken ontstoken.

Het gaat hier dus om dezelfde gebieden die abnormaal werken en de hersensignatuur bepalen. Zoals gezegd leidt dat ertoe dat de hersenen elke prikkel belangrijk vinden, waardoor een overgevoeligheid ontstaat voor zintuiglijke, emotionele en pijnprikkels. Wat uitmondt in lichamelijke en geestelijke uitputting.

Ander genetisch onderzoek be-

vestigt dat. Ongeveer de helft van de genen die afwijken bij patiënten met fibromyalgie is betrokken bij ontstekings- en immuunreacties, en een vierde is betrokken bij de aanmaak, het transport of de afbraak van chemische signaal moleculen die zowel in het zenuwstelsel, immuunsysteem en hormonale systeem actief zijn. De rest van de afwijkende genen zijn betrokken bij het functioneren van het bloedvatstelsel, metabolisme, voortplantingsstelsel en andere.

Recent vonden onderzoekers aan de Universiteit Gent ook een nieuwe verklaring voor de aandoening (zie ‘Scherpstellen op een onzichtbare ziekte’).

Beperkt effect

Nu artsen het ontstaansmechanisme beter begrijpen, kunnen ze de aandacht richten op betere behandelingen. Fibromyalgie kan worden aangepakt met medicatie en met niet-medicamenteuze therapie. Belangrijk om te weten is dat de bestaande behandelingen veelal de resultaten zijn van trial and error en dus niet gebaseerd zijn op een duidelijk theoretisch onderbouwd model. De meeste studies naar therapieën zijn namelijk gebeurd voordat het ontstaansmechanisme van fibromyalgie goed in beeld was gebracht.

Er zijn een aantal overzichtsstudies die aantonen wat wel en niet werkt. Onderzoekers namen studies onder de loep en gingen statistisch na of deze of gene vooruitgeschoven

behandeling beter werkt dan een placebo. Bij fibromyalgie kan een placebo an sich al een positief effect hebben, omdat de aandoening deels samenhangt met contextfactoren. Opdat ze een werkelijke meerwaarde zou bieden, moet een nieuwe therapie dus bovenop het placebo-effect een verbetering tonen.

In het algemeen is het zo dat gelijk welke behandeling maar een beperkt effect heeft en niet alle symptomen aanpakt. De algemene pijn verlicht met 1 à 2 punten op een schaal van 0 tot 10 (bij 0 voelt de patiënt geen pijn, bij 10 voelt hij of zij maximale pijn). Als een patiënt vóór een behandeling op die pijnschaal een 8 scoort, dan gaat die dankzij de behandeling dus naar 6 of 7. Dat is nog steeds heel hoog, dikwijls te hoog om er enigszins comfortabel mee te kunnen leven. Daarvoor moet de pijn tot onder de 4 zakken.

Het is niet toevallig dat de geneesmiddelen die enigszins een effect blijken te sorteren bij fibromyalgie net diegene zijn die de slecht functionerende chemische signaalmoleculen supplementeren. Medicijnen als duloxetine, milnaciprin en pregabalin kunnen hierdoor fibromyalgie wat beïnvloeden. Er bestaat ook wetenschappelijk bewijs dat cannabis een gunstig effect heeft op fibromyalgie. En op basis van het genetisch onderzoek zou je verwachten dat ook psilocybine, (*magic mushrooms*) en MDMA (ecstasy) fibromyalgie kunnen verbeteren. Het klopt in elk geval dat het gen dat betrokken is bij de aanmaak van de serotonine 2A-receptor heel vaak afwijkt bij fibromyalgie.

Experimenteel en succesvol

Dan zijn er nog de niet-medicamenteuze behandelingen, zoals oefeningen, massages, watertherapie, acupunctuur, dry needling en cognitieve



Onderzoek lijkt uit te wijzen dat hersenstimulatie fibromyalgie kan verbeteren.

gedragstherapie. Er is weinig wetenschappelijk bewijs voor dat zulke therapieën een gunstig effect zouden hebben op fibromyalgiepatiënten.

Andere behandelingen moeten dus worden ontwikkeld. Een alternatief dat in de pijlpijn zit, is neuromodulatie. Die behandeling kent diverse vormen. Je hebt neurofeedback of hersentraining, en er bestaat ook zoets als hersenstimulatie. Een arts beïnvloedt dan de hersenen van de patiënt door elektrische of magnetische pulsen door de schedel heen te sturen. Op die manier kan hij of zij de hersengebieden of -netwerken bereiken die abnormaal functioneren.

De specifieke technieken worden transcraniële elektrische of magnetische stimulatie genoemd. (Perifere zenuwen kunnen ook op die manier worden beïnvloed worden, via transcutane elektrische zenuwstimulatie.) Er bestaan verschillende vormen van elektrische hersenstimula-

tie, met gelijkstroom, wisselstroom of ruisstroom.

De eerste meta-analyses tonen aan dat hersenmodulatie met elektrische of magnetische stimuli fibromyalgie inderdaad kan verbeteren. Wat niet zo hoeft te verbazen, aangezien het hier gaat om een hersenaandoening. Bovendien is het bekend dat neuromodulatie een ontstekingsremmend effect heeft en dus genezend kan werken.

Aan de genetische factoren en de trauma's die fibromyalgie veroorzaken valt weinig te doen. Maar aan de gevolgen van die interactie wel. Nieuwe behandelingen zullen in het bijzonder de hersenontsteking proberen weg te werken. En medicatie, neuromodulatie of een combinatie van beide zullen de betrokken hersengebieden gericht beïnvloeden. Die therapieën kunnen worden ondersteund door succesvolle experimentele behandelingen voor posttraumatische stress, zoals MDMA gecombineerd met psychotherapie.

Fibromyalgie is een te duchten aandoening. Maar het inzicht in de ontstaansmechanismen neemt toe, en nieuwe behandelingen zijn in ontwikkeling. Hopelijk zorgen deze vorderingen ervoor dat de ziekte binnen afzienbare tijd beter kan worden geobjectiveerd. En dat de patiënten meer erkenning krijgen. ■

Patiënten kunnen overgevoelig zijn voor licht en geluid. Ook overprikkelde darmen, vermoeidheid en haaruitval zijn bekende klachten