

# Fibromyalgie

Aan: de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Nr. 2024/05, Den Haag, 19 maart 2024

---

Gezondheidsraad



# inhoud

<b>Samenvatting</b>	<b>3</b>	<b>04 Diagnostiek</b>	<b>22</b>
<b>01 Inleiding</b>	<b>8</b>	4.1 Diagnose in de praktijk	23
1.1 Aanleiding	9	4.2 Diagnostische criteria	24
1.2 Adviesaanvraag	9	4.3 Biopsychosociale exploratie	29
1.3 Afbakening	10	4.4 Terminologie	30
1.4 Werkwijze	10	<b>05 Impact op werk</b>	<b>32</b>
1.5 Leeswijzer	10	5.1 Arbeidsvermogen	33
<b>02 Aard en omvang</b>	<b>12</b>	5.2 Arbeidsongeschiktheidsbeoordeling	33
2.1 Klachtenpatroon	13	<b>06 Preventie en behandeling</b>	<b>38</b>
2.2 Impact	13	6.1 Voorkómen en vroegsignaleren	39
2.3 Prevalentie	15	6.2 Algemene principes van begeleiding en behandeling	39
2.4 Beloop	16	6.3 Effectiviteit/werkzaamheid specifieke interventies	43
<b>03 Ontstaan en voortduren</b>	<b>18</b>	<b>07 Advies</b>	<b>53</b>
3.1 Multifactorieel gezondheidsprobleem	19	<b>Literatuur</b>	<b>58</b>
3.2 Mogelijke mechanismen en factoren	20		



# 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.

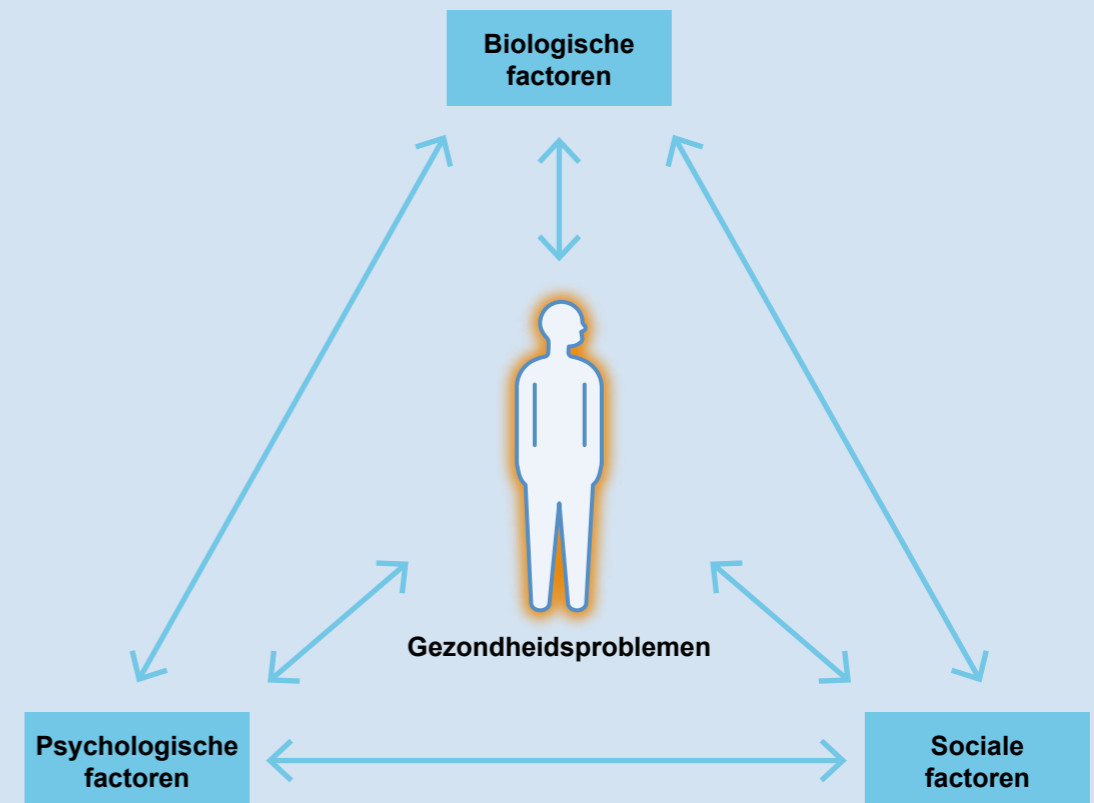
### Oorzaken en factoren die beloop beïnvloeden niet volledig begrepen

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.



# 01 inleiding





In dit advies brengt de Gezondheidsraad op verzoek van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de wetenschappelijke stand van zaken rond fibromyalgie in kaart. Aanleiding voor het verzoek was een burgerinitiatief en de behandeling daarvan in de Tweede Kamer.

## 1.1 Aanleiding

Op 29 oktober 2020 werd het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie ingediend bij de Tweede Kamer.<sup>1</sup> Het initiatief vraagt fibromyalgie, dat volgens de vereniging Fibromyalgie en Samenleving bij ongeveer 340.000 mensen in Nederland voorkomt,<sup>2</sup> te erkennen als ziekte.<sup>1,3</sup> Het initiatief zet zich in voor betere ondersteuning van deze groep mensen, bijvoorbeeld als het gaat om het in aanmerking komen voor vergoeding van zorg en voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Ook wordt onder andere gepleit voor meer kennisuitwisseling en samenwerking tussen ziekenhuizen, andere zorginstellingen en artsen in onderzoek naar ontstaanswijze en behandelmogelijkheden.<sup>4,5</sup> Op 30 september 2021 vond in de Tweede Kamer een plenair debat plaats over het initiatief.<sup>4</sup>

Naar aanleiding daarvan zijn meerdere moties aangenomen, waaronder een verzoek aan de regering om de Gezondheidsraad om advies te vragen 'over de stand en ontwikkelingen van de wetenschap omtrent fibromyalgie'.<sup>6</sup>

## 1.2 Adviesaanvraag

Op 8 maart 2022 heeft de minister van VWS de Gezondheidsraad gevraagd om in een advies in te gaan op de wetenschappelijke stand van zaken rondom:

- de oorzaak van fibromyalgie en de criteria voor het stellen van een diagnose;
- de prevalentie en het verloop van fibromyalgie;
- de mogelijkheden tot voorkomen en behandelen van fibromyalgie;
- de invloed van fibromyalgie op de patiënt en op diens omgeving en maatschappelijke participatie;
- de organisatie van behandeling en begeleiding van patiënten met fibromyalgie in Nederland.

In de adviesaanvraag geeft de minister aan met dit advies te beogen dat beroepsgroepen handvatten krijgen om deze patiëntengroep beter te helpen. Tevens heeft de minister de Gezondheidsraad verzocht patiënten en ervaringsdeskundigen te betrekken bij het adviestraject. De volledige adviesaanvraag staat op [www.gezondheidsraad.nl](http://www.gezondheidsraad.nl).

Voor de beantwoording van de adviesvragen heeft de voorzitter van de Gezondheidsraad de tijdelijke, multidisciplinaire Commissie Fibromyalgie geïnstalleerd met zowel klinische als wetenschappelijke expertise op het gebied van fibromyalgie. De samenstelling van die commissie staat achter in dit advies.



### 1.3 Afbakening

Fibromyalgie wordt in de meest recente versie van de *International Classification of Diseases (ICD-11)*<sup>7</sup> met de term *Fibromyalgia syndrome* geclassificeerd onder de hoofdcategorie ‘symptomen, tekenen of klinische bevindingen, niet elders geclassificeerd’. Binnen deze hoofdcategorie wordt het achtereenvolgens geclassificeerd onder de subcategorieën ‘algemene symptomen, tekenen of klinische bevindingen’, ‘algemene symptomen’, ‘pijn’, ‘chronische pijn’, ‘chronische primaire pijn’ en ‘chronische wijdverspreide pijn’.<sup>8</sup> Chronische primaire pijn wordt beschouwd als een opzichzelfstaand gezondheidsprobleem, in tegenstelling tot chronische secundaire pijn waarbij de pijn geduid wordt als een symptoom van een onderliggend gezondheidsprobleem. Chronische wijdverspreide pijn (CWP) is een vorm van chronische primaire pijn.<sup>9</sup> Conform de adviesaanvraag heeft de commissie zich in het advies gefocust op fibromyalgie, dat wordt geschaard onder CWP, en waarbij het klachtenpatroon naast CWP ook andere klachten omvat.<sup>9</sup>

### 1.4 Werkwijze

#### Literatuuronderzoek

De commissie heeft zoveel als mogelijk systematisch literatuuronderzoek en bestaande richtlijnen gebruikt om de internationale wetenschappelijke stand van zaken omtrent fibromyalgie in kaart te brengen. Voor sommige deelonderwerpen waarover systematisch literatuuronderzoek op het gebied van fibromyalgie ontbrak of schaars was, heeft de commissie (ook)

wetenschappelijke literatuur gebruikt over chronische musculoskeletale pijn en/of somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten/aanhoudende lichamelijke klachten (SOLK/ALK). Fibromyalgie wordt in wetenschappelijk onderzoek soms geschaard onder chronische musculoskeletale pijn of SOLK/ALK. De commissie heeft de wetenschappelijke literatuur beoordeeld tot eind september 2023.

#### Hoorzitting

Op 5 juli 2022 heeft de commissie een hoorzitting gehouden met vertegenwoordigers van relevante (patiënten)organisaties en mensen die te maken hebben met fibromyalgie. Tijdens deze hoorzitting hebben de genodigden hun standpunten ten aanzien van een of meerdere deelvragen uit de adviesaanvraag met de commissie gedeeld. De hoorzitting heeft, in aanvulling op de wetenschappelijke literatuur, als waardevolle bron van informatie gediend. Het verslag van de hoorzitting is te vinden op [www.gezondheidsraad.nl](http://www.gezondheidsraad.nl).

### 1.5 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 gaat de commissie in op de aard, de omvang en het beloop van fibromyalgie. In hoofdstuk 3 beschrijft de commissie wat er bekend is over het ontstaan en voortduren van fibromyalgie. Hoofdstuk 4 gaat over de diagnostiek. In hoofdstuk 5 wordt beschreven wat er bekend is over de impact van fibromyalgie op de arbeidsparticipatie. In hoofdstuk 6 wordt besproken wat er bekend is over de preventie van fibromyalgie en de



begeleiding en behandeling van mensen met fibromyalgie. In het afsluitende hoofdstuk 7 formuleert de commissie haar advies.

Er horen twee achtergronddocumenten bij het advies, één over het ontstaan en voortduren van fibromyalgie en één over het wetenschappelijk bewijs over de effectiviteit en werkzaamheid van interventies.



# 02 aard en omvang



Mensen met fibromyalgie hebben last van chronische pijn verspreid over het lichaam in combinatie met andere lichamelijke, cognitieve en/of emotionele klachten. De klachten en ernst ervan kunnen verschillen tussen individuen en per individu variëren over de tijd. Fibromyalgie kan een grote impact hebben op het welbevinden en functioneren van mensen en is derhalve een belangrijk gezondheidsprobleem. 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 af te hangen van hoe en in welke populatie fibromyalgie wordt vastgesteld. Op basis van onderzoeken uitgevoerd in verschillende 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.

## 2.1 Klachtenpatroon

Fibromyalgie wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van chronische pijn die verspreid is over het lichaam in combinatie met andere lichamelijke, cognitieve en/of emotionele (affectieve) klachten. Dit kan onder andere gaan om vermoeidheid, slaapproblemen, stijfheid, concentratie- en geheugenproblemen, stemmingsproblemen, hoofdpijn, buikpijn, misselijkheid, diarree en duizeligheid.<sup>10-12</sup> Verder kan er sprake zijn van overgevoeligheid voor externe prikkels, zoals geluiden, licht of geuren.<sup>11,12</sup> De pijn kan wisselen van locatie en intensiteit en kan gepaard gaan met

gewaarwordingen als branderigheid, tintelingen en/of gevoelloosheid.<sup>11</sup>

De pijn wordt gekenmerkt door hyperalgesie (een verhoogde gevoeligheid voor pijnlijke prikkels) en allodynie (voelen van pijn bij prikkels die gewoonlijk niet pijnlijk zijn).<sup>12,13</sup> Mensen met fibromyalgie kunnen bijvoorbeeld pijn ervaren wanneer ze worden aangeraakt of wanneer zij strakke kleding dragen.<sup>11</sup> De klachten kunnen in de loop van de tijd variëren.<sup>14-16</sup> Ook tussen individuen zijn er verschillen in de aard en de ernst van de klachten.<sup>12,17,18</sup>

## 2.2 Impact

Zoals bij elk gezondheidsprobleem, blijkt ook bij fibromyalgie de impact ervan te verschillen tussen mensen. Uit kwalitatief onderzoek komt naar voren dat fibromyalgie invloed kan hebben op het uitoefenen van dagelijkse activiteiten. Verlies van werk en sociale contacten kan leiden tot verdriet en gevoelens van eenzaamheid. Ook is beschreven dat de zoektocht naar de diagnose als een moeilijke periode kan worden ervaren en dat de diagnose in eerste instantie kan leiden tot opluchting, maar vervolgens gevoelens van onzekerheid over de toekomst met zich mee kan brengen.<sup>19</sup>

### Ongeloof en onbegrip

Mensen met fibromyalgie geven aan ongeloof, onbegrip en wantrouwen vanuit hun omgeving te ervaren over de legitimiteit en ernst van hun klachten. Dit kan te maken hebben met de veranderlijkheid van de



klachten en de onzichtbaarheid ervan. Wat ook mee kan spelen is het gebrek aan biomarkers.<sup>19-24</sup> Dat laatste wil zeggen dat er geen biologische indicatoren zijn waarmee fibromyalgie valide en betrouwbaar vastgesteld kan worden in bijvoorbeeld bloed of weefsel of met beeldvormende technieken.<sup>25</sup>

### **Kwaliteit van leven**

Uit een review komt naar voren dat mensen met fibromyalgie op domeinen van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven gemiddeld significant slechter scoren dan mensen uit de algemene bevolking en vergelijkbaar of significant slechter dan mensen met andere gezondheidsproblemen die gepaard gaan met pijn.<sup>26</sup> De resultaten van een recenter Nederlands onderzoek zijn in lijn met de bevindingen van die review. In dat onderzoek was de zelfgerapporteerde kwaliteit van leven van mensen met fibromyalgie statistisch significant (en klinisch relevant) lager dan die van mensen met reumatoïde artritis.<sup>27</sup> In zowel de review als het Nederlandse onderzoek werden vragenlijsten gebruikt die onder andere beperkingen in lichamelijk functioneren en mentale gezondheid meten.<sup>26,27</sup>

### **Risico op vroegtijdige sterfte**

Ook is onderzocht of fibromyalgie samenhangt met een verhoogd risico op vroegtijdige sterfte in het algemeen (ongeacht de oorzaak) en sterfte door een specifieke oorzaak vergeleken met verschillende controle-groepen. In de meta-analyse werd een verhoogd risico gevonden op

vroegtijdige sterfte in het algemeen, op sterfte door infecties en op zelfmoord. Voor sterfte door ongevallen was er sprake van een associatie die net niet statistisch significant was. In alle geïnccludeerde onderzoeken namen ook mensen deel bij wie er sprake was van andere gezondheidsproblemen naast fibromyalgie (comorbiditeit). In de meta-analyse is echter niet gecorrigeerd voor de aanwezigheid van comorbiditeit (of voor andere factoren die het risico op sterfte kunnen verhogen). Er is uitsluitend gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. Het onderzoek kan daarom geen antwoord geven op de vraag of fibromyalgie op zichzelf leidt tot een verhoogd risico op vroegtijdige sterfte.<sup>28</sup>

### **Naasten**

Fibromyalgie kan impact hebben op (de relatie met) naasten. Uit kwalitatief onderzoek blijkt dat het leven van partners sterk kan worden beïnvloed door de gezondheidsproblemen en dat het gezinsleven en sociale leven hierdoor beperkt kunnen worden. Partners kunnen minder tijd voor zichzelf ervaren, alsmede een afname in de lichamelijke intimiteit met hun partner. Ook kunnen ze vriendschappen verliezen. De partner kan meer huishoudelijke taken op zich moeten nemen, financiële problemen ondervinden door het verminderde inkomen van de zieke partner en kan meer verantwoordelijkheid moeten dragen bij de opvoeding van kinderen.<sup>23,29-31</sup> Ook de resultaten van kwantitatief onderzoek onderschrijven dat fibromyalgie impact kan hebben op de relatie met de partner.<sup>32,33</sup>



Over de impact op kinderen van mensen met fibromyalgie is weinig bekend. Uit een kwalitatief onderzoek onder partners van vrouwen met fibromyalgie komt naar voren dat de relatie tussen het kind en de ouder zonder fibromyalgie hechter kan worden en dat kinderen meer betrokken worden bij huishoudelijke taken.<sup>29</sup> Wat de wetenschappelijke literatuur schetst over de impact op naasten komt globaal overeen met wat er tijdens de hoorzitting is genoemd door een partner van iemand met fibromyalgie.

### 2.3 Prevalentie

In een systematische review met meta-analyse van onderzoeken uitgevoerd in meerdere delen van de wereld werd de prevalentie van fibromyalgie in de algemene bevolking geschat op 1,78% (95%-betrouwbaarheidsinterval (BI): 1,65-1,92).<sup>34</sup> Een andere systematische review vond een prevalentie van fibromyalgie in de algemene bevolking tussen de 0,2 en 6,4%.<sup>35</sup> De onderzoeken die in deze reviews zijn geïnccludeerd verschillen in de manier waarop fibromyalgie is vastgesteld. Onderzoek naar de prevalentie van fibromyalgie in de Nederlandse bevolking is beperkt.<sup>36-39</sup> In een groot Nederlandse cohort-onderzoek gaf 3,0% van de deelnemers aan fibromyalgie te hebben (gehad).<sup>36</sup>

### Gebruikte criteria

De diagnose fibromyalgie wordt gesteld op basis van het klachtenpatroon. In de loop van de tijd zijn er diverse criteriasets voor fibromyalgie ontwikkeld die daarbij als hulpmiddel kunnen dienen.<sup>16</sup> Er zijn aanwijzingen dat de prevalentie van fibromyalgie afhangt van welke criteria worden gebruikt.<sup>40,41</sup> In de wetenschappelijke literatuur wordt overwegend gebruikgemaakt van de *American College of Rheumatology* (ACR)-criteria. Er zijn in de loop van de jaren meerdere ACR-criteriasets ontwikkeld.<sup>42</sup> De commissie is van mening dat de ACR-2016-criteria het meest geschikt zijn (zie hoofdstuk 4). De prevalentie van fibromyalgie is echter niet frequent onderzocht met behulp van de ACR-2016-criteria. Zo hebben de eerder beschreven systematische reviews geen onderzoeken geïnccludeerd die de ACR-2016-criteria hebben gehanteerd. In een groot individueel onderzoek in de algemene Duitse bevolking waarin wel gebruikgemaakt werd van de ACR-2016-criteria, werd een prevalentie van 3,4% gevonden.<sup>41,43</sup>

### Verschillen naar leeftijd of geslacht

Uit een analyse van verzekeringsgegevens van ongeveer 1,6 miljoen Duitse mensen, blijkt dat de diagnose fibromyalgie in 2007 het vaakst gesteld werd (bij vrouwen) op middelbare leeftijd.<sup>44</sup> Uit kleinere onderzoeken komt ook de tendens naar voren dat deelnemers vaker de diagnose fibromyalgie rapporteren of vaker voldoen aan criteria voor fibromyalgie op (relatief) oudere leeftijd dan op jongere leeftijd.<sup>41,45-50</sup>



Er zijn echter ook onderzoeken waarin leeftijd niet significant geassocieerd is met een hogere kans op het voldoen aan fibromyalgie-criteria.<sup>51</sup> Ook hier geldt dat de meerderheid van de onderzoeken niet de ACR-2016-criteria gebruikten.

Fibromyalgie wordt vaker bij vrouwen dan bij mannen vastgesteld.<sup>34</sup> Wanneer oudere ACR-criteria worden gebruikt, is het verschil in prevalentie tussen vrouwen en mannen vooral groot. Dit verschil is kleiner wanneer recentere ACR-criteria worden gebruikt.<sup>40</sup> In een (andere dan hierboven genoemde) steekproef in de Duitse algemene bevolking voldeed 2,3% van de vrouwen en 1,6% van de mannen aan de ACR-2016-criteria voor fibromyalgie.<sup>52</sup> Er is geen duidelijke verklaring voor de hogere prevalentie bij vrouwen. In de wetenschappelijke literatuur worden (voor onderzoeken uitgevoerd in de klinische setting) oorzaken genoemd als verschillen in hulpzoekgedrag<sup>53</sup> en bevestigingsbias bij artsen.<sup>52,53</sup> Bevestigingsbias wil zeggen dat artsen bij eenzelfde klachtenpresentatie eerder geneigd zijn om de diagnose bij een vrouw te stellen dan bij een man omdat zij denken dat fibromyalgie vooral voorkomt bij vrouwen. Ook zouden biologische verschillen in pijn(gevoeligheid) en verschillen in de manier van omgaan met pijn (pijncopingsstrategieën) een rol kunnen spelen.<sup>54-57</sup>

## 2.4 Beloop

In het algemeen houden mensen met fibromyalgie langdurig last van hun klachten.<sup>14,58-64</sup> In een groot prospectief onderzoek uitgevoerd door Walitt et al. werden 1555 mensen met fibromyalgie (overwegend afkomstig uit de Verenigde Staten) gemiddeld vier jaar gevolgd. Bij de meerderheid (53,5%) van de mensen was er aan het einde van de follow-up periode nagenoeg geen vermindering (minder dan 10%) van de ernst van de klachten ten opzichte van het begin van het onderzoek.<sup>14</sup>

Vermindering van klachten en verbetering van functioneren is echter wel mogelijk.<sup>14,59,65,66</sup> Zo geldt bijvoorbeeld voor ernst van de klachten dat in het onderzoek van Walitt et al. 10,2% van de deelnemers een vermindering van 50% of meer en 13,6% een vermindering van 30-49% rapporteerde.<sup>14</sup>

Ook komt uit meerdere onderzoeken naar voren dat een deel van de deelnemers aan het einde van de looptijd van het onderzoek niet meer voldeed aan de criteria voor fibromyalgie.<sup>14,60,65</sup> Uit het onderzoek van Walitt et al. blijkt echter dat dit niet hoeft te wijzen op een gunstige prognose. Het aantal symptomen was namelijk nog hoog bij mensen niet meer voldeden aan de criteria voor fibromyalgie (criteria-negatief) en ook op andere uitkomsten, waaronder gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, was er maar weinig verschil tussen mensen die niet meer en mensen die nog wel voldeden aan de criteria (criteria-positief).<sup>14</sup>





De klachten kunnen ook fluctueren over de tijd. Walitt et al. rapporteren dat 44% van de 1555 deelnemers ten minste eenmaal tijdens de looptijd van het onderzoek tussen een criteria-positieve en criteria-negatieve status wisselde.<sup>14</sup>

Methodologische beperkingen in onderzoek naar het beloop van fibromyalgie zijn de kleine omvang van de meeste onderzoekspopulaties en de aanzienlijke uitval van deelnemers gedurende de looptijd in een aantal onderzoeken.

Uit de wetenschappelijke literatuur komt naar voren dat zowel bepaalde klachtkenmerken als verschillende psychologische en sociale factoren samenhangen met een (on)gunstige prognose voor chronische musculoskeletale pijn en/of SOLK/ALK.<sup>67-70</sup> De commissie merkt op dat het wetenschappelijk onderzoek hiernaar methodologische beperkingen kent en dat onderzoeken van elkaar verschillen (onder andere wat betreft onderzoeksopzet en statistische analyse). Daarnaast hebben de reviews niet uitsluitend betrekking op fibromyalgie. Daardoor kan op basis van de huidige stand van de wetenschap geen definitieve conclusie getrokken worden over prognostische factoren.



# 03 ontstaan en voortduren



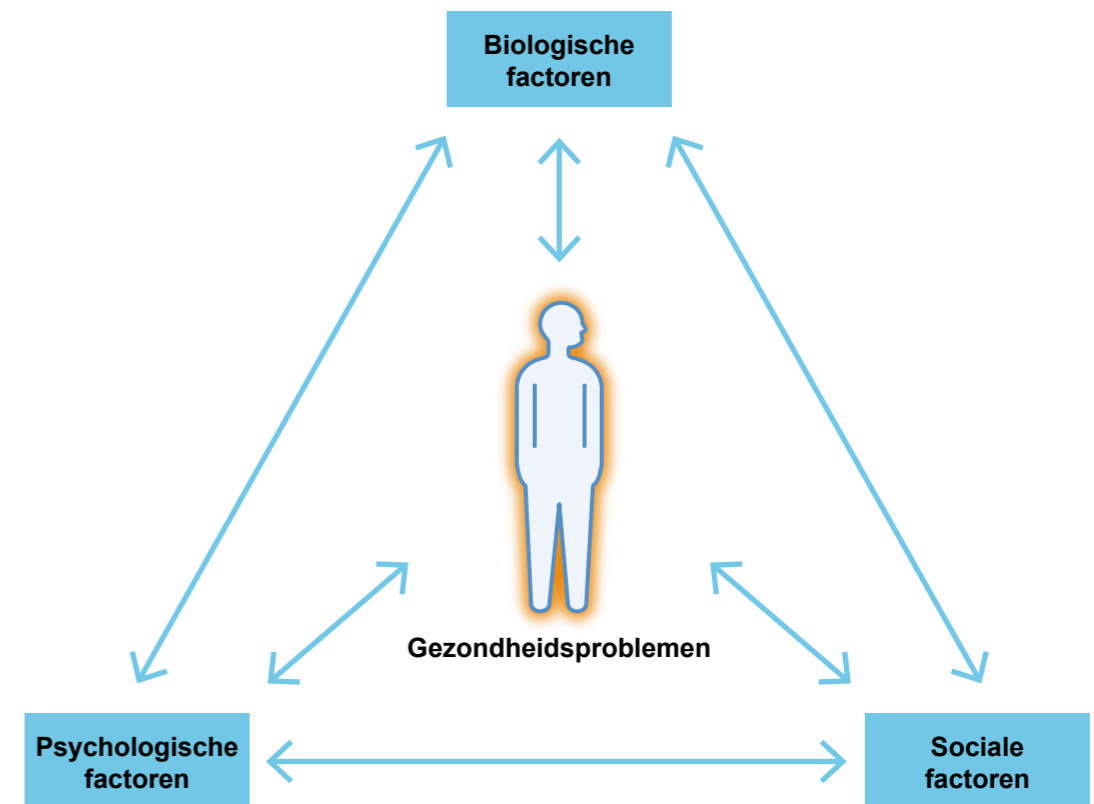
Het is nog niet volledig begrepen waardoor fibromyalgie wordt veroorzaakt en in stand wordt gehouden. Wel worden verschillende mechanismen en factoren in de wetenschappelijke literatuur beschreven die mogelijk een rol spelen. De commissie benadrukt dat het theoretische modellen betreft en dat geen van die mogelijke mechanismen of factoren gezien wordt als dé verklaring voor fibromyalgie. 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. Inzicht in hoe die verschillende mechanismen en factoren met elkaar (kunnen) samenhangen en interacteren is nog beperkt.

### 3.1 Multifactorieel gezondheidsprobleem

Hoe fibromyalgie ontstaat en waardoor de klachten voortduren is tot op heden niet volledig begrepen. De huidige gangbare visie in de wetenschappelijke literatuur is dat er niet één oorzaak is (monocausaal) voor het ontstaan en voortduren van fibromyalgie, maar dat verschillende biologische, psychologische en sociale mechanismen en factoren een rol spelen (multifactorieel).<sup>12,18,71</sup> Deze visie sluit aan bij het biopsychosociale model.<sup>72</sup> Dit model stelt dat altijd, bij welk gezondheidsprobleem dan ook, rekening gehouden moet worden met biologische, psychologische en sociale factoren, zie figuur 1. Die integrale visie komt ook tot uiting in de Zorgstandaard Chronische Pijn, waarin wordt gesteld dat ‘het ontstaan, het verloop en de beleving van chronische pijn worden beïnvloed door

omgeving, cognities, emoties, verwachtingen, fysieke gesteldheid en gedrag.’<sup>73</sup> Ook in het internationaal gestandaardiseerde classificatiesysteem ICD-11 komt het biopsychosociale model tot uiting. Hierin wordt gesteld dat chronische (wijdverspreide) pijn multifactorieel bepaald is: biologische, psychologische en sociale factoren dragen bij aan de pijn.<sup>8</sup>

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



**Figuur 1** Schematische weergave van het biopsychosociale model



### 3.2 Mogelijke mechanismen en factoren

In de wetenschappelijke literatuur worden verschillende biologische, psychologische en sociale mechanismen en factoren beschreven die mogelijk een rol spelen bij het ontstaan en voortduren van fibromyalgie. Hieronder somt de commissie ze op. In het achtergronddocument *Ontstaan en voortduren van fibromyalgie* gaat de commissie er dieper op in.

#### Huidig dominante theorie: centrale sensitisatie

De huidig dominante theorie ten aanzien van het ontstaan en voortduren van pijn bij mensen met fibromyalgie is dat dit voortkomt uit centrale sensitisatie. Centrale sensitisatie verwijst naar het fenomeen van versterkte prikkeloverdracht door veranderingen in het centrale zenuwstelsel, waardoor pijnovergevoeligheid kan ontstaan.<sup>71,74</sup> Mogelijk kunnen ook sommige andere klachten die bij fibromyalgie optreden, zoals vermoeidheid en overgevoeligheid voor prikkels als geluiden, licht of geuren, met het centrale sensitisatie model verklaard worden.<sup>71,75-79</sup>

#### Andere mogelijke mechanismen en factoren

Naast centrale sensitisatie worden verschillende andere mogelijke mechanismen en factoren beschreven in de wetenschappelijke literatuur.

Mogelijke mechanismen die frequent worden genoemd betreffen:

- veranderingen in twee stress-systemen van het lichaam: de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as (HPA-as) en het autonome zenuwstelsel;<sup>15,71,75,80-84</sup>
- (neuro)inflammatie;<sup>15,71,85-93</sup>
- auto-immuniteit;<sup>94-97</sup>
- dunnevezelpathologie (veranderingen in de perifere dunne zenuwvezels);<sup>71,98,99</sup>
- veranderingen in het microbioom van de darm;<sup>71,77,100-103</sup>
- veranderingen in spieren.<sup>15,71</sup>

Mogelijke factoren die frequent worden genoemd zijn:

- genetische factoren;<sup>15,71,104-112</sup>
- omgevingsfactoren;<sup>71,113-116</sup>
- het doormaken van infectieziekten;<sup>15,117-120</sup>
- psychosociale factoren;<sup>18,71</sup>
- obesitas;<sup>18,71,121,122</sup>
- slaapproblemen;<sup>18,71,123</sup>
- fysieke inactiviteit.<sup>18,71,122</sup>

#### Oorzaak of gevolg?

De commissie benadrukt dat het theoretische modellen betreft en dat van geen van de beschreven mechanismen en factoren vaststaat dat het een oorzaak is van (het voortduren van) fibromyalgie.



Verschillende mechanismen en factoren zouden ook een *gevolg* kunnen zijn van fibromyalgie. Naar alle waarschijnlijkheid is er zowel bij het ontstaan van fibromyalgie als gedurende het verdere beloop sprake van een dynamisch en complex samenspel van (biopsychosociale) mechanismen en factoren waarbij de diverse mechanismen, factoren én manifestaties van fibromyalgie met elkaar kunnen samenhangen en elkaar onderling kunnen beïnvloeden. Dit proces kan verschillen tussen individuen.<sup>18</sup>

### **Methodologische beperkingen**

Ook het feit dat het onderzoek naar mogelijk bijdragende mechanismen en factoren vaak methodologische beperkingen vertoont, draagt bij aan onduidelijkheid over de mate waarin de mechanismen en factoren oorzakelijk zijn gerelateerd aan fibromyalgie. Dit gaat om beperkingen als een cross-sectionele onderzoeksopzet (dat wil zeggen dat gegevens uitsluitend op één moment in de tijd zijn verzameld) en/of onvoldoende correctie voor mogelijk verstorende variabelen.<sup>18</sup> Daarbij komt dat beschikbaar onderzoek nog overwegend een lineaire, monocausale insteek heeft, waarbij veelal gekeken wordt naar een verband met één mogelijk verklarend mechanisme of één mogelijke verklarende factor. Inzicht in hoe de verschillende mechanismen, factoren en manifestaties zich onderling en tot elkaar (kunnen) verhouden is daardoor nog beperkt.

### **Inconsistente resultaten**

Tot slot merkt de commissie op dat voor diverse onderzochte mechanismen en factoren inconsistente resultaten beschreven worden en dat geen van de mogelijke mechanismen en factoren uniek zijn voor fibromyalgie; ze zijn ook met andere gezondheidsproblemen in verband gebracht.

Meer informatie over mechanismen en factoren die frequent naar voren komen in de wetenschappelijke literatuur, en over de kanttekeningen bij het beschikbare onderzoek, staat in het achtergronddocument *Ontstaan en voortduren van fibromyalgie*.



# 04 diagnostiek



De diagnose fibromyalgie dient te worden gebaseerd op het klinisch oordeel van een arts. De arts dient zich dit oordeel te vormen op basis van het klachtenpatroon (aan de hand van diagnostische criteria) en de uitkomsten van een brede biopsychosociale exploratie. 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. De biopsychosociale exploratie komt tot stand door gesprekken met de patiënt, al dan niet aan de hand van vragenlijsten, gericht lichamelijk onderzoek en zo nodig aanvullend onderzoek. Deze exploratie is onder andere van belang om te beoordelen of de klachten door een ander gezondheidsprobleem dan fibromyalgie verklaard kunnen worden en 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.

#### 4.1 Diagnose in de praktijk

Vanwege het gebrek aan valide en betrouwbare biomarkers moet de diagnose fibromyalgie gesteld worden op basis van het klachtenpatroon. Er zijn in de loop van de tijd diverse sets aan criteria ontwikkeld die daarbij als hulpmiddel kunnen dienen.<sup>16</sup> Onderscheid moet worden gemaakt tussen classificatiecriteria en diagnostische criteria. Classificatiecriteria

zijn in opzet alleen bedoeld om gelijksoortige groepen samen te stellen voor onderzoekdoeleinden. Diagnostische criteria hebben als doel om in de klinische praktijk een diagnose te kunnen stellen om de zorg voor het individu zo goed mogelijk vorm te geven.<sup>124</sup>

Hoe de diagnose fibromyalgie in de Nederlandse klinische praktijk in de verschillende settingen (eerstelijnszorg, tweedelijnszorg etc.) gesteld wordt is niet geïnventariseerd. De commissie heeft de indruk dat er verschillen bestaan tussen artsen, bijvoorbeeld of, en zo ja welke, criteria ze gebruiken. De commissie stelt dat de diagnosestelling gebaseerd moet zijn op het klinisch oordeel van een arts. Dit oordeel dient volgens de commissie niet alleen gebaseerd te worden op een beoordeling aan de hand van criteria (de voorkeur van de commissie gaat hierbij uit naar de ACR-2016-criteria, zie paragraaf 4.2), maar ook op de uitkomsten van een brede biopsychosociale exploratie (zie paragraaf 4.3). De criteria dienen uitsluitend als een hulpmiddel bij het stellen van de diagnose te worden beschouwd.

Volgens de commissie kan de diagnose in elke setting gesteld worden. Wel vindt de commissie het van belang dat de arts die de diagnose stelt een biopsychosociale exploratie kan uitvoeren (eventueel in samenwerking met een andere zorgverlener). Daarnaast dient de arts ervaring te hebben met het klachtenpatroon, kennis te hebben van de diagnostische criteria en (naar aanleiding van de biopsychosociale exploratie) in staat te



zijn om in te schatten of aanvullend onderzoek nodig is naar andere gezondheidsproblemen die de klachten kunnen verklaren. Wanneer niet aan alle bovengenoemde voorwaarden wordt voldaan, dient een verwijzing naar een arts met expertise op het gebied van fibromyalgie plaats te vinden.

Zowel uit de wetenschappelijke literatuur<sup>17,125-127</sup> als uit de praktijkervaringen die tijdens de hoorzitting naar voren kwamen, blijkt dat het diagnostische traject vanaf het moment van presentatie van de klachten bij een arts langdurig kan zijn. Verschillende factoren kunnen hierbij een rol spelen. Zo kunnen de heterogeniteit en de veranderlijkheid van de klachten, overlap van de klachten van fibromyalgie met die van andere gezondheidsproblemen, comorbiditeit en een gebrek aan valide en betrouwbare diagnostische biomarkers het stellen van een diagnose bemoeilijken.<sup>16,17,128</sup> Ook zijn er aanwijzingen uit onderzoek dat artsen onzeker zijn over hoe fibromyalgie te diagnosticeren en dat een aanzienlijk deel geen kennis heeft van de fibromyalgiecriteria.<sup>125,129,130</sup> Deze onderzoeken hebben betrekking op criteriasets die voorafgingen aan de ACR-2016-criteria, maar de commissie verwacht niet dat dit sinds publicatie van de ACR-2016-criteria substantieel is veranderd. Tot slot denkt de commissie dat gebrek aan kennis over het biopsychosociale model en het niet (gezamenlijk) werken vanuit een biopsychosociale visie door zorgverleners ook kan bijdragen aan het niet tijdig gesteld worden van de diagnose.

## 4.2 Diagnostische criteria

Er bestaat in de wetenschappelijke literatuur geen consensus welke diagnostische criteriaset gebruikt zou moeten worden.<sup>131</sup> Op dit moment staan vooral de vanuit de reumatologie ontwikkelde ACR-2016-criteria<sup>132</sup> en de vanuit pijndeskundigen ontwikkelde diagnostische kerncriteria zoals geformuleerd in de *ACTION-APS Pain Taxonomy* (AAPT) in de wetenschappelijke belangstelling.<sup>133</sup>

### 4.2.1 ACR-2016-criteria

In de loop van de jaren zijn er meerdere ACR-criteriasets voor fibromyalgie ontwikkeld.<sup>132,134-136</sup> Het betreffen zowel classificatiecriteria (voor onderzoeksdoeleinden) als diagnostische criteria (voor het stellen van de diagnose in de klinische praktijk). De meest recente diagnostische criteria betreffen de ACR-2016-criteria,<sup>132</sup> zie kader.





### American College of Rheumatology (ACR)-criteria

In de loop der jaren zijn verschillende ACR-criteriasets ontwikkeld. In een publicatie uit 2022 staat een overzicht van de verschillende sets.<sup>137</sup> De meest recente diagnostische criteria betreffen de ACR-2016-criteria.<sup>132</sup> De term ACR is in deze context complex. Alleen de ACR-classificatiecriteria uit 1990<sup>134</sup> en de (voorlopige) diagnostische ACR-criteria uit 2010<sup>135</sup> zijn door het ACR onderschreven. Enkele jaren later besloot het ACR dat alleen classificatiecriteria nog binnen de opdracht van het college vielen, waarmee de diagnostische 2016-criteria niet meer zijn onderschreven door het ACR.<sup>124,132</sup> In de wetenschappelijke literatuur wordt echter voor deze criteriaset nog wel geregeld de term ACR-criteria gehanteerd. Om die reden is ook voor dit advies gekozen de term ACR-2016-criteria te gebruiken.

Aan de hand van de ACR-2016-criteria wordt beoordeeld of er sprake is van enerzijds wijdverspreide pijn en anderzijds diverse andere symptomen. De aanwezigheid van wijdverspreide pijn wordt uitgedrukt in de *widespread pain index* (WPI). Dit betreft het aantal gebieden in het lichaam waarin iemand pijn had de afgelopen week. De aanwezigheid van andere symptomen wordt beoordeeld aan de hand van de *symptom severity scale* (SSS). De schaal meet 1) de aanwezigheid en ernst van vermoeidheid, niet-verfrissende slaap en cognitieve symptomen in de afgelopen week en 2) de aanwezigheid van hoofdpijn, pijn of krampen in de onderbuik en depressieve symptomen in de afgelopen 6 maanden, zie kader.

### WPI en SSS

In de ACR-2016-criteria wordt de aanwezigheid van wijdverspreide pijn uitgedrukt in de *widespread pain index* (WPI) en de aanwezigheid van andere symptomen aan de hand van de *symptom severity scale* (SSS).

De WPI scoort in hoeveel van de volgende gebieden er in de afgelopen week sprake was van pijn: linker schoudergordel, rechter schoudergordel, linker bovenarm, rechter bovenarm, linker onderarm, rechter onderarm, linker heup (bil, trochanter), rechter heup (bil, trochanter), linker bovenbeen, rechter bovenbeen, linker onderbeen, rechter onderbeen, linker kaak, rechter kaak, borst, buik, bovenrug, onderrug, nek. Met één punt voor elk gebied varieert de score van 0-19.

De SSS meet in welke mate er in de afgelopen week sprake was van: vermoeidheid, niet-verfrissende slaap en cognitieve symptomen. Voor elk van de drie symptomen is een score van 0-3 mogelijk: 0=geen probleem, 1=geringe of milde problemen, meestal mild of intermitterend, 2=matige, aanzienlijke problemen, meestal aanwezig en/of op een matig niveau, 3=ernstig: prominente, continue, levensverstorende problemen. De score varieert van 0-9. De SSS meet ook hoeveel van de volgende symptomen iemand de afgelopen 6 maanden had: hoofdpijn, pijn of krampen in de onderbuik en depressieve symptomen. Deze score varieert van 0-3, waarmee de finale SSS-score varieert tussen 0 en 12.



Volgens de ACR-2016-criteria kan de diagnose fibromyalgie gesteld worden als er aan alle van de volgende voorwaarden wordt voldaan:

- De WPI is 7 of hoger en de SSS-score 5 of hoger, of de WPI is 4, 5 of 6 en de SSS-score 9 of hoger.
- Er is sprake van gegeneraliseerde pijn, gedefinieerd als pijn in ten minste 4 van 5 lichaamsgebieden, niet zijnde kaak, borst of buik (zie tabel 1).
- De symptomen zijn ten minste 3 maanden in gelijke mate aanwezig geweest.

De ACR-2016-criteria kennen ten opzichte van de eerdere ACR-criteria een aantal belangrijke verbeteringen. De commissie noemt deze hieronder.

#### **Criterium gegeneraliseerde pijn toegevoegd**

Het criterium van gegeneraliseerde pijn in ten minste 4 van 5 lichaamsgebieden is toegevoegd. Dit vermindert het risico op misclassificatie van regionale pijnstoornissen, zoals aanwezig was bij hantering van de voorgaande criteriaset die geen rekening hield met de ruimtelijke verdeling van de pijnlijke gebieden over het lichaam.<sup>132</sup>

#### **Tender points geen criterium meer**

Onderzoek naar *tender points* (specifieke punten in het lichaam die bij uitoefening van druk pijnlijk zijn) vormt geen onderdeel meer van de

criteria, zoals in de eerste criteriaset nog wel het geval was.<sup>132</sup>

Dit onderzoek werd in de praktijk weinig (op juiste wijze) uitgevoerd en zou kunnen leiden tot overidentificatie van fibromyalgie bij vrouwen.<sup>11,13,15,138,139</sup>

#### **Eén versie voor wetenschappelijk onderzoek en klinische praktijk**

Het betreft één versie in plaats van een aparte artserversie en zelfrapportageversie zoals eerder het geval was. Wanneer de beoordeling verricht wordt door een arts kan de set diagnostisch gebruikt worden in de klinische praktijk. Wanneer er gebruik wordt gemaakt van zelfrapportage kan de set gebruikt worden als classificatiecriteria voor onderzoeksdoeleinden.<sup>132</sup>

#### **FS-schaal toegevoegd**

De *Fibromyalgia severity* (FS)-schaal (som WPI en SSS) is als volwaardige component toegevoegd aan de criteria. Met deze schaal kan een kwantitatieve beoordeling van de ernst van de fibromyalgie symptomen verricht worden, ook bij mensen wiens symptomen niet (meer) aan de criteria voldoen.<sup>132</sup> Deze minder dichotome benadering past bij de aard van het klachtenpatroon van fibromyalgie, waarbij er sprake kan zijn van fluctuatie van symptomen over de tijd en deze kunnen schommelen rondom het afkappunt.<sup>14,16,17,140</sup> De FS-schaal staat ook wel bekend als de *polysymptomatic distress (PSD) scale*.<sup>132</sup>



#### 4.2.2 AAPT-criteria

AAPT staat voor *ACTION-APS Pain Taxonomy*. Het is een initiatief van de *Analgesic, Anesthetic, and Addiction Clinical Trial Translations Innovations Opportunities and Networks (ACTION)* (in publiek-private samenwerking met de Amerikaanse *Food and Drug Administration*) en de *American Pain Society (APS)*. Het AAPT-initiatief heeft een multi-dimensionale taxonomie ontwikkeld om op een systematische manier veelvoorkomende vormen van chronische pijn te kunnen beschrijven. Een van de dimensies betreft diagnostische kerncriteria.<sup>141</sup> In 2019 heeft het initiatief de diagnostische kerncriteria (en de overige dimensies) voor fibromyalgie beschreven.<sup>133</sup>

In vergelijking met de ACR-2016-criteria is in de AAPT-criteria een minder strikt criterium voor de mate van generalisatie van de pijn opgenomen. Ook onderscheiden de AAPT-criteria minder kernsymptomen van fibromyalgie: naast pijn alleen vermoeidheid en slaapproblemen. Volgens de AAPT-criteria kan de diagnose fibromyalgie gesteld worden indien er wordt voldaan aan alle onderstaande voorwaarden:

- pijn in 6 of meer van een totaal van 9 gespecificeerde gebieden (zie tabel 1);
- matige tot ernstige slaapproblemen of matige tot ernstige vermoeidheid;
- pijn in combinatie met vermoeidheid of in combinatie met slaapproblemen ten minste 3 maanden aanwezig.

#### 4.2.3 Accuratesse ACR-2016-criteria en AAPT-criteria

Een onderzoek in de Duitse algemene populatie liet zien dat de prevalentie zoals bepaald met de AAPT-criteria 73% hoger lag dan met de ACR-2016-criteria (5,7% vs. 3,4%). De AAPT-criteria selecteerden individuen met een lagere ernst van symptomen en minder gebieden met pijn.<sup>41</sup> Mogelijk kan de hogere prevalentie (deels) verklaard worden doordat in de AAPT-criteria 3 van de 9 gespecificeerde pijnlocaties primair van niet-musculoskeletale aard (hoofd, borst en buik) zijn. Wanneer deze locaties werden geëxcludeerd was de prevalentie zoals bepaald met de AAPT-criteria ongeveer gelijk aan die zoals gemeten met de ACR-2016-criteria.<sup>41</sup>

Het is lastig om uitspraken te doen ten aanzien van de diagnostische accuratesse van de criteriasets. Een gouden standaard (een diagnostische methode die definitief uitsluitel geeft over de aanwezigheid van het gezondheidsprobleem) ontbreekt namelijk voor fibromyalgie. Een Italiaans en een Koreaans onderzoek hebben diagnoses aan de hand van de ACR-2016-criteria en de AAPT-criteria vergeleken met een diagnose op basis van een klinisch oordeel van een reumatoloog (dat op verschillende manieren tot stand kon komen). Beide onderzoeken vonden aanwijzingen voor een lagere diagnostische accuratesse van de AAPT-criteria ten opzichte van de ACR-2016-criteria, al was het verschil in het Italiaanse onderzoek niet groot.<sup>142,143</sup>



Tabel 1 Vergelijking tussen ACR-2016-criteria en AAPT-criteria

Naam	Toepassing	Criteria	Exclusiecriteria
<b>ACR-2016-criteria</b>	Bruikbaar als diagnostische criteria (bij afname door arts) en als classificatiecriteria (bij zelfrapportage)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• WPI <math>\geq 7</math> + SSS score <math>\geq 5</math> OF WPI 4–6 + SSS score <math>\geq 9</math></li> </ul> EN <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gegeneraliseerde pijn, gedefinieerd als pijn in ten minste 4 van 5 lichaamsgebieden:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• regio 1: linker bovenregio (linker schoudergordel, linker bovenarm, linker onderarm);</li> <li>• regio 2: rechter bovenregio (rechter schoudergordel, rechter bovenarm, rechter onderarm);</li> <li>• regio 3: linker onderregio (linker heup (bil, trochanter), linker bovenbeen, linker onderbeen);</li> <li>• regio 4: rechter onderregio (rechter heup (bil, trochanter), rechter bovenbeen, rechter onderbeen);</li> <li>• regio 5: axiale regio (nek, bovenrug, onderrug).</li> </ul> </li> </ul> Pijn in de kaak, borst en buik vallen buiten de definitie van gegeneraliseerde pijn.	Een fibromyalgiediagnose is valide ongeacht de aanwezigheid van andere diagnoses. Een fibromyalgiediagnose sluit de aanwezigheid van andere klinisch belangrijke gezondheidsproblemen niet uit.

EN  
Symptomen  $\geq 3$  maanden in gelijke mate aanwezig

Naam	Toepassing	Criteria	Exclusiecriteria
<b>AAPT-criteria</b>	Diagnostisch	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Multisite</i> pijn: pijn in <math>\geq 6</math> van totaal van 9 gespecificeerde gebieden:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• hoofd;</li> <li>• linkerarm;</li> <li>• rechterarm;</li> <li>• linkerbeen;</li> <li>• rechterbeen;</li> <li>• borst;</li> <li>• buik;</li> <li>• bovenrug en bovenste deel wervelkolom;</li> <li>• onderrug en onderste deel wervelkolom, inclusief de billen.</li> </ul> </li> </ul> EN <ul style="list-style-type: none"> <li>• Matige tot ernstige slaapproblemen OF matige tot ernstige vermoeidheid</li> </ul> EN <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Multisite</i> pijn in combinatie met vermoeidheid of slaapproblemen <math>\geq 3</math> maanden aanwezig</li> </ul>	Aanwezigheid van een andere pijnstoornis of gerelateerde symptomen sluit een fibromyalgie diagnose niet uit. Wel wordt een klinische beoordeling aangeraden om te evalueren of er gezondheidsproblemen zijn die de symptomen volledig zouden kunnen verklaren of zouden kunnen bijdragen aan de ernst van de symptomen.

ACR: American College of Rheumatology; WPI: Widespread pain index; SSS score: Symptom severity scale score; AAPT: ACTION-APS Pain Taxonomy.

#### 4.2.4 Voorkeur van de commissie

De commissie geeft de voorkeur aan de ACR-2016-criteria boven de AAPT-criteria. Om te beginnen bevatten de ACR-2016-criteria een maat voor ernst van de symptomen (de FS-schaal) en de AAPT-criteria niet. Ook sluiten de ACR-2016-criteria wat betreft het pijncriterium beter aan bij



hoe fibromyalgie in de ICD-11 wordt beschouwd (een vorm van CWP met pijn in ten minste 4 van 5 lichaamsgebieden).<sup>8</sup> De bovengenoemde aanwijzingen voor een lagere diagnostische accuratesse van de AAPT-criteria dan van de ACR-2016-criteria dragen ook bij aan de voorkeur van de commissie.<sup>142,143</sup> Tot slot weegt voor de commissie mee dat er meer klinische en wetenschappelijke ervaring bestaat met de ACR-2016-criteria dan met de AAPT-criteria. De voorkeur van de commissie voor de ACR-2016-criteria sluit aan bij de in 2022 uitgebrachte klinische richtlijn ten aanzien van de diagnosestelling van fibromyalgie van *The Royal College of Physicians*. Ook in deze richtlijn wordt het gebruik van de ACR-2016-criteria aanbevolen.<sup>16</sup> De commissie raadt ook voor wetenschappelijk onderzoek het gebruik van de ACR-2016-criteria aan.

### 4.3 Biopsychosociale exploratie

Een belangrijk doel van een diagnose is het zo goed mogelijk vormgeven van zorg. Om zorg op maat te kunnen leveren is het volgens de commissie bij elk gezondheidsprobleem, en dus ook bij (een vermoeden van) fibromyalgie, van belang om gedurende alle fasen van het zorgtraject een biopsychosociale benadering te hanteren, te beginnen bij de diagnostische fase. Ook de Zorgstandaard Chronische Pijn hanteert een biopsychosociale benadering als uitgangspunt.<sup>73</sup> In de diagnostische fase houdt dit volgens de commissie in dat een arts een brede biopsychosociale exploratie uitvoert, eventueel in samenwerking met een andere zorgverlener. Zo wordt in kaart gebracht hoe het klachtenpatroon eruitziet

en welke factoren uit de verschillende dimensies (voornamelijk) een rol spelen bij het ontstaan en voortduren van de klachten en op welke wijze. Ook wordt nagegaan in welke mate de klachten invloed hebben op het lichamelijk, psychologisch, en sociaal functioneren en welke hulpvraag er bestaat. Zo kan inzicht worden verkregen in mogelijke aangrijpingspunten voor begeleiding en behandeling.

#### SCEGS-model als hulpmiddel

Artsen (en eventuele andere bij de diagnosestelling betrokken zorgverleners) kunnen bij de exploratie het SCEGS-model als hulpmiddel gebruiken.<sup>144,145</sup> Het acroniem SCEGS staat voor:

- Somatisch: hierbij wordt een grondige analyse van het klachtenpatroon verricht, waarbij klachten uitgebreid worden uitgevraagd en er onder andere ook aandacht is voor begeleidende symptomen, het gebruik van medicatie en waarbij gericht lichamelijk onderzoek wordt gedaan.
- Cognitief: hierbij wordt onder andere gevraagd naar welke ideeën iemand heeft ten aanzien van het ontstaan en voortduren van de klachten en welke verwachtingen iemand heeft ten aanzien van het beloop van de klachten en de behandeling.
- Emotioneel: hierbij wordt gevraagd naar de emotionele gevolgen van de klachten, zoals welke gevoelens de klachten oproepen en of iemand erg ongerust over de klachten is (en zo ja waarover dan precies).
- Gedragmatig: hierbij gaat het om het in kaart brengen van de gedragsmatige gevolgen van de klachten. Wat doet iemand bij



klachten? Is er bijvoorbeeld sprake van vermijding van belasting of beweging, of juist negeren van klachten en extra doorzetten?

- Sociaal: hierbij worden de sociale gevolgen van de klachten geïnterviewd, zoals hoe de omgeving reageert op de klachten en welke invloed de klachten hebben op het functioneren thuis en op het werk.

Eventueel kan ter aanvulling een vragenlijst worden gebruikt die specifiek ingaat op een bepaald domein of bepaalde domeinen.

De Vierdimensionale KlachtenLijst (4DKL) is een voorbeeld van een vragenlijst gericht op psychosociale klachten.<sup>146</sup>

### **Alternatieve diagnose(s) en comorbiditeit**

Volgens de commissie is het vanuit het behandelperspectief van belang dat de arts, als onderdeel van de biopsychosociale exploratie, onderzoekt of de klachten niet volledig of deels door een ander gezondheidsprobleem zouden kunnen worden verklaard, of dat een ander gezondheidsprobleem zou kunnen bijdragen aan de ernst van de klachten. Hiervoor is in ieder geval een adequate anamnese en lichamelijk onderzoek nodig.

De commissie vindt het niet wenselijk om standaard bij iedere persoon aanvullend onderzoek te doen, mede vanwege het risico op foutpositieve bevindingen (dat wil zeggen dat de uitslag van de test ten onrechte afwijkend is). Gericht aanvullend onderzoek dient te worden gedaan als

daar aanleiding voor is, bijvoorbeeld wanneer de medische voor- geschiedenis, anamnese en/of het lichamelijk onderzoek aanwijzingen geven voor (een) alternatieve verklaring(en) voor de klachten.

Volgens de ACR-2016-criteria kan de diagnose fibromyalgie gesteld worden ongeacht eventuele andere diagnoses die gesteld zijn of worden.<sup>132</sup> De commissie plaatst hier een kanttekening bij. In het geval de arts op basis van de biopsychosociale exploratie gegronde redenen heeft om aan te nemen dat de klachten volledig door een ander gezondheidsprobleem worden verklaard (bijvoorbeeld bij uitgezaaide kanker), kan de diagnose fibromyalgie wel gesteld worden volgens de criteria, maar de diagnose is dan niet klinisch relevant. De commissie is van mening dat de diagnose fibromyalgie dan *niet* gesteld dient te worden naast dit andere gezondheidsprobleem.

## **4.4 Terminologie**

Concluderend stelt de commissie dat een integrale benadering nodig is waarbij een biopsychosociale exploratie niet mag ontbreken. Een dergelijke benadering, volgens het biopsychosociale model, waarbij er aandacht is voor de mens als geheel, beschouwt de commissie als essentiële voorwaarde voor het leveren van goede zorg en het optimaliseren van de kwaliteit van leven. Dit geldt voor alle gezondheidsproblemen, onafhankelijk van of er sprake is van een aangetoonde biologische disfunctie of afwijking. De kwaliteit van leven van mensen met



gezondheidsproblemen hangt namelijk niet alleen af van biomedische factoren. De biopsychosociale visie komt steeds meer tot uiting in medische richtlijnen en standaarden.

Vanuit het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie is het verzoek naar voren gekomen om fibromyalgie als ziekte te erkennen.<sup>1,3</sup> Er bestaat discussie over wat de betekenis van het woord ziekte is en hoe dit zich verhoudt tot andere termen als syndroom of aandoening. Vaak wordt gesteld dat alleen van ziekte kan worden gesproken wanneer er sprake is van een aangetoond ziektemechanisme (een biologische disfunctie of afwijking die de klachten kan verklaren). Gezien het bovenstaande vindt de commissie een discussie over terminologie gebaseerd op het al dan niet aanwezig zijn van een eenduidig ziektemechanisme niet zinvol.

Ook omdat het voor de mate waarin gezondheidsklachten impact hebben op het dagelijks leven niet uitmaakt of er wel of geen sprake is van een aangetoonde biologische disfunctie of afwijking. De commissie spreekt dan ook de gedachte tegen dat de manier waarop gezondheidsklachten worden aangeduid (ziekte, syndroom, aandoening of anderszins) bepalend is voor hoe zou moeten worden aangekeken tegen de ernst van het lijden en de belemmeringen in het functioneren van mensen.

Verder merkt de commissie op dat de interpretatie van verschillende termen, en de associaties die dat oproept, verschilt tussen mensen.

In het algemeen, en dus ook bij fibromyalgie, heeft de commissie daarom de voorkeur voor de neutralere term gezondheidsprobleem.



# 05 impact op werk





Fibromyalgie kan het arbeidsvermogen nadelig beïnvloeden. Ook ervaart een deel van de mensen onbegrip op het werk. Er zijn verschillende manieren om een goede balans tussen belasting en belastbaarheid op het werk te waarborgen. Voorbeelden daarvan zijn aanpassingen in de werkzaamheden of in de indeling daarvan en begrip en ondersteuning van collega's en de werkgever. Wanneer een arbeidsongeschiktheidsbeoordeling moet plaatsvinden in het kader van een arbeidsongeschiktheidsuitkering, komen mensen in aanraking met het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV). Uit de hoorzitting en het burgerinitiatief blijkt dat een deel van de mensen met fibromyalgie negatieve ervaringen heeft met de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling. Zo worden verschillen tussen beoordelingen van verzekeringsartsen soms ervaren als willekeur.

### 5.1 Arbeidsvermogen

Fibromyalgie kan impact hebben op het arbeidsvermogen. Het percentage van mensen met fibromyalgie dat niet meer werkt, verschilt tussen onderzoeken.<sup>147</sup> Ook uit de hoorzitting kwam naar voren dat een deel van de mensen met fibromyalgie te kampen heeft met problemen op het werk, zoals uitval en ervaren onbegrip. Er zijn aanwijzingen dat mensen met fibromyalgie in vergelijkbare mate beperkt zijn in de arbeidsparticipatie als mensen met reumatoïde artritis. Die aanwijzingen hebben betrekking op het percentage van mensen dat werkt, het aantal uren dat mensen per week werken, en de mate van verzuim.<sup>27</sup>

Fysieke activiteiten waarbij mensen met fibromyalgie belemmeringen kunnen ervaren, zijn bijvoorbeeld zware fysieke taken, werken boven schouder niveau, veelvuldig dragen en tillen, en statische en repetitieve bewegingen.<sup>147,148</sup> Wat volgens mensen met fibromyalgie helpt of kan helpen om te blijven werken, is onder andere: wisselen tussen werkposities, veranderen van baan, een flexibel werkschema hanteren, minder dagen per week of minder uren per dag gaan werken, later op de dag starten, taken plannen of prioriteren, taken delegeren of samen met collega's doen, pauze kunnen nemen wanneer nodig, het aanpassen van de werkplek en het ontvangen van begrip en ondersteuning van collega's en de werkgever.<sup>148,149</sup> De genoemde voorbeelden kunnen volgens de commissie helpen bij het waarborgen van een goede balans tussen belasting en belastbaarheid op het werk. Ondersteuning bij het bewaken van die balans is een belangrijk principe bij de begeleiding en behandeling van mensen met fibromyalgie (zie paragraaf 6.2.4).

### 5.2 Arbeidsongeschiktheidsbeoordeling

Wanneer een arbeidsongeschiktheidsbeoordeling moet plaatsvinden in het kader van een arbeidsongeschiktheidsuitkering, komen mensen in aanraking met het UWV. Uit de hoorzitting en vanuit het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie<sup>5,150</sup> komen negatieve ervaringen naar voren van mensen met fibromyalgie met het UWV. Er wordt onder andere aangegeven dat verschillen tussen verzekeringsartsen in de beoordeling van het arbeidsvermogen worden ervaren als willekeur ('De ene arts zal je



afkeuren en de andere niet'<sup>150</sup>), dat het lastig is om als persoon met fibromyalgie een uitkering te krijgen in vergelijking met mensen die een gezondheidsprobleem hebben waarbij lichamelijke afwijkingen aangetoond zijn, dat mensen met fibromyalgie zich niet altijd begrepen of gehoord voelen bij het UWV, en dat het beoordelingsproces door het UWV als belastend wordt ervaren.

Hoeveel mensen met fibromyalgie negatieve ervaringen hebben met de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling is niet bekend. Negatieve ervaringen met sociale diensten lijken niet specifiek te gelden voor mensen met fibromyalgie. Uit een Nederlands onderzoek gepubliceerd in 2010 komt naar voren dat ook een deel van mensen met reumatoïde artritis onbegrip ervaart door sociale diensten. In dit onderzoek ervoeren mensen met fibromyalgie dit wel significant vaker dan mensen met reumatoïde artritis.<sup>151</sup>

### 5.2.1 Verschillen in beoordelingen tussen verzekeringsartsen

Uit het beperkte onderzoek dat beschikbaar is, komt een beeld naar voren van (aanzienlijke) verschillen tussen verzekeringsartsen (interdokter-variantie) in de beoordeling van de duurbelastbaarheid bij mensen met SOLK/ALK.<sup>152,153</sup> Met duurbelastbaarheid wordt bedoeld hoeveel uur per dag iemand in staat is om arbeid te verrichten. Uit de beoordeling kan volgen dat iemand beperkt is in het aantal uren per dag dat hij of zij in staat is arbeid te verrichten. Het al of niet toekennen van een beperking in

duurbelastbaarheid kan grote gevolgen hebben voor de uitkering.<sup>153,154</sup>

Uit een onderzoek komt naar voren dat verzekeringsartsen op basis van eenzelfde videocasus van een cliënt met fibromyalgie de duurbelastbaarheid verschillend inschatten.<sup>153</sup> Interdoktervariantie speelt overigens ook bij de beoordeling van mensen met andere gezondheidsproblemen dan SOLK/ALK.<sup>155-157</sup>

### Interpretatie arbeidsongeschiktheids criterium

Een mogelijke verklaring voor de interdoktervariantie is dat verzekeringsartsen het medisch arbeidsongeschiktheids criterium (MAOC) verschillend interpreteren bij het verzekeringsgeneeskundig onderzoek.<sup>158</sup> Het doel van een verzekeringsgeneeskundig onderzoek is vaststellen of iemand 'ten gevolge van ziekte, gebrek, zwangerschap of bevalling ongeschikt is tot werken' (art. 3 Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten).

De Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium (MAOC-richtlijn) beschrijft naast het doel van het onderzoek de werkwijze die daarbij moet worden gehanteerd.<sup>159</sup> De essentie van deze richtlijn is in 2000 vastgelegd in het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten.<sup>160</sup> Volgens het MAOC is arbeidsongeschiktheid een 'rechtstreeks en objectief medisch vast te stellen gevolg van ziekte of gebreken'. Dit is vastgelegd in de verschillende arbeidsongeschiktheidswetten (zie art. 18, lid 1 WAO; art. 2, lid 1 Waz; art. 1a, lid 1 Wajong en art. 4 WIA). Er lijken verschillende opvattingen te bestaan over wat ziekte of gebrek en objectief inhouden.<sup>158</sup>



De Gezondheidsraad heeft dat eerder beschreven in een advies over ME/ CVS.<sup>161</sup>

In de praktijk zijn er mogelijk verzekeringsartsen die het zo interpreteren dat ze alleen kunnen spreken van arbeidsongeschiktheid als ze de oorzaak van de klachten kunnen aantonen. Het feit dat de ongeschiktheid het gevolg moet zijn van ziekte (met andere woorden: dat de ziekte de ongeschiktheid moet hebben veroorzaakt) betekent niet dat de verzekeringsarts in alle gevallen ook de oorzaak van de klachten moet kunnen vaststellen.<sup>160,162-164</sup> Wanneer het niet mogelijk is lichamelijke of psychische oorzaken precies te meten of vast te stellen kan er sprake zijn van een consistent en logisch samenhangend geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps die het verrichten van arbeid (ernstig) aantasten of onmogelijk maken. Van belang is of hun bestaan aannemelijk is te achten en in hoeverre daarmee (arbeids)ongeschiktheid als gevolg van ziekte optreedt.<sup>160,163,164</sup> Op grond van de huidige wet- en regelgeving, rechtspraak en de MAOC-richtlijn kan er dus in sommige gevallen sprake zijn dat mensen geen (in aanmerking komende) arbeid kunnen verrichten, ook al is niet geheel en al duidelijk aan welke ziekte of aan welk gebrek het onvermogen om arbeid te verrichten precies valt toe te schrijven.<sup>159,162-164</sup> Mocht het niet mogelijk zijn om de medische oorzaken van de beperkingen vast te stellen, dan gelden er wel aanvullende eisen voor het in kaart brengen van de klachten en beperkingen.<sup>160</sup> Er moet onder medisch deskundigen een vrijwel eenduidige, consistente en naar

behoren medisch gemotiveerde opvatting bestaan dat de ongeschiktheid tot werken aannemelijk is. En de conclusies van de beoordeling moeten inzichtelijk, consistent en reproduceerbaar zijn.<sup>159,160,162-164</sup>

### **Finale benadering**

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. Dit wordt ook wel de finale benadering genoemd. Hierbij is vooral de consistentie van het geheel van waarnemingen van belang bij de toekenning van de beperkingen.<sup>158</sup> Dat betekent dat de verzekeringsarts de ervaren belemmeringen goed moet uitvragen, bijvoorbeeld aan de hand van de methode Belastbaarheidgericht Beoordelingsgesprek (BGB), waarin gebruikgemaakt wordt van een checklist.<sup>165</sup>

Daarnaast vindt de commissie het van belang dat de cliënt diens ervaren belemmeringen in functioneren (de gevolgen van de klachten) concreet kan verwoorden, in plaats van te communiceren in klachten (bijvoorbeeld pijn en vermoeidheid) zoals normaalgesproken van cliënten verwacht wordt in het contact met artsen. Hierbij kan bijvoorbeeld de Vragenlijst Ervaren Belemmeringen (VEB) behulpzaam zijn. Cliënten kunnen op deze vragenlijst de ervaren belemmeringen aangeven, ter voorbereiding op het gesprek met de verzekeringsarts. In een kleine pilot zagen cliënten en



verzekeringsartsen over het algemeen meerwaarde in het gebruik van de VEB door de cliënt. Er is echter nog geen onderzoek gedaan naar de validiteit en betrouwbaarheid van de VEB.<sup>166</sup>

Tot slot merkt de commissie op dat in het kader van een goede communicatie naast een open en onbevooroordeelde gespreksvoering ook transparantie van belang is ten aanzien van de argumentatie waarom de arbeidsongeschiktheidsclaim wel of niet wordt gehonoreerd.

### **Protocol en ankerkasussen**

In april 2022 is vanuit de Tweede Kamer middels een motie een verzoek aan de regering gedaan om tot een protocol te komen waarbij ‘moeilijk objectiveerbare ziektes’ door het UWV bij beoordelingen in het kader van de Ziektewet en de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) worden erkend en serieus genomen. In de motie wordt het probleem van de interdoktervariatie benadrukt.<sup>167</sup> De commissie onderschrijft het belang van de ontwikkeling van een dergelijk protocol en hoopt dat dit zal bijdragen aan het verminderen van interdoktervariatie wat betreft de beoordeling van duurbelastbaarheid.

Ook zouden ankerkasussen ontwikkeld kunnen worden om interdoktervariatie in de beoordeling van duurbelastbaarheid te verminderen.<sup>168,169</sup>

Een ankercasus is een voorbeeldcasus waarin wordt aangegeven wat het oordeel dient te zijn met de daarbij behorende argumentatie, als houvast

bij beoordelingen waar er kans is op aanzienlijke interdoktervariatie. In de beschrijving van de casus staan zaken als de anamnese, bevindingen bij onderzoek en informatie van de behandelaar.

### **5.2.2 Verschillen in beoordelingen tussen verzekeringsartsen en bedrijfsartsen**

Naast verschillen tussen verzekeringsartsen onderling zijn er ook aanwijzingen voor verschillen tussen verzekeringsartsen enerzijds en bedrijfsartsen anderzijds. Uit een Nederlands onderzoek waarin 50 bedrijfsartsen en 43 verzekeringsartsen de mate van arbeidsongeschiktheid beoordeelden voor negen op video opgenomen casussen van cliënten met SOLK/ALK, komt naar voren dat verzekeringsartsen minder vaak volledige arbeidsongeschiktheid adviseren dan bedrijfsartsen. Ook blijkt dat verzekeringsartsen factoren als psychologische diagnoses en privéproblematiek minder laten meewegen in hun beoordeling dan bedrijfsartsen. Hierdoor bestaat volgens de auteurs het risico dat cliënten verschillende adviezen krijgen over hun werkvermogen. Dit zou kunnen leiden tot verwarring en verlies van vertrouwen in het advies van de artsen en het herstelproces nadelig kunnen beïnvloeden. De auteurs geven aan dat de verschillen tussen verzekeringsartsen en bedrijfsartsen mogelijk verklaard kunnen worden door de verschillende rollen, taken en perspectieven die de twee beroepsgroepen hebben.<sup>170</sup> De commissie acht dat aannemelijk. Een bedrijfsarts kijkt vanuit diens rol vooral hoe de terugkeer naar werk kan worden begeleid en kan daarbij de



invloed van factoren als een belastende privésituatie betrekken.<sup>171</sup>

De verzekeringsarts beoordeelt vanuit diens rol de belastbaarheid onafhankelijk van de belasting in de thuissituatie.<sup>160</sup>

Door het optimaliseren van de communicatie en samenwerking tussen bedrijfs- en verzekeringsartsen zou mogelijk meer consensus kunnen worden bereikt en daarmee beter op elkaar aansluitende beoordelingen en advisering aan cliënten.<sup>170</sup> Goede onderlinge communicatie kan daarbij bijdragen aan meer helderheid over elkaars taken en rollen. Daarnaast is het volgens de commissie van belang dat ook cliënten worden ingelicht over de verschillende taken en rollen van de bedrijfsarts en de verzekeringsarts om teleurstellingen bij de claimbeoordeling voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering te voorkomen. De commissie benadrukt dat deze twee punten altijd zijn aangewezen, niet alleen in het kader van de beoordeling van mensen met fibromyalgie.



# 06 preventie en behandeling



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.

Voor begeleiding en behandeling van mensen met fibromyalgie is een persoonsgerichte en biopsychosociale aanpak volgens de commissie essentieel, waarbij in principe eerst wordt ingezet op uitleg en niet-medicamenteuze interventies. In wetenschappelijk onderzoek naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies bij mensen met fibromyalgie wordt van sommige interventies een gunstig effect gerapporteerd. De commissie stelt nadrukkelijk dat de bewijskracht over het algemeen zwak is. Ook is het geregeld niet duidelijk of effecten op de lange termijn aanhouden.

### 6.1 Voorkómen en vroegsignaleren

De ontstaanswijze van fibromyalgie is complex en nog onvoldoende begrepen. Voor preventie van fibromyalgie is kennis nodig over te beïnvloeden factoren die samenhangen met het ontstaan ervan. Uit de wetenschappelijke literatuur komt naar voren dat diverse (potentieel) te beïnvloeden factoren samenhangen met het ontstaan van fibromyalgie en/of chronische wijdverspreide pijn.<sup>172,173</sup> Het is echter niet duidelijk of, en zo ja, in hoeverre deze factoren daadwerkelijk causaal en direct gerelateerd zijn aan het ontstaan van fibromyalgie en of ingrijpen hierop het ontstaan van fibromyalgie kan vertragen of voorkomen. Op dit moment bestaan er dan ook geen specifieke preventieve interventies voor fibromyalgie.

Er is ook geen (solide) wetenschappelijke onderbouwing voor een gunstig effect van vroegsignalering of vroeginterventie op het beloop van fibromyalgie. De resultaten van een onderzoek wijzen wel in de richting van een gunstig effect van vroegsignalering,<sup>174</sup> maar die gegevens zijn op één moment verzameld (cross-sectioneel onderzoek) terwijl het voor de onderbouwing van een gunstig effect noodzakelijk is dat deelnemers in de tijd worden gevolgd (longitudinaal onderzoek).

### 6.2 Algemene principes van begeleiding en behandeling

Uit de hoorzitting kwam naar voren dat er een gebrek is aan een landelijke zorgstandaard of richtlijn die door alle zorgverleners wordt omarmd en gebruikt en dat de zorg die mensen ontvangen onder andere afhankelijk is van welke zorgverlener zij treffen.

Er zijn in Nederland verschillende zorgstandaarden en richtlijnen die van toepassing kunnen zijn op mensen met fibromyalgie. Die hebben betrekking op SOLK/ALK,<sup>144,145</sup> op (chronische) pijn,<sup>73,175</sup> of specifiek op fibromyalgie.<sup>176</sup> Ook bestaat de Nederlandse Wegwijzer Fibromyalgie, uitgebracht door de patiëntverenigingen Fibromyalgie en Samenleving en ReumaNederland, maar deze heeft geen officiële status als zorgstandaard of richtlijn.<sup>177</sup>

De commissie vindt het van belang dat bij iedereen met fibromyalgie (of met welk gezondheidsprobleem dan ook) een persoonsgerichte en



biopsychosociale benadering wordt toegepast waarbij de begeleiding en behandeling zijn afgestemd op de uitkomsten van de biopsychosociale exploratie (zie hoofdstuk 4). Ook is het van belang dat de zorg integraal is en vraaggericht en dat het principe van *matched care* wordt aangehouden. Daarnaast mogen de volgende elementen volgens de commissie niet ontbreken in de begeleiding en behandeling:

- uitleg: voorlichting en (pijn)educatie;
- ondersteuning bij en bevordering van zelfmanagement;
- aandacht voor arbeid en opleiding;
- ondersteuning bij optimalisatie van dagelijkse activiteiten en participatie.

Hoewel er tussen de verschillende zorgstandaarden en richtlijnen overlap bestaat in de beschrijving van deze principes en elementen, vindt de commissie de Zorgstandaard Chronische Pijn het meest aangewezen.<sup>73</sup> Deze standaard sluit aan bij het kernsymptoom van fibromyalgie (pijn) en bij de classificatie van fibromyalgie als een vorm van chronische (wijd-verspreide) pijn in de meest recente versie van de ICD.<sup>8</sup> Ook is deze zorgstandaard volgens de commissie het meest compleet omdat deze zowel ingaat op inhoud als organisatie van zorg en bevat deze actuele inzichten ten aanzien van (het ontstaan en voortduren van) chronische pijn. Volgens de commissie kan het gebruik van de Zorgstandaard Chronische Pijn zorgen voor meer eenheid in de geboden zorg. Hieronder geeft de commissie een samenvatting van de belangrijkste

principes en elementen voor de begeleiding en behandeling. Ze gaat daarbij uit van de Zorgstandaard Chronische Pijn,<sup>73</sup> die ze op een aantal punten aanvult.

### 6.2.1 Persoonsgerichte, biopsychosociale benadering en andere principes

Een biopsychosociale benadering houdt in dat op basis van een brede biopsychosociale probleemanalyse zorg op maat wordt geleverd. Integrale zorg houdt in dat de zorg zich niet alleen richt op de lichamelijke gezondheid, maar bijvoorbeeld ook op het psychosociaal welbevinden, copingstrategieën en participatie. Het houdt ook in dat alle betrokken zorgverleners de zorg optimaal met elkaar afstemmen, in nauw overleg met de patiënt. Vraaggerichte zorg betekent dat de zorg steeds is afgestemd op de hulpvraag en de zorgbehoeften die de patiënt op dat moment heeft.<sup>73</sup> Het is volgens de commissie van belang dat zorg wordt geleverd vanuit het principe van *matched care*. Hieronder verstaat de commissie passende zorg afgestemd op de zorgbehoefte, waarbij geldt zo licht als mogelijk en zo intensief als nodig.

### 6.2.2 Uitleg: voorlichting en (pijn)educatie

Uitleg kan variëren van een algemene voorlichting tot intensieve educatie. Voorlichting is gericht op het doen toenemen van kennis en inzicht, zodat patiënten tot betere afwegingen en beslissingen kunnen komen. Educatie is daarnaast ook gericht op het aanleren van vaardigheden, het





veranderen van gedrag en het bestendigen van gedragsverandering. De nadruk ligt daarbij niet op de pijn, maar op het kunnen functioneren met pijn in het dagelijks leven. Bij de educatie is er in ieder geval aandacht voor het ontstaan van chronische pijn, factoren die de klachten beïnvloeden en hoe om te gaan met de gevolgen ervan.<sup>73</sup> Volgens de commissie dient de educatie daarnaast ook betrekking te hebben op andere klachten dan pijn en op de mogelijkheden voor herstel. Enkele aandachtspunten bij pijneducatie die de zorgstandaard noemt zijn: het gebruiken van leken taal, het erkennen van de pijn (en deze niet te benoemen als ‘psychisch’ of ‘ingebeeld’), het betrekken van de eigen verklaringen van de patiënt in de educatie, het toelichten van de werking van het zenuwstelsel en het pijnsysteem (waarbij volgens de commissie centrale sensitiviteit als mogelijk verklaringsmodel een centrale plek dient te krijgen), het uitleggen van het biopsychosociale model van pijn, het benoemen van de betekenis van pijn (pijn is niet (alleen) een teken van schade) en het bespreken van de eigen rol en mogelijkheden van de patiënt.<sup>73</sup> Wat dit laatste punt betreft vindt de commissie dat het in het algemeen aangewezen is om de focus te leggen op wat iemand kan, en niet op wat iemand niet kan. De zorgstandaard pleit er ook voor dat alle betrokken zorgverleners in de zorgketen eensluidende informatie geven vanuit eenzelfde visie en dat zorgverleners patiënten wijzen op de mogelijkheden voor lotgenotencontact.<sup>73</sup> De commissie vindt het daarnaast van belang dat zorgverleners consequent de term fibromyalgie

gebruiken (in plaats van termen als spierreuma en weke delen reuma), om verwarring bij de patiënt te voorkomen.

Het geven van uitleg is volgens de commissie een voorwaarde voor het goed kunnen vormgeven van een ander belangrijk element van begeleiding en behandeling: zelfmanagement.

### 6.2.3 Zelfmanagement

Zelfmanagement is het zodanig omgaan met het chronische gezondheidsprobleem dat deze optimaal wordt ingepast in het leven. De patiënt geeft zelf richting aan de inzet van de beschikbare adequate zorg, met als doel om een voor hem of haar optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden. Zorgverleners ondersteunen patiënten in hun zelfmanagement, binnen de mogelijkheden van de patiënt, en dienen daarvoor te beschikken over communicatieve en coachende vaardigheden. Zelfmanagement valt of staat met een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en zorgverlener en met gedeelde besluitvorming. Goede gezondheidsvaardigheden van een patiënt zijn een belangrijke voorwaarde om zelfmanagement en gedeelde besluitvorming mogelijk te maken. Communicatie op maat is aangewezen zodat ook patiënten met minder goede gezondheidsvaardigheden tot zelfmanagement en gedeelde besluitvorming kunnen komen.<sup>73</sup>



#### 6.2.4 Aandacht voor arbeid en opleiding

Het is van belang dat de patiënt, de zorgverleners, de arbodienst en de werkgever alert zijn op signalen van onbalans in de verhouding tussen belasting en belastbaarheid op het werk. Bekeken moet worden hoe de invloed van eventuele belastende factoren kan worden verminderd. Steun in de werkomgeving, van zowel de werkgever als van collega's, is van belang. De arbeidsdeskundige of de bedrijfsarts kan hierin een cruciale rol spelen.<sup>73</sup> In aanvulling op de zorgstandaard vindt de commissie ook aandacht voor het voorkomen van uitval van school of opleiding en, indien van toepassing, begeleiding bij terugkeer hiernaar van belang. Zowel arbeid als opleiding verdienen volgens de commissie al vroeg in het traject van begeleiding en behandeling aandacht.

#### 6.2.5 Ondersteuning bij optimalisatie van dagelijkse activiteiten en participatie

De zorgstandaard beschrijft dat patiënten die activiteiten vermijden het advies krijgen om hun activiteiten tijdcontingent (stapsgewijs) op te bouwen. Bij het bespreken van het activiteitsniveau wordt het belang van bewegen en de effecten van bewegen op de gezondheid toegelicht. Het is van belang dat patiënten weten dat activiteiten op het gebied van onder andere werk, huishouden, school en vrije tijd veilig kunnen worden opgebouwd. Ten aanzien van patiënten die ondanks hun pijnklachten moeilijk af te remmen zijn, en daardoor beperkingen ervaren in dagelijks functioneren, beschrijft de zorgstandaard dat zij het advies krijgen om te

leren gedoseerd actief te zijn. Het is van belang dat deze patiënten leren de activiteiten gelijkmatig over de dag en de week te verdelen en eventueel hun activiteit te verminderen. Afhankelijk van het doel of de wens van de patiënt en diens lichamelijke mogelijkheden kunnen daarna bepaalde activiteiten weer uitgebreid worden.<sup>73</sup>

De commissie merkt op dat de ondersteuning bij het opbouwen van dagelijkse activiteiten op maat moet zijn en gericht op het behoud of het verbeteren van het functioneren en de kwaliteit van leven. Naast een tijdcontingente aanpak (stapsgewijs opbouwen) bestaat ook een klachtcontingente aanpak. Hierbij worden de activiteiten opgebouwd op geleide van de klachten.<sup>145</sup> De commissie heeft geen wetenschappelijke onderzoek geïdentificeerd waarin de tijdcontingente aanpak vergeleken is met de klachtcontingente aanpak bij mensen met fibromyalgie.

Desalniettemin denkt de commissie dat een klachtcontingente opbouw er toe kan leiden dat patiënten pas stoppen met activiteiten wanneer zij veel klachten ervaren, met het risico dat zij in het vervolg die activiteiten nog minder in plaats van meer zullen ondernemen. Ook wanneer patiënten bij de opbouw activiteiten vermijden vanuit angst voor klachten, kan een vicieuze cirkel optreden met een neerwaartse spiraal tot gevolg.<sup>178</sup>

De commissie adviseert daarom een tijdcontingente aanpak. Dit is lijn met de NHG-standaard SOLK waarin de tijdcontingente aanpak wordt verkozen boven de klachtcontingente aanpak.<sup>145</sup> De commissie benadrukt dat het bij de tijdcontingente aanpak wel van belang is haalbare doelen te



stellen, waarbij sprake moet zijn van gedeelde besluitvorming.

Afhankelijk van de complexiteit van de problematiek (zoals naar voren is gekomen uit de biopsychosociale exploratie) kan eventuele begeleiding plaatsvinden vanuit paramedisch, psychologisch of, wanneer op meer dan één biopsychosociaal domein problemen spelen, revalidatiegeneeskundig perspectief. Tot slot merkt de commissie op dat zij het niet aangewezen vindt om een strikt onderscheid te maken tussen patiënten die activiteiten vermijden en patiënten die overactief zijn. De mate waarin er sprake is van een neiging tot onderbelasten, dan wel overbelasten, kan namelijk voor een individu veranderen in de loop van de tijd en ook kan dit voor een individu verschillen tussen typen activiteiten.

In het kader van het opbouwen van activiteiten in de werkcontext wijst de commissie op de mogelijkheid van een procesmatige benadering.

Kern van deze benadering is dat de bedrijfs- of verzekeringsarts werkt met een duidelijk fasen-takenmodel. De aanpak bestaat uit drie fasen.

In de eerste fase staat onder andere het verkrijgen van meer acceptatie, begrip en inzicht in de situatie centraal. In de tweede fase gaat het om het inventariseren van oplossingsrichtingen en beschikbare hulpbronnen en het stellen van doelen. In de laatste fase worden de oplossingen toegepast en activiteiten volgens een schema opgebouwd (tijdcontingent). Bij eventuele stagnatie in het (re-integratie)proces worden oorzakelijke, uitlokkende en onderhoudende factoren en (weggevalen) hulpbronnen in kaart gebracht, interventies ingezet of aangepast en/of doelen

bijgesteld.<sup>179,180</sup> Volgens de commissie is een dergelijk procesmatige aanpak in lijn met de benadering vanuit het biopsychosociale model waarbij gedurende alle fasen van het zorgtraject wordt geëvalueerd welke factoren bij de betreffende persoon een rol spelen.

## 6.3 Effectiviteit/werkzaamheid specifieke interventies

### 6.3.1 Geraadpleegde literatuur

De commissie heeft het wetenschappelijke bewijs voor de effectiviteit en werkzaamheid van niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies primair geïnventariseerd aan de hand van de aanbevelingen van de *European League Against Rheumatism* (EULAR, tegenwoordig *European Alliance of Associations for Rheumatology*) ten aanzien van fibromyalgie en de aanbevelingen uit de *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE)-richtlijn die (mede) betrekking heeft op de behandeling van chronische primaire pijn bij mensen van 16 jaar en ouder.<sup>181,182</sup>

In de volgende paragraaf geeft de commissie een samenvatting van de aanbevelingen van EULAR en NICE over niet-medicamenteuze interventies (zie tabel 2) en over medicamenteuze interventies (zie tabel 3). In het achtergronddocument *Effectiviteit/werkzaamheid interventies bij mensen met fibromyalgie* worden de bevindingen per interventie besproken.



### Type aanbevelingen

De richting van EULAR-aanbevelingen kan positief of negatief zijn en de kracht van de aanbevelingen sterk of zwak. Een aanbeveling om een interventie alleen te gebruiken in het kader van wetenschappelijk onderzoek behoort ook tot de mogelijkheden. De EULAR-aanbevelingen zijn gebaseerd op systematische reviews van RCT's (met of zonder meta-analyses). De systematische reviews waren van (overwegend) hoge methodologische kwaliteit. EULAR rapporteert daarnaast de globale studiekwaliteit van de RCT's, zoals vastgesteld in de individuele reviews.<sup>181</sup>

De NICE-richtlijn geeft twee soorten positieve aanbevelingen:

- bied aan, wanneer er duidelijk bewijs is voor gewenste effecten (*benefits*);
- overweeg, wanneer het bewijs voor gewenste effecten minder zeker is.<sup>183</sup>

Bij minimaal beschikbaar bewijs zijn de NICE-aanbevelingen gebaseerd op de ervaring en de opinie van de richtlijncommissie.<sup>184</sup> Het literatuuronderzoek van NICE was gericht op RCT's en systematische reviews van RCT's. Meta-analyses werden vervolgens door NICE uitgevoerd.<sup>182</sup>

De richtlijn heeft betrekking op chronische primaire pijn zoals gedefinieerd in de ICD-11.<sup>185</sup> Naast onderzoeken bij mensen met fibromyalgie zijn ook onderzoeken bij mensen met andere vormen van chronische primaire pijn geïnccludeerd. Voor een substantieel deel van de interventies had de

meerderheid van de geïnccludeerde onderzoeken betrekking op fibromyalgie.<sup>182</sup>

EULAR en NICE hanteren bij de formulering van de aanbevelingen het *Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation* (GRADE)-systeem.<sup>186,187</sup> Hierbij wordt rekening gehouden met de balans tussen gewenste en ongewenste effecten (*benefits versus harms*), vertrouwen in de omvang van de effecten (kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs), waarden en voorkeuren van patiënten, en kosten/middelenbeslag. Bij de bespreking van het wetenschappelijk bewijs hanteert de commissie de termen effectiviteit en werkzaamheid zoals deze door EULAR en NICE zijn gebruikt bij de verschillende interventies.

### Kanttekeningen

De commissie merkt op dat de (individuele) onderzoeken waar EULAR en NICE zich op baseren overwegend klein van omvang zijn, geregeld methodologische beperkingen hebben en dat de heterogeniteit van de onderzoeken aanzienlijk is. De heterogeniteit heeft onder andere betrekking op de geïnccludeerde onderzoekspopulaties en (met name bij niet-medicamenteuze interventies) op de precieze inhoud van interventies en de geïnccludeerde controlegroepen. Daarnaast rapporteert EULAR dat de effecten van de meeste interventies relatief bescheiden van omvang zijn.<sup>181</sup> NICE doet geen algemene uitspraak over de omvang van de effecten, maar heeft er bij het formuleren van de aanbevelingen wel



rekening mee gehouden of de effecten de grens van een minimaal klinisch relevant verschil overschrijden.<sup>188</sup> Ook is geregeld niet duidelijk of effecten op de lange termijn aanhouden. Met langetermijneffecten doelt de commissie op effecten die ten minste een jaar na het einde van de interventie aanhouden. Voor het overgrote deel van de onderzoeken geldt dat een kortere follow-up duur wordt gehanteerd. EULAR rapporteert een overwegend lage tot redelijke globale studiekwaliteit voor niet-medicamenteuze interventies. Voor medicamenteuze interventies liep de kwaliteit meer uiteen tussen laag en hoog. NICE beoordeelde de kwaliteit van het bewijs overwegend (zeer) laag voor zowel niet-medicamenteuze als medicamenteuze interventies.<sup>181,182</sup>

### Aanvullend literatuuronderzoek

De EULAR-aanbevelingen en de NICE-richtlijn zijn gebaseerd op wetenschappelijk bewijs dat is verzameld tot respectievelijk eind mei 2015 en 20 mei 2020.<sup>181,188</sup> Voor cannabinoïden verwijst NICE naar de NICE-richtlijn Cannabis-gebaseerde medicinale producten, die het wetenschappelijk bewijs beschrijft tot 21 januari 2019.<sup>189</sup> De commissie heeft aanvullend literatuuronderzoek uitgevoerd tot 21 september 2023. Meer details daarover staan in het achtergronddocument *Effectiviteit/werkzaamheid interventies bij mensen met fibromyalgie*. Volgens de commissie leverde het aanvullend onderzoek geen belangrijke nieuwe inzichten op ten opzichte van het wetenschappelijk bewijs ten aanzien van

de effectiviteit/werkzaamheid waarop de internationale aanbevelingen gebaseerd zijn.

### 6.3.2 Samenvatting aanbevelingen

In onderstaande tabellen geeft de commissie een samenvatting van de aanbevelingen van EULAR en NICE over niet-medicamenteuze interventies (tabel 2) en medicamenteuze interventies (tabel 3).



**Tabel 2** Overzicht internationale aanbevelingen niet-medicamenteuze interventies

Interventie	EULAR <sup>181</sup>	NICE <sup>182</sup>	Opmerking commissie
Lichaamsbeweging	Sterk positieve aanbeveling	Bied aan, in groepsvorm en onder begeleiding (type begeleiding niet gespecificeerd)	Zorginstituut Nederland (ZIN) heeft het standpunt ingenomen dat eerstelijns fysio- en oefentherapie bij volwassen patiënten met fibromyalgie niet voldoet aan de 'stand van de wetenschap en praktijk'. <sup>190</sup> Het advies van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) aan ZIN luidt dat er geen onderbouwing uit goed onderzoek is om nu te kunnen concluderen dat gesuperviseerde fysio- en oefentherapie effectief is ten opzichte van gebruikelijke zorg bij patiënten met fibromyalgie. Derhalve heeft gesuperviseerde fysio- en oefentherapie volgens de WAR vooralsnog geen bewezen meerwaarde ten opzichte van gebruikelijke zorg. De WAR is verder van mening dat er te weinig vertrouwen is in het bestaande onderzoek en dat daarom goed opgezet, gerandomiseerd (Nederlands) onderzoek nodig is om de voorliggende onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. <sup>190</sup> In tegenstelling tot ZIN hebben EULAR en NICE de effectiviteit van bewegen in brede zin beoordeeld, en niet specifiek gesuperviseerde fysio- en oefentherapie. De commissie onderschrijft de positieve aanbevelingen voor lichaamsbeweging van EULAR en NICE.
Meditatieve lichaamsbeweging (o.a. yoga, tai chi, qigong)	Zwak positieve aanbeveling	Bied aan*	
Cognitieve gedragstherapie (CGT)	Zwak positieve aanbeveling, overweeg o.a. bij mensen met een stemmingsstoornis of niet-helpende copingstrategieën	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CGT voor pijn<sup>**</sup>: overweeg (mits geleverd door adequaat getrainde zorgverlener)</li> <li>• CGT voor slapeloosheid en pijn<sup>**</sup>: verder onderzoek</li> <li>• CGT voor slapeloosheid<sup>**</sup>: verder onderzoek</li> </ul>	
<i>Acceptance and commitment therapy (ACT)</i>	Geen aanbeveling	Overweeg (mits geleverd door adequaat getrainde zorgverlener)	
Mindfulness	Zwak positieve aanbeveling	Verder onderzoek	
Acupunctuur/ <i>dry needling</i>	Acupunctuur: zwak positieve aanbeveling	<p>Acupunctuur/<i>dry needling</i>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Single course</i>: overweeg (mits aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan die de interventie waarschijnlijk kosteneffectiever maken)</li> <li>• <i>Repeat courses</i>: verder onderzoek</li> </ul>	
Watertherapie	Zwak positieve aanbeveling	Geen aanbeveling	



Interventie	EULAR <sup>181</sup>	NICE <sup>182</sup>	Opmerking commissie
Multicomponente behandeling	Zwak positieve aanbeveling, overweeg voor mensen met ernstige beperkingen	Uit het wetenschappelijk bewijs kwam geen consistent gewenst effect van een (professioneel geleid) pijnmanagement-programma naar voren. Gegeven het wetenschappelijk bewijs, en onzekerheid over de kosteneffectiviteit, was NICE niet in staat om aanbevelingen te doen (noch positief, noch negatief). NICE doet ook geen aanbeveling voor verder onderzoek.	ZIN heeft in 2022 een positief standpunt ingenomen ten aanzien van interdisciplinaire medisch-specialistische revalidatie bij mensen met chronische pijn, zich uitend in het houdings- en bewegingsapparaat, met complexe samenhangende problematiek. <sup>191</sup> De commissie stelt dat bij een multicomponente behandeling de combinatie van therapieën goed moet worden afgestemd op de individuele patiënt (op basis van uitkomsten van de biopsychosociale exploratie). Ook dient een multicomponente behandeling volgens de commissie alleen te worden aangeboden bij complexe problematiek/ernstige beperkingen.
Manuele therapie	Geen aanbeveling	Verder onderzoek	
Massage	Zwak negatieve aanbeveling	Geen aanbeveling	
Chiropractie	Sterk negatieve aanbeveling	Geen aanbeveling	
Noninvasieve hersenstimulatie	Geen aanbeveling	<ul style="list-style-type: none"> <li>• transcraniële Direct Current Stimulatie (tDCS): onvoldoende wetenschappelijk bewijs om een aanbeveling voor de praktijk te doen. NICE doet ook geen aanbeveling voor verder onderzoek omdat NICE andere interventies veelbelovender vindt en omdat deze interventievorm toch weinig in de praktijk wordt toegepast.</li> <li>• transcraniële magnetische stimulatie (TMS): verder onderzoek.</li> </ul>	
Percutane elektrische zenuwstimulatie (PENS)	Geen aanbeveling	Onvoldoende wetenschappelijk bewijs om een aanbeveling voor de praktijk te doen. NICE doet ook geen aanbeveling voor verder onderzoek omdat NICE andere interventies veelbelovender vindt en omdat deze interventievorm toch weinig in de praktijk wordt toegepast.	
Transcutane elektrische zenuwstimulatie (TENS)	Geen aanbeveling	Bied niet aan	
Ultrageluidbehandeling	Geen aanbeveling	Bied niet aan	
Interferentietherapie	Geen aanbeveling	Bied niet aan	
Lasertherapie	Geen aanbeveling	Verder onderzoek	
S-adenosyl methionine	Zwak negatieve aanbeveling	Geen aanbeveling	
Biofeedback	Zwak negatieve aanbeveling	Bied niet aan	



Interventie	EULAR <sup>181</sup>	NICE <sup>182</sup>	Opmerking commissie
Capsaïcine crème	Zwak negatieve aanbeveling	Geen aanbeveling	
Hypnotherapie	Zwak negatieve aanbeveling	Geen aanbeveling: hypnose wordt niet op grote schaal gebruikt bij mensen met chronische primaire pijn en het huidige wetenschappelijk bewijs is niet voldoende om verder onderzoek hiernaar te rechtvaardigen.	
<i>Guided imagery</i>	Sterk negatieve aanbeveling	Geen aanbeveling	
Homeopathie	Sterk negatieve aanbeveling	Geen aanbeveling	
Vitamine D-suppletie	Geen aanbeveling	Geen aanbeveling	Er zijn systematische reviews naar het effect van vitamine D-suppletie verschenen. <sup>192-197</sup> Op basis van deze reviews kan geen antwoord worden gegeven op de vraag wat het effect is van suppletie bij mensen met fibromyalgie zonder een vitamine D-tekort. De commissie ziet daarom geen reden om voor mensen met fibromyalgie af te wijken van de suppletieaanbevelingen voor vitamine D zoals geformuleerd door de Gezondheidsraad. <sup>198-200</sup>

\* De NICE-richtlijn bevat geen aanbeveling voor specifieke vormen van lichaamsbeweging, maar stelt dat meditatieve lichaamsbeweging (door NICE mind-body therapie genoemd) een van de bewegingsvormen is die aangeboden kan worden.

\*\* CGT voor pijn (CGT-P), CGT voor slapeloosheid (CGT-I) en CGT voor slapeloosheid en pijn (CGT-I/P) zijn apart beoordeeld door NICE, omdat deze interventies als aparte vormen van CGT worden beschouwd.

**Tabel 3** Overzicht internationale aanbevelingen medicamenteuze interventies

Interventie	EULAR <sup>181</sup>	NICE <sup>182</sup>	Opmerking commissie
Antidepressiva: tricyclische antidepressiva (TCA)	Amitriptyline (laaggedoseerd): zwak positieve aanbeveling, overweeg bij ernstige slaapproblemen	Amitriptyline: overweeg bij mensen van $\geq 18$ jaar**	
Antidepressiva: serotonine-en-noradrenaline-heropnameremmers (SNRI)	Duloxetine, milnacipran: zwak positieve aanbeveling, overweeg bij ernstige pijn	Duloxetine: overweeg bij mensen van $\geq 18$ jaar** Milnacipran: geen aanbeveling	
Antidepressiva: selectieve serotonine-heropnameremmers (SSRI)	Zwak negatieve aanbeveling	Citalopram, fluoxetine, paroxetine, sertraline: overweeg bij mensen van $\geq 18$ jaar**	
Antidepressiva: monoamine-oxidase (MAO) remmers	Zwak negatieve aanbeveling	Geen aanbeveling	
Anti-epileptica	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pregabaline: zwak positieve aanbeveling, overweeg bij ernstige pijn en/of ernstige slaapproblemen.</li> <li>Gabapentine: alleen gebruiken in wetenschappelijk onderzoek</li> </ul>	Alle anti-epileptica: niet starten***	
Analgetica: paracetamol	Geen aanbeveling	Niet starten***	
Analgetica: niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID)	Zwak negatieve aanbeveling	Niet starten***	





Interventie	EULAR <sup>181</sup>	NICE <sup>*182</sup>	Opmerking commissie
Analgetica: opioïden	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zwakwerkend opioïd tramadol: zwak positieve aanbeveling, overweeg bij ernstige pijn</li> <li>Sterkwerkende opioïden: sterk negatieve aanbeveling</li> </ul>	Alle opioïden: niet starten <sup>***</sup>	De commissie raadt, conform de aanbeveling van NICE, het gebruik van alle opioïden af, zowel sterk- als zwakwerkende opioïden. Dit is met name vanwege het risico op afhankelijkheid.
Antipsychotica	Geen aanbeveling	Niet starten <sup>***</sup>	
Middelen met een dempend effect op het centrale zenuwstelsel	Natriumoxybaat: sterk negatieve aanbeveling	Benzodiazepines, ketamine: niet starten <sup>***</sup>	
Spierrelaxantia	Cyclobenzaprine: zwak positieve aanbeveling, overweeg bij ernstige slaapproblemen	Geen aanbeveling	De commissie raadt het gebruik van spierrelaxantia af. Volgens de commissie zou spierverslapping juist voorkomen moeten worden.
Cannabinoïden	Geen aanbeveling	<ul style="list-style-type: none"> <li>CBD: verder onderzoek<sup>182,189</sup></li> <li>Nabilone, dronabinol, THC en een combinatie van CBD met THC: bied niet aan<sup>182,189</sup></li> </ul>	
Overige medicatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>Groeihormoon: sterk negatieve aanbeveling</li> <li>Glucocorticoïden: sterk negatieve aanbeveling</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><i>Trigger point</i> injecties met een glucocorticoïd en <i>trigger point</i> injecties met een combinatie van een lokaal anestheticum en een glucocorticoïd: niet starten<sup>***</sup></li> <li>Lokale anesthetica: niet starten, aanbeveling geldt voor zowel topicaal als intraveneus gebruik<sup>***</sup></li> </ul>	

CBD: cannabidiol; THC: delta-9-tetrahydrocannabinol

\* NICE stelt dat amitriptyline, citalopram, duloxetine, fluoxetine, paroxetine of sertraline overwogen kunnen worden (bij mensen van 18 jaar en ouder) nadat met de patiënt is gesproken over mogelijke gewenste en ongewenste effecten. Voor sommige middelen, zoals opioïden, gabapentinoïden, benzodiazepines en antidepressiva, moet bij afbouwen of stoppen rekening gehouden worden met het optreden van onttrekkingsverschijnselen.<sup>182</sup>

\*\* De NICE-richtlijn heeft (mede) betrekking op de behandeling van chronische primaire pijn bij mensen van 16 jaar en ouder. De aanbeveling is gedaan voor mensen van 18 jaar en ouder omdat geen wetenschappelijk bewijs werd geïdentificeerd voor mensen van 16 en 17 jaar.<sup>182</sup>

\*\*\* Wanneer een patiënt het middel al gebruikt: evalueer het gebruik als onderdeel van de gedeelde besluitvorming: leg uit dat er gebrek aan bewijs is voor het middel bij chronische primaire pijn. Bij personen die bij een veilige dosering gunstige effecten en weinig ongewenste effecten rapporteren: kom een gezamenlijk plan overeen om gebruik veilig voort te zetten. Bij personen die weinig gunstige effecten of significante ongewenste effecten rapporteren: leg de risico's van voorgezet gebruik uit, moedig afbouwen en stoppen aan (indien mogelijk) en bied hierbij ondersteuning.<sup>182</sup>



### 6.3.3 Inzet van interventies

#### Op de hoogte zijn van de aanbevelingen van EULAR en NICE

Volgens EULAR en NICE zijn sommige interventies aan te bevelen of te overwegen. Van andere interventies is meer onderzoek nodig naar mogelijke effecten. Er zijn ook interventies waarvan de inzet wordt ontraden, bijvoorbeeld omdat er geen wetenschappelijke onderbouwing voor een gunstig effect is maar wel een risico op schade (bijvoorbeeld afhankelijkheid). Behandelaren dienen volgens de commissie op de hoogte te zijn van de aanbevelingen zoals geformuleerd door EULAR en NICE.<sup>181,182</sup> Zij kunnen, afhankelijk van de situatie van de patiënt en diens persoonlijke behoeften en doelen (zoals die naar voren zijn gekomen uit de biopsychosociale exploratie), een specifieke interventie overwegen waarvoor EULAR en/of NICE een positieve aanbeveling doet.

De commissie maakt hierbij een uitzondering voor het gebruik van tramadol en cyclobenzaprine; zij raadt deze middelen af.

De commissie stelt nadrukkelijk dat de kwaliteit van het bewijs overwegend laag is (zwakke bewijskracht) en dat het geregeld niet duidelijk is of effecten op de lange termijn aanhouden. Daarom is het van belang om de inzet van een specifieke interventie tijdig te evalueren en dit gedurende het behandeltraject te blijven doen. Gekeken moet worden of het effect van de interventie voldoende is, en voldoende opweegt tegen eventuele nadelen.

Er is geen algemene uitspraak mogelijk over welke interventie het best ingezet kan worden bij een bepaalde klacht of combinatie van klachten. Ook is niet duidelijk welke patiëntkenmerken de therapierespons kunnen voorspellen. Wat betreft factoren die van invloed zijn op de therapierespons geldt dat de commissie op basis van huidig beschikbaar wetenschappelijke onderzoek (bij mensen met fibromyalgie, chronische musculoskeletale pijn en SOLK/ALK)<sup>201-206</sup> geen definitieve conclusie kan trekken. Dit komt doordat de onderzoeken methodologische beperkingen kennen en van elkaar verschillen, onder andere wat betreft onderzoeksopzet en statistische analyse. De uitkomst van de biopsychosociale exploratie blijft steeds het uitgangspunt om de best passende interventie te kiezen.

Verder merkt de commissie op dat een positieve aanbeveling door EULAR<sup>181</sup> en/of NICE<sup>182</sup> niet wil zeggen dat de zorg automatisch vergoed kan worden. Vaak is duidelijk of zorg uit het basispakket van de zorgverzekering kan worden vergoed, maar niet altijd. In zulke gevallen kan Zorginstituut Nederland beoordelen of de zorg in aanmerking komt voor vergoeding.<sup>207</sup> Het Zorginstituut toetst dan of de zorg voldoet aan de wettelijke criteria 'plegen te bieden' en 'de stand van de wetenschap en praktijk'. Wat betreft het eerste criterium toetst het Zorginstituut of het zorg betreft die een bepaalde beroepsgroep pleegt te bieden, oftewel of de zorg behoort tot het behandelarsenaal van zorgprofessionals. Bij het criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk' gaat het om de vraag



of de zorg beschouwd kan worden als ‘voldoende bewezen effectief’. Daartoe wordt nagegaan of de interventie leidt tot relevante meerwaarde voor de doelgroep in vergelijking met de standaardbehandeling of de gebruikelijke behandeling. Oftewel: is de ‘netto toevoeging’ gewenst, relevant en voldoende of groot genoeg, en is er voldoende vertrouwen (mede afhankelijk van de kwaliteit van het bewijs) dat deze meerwaarde ook daadwerkelijk optreedt?<sup>208,209</sup>

### Zorg afstemmen op de zorgbehoefte

Geen enkele interventie is effectief voor alle mensen met fibromyalgie. Maatwerk is daarom van belang, waarbij de zorg wordt afgestemd op de zorgbehoefte (*matched care*). De EULAR stelt voor om in eerste instantie in te zetten op uitleg (voorlichting en educatie). Als educatie onvoldoende effect heeft gehad zou vervolgens ingezet kunnen worden op een op de persoon afgestemd programma om beweging geleidelijk te bevorderen. Dit zou eventueel gecombineerd kunnen worden met andere niet-medicamenteuze interventies (anders dan psychologische behandelingen). Wanneer ook deze stap onvoldoende effect heeft gehad, stelt EULAR een op de specifieke behoeftes van het individu toegespitste benadering voor, waarbij onder andere afhankelijk van de klachten en de mate van beperkingen, psychologische behandelingen, medicamenteuze interventies of multimodale revalidatieprogramma’s ingezet kunnen worden.<sup>181</sup>

De commissie sluit zich aan bij de primaire focus op educatie en (zo nodig) niet-medicamenteuze interventies. Vanwege mogelijke bijwerkingen van medicamenteuze interventies en een mogelijk risico op afhankelijkheid hebben niet-medicamenteuze interventies de voorkeur. Medicamenteuze interventies kunnen volgens de commissie in principe pas worden ingezet als niet-medicamenteuze interventies niet of onvoldoende gewerkt hebben. De commissie wijkt op één punt af van de benadering zoals beschreven door EULAR: in tegenstelling tot EULAR, is de commissie van mening dat wanneer educatie onvoldoende effect heeft, al direct op basis van het specifieke beeld van het individu kan worden gedifferentieerd richting een meer fysieke of psychologische benadering (of een combinatie van beide). De commissie onderschrijft de EULAR-aanbeveling dat multimodale revalidatieprogramma’s voorbehouden dienen te zijn aan mensen met ernstige beperkingen door fibromyalgie.<sup>181</sup>

### Verwachtingsmanagement

De keuze voor de inzet van een interventie dient volgens de commissie in gezamenlijke besluitvorming tot stand te komen. De commissie vindt het van belang dat voorafgaand aan de start van een interventie zo realistisch mogelijke verwachtingen worden geschetst. Daartoe wordt met de patiënt besproken welke verwachtingen de patiënt zelf heeft en wat kan worden verwacht van de behandeling. Als de verwachtingen te hoog zijn, moeten deze worden bijgesteld om teleurstelling te voorkomen. Aan de andere kant is het ook van belang niet een te pessimistisch beeld te schetsen.



Hoewel er enige tegenstrijdigheid is in de wetenschappelijke literatuur, zijn er namelijk voor verschillende gezondheidsproblemen, waaronder chronische pijn, aanwijzingen dat positieve verwachtingen gunstig kunnen zijn voor behandeluitkomsten.<sup>210-214</sup>



# 07 advies



Fibromyalgie kan grote gevolgen hebben voor het welbevinden en functioneren van mensen. De commissie ziet fibromyalgie dan ook als een belangrijk gezondheidsprobleem dat erkend dient te worden. Erkennen houdt volgens de commissie allereerst in dat de klachten en de daarmee gepaard gaande lijdensdruk en gevolgen voor het dagelijks leven serieus worden genomen. Ook vraagt erkenning een open, onbevooroordeelde houding in de omgang met mensen met fibromyalgie, zowel in de zorgpraktijk als in de context van de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling. Tot slot ziet de commissie het leveren van goede zorg als een belangrijke vorm van erkenning. Een persoonsgerichte benadering, met aandacht voor alle dimensies van het biopsychosociale model, is volgens de commissie een essentiële voorwaarde voor goede zorg – voor alle gezondheidsproblemen en dus ook voor fibromyalgie. De commissie doet hieronder enkele aanbevelingen voor de diagnosestelling, begeleiding en behandeling, de werkcontext en voor verder onderzoek.

### **Aanbevelingen voor de diagnosestelling**

De commissie stelt dat de diagnose fibromyalgie gebaseerd dient te worden op het klinisch oordeel van een arts. De commissie beveelt daarbij aan dat de arts in diens klinisch oordeel meer laat meewegen dan alleen de uitkomsten van een beoordeling aan de hand van diagnostische criteria. Wanneer uitsluitend criteria zouden worden gehanteerd, wordt geen recht gedaan aan het complexe klachtenpatroon van fibromyalgie, bijvoorbeeld in het geval van symptoomniveaus die schommelen rondom

het afkappunt. Ook wordt dan geen rekening gehouden met de mogelijkheid dat er andere gezondheidsproblemen zijn die de klachten kunnen verklaren. Daarvoor, en voor het in kaart brengen van mogelijke aangrijpingspunten voor de begeleiding en behandeling, is een biopsychosociale exploratie essentieel.

De commissie vindt het van belang dat de diagnose zo vroeg mogelijk gesteld wordt, niet alleen omdat de zoektocht naar een diagnose als een moeilijke periode kan worden ervaren, maar ook zodat tijdig kan worden gestart met begeleiding en behandeling. Voor een tijdige diagnosestelling is het in de eerste plaats van belang dat zorgverleners de klachten die horen bij fibromyalgie (h)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. De commissie geeft als overweging mee om deze criteria op te nemen in de relevante richtlijnen van het Nederlands Huisartsen Genootschap, te weten de NHG-standaard Pijn en de NHG-standaard SOLK, en in de Zorgstandaard Chronische Pijn. Daarnaast is volgens de commissie kennis van het biopsychosociale model en het (gezamenlijk) werken vanuit een biopsychosociale visie door zorgverleners van belang voor een tijdige diagnosestelling.



**Aanbevelingen voor de (organisatie van) begeleiding en behandeling**

De commissie adviseert betrokken zorgverleners om de Zorgstandaard Chronische Pijn te gebruiken als houvast bij de vormgeving van de begeleiding en behandeling.<sup>73</sup> Het verlenen van zorg op maat volgens een integrale benadering vormt een belangrijk uitgangspunt in de zorgstandaard. Wat betreft de organisatie van zorg werd tijdens de hoorzitting benoemd dat er sprake is van onvoldoende afstemming tussen zorgverleners in de eerste-, tweede- en derdelijnszorg, zowel binnen als tussen de settings, en dat het huidige zorglandschap niet goed in kaart is gebracht. De aard en ernst van de klachten verschilt tussen mensen met fibromyalgie en voor zorgverleners is het dikwijls niet duidelijk wie waar terecht kan voor begeleiding en behandeling. Volgend op de zorgstandaard is de Leidraad Organisatie en werkwijze zorg voor patiënten met chronische pijn opgesteld die binnenkort beschikbaar komt. Deze bouwt voort op de zorgstandaard en doet (concretere) aanbevelingen over hoe de organisatie en werkwijze van zorg voor volwassen patiënten met chronische pijn er uit zou moeten zien.<sup>215</sup> De commissie, die een concept van de leidraad heeft mogen inzien, spreekt de verwachting uit dat de leidraad goede handvatten zal bieden ten aanzien van de organisatie van zorg. Ook verwacht zij dat met de implementatie van zowel de zorgstandaard als de leidraad de zorg voor mensen met fibromyalgie goed is gewaarborgd.

In wetenschappelijk onderzoek naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies bij mensen met fibromyalgie wordt van sommige interventies een gunstig effect gerapporteerd. De commissie stelt nadrukkelijk dat de bewijskracht over het algemeen zwak is. Ook is het vaak niet duidelijk of effecten op de lange termijn aanhouden. Daarnaast is geen enkele interventie effectief voor alle mensen met fibromyalgie. Maatwerk is daarom van belang, waarbij de zorg zo licht als mogelijk en zo intensief als nodig is en waarbij in principe eerst wordt ingezet op uitleg en niet-medicamenteuze interventies.

**Aanbevelingen voor de werkcontext en de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling**

Een deel van de mensen met fibromyalgie heeft problemen op het werk. Er is sprake van uitval en ervaren onbegrip. Goede begeleiding is volgens de commissie van belang om mensen te kunnen behouden voor de arbeidsmarkt. Het bewaken van een goede balans tussen belasting en belastbaarheid op het werk is daar een belangrijk onderdeel van. Wat onder meer kan helpen bij het waarborgen van die balans is het aanpassen van (de indeling van) werkzaamheden en het ontvangen van begrip en ondersteuning van collega's en de werkgever.

Daarnaast blijkt dat een deel van de mensen met fibromyalgie negatieve ervaringen heeft met de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling door het UWV. Ze ervaren bijvoorbeeld verschillen tussen verzekeringsartsen in de



beoordeling van het arbeidsvermogen. Een mogelijke verklaring daarvoor is volgens de commissie dat het medisch arbeidsongeschiktheids criterium (MAOC) verschillend wordt geïnterpreteerd.<sup>158</sup> 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.<sup>159,162-164</sup> 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.<sup>160,163,164</sup> De commissie vindt dat de verzekeringsarts – in het algemeen en dus ook bij fibromyalgie – bij de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling de focus dient te leggen op het functioneren en de beperkingen van de cliënt en minder op de oorzaak daarvan. Dit wordt ook wel de finale benadering genoemd. Hierbij is dan vooral de consistentie van het geheel van waarnemingen van belang bij de toekenning van de beperkingen.<sup>158</sup> Verder onderschrijft de commissie het belang van de ontwikkeling van een protocol voor beoordelingen in het kader van moeilijk objectiveerbare gezondheidsproblemen.<sup>167</sup>

### **Aanbevelingen voor wetenschappelijk onderzoek**

Veel blijft nog onduidelijk over fibromyalgie. Hoewel de onduidelijkheid deels inherent is aan de complexe, multidimensionale en heterogene aard

van fibromyalgie, denkt de commissie dat er belangrijke stappen zijn te zetten in wetenschappelijk onderzoek.

De commissie vindt het met name belangrijk dat op het gebied van reeds bestaande behandelingen verder wetenschappelijk onderzoek verricht wordt. Vanwege beperkingen in tot nu toe verricht onderzoek is vooral onderzoek van goede methodologische kwaliteit van belang, met specifieke aandacht voor het onderzoeken van de effectiviteit/werkzaamheid op de lange termijn. De commissie denkt daarbij aan een follow-up duur van minimaal één jaar na het einde van de interventie. Ook is onderzoek in grotere groepen van belang om te kunnen onderzoeken welke interventies voor welke personen met fibromyalgie werken.

Zorginstituut Nederland heeft een negatief standpunt ingenomen ten aanzien van eerstelijns fysio- en oefentherapie voor mensen met fibromyalgie, omdat niet kon worden aangetoond dat dit effectiever is dan geen behandeling of gebruikelijke zorg voor het bevorderen van het fysiek functioneren of kwaliteit van leven. De Wetenschappelijke Adviesraad heeft in zijn advies aan het Zorginstituut gesteld dat er te weinig vertrouwen is in het onderzoek waarop het standpunt is gebaseerd. In lijn met de Wetenschappelijke Adviesraad, stelt de commissie dat goed opgezet, gerandomiseerd (Nederlands) onderzoek nodig is om de voorliggende onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden.<sup>190</sup>





Voor het ontwikkelen en vormgeven van behandelingen is meer kennis nodig over de ontstaanswijze van fibromyalgie en welke factoren het beloop beïnvloeden. Prospectief onderzoek van goede methodologische kwaliteit, voldoende omvang en met een voldoende lange follow-up duur is van belang om beter inzicht te krijgen in 1) het langetermijnbeloop en welke prognostische factoren daarbij van belang zijn, 2) in hoeverre de theoretische modellen over werkingsmechanismen daadwerkelijk oorzakelijk gerelateerd zijn aan het ontstaan en voortduren van fibromyalgie en 3) hoe deze (mogelijke) werkingsmechanismen en manifestaties van fibromyalgie zich onderling en tot elkaar (kunnen) verhouden. Opkomende, intensieve onderzoeksmethoden waarbij rekenschap gegeven wordt van samenhang en interactie tussen verschillende factoren en heterogeniteit tussen personen kunnen hierbij behulpzaam zijn, zoals (dynamische) netwerkanalyse.

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. Om onderzoeken van voldoende omvang en met een voldoende lange follow-up duur te kunnen realiseren dient volgens de commissie, daar waar mogelijk, gebruikgemaakt te worden van reeds verzamelde gegevens (door het koppelen van bestaande datasets). Hiervoor is (internationale) samenwerking tussen onderzoeksgroepen aangewezen.



# literatuur



- <sup>1</sup> Kamerstukken II. <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2021Z02570&did=2021D05601>. Vergaderjaar 2020/21 35586, nr. 4.
- <sup>2</sup> Fibromyalgie en Samenleving. *Fibromyalgie is een feit*. <https://www.fesinfo.nl/>. Geraadpleegd: 4 maart 2024.
- <sup>3</sup> Petities.nl. *Erken Fibromyalgie*. <https://erkenfibromyalgie.petities.nl/>. Geraadpleegd: 4 maart 2024.
- <sup>4</sup> Bijlage bij Kamerstukken II. *Stenogram Burgerinitiatief “Erken Fibromyalgie”*. [https://www.tweedekamer.nl/debat\\_en\\_vergadering/plenaire\\_vergaderingen/details/activiteit?id=2021A02696](https://www.tweedekamer.nl/debat_en_vergadering/plenaire_vergaderingen/details/activiteit?id=2021A02696) Vergaderjaar 2020/21, 35826, nr. 1.
- <sup>5</sup> Bijlage bij Kamerstukken II. *Burgerinitiatief “Erken Fibromyalgie”*. <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2021Z07487&did=2021D16542>. Vergaderjaar 2020/21, 35826, nr. 1
- <sup>6</sup> Kamerstukken II. <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/moties/detail?id=2021Z16850&did=2021D36201>. Vergaderjaar 2020/21, 35826, nr. 4.
- <sup>7</sup> WHO. *ICD-11 International Classification of Diseases 11th Revision*. <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>. Geraadpleegd: 4 maart 2024.
- <sup>8</sup> WHO. *ICD-11 fibromyalgia*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/849253504>. Geraadpleegd: 4 maart 2024.
- <sup>9</sup> Nicholas M, Vlaeyen JWS, Rief W, Barke A, Aziz Q, Benoliel R, et al. *The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic primary pain*. *Pain* 2019; 160(1): 28-37.
- <sup>10</sup> Bair MJ, Krebs EE. *Fibromyalgia*. *Ann Intern Med* 2020; 172(5): ITC33-ITC48.
- <sup>11</sup> Clauw DJ. *Fibromyalgia: a clinical review*. *JAMA* 2014; 311(15): 1547-1555.
- <sup>12</sup> Sarzi-Puttini P, Giorgi V, Marotto D, Atzeni F. *Fibromyalgia: an update on clinical characteristics, aetiopathogenesis and treatment*. *Nat Rev Rheumatol* 2020; 16(11): 645-660.
- <sup>13</sup> Mezhov V, Guymer E, Littlejohn G. *Central sensitivity and fibromyalgia*. *Intern Med J* 2021; 51(12): 1990-1998.
- <sup>14</sup> Walitt B, Fitzcharles MA, Hassett AL, Katz RS, Häuser W, Wolfe F. *The longitudinal outcome of fibromyalgia: a study of 1555 patients*. *J Rheumatol* 2011; 38(10): 2238-2246.
- <sup>15</sup> Borchers AT, Gershwin ME. *Fibromyalgia: a critical and comprehensive review*. *Clin Rev Allergy Immunol* 2015; 49(2): 100-151.
- <sup>16</sup> Royal College of Physicians. *The diagnosis of fibromyalgia syndrome. UK clinical guidelines*. London, 2022.
- <sup>17</sup> Häuser W, Sarzi-Puttini P, Fitzcharles MA. *Fibromyalgia syndrome: under-, over- and misdiagnosis*. *Clin Exp Rheumatol* 2019; 37(Suppl. 116): S90-S97.



- <sup>18</sup> Pinto AM, Geenen R, Wager TD, Lumley MA, Häuser W, Kosek E, et al. *Emotion regulation and the salience network: a hypothetical integrative model of fibromyalgia*. Nat Rev Rheumatol 2023; 19(1): 44-60.
- <sup>19</sup> Sim J, Madden S. *Illness experience in fibromyalgia syndrome: a metasynthesis of qualitative studies*. Soc Sci Med 2008; 67(1): 57-67.
- <sup>20</sup> Annemans L, Le Lay K, Taieb C. *Societal and patient burden of fibromyalgia syndrome*. Pharmacoeconomics 2009; 27(7): 547-559.
- <sup>21</sup> Ghavidel-Parsa B, Bidari A, Amir Maafi A, Ghaleboghi B. *The iceberg nature of fibromyalgia burden: the clinical and economic aspects*. Korean J Pain 2015; 28(3): 169-176.
- <sup>22</sup> Ko C, Lucassen P, van der Linden B, Ballering A, Olde Hartman T. *Stigma perceived by patients with functional somatic syndromes and its effect on health outcomes - A systematic review*. J Psychosom Res 2022; 154: 110715.
- <sup>23</sup> Rodham K, Rance N, Blake D. *A qualitative exploration of carers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives*. Musculoskeletal Care 2010; 8(2): 68-77.
- <sup>24</sup> Kool MB, van Middendorp H, Boeije HR, Geenen R. *Understanding the lack of understanding: invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia*. Arthritis Rheum 2009; 61(12): 1650-1656.
- <sup>25</sup> Favretti M, Iannuccelli C, Di Franco M. *Pain biomarkers in fibromyalgia syndrome: current understanding and future directions*. Int J Mol Sci 2023; 24(13): 10443.
- <sup>26</sup> Hoffman DL, Dukes EM. *The health status burden of people with fibromyalgia: a review of studies that assessed health status with the SF-36 or the SF-12*. Int J Clin Pract 2008; 62(1): 115-126.
- <sup>27</sup> Joustra ML, Janssens KA, Bültmann U, Rosmalen JG. *Functional limitations in functional somatic syndromes and well-defined medical diseases. Results from the general population cohort LifeLines*. J Psychosom Res 2015; 79(2): 94-99.
- <sup>28</sup> Treister-Goltzman Y, Peleg R. *Fibromyalgia and mortality: a systematic review and meta-analysis*. RMD Open 2023; 9(3): e003005.
- <sup>29</sup> Söderberg S, Strand M, Haapala M, Lundman B. *Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband*. J Adv Nurs 2003; 42(2): 143-150.
- <sup>30</sup> Montesó-Curto P, Cubí-Guillen MT, Llädser Navarro AN, Puig Llobet M, Toussaint L. *Family perceptions and experiences of living with patients with fibromyalgia syndrome*. Disabil 2022; 44(20): 5855-5862.
- <sup>31</sup> Paulson M, Norberg A, Söderberg S. *Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences*. J Clin Nurs 2003; 12(2): 235-243.
- <sup>32</sup> Marcus DA, Richards KL, Chambers JF, Bhowmick A. *Fibromyalgia family and relationship impact exploratory survey*. Musculoskeletal Care 2013; 11(3): 125-134.
- <sup>33</sup> Steiner JL, Bigatti SM, Hernandez AM, Lydon-Lam JR, Johnston EL. *Social support mediates the relations between role strains and marital*



- satisfaction in husbands of patients with fibromyalgia syndrome. Fam Syst Health* 2010; 28(3): 209-223.
- <sup>34</sup> Heidari F, Afshari M, Moosazadeh M. *Prevalence of fibromyalgia in general population and patients, a systematic review and meta-analysis. Rheumatol Int* 2017; 37(9): 1527-1539.
- <sup>35</sup> Marques AP, Santo ASDE, Berssaneti AA, Matsutani LA, Yuan SLK. *Prevalence of fibromyalgia: literature review update. Rev Bras Reumatol Engl Ed* 2017; 57(4): 356-363.
- <sup>36</sup> Janssens KAM, Zijlema WL, Joustra ML, Rosmalen JGM. *Mood and anxiety disorders in chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and irritable bowel syndrome: results from the LifeLines Cohort Study. Psychom Med* 2015; 77(4): 449-457.
- <sup>37</sup> Picavet HSJ, Hazes JMW. *Prevalence of self reported musculoskeletal diseases is high. Ann Rheum Dis* 2003; 62(7): 644-650.
- <sup>38</sup> Creavin ST, Dunn KM, Mallen CD, Nijrolder I, van der Windt DA. *Co-occurrence and associations of pain and fatigue in a community sample of Dutch adults. Eur J Pain* 2010; 14(3): 327-334.
- <sup>39</sup> Bazelmans E, Vercoulen JHMM, Galama JMD, van Weel C, van der Meer JWM, Bleijenberg G. *Prevalentie van het chronische-vermoeidheidsyndroom en het primaire-fibromyalgiesyndroom in Nederland. Ned Tijdschr Geneesk* 1997; 141(31): 1520-1523.
- <sup>40</sup> Jones GT, Atzeni F, Beasley M, Fluss E, Sarzi-Puttini P, Macfarlane GJ. *The prevalence of fibromyalgia in the general population: a comparison of the American College of Rheumatology 1990, 2010, and modified 2010 classification criteria. Arthritis Rheumatol* 2015; 67(2): 568-575.
- <sup>41</sup> Häuser W, Brähler E, Ablin J, Wolfe F. *Modified 2016 American College of Rheumatology fibromyalgia criteria, the Analgesic, Anesthetic, and Addiction Clinical Trial Translations Innovations Opportunities and Networks-American Pain Society pain taxonomy, and the prevalence of fibromyalgia. Arthritis Care Res (Hoboken)* 2021; 73(5): 617-625.
- <sup>42</sup> Sarzi-Puttini P, Giorgi V, Atzeni F, Gorla R, Kosek E, Choy EHS, et al. *Fibromyalgia position paper. Clin Exp Rheumatol* 2021; 39(Suppl. 130): S186-S193.
- <sup>43</sup> Häuser W, Hausteiner-Wiehle C, Henningsen P, Brähler E, Schmalbach B, Wolfe F. *Prevalence and overlap of somatic symptom disorder, bodily distress syndrome and fibromyalgia syndrome in the German general population: a cross sectional study. J Psychosom Res* 2020; 133: 110111.
- <sup>44</sup> Sauer K, Kemper C, Glaeske G. *Fibromyalgia syndrome: prevalence, pharmacological and non-pharmacological interventions in outpatient health care. An analysis of statutory health insurance data. Joint Bone Spine* 2011; 78(1): 80-84.
- <sup>45</sup> Topbas M, Cakirbay H, Gulec H, Akgol E, Ak I, Can G. *The prevalence of fibromyalgia in women aged 20-64 in Turkey. Scand J Rheumatol* 2005; 34: 140-144.
- <sup>46</sup> Wolfe F, Brähler E, Hinz A, Häuser W. *Fibromyalgia prevalence, somatic symptom reporting, and the dimensionality of polysymptomatic*



- distress: results from a survey of the general population. Arthritis Care Res (Hoboken) 2013; 65(5): 777-785.*
- <sup>47</sup> Cobankara V, Unal UO, Kaya A, Bozkurt AI, Ozturk MA. *The prevalence of fibromyalgia among textile workers in the city of Denizli in Turkey. Int J Rheum Dis 2011; 14(4): 390-394.*
- <sup>48</sup> Walitt B, Nahin RL, Katz RS, Bergman MJ, Wolfe F. *The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the 2012 National Health Interview Survey. PLoS One 2015; 10(9): e0138024.*
- <sup>49</sup> Wolfe F, Ross K, Anderson J, Russel IJ, Hebert L. *The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. Arthritis Rheum 1995; 38(1): 19-28.*
- <sup>50</sup> McNally JD, Matheson DA, Bakowsky VS. *The epidemiology of self-reported fibromyalgia in Canada. Chronic Dis Can 2006; 27(1): 9-16.*
- <sup>51</sup> Perrot S, Vicaut E, Servant D, Ravaud P. *Prevalence of fibromyalgia in France: a multi-step study research combining national screening and clinical confirmation: The DEFI study (Determination of Epidemiology of Fibromyalgia). BMC Musculoskelet Disord 2011; 12: 224.*
- <sup>52</sup> Wolfe F, Walitt B, Perrot S, Rasker JJ, Häuser W. *Fibromyalgia diagnosis and biased assessment: sex, prevalence and bias. PLoS One 2018; 13(9): e0203755.*
- <sup>53</sup> Wolfe F, Rasker JJ. *The evolution of fibromyalgia, its concepts, and criteria. Cureus 2021; 13(11): e20010.*
- <sup>54</sup> Hurley RW, Adams MC. *Sex, gender, and pain: an overview of a complex field. Anesth Analg 2008; 107(1): 309-317.*
- <sup>55</sup> Fillingim RB. *Individual differences in pain: understanding the mosaic that makes pain personal. Pain 2017; 158 Suppl 1: S11-S18.*
- <sup>56</sup> Barsky AJ, Peekna HM, Borus JF. *Somatic symptom reporting in women and men. J Gen Intern Med 2001; 16: 266-275.*
- <sup>57</sup> Mogil JS. *Sex differences in pain and pain inhibition: multiple explanations of a controversial phenomenon. Nat Rev Neurosci 2012; 13(12): 859-866.*
- <sup>58</sup> Isomeri R, Mikkelsen M, Partinen M, Kauppi MJ. *Severity of symptoms persists for decades in fibromyalgia - a 26-year follow-up study. Clin Rheumatol 2018; 37(5): 1383-1388.*
- <sup>59</sup> Baumgartner E, Finckh A, Cedraschi C, Vischer TL. *A six year prospective study of a cohort of patients with fibromyalgia. Ann Rheum Dis 2002; 61(7): 644-645.*
- <sup>60</sup> Forseth KØ, Førre Ø, Gran JT. *A 5.5 year prospective study of self-reported musculoskeletal pain and of fibromyalgia in a female population: significance and natural history. Clin Rheumatol 1999; 18(2): 114-121.*
- <sup>61</sup> Nöller V, Sprott H. *Prospective epidemiological observations on the course of the disease in fibromyalgia patients. J Negat Results Biomed 2003; 2: 4.*
- <sup>62</sup> Schaefer CP, Adams EH, Udall M, Masters ET, Mann RM, Daniel SR, et al. *Fibromyalgia outcomes over time: results from a prospective observational study in the United States. Open Rheumatol J 2016; 10: 109-121.*



- <sup>63</sup> White KP, Harth M. *Classification, epidemiology, and natural history of fibromyalgia*. Curr Pain Headache Rep 2001; 5(4): 320-329.
- <sup>64</sup> Ledingham J, Doherty S, Doherty M. *Primary fibromyalgia syndrome - an outcome study*. Br J Rheumatol 1993; 32(2): 139-142.
- <sup>65</sup> Mengshoel AM, Haugen M. *Health status in fibromyalgia - a followup study*. J Rheumatol 2001; 28(9): 2085-2089.
- <sup>66</sup> Kashikar-Zuck S, Cunningham N, Peugh J, Black WR, Nelson S, Lynch-Jordan AM, et al. *Long-term outcomes of adolescents with juvenile-onset fibromyalgia into adulthood and impact of depressive symptoms on functioning over time*. Pain 2019; 160(2): 433-441.
- <sup>67</sup> Martinez-Calderon J, Zamora-Campos C, Navarro-Ledesma S, Luque-Suarez A. *The role of self-efficacy on the prognosis of chronic musculoskeletal pain: a systematic review*. J Pain 2018; 19(1): 10-34.
- <sup>68</sup> Luque-Suarez A, Martinez-Calderon J, Falla D. *Role of kinesiophobia on pain, disability and quality of life in people suffering from chronic musculoskeletal pain: a systematic review*. Br J Sports Med 2019; 53(9): 554-559.
- <sup>69</sup> olde Hartman TC, Borghuis MS, Lucassen PL, van de Laar FA, Speckens AE, van Weel C. *Medically unexplained symptoms, somatisation disorder and hypochondriasis: course and prognosis. A systematic review*. J Psychosom Res 2009; 66(5): 363-377.
- <sup>70</sup> Hanssen DJC, Knoop H, Rosmalen JGM. *De prognose van somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten*. Ned Tijdschr Geneeskd 2017; 161: D1680.
- <sup>71</sup> Pinto AM, Luís M, Geenen R, Palavra F, Lumley MA, Ablin JN, et al. *Neurophysiological and psychosocial mechanisms of fibromyalgia: A comprehensive review and call for an integrative model*. Neurosci Biobehav Rev 2023; 151: 105235.
- <sup>72</sup> Engel GJ. *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*. Science 1977; 196(4286): 129-136.
- <sup>73</sup> Vereniging Samenwerkingsverband Pijnpatienten naar een stem. *Zorgstandaard Chronische Pijn*. Leiden, 28 maart 2017.
- <sup>74</sup> Woolf CJ. *Central sensitization: implications for the diagnosis and treatment of pain*. Pain 2011; 152(3 Suppl): S2-S15.
- <sup>75</sup> Harte SE, Harris RE, Clauw DJ. *The neurobiology of central sensitization*. J Appl Biobehav Res 2018; 23(2): e12137.
- <sup>76</sup> Sluka KA, Clauw DJ. *Neurobiology of fibromyalgia and chronic widespread pain*. Neuroscience 2016; 338: 114-129.
- <sup>77</sup> Ghavidel-Parsa B, Bidari A. *The crosstalk of the pathophysiologic models in fibromyalgia*. Clin Rheumatol 2023; 42(12): 3177-3187
- <sup>78</sup> Nijs J, Malfliet A, Nishigami T. *Nociplastic pain and central sensitization in patients with chronic pain conditions: a terminology update for clinicians*. Braz J Phys Ther 2023; 27(3): 100518.
- <sup>79</sup> Nijs J, George SZ, Clauw DJ, Fernández-de-las-Peñas C, Kosek E, Ickmans K, et al. *Central sensitisation in chronic pain conditions: latest discoveries and their potential for precision medicine*. Lancet Rheumatol 2021; 3(5): e383-e392.



- <sup>80</sup> Geenen R, Bijlsma JW. *Deviations in the endocrine system and brain of patients with fibromyalgia: cause or consequence of pain and associated features?* Ann N Y Acad Sci 2010; 1193: 98-110.
- <sup>81</sup> Tak LM, Cleare AJ, Ormel J, Manoharan A, Kok IC, Wessely S, et al. *Meta-analysis and meta-regression of hypothalamic-pituitary-adrenal axis activity in functional somatic disorders.* Biol Psychol 2011; 87(2): 183-194.
- <sup>82</sup> Beiner E, Lucas V, Reichert J, Buhai DV, Jesinghaus M, Vock S, et al. *Stress biomarkers in individuals with fibromyalgia syndrome: a systematic review with meta-analysis.* Pain 2023; 164(7): 1416-1427.
- <sup>83</sup> Adler GK, Geenen R. *Hypothalamic-pituitary-adrenal and autonomic nervous system functioning in fibromyalgia.* Rheum Dis Clin North Am 2005; 31(1): 187-202, xi.
- <sup>84</sup> Meeus M, Goubert D, De Backer F, Struyf F, Hermans L, Coppieters I, et al. *Heart rate variability in patients with fibromyalgia and patients with chronic fatigue syndrome: a systematic review.* Semin Arthritis Rheum 2013; 43(2): 279-287.
- <sup>85</sup> Andrés-Rodríguez L, Borràs X, Feliu-Soler A, Pérez-Aranda A, Angarita-Osorio N, Moreno-Peral P, et al. *Peripheral immune aberrations in fibromyalgia: a systematic review, meta-analysis and meta-regression.* Brain Behav Immun 2020; 87: 881-889.
- <sup>86</sup> Bäckryd E, Tanum L, Lind AL, Larsson A, Gordh T. *Evidence of both systemic inflammation and neuroinflammation in fibromyalgia patients, as assessed by a multiplex protein panel applied to the cerebrospinal fluid and to plasma.* J Pain Res 2017; 10: 515-525.
- <sup>87</sup> Kadetoff D, Lampa J, Westman M, Andersson M, Kosek E. *Evidence of central inflammation in fibromyalgia-increased cerebrospinal fluid interleukin-8 levels.* J Neuroimmunol 2012; 242(1-2): 33-38.
- <sup>88</sup> O'Mahony LF, Srivastava A, Mehta P, Ciurtin C. *Is fibromyalgia associated with a unique cytokine profile? A systematic review and meta-analysis.* Rheumatology (Oxford) 2021; 60(6): 2602-2614.
- <sup>89</sup> Littlejohn G, Guymer E. *Neurogenic inflammation in fibromyalgia.* Semin Immunopathol 2018; 40(3): 291-300.
- <sup>90</sup> Kumbhare D, Hassan S, Diep D, Duarte FCK, Hung J, Damodara S, et al. *Potential role of blood biomarkers in patients with fibromyalgia: a systematic review with meta-analysis.* Pain 2022; 163(7): 1232-1253.
- <sup>91</sup> Üçeyler N, Häuser W, Sommer C. *Systematic review with meta-analysis: cytokines in fibromyalgia syndrome.* BMC Musculoskelet Disord 2011; 12: 245.
- <sup>92</sup> Albrecht DS, Forsberg A, Sandström A, Bergan C, Kadetoff D, Protsenko E, et al. *Brain glial activation in fibromyalgia - A multi-site positron emission tomography investigation.* Brain Behav Immun 2019; 75: 72-83.
- <sup>93</sup> Mueller C, Fang YD, Jones C, McConathy JE, Raman F, Lapi SE, et al. *Evidence of neuroinflammation in fibromyalgia syndrome: a [18F] DPA-714 positron emission tomography study.* Pain 2023; 164(10): 2285-2295.





- <sup>94</sup> Martínez-Lavín M. *Is fibromyalgia an autoimmune illness?* Clin Rheumatol 2021; 40(10): 3865-3866.
- <sup>95</sup> Ryabkova VA, Churilov LP, Shoenfeld Y. *Neuroimmunology: what role for autoimmunity, neuroinflammation, and small fiber neuropathy in fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, and adverse events after human papillomavirus vaccination?* Int J Mol Sci 2019; 20(20): 5164.
- <sup>96</sup> Goebel A, Andersson D, Helyes Z, Clark JD, Dulake D, Svensson C. *The autoimmune aetiology of unexplained chronic pain.* Autoimmun Rev 2022; 21(3): 103015.
- <sup>97</sup> Clauw D, Sarzi-Puttini P, Pellegrino G, Shoenfeld Y. *Is fibromyalgia an autoimmune disorder?* Autoimmun Rev 2023: 103424.
- <sup>98</sup> Grayston R, Czanner G, Elhadd K, Goebel A, Frank B, Üçeyler N, et al. *A systematic review and meta-analysis of the prevalence of small fiber pathology in fibromyalgia: implications for a new paradigm in fibromyalgia etiopathogenesis.* Semin Arthritis Rheum 2019; 48(5): 933-940.
- <sup>99</sup> Galosi E, Truini A, Di Stefano G. *A systematic review and meta-analysis of the prevalence of small fibre impairment in patients with fibromyalgia.* Diagnostics (Basel) 2022; 12(5): 1135.
- <sup>100</sup> Garofalo C, Cristiani CM, Ilari S, Passacatini LC, Malafoglia V, Viglietto G, et al. *Fibromyalgia and Irritable bowel syndrome interaction: a possible role for gut microbiota and gut-brain axis.* Biomedicines 2023; 11(6): 1701.
- <sup>101</sup> Wang Y, Wei J, Zhang W, Doherty M, Zhang Y, Xie H, et al. *Gut dysbiosis in rheumatic diseases: a systematic review and meta-analysis of 92 observational studies.* EBioMedicine 2022; 80: 104055.
- <sup>102</sup> Erdrich S, Hawrelak JA, Myers SP, Harnett JE. *Determining the association between fibromyalgia, the gut microbiome and its biomarkers: a systematic review.* BMC Musculoskelet Disord 2020; 21(1): 181.
- <sup>103</sup> Minerbi A, Fitzcharles MA. *Gut microbiome: pertinence in fibromyalgia.* Clin Exp Rheumatol 2020; 38(Suppl. 123): S99-S104.
- <sup>104</sup> Arnold LM, Hudson JI, Hess EV, Ware AE, Fritz DA, Auchenbach MB, et al. *Family study of fibromyalgia.* Arthritis Rheum 2004; 50(3): 944-952.
- <sup>105</sup> Park DJ, Lee SS. *New insights into the genetics of fibromyalgia.* Korean J Intern Med 2017; 32(6): 984-995.
- <sup>106</sup> Arnold LM, Fan J, Russell IJ, Yunus MB, Khan MA, Kushner I, et al. *The fibromyalgia family study: a genome-wide linkage scan study.* Arthritis Rheum 2013; 65(4): 1122-1128.
- <sup>107</sup> Kato K, Sullivan PF, Evengård B, Pedersen NL. *Importance of genetic influences on chronic widespread pain.* Arthritis Rheum 2006; 54(5): 1682-1686.
- <sup>108</sup> Markkula R, Järvinen P, Leino-Arjas P, Koskenvuo M, Kalso E, Kaprio J. *Clustering of symptoms associated with fibromyalgia in a Finnish Twin Cohort.* Eur J Pain 2009; 13(7): 744-750.



- <sup>109</sup> Ovrom EA, Mostert KA, Khakhkhar S, McKee DP, Yang P, Her YF. *A comprehensive review of the genetic and epigenetic contributions to the development of fibromyalgia*. *Biomedicines* 2023; 11(4): 1119.
- <sup>110</sup> D'Agnelli S, Arendt-Nielsen L, Gerra MC, Zatorri K, Boggiani L, Baciarello M, et al. *Fibromyalgia: genetics and epigenetics insights may provide the basis for the development of diagnostic biomarkers*. *Mol Pain* 2019; 15: 1744806918819944.
- <sup>111</sup> Ablin JN, Buskila D. *Update on the genetics of the fibromyalgia syndrome*. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2015; 29(1): 20-28.
- <sup>112</sup> Polli A, Godderis L, Ghosh M, Ickmans K, Nijs J. *Epigenetic and miRNA expression changes in people with pain: a systematic review*. *J Pain* 2020; 21(7-8): 763-780.
- <sup>113</sup> Yavne Y, Amital D, Watad A, Tiosano S, Amital H. *A systematic review of precipitating physical and psychological traumatic events in the development of fibromyalgia*. *Semin Arthritis Rheum* 2018; 48(1): 121-133.
- <sup>114</sup> Kaleycheva N, Cullen AE, Evans R, Harris T, Nicholson T, Chalder T. *The role of lifetime stressors in adult fibromyalgia: systematic review and meta-analysis of case-control studies*. *Psychol Med* 2021; 51(2): 177-193.
- <sup>115</sup> Häuser W, Kosseva M, Üçeyler N, Klose P, Sommer C. *Emotional, physical, and sexual abuse in fibromyalgia syndrome: a systematic review with meta-analysis*. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2011; 63(6): 808-820.
- <sup>116</sup> Afari N, Ahumada SM, Wright LJ, Mostoufi S, Golnari G, Reis V, et al. *Psychological trauma and functional somatic syndromes: a systematic review and meta-analysis*. *Psychosom Med* 2014; 76(1): 2-11.
- <sup>117</sup> Cassisi G, Sarzi-Puttini P, Cazzola M. *Chronic widespread pain and fibromyalgia: could there be some relationships with infections and vaccinations?* *Clin Exp Rheumatol* 2011; 29(6 Suppl 69): S118-S126.
- <sup>118</sup> Buskila D, Atzeni F, Sarzi-Puttini P. *Etiology of fibromyalgia: the possible role of infection and vaccination*. *Autoimmun Rev* 2008; 8(1): 41-43.
- <sup>119</sup> Ablin JN, Shoenfeld Y, Buskila D. *Fibromyalgia, infection and vaccination: two more parts in the etiological puzzle*. *J Autoimmun* 2006; 27(3): 145-152.
- <sup>120</sup> Cohen SP, Wang EJ, Doshi TL, Vase L, Cawcutt KA, Tontisirin N. *Chronic pain and infection: mechanisms, causes, conditions, treatments, and controversies*. *BMJ Medicine* 2022; 1(1): e000108.
- <sup>121</sup> D'Onghia M, Ciaffi J, Lisi L, Mancarella L, Ricci S, Stefanelli N, et al. *Fibromyalgia and obesity: A comprehensive systematic review and meta-analysis*. *Semin Arthritis Rheum* 2021; 51(2): 409-424.
- <sup>122</sup> Ursini F, Naty S, Grembiale RD. *Fibromyalgia and obesity: the hidden link*. *Rheumatol Int* 2011; 31(11): 1403-1408.
- <sup>123</sup> Choy EH. *The role of sleep in pain and fibromyalgia*. *Nat Rev Rheumatol* 2015; 11(9): 513-520.



- <sup>124</sup> Aggarwal R, Ringold S, Khanna D, Neogi T, Johnson SR, Miller A, et al. *Distinctions between diagnostic and classification criteria?* Arthritis Care Res (Hoboken) 2015; 67(7): 891-897.
- <sup>125</sup> Choy E, Perrot S, Leon T, Kaplan J, Petersel D, Ginovker A, et al. *A patient survey of the impact of fibromyalgia and journey to diagnosis.* BMC Health Serv Res 2010; 10: 102.
- <sup>126</sup> Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Ronda-Pérez E, Gil-González D. *Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia.* Pain Res Manag 2013; 18(1): 19-24.
- <sup>127</sup> Gendelman O, Amital H, Bar-On Y, Ben-Ami Shor D, Amital D, Tiosano S, et al. *Time to diagnosis of fibromyalgia and factors associated with delayed diagnosis in primary care.* Best Pract Res Clin Rheumatol 2018; 32(4): 489-499.
- <sup>128</sup> Bidari A, Ghavidel Parsa B, Ghalehbaghi B. *Challenges in fibromyalgia diagnosis: from meaning of symptoms to fibromyalgia labeling.* Korean J Pain 2018; 31(3): 147-154.
- <sup>129</sup> Kumbhare D, Ahmed S, Sander T, Grosman-Rimon L, Srbely J. *A survey of physicians' knowledge and adherence to the diagnostic criteria for fibromyalgia.* Pain Med 2018; 19(6): 1254-1264.
- <sup>130</sup> Perrot S, Choy E, Petersel D, Ginovker A, Kramer E. *Survey of physician experiences and perceptions about the diagnosis and treatment of fibromyalgia.* BMC Health Serv Res 2012; 12: 356.
- <sup>131</sup> Clauw D. *Time to stop the fibromyalgia criteria wars and refocus on identifying and treating individuals with this type of pain earlier in their illness.* Arthritis Care Res (Hoboken) 2021; 73(5): 613-616.
- <sup>132</sup> Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. *2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria.* Semin Arthritis Rheum 2016; 46(3): 319-329.
- <sup>133</sup> Arnold LM, Bennett RM, Crofford LJ, Dean LE, Clauw DJ, Goldenberg DL, et al. *AAPT Diagnostic Criteria for Fibromyalgia.* J Pain 2019; 20(6): 611-628.
- <sup>134</sup> Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennet RM, Bombardier C, Goldenberg, DL, Tugwell P, et al. *The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee.* Arthritis Rheum 1990; 33(2): 160-172.
- <sup>135</sup> Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. *The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity.* Arthritis Care Res (Hoboken) 2010; 62(5): 600-610.
- <sup>136</sup> Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RS, et al. *Fibromyalgia criteria and severity scales for clinical and epidemiological studies: a modification of the ACR preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia.* J Rheumatol 2011; 38(6): 1113-1122.



- <sup>137</sup> Kang JH, Choi SE, Park DJ, Lee SS. *Disentangling diagnosis and management of fibromyalgia*. J Rheum Dis 2022; 29(1): 4-13.
- <sup>138</sup> Galvez-Sánchez CM, Reyes Del Paso GA. *Diagnostic criteria for fibromyalgia: critical review and future perspectives*. J Clin Med 2020; 9(4): 1219.
- <sup>139</sup> Goldenberg DL. *Diagnosing fibromyalgia as a disease, an illness, a state, or a trait?* Arthritis Care Res (Hoboken) 2019; 71(3): 334-336.
- <sup>140</sup> Adams EH, McElroy HJ, Udall M, Masters ET, Mann RM, Schaefer CP, et al. *Progression of fibromyalgia: results from a 2-year observational fibromyalgia and chronic pain study in the US*. J Pain Res 2016; 9: 325-336.
- <sup>141</sup> Fillingim RB, Bruehl S, Dworkin RH, Dworkin SF, Loeser JD, Turk DC, et al. *The ACTION-American Pain Society Pain Taxonomy (AAPT): an evidence-based and multidimensional approach to classifying chronic pain conditions*. J Pain 2014; 15(3): 241-249.
- <sup>142</sup> Salaffi F, Di Carlo M, Farah S, Atzeni F, Buskila D, Ablin JN, et al. *Diagnosis of fibromyalgia: comparison of the 2011/2016 ACR and AAPT criteria and validation of the modified Fibromyalgia Assessment Status*. Rheumatology (Oxford) 2020; 59(10): 3042-3049.
- <sup>143</sup> Kang JH, Choi SE, Xu H, Park DJ, Lee JK, Lee SS. *Comparison of the AAPT fibromyalgia diagnostic criteria and modified FAS criteria with existing ACR criteria for fibromyalgia in Korean patients*. Rheumatol Ther 2021; 8(2): 1003-1014.
- <sup>144</sup> GGZ Standaarden. *Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK)*. 2018.
- <sup>145</sup> Olde Hartman TC, Blankenstein AH, Molenaar AO, Bentz van den Berg D, Van der Horst HE, Arnold IA, et al. *NHG-Standaard Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)*. 2023.
- <sup>146</sup> Terluin B, Terluin M, Prince K, van Marwijk H. *De Vierdimensionale Klachtenlijst (4DKL) spoort psychische problemen op*. Huisarts Wet 2008; 51(5): 251-255.
- <sup>147</sup> Henriksson CM, Liedberg GM, Gerdle B. *Women with fibromyalgia: work and rehabilitation*. Disabil Rehabil 2005; 27(12): 685-694.
- <sup>148</sup> Palstam A, Mannerkorpi K. *Work ability in fibromyalgia: an update in the 21<sup>st</sup> century*. Curr Rheumatol Rev 2017; 13(3): 180-187.
- <sup>149</sup> Mukhida K, Carroll W, Arseneault R. *Does work have to be so painful? A review of the literature examining the effects of fibromyalgia on the working experience from the patient perspective*. Can J Pain 2020; 4(1): 268-286.
- <sup>150</sup> *Erken Fibromyalgie*. <https://www.erken-fibromyalgie.nl/index.php/2019>. Geraadpleegd: 4 maart 2024.
- <sup>151</sup> Kool MB, van Middendorp H, Lumley MA, Schenk Y, Jacobs JW, Bijlsma JW, et al. *Lack of understanding in fibromyalgia and rheumatoid arthritis: the Illness Invalidation Inventory (3\*I)*. Ann Rheum Dis 2010; 69(11): 1990-1995.
- <sup>152</sup> Spanjer J. *Beoordelen van belastbaarheid bij CVS*. TBV 2022; 30(3): 6-11.



- <sup>153</sup> Spanjer J. *Urenbeperking bij SOLK: welke argumenten gebruiken verzekeringsartsen?* TBV 2016; 24(5): 200-205.
- <sup>154</sup> Spanjer J. *Urenbeperking bij SOLK: mediprudentie en jurisprudentie.* TBV 2015; 23(7): 304-308.
- <sup>155</sup> Schellart T, Besseling J, Steenbeek R, Kroneman H. *Onderzoek naar interdoktervariatie bij beoordelingen van verzekeringsartsen.* TBV 2013; 21(2): 61-67.
- <sup>156</sup> Spanjer J. *De inter- en intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid van WAO-beoordelingen.* TBV 2001; 9(8): 234-241.
- <sup>157</sup> Spanjer J, Krol B, Brouwer S, Groothoff JW. *Inter-rater reliability in disability assessment based on a semi-structured interview report.* Disabil Rehabil 2008; 30(24): 1885-1890.
- <sup>158</sup> Alexandrov N, Spanjer J. *Ziekte of gedrag? Wat zijn de polisvoorwaarden?* TBV 2022; 6(30): 20-23.
- <sup>159</sup> Landelijk instituut sociale verzekeringen. *Medisch arbeidsongeschiktheids criterium richtlijn.* Amsterdam, 1996.
- <sup>160</sup> Stb. 2000, nr. 307.
- <sup>161</sup> Gezondheidsraad. *ME/ CVS.* Den Haag: Gezondheidsraad, 2018; publicatie nr. 2018/07.
- <sup>162</sup> ECLI:NL:CRVB. 2009: BG9847.
- <sup>163</sup> Wit A. *NDSZ Commentaar. Deel Arbeidsongeschiktheid. Artikel 3:1-Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten. 5 februari 2024.*
- <sup>164</sup> Wit A. *NDSZ Commentaar. Deel Arbeidsongeschiktheid. Aantekening 0-7 van het commentaar op art. 3 Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten. 5 februari 2024.*
- <sup>165</sup> Spanjer J. *Belastbaarheidgericht Beoordelingsgesprek (BGB).* 2022. [https://www.researchgate.net/publication/336025841\\_Belastbaarheidgericht\\_Beoordelingsgesprek\\_BGB](https://www.researchgate.net/publication/336025841_Belastbaarheidgericht_Beoordelingsgesprek_BGB).
- <sup>166</sup> Spanjer J, Pierik R, Wiersema R. *De visie van de cliënt beter in beeld.* TBV 2020; 28(6-7): 43-49.
- <sup>167</sup> Kamerstukken II. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-26448-674.pdf>. Vergaderjaar 2021/22, 26448, nr. 674.
- <sup>168</sup> de Boer W, Faas J. *Een nieuw MAOC... En hoe dan wel?* TBV 2023; 31: 28-30.
- <sup>169</sup> Spanjer J. *Urenbeperking bij SOLK: tijd voor een oplossing voor de interdoktervariatie.* TBV 2016; 24(9): 439-442.
- <sup>170</sup> Weerdesteijn KHN, Schaafsma FG, van der Beek AJ, Merkus SL, Maeland S, Hoedeman R, et al. *Sick leave assessments of workers with subjective health complaints: a cross-sectional study on differences among physicians working in occupational health care.* Disabil Rehabil 2020; 42(7): 967-974.
- <sup>171</sup> Hoedeman R, Nauta AP, Bosbaan A. *Het transparante spreekuur.* TBV 2003; 11(8): 239-243.
- <sup>172</sup> Creed F. *A review of the incidence and risk factors for fibromyalgia and chronic widespread pain in population-based studies.* Pain 2020; 161(6): 1169-1176.



- <sup>173</sup> Tan AC, Jaaniste T, Champion D. *Chronic widespread pain and fibromyalgia syndrome: life-course risk markers in young people*. Pain Res Manag 2019; 2019: 6584753.
- <sup>174</sup> Moshrif A, Mosallam A, Abu-Zaid MH, Gouda W. *Evaluating the effect of delayed diagnosis on disease outcome in fibromyalgia: a multi-center cross-sectional study*. J Pain Res 2023; 16: 1355-1365.
- <sup>175</sup> Keizer D, Luiten WE, Schouten F, Van den Donk M, Veldhoven CMM, Verbree-Willemsen L, et al. *NHG-Standaard Pijn 2023*.
- <sup>176</sup> Nederlandse Vereniging voor Reumatologie. *Richtlijnen: reumatische ziekten en syndromen: fibromyalgie*. Utrecht, 2002.
- <sup>177</sup> ReumaNederland, Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.). *Wegwijzer fibromyalgie*. 2022. <https://www.fesinfo.nl/wegwijzer>.
- <sup>178</sup> Vlaeyen JWS, Crombez G, Linton SJ. *The fear-avoidance model of pain*. Pain 2016; 157(8): 1588-1589.
- <sup>179</sup> CBO. *Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)*. Utrecht, 2013.
- <sup>180</sup> Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde. *Richtlijn psychische problemen*. Utrecht 2019.
- <sup>181</sup> Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, et al. *EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia*. Ann Rheum Dis 2017; 76(2): 318-328.
- <sup>182</sup> National Institute for Health and Care Excellence. *Chronic pain (primary and secondary) in over 16s: assessment of all chronic pain and management of chronic primary pain*. London, 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng193/resources/chronic-pain-primary-and-secondary-in-over-16s-assessment-of-all-chronic-pain-and-management-of-chronic-primary-pain-pdf-66142080468421>.
- <sup>183</sup> National Institute for Health and Care Excellence. *Developing NICE guidelines: the manual*. 2014. <https://www.nice.org.uk/process/pmg20/resources/developing-nice-guidelines-the-manual-pdf-72286708700869>.
- <sup>184</sup> Carville S, Constanti M, Kosky N, Stannard C, Wilkinson C, Guideline Committee. *Chronic pain (primary and secondary) in over 16s: summary of NICE guidance*. BMJ 2021; 373: n895.
- <sup>185</sup> WHO. *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Chronic primary pain*. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#1326332835>. Geraadpleegd: 4 maart 2024.
- <sup>186</sup> Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, Kunz R, Vist G, Brozek J, et al. *GRADE guidelines: 1. Introduction - GRADE evidence profiles and summary of findings tables*. J Clin Epidemiol 2011; 64(4): 383-394.
- <sup>187</sup> Boluyt N, Rottier BL, Langendam MW. *Richtlijnen worden transparanter met de GRADE methode: nieuwe methode maakt overwegingen bij aanbevelingen expliciet*. Ned Tijdschr Geneesk 2012; 156(25): A4379.
- <sup>188</sup> National Institute for Health and Care Excellence. *Chronic pain (primary and secondary) in over 16s: assessment of all chronic pain and management of chronic primary pain. NICE guideline: methods*. 2021;



- NICE Guideline NG193. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng193/evidence>.
- <sup>189</sup> National Institute for Health and Care Excellence. *Cannabis-based medicinal products*. London, 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng144/resources/cannabisbased-medicinal-products-pdf-66141779817157>.
- <sup>190</sup> Zorginstituut Nederland. *Standpunt Eerstelijns fysio- en oefentherapie bij fibromyalgie kan niet worden vergoed uit basispakket*. 2023. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/standpunten/2023/08/04/standpunt---eerstelijns-fysio--en-oefentherapie-bij-fibromyalgie-kan-niet-worden-vergoed-uit-basispakket>. Geraadpleegd: 4 maart 2024.
- <sup>191</sup> Zorginstituut Nederland. *Standpunt -Interdisciplinaire medisch-specialistische revalidatie bij patiënten met chronische pijn*. 2022. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/standpunten/2022/10/09/standpunt-interdisciplinaire-medisch-specialistische-revalidatie-imsr>. Geraadpleegd: 4 maart 2024.
- <sup>192</sup> Yang CC, Tsai ST, Ting B, Cheng YC, Wang CK, Chang JP, et al. *Psychological outcomes and quality of life of fibromyalgia patients with vitamin D supplementation - a meta-analysis*. J Clin Med 2023; 12(7): 2750.
- <sup>193</sup> Qu K, Li MX, Zhou YL, Yu P, Dong M. *The efficacy of vitamin D in treatment of fibromyalgia: a meta-analysis of randomized controlled studies and systematic review*. Expert Rev Clin Pharmacol 2022; 15(4): 433-442.
- <sup>194</sup> Venkatesan N, Gyawali M, Botleroo RA, Ahmed R, Kareem R, Ogeyingbo OD, et al. *Efficacy of vitamin D supplementation in the improvement of clinical status in patients diagnosed with fibromyalgia syndrome: a systematic review*. Curr Rheumatol Rev 2022; 18(4): 317-328.
- <sup>195</sup> Lombardo M, Feraco A, Ottaviani M, Rizzo G, Camajani E, Caprio M, et al. *The Efficacy of vitamin D supplementation in the treatment of fibromyalgia syndrome and chronic musculoskeletal pain*. Nutrients 2022; 14(15): 3010.
- <sup>196</sup> Ali OME. *Prevalence of vitamin D deficiency and its relationship with clinical outcomes in patients with fibromyalgia: a systematic review of the literature*. SN Compr Clin Med 2022; 4(1): 38.
- <sup>197</sup> Yong WC, Sanguankeo A, Upala S. *Effect of vitamin D supplementation in chronic widespread pain: a systematic review and meta-analysis*. Clin Rheumatol 2017; 36(12): 2825-2833.
- <sup>198</sup> Gezondheidsraad. *Evaluatie van de voedingsnormen voor vitamine D*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2012; publicatie nr. 2012/15.
- <sup>199</sup> Gezondheidsraad. *Richtlijnen goede voeding 2015*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2015; publicatie nr. 2015/24.
- <sup>200</sup> Gezondheidsraad. *Voedingsnormen voor vitamines en mineralen voor volwassenen*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2018; publicatie nr. 2018/19.



- <sup>201</sup> de Rooij A, Roorda LD, Otten RH, van der Leeden M, Dekker J, Steultjens MP. *Predictors of multidisciplinary treatment outcome in fibromyalgia: a systematic review*. *Disabil Rehabil* 2013; 35(6): 437-449.
- <sup>202</sup> Tseli E, Boersma K, Stålnacke BM, Enthoven P, Gerdle B, Ång BO, et al. *Prognostic factors for physical functioning after multidisciplinary rehabilitation in patients with chronic musculoskeletal pain: a systematic review and meta-analysis*. *Clin J Pain* 2019; 35(2): 148-173.
- <sup>203</sup> Liechti S, Tseli E, Taeymans J, Grooten W. *Prognostic factors for quality of life after interdisciplinary pain rehabilitation in patients with chronic pain - a systematic review*. *Pain Med* 2023; 24(1): 52-70.
- <sup>204</sup> Hayward R, Stynes S. *Self-efficacy as a prognostic factor and treatment moderator in chronic musculoskeletal pain patients attending pain management programmes: a systematic review*. *Musculoskeletal Care* 2021; 19(3): 278-292.
- <sup>205</sup> Sarter L, Heider J, Kirchner L, Schenkel S, Witthöft M, Rief W, et al. *Cognitive and emotional variables predicting treatment outcome of cognitive behavior therapies for patients with medically unexplained symptoms: a meta-analysis*. *J Psychosom Res* 2021; 146: 110486.
- <sup>206</sup> Sarter L, Heider J, Witthöft M, Rief W, Kleinstäuber M. *Using clinical patient characteristics to predict treatment outcome of cognitive behavior therapies for individuals with medically unexplained symptoms: a systematic review and meta-analysis*. *Gen Hosp Psychiatry* 2022; 77: 11-20.
- <sup>207</sup> Zorginstituut Nederland. *Verduidelijking van het basispakket - standpunten*. <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/adviseren-over-en-verduidelijken-van-het-basispakket-aan-zorg/verduidelijking-van-het-basispakket>. Geraadpleegd: 4 maart 2024.
- <sup>208</sup> Zorginstituut Nederland. *Beoordeling Stand van de Wetenschap en praktijk 2023*. 2023. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2023/04/11/beoordeling-swp-2023>.
- <sup>209</sup> Zorginstituut Nederland. *Informatiemateriaal over de stand van wetenschap en praktijk*. 2023. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2023/04/11/beoordeling-swp-2023>.
- <sup>210</sup> Goossens MEJB, Vlaeyen JWS, Hidding A, Kole-Snijders A, Evers SMAA. *Treatment expectancy affects the outcome of cognitive-behavioral interventions in chronic pain*. *Clin J Pain* 2005; 21(1): 18-26.
- <sup>211</sup> Laferton JA, Kube T, Salzmann S, Auer CJ, Shedden-Mora MC. *Patients' expectations regarding medical treatment: a critical review of concepts and their assessment*. *Front Psychol* 2017; 8: 233.
- <sup>212</sup> Cormier S, Lavigne GL, Choinière M, Rainville P. *Expectations predict chronic pain treatment outcomes*. *Pain* 2016; 157(2): 329-338.
- <sup>213</sup> van Middendorp H, Berende A, Vos FJ, Ter Hofstede HHM, Kullberg BJ, Evers AWM. *Expectancies as predictors of symptom improvement after antimicrobial therapy for persistent symptoms attributed to Lyme disease*. *Clin Rheumatol* 2021; 40(10): 4295-4308.





- <sup>214</sup> Auer CJ, Glombiewski JA, Doering BK, Winkler A, Laferton JA, Broadbent E, et al. *Patients' expectations predict surgery outcomes: a meta-analysis*. Int J Behav Med 2016; 23(1): 49-62.
- <sup>215</sup> Zorginstituut Nederland. *Implementatie-agenda Zorgstandaard Chronische Pijn* <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/chronische-pijn>. Geraadpleegd: 4 maart 2024.



## Commissie

### Samenstelling tijdelijke Commissie Fibromyalgie voor het advies *Fibromyalgie*

- prof. dr. H.E. van der Horst, emeritus hoogleraar huisartsgeneeskunde, Amsterdam UMC, *voorzitter*
- prof. dr. R. Geenen, hoogleraar psychologie van de patiëntgestuurde zorg, Universiteit Utrecht
- dr. T.C. olde Hartman, huisarts, senior huisarts-onderzoeker Radboudumc, Nijmegen
- dr. R. Hoedeman, bedrijfsarts Mensely (bedrijfsonderdeel van Human Total Care, Son)
- dr. J.W.G. Jacobs, reumatoloog niet-praktiserend, senior onderzoeker, UMC Utrecht
- dr. H. van Middendorp, universitair hoofddocent gezondheidspsychologie, Universiteit Leiden
- dr. J. Spanjer, verzekeringsarts, onderzoeker, docent, UWV Assen
- prof. dr. J.A.M.C.F. Verbunt, hoogleraar revalidatiegeneeskunde en vakgroepvoorzitter vakgroep revalidatiegeneeskunde Universiteit Maastricht, revalidatiearts en medisch manager, Adelante Zorggroep
- prof. dr. A. Dahan, hoogleraar anesthesiologie, LUMC, Leiden, *structureel geraadpleegd deskundige<sup>a</sup>*
- prof. dr. C.P. van Wilgen, fysiotherapeut, gezondheidspsycholoog en epidemioloog, gast-professor Vrije Universiteit Brussel en directeur Transcare, Groningen, *structureel geraadpleegd deskundige<sup>a</sup>*

### Waarnemers

- dr. R.W. Segaar, VWS, Den Haag (tot 1 mei 2023)
- dr. O.A. Spruijt, VWS, Den Haag (vanaf 1 mei 2023)

<sup>a</sup> Geraadpleegd deskundigen worden door de commissie geraadpleegd vanwege hun deskundigheid. Geraadpleegd deskundigen hebben spreekrecht tijdens de vergadering. Ze hebben geen stemrecht en dragen geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van het advies van de commissie.



### Secretarissen

- dr. L.S.M. Eurelings, Gezondheidsraad, Den Haag
- dr. D. Levie, Gezondheidsraad, Den Haag

De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement ‘voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek’ (art. 22 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Infrastructuur en Waterstaat; Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.

U kunt dit document downloaden van [www.gezondheidsraad.nl](http://www.gezondheidsraad.nl).

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Gezondheidsraad. Fibromyalgie.

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

Auteursrecht voorbehouden

