

# Fibromyalgie



## 3 Inleiding

### 4 Over de ziekte

- 4 Wat is fibromyalgie?
- 4 Hoe ontstaat fibromyalgie?
- 5 Wat merkt u van fibromyalgie?
- 6 Hoe wordt de diagnose gesteld?
- 8 Hoe verloopt fibromyalgie?

### 9 Behandeling

- 9 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 11 Welke behandelaars kunnen u helpen?
- 13 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

### 14 Dagelijks leven

- 14 Bewegen
- 16 Voeding
- 17 Werk
- 18 Omgaan met klachten
- 19 Omgaan met de ziekte
- 20 Hulp en aanpassingen
- 21 Seksualiteit
- 22 Vruchtbaarheid en zwangerschap

### 23 Meer informatie

- 23 Vragen
- 24 Relevante adressen
- 25 Woordenlijst

## Inleiding

Fibromyalgie betekent letterlijk “pijn in *bindweefsel* en spieren”. Fibromyalgie veroorzaakt pijn, stijfheid en vermoeidheid, die chronisch zijn. Waardoor mensen met fibromyalgie precies klachten krijgen, is onbekend. In hun lichaam is niets te vinden dat de aandoening kan verklaren. Fibromyalgie is daardoor erg moeilijk vast te stellen. Er zijn geen medicijnen om de aandoening te genezen. Wel kunnen de klachten verminderen met pijnstillers, matige beweging en rust.

Als u weet dat u fibromyalgie heeft, wilt u natuurlijk meer over de ziekte weten. Waaruit bestaat de behandeling? Misschien zoekt u ook tips en aandachtspunten voor in het dagelijks leven. En bij welke organisaties kunt u terecht voor meer informatie?

**Opbouw van de brochure** Met deze brochure willen we uw vragen beantwoorden. U kunt lezen wat voor ziekte fibromyalgie precies is, hoe de behandeling eruitziet en hoe u in het dagelijks leven met de ziekte kunt omgaan. Heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen? Op de laatste pagina vindt u een overzicht van websites en telefoonnummers van alle voor u relevante organisaties.

Wilt u na het lezen van deze brochure nog meer weten over onderwerpen die met reuma te maken hebben? Kijk dan op [www.reumafonds.nl/patienten](http://www.reumafonds.nl/patienten).

### Wat is fibromyalgie?

Fibromyalgie is een aandoening waarbij u last heeft van chronische pijn. U zult de pijn vooral voelen in uw spieren en bindweefsel. Vaak gaat deze pijn gepaard met stijfheid, vermoeidheid, slaapstoornissen en stemmingswisselingen. Uw klachten kunnen erg wisselen.

Bij fibromyalgie worden geen afwijkingen in de spieren of het bindweefsel gevonden. De oorzaak is dan ook nog niet bekend.

### Hoe ontstaat fibromyalgie?

Het is niet duidelijk waardoor fibromyalgie ontstaat. Bij mensen met fibromyalgie zijn geen afwijkingen in de spieren en gewrichten te vinden. Er zijn wel theorieën die de oorzaak van de aandoening proberen te verklaren.

**Aansturing vanuit hersenen** Er zijn mensen die denken dat fibromyalgie iets te maken heeft met hoe de hersenen de spieren aansturen. Normaal gesproken regelen de hersenen samen met hormonale klieren automatisch wat de spieren moeten doen. Maar bij mensen met fibromyalgie zou deze samenwerking verstoord zijn. Waar die verstoring door zou komen is onbekend. Het is ook niet duidelijk of deze verstoring een gevolg is of een oorzaak van de aandoening.

**Prikkels selecteren** Een andere theorie over fibromyalgie is dat het iets te maken zou hebben met het mechanisme waarmee prikkels uit de buitenwereld geselecteerd worden. Bij mensen met fibromyalgie zou dit selectiemechanisme niet goed werken.

**Prikkels uitleggen** Ook zou het mogelijk zo kunnen zijn dat de verwerking van pijnprikkels bij mensen met fibromyalgie anders verloopt dan bij mensen zonder fibromyalgie.

### Wat merkt u van fibromyalgie?

Hoeveel u merkt van fibromyalgie in uw dagelijks leven kan heel verschillend zijn. U heeft waarschijnlijk last van chronische vermoeidheid, pijn en stijfheid. Maar fibromyalgie kan meer klachten geven.

**Pijn** Als u fibromyalgie heeft, dan heeft u pijn. Pijn in uw rug, nek of schouders, of in uw borstbeen, aan de zijkant van uw heupen of aan de binnenkant van uw knie. Hoe u deze pijn ervaart, kan verschillen. Sommige mensen met fibromyalgie omschrijven de pijn als stekend, terwijl anderen hem brandend of zeurend noemen.

**Krachtverlies** Het kan zijn dat u vindt dat uw spieren minder krachtig zijn. Daardoor kunt u meer moeite hebben met bepaalde handelingen, zoals tassen dragen bij het boodschappen doen of gaan zitten en weer opstaan.

**Stijfheid** Waarschijnlijk heeft u last van ochtendstijfheid in uw hele lichaam. U kunt ook stijf worden als u lang in dezelfde houding heeft gezeten of gestaan.

**Slaapproblemen** Heeft u slaapproblemen? Veel mensen met fibromyalgie hebben daar last van. Soms komen ze niet goed in slaap, omdat ze liggen te piekeren. Soms slapen ze wel, maar worden ze vaak wakker door de pijn.

**Stemmingsklachten** Als u lichamelijke klachten heeft, zoals pijn en vermoeidheid kan dit uw humeur behoorlijk bederven. U kunt bijvoorbeeld angstig worden of depressief. U kunt ook last krijgen van concentratieproblemen, vergeetachtigheid en moeite hebben om beslissingen te nemen.

**Overige klachten** Er zijn nog meer klachten mogelijk:

- Een zwaar gevoel in armen of benen
- Tintelingen in armen of benen
- Branderig of verminderd gevoel in de huid
- Hoofdpijn
- Darmkrampen, buikpijn
- Opgezette vingers
- Geheugenverlies

**Klimaat** Het kan zijn dat u het gevoel heeft dat u meer last krijgt van uw ziekte als de temperatuur wisselt. Sommige mensen met fibromyalgie krijgen bijvoorbeeld meer last als het buiten koud of vochtig wordt. Het klimaat zelf heeft geen invloed op het ontstaan van fibromyalgie: het komt zowel in warme als in koude streken voor en iedereen kan het krijgen. In de vakantie nemen de klachten wel vaak af, misschien doordat u dan meer rust krijgt.

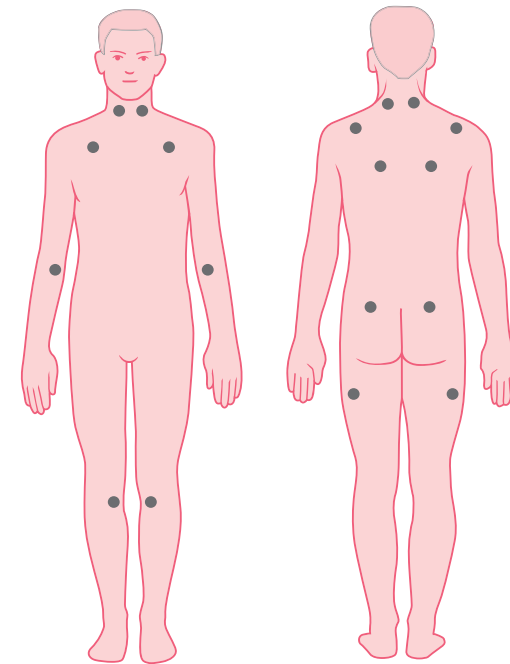
## Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose fibromyalgie is heel moeilijk te stellen. Er bestaat geen test om de aandoening mee aan te tonen. En de klachten vermoeidheid, pijn en stijfheid komen ook bij veel andere aandoeningen voor.

Om na te gaan of u fibromyalgie heeft, zal uw arts allereerst onderzoeken welke klachten u precies heeft. Hij zal een uitgebreid vraaggesprek met u houden en u lichamelijk onderzoeken. Daarna zal hij een aanvullend onderzoek doen om zeker te weten dat uw pijn niet door een andere ziekte komt. Dit kan bijvoorbeeld een *röntgenfoto* of een bloedonderzoek zijn. Soms zal uw arts u doorverwijzen naar een *reumatoloog* om andere reumatische aandoeningen uit te sluiten.

**Criteria** Om de diagnose te stellen zal uw arts onder andere de volgende vragen proberen te beantwoorden:

- Heeft u chronische pijn en stijfheid, op drie of meer plekken in het lichaam?
- Zitten die plekken zowel boven als onder de taille en zowel links als rechts in uw lichaam?
- Heeft u langer dan 3 maanden last van pijn en stijfheid?
- Doen meer dan 11 van de 18 pijnpunten (tender points) in het lichaam pijn?



Afbeelding: tenderpoints bij fibromyalgie

Ook als het antwoord op alle bovenstaande vragen 'ja' is, blijft het moeilijk voor uw arts om zeker te weten dat u fibromyalgie heeft. Het kan ook zijn dat de ene arts wel tot de diagnose fibromyalgie komt en de andere niet. Dit kan komen doordat de ene arts harder op de pijnpunten drukt dan de andere. En u kunt zelf ook de ene dag een betere dag hebben dan de andere.

## Hoe verloopt fibromyalgie ?

Hoe fibromyalgie bij u verloopt is niet te voorspellen. Bij iedereen verloopt de aandoening namelijk anders. En de klachten kunnen sterk verschillen. Misschien verminderen uw klachten na een poosje, maar helemaal verdwijnen doen ze nooit.

## Behandeling

### Welke medicijnen kunnen u helpen?

Er zijn geen medicijnen tegen fibromyalgie. Uw arts kan wel pijnstillers of slaapmiddelen voorschrijven tegen de klachten. Als u zonder recept medicijnen wilt kopen, overleg dan altijd eerst met uw huisarts.

**Pijnstillers** Het is heel moeilijk om de pijn bij fibromyalgie te stillen met medicatie. Pijnstillers kunnen hooguit de scherpe puntjes van uw pijn halen. Uw arts kan de volgende pijnstillers voorschrijven:

- *Paracetamol* (eventueel met toevoeging van *codeïne* of *coffeïne*)
- *Tramadol*
- Ontstekingsremmende pijnstillers (*NSAID's*)

**Paracetamol** De meest gebruikte pijnstiller bij fibromyalgie is paracetamol. Deze pijnstiller heeft relatief weinig bijwerkingen. Zorg er wel voor dat u per dag niet meer slikt dan de dosis die uw arts u heeft aangeraden.

Gebruikt u paracetamoltabletten met codeïne? Let dan op de bijwerkingen; een verminderd reactievermogen en verstopping. Om eventuele darmproblemen te voorkomen, kunt u extra vezelrijk eten en voldoende drinken. Er zijn ook paracetamoltabletten met coffeïne in omloop, maar het is nog niet zeker dat deze de pijn extra verminderen.

**Tramadol** Tramadol behoort tot de groep morfineachtige pijnstillers (opioïden). Het heeft een sterke pijnstillende werking. De belangrijkste bijwerkingen zijn sufheid en verstopping. Zorg ervoor dat u extra vezelrijk eet en voldoende drinkt om eventuele darmproblemen te voorkomen.

**Ontstekingsremmende pijnstillers** Soms schrijft uw arts u ontstekingsremmende pijnstillers voor.

**Overige medicatie** *Amitriptyline* is eigenlijk een medicijn tegen depressies. Maar artsen schrijven het ook voor bij pijn door fibromyalgie. Het kan de pijn verminderen al kan het soms wel 2 tot 4 weken duren voor het werkt. Amitriptyline kan ook goed werken bij slaapproblemen. U kunt het tijdelijk gebruiken, om de negatieve spiraal te doorbreken. Bijwerkingen zijn onder andere een droge mond, verstopping, verwardheid en sufheid.

Amitriptyline is van oorsprong een medicijn tegen depressies. U krijgt bij fibromyalgie veel minder van het medicijn dan bij de behandeling van een depressie.

**Slaap- en kalmeringsmiddelen** De meeste slaap- en kalmeringsmiddelen die artsen voorschrijven bij fibromyalgie vallen in de groep benzodiazepinen. De middelen uit deze groep werken spierontspannend, rustgevend en maken suf. Slaap- en kalmeringsmiddelen kunt u het beste af en toe en kortdurend gebruiken. Als u het medicijn langer gebruikt, kan uw lichaam te veel gaan wennen aan het middel. U kunt er dan afhankelijk van worden. Ook kunt u last krijgen van bijwerkingen zoals sufheid, verminderd reactievermogen en grotere eetlust.

## Welke behandelaars kunnen u helpen?

Er is geen behandeling die fibromyalgie geneest. U kunt wel iets tegen de klachten doen, bijvoorbeeld met fysiotherapie, beweging en pijnstillers. U kunt ook begeleiding krijgen zodat u leert om beter om te gaan met de ziekte.

**Huisarts** Fibromyalgie beschadigt uw gewrichten niet en geeft ook geen ontstekingen. Voor uw behandeling hoeft u dus niet naar een reumatoloog. Uw huisarts is diegene met wie u bespreekt hoe u de pijn en stijfheid het beste aan kunt pakken. U kunt ook met hem praten over verschillende behandelingen en medicijnen. Uw huisarts kan u eventueel doorverwijzen naar een andere hulpverlener om u te helpen beter om te gaan met uw klachten.

**Fysiotherapeut of oefentherapeut** Eén van die hulpverleners is de fysio- of oefentherapeut. Hij kan u helpen uw gewrichten soepel te houden en uw spieren te trainen. De therapeut kan u ook een goede lichaamshouding aanleren en advies geven over bewegen.

**Maatschappelijk werker, psycholoog, psychotherapeut** Als u moeite heeft om uw situatie te accepteren en als u hulp wilt bij het omgaan met uw klachten, kan een maatschappelijk werker, psycholoog of psychotherapeut u helpen.

Misschien is “cognitieve gedragstherapie” wel iets voor u. In deze vorm van therapie staan situaties uit uw dagelijks leven die u moeilijk vindt centraal. Hoe gedraagt u zich in die situaties? En wat denkt u daarbij? Het doel van de therapie is per persoon verschillend. Het kan gaan om iets te doen tegen angst, gevoelens van hulpeloosheid of somberheid.

**Multidisciplinaire behandeling** Bij verschillende instellingen zoals ziekenhuizen of revalidatiecentra kunt u zich “multidisciplinair” laten behandelen. Dit betekent dat u tegelijkertijd door verschillende soorten hulpverleners wordt behandeld of begeleid, bijvoorbeeld door een reumatoloog, fysiotherapeut, maatschappelijk werker en psycholoog. U kunt deze speciale teams vinden op revalidatieafdelingen in ziekenhuizen of revalidatiecentra.

**Reumaverpleegkundige** Een reumaverpleegkundige is gespecialiseerd in reuma. Hij of zij kan u informatie geven en persoonlijk begeleiden bij het leren omgaan met fibromyalgie. U vindt de reumaverpleegkundige bij de polikliniek reumatologie of bij de thuiszorg.

Reumaverpleegkundigen bieden soms ook cursussen aan die gericht zijn op het leren omgaan met uw klachten. Voorbeelden van dit soort cursussen zijn:

- Geen dag zonder pijn
- Fibromyalgie, hoe verder?
- Leren omgaan met pijn
- De pijn de baas

**Kuren** Daarnaast kunt u eens denken aan een verblijf in een kuuroord. U gaat daar voor een bepaalde periode naartoe en wisselt tijdens uw verblijf ontspanning en inspanning af. U hoeft zich hierbij geen zorgen te maken over de dagelijkse beslommeringen. Sommige verzekeraars vergoeden kuren (gedeeltelijk).

## Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

Mensen met reuma zoeken vaak naar alternatieve behandelingen voor hun ziekte. Sommigen merken hiervan effect. Maar overleg hierover vooraf altijd met uw specialist.

Wie reuma heeft, wil vaak zelf iets kunnen doen aan zijn ziekte. Dan kan het zo zijn, dat u bij een alternatieve behandeling uitkomt. Sommigen zoeken hierin een oplossing als de gewone artsen niets meer te bieden hebben. Anderen hopen juist de ziekte in het begin met een *alternatieve of complementaire behandeling* te bestrijden.

**Effect** De meeste alternatieve en complementaire behandelingen hebben geen wetenschappelijk bewezen effect. Toch kan een dergelijke behandeling verlichting geven als aanvulling op de *reguliere geneeskunde* en uw vermoeidheid en pijn verminderen. U levert zelf een bijdrage. Alleen dát kan al helpen om op een positieve manier met uw ziekte om te gaan.

**Goed informeren** Overweegt u een alternatieve of complementaire behandeling? Laat u dan altijd eerst goed informeren. Bepaal daarna zelf in welke methode u vertrouwen heeft. Let op het volgende, als u naar een alternatieve of complementaire behandelaar wilt gaan:

- Overleg altijd eerst met uw specialist
- **Stop nooit zomaar met de medicijnen die u nu gebruikt**
- Ga bij voorkeur naar een behandelaar die bij een beroepsorganisatie is aangesloten
- Vraag van tevoren wat u kunt verwachten van de behandeling, de duur, de kosten en dergelijke
- Informeer of de behandelaar rekening houdt met uw reguliere behandeling en, zo nodig, overleg pleegt met uw arts over de ingezette therapie
- Informeer bij uw verzekeraar of deze de behandeling vergoedt

## Bewegen

Heeft u een reumatische aandoening? Dan is regelmatig bewegen extra belangrijk. Verschillende sporten kunnen geschikt zijn voor u.

### Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed voor u omdat het:

- *botontkalking* tegengaat
- gewrichten soepel houdt
- spieren sterker maakt
- goed is voor uw conditie
- hart en longen sterker maakt
- het vetpercentage vermindert
- *cholesterol* verlaagt

**Welke sporten zijn geschikt?** U beweegt voldoende wanneer u elke dag een half uur *matig intensief* beweegt. Dit geldt voor iedereen vanaf 18 jaar. Probeer een activiteit te vinden die u leuk vindt. Dat maakt het makkelijker om het vol te houden. Geschikte sporten voor mensen met reuma zijn:

- wandelen
- fietsen
- zwemmen of bewegen in warm water
- *Nordic Walking*
- yoga

Uw *oefen- of fysiotherapeut* kan u helpen een sport te kiezen die bij u past. U kunt ook bij de lokale reumapatiëntenvereniging informeren naar de mogelijkheden bij u in de buurt.

**Oefenen** Een oefen- of fysiotherapeut kan u ook oefeningen geven als u veel klachten of beperkingen heeft. Oefeningen doen kan u helpen om deze klachten of beperkingen te verminderen of te voorkomen.

**Een goede houding** Let er tijdens het bewegen op dat u goed doorademt en dat u uw adem niet vastzet. Zorg er ook voor dat uw houding goed is. Is uw rug recht tijdens het fietsen? Zijn uw schouders ontspannen terwijl u loopt? Een goede houding maakt bewegen efficiënter en prettiger.

**Omgaan met pijn** Zet tijdens het bewegen geen extra gewicht op uw gewrichten of spieren. Heeft u pijn, beweeg dan rustig. Krijgt u binnen 24 uur na het bewegen meer pijn? Probeer dan voortaan korter en minder intensief te bewegen. Overleg hierover met uw therapeut. Heeft u nog geen therapeut? U kunt er zonder verwijfsbrief van uw arts terecht.

**Wie kan u helpen?** Als u vragen of problemen heeft bij het bewegen, kunt u terecht bij uw fysio- of oefentherapeut. Samen met hem of haar kunt u onderzoeken wat goed is voor uw lichaam en wat uw lichaam nog kan.



## Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reumatische klachten. Bepaald eten lijkt sommige mensen met reumatische aandoeningen te helpen. Ander voedsel lijkt de klachten juist te verergeren. Maar wetenschappelijk bewezen is dit allemaal (nog) niet. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

### Wat is gezond?

- Geen of weinig alcohol
- Niet roken
- Voldoende drinken, zoals (mineraal)water, koffie en thee zonder suiker en melk
- Gezond en gevarieerd eten
- Elke dag 2 ons groente en 2 keer fruit
- 2 keer per week (vette) vis
- Zorgen voor voldoende *calcium*
- Op uw gewicht letten: niet te veel eten, niet te weinig bewegen
- Beweeg voldoende

**Voeding en uw klachten** Bij sommige vormen van reuma komen slik- of darmklachten voor. Uw medicijnen kunnen van invloed zijn op de voedselopname. En andersom kan voedsel effect hebben op de werking van uw medicijnen. Wilt u vanwege klachten iets in uw voeding aanpassen? Of twijfelt u of u wel gezond genoeg eet? Een diëtiste kan u helpen.

**Voedingssupplementen** Sommige mensen kiezen naast hun dagelijkse voeding voor een extra aanvulling in de vorm van voedingssupplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met uw huisarts voor u hiermee begint.

**Diëten** Sommige diëten zouden iets tegen uw klachten kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen reuma helpt. Overleg met uw (huis)arts als u toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat u geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat.

Meer informatie over voeding en reumatische aandoeningen kunt u ook krijgen van uw (huis-)arts of een diëtist.

## Werk

Werk zorgt voor een inkomen en het brengt sociale contacten. Werken geeft misschien zelfs wat afleiding nu u een aandoening heeft. Toch kan het zijn dat u tegen bepaalde zaken aan loopt. Hoe gaat u daarmee om?

**Op het werk** Ook met uw reuma is het mogelijk om aan het werk te blijven. U kunt zelf op een aantal zaken letten, zoals:

- Wissel zwaar en licht werk af
- Geef uw grenzen aan
- Neem vaker een korte pauze en pas uw werktempo aan
- Pas uw werkrooster beter aan aan uw mogelijkheden
- Voorkom dat uw werkdruk te hoog wordt

U hoeft uw beperkingen niet in uw eentje op te vangen; blij vooral praten met uw collega's en leidinggevende. En ga naar de bedrijfsarts, die u kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van hulpmiddelen of hoe u andere taken of werktijden kunt krijgen.

**Als werken niet gaat** In de *Wet Verbetering Poortwachter* is vastgelegd dat uw werkgever de plicht heeft u weer aan het werk te helpen of te houden. Als u al een tijdje ziek bent, zal hij daarbij de hulp inroepen van een bedrijfsarts. Deze beoordeelt samen met u of en hoe u kunt blijven werken. Als u uw huidige werk niet meer kunt doen, zelfs niet met hulpmiddelen, dan kunt u omgeschoold worden.

**Terug naar de arbeidsmarkt** Er bestaan verschillende manieren om uw talenten weer te gebruiken. Sommige mensen met reuma gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als u gaat solliciteren kan een reïntegratiebedrijf u daarbij helpen. Het UWV kan u hierover meer informatie geven.

# Omgaan met klachten

U kunt actief iets doen tegen uw klachten. Waarschijnlijk voelt u zich dan beter en daarmee ook minder machteloos. Hoe kunt u zelf iets doen om uw klachten te verminderen?

**Grip krijgen op uw klachten** Welke klachten heeft u precies? Als u weet waar u last van heeft, kunt u meer grip krijgen op uw situatie. Bent u moe? Probeer dan te achterhalen waar u moe van bent geworden. Heeft u te veel hooi op uw vork genomen? Of is het uw ziekte die opspeelt? Vervolgens kunt u nagaan wat bij u helpt tegen die vermoeidheid. Een dutje doen overdag? Minder hoge eisen stellen aan uzelf? Voor pijn geldt hetzelfde. Als u zelf goed bijhoudt waar en wanneer u pijn heeft, kunt u rekening houden met wat u wel en niet kunt. Uw arts of uw oefen- of fysiotherapeut kan u dan ook beter begeleiden.

**Voetproblemen** Veel mensen met reuma hebben last van hun voeten. U kunt uw voeten zelf in conditie houden: wissel beweging en rust voor uw voeten af, verzorg ze goed en draag goede schoenen.

**Blijf bewegen** Het is belangrijk om te blijven bewegen. Zo voorkomt u dat uw gewrichten nog stijver worden. Bewegen helpt ook tegen lusteloosheid. Overdrijf hierbij niet en luister goed naar uw lichaam. Uw lichaam geeft aan wat het wel en niet kan. Respecteer dit en zorg voor een goede houding.

**Ontspanningsoefeningen** Met ontspanningsoefeningen kunt u uw pijn verlichten. Ook wordt u er lekker rustig van. U kunt voor uw ontspanning denken aan yoga, *Tai chi* of meditatie. Hiervoor geldt wel: oefening baart kunst. Het kan een paar weken duren voordat u resultaat merkt.

**Warmte/koude** Sommige mensen hebben baat bij een ijspakking op hun ontstoken gewrichten. Een oefen- of fysiotherapeut kan zo'n ijspakking geven, maar u kunt het ook zelf doen. Overleg in dat geval met uw therapeut hoe en wanneer u een ijspakking gebruikt. Probeer ook of u minder last van pijn heeft als u een warme douche neemt of een warmtepakking gebruikt.

**Goed slapen** Een goede nachtrust is van groot belang. Als u slecht slaapt, wordt u moe. Als u moe bent, verdraagt u pijn minder goed. Zorg ervoor dat u een goed matras, kussen en dekbed heeft. Gebruik eventueel een elektrische deken om uw bed (voor) te verwarmen.

**Gezond eten** Over het effect van voeding op reuma is nog niet veel bekend. Maar sommige mensen met reuma lijken minder klachten te hebben als ze hun voedingspatroon op een bepaalde manier aanpassen. Probeer voor uzelf uit te vinden welk voedsel voor u goed of slecht werkt. Eet in ieder geval gevarieerd en gezond.

**Praat erover** Wees eerlijk en vertel het de mensen in uw omgeving als iets niet gaat. Durf nee te zeggen. En vraag om hulp als u die nodig heeft. U kunt terecht bij uw arts of reumaverpleegkundige. Ook kunt u bellen met de Reumalijn (0900 20 30 300).

# Omgaan met de ziekte

Juist doordat fibromyalgie een aandoening is waar medicijnen weinig invloed op hebben, kunt u door uw manier van leven proberen meer grip op uw situatie te krijgen.

Misschien kunnen deze tips u helpen:

- Maak keuzes en durf 'nee' te zeggen. U bent niemand verantwoordig schuldig
- Pak problemen aan, praat erover en bezoek eventueel een hulpverlener
- Probeer stress te vermijden of te verminderen
- Stel minder eisen aan uzelf en schrap sociale verplichtingen die niets aan uw leven toevoegen
- Verdeel uw energie beter, houd in uw planning rekening met uw ziekte

Doe vooral dingen die u leuk vindt. Daar krijgt u energie van en daardoor gaat u zich beter voelen. Van welke hobby, activiteit of sociaal contact geniet u nu echt? Zorg dat u daarin blijft investeren.

## Hulp en aanpassingen

Het kan zijn dat u moeite krijgt met de dingen die u in uw dagelijks leven doet. Hulpmiddelen en andere aanpassingen kunnen u het leven gemakkelijker maken.

**Soorten hulpmiddelen** Hulpmiddelen kunnen variëren van een wandelstok tot een sta-op-stoel. Ze helpen u zelfstandig te blijven functioneren. Wanneer u hulpmiddelen gebruikt, spaart u uw gewrichten. Zo kunt u voorkomen dat uw klachten verergeren.

**Recht op hulp** Als u last heeft van krachtverlies in uw handen, kan het openmaken van een blik groenten al lastig zijn. In zulke gevallen kan een eenvoudig stuk gereedschap u helpen. Zo'n stuk gereedschap is ook een hulpmiddel. Daar heeft u recht op.

**Wie kan u helpen?** Als u aanpassingen en/of hulpmiddelen nodig heeft, kunt u terecht bij de volgende hulpverleners:

- *ergotherapeut* - voor aanpassingen in en om het huis
- arbodeskundige - voor aanpassingen op het werk
- oefen- of fysiotherapeut - voor het leren omgaan met hulpmiddelen
- orthopedisch schoenmaker of *podotherapeut* - voor aanpassingen van schoeisel

**Wie betaalt dat?** Er zijn twee regelingen die u financieel kunnen ondersteunen:

- de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ): voor begeleiding, verzorging, verpleging of verblijf in een instelling
- de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO): voor huishoudelijke hulp, vervoer en aanpassingen in huis

Een deskundige van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) bepaalt voor welke hulpmiddelen u in aanmerking komt.

Wilt u meer weten over vergoedingen? Lees dan de brochure Ik heb wat, krijg ik ook wat?, samengesteld door het ministerie van VWS.

## Seksualiteit

Doordat u reuma heeft, is het mogelijk dat uw seksleven verandert. Hoe gaat u daarmee om?

**Minder zin in seks** Misschien bent u boos of verdrietig nu u reuma heeft. Misschien vindt u uw lichaam minder aantrekkelijk. Het kan zijn dat u te moe bent voor seks, of dat u pijn heeft. Ook kunnen bepaalde medicijnen ervoor zorgen dat u minder zin heeft om te vrijen.

**Veranderingen in de relatie** U en uw partner kunnen het beste samen aftasten wat uw aandoening precies met u doet. Wanneer heeft u zin in seks? Waarin heeft u zin? Wat is lichamelijk mogelijk en wat niet? Blijf samen praten over uw wensen en mogelijkheden.

**Omgaan met de veranderingen** Alleen als u eerlijk bent over wat u wilt, kunt u samen werken aan een bevredigend seksleven. Probeer van seks te blijven genieten door er anders mee om te gaan. Kies bijvoorbeeld andere momenten om seks te hebben, of een andere houding. Gebruik eventueel een hulpmiddel.

**Hulp nodig?** Geef uzelf de tijd om aan de nieuwe situatie te wennen. Komt u er niet uit? Dan kunt u advies vragen aan een seksuoloog of een revalidatiearts. Ook als u geen partner heeft kunt u bij hen terecht voor adviezen voor een beter seksleven.

U kunt eventueel ook praten met uw huisarts, reumatoloog of reumaconsulent.

# Vruchtbaarheid en zwangerschap

Heeft u een kinderwens? Ook met reuma kunt u zwanger worden. Houdt u wel rekening met een aantal zaken.

**Vruchtbaarheid en reuma** De meeste vormen van reuma maken u niet minder vruchtbaar. Bepaalde medicijnen tegen reuma doen dat wel. Denk bijvoorbeeld aan een hoge dosis *prednison* of *azathioprine*. Bespreek het daarom altijd met uw huisarts als u zwanger wilt worden.

**De zwangerschap** Zwangere vrouwen zijn vaak moe en kunnen last hebben van lichamelijke ongemakken. Het is ook mogelijk dat uw reumaklachten verminderen door een verandering in uw *hormoonhuishouding*. Sommige medicijnen kunt u beter niet gebruiken tijdens uw zwangerschap.

**Risico's bij bevallen** De meeste vrouwen met reuma kunnen bevallen zonder complicaties. Vrouwen met een systeemziekte krijgen vaak wel een medische indicatie. Heeft u gewrichtsschade aan bijvoorbeeld uw heupen, bekken of wervelkolom? Dat kan problemen geven bij de bevalling. Sommige vormen van reuma, bijvoorbeeld *lupus erythemathodes (SLE)*, zorgen voor een hoger risico op een vroegtijdige bevalling.

**Na de bevalling** Misschien heeft u na de bevalling extra hulp of hulpmiddelen nodig. Bespreek dit met uw ergotherapeut. Denk tijdens de zwangerschap ook vast na over de verzorging van uw kind. Heeft u daar misschien hulp bij nodig?

Meer informatie

## Vragen

Heeft u medische klachten en wilt u een diagnose of behandeling? Dan kunt u terecht bij uw huisarts, reumatoloog of reumaconsulent. Vragen over uw gezondheid, uw aandoening en de behandeling ervan kunt u altijd aan uw arts stellen.

**Wat doen de huisarts en de reumatoloog?** De diagnose en behandeling van uw medische klachten zijn de verantwoordelijkheid van uw arts. Heeft u medische klachten? Dan is uw huisarts de eerste waar u terecht kunt voor een diagnose of een behandeling. De huisarts verwijst u naar een reumatoloog als de diagnosestelling of de behandeling beter door de specialist gedaan kunnen worden.

Vragen over uw gezondheid, de behandeling en over de diagnosestelling kunt u het beste altijd aan uw arts stellen. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat u niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat u een afspraak heeft? U kunt de reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

**Wanneer naar de reumaconsulent?** Wilt u wat meer tijd voor advies en informatie over het omgaan met uw reumatische aandoening, dan kunt u terecht bij de reumaconsulent. Dat is een verpleegkundige die gespecialiseerd is in de gevolgen van reuma. U vindt een reumaconsulent in het ziekenhuis of bij de plaatselijke thuiszorginstelling.

## Relevante adressen

### Reumafonds

Telefoon: 020 589 64 64

Website: [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)

### Reumalijn

U kunt bij de Reumalijn uw vraag stellen zoals u wilt.

Bel 0900 20 30 300 (3 cent p.m.), bereikbaar op werkdagen tussen 10.00

en 14.00 uur of stel uw vraag via [info@reumalijn.nl](mailto:info@reumalijn.nl).

### Nationale vereniging voor fibromyalgiepatiënten “Fibromyalgie en Samenleving” (FES)

Fibromyalgielijn: 020 681 20 01

Bereikbaar: ma t/m vr 10.00-14.00 uur

Website: [www.fesinfo.nl](http://www.fesinfo.nl)

Bij de FES kunt u brochures over verschillende onderwerpen bestellen, bijvoorbeeld “Kinderen krijgen met fibromyalgie”.

## Help mee

Het Reumafonds is er voor mensen met reuma. Wij vinden het belangrijk om goede voorlichting te geven. Dit voorlichtingsmateriaal is mogelijk gemaakt door mensen die het Reumafonds een warm hart toedragen. Wij krijgen geen subsidie van de overheid. Wilt u ook helpen in de strijd tegen reuma? Alle giften, groot en klein, zijn welkom. Bankrekening 12.30.40.000, Reumafonds Amsterdam.

## Woordenlijst

- *Alternatieve of complementaire behandeling* Behandeling die niet tot de reguliere geneeskunde behoren; bij de complementaire behandeling streeft de behandelaar samenwerking na met de reguliere behandelaar.
- *Amitriptyline* Middel tegen depressie die wordt voorgeschreven bij depressie, zenuwpijn en spierpijn bij fibromyalgie. Het kan ook helpen als u slaapstoornissen heeft.
- *Azathioprine* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Imuran®.
- *Bindweefsel* Weefsel dat, naast cellen, voor een groot deel uit vezels bestaat. Het weefsel geeft steun en zorgt voor samenhang van de organen.
- *Botontkalking* Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- *Calcium* Een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *Codeïne* Een stof die lijkt op morfine. Codeïne vermindert kriebelhoest. Verder werkt het pijnstillend.
- *Coffeïne* Een stof die mogelijk de pijnstillende werking van paracetamol versterkt en opwekkend werkt.
- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Jicht* Een reumatische aandoening, waarbij gewrichtsontstekingen ontstaan doordat urinezuurkristallen neerslaan in het gewricht.
- *Matig intensief bewegen* Als u matig intensief beweegt, gaat u sneller ademen, u krijgt het warmer en uw hartslag wordt hoger. U moet wel gewoon kunnen blijven praten. U raakt dus niet buiten adem. Voorbeelden voor volwassenen (18-55 jaar) zijn wandelen met 5-6 km/u en fietsen met 15 km/u. Bent u 55+, dan is dat wandelen met 3-4 km/u en fietsen met 10 km/u.
- *Nordic Walking* Stevig wandelen met langlaufstokken.
- *Oefen- of fysiotherapie* Therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en u een goede houding en manier van bewegen aan te leren.

- *Paracetamol* Een veelgebruikt middel tegen pijn en koorts. In normale doseringen zijn er weinig bijwerkingen.
- *Podotherapie* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *Prednison* Een synthetische stof met de werking van een corticosteroid. Het wordt gebruikt om ontstekingen af te remmen.
- *Reguliere geneeskunde* De geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek; reguliere geneeskunde wordt het meest toegepast in Nederland.
- *Reumatoloog* De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis en deskundigheid van de reumatische ziekten. Hij/ zij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- *Röntgenfoto* Een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematoses. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *Tai chi* Een Chinese bewegingsmethode die ontspanning nastreeft in de letterlijke zin van het woord: ‘ontspanning’ van lichaam en geest.
- *Tramadol* Pijnstiller, stofnaam van Tramal®. Wordt gebruikt bij matige tot ernstige pijn.
- *Wet Verbetering Poortwachter* Wet die werknemers en werkgevers helpt om langdurig ziekteverzuim op het werk te voorkomen en om re-integratie van zieke werknemers te regelen.

## Colofon Fibromyalgie, juli 2013

**Coördinatie** Afdeling Voorlichting en Informatie, Reumafonds, Amsterdam.

**Tekst** De teksten in deze brochure zijn tot stand gekomen onder eindverantwoordelijkheid van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, de Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie en het Reumafonds.

Bij het samenstellen van de teksten zijn diverse deskundigen (referenten) betrokken, die een ruime ervaring hebben met de behandeling en begeleiding van patiënten met reumatische aandoeningen. Ook patiënten hebben een inhoudelijke bijdrage geleverd.

**Productiebegeleiding** pure | brand productions

**Illustraties** Paul Maasillustratie, Tilburg

Deze brochure wordt uitgegeven door de Stichting Nationaal Reumafonds (afgekort tot Reumafonds). Hierin zijn vertegenwoordigd de patiëntenorganisaties en de organisaties van de behandelaars.

Niets van deze uitgave mag vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden, in welke vorm dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de afdeling Voorlichting en Informatie van het Reumafonds in Amsterdam.

© 2013 Reumafonds, Amsterdam

De inhoud van deze brochure kunt u ook lezen of downloaden op [www.reumafonds.nl/patienten](http://www.reumafonds.nl/patienten). U bent dan verzekerd van de meest recente informatie. Voor vragen kunt u terecht bij de Reumalijn, T 0900 · 20 30 300 (3 cent p.m.).

# Meer informatie

## Reumafonds

Postbus 59091  
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64

f 020 589 64 44

[info@reumafonds.nl](mailto:info@reumafonds.nl)

[www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)

**Reumalijn** Voor al uw vragen over reuma  
t 0900 - 2030300 (3cent p.m.), maandag t/m  
vrijdag van 10.00 tot 14.00 uur.

[info@reumalijn.nl](mailto:info@reumalijn.nl)