

# COLOFON

ISBN 978 90 8272 560 5  
Eerste druk 2017

## **Uitgever**

Hilversum Psycholoog

## **Auteur**

Sjoukje Okma  
Voeding en spijsvertering: Melioro

## **Eindredacteur**

Meike Padding

## **Ontwerp cover + binnenwerk**

Marjo Vlieg

## **Illustraties**

Mac Latour

De informatie in dit zelfhulpboek is op zorgvuldige wijze en in overleg met deskundigen en zorgverleners samengesteld. Desondanks kan deze uitgave onjuistheden bevatten. Aan de tekst kunnen geen rechten worden ontleend en de auteurs kunnen niet aansprakelijk gesteld worden voor handelingen die de lezer verricht naar aanleiding van informatie in dit zelfhulpboek. Het boek mag in geen geval als medisch dossier worden gebruikt.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

# INHOUD

Inleiding **4**

## **WAT IS FIBROMYALGIE?**

Voorkomen **7**

Oorzaak **7**

Pijn **8**

Symptomen **8**

Diagnose **8**

Uitsluitingsziekte **10**

Misdiagnose **10**

Na de diagnose **12**

Prognose **13**

Oorzaken van fibromyalgie **14**

Mannen met fibromyalgie **14**

De werking van pijn **15**

Sensitatie **17**

Pijnmedicatie **22**

## **WAT KUN JE ZELF DOEN?**

- Belastbaarheid **27**
- Dagindeling **29**
- Slaap **30**
- Energie en de werking van spieren **32**
- Beweging **33**
- Opbouwen van activiteiten **35**
- Bewegingstherapie/  
oefenprogramma's **37**
- De werking van de darm **39**
- Spijvertering **40**
- Fibromyalgie en verzuring **43**
- Voeding **45**
- Aanpak **52**
- De werking van stress **54**
- Omgaan met stress-persoonlijke  
factoren **57**
- Ontspanningsoefeningen **62**
- Trauma **65**
- Goede communicatie **65**
- Bewustwording van behoeften **66**
- Zelfwaardering **68**
- Ergotherapeutische tips **70**

## **GEVOLGEN VAN FIBROMYALGIE**

- Partner en naasten **75**
- Seksualiteit **76**
- Werk **77**
- De buitenwereld en het  
(on)begrip **79**
- Omgang met artsen **80**

- Informatie op internet **84**
- Literatuur **86**

### **Bijlage 1:**

- Vragenlijst zelfeffectiviteit **88**

### **Bijlage 2:**

- Registratie activiteiten **90**

### **Bijlage 3:**

- Brief aan de omgeving **92**

- Index **95**

'tussen de oren' zitten, kan hierbij een belangrijke rol spelen. Ook de wetenschap dat er in Nederland nog 350.000 andere mensen zijn met fibromyalgie, kan bijdragen aan dit gevoel. Het label fibromyalgie maakt het misschien wat makkelijker om met ongerustheid en vragen om te gaan. Het kan richting geven aan de zoektocht naar meer informatie. Het kan ook helpen in de communicatie met de directe omgeving, waardoor het begrip voor de persoon met fibromyalgie toeneemt.

Niet iedereen ervaart dit gevoel van rust na de diagnose. Diverse gevoelens kunnen hierbij een rol spelen: het niet willen accepteren van de diagnose of twijfel over het onderzoek voor de diagnose. Dit kan leiden tot boosheid en verdriet en zelfs tot ongeloof en strijdlust.

Ook twijfel over de begeleiding na de diagnose kan hierbij een rol spelen. Niet zelden krijgen mensen in het gesprek met de reumatoloog te horen dat dit het laatste gesprek is. Soms volgt er nog een informatief gesprek met de reumaconsulent. Het gevoel het allemaal zelf uit te moeten zoeken, is niet ongewoon in deze fase. Daarbij is de informatie over fibromyalgie niet altijd even toegankelijk. Er is veel informatie te vinden op internet maar deze is niet altijd eenduidig. Er is een groot aanbod van behandelingen en verklaringen. Gehinderd door pijn en vermoeidheid, kan het lastig zijn deze informatie te

verkrijgen en te beoordelen op geschiktheid en juistheid.

Het leren omgaan met de diagnose is een proces. Ook voor de naaste omgeving. Het kan voorkomen dat de omgeving anders reageert dan verwacht: bijvoorbeeld met ongeloof. Mensen kunnen nooit van de ziekte gehoord hebben of hebben er bepaalde beelden bij die niet juist zijn. Het kan bij mensen met fibromyalgie voor boosheid en verdriet zorgen als er in hun omgeving onbegrip is voor de klachten. Helemaal als deze worden afgedaan als aanstellerij.

## PROGNOSE

De klachten bij fibromyalgie treden meestal geleidelijk op. In de loop der jaren kunnen de klachten verergeren. Stressvolle gebeurtenissen hebben een negatief effect op de klachten. De klachten kunnen wel verminderen. Voorwaarden hiervoor zijn beter om te leren gaan met de klachten en meer vat krijgen op de factoren die de klachten in stand houden of zelfs verergeren.

Fibromyalgie leidt niet tot andere aandoeningen, schade in het lichaam of een korter leven. Ook zullen gewrichten niet beschadigen of vergroeien. Het is dus feitelijk onjuist om te denken dat iemand met fibromyalgie uiteindelijk in een rolstoel terecht komt. Fibromyalgie is geen gevaarlijke of levensbedreigende aandoening. Mensen met fibromyalgie kunnen echter flink

last hebben van de klachten. Er kan sprake zijn van een behoorlijke impact op de kwaliteit van leven. Het hebben van de ziekte heeft invloed op de relatie en seksualiteit met de partner, de omgang met kinderen en familie, het werk, hobby's en sociale contacten.

## OORZAKEN VAN FIBROMYALGIE

Er is op internationaal niveau al veel onderzoek gedaan naar de oorzaken van fibromyalgie. Hierbij zijn zeer uiteenlopende aanknopingspunten bestudeerd met als doel een verklaring te vinden voor het ontstaan van fibromyalgie.

### Biologische factoren:

- neuro-endocriene componenten (hypothalamus-hypofyse-assen, groeihormoon- en serotoninespiegels);
- afwijkingen aan de spieren (bijvoorbeeld spier- of zenuwvezels);
- genetische gevoeligheid (in sommige families komen fibromyalgie en reuma vaker voor);
- infecties (zoals Lyme, Pfeiffer, hepatitis C);
- verstoorde pijnverwerking;
- ontsteking in het brein.

### Psychische factoren:

- psychosociale factoren (bijv. vroegere en/of latere trauma's);
- verstoorde pijnverwerking.

In verschillende onderzoeken worden relaties gevonden tussen deze biologische en psychische factoren en

mensen met fibromyalgie. In geen enkel onderzoek is echter een eenduidig mechanisme als verklaring van fibromyalgie aangetoond. Elk van deze factoren kan voorkomen. Het is dan ook zeer onzeker of verder wetenschappelijk onderzoek uiteindelijk tot een sluitende verklaring leidt.

In de praktijk komen genoemde biologische en psychische factoren bij veel (chronische) ziekten voor. De klachten bij fibromyalgie zijn een samenspel van omgevingsfactoren, psychische, genetische en lichamelijke factoren. Vaak is er ook sprake van een belaste voorgeschiedenis.

Fibromyalgie wordt meestal voorafgegaan door emotionele, chemische of fysieke gebeurtenissen die het lichaam uit balans brengen. Het wordt ook wel een uitputtingsziekte genoemd. Bij langdurige stress gaat het lichaam op allerlei plekken energie stelen. Bij vrouwen zijn de spieren het eerste weefsel dat verwaarloosd wordt. Bij mannen is dit de hartspier. Het lichaam raakt meer en meer uit balans waarbij uiteindelijk de processen van het zenuwstelsel, immuunsysteem en het hormonale systeem worden verstoord.

## MANNEN MET FIBROMYALGIE

Fibromyalgie wordt ook wel een 'vrouwenziekte' genoemd. Dit komt omdat circa 90 procent van de mensen met fibromyalgie vrouw is. Het aantal mannen met fibromyalgie lijkt in de prak-