

ALLES OVER FIBROMYALGIE EN CHRONISCHE PIJN

*Een deskundige leidraad
voor patiënten en professionals*

DR. BRENDA DE PETER

**P
I
J
N**



BORGERHOFF
& LAMBERIGTS

INHOUD

Voorwoord	7		
Inleiding	11		
DEEL 1			
CHRONISCHE PIJN EN FIBROMYALGIE	15		
Het verhaal begint bij pijn	17		
Pijn is nodig om te overleven	19		
Mechanismen van pijn	23		
Wanneer de pijn chronisch wordt	25		
Chronische pijn als erkende diagnose	26		
Een hoge kostprijs	27		
Een gemeenschappelijke noemer	28		
Zo komen we tot fibromyalgie	29		
Hoe ontstaat fibromyalgie?	30		
Wie krijgt er fibromyalgie?	31		
Een lange weg voor de patiënt	32		
Fibromyalgie als erkende diagnose	33		
Symptomen van fibromyalgie	36		
Fibromyalgie komt vaak niet alleen voor	43		
Het persoonlijke verhaal als basis voor de diagnose	48		
Het verloop van deze chronische ziekte	53		
DEEL 2			
PIJNCONCEPTEN	61		
Normale pijn versus centrale sensitiviteit	63		
Hoe voelen we pijn?	63		
Van acute naar chronische pijn: waar gaat het fout?	67		
De link tussen chronische stress en fibromyalgie	74		
De invloed van chronische stress op ons brein	80		
De myofasciale pijncomponent bij fibromyalgie	85		
Definitie en rol van de fascia	85		
Chronische stress en spierpijn	87		
Zijn er afwijkingen in spieren aantoonbaar?	88		
Auto-immuniteit	94		
DEEL 3			
BEHANDELING VAN CHRONISCHE PIJN EN FIBROMYALGIE	103		
Holistisch en multidisciplinair	105		
Hoe brengen zorgverleners chronische pijn in kaart?	106		
Doelstellingen van de behandeling	109		
Overzicht van mogelijke behandelingen	111		
Behandelingen zonder medicatie	111		
Behandelingen met medicatie	172		
Besluit	178		
DEEL 4			
AAN HET WERK MET FIBROMYALGIE	185		
Plan van aanpak voor patiënten	187		
Dankwoord	201		
Meer lezen?	205		
Bibliografie	209		
Verklarende woordenlijst	221		

VOORWOORD

Overall ter wereld is chronische pijn niet alleen de meest voorkomende aandoening, ze heeft ook de grootste impact op budgetten voor gezondheidszorg. Chronische pijn is ook bijzonder invaliderend, waardoor het effect op de individuele patiënt en zijn omgeving substantieel is. Chronische pijn wordt in de maatschappij nog vaak verkeerd begrepen, wat in schril contrast staat met de grote vooruitgang die het wetenschappelijk onderzoek naar deze problematiek geboekt heeft. Immers, waar men vroeger chronische pijn als een symptoom beschouwde, heeft het wetenschappelijk documenteren van lichamelijke disfuncties ertoe geleid dat chronische pijn door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) erkend wordt als een ziekte gekenmerkt door functionele en structurele breinveranderingen, neuro-inflammatie, sensorische veranderingen (zoals slecht functionerende pijnstilling), immuniteitsveranderingen, psychologische problemen, neurocognitieve moeilijkheden, stressintolerantie, slaapstoornissen alsook (epi)genetische veranderingen. Deze opsomming van alles wat er verkeerd gaat in het lichaam van mensen die kampen met chronische pijn duidt enerzijds op de complexiteit van de problematiek, maar geeft anderzijds ook aan dat de problematiek van chronische pijn anno 2024 goed begrepen wordt, en dus ook gericht behandeld kan worden.

Fibromyalgie is een vorm van chronischepijnproblematiek waarbij de bovenvermelde lichamelijke veranderingen van toepassing zijn. Een groot deel van de complexiteit van de chronische pijn en fibromyalgieproblematiek is terug te brengen tot de verhoogde gevoeligheid van het (centrale) zenuwstelsel ('centrale sensitatie'). Dat

uit zich in pijn zonder aantoonbare weefselschade, pijntoename in reactie op dagelijkse stressoren en fysieke activiteit, en overgevoeligheidsreacties op voeding en medicatie. Hoewel die complexiteit intussen wetenschappelijk goed doorgrond is, is er nog heel wat implementatiewerk noodzakelijk om die inzichten tot bij de zorgverstrekkers en patiënten te brengen. Daarom is dit boek van dr. Brenda De Petter zo welgekomen en waardevol als deskundige leidraad voor patiënten en professionals. Het boek slaagt er namelijk in om zowel voor patiënten als voor zorgverstrekkers op zeer toegankelijke wijze de actuele wetenschappelijke inzichten en state-of-the-artbehandelmethode voor mensen met fibromyalgie toe te lichten. Daardoor is dit boek een referentiewerk voor zowel patiënten als clinici, waardoor ‘de oplossing’ tastbaar en beter toepasbaar wordt.

Die ‘oplossing’ situeert zich niet in allerlei passieve behandelmethoden, die met de beste bedoelingen nog steeds te vaak ingezet worden in de zorg voor mensen met fibromyalgie en andere chronische pijnproblemen. Passieve behandelmethoden zoals dry needling, medicatie, chirurgie, radiofrequente denervaties, osteopathie, chiropraxie, acupunctuur, hands-on manuele therapie, myofasciale behandelmethoden, elektrotherapie, andullatiematrassen, en andere quickfixoplossingen kunnen wel op korte termijn kleine gunstige effecten inzake pijnstilling opleveren, maar op lange termijn bieden ze geen soelaas en creëren ze net verkeerde verwachtingen bij patiënten die hun hoop erop vestigen. Jammer genoeg is er geen quick fix voor fibromyalgie, en is het ook weinig waarschijnlijk dat die er ooit zal komen. De hoger beschreven wetenschappelijke inzichten in chronische pijn en fibromyalgie leren namelijk dat de complexiteit te groot is om met één *magic bullet* de problematiek gedegen aan te pakken. Dat maakt dit boek op zeer doortastende wijze duidelijk, om de state-of-the-artbehandelmethode – die wél een langetermijnresultaat voor de patiënt oplevert – toe te lichten.

Die behandelmethode voor fibromyalgie is de multidisciplinaire behandelmethode volgens het bio-psycho-sociaal model zoals de auteur van het boek, dr. Brenda De Petter, al jarenlang met succes in het AZ Rivierenland toepast. Dr. De Petter is met al haar klinische en wetenschappelijke ervaring een ware autoriteit in haar vakgebied, zeer geliefd bij haar patiënten en collega’s. Dit boek illustreert haar passie voor de patiënt en haar vak, want ze deelt hiermee haar schat aan ervaringen met een breed publiek van patiënten en zorgverstrekkers. De vijf in het boek opgenomen pakkende verhalen van patiënten maken het geheel zeer tastbaar, wat de empathie voor deze complexe problematiek onder zorgverstrekkers alleen maar ten goede kan komen. Dat het laatste deel gericht is op de re-integratie op de werkvloer (*return to work*), illustreert de enorme kracht en effectiviteit die in de multidisciplinaire behandelmethode volgens het bio-psycho-sociaal model schuilt. In deze aanpak krijgen de voor fibromyalgie en chronische pijn relevante leefstijlfactoren, zoals slaap, stress, beweging en voeding, een cruciale plaats, wat naadloos aansluit bij de hoger beschreven lichamelijke veranderingen bij patiënten met fibromyalgie.

Veel leesplezier, en vooral veel succes met het toepassen van de in het boek zo helder beschreven inzichten.

Prof. dr. Jo Nijs

*Pain in Motion Research Group, Vrije Universiteit Brussel
Fysische Geneeskunde en Revalidatie, Universitair Ziekenhuis Brussel
Institute of Neuroscience and Physiology, University of Gothenburg, Zweden*

INLEIDING

Beste lezer

Gemiddeld een op de vijf mensen in Europa lijdt aan chronische pijn. Als je dit boek leest, is de kans dat je een van hen bent dus reëel. De kans dat je iemand kent in je omgeving met chronische pijn is ook erg groot en de kans dat je als zorgverlener een dergelijke patiënt begeleidt, is nog veel realistischer.

Chronische pijn treft mensen in alle facetten van hun mens-zijn. De impact op hun familiale, professionele en sociale leven is groot en de erkenning ervan door diezelfde cirkels waarin ze bewegen vaak ondermaats. Bovendien leven deze patiënten in een maatschappij die stigmatiserend is naar iedereen die niet meekan in de flow van dit jachtige leven, gevangen in een aandoening die de omgeving niet begrijpt, die niet duidelijk verklaard kan worden en waar bovendien geen behandelingen voor lijken te bestaan.

Vanuit mijn opleiding als arts fysische geneeskunde en revalidatie ben ik sinds twintig jaar dagelijks bezig met chronischepijnpatiënten en in het bijzonder ook met fibromyalgiepatiënten. Mijn specialisatie leent er zich bij uitstek toe om de patiënt holistisch te benaderen, dat wil zeggen in alle facetten van het mens-zijn. Die benaderingswijze sluit dan ook naadloos aan bij de internationaal erkende aanpak van chronische pijn via het bio-psycho-sociaal model. Daarbij worden niet alleen de biologische aspecten, maar ook de psychologische en sociale context van de patiënt beschouwd, die samen bepalend kunnen zijn voor de aandoening. Aangezien chronische pijn en

dus ook fibromyalgie complexe aandoeningen zijn, zal vanuit die bio-psycho-sociale benadering de behandeling altijd multidisciplinair moeten gebeuren. Als zorgverstreker kun je dat niet alleen behandelen.

De **multidisciplinaire behandeling** wordt in dit boek benadrukt door drie waardevolle bijdragen van gespecialiseerde therapeuten met wie ik al lange tijd mag samenwerken en die elk op hun eigen manier bijgedragen hebben aan mijn verdere inzichten in deze materie.

In de eerste plaats richt ik mij met dit boek tot **de chronischepijnpatiënt**. Het is dan ook vooral geschreven **voor patiënten**. Tijdens een consultatie is er misschien niet altijd voldoende tijd om alle vragen te beantwoorden of op elk aspect van deze complexe aandoening in te gaan. In dit boek vind je daarom heel wat extra uitleg en wellicht ook nog handige tips voor jou. Bovendien staat er na elk deel een overzichtelijke samenvatting, en aan het einde van het boek vind je een verklarende woordenlijst. Neem daar dus zeker eens een kijkje als je een moeilijk woord tegenkomt! Dit boek kwam ook deels tot stand **door patiënten**. Vijf fibromyalgiepatiënten waren bereid hun verhaal te delen om ook andere patiënten te inspireren tot een ander, kwaliteitsvoller leven. Niet alleen de patiënt zelf maar ook **de naaste omgeving** wordt beïnvloed door de vele klachten. Voor hen kan dit boek helpen om tot meer inzicht te komen en zo de klachten waarmee hun naaste geconfronteerd wordt, beter te begrijpen. Studies tonen namelijk aan dat een begripvolle maar ook positief ondersteunende omgeving heel waardevol is voor het herstel van een chronischepijnpatiënt.

Maar chronische pijn is niet alleen een uitdaging voor de patiënt. Ik weet uit eigen ervaring dat dat voor een arts evengoed zo is. Patiën-

ten komen langs met klachten waar je vaak geen antwoord en nog minder een kant-en-klare remedie voor hebt, ook al wordt dat misschien wel van je verwacht. Bovendien is het korte tijdsbestek waarbinnen tegenwoordig onze consultaties moeten verlopen, vaak niet compatibel met de uitgebreide klachtenlijst waarmee deze patiënten langskomen. Mijn boek is dus absoluut ook gericht naar **de professional**: de kinesitherapeut, de psycholoog, de huisarts, de specialist, de adviserend geneesheer en de arbeidsgeneesheer. In het boek vinden jullie, als professional, dan ook meer diepgaande wetenschappelijke inzichten die speciaal voor jullie geschreven zijn.

Met mijn boek hoop ik een deskundige leidraad aan te reiken. Enerzijds aan patiënten, om antwoorden te kunnen geven op de vele vragen en zo hoop te bieden op een kwaliteitsvoller leven ondanks de pijn. Anderzijds aan de grote groep professionals die dagelijks chronischepijnpatiënten begeleiden, in de hoop voldoende handvaten te kunnen aanbieden vanuit een meer diepgaande wetenschappelijke context maar ook door het delen van inzichten en praktijkervaring om zo de zorgverlener-pijnpatiëntrelatie verder te optimaliseren.

Veel leesplezier!

Dr. Brenda De Petter

*Diensthofd Fysische Geneeskunde & Revalidatie, AZ Rivierenland
Coördinerend arts Revida, Centrum voor preventie en aanpak van
chronische stress en burn-out, AZ Rivierenland*

Deel 1

CHRONISCHE PIJN EN FIBROMYALGIE

HET VERHAAL BEGINT BIJ PIJN

Pijn. Een woord dat resoneert met emotie, ervaring en, misschien verrassend, zelfs met een zekere schoonheid. Laten we beginnen bij de oorsprong en essentie van dit fenomeen dat de mens al eeuwen intrigeert.

Het woord 'pijn' zelf is afgeleid van het Anglo-Franse 'peine', wat lijden of pijn betekent, afgeleid van het Latijnse 'poena', wat straf of boete betekent, dat op zijn beurt zijn wortels heeft in het Griekse 'poine', wat betaling, boete of vergoeding betekent.

Maar pijn is meer dan alleen een woord; het is een fundamentele ervaring die ons menselijk maakt. Een korte rondvraag over de beleving van pijn leverde de volgende antwoorden op: een rotgevoel, een onaangenaam gevoel waar ik snel vanaf wil zijn, een zeurend gevoel, een signaal dat er iets mis is met mijn lichaam. Zoals je merkt, zit er ook duidelijk een gevoelsmatige lading rond het woord 'pijn'. De International Association for the Study of Pain, ook bekend als IASP, heeft zich over het vraagstuk pijn gebogen en kwam in 1979 al tot de definitie die tot op heden standhoudt: 'Pijn is een onplezierige, sensorische en emotionele ervaring die geassocieerd is met feitelijke of potentiële weefselschade of die beschreven wordt in termen van een dergelijke schade.'

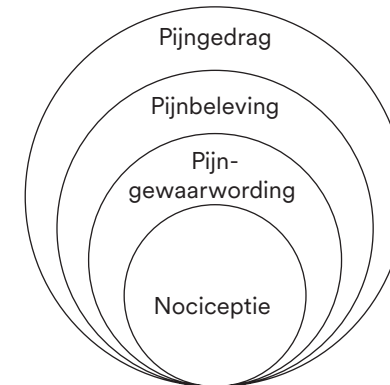
| *Pijn is dus meer dan alleen een fysieke sensatie; ze omvat ook onze emotionele reacties erop.*

In 2020 werd de definitie van de IASP onder de loep gehouden en werden er waardevolle opmerkingen aan toegevoegd, namelijk:

- pijn is iets wat iedereen op zijn eigen manier ervaart, en wordt beïnvloed door veel verschillende dingen zoals je lichaam, je gedachten en je omgeving.
- er is een verschil tussen pijn en hoe je lichaam reageert op dingen die pijn kunnen veroorzaken (nociceptie).
- er is geen eerdere ervaring met pijn nodig om pijn te kunnen ervaren.
- het onvermogen om te communiceren betekent niet dat het individu geen pijn ervaart en geen behandeling nodig heeft. Daardoor wordt het belang van het herkennen van pijn bij jonge kinderen en bij mensen die zich moeilijk kunnen uitdrukken onderschreven.
- het ervaren van pijn in de eerste levensjaren zou de nociceptieve ontwikkeling in het latere leven kunnen beïnvloeden.
- ook in afwezigheid van weefselbeschadiging kan pijn ervaren worden.
- pijn is dat wat de persoon die het heeft zegt dat het is, en komt voor als die persoon zegt dat het voorkomt.

Met deze aanvullingen wordt nog duidelijker hoe complex én subjectief pijn is! Er is niet alleen het onaangename gevoel ten gevolge van een eventueel letsel, ook je persoonlijk aanvoelen dat hiermee gepaard gaat, zal medebepalend zijn. En dat laatste verschilt van

mens tot mens, aangezien je persoonlijke ervaringen, je genen, je psychologische toestand en aangeleerd gedrag rond pijn dat mee zullen beïnvloeden.



Figuur 1. Pijn is meer dan een fysieke gewaarwording

PIJN IS NODIG OM TE OVERLEVEN

Beeld je even een leven zonder pijn in. . . voor chronischepijnpatiënten die dit lezen klinkt het vermoedelijk als muziek in de oren. De waarheid is echter dat het je leven flink zou bemoeilijken! Hoewel je pijn vaak als negatief ervaart, is die lichamelijke reactie absoluut goed en nuttig. Ja, je hebt het goed gelezen. Pijn is je natuurlijke alarmsysteem, je ingebouwde waarschuwingssignaal dat je vertelt wanneer er gevaar dreigt voor je lichaam. Het helpt je veilige keuzes