

Fibromyalgie

**samen
staan we
sterk**

**In samenwerking met
de Vlaamse Liga
Fibromyalgie Patiënten vzw**

Inhoud

Inleiding.....	3
Over de ziekte.....	4
Wat is fibromyalgie?.....	4
Hoe ontstaat fibromyalgie?.....	5
Hoe verloopt fibromyalgie?.....	7
Wat merk je van fibromyalgie?.....	7
Over de diagnose.....	10
Hoe wordt de diagnose gesteld?.....	10
Over de behandeling.....	13
Welke medicijnen kunnen je helpen?.....	13
Wie is er bij de behandeling betrokken?.....	15
Aanvullende en alternatieve behandelmethoden.....	17
Over het dagelijks leven.....	18
Omgaan met de ziekte.....	18
Omgaan met pijn.....	20
Omgaan met vermoeidheid.....	21
Verantwoord bewegen.....	25
Voeding.....	26
Werk.....	28
Hulp en aanpassingen.....	30
Seksualiteit.....	32
Vruchtbaarheid en zwangerschap.....	33
Meer informatie.....	35
Hulpverlening.....	35
Organisaties.....	36
Relevante adressen en websites.....	37
Dank!.....	39
Help mee!.....	40
Woordenlijst.....	41

Inleiding

Fibromyalgie betekent letterlijk “pijn in bindweefsel en spieren”. Fibromyalgie veroorzaakt veralgemeende spier- en gewrichtspijnen, stijfheid, slaapstoornissen, vermoeidheid en cognitieve uitval.

De klachten zijn langer dan drie tot zes maanden aanwezig (= chronisch).

De precieze reden waardoor mensen fibromyalgie ontwikkelen, is nog niet volledig opgehelderd. De diagnose van fibromyalgie is bovendien momenteel moeilijk te stellen omdat er nog geen specifieke, diagnostische testen beschikbaar zijn. Dit leidt soms tot frustraties, niet alleen bij de persoon die al deze klachten ondervindt, maar ook bij de behandelende arts.

De focus van de behandeling ligt op een niet-medicamenteuze aanpak omdat er geen medicijnen zijn die de aandoening genezen. Wel is er medicatie op de markt die tot lichte pijnstilling kan leiden bij sommige mensen met fibromyalgie. Maar in het algemeen richt de behandeling zich op regelmatige beweging, het inlassen van voldoende rustmomenten en het inzetten van mind-technieken om de pijn beter onder controle te krijgen.

Als je weet dat je fibromyalgie hebt, wil je natuurlijk meer over de ziekte weten. Waaruit bestaat de behandeling? Misschien zoek je ook tips en aandachtspunten voor in het dagelijks leven. En bij welke organisaties kan je terecht voor meer informatie?

Opbouw van de brochure

Met deze brochure willen we je vragen beantwoorden. Je kan lezen wat fibromyalgie precies is, hoe de behandeling eruitziet en hoe je in het dagelijks leven met de ziekte kan omgaan. Heb je na het lezen van deze brochure nog vragen? Op de laatste pagina vind je een overzicht van websites en telefoonnummers van alle relevante organisaties.

Wil je na het lezen van deze brochure nog meer weten over onderwerpen die met reuma en/of fibromyalgie te maken hebben? Kijk dan op www.reumanet.be of op www.fibromyalgie.be

Over de ziekte

Wat is fibromyalgie?

Het woord “fibromyalgie” is een **samenvoeging** van Griekse woorden: **fibro** (=bindweefsel), **myo** (=spieren) en **algia** (=pijn). Het is een aandoening waarbij je last krijgt van chronische pijn. Je voelt de pijn vooral in je spieren en bindweefsel. Bindweefsel en spieren behoren tot de weke delen van het lichaam, daarom wordt fibromyalgie ook wel eens **weke-delen-reuma** genoemd.

Vaak gaat de pijn gepaard met stijfheid, vermoeidheid, slaapstoornissen en stemmingswisselingen. De klachten zijn typisch verspringend van aard en de intensiteit van de pijn is vaak wisselend. Bij fibromyalgie worden geen afwijkingen in de spieren of het bindweefsel gevonden, noch op beeldvorming noch in spierbiopsies. In het bloedonderzoek zijn voorlopig ook geen specifieke, biochemische markers voorhanden.

Een aantal andere benamingen voor fibromyalgie zijn: fibrositis, spanningsreuma, psychogeen reuma en spierreuma.

Typisch is ook de verhoogde gevoeligheid voor **drukpijn** op een aantal plaatsen op het lichaam. Deze pijnlijke plekken noemen we ook ‘**tenderpoints**’ of ‘drukpunten’. Men denkt dat ze een gevolg zijn van plaatselijk verhoogde spanning in spieren en pezen. Vaak komen ze voor ter hoogte van de aanhechtingen van de pezen op het bot maar soms ook gewoon in de spier zelf.

Fibromyalgie komt over de hele wereld voor bij en treft op basis van de nieuwe criteria vijf percent van de Europese bevolking. 80 tot 90% zijn vrouwen tussen 35 en 60 jaar, maar fibromyalgie kan ook voorkomen bij ouderen, jonge volwassenen, mannen en heel soms bij kinderen.

Fibromyalgie is geen levensbedreigende ziekte. In sommige **families** komt fibromyalgie meer voor: meer dan 40% van de patiënten hebben een nauw verwant familielid met dezelfde symptomen.

De ziekte evolueert **bij iedereen anders**. Sommige patiënten hebben voortdurend pijn, terwijl bij anderen de klachten na verloop

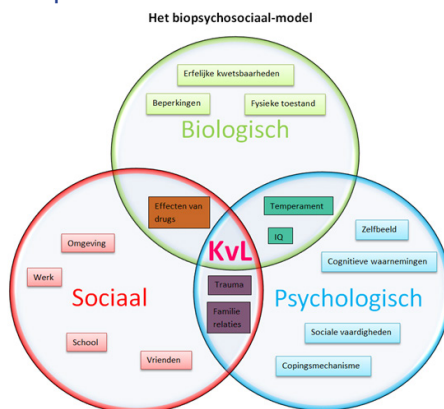
van tijd nog nauwelijks invloed hebben op het dagelijks leven. Dat neemt niet weg dat de klachten nooit helemaal verdwijnen en soms weer erger kunnen worden.

Hoe ontstaat fibromyalgie?

Er is de laatste jaren een pak informatie vrijgekomen over het ontstaan van fibromyalgie waardoor we langzaam aan de verschillende verantwoordelijke mechanismen beter beginnen te begrijpen. Nochtans blijven er ook nog een heleboel zaken onverklaard en deze blijven dus tot op heden onderwerp van verder onderzoek.

De verklaringen en ook de aanpak van fibromyalgie gebeurt vanuit het biopsychosociaal model. Dit is een benadering over het menselijk functioneren, met aandacht voor zowel de biomedische aspecten, als de psychologische als de sociale factoren die mee de ziekte en het genezingsproces bepalen.

Het is duidelijk dat al deze factoren de kwaliteit van leven (KvL) mee beïnvloeden!



Biologische factoren

Bij mensen met fibromyalgie zijn er **geen afwijkingen** in de spieren en gewrichten te vinden. Dit houdt dus in dat de oorzaak van dit chronisch pijnsyndroom elders ligt dan op het niveau van spieren en gewrichten. Er zijn een aantal theorieën die de oorzaak van de aandoening proberen te verklaren: een ontregeling van het immuunsysteem, veranderingen in de bindweefsel-structuur, een tekort aan zuurstof in de spieren, een storing in het metabolisme van bepaalde stoffen die een werking hebben op de bloedvaten en het zenuwstelsel, of functiestoornissen in het regelsysteem van pijn. Soms kan het ontstaan van fibromyalgie ook gelinkt worden aan een eerder lichamelijk trauma: ongeval, heilkundige ingreep enz.

Heden blijkt dat de belangrijkste biologische oorzaken van fibromyalgie zich afspelen op het **niveau van het brein**.

Men heeft namelijk kunnen vaststellen dat er een duidelijke **overprikkeling** is van het brein van iemand met fibromyalgie. Hierbij spelen meerdere mechanismen een rol:

- Centrale sensitisatie

Dit wil zeggen de overprikkeling van het pijnsysteem. Het pijnsysteem wordt aangestuurd vanuit het brein en vertakt zich over het ganse lichaam. Door langdurige overbelasting of chronische stress begint dit systeem op een verkeerde manier te functioneren. Het pijnsysteem wacht namelijk niet meer op een letsel om zelf pijnsignalen uit te zenden via de zenuwbanen naar de ledematen. We spreken dan ook bij fibromyalgie over 'niet-letsel pijn'. Bovendien treedt er **geen pijn-demping** meer op vanuit het brein. Studies tonen verlaagde aanwezigheid aan van pijn-dempende stoffen in het brein (de neurotransmitters) maar even goed verhoogde aanwezigheid van pijn-stimulerende stoffen. Van centrale sensitisatie is aangetoond dat dit ook een genetische basis heeft.

- Overprikkeling van het volledige brein

Recent hersenonderzoek toont ook aan dat fibromyalgie geassocieerd is aan een **gebrekkige onderdrukking van externe prikkels** waaronder pijn, geluid, licht, reuk en andere stimuli. Dit leidt tot een onevenwicht tussen enerzijds de input en anderzijds de onderdrukking van interne en externe prikkels waardoor een veralgemeende hyperprikkelbaarheid optreedt met uitputting tot gevolg.

Sociale factoren

Door pijn en vermoeidheid gaan mensen zich vaker sociaal isoleren. Bovendien staat de omgeving meestal sceptisch ten opzichte van de diagnose waardoor mensen met fibromyalgie de indruk hebben zich te moeten verantwoorden voor hun klachten. Een **sterk en begripvol sociaal netwerk** is een positief stimulerende factor in het ziekteverloop.

Psychologische factoren

Negatief ingestelde gedachten, te sterk **gefocus** zijn op de **klachten** zijn negatief onderhoudende factoren in het ziekteverloop. Vooral **uitgesproken trauma's** met psychologische weerslag zijn gekende uitlokkende factoren in het ontstaan van fibromyalgie. Hoe jonger iemand een trauma doormaakt, hoe hoger de kans dat deze persoon op latere leeftijd chronische pijnklachten ontwikkelt. Vooral bij seksuele trauma's is deze relatie goed bestudeerd in meerdere studies.

Hoe verloopt fibromyalgie?

Hoe fibromyalgie bij jou verloopt is **niet te voorspellen**. Bij iedereen verloopt de aandoening anders. Het verloop is dikwijls **zeer grillig** en de klachten kunnen sterk verschillen. Na een tijdje kunnen de klachten verminderen, maar verdwijnen doen ze niet.

Wat merk je van fibromyalgie?

Hoeveel je merkt van fibromyalgie in je dagelijks leven kan heel **verschillend** zijn. Je hebt waarschijnlijk last van veralgemeende pijn, abnormale vermoeidheid, slaapstoornissen met niet-verkwikkende slaap en cognitieve uitval (concentratie- en geheugenproblemen). Dit zijn de vier hoofdsymptomen noodzakelijk om de diagnose van fibromyalgie te kunnen stellen. Maar fibromyalgie kan ook bijkomende klachten geven. Omdat de ziekte zich bij iedereen anders manifesteert, is het erg moeilijk om te voorspellen hoe je toekomst met fibromyalgie er uit zal zien.

Veralgemeende pijn

Als je fibromyalgie hebt, dan heb je **pijn**. Pijn in je rug, nek of schouders, of in je borstbeen, aan de zijkant van je heupen of aan de binnenkant van je knie, je handen / polsen / schouders / ellebogen. Ook hoofdpijn is een vaak voorkomende klacht. Hoe je deze pijn ervaart, kan verschillen. Sommige mensen met fibromyalgie omschrijven de pijn als **stekend**, terwijl anderen hem **brandend of zeurend** noemen.

De pijn bij fibromyalgie is **voornamelijk verspreid** en aanwezig zowel in de **bovenste** als in de **onderste ledematen**, zowel **links** als **rechts**. Heb je enkel pijn in een welbepaald lidmaat, bijvoorbeeld in je armen, dan zal de arts verder onderzoeken plannen om andere oorzaken, zoals lokale peesproblemen, uit te sluiten.

Typisch is ook de **verhoogde drukpijngevoeligheid** op een aantal specifieke punten. Deze pijnlijke plekken, de zogenaamde '**tenderpoints**' of 'drukpunten' worden toegeschreven aan plaatselijke verhoogde spanningstoestanden van spieren en pezen.

De pijn kan **verergeren** door bepaalde activiteiten of bewegingen, maar ook bij koud en vochtig weer, tijdens de winter, bij vermoeidheid, bij ongewone of overmatige inspanning en bij emotionele stress.

Abnormale vermoeidheid

Mensen met fibromyalgie kunnen door vermoeidheid en verminderde spierkracht problemen ervaren bij gewone dagelijkse taken en bij het lopen, fietsen en lange afstanden afleggen. Ook kan je moeilijkheden ondervinden bij het uitvoeren van huishoudelijke taken waarbij bewegingen met het bovenlichaam gemaakt moeten worden, bijvoorbeeld bij het tillen.

Er is een groot verschil tussen wat fibromyalgiepatiënten willen en wat zij kunnen. Daardoor is er veel ergernis en onmacht. Ook *schuldgevoelens* zijn dan niet vreemd: je functioneert niet zoals van je verwacht wordt en anderen moeten taken overnemen, zowel thuis als op het werk.

Cognitieve uitval: concentratie- en geheugenstoornissen

Waarschijnlijk heb je last van *ochtendstijfheid* in je hele lichaam: je spieren ontspannen immers niet voldoende tijdens de nacht. Je kan ook stijf worden als je lang in dezelfde houding hebt gezeten of gestaan. Het is belangrijk te blijven bewegen, hoe moeilijk het ook soms is.

Mensen met fibromyalgie maken meestal een *onrustige* indruk, ze gaan dikwijls verzitten en maken van elke gelegenheid gebruik om even rond te lopen om spieren en gewrichten los te maken / te ontspannen.

Slaapproblemen

60 tot 90% van de fibromyalgiepatiënten melden slaapproblemen. Dit gaat van meerdere keren per nacht wakker worden (vaak van de pijn) tot het gevoel helemaal niet geslapen te hebben. Ook inslaapstoornissen kunnen optreden.

Ook kan het zijn dat je 'de knop niet kan omzetten' en geestelijk niet of moeilijk tot *rust* kan komen. Je ligt dan vaak te piekeren of je hebt onrustige dromen over dingen die je bezighouden.

Heel typisch voor fibromyalgie is het feit dat je 's morgens niet bent uitgerust. De *herstelslaap* of *diepe slaap* is immers *verstoord* door het vele wakker worden of niet kunnen slapen. Dit veroorzaakt het gevoel van niet uitgeslapen te zijn.

Bijkomende klachten

Het kan zijn dat je vindt dat je spieren **minder krachtig** zijn. Spieren die niet optimaal functioneren verliezen immers kracht. Dat betekent dat bepaalde handelingen zoals boodschappen doen of gaan zitten en weer opstaan, moeilijker gaan, onmogelijk worden of anders verlopen dan verwacht. Afhankelijk van waar de klachten het ergst zijn kan je heel onhandig worden, alles laten vallen, ergens naast grijpen of zelfs ten val komen.

Waarschijnlijk heb je last van **ochtendstijfheid** in je hele lichaam: je spieren ontspannen immers niet voldoende tijdens de nacht. Je kan ook stijf worden als je lang in dezelfde houding hebt gezeten of gestaan. Het is belangrijk te blijven bewegen, hoe moeilijk het ook soms is.

Andere vaak voorkomende klachten zijn:

- Hematomen (blauwe plekken)
- Duizeligheid
- Wazig zicht
- Maag-en darmklachten
- Hoofdpijn
- Tintelingen in de ledematen

Het kan zijn dat je het gevoel hebt dat je meer last krijgt van je 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 omdat je dan meer rust krijgt en/of minder stress ondervindt.

Stemmingsklachten

Als je lichamelijke klachten hebt, zoals pijn en vermoeidheid, kan dit je humeur behoorlijk beïnvloeden. Je kunt bijvoorbeeld **angstig** worden of **depressief**. Mensen met fibromyalgie ervaren vaak stemmingswisselingen.

Over de diagnose

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose fibromyalgie is moeilijk te stellen. Klachten zoals pijn, vermoeidheid en stijfheid komen namelijk ook bij veel andere aandoeningen voor. Je **klachten-patroon**, een **lichamelijk onderzoek** en soms een **aanvullend onderzoek** geven je arts vaak voldoende informatie voor het stellen van de diagnose om zodoende andere ziekten uit te sluiten.

Welke onderzoeken komen er bij kijken?

Om na te gaan of je fibromyalgie hebt, zal je arts allereerst een uitgebreid **vraaggesprek** met je houden om te horen welke klachten je precies hebt.

Daarnaast zal hij/zij je **lichamelijk onderzoeken**. De arts kijkt ook naar de uitslagen van **bloedonderzoeken**. Wanneer uit deze gegevens blijkt dat je geen andere ziekte hebt, kan de arts vaststellen dat je fibromyalgie hebt. Ook is het zo dat tegenwoordig studies aantonen dat fibromyalgie zeker ook kan voorkomen in associatie met andere ziekten (zoals bijvoorbeeld andere vormen van reumatische aandoeningen).

Wanneer aanvullend onderzoek?

Wanneer je arts hierna twijfels heeft over de diagnose, kan hij ervoor kiezen om

aanvullend onderzoek te doen. Dit kan bijvoorbeeld een **röntgenfoto**, **PET scan**, **MRI** of een **bloedonderzoek** zijn. Omdat fibromyalgie zeer gelijkend kan zijn aan andere diagnoses, is het belangrijk om deze diagnoses uit te sluiten. Bij fibromyalgie zullen de aanvullende onderzoeken, zoals bloedtests of röntgenfoto's geen afwijkingen aantonen.

De arts kan je ook doorverwijzen voor een **slaaponderzoek**. Dit om het slaap- apneu syndroom uit te sluiten. Net zoals bij fibromyalgie raakt bij dit syndroom de herstelslaap of diepe slaap verstoord, met vermoeidheid tot gevolg.

Soms zal je arts je voor een verder onderzoek doorverwijzen naar een **reumatoloog** of naar een **arts fysische geneeskunde**.

Extra onderzoek met de fibromyalgiescore

Bij het onderzoek zal je arts mogelijk gebruik maken van de **fibro-**

myalgiescore. Deze score kan helpen om de diagnose duidelijk te maken, maar geeft ook een indruk over de ernst van de klachten. Hoe meer klachten en hoe intenser de klachten, hoe hoger de score. De fibromyalgiescore bestaat uit een **optelsom** van de **pijn-score** en de **symptoomscore**.

Deze fibromyalgiescore is gebaseerd op de nieuwste ACR (American College of Rheumatologists)- criteria waarvan een laatste aanpassing verscheen in 2016.

De pijnscore

Je bespreekt met je arts op welke plekken je pijn ervaren hebt in de afgelopen week. Er zijn **negentien** gebieden die meedoen in de score. Voor elk pijnlijk gebied krijg je een score van 1. Iemand met pijn in vier gebieden van het lichaam, heeft dus een pijnscore van 4. De laagst mogelijke pijnscore is 0 en de hoogst mogelijke score is 19.

De symptoomscore

Samen met je arts bekijk je of je de afgelopen week last had van een aantal vaak voorkomende **klachten** zoals moeheid, moeite met nadenken en concentratie en niet uitgerust wakker worden. Er wordt ook nagegaan of je nog andere klachten hebt die minder vaak voorkomen zoals darm- of blaasklachten, hoofdpijn, ... Elk van deze klachten krijgt een score van 0 tot 3.

0 = geen probleem

1 = lichte problemen of met tussenpozen

2 = matige tot erge problemen die vaak aanwezig zijn

3 = ernstig problemen die het functioneren erg verstoren

De symptoomscore is de optelsom van de klachten die je hebt en kan maximaal 12 zijn.

Widespread Pain Index
(1 point per checked box, score range: 0-19 points)

① Please indicate if you have had pain or tenderness **during the past 7 days** in the areas shown below. Check the boxes in the diagram for each area in which you have had pain or tenderness.

Symptom Severity
(Score range: 0-12 points)

② For each symptom listed below, use the following scale to indicate the severity of the symptom **during the past 7 days**.

- No problem
- Slight or mild problem: generally mild or intermittent
- Moderate problem: considerable problems, often present and/or at a moderate level
- Severe problem: continuous, life-disrupting problems

Points	0	1	2	3
A. Fatigue	☐	☐	☐	☐
B. Trouble thinking or remembering	☐	☐	☐	☐
C. Waking up tired (unrefreshed)	☐	☐	☐	☐

③ During the **past 6 months** have you had any of the following symptoms?

Points	0	1
A. Pain or cramps in lower abdomen	☐ No ☐ Yes	
B. Depression	☐ No ☐ Yes	
C. Headache	☐ No ☐ Yes	

Additional criteria (no score)

④ Have the symptoms in questions 2 and 3 and widespread pain been present at a similar level for at least 3 months?

☐ No ☐ Yes

⑤ Do you have a disorder that would otherwise explain the pain?

☐ No ☐ Yes

De fibromyalgiescore

De fibromyalgiescore is de **optelsom** van de pijnscore en de symptoomscore. De fibromyalgiescore kan oplopen van 0 tot 31, afhankelijk van de mate en intensiteit van je klachten. Er wordt gesproken van fibromyalgie als je minstens 12 scoort. Maar je arts kan op grond van je klachtenpatroon ook tot de conclusie komen dat je fibromyalgie hebt bij een lagere uitkomst.

Wanneer denkt je arts aan fibromyalgie?

Je arts zal de diagnose fibromyalgie overwegen als:

- Je **chronische pijn** (dat wil zeggen: 3 maanden of langer) hebt, op drie of meer plekken in het lichaam.
- Deze plekken **zowel boven als onder de taille/gordel** en **zowel links als rechts** in je lichaam zitten.
- Je bij klinisch onderzoek geen opvallende afwijkingen hebt, behalve **drukpijnlijke spiergebieden**.
- Je last hebt van **andere langdurige klachten** zoals bijvoorbeeld vermoeidheid, problemen met je concentratie, wisselende stemmingen, of niet uitgerust wakker worden.

- Je voldoende scoort op de **fibromyalgiescore**

Je hoeft niet van al deze klachten last te hebben, wil je arts de diagnose fibromyalgie stellen.

Onduidelijkheid? Overleg met je arts

Helaas duurt het vaak lang voordat de diagnose fibromyalgie gesteld wordt. Een belangrijke oorzaak hiervan is dat fibromyalgie zeer gelijkend is aan andere diagnoses (reumatoïde artritis, MS, artrosepijn, menopauze, ...) waardoor er in de eerste plaats meerdere van deze diagnoses dienen onderzocht te worden via aanvullende onderzoeken. Bij mensen met fibromyalgie worden er bij het lichamelijke onderzoek en aanvullende onderzoeken dus geen afwijkingen gevonden.

Als je twijfelt of bij jou de diagnose duidelijk is gesteld, overleg dan met je arts en vraag om uitleg. Hoe sneller de diagnose, hoe sneller de behandeling kan worden gestart.



Over de behandeling

Behandelprincipes

Internationaal is tussen verschillende wetenschappers overeengekomen dat de aanpak zonder medicijnen het allerbelangrijkste is bij fibromyalgie. Dit wordt hieronder uitgebreid besproken, in het hoofdstuk 'Over het dagelijkse leven'.

Hét medicijn voor de behandeling van fibromyalgie is immers op dit moment niet voorhanden. Er zijn een aantal medicijnen beschikbaar die de pijn wat kunnen verlichten maar studies tonen aan dat deze werkzaam zijn bij slechts 30-50% van de patiënten. Bovendien geven zij een maximale pijnverlichting van 1 tot 2 punten op de totale pijnscore (Numeric Rating Scale voor pijn).

Behalve pijn is ook de aanpak van slaap en/of rusteloze benen erg belangrijk bij de behandeling van fibromyalgie

Welke medicijnen kunnen je helpen?

Pijnstillers

Het is heel moeilijk om de pijn bij fibromyalgie te stillen met medicatie. Pijnstillers kunnen hooguit de **scherpe puntjes** van je pijn halen. Het doorbreken van chronische pijn met pijnstillers werkt het best wanneer ze gedurende een **bepaalde periode continu** en in voldoende hoge dosering worden ingenomen. Een tablet innemen wanneer de pijn sterk optreedt, geeft niet altijd het gewenste resultaat. Het is dan ook verstandig een medicijn een aantal weken te proberen om te kijken of het werkt en of de bijwerkingen niet te sterk zijn.

Het is belangrijk dat je zelf de balans tussen werking en bijwerkingen in de gaten houdt en dit regelmatig met je arts **evalueert**. Soms gaat een middel in de loop van de tijd minder goed werken. Vertel je arts altijd hoe je lichaam op het medicijn reageert. Je arts kan **in overleg** een ander middel kiezen als dat nodig is.

Gebruik pijnstillers die zonder voorschrift te verkrijgen zijn altijd in overleg met je behandelende arts. Deze kunnen bijwerkingen

hebben of invloed hebben op andere medicijnen die je gebruikt. Ook bij de **apothek** kan je terecht met vragen over medicijnen. Wanneer je een medicijn voor het eerst meekrijgt, hoort de apotheker of de assistent(e) de werking ervan kort uit te leggen. Vraag daar zo nodig ook zelf naar. Vaak zijn er meerdere middelen met dezelfde werkzame stof. Deze middelen variëren soms in prijs, soms in samenstelling, maar nooit in kwaliteit. Je arts kan de volgende pijnstillers voorschrijven:

- Paracetamol (eventueel met toevoeging van codeïne of coffeïne)
 - Tramadol of combinatie tramadol/paracetamol
 - Ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's)
- Van morfine is aangetoond dat het niet werkzaam is op fibromyalgiepijn en dus geen plaats heeft bij de behandeling.

Slaap- en kalmeringsmiddelen

De bekendste slaap- en kalmeringsmiddelen behoren tot de **benzodiazepinen**. De middelen uit deze groep werken spierontspannend, rustgevend en maken suf. Bovendien verminderen ze vaak de diepe, recuperatieve slaap. Bijgevolg zijn zij geen eerste keuze producten.

Slaap- en kalmeringsmiddelen kan je het beste maar af en toe en kortdurend gebruiken. Als je het medicijn langer gebruikt, kan je lichaam te veel gaan wennen aan het middel. Je kan er dan afhankelijk van worden. Mogelijke bijwerkingen zijn sufheid, verminderd reactievermogen en grotere eetlust.

Omdat deze middelen dus een nefaste impact hebben op de diepe slaap en een verslavingseffect hebben, worden eerder bepaalde **antidepressiva** zoals trazodone en amitriptyline voorgeschreven om de diepe slaap te verbeteren. Soms volstaan ook de kortdurende inslapers gedurende een welbepaalde periode. Overleg steeds met je arts welke medicatie voor jou het meest is aangewezen.

Overige medicatie

Amitriptyline is van oorsprong een antidepressivum dat in **lage doseringen** een gunstig effect kan hebben op verschillende fibromyalgie klachten (pijnlachten, slaapkachten). De werking van amitriptyline is pas merkbaar na twee tot vier weken, terwijl de bijwerkingen (droge mond, verstopping, verwardheid) al wel

direct kunnen optreden.

Bij deze medicatie is een **nauwgezette opvolging** door je huisarts, zeker in functie van dosisaanpassingen en wisselwerkingen, **heel belangrijk!**

Duloxetine behoort tot de nieuwere generatie antidepressiva die ook effectief kunnen zijn voor de behandeling van pijnklachten bij fibromyalgie. Bovendien werkt dit medicijn ook voldoende antidepressief waardoor dit vooral wordt ingezet bij pijnklachten én depressie.

Pregabalin en **Gabapentin** hebben ook een beperkte plaats bij de bestrijding van pijn, slaapstoornissen en soms ook angstgevoelens bij fibromyalgiepatiënten.

Voedingssupplementen

Voedingssupplementen kunnen de werking van medicatie beïnvloeden. Daarom is het steeds belangrijk het eventuele gebruik hiervan te bespreken met je behandelende arts.

Wie is er bij de behandeling betrokken?

Er is geen behandeling die fibromyalgie geneest. Je kan wel iets aan de klachten doen, bijvoorbeeld met **kinesithérapie**, regelmatige **beweging** en pijnstillers. Je kan je ook laten **begeleiden** om beter te leren omgaan met de ziekte.

De huisarts

Hoewel de diagnose vaak door de reumatoloog of arts fysieke geneeskunde wordt gesteld, is je huisarts het best geplaatst om de **behandeling op punt** te zetten. Fibromyalgie beschadigt je gewrichten niet en geeft ook geen ontstekingen. Voor je behandeling hoef je dus niet naar een reumatoloog. Je huisarts is degene met wie je bespreekt hoe je de pijn en stijfheid het beste aan kan pakken. Je kan ook met hem/haar praten over verschillende behandelingen en medicijnen. Je huisarts kan je eventueel **doorverwijzen** naar een andere hulpverlener om je te helpen beter om te gaan met je klachten.

De kinesitherapeut (fysiotherapeut of oefentherapeut)

Kinesithérapie is er op gericht de **conditie van gewrichten, spieren en pezen** in stand te houden of te verbeteren en je een goede

houding en een goede manier van bewegen aan te leren. Een kinesitherapeut kan je leren welke oefeningen je zelf thuis kan doen en geeft je zo nodig advies.

Ook wandelen, fietsen, hydrotherapie,... kunnen de pijn en de stijfheid juist verminderen. Een goed evenwicht tussen beweging en rust is noodzakelijk.

Ook vind je meer informatie over mogelijke terugbetalingen in kader van kinesitherapie iets verderop in deze brochure!

De psycholoog, psychotherapeut

Praten met een psycholoog of psychotherapeut kan nuttig zijn om bijvoorbeeld verschillende stresssituaties beter de baas te blijven, hulp bij het aanvaarden van je beperkingen en aanleren van verschillende 'coping' technieken (hoe omgaan met fibromyalgie binnen je persoonlijke situatie),...

De reumaverpleegkundige

Een reumaverpleegkundige is een verpleegkundige, gespecialiseerd in reuma. Hij/zij kan je informatie geven en persoonlijk begeleiden bij het leren omgaan met fibromyalgie. Je vindt de reumaverpleegkundige bij de dienst reumatologie van verschillende ziekenhuizen.

De ergotherapeut

Ergotherapie heeft tot doel een zo zelfstandig mogelijk functioneren in het dagelijks leven te behouden en/of te bereiken. Een ergotherapeut kan je adviseren over eventuele aanpassingen of hulpmiddelen. Hij/zij kan samen met jou bekijken hoe je bepaalde dagelijkse handelingen op een minder belastende manier kan uitvoeren.

Multidisciplinaire behandeling

Verschillende instellingen zoals ziekenhuizen of revalidatiecentra maken gebruik van een multidisciplinaire aanpak. Dit betekent dat je tegelijkertijd door verschillende soorten hulpverleners wordt behandeld of begeleid, bijvoorbeeld door een reumatoloog of arts fysische geneeskunde, kinesitherapeut, maatschappelijk werker en psycholoog...

Aanvullende en alternatieve behandelmethoden

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

Wie fibromyalgie heeft, wil vaak **zelf iets kunnen doen** aan zijn ziekte. Dan kan het zijn dat je bij een alternatieve behandeling uitkomt : zoals acupunctuur, hydrotherapie, osteopathie, Reiki,...

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 je vermoeidheid en pijn verminderen. Je levert zelf een bijdrage. Alleen dát kan al helpen om op een positieve manier met je ziekte om te gaan.

Goed informeren

Overweeg je een alternatieve of complementaire behandeling? Laat je dan altijd **eerst goed informeren**. Bepaal daarna zelf in welke methode je vertrouwen hebt.

Let op het volgende, als je naar een alternatieve of complementaire behandelaar wil gaan:

- Overleg altijd eerst met je **arts/specialist**
- **Stop nooit zomaar** met de medicijnen die je nu gebruikt
- Ga bij voorkeur naar een behandelaar die bij een **beroepsorganisatie** is aangesloten
- Vraag van **tevorens** wat je kan verwachten van de behandeling, de duur, de kosten en dergelijke
- Informeer of de behandelaar **rekening houdt met je reguliere behandeling** en, zo nodig, overleg pleegt met je arts over de ingezette therapie
- Informeer bij je **mutualiteit** of de behandeling vergoed wordt, of er een **tussenkost** voorzien is.

Over het dagelijks leven

Omgaan met de ziekte

Fibromyalgie is een aandoening waar medicijnen weinig invloed op hebben. Door de manier van leven kan je **meer grip** krijgen op je klachten en beperkingen, maar ook op je mogelijkheden. Je hebt misschien van je arts gehoord dat je met je klachten moet leren leven. Maar hoe pak je dat aan? Hoe ga je om met je beperkingen zoals pijn en vermoeidheid? En hoe benut je je mogelijkheden zo goed mogelijk? Misschien kunnen deze tips je helpen:

- Maak keuzes en **durf 'nee'** te zeggen. Jij bent degene die 'aan het stuur zit'
- Pak problemen aan of **praat erover**
- Probeer regelmatig te **ontspannen** als je stress hebt of verminder de bron van de stress
- Stel **niet te hoge eisen aan jezelf** en doe, waar dat kan, dingen die je leuk vindt
- **Verdeel je energie**, door bijvoorbeeld je activiteiten te spreiden

Op zoek naar een nieuwe balans

Je hebt **tijd** nodig om een nieuwe balans in je leven te vinden. Dat geldt ook voor je naasten. Het kan nodig zijn om bijvoorbeeld het huishouden anders te gaan verdelen of bepaalde dagelijkse routines te veranderen. Geef jezelf en de mensen in je omgeving de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie.

Probeer **zelf** de **regie** over je leven te houden. Dit maakt je **minder afhankelijk** en het is goed voor je **zelfvertrouwen**. Accepteer dat je soms minder kan en misschien meer moet rusten. Luister naar je eigen lichaam en probeer een **balans** te vinden tussen **inspanning** en **ontspanning**.

Een ergotherapeut kan je hierover praktische tips geven.

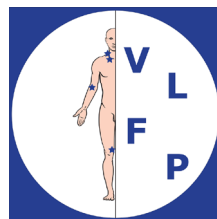
Erover praten

Probeer je **gevoelens** toe te laten: boosheid, machteloosheid, wanhoop of verdriet. De ervaring leert dat het toestaan van deze gevoelens een belangrijke stap is in het verwerkingsproces. Bij iedereen loopt dat weer anders. Het kost tijd om een nieuw evenwicht te vinden en het hoort erbij om dan af en toe uit het lood

geslagen te zijn. Het is belangrijk dat je hierover **praat**, ook om misverstanden te voorkomen. Probeer aan je omgeving te vertellen wat je prettig vindt en wat niet. Vertel **wat je wel en wat je niet (meer) kan** en vertel **wat je van hen verwacht**.

Vind je het moeilijk om over je gevoelens en je wensen te praten? Een psycholoog kan je hierover praktische tips geven.

De **Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten (VLFP vzw)** organiseert ook lotgenotensamenkomsten waar je terecht kan onder begeleiding van ervaringsdeskundigen/contactpersonen (zie achteraan in deze brochure).



Hulp vragen

In perioden dat je je niet goed voelt, kan het zijn dat je **hulp** nodig hebt. Veel mensen vinden het **moeilijk** om hulp te vragen, omdat zij zich dan afhankelijk voelen. Toch is zelfstandigheid iets anders dan alles altijd zelf doen.

Krijg je hulp, dan is het belangrijk om **duidelijke afspraken** te maken: afspraken over welke hulp wel en welke niet nodig is, afspraken over tijdstippen waarop de hulp wordt gegeven, en afspraken over de manier waarop je graag wordt geholpen.

Vind je het heel moeilijk om hulp te vragen? Of weet je niet goed bij wie je terecht kan voor hulp? **VLFP (Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten)** helpt je graag verder. Je kan ook terecht in het **ReumaHuis** voor praktische informatie.

Reuma en je omgeving

Je ziekte vormt niet alleen **een uitdaging** voor jou, maar ook voor de mensen in je omgeving. Je partner kan zich machteloos voelen en kan daardoor soms anders reageren. Ook kinderen kunnen zich anders gaan gedragen. Zij kunnen hun gevoel soms moeilijk onder woorden brengen. Ze kunnen opstandig of stil worden, of ze worden overdreven zorgzaam en cijferen zichzelf weg. **Praat** met je partner en kinderen wanneer je iets dwarszit.

Andere praktische tips

- Geef een **compliment** als de anderen iets goed doen
- Wees niet bang om te **vertellen** dat het **beter** met je gaat
- Leg uit dat je ondanks de pijn toch ook **vrolijk** kan zijn
- **Blijf geïnteresseerd** in je omgeving
- **Voorkom** dat je steeds het **onderwerp van gesprek** bent
- Probeer niet de hele dag te **klagen**, maar ventileer eventjes

- **Vraag begrip** voor het feit dat je je negatieve gevoelens wel eens afreageert op anderen
- **Blijf praten**. Laat weten wat je problemen, angsten en emoties zijn
- Maak de pijn niet duidelijk door steunen, kreunen, zuchten of door boos te kijken. Dit maakt **anderen** angstig en onzeker en kan **schuldgevoelens** oproepen.

Omgaan met pijn

Pijn is één van de klachten waar mensen met fibromyalgie het meeste last van hebben. Pijn valt te verlichten met **medicijnen**. Maar je kan zelf ook iets doen om minder last van stijfheid en pijn te hebben, zoals **rust** nemen en **verantwoord bewegen**. Maar ook **hoe je pijn beleeft**, speelt een grote rol. Hieronder krijg je **tips** over hoe je met pijn kan omgaan. Ontdek zelf wat voor jou het beste werkt.

Praktische tips

- **Zorg voor afleiding**. Sommigen trekken zich terug, luisteren naar muziek, kijken televisie of gaan ontspanningsoefeningen doen. Anderen leggen zich erbij neer dat ze geen activiteiten kunnen ondernemen wanneer ze pijn hebben. Weer anderen voelen zich wat beter na een flinke huilbui. Bijna iedereen zegt steun te hebben aan de wetenschap dat er na een periode van pijn ook altijd weer een betere periode volgt.
- **Zorg voor een goede nachtrust**. Door slecht slapen word je moe en verdraag je minder pijn. Daardoor krijg je meer pijn en slaap je weer slechter. Deze cirkel moet worden doorbroken. Zorg bijvoorbeeld voor een goed bed, prettig zittende nachtkleding en een aangenaam klimaat in de slaapkamer.
- **Pas je slaaprituelen aan**. Neem storende geluiden of lichten weg. Breng regelmaat aan in je leven. Ga steeds op ongeveer hetzelfde uur naar bed en sta rond ongeveer dezelfde tijd op. Gebruik 's avonds liever geen koffie, cola en alcohol.
- **Ontspan vlak voor je naar bed gaat**. Doe geen inspannende dingen, maar luister bijvoorbeeld naar rustige muziek of doe ontspanningsoefeningen. Yoga en meditatieoefeningen werken ontspannend.
- **Volg een slaapcursus**. Op verschillende plaatsen kan je cursussen volgen over hoe je beter kan leren slapen. Helpt dit allemaal niet? Overleg dan met je huisarts

Koude

Sommige mensen vinden een **ijspakking** prettig op een pijnlijke plaats. Hiervoor gelden 2 richtlijnen:

- Laat de ijspakking ongeveer 20 minuten op het gewricht liggen
- Leg het ijs **niet rechtstreeks** op je huid, maar doe de pakking in een natte sloop of doek

Warmte en ontspanning

Andere mensen krijgen juist minder pijn als ze een warme douche/bad nemen of **ontspanningsoefeningen** doen. Ook een **warmtepakking** kan helpen. Maar leg deze niet langer dan 15 minuten op je gewricht. Ook hier geldt dat de pakking niet rechtstreeks op de huid mag liggen, maar dat je er beter een (hand)doek of washandje tussen legt.

Omgaan met vermoeidheid

Ook vermoeidheid is een belangrijke klacht waarmee mensen met fibromyalgie vaak worstelen. Deze vermoeidheid kan een **grote impact** hebben op je kwaliteit van leven. Wat is deze **vermoeidheid** precies en **hoe** kan je **hiermee omgaan**?

Geen gewone vermoeidheid

De meeste mensen voelen zich moe na een dag hard werken of intensief sporten. De reden van die vermoeidheid is bekend en soms voelt die vermoeidheid zelfs prettig aan. Zij verdwijnt meestal weer na een nacht goed slapen of het even rustiger aan doen.

Mensen met fibromyalgie kunnen elke dag **vermoeidheid** ervaren zonder dat ze **hard gewerkt of gesport hebben**. Dit is een belangrijk verschil met 'gewone' vermoeidheid. De ernst van de vermoeidheid staat **in geen enkele verhouding** tot de activiteit die is uitgevoerd of de inspanning die is geleverd. De vermoeidheid is er **ineens** en overvalt mensen met fibromyalgie. Vaak ook nog **op de meest vreemde momenten**, bijvoorbeeld vlak na het opstaan, zelfs na een goede nachtrust.

Extreme vermoeidheid

Mensen met fibromyalgie gebruiken voor deze vermoeidheid verschillende termen zoals: uitgeput, op, afgemat, bekaf, kapot of helemaal leeg. Deze **extreme vermoeidheid** is er gewoon en is net als pijn **niet altijd zichtbaar** voor anderen. Ze **verstoot** het leven en maakt het moeilijk om **dagelijkse activiteiten** uit te voeren.

Niet voor iedereen hetzelfde

Vermoeidheid is niet voor iedereen hetzelfde. Misschien heb je er in een bepaalde periode veel last van en dan weer een tijdje wat minder. Of je voelt het als een constant gebrek aan energie. De vermoeidheid die veel mensen met fibromyalgie ervaren is anders dan gewone vermoeidheid, namelijk:

- het is er plotseling en meestal niet als gevolg van een inspanning
- de vermoeidheid wordt vaak als extreem ervaren en is anders dan de 'gewone' vermoeidheid
- rusten en/of slapen helpen niet altijd
- pijn speelt soms een rol bij de vermoeidheid

Verschillende oorzaken

Net zoals men nog niet weet wat de oorzaak van fibromyalgie is, weet men ook nog niet wat de oorzaak van de vermoeidheid bij fibromyalgie is. Wel kan je arts je helpen te achterhalen of er lichamelijke oorzaken zijn van je vermoeidheid. Er kan namelijk een bepaalde medische reden zijn voor je moeheid, bijvoorbeeld ijzertekort, een te hoge of te lage bloeddruk of een bijwerking van eventuele medicijnen. Ook moet, via een slaaponderzoek, het slaap-apneu syndroom worden uitgesloten.

Daarnaast kan vermoeidheid ook andere oorzaken hebben:

- Het kan een symptoom zijn: Er is geen duidelijk verband tussen de ernst van je lichamelijke klachten en de mate van je vermoeidheid. Zowel mensen met een lage als met een hoge ziekteactiviteit ervaren extreme vermoeidheid.
- In periodes waarin je veel pijn ondervindt, slecht slaapt en/of je je lang stijf voelt gaat er veel energie van je lichaam verloren en dit vertaalt zich meestal ook in algemene vermoeidheid of uitputting.
- Ook mentale vermoeidheid, depressieve gevoelens, concentratieproblemen, het gevoel geen controle meer te hebben op je leven of het verwerken van het feit dat je fibromyalgie hebt kunnen ervoor zorgen dat je je moe voelt.

Gevolgen van vermoeidheid

Langdurige vermoeidheid kan gevolgen hebben voor het dagelijkse functioneren. Alle gebieden van je leven kunnen erdoor beïnvloed worden. Zo is het mogelijk dat de vermoeidheid je beperkt in het uitvoeren van je dagelijkse bezigheden zoals het uitoefenen van je werk, het huishouden of andere taken, gevolgen voor je gezin/directe omgeving en ook van invloed voor levens-

beslissingen en toekomstplannen. Het is niet gemakkelijk om daar mee om te gaan. Het is vaak moeilijk te aanvaarden dat veel van wat je vroeger kon, nu niet meer gaat. Sommige mensen worden hierdoor emotioneel, geïrriteerd of verdrietig. De angst dat die vermoeidheid niet meer zal overgaan, kan ook opstandig of ongelukkig maken.

Deze gevoelens hebben ook hun weerslag op de mensen in je directe omgeving. Bovendien zullen zij mogelijk meer activiteiten moeten uitvoeren in het huishouden. Je partner of je gezin zullen misschien vaker dingen zonder jou moeten ondernemen, terwijl je dat voor die tijd waarschijnlijk samen deed. Je kan je hierover misschien schuldig voelen.

Neem de energie in eigen handen

Niet iedereen erkent vermoeidheid als een serieus probleem. Mensen met fibromyalgie vinden het soms moeilijk om dit mee te zijn met hun arts te bespreken. Ze willen erover praten, maar zijn soms bang dat het gezien wordt als 'zeuren'.

In eerste instantie is het belangrijk dat je als patiënt de regie over je eigen leven hebt. Volgende praktische tips kunnen je hierbij misschien helpen:

Praktische tips

- **Leer je vermoeidheid (her)kennen:** hou een tijdje een dagboek bij om inzicht te krijgen in hoe je je dagen invult, wanneer je vermoeid wordt en hoe die vermoeidheid voelt. Mogelijk helpt dit je inzicht te krijgen in het verloop en de specifieke momenten waarop de vermoeidheid ontstaat. Hierdoor overvalt je vermoeidheid je misschien minder.
- **Wat is belangrijk in je leven?** Als je erover nadent, kan je waarschijnlijk benoemen welke dingen belangrijk zijn in je leven. Dit zijn meestal zaken die zin, voldoening en vreugde schenken. Probeer in de voor jou belangrijke dingen je energie te steken en zet dingen die je minder belangrijk vindt op een lager pitje om zo genoeg kracht te hebben voor wat je leven zin en plezier geeft.
- **Zorg voor een regelmatig slaap-waakritme.** Een regelmatig ritme lijkt voor het verminderen van de vermoeidheid belangrijker dan het aantal uren dat je slaapt. Het is hierbij belangrijk dat je elke dag op hetzelfde tijdstip naar bed gaat en ook op hetzelfde tijdstip weer opstaat. Vermijd daarom als het kan ook

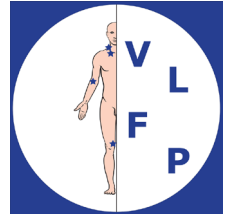
langdurige middagdutjes. Korte dutjes kunnen natuurlijk wel.

- **Verdeel je activiteiten** over de dag en over de week. Bouw voldoende rustpunten in en verdeel taken in kleine porties. Doe elke dag iets in het huishouden en niet alles in één dag en vraag anderen om zware taken voor jou te doen. Zoals bijvoorbeeld stofzuigen en ramen lappen.
- Zorg dat je **regelmatig beweegt**. Een wandeling of een fietstochtje doen soms al wonderen. Bewegen geeft energie, ook als je moe bent. Bewegen is vaak iets dat juist voorkomt dat je alleen maar vermoeider raakt. Ook gaan je spierkracht en conditie erop vooruit. Heb je moeite met bewegen? Vraag dan advies aan een kinesitherapeut bijvoorbeeld.
- Sommige mensen zijn **geneigd tot 'pieken'**. Dat wil zeggen dat ze zich, zodra het goed gaat, uitputten in allerlei activiteiten. Net zolang ze niet meer kunnen. Zo'n sterk wisselend patroon van bezigheden houdt de vermoeidheid in stand.
- Mensen uit je directe omgeving zullen vaak meer begrip voor je vermoeidheid opbrengen dan mensen die verder van je afstaan. Probeer hierdoor niet van slag te raken.
- **Vraag hulp** aan anderen waar nodig, maar doe ook nog zelf wat je kan. Teveel hulp van anderen kan ook averechts werken, bijvoorbeeld als je te veel beschermd wordt en alles voor je gedaan wordt.

Vraag hulp, vóóral eer het je te veel wordt.

- **Leg niet voortdurend verantwoording af** over hoe vermoeid je bent. Als blijkt dat mensen niet (willen) luisteren, stop daar dan geen energie in. Je hoeft daar geen schuldgevoelens over te hebben.
- Doe wat goed is voor jezelf en niet in eerste instantie dat wat goed is voor anderen
- **Maak keuzes en durf 'nee' te zeggen**. Jij bent degene die 'aan het stuur zit'
- Pak problemen aan of **praat erover**
- Probeer **regelmatig te ontspannen** als je stress hebt of verminder de bron van de stress
- Stel **niet te hoge eisen aan jezelf** en doe, waar dat kan, dingen die je leuk vindt
- Meer **zelfvertrouwen en ondersteuning** van je omgeving zorgen voor minder vermoeidheid
-

- Sta stil bij je **gedachten** en **gevoelens**: gevoelens van machteloosheid of frustraties kosten veel energie. Kijk naar je mogelijkheden; wat je nog wel kan en probeer je gedachten over je vermoeidheid niet negatief te maken.
- **Overleg met je arts** over hulp bij het omgaan met vermoeidheid en slaapproblemen
- **Praat met een ervaringsdeskundige**; iemand die zelf weet wat vermoeidheid is. Neem bijvoorbeeld contact op met de Vlaamse Liga voor Fibromyalgiepatiënten (VLFP) of ReumaNet.



Verantwoord bewegen

Het is erg belangrijk dat je **blijft bewegen**. Blijf wel binnen je grenzen en kies een sport die bij je past. Als je in groep oefent, kan je het vaak beter volhouden.

Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed omdat het:

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

Blijf binnen je grenzen

Het is verstandig niet over je grenzen te gaan. Ook hier is het zoeken en vinden van de juiste **balans tussen inspanning en rust** heel belangrijk. Heb je binnen 24 uur na een bepaalde activiteit langer dan 2 uur pijn, pas dan de intensiteit van de inspanning aan. In perioden waarin de ziekte actief is, zal je minder kunnen doen dan in rustige perioden. Je moet zelf je grenzen leren kennen, maar door het grillige verloop van de ziekte kunnen deze van dag tot dag verschillen.

Een **kinesitherapeut** die bekend is met reumatische klachten kan je adviseren over geschikte oefeningen en oefenvormen, individueel en/of in groep.

Welke sporten zijn geschikt?

Welke sport je aankan, is helemaal **afhankelijk van je persoonlijke situatie**. Meestal **vermijd** je beter contactsporten en sporten met

grote lichamelijke inspanning of **piekbelastingen**. Geschikter zijn sporten als fitness, zwemmen, fietsen en wandelen. Er zijn natuurlijk nog meer sporten en activiteiten te bedenken waarmee je je conditie kan verbeteren. Belangrijk is dat je **iets** kiest **dat bij je past** en waar je **plezier** aan beleeft. Je kan advies vragen aan je kinesitherapeut of arts.

Bij zwemmen, fietsen en wandelen beweeg je **gelijkmatig** en hoeven je gewrichten **geen grote schokken** op te vangen. **Zwemmen** en oefenen in verwarmd water is een goede manier van bewegen. In het water worden je gewrichten door het water ondersteund waardoor ze niet zwaar belast worden belast. Ook **nordic walking**, **yoga** en **tai chi** zijn aanraders voor mensen met fibromyalgie.



Samen oefenen

Je kan ook bewegen in groepsverband. Veel reumapatiëntenverenigingen organiseren naast zogenaamde ‘droge’ oefengroepen ook hydrotherapie-groepen waarbij je in warm water oefent onder begeleiding van een kinesitherapeut. Vaak wordt het oefenen in het water gecombineerd met oefeningen op het droge. De ervaring leert dat leden van een oefengroep gemakkelijker de discipline van regelmatig bewegen opbrengen.

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op fibromyalgie. Bij sommige mensen met fibromyalgie lijken de klachten toe te nemen bij bepaalde voedingsmiddelen. Zij kunnen er baat bij hebben rekening met deze stoffen te houden. Toch moet je uitkijken. Het lichaam heeft dagelijks een aantal voedingsstoffen nodig om goed te kunnen functioneren. Als je zomaar een van die voedingsstoffen weglaat, kan een tekort ontstaan. Fibromyalgie vraagt veel energie van het lichaam en deze energie moet via de voeding worden aangevuld.

Aangeraden wordt gezond en gevarieerd te eten.

Wat is gezond en gevarieerd eten?

- Er is niet één voedingsmiddel dat alle voedingsstoffen in voldoende mate bevat. Wie **gevarieerd** eet, krijgt alle stoffen bin-

nen die hij/zij nodig heeft. Bovendien wordt het risico op eventueel aanwezige ongezonde stoffen gespreid.

- **Beperk het gebruik van verzadigd vet.** Dit beperkt de kans op hart- en vaatziekten. Vet is wel nodig als bron van onverzadigde vetzuren, vitamine A, D en E en energie.
- **Zorg voor voldoende opname van vitamine D en omega 3 vetzuren.** Vitamine D haal je uit zonlicht, maar vind je – net als omega 3 vetzuren - bijvoorbeeld in **verse vette vis** (makreel, zalm, poon, haring, sardientjes,...)
- **Kies voor volkoren-, bruin- en roggebrood, aardappelen, rijst, pasta** (macaroni, spaghetti) en **peulvruchten** (bruine en witte bonen, kapucijners,...)
- **Eet volop groente en fruit.** Als stelregel geldt: elke dag twee porties groente en twee stukken fruit.
- **Hou je lichaamsgewicht op peil.** Eet verstandig en zorg voor lichaamsbeweging: in elk geval een halfuur per dag.
- **Wees zuinig met zout.** Breng het eten liever op smaak met kruiden en specerijen.
- **Drink dagelijks ten minste anderhalve liter vocht.** Het lichaam heeft volop water nodig. Drink voldoende (mineraal)water, koffie en thee zonder melk en suiker. In combinatie met medicatie is het advies van **geen alcohol** te gebruiken.
- **Neem voldoende calcium in.**
- **Stop met roken**, eventueel met ondersteuning van je huisarts en/of rookstopbegeleiding.

Voedingssupplementen

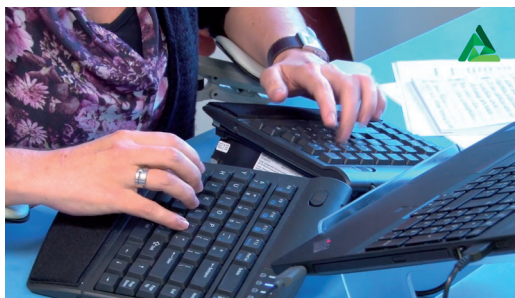
Sommige mensen kiezen naast hun dagelijkse voeding voor een **extra aanvulling** in de vorm van voedingssupplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde



kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met je huisarts voor je hiermee begint.

Diëten

Sommige diëten zouden iets tegen je klachten kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen reuma helpt. Overleg met je (huis)arts wanneer je toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat je geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat. Meer informatie over voeding en reumatische aandoeningen kan je ook krijgen van je (huis-)arts of een diëtist.



Werk

Werk betekent afleiding van de pijn en de beperkingen. Werk vervult, naast het verdienen van inkomen, ook behoeften op sociaal-emotioneel gebied. Zoals het hebben van een dagritme, sociale contacten en zelfontplooiing.

Hoe kan je omgaan met bepaalde zaken waar je tegenaan loopt?

Op het werk

De aard van het werk en de reacties van de omgeving zijn voor iedereen weer anders en bepalen of iemand blijft werken of niet. Je eigen inzet is ook belangrijk. Kijk vooral naar wat je nog wel kan, maar blijf reëel en objectief. Breng je beperkingen zo goed mogelijk in beeld en probeer te bekijken of er in je werk of de organisatie daarvan aanpassingen mogelijk zijn.

Enkele tips voor werknemers met fibromyalgie:

- Probeer positief te blijven en kijk zoveel mogelijk naar de dingen die je wél kan.
- Wees open en eerlijk over je ziekte. Praat er over met collega's en leidinggevende. Pas dan kan je begrip verwachten.
- Toon initiatief. Je kan vast meer dan je denkt. Zoek zelf actief mee naar oplossingen.
- Neem ook op het werk lichamelijke klachten serieus. Geef je grenzen aan, probeer je energie te verdelen en hou jezelf niet voor de gek.
- Hou contact met je collega's, ook in de periode dat je niet in staat

bent om te werken. Als de band met de mensen op het werk eenmaal verbroken is wordt het lastig die weer te herstellen.

- Verdeel je energie door regelmatig **korte rustpauzes** te nemen. **Wissel** licht en zwaar werk met elkaar af.
- **Plan**, in samenwerking met de collega's of werkgever, je werkzaamheden zodanig, dat je geen last hebt van ophoping van werk. Verander zo nodig je **taakhoud** (in overleg met je werkgever en collega's) om lichamelijk belastende taken te verminderen.
- **Spread** je werkzaamheden zoveel mogelijk over de dag/week.
- Een **goede lichaamshouding** is belangrijk. Let op dat je goed zit, staat en op een goede manier tilt.

Je hoeft je eventuele beperkingen niet in je eentje op te vangen. Blijf vooral **praten** met je collega's en leidinggevende. Hoe beter je omgeving geïnformeerd is, hoe meer begrip je kan verwachten. Ga eventueel naar de **dienst voor preventie en bescherming op het werk** waar de **arbeidsarts en/of ergonoom** je kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van **hulpmiddelen** of hoe je andere taken of werktijden kan krijgen. Sommige werkvloeren hebben een **sociale dienst** of **personeelsdienst/dienst human resources** waar je met specifieke vragen terecht kan.

Ook **externe diensten** kunnen je helpen op de werkvloer. Zo kan je terecht bij **gespecialiseerde loopbaancentra** voor advies in het kader van je loopbaan. Voor de aanvraag van bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen kan je dan weer terecht bij de **VDAB**. Meer informatie kan je vinden op de website van ReumaNet, via volgende link: www.reumanet.be/werken-en-reuma

Als werken niet (meer) gaat

Wanneer je je huidige werk omwille van je aandoening niet meer kan uitvoeren, kan je terecht bij verschillende diensten die jou kunnen begeleiden in je **zoektocht naar aangepast werk**. Er zijn diensten die samen met jou en je werkgever kunnen zoeken naar een **aangepaste functie binnen het bedrijf of aangepaste arbeidsomgeving**. In de wet is vastgelegd dat je werkgever de plicht heeft je weer aan het werk te helpen of te houden, eventueel in een andere, meer aangepaste functie. Hij mag je niet zomaar ontslaan wegens medische redenen. Neem contact op met je **vakbond** om na te gaan welke rechten en plichten je hebt en wat je in jouw situatie kan ondernemen.

Er zijn ook diensten die je kunnen begeleiden naar een andere job bij een nieuwe werkgever. Ook heroriëntering en omscholing hoort tot de mogelijkheden. Je arbeidsarts en/of adviserend arts van de mutualiteit kunnen je hier meer over vertellen. Meer informatie vind je ook op www.reumanet.be/werken-en-reuma

Terug aan het werk

Er bestaan verschillende manieren om je talenten weer te gebruiken. Sommige mensen met reuma gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als je gaat solliciteren kan de VDAB je daarbij helpen. VDAB werkt samen met gespecialiseerde diensten zoals GTB. GTB begeleidt mensen met een arbeidsbeperking naar de arbeidsmarkt. Zij helpen je ook met de aanvraag van bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen bijvoorbeeld. Op de website van ReumaNet vind je heel veel informatie over dit onderwerp, opgedeeld volgens een aantal specifieke situaties: www.reumanet.be/werken-en-reuma

Ondersteuning en begeleiding op vlak van werk nodig?

ReumaNet heeft een ReumaCoach in dienst, dewelke jou kan ondersteunen en bijstaan in je zoektocht naar mogelijkheden op de werkvloer.

Vanuit haar vorige loopbaanervaring bij GTB en de opleiding Disability Management/Return to Work Coördinator (RIZIV/NIDMAR) geeft ze onafhankelijk advies en ondersteuning, op jouw maat.

Je kan haar bereiken via mail, telefonisch, skype of via afspraak:

Anja Marchal, maatschappelijk assistente en gecertificeerde Return to Work coördinator:

- anja@reumanet.be
- 0470/329 457 (dinsdag en donderdag tussen 11u en 13u)
- ReumaHuis, Imperiastraat 16 te 1930 Zaventem (op afspraak)

Hulp en aanpassingen

Het kan zijn dat je moeite krijgt met de dingen die je in je dagelijks leven doet: jezelf verzorgen, gaan werken of hobby's uitoefenen. Hulpmiddelen en andere toepassingen kunnen het leven gemakkelijker maken.

Soorten hulpmiddelen

Hulpmiddelen kunnen variëren van een wandelstok tot een sta-op-stoel. Ze helpen je **zelfstandig** te blijven functioneren. Wanneer je hulpmiddelen gebruikt, spaar je je gewrichten. Zo kan je voorkomen dat je klachten verergeren.

Recht op hulp

Als je last hebt van krachtverlies in je handen, kan het openmaken van een blik groenten al lastig zijn. In zulke gevallen kan een eenvoudig stuk gereedschap je helpen. Zo'n stuk gereedschap is ook een hulpmiddel. Daar heb je recht op.

Kinesithérapie

Als de diagnose fibromyalgie wordt gesteld, heb je recht op een **verhoogd aantal sessies kinesithérapie** die worden **terugbetaald via je ziekenfonds**. Deze tussenkomst wordt de 'F(b)-pathologie' genoemd. Dankzij deze F-pathologie heb je recht op 60 sessies kinesithérapie per jaar in plaats van de gebruikelijke 18 sessies.

Voor de aanvraag tot goedkeuring van deze F-pathologie dient je revalidatiearts of je reumatoloog de diagnose op papier te bevestigen via de (herziene) ACR-criteria van 2016.

Voor meer informatie hierover kan je terecht bij je **specialist, kinesithérapeut** of je **ziekenfonds**.

Wie kan je helpen?

Voor meer informatie en uitleg over aanpassingen en/of hulpmiddelen, kan je terecht bij de volgende hulpverleners:

- **ergotherapeut** - voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan
- **dienst bescherming en preventie op het werk** of **de dienst tewerkstellingsondersteunende maatregelen van de VDAB (Dienst TOM)** - voor aanpassingen op het werk
- **kinesithérapeut** - voor de juiste manier van bewegen met loop-hulpmiddelen en aanpassingen
- **orthopedisch schoenmaker** of **podoloog** - voor aanpassingen van schoeisel en (schoen)zolen

Wie betaalt dat?

Je neemt het best contact op met (de sociale dienst van) je **mutualiteit** om te zien welke hulpmiddelen terugbetaald worden. Als het gaat om hulpmiddelen voor op de **werkvloer**, dan kan je terecht bij

de **VDAB** (Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding) voor meer info. Bij het **VAPH** (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) kan je terecht voor een aanvraag tot tussenkomst voor bepaalde **hulpmiddelen in je thuissituatie**.

Seksualiteit

Seksualiteit kan op verschillende manieren beleefd worden. Alleen of met een partner; met de nadruk op **lichamelijke aspecten** of met het accent op het ervaren van **intimiteit** en **geborgenheid**. Iedereen vult zijn eigen seksualiteit in.

Door klachten eigen aan fibromyalgie (pijn, vermoeidheid) is het mogelijk dat je seksleven verandert.

Minder zin in seks

Misschien ben je **boos** of **verdrietig** nu je een vorm van fibromyalgie hebt. Misschien vind je je lichaam **minder aantrekkelijk**. Het kan zijn dat je te **moe** bent voor seks, of dat je **pijn** hebt. Ook kunnen bepaalde **medicijnen** ervoor zorgen dat je **minder zin** hebt om te vrijen.

Veranderingen in de relatie

Jij en je partner kunnen het beste **samen** aftasten wat je aandoening precies met je doet. Wanneer heb je zin in seks? Waarin heb je zin? Wat is lichamelijk mogelijk en wat niet? Blijf samen praten over je **wensen** en **mogelijkheden**.

Omgaan met de veranderingen

Alleen als je **eerlijk** bent over wat je wil, kan je 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 ga in een **andere houding** zitten of liggen. Masseren en strelen kunnen ook heel bevredigend zijn. Gebruik eventueel een hulpmiddel.

Hulp nodig?

Geef jezelf de **tijd** om aan de nieuwe situatie te wennen. Kom je er niet uit? Dan kan je advies vragen aan een **seksuoloog**. Ook als je geen partner hebt kan je bij hen terecht voor adviezen voor een beter seksleven. Je kan eventueel ook praten met je **huisarts**, **reumatoloog**, **arts fysische geneeskunde** of **reumaverpleegkundige**.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Mensen met fibromyalgie zijn vaak **even vruchtbaar** als mannen en vrouwen zonder deze aandoening. Ook een **zwangerschap** verloopt meestal **hetzelfde** als bij vrouwen zonder fibromyalgie. De meeste vrouwen voelen zich tijdens de zwangerschap goed.

Net als bij alle vrouwen

Net als andere vrouwen kan je klachten krijgen die door de zwangerschap komen, zoals **vermoeidheid of hoge bloeddruk**. Problemen, die je voor je zwangerschap al had, kunnen door een zwangerschap toenemen. Dat komt omdat je **lichaam zwaarder** wordt **belast**. Als je al rugproblemen had, kunnen die verergeren.

Fibromyalgie en zwangerschap

De meeste vrouwen voelen zich tijdens de zwangerschap goed. Dit heeft te maken met de veranderde hormoonhuishouding van zwangere vrouwen. Ongeveer de helft van de zwangere vrouwen zou gedurende de **eerste drie maanden** van de zwangerschap **minder pijn** ervaren. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de verandering in hormonen leidt tot stemmingsverbetering en een **verminderde gevoeligheid van de pijnreceptoren** in de spieren.

Tijdens het **tweede trimester** van de zwangerschap neemt de belasting van het lichaam geleidelijk toe. Naarmate de baby groeit, verschuift het zwaartepunt van het lichaam naar voren. De rugengraat compenseert dit door een kromming. Daardoor moeten de rugspieren harder werken, hetgeen **de kans op pijn verhoogt**. De spieren raken sneller vermoeid.

Meer informatie over vruchtbaarheid en zwangerschap vind je op de website van ReumaNet: www.reumanet.be/relaties-seksualiteit-gezin en in de ReumaNet-brochure '**Seksualiteit, vruchtbaarheid en zwangerschap**'.

Fibromyalgie en bevalling

Voor vrouwen met fibromyalgie kan een bevalling **extra vermoeiend** zijn. Zij hebben soms meer tijd nodig om hiervan te herstellen. De geboorte van een kind veroorzaakt, zowel lichamelijk als emotioneel, spanning.

Fibromyalgie en borstvoeding

Vrouwen die borstvoeding geven dienen **meer alert op hun eigen herstel** te zijn. Ze kunnen immers hun partner niet vragen om de voeding over te nemen en hebben hierdoor onderbroken nachten én kans op slaaptekort. Fysiek herstellen duurt nu eenmaal langer bij mensen met fibromyalgie. Daarom moeten vrouwen niet raar opkijken wanneer ze zich na vier maanden pas weer wat beter gaan voelen. Borstvoeding maakt de kans op een langer durend herstel groter.

Hulp na de bevalling



Na de bevalling kunnen problemen ontstaan bij de **verzorging van je kind**. Je moet lichamelijk herstellen van de zwangerschap en de bevalling. Ook moeten jij en je partner wennen aan de nieuwe verantwoordelijkheid. Fibromyalgie kan hierbij een extra handicap zijn. Vraag tijdig **kraamhulp** aan! Dit kan bijvoorbeeld via **je mutualiteit** of **via thuiszorg**. Ook je **huisarts** kan je hierin verder raad geven.

Ervaren ouders geven aan hoe belangrijk het is om bij moeilijke periodes hulp te regelen van familie, vrienden, burens of de thuiszorg!

Hulp bij opgroeiend kind

Ook als je kind groter is, kan fibromyalgie ervoor zorgen dat je hulp nodig hebt.

Meer **praktische tips** over hoe je je kind kan verzorgen, vind je in de ReumaNet- brochure '**Praktische tips bij de verzorging van je kind**. Voor ouders met een reumatische aandoening' of via de website van ReumaNet: www.reumanet.be/relaties-seksualiteit-gezin

Meer informatie

Hulpverlening

Heb je medische klachten en ben je op zoek naar een diagnose of behandeling? Dan kan je terecht bij je huisarts, arts fysische geneeskunde, reumatoloog of reumaverpleegkundige. Vragen over je gezondheid, je aandoening en de behandeling ervan kan je altijd aan je arts stellen.

Wat doen de huisarts en de reumatoloog?

Heb je medische klachten? Dan is je huisarts de eerste bij wie je terecht kan voor een diagnose of een behandeling. Hij/zij zal je doorverwijzen naar een arts fysische geneeskunde of reumatoloog wanneer de diagnosestelling of de behandeling beter door een specialist gedaan kunnen worden.

Vragen over je gezondheid, de behandeling en over de diagnosestelling kan je het beste altijd aan je arts stellen. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat je niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat je een afspraak hebt? Je kan de specialist ook alvast vragen om een telefonisch consult.

Wanneer naar de reumaverpleegkundige?

Een reumaverpleegkundige of reumaconsulent is een verpleegkundige, gespecialiseerd in reumatische aandoeningen. Je kan bij hem/haar terecht met medische vragen, maar ook met praktische vragen rond hoe leren leven met reumatoïde artritis. Ook de sociale en emotionele kant van de ziekte kan je met de reumaverpleegkundige opnemen.

Een reumaverpleegkundige of reumaconsulent vind je in het ziekenhuis of medisch centrum.

Organisaties

ReumaNet vzw

ReumaNet vzw **verenigt** Vlaamse patiëntenverenigingen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen.

ReumaNet ijvert voor regelgevingen die:

- het **leven** voor de duizenden patiënten vergemakkelijken
- een betaalbare en adequate **zorg** garanderen
- patiënten actief houden op de **arbeidsmarkt** en in het **onderwijs**
- **vrijtijdsbesteding** voor reumapatiënten mogelijk maken

Kortom, ReumaNet vzw ijvert voor een **betere levenskwaliteit** voor mensen met een reumatische aandoening.

Meer informatie vind je op: www.reumanet.be

VLFP vzw (Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten)

V.L.F.P. stelt zich tot doel:

- zoveel mogelijk **informatie** te verstrekken en documentatie te verspreiden,
- het **uitwisselen van ervaringen** tussen patiënten te bevorderen,
- het **onderzoek** naar de oorzaak en de behandeling van fibromyalgie te stimuleren,
- te ijveren voor **erkenning** van de ziekte.
- fibromyalgiepatiënten **uit hun isolatie** te halen door de organisatie van **lotgenotensamenkomsten** op verschillende locaties in Vlaanderen
- organiseren van **voordrachten en infosessies** voor fibromyalgiepatiënten en eventueel hun partners, familie, vrienden
- een actieve betrokkenheid te onderhouden op **Vlaams, nationaal en internationaal vlak**

Lid worden

Je kan lid worden van VLFP door storting van €25,00 (€40,00 voor buitenlandse leden of tijdschrift onder omslag) als jaarlijkse ledenbijdrage. Je ontvangt als lid ons driemaandelijks tijdschrift. Bovendien kan je gratis deelnemen aan de lotgenotencontacten en de meeste door VLFP georganiseerde activiteiten.

VLFP geeft naast een driemaandelijks ledenblad FIBROZINE ook brochures uit (enkel te verkrijgen in pdf-versie). In de Algemene Brochure, de Voedingsbrochure en de uitgave rond “Pijnbehande-

ling en relaxatie bij fibromyalgie” vind je een antwoord op de meeste van je vragen. Er is ook een boekje geschikt voor kleuters “Mama, kom je met ons spelen” en een Jongerenbrochure om tieners duidelijk te maken wat fibromyalgie is.

Het is soms moeilijk om begrip en steun te vinden in je omgeving, daarom organiseren wij lotgenotenbijeenkomsten in het hele land.

Data en locaties van infosessies, lotgenotencontacten, voordrachten,... vind je op de website www.fibromyalgie.be of



tel: 0489-694.835

Relevante adressen en websites

VLFP vzw

www.fibromyalgie.be

Vlaamse Liga Fibromyalgie Patiënten vzw (VLFP vzw)

Imperiastraat 16

1930 Zaventem

Ondernemingsnummer 0442.535.972

RPR Brussel

Facebookgroep, beheerd door VLFP vzw

Facebook pagina: www.facebook.com/fibromyalgie.cvs.spasmodiefilie/

Facebook VLFP Babbelhoekje: www.facebook.com/groups/344795035730975

www.instagram.com/vlaamse_liga_voor_fibro

ReumaNet vzw

www.reumanet.be - info@reumanet.be
ReumaHuis, Imperiastraat 16, 1930 Zaventem,
tel: 0470/329.457

Facebookgroepen, beheerd door ReumaNet

www.facebook.com/ReumaNet-vzw
www.facebook.com/JongEnReumaBelgie

Internationale websites

www.eular.org
www.enfa-europe.eu

Dank!

Deze brochure kwam mede tot stand dankzij de toestemming tot gebruiken van informatie over fibromyalgie van ReumaNederland en de brochure 'Een klare kijk op reuma' van Prof Filip De Keyser en Heidi Van de Keere.

We willen de auteurs graag danken voor de mogelijkheid hun teksten te gebruiken. Verder willen we iedereen die heeft meegewerkt aan deze brochure (VLFP Dani De Rouck, arts fysische geneeskunde dr De Petter, reumatologen, reumaverpleegkundigen en patiënten) van harte bedanken!

Je kan deze brochure ook lezen op of downloaden van onze website:

www.reumanet.be, onder de rubriek 'publicaties'.

www.reumanet.be/reumanet-publicaties



Help mee!

ReumaNet is er voor mensen met een reumatische aandoening. Wij vinden het belangrijk om correcte informatie te geven. ReumaNet heeft echter een beperkt budget. We zijn voor onze werking volledig afhankelijk van giften en sponsoring. We krijgen geen overheidssteun.

We willen een warme oproep doen: we kunnen uw steun goed gebruiken! **Alle giften, groot en klein, zijn welkom!**
Helpen kan op twee manieren:



1. Giften voor hulp- en ondersteuningsprojecten voor reumapatiënten

ReumaNet ontwikkelt een heel aantal hulpmiddelen die reumapatiënten rechtstreeks steunen en sterker maken: ReumaWerkt, ReumaBeweegt, ReumaCafé's, ReumaRegie, contact met lotgenoten, brochures, webinars, ... We willen onze hulp gratis blijven aanbieden aan mensen die het nodig hebben. Zo houden we de drempel zo laag mogelijk en kan iedereen zich optimaal informeren over zijn of haar aandoening.

Wil je ons helpen om deze dingen te kunnen blijven doen?

Giften kunnen overgemaakt worden aan het **Fonds Vrienden van ReumaNet** van de Koning Boudewijnstichting, op volgend rekeningnummer:

IBAN: BE10 0000 0000 0404 met verplichte vermelding: **014/0530/00086**



2. Giften voor wetenschappelijk reuma-onderzoek.

ReumaNet helpt mee te investeren in onderzoek dat de levenskwaliteit verbetert van mensen met chronische reumatische aandoeningen. Elk jaar maakt het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek zo'n 130 000 euro vrij voor onderzoek in België.

Giften voor onderzoek kunnen overgemaakt worden aan het FWRO via de Koning Boudewijnstichting op rekeningnummer: **BE 10 0000 0000 0404** met mededeling *****182/0590/00007*****

Voor beide rekeningen geldt: Giften vanaf 40 euro en **MET DE JUISTE VERMELDING** zijn fiscaal aftrekbaar!

Woordenlijst

- **Alternatieve of complementaire behandeling:** behandeling die niet tot de reguliere geneeskunde behoort; bij de complementaire behandeling streeft de behandelaar samenwerking na met de reguliere behandelaar.
- **Arts fysische geneeskunde:** onderzoekt en behandelt aandoeningen van het spier-, gewricht- en zenuwstelsel. Ze hebben niet alleen aandacht voor de aandoening maar ook voor de gevolgen ervan op het functioneren van de patiënt.
- **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.
- **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.
- **Ergotherapie:** een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen je in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- **Hormoon:** chemische stof, die in het lichaam wordt gevormd. Zij zet bepaalde organen en weefsels aan tot acties via de bloedstroom. Hormonen worden gemaakt door verschillende organen, bijvoorbeeld de schildklier, geslachtsorganen en bijniere.
- **Hydrotherapie:** oefentherapie in verwarmd water.
- **Immuniteit:** afweer van het lichaam tegen indringers van buiten.
- **Infectie:** besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën en virussen.
- **Kraakbeen:** veerkrachtig weefsel dat goed bestand is tegen druk. Kraakbeen komt niet alleen voor in gewrichten, maar ook in oorschelpen, neus en luchtpijp.
- **NSAID:** afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- **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 je een goede houding en manier van bewegen aan te leren.

- **Podoloog:** iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- **Reguliere geneeskunde:** de geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek
- **Reumatische aandoening:** onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt door iets van buitenaf.
- **Reumatoloog:** een medisch specialist met speciale kennis van de reumatische ziekten. Hij/ zij is bij uitstek de deskundige om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- **Röntgenfoto (RX):** een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- **Tai chi:** een Chinese bewegingsmethode die ontspanning nastreeft in de letterlijke zin van het woord: 'ontspanning' van lichaam en geest.



Rheuma.be

BEHPR

Belgian Health Professionals in Rheumatology vzw

**REUMA
NET**

ReumaNet verenigt:



Chronische
Inflammatoire
Bindweefselzaken



Reumatische Artritis Patiëntenvereniging



VLAAMSE VERENIGING
VOOR SPONDYLOARTRITIS



Werkgroep



Werkgroep



Werkgroep

ReumaNet vzw

www.reumanet.be - info@reumanet.be

ReumaHuis, Imperiastraat 16, 1930 Zaventem