



Fibromyalgie

3 Inleiding

4 Over de ziekte

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

10 Behandeling

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

15 Dagelijks leven

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

24 Meer informatie

- 24 Vragen
- 25 Relevante adressen
- 26 Woordenlijst

Inleiding

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

Wat leest u in deze brochure? U leest wat fibromyalgie precies is, hoe de behandeling eruitziet en hoe u in het dagelijks leven met de ziekte kunt omgaan. Hebt u na het lezen van deze brochure nog vragen? Op de laatste pagina vindt u een overzicht van websites en telefoonnummers van alle voor u relevante organisaties.

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

Wat is fibromyalgie?

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

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

Hoe ontstaat fibromyalgie?

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

Aansturing vanuit hersenen Er zijn aanwijzingen dat fibromyalgie mogelijk verband houdt met de manier waarop de hersenen de spieren aansturen. Normaal gesproken sturen de hersenen samen met bepaalde hormonale klieren de spieren aan. Bij mensen met fibromyalgie zou deze samenwerking verstoord zijn. Waardoor die verstoring zou ontstaan is onbekend. Het is ook niet duidelijk of deze verstoring een gevolg of een oorzaak is van fibromyalgie.

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

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

Wat merkt u van fibromyalgie?

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

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

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

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

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

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

Overige klachten Er zijn nog meer klachten mogelijk:

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

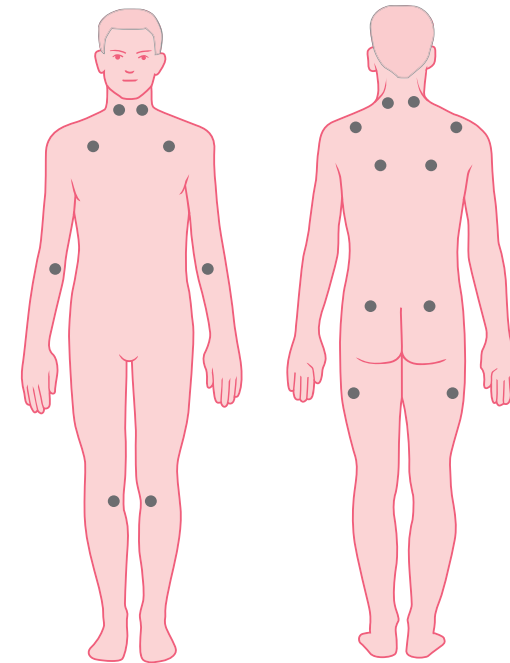
Klimaat Het kan zijn dat u het gevoel heeft dat u meer last krijgt van uw ziekte als de temperatuur wisselt. Sommige mensen met fibromyalgie krijgen bijvoorbeeld meer last als het buiten koud of vochtig wordt. Het klimaat zelf heeft geen invloed op het ontstaan van fibromyalgie: het komt zowel in warme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

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose fibromyalgie is lastig te stellen. Uw klachten, zoals vermoeidheid, pijn en stijfheid komen namelijk ook bij veel andere aandoeningen voor. Uw klachtenpatroon, een lichamenlijk onderzoek en soms een aanvullend onderzoek geven uw arts vaak voldoende informatie voor het stellen van de diagnose.

Welke onderzoeken komen er bij kijken? Om na te gaan of u fibromyalgie heeft, zal uw arts allereerst een uitgebreid vraaggesprek met u houden om te onderzoeken welke klachten u precies heeft. Daarnaast zal hij u lichamenlijk onderzoeken. Daarbij zal hij ook onderzoek doen naar de tenderpoints. Vaak is dit voldoende om met grote zekerheid de diagnose fibromyalgie te kunnen stellen.

Hoe werkt het onderzoek naar tenderpoints? Bij het lichamenlijk onderzoek zal uw arts u onderzoeken op het hebben van tenderpoints. Mensen met fibromyalgie kunnen 18 tenderpoints hebben op het lichaam. Deze plekken zijn pijnlijk als de arts daar met een vinger op duwt. Bij veel pijn is er sprake van een 'positieve tenderpoint'. De hoeveelheid tenderpoints kan in de loop van de tijd toe- of afnemen. Daarnaast kunnen andere plekken ook pijnlijk zijn of geeft aanraking pijnklachten.



Afbeelding: tenderpoints bij fibromyalgie

Wanneer aanvullend onderzoek? Wanneer uw arts hierna twijfels heeft over de diagnose, kan hij ervoor kiezen om aanvullend onderzoek te doen. Dit kan bijvoorbeeld een röntgenfoto of een bloedonderzoek zijn. Het is belangrijk om bij het stellen van de diagnose uit te sluiten dat het om iets anders zou gaan. Bij fibromyalgie tonen aanvullende onderzoeken, zoals bloedtests of röntgenfoto's geen afwijkingen aan. Soms zal uw arts u voor een verder onderzoek doorverwijzen naar een reumatoloog.

Wanneer denkt uw arts aan fibromyalgie?

Uw arts zal de diagnose fibromyalgie overwegen als:

- U chronische pijn heeft, op drie of meer plekken in het lichaam
- Deze plekken zowel boven als onder de taille en zowel links als rechts in uw lichaam zitten
- U langer dan 3 maanden last van pijn en stijfheid heeft
- U bij het lichamelijk onderzoek geen afwijkingen heeft, behalve pijn bij druk op de tenderpoints
- U last heeft van langdurige klachten zoals bijvoorbeeld vermoeidheid, problemen met uw concentratie, wisselende stemmingen, of niet uitgerust wakker worden

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

Extra onderzoek met de fibromyalgiescore Bij het onderzoek zal uw arts mogelijk gebruik maken van de fibromyalgiescore. Niet alle artsen in Nederland maken gebruik van de fibromyalgiescore. De fibromyalgiescore 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 een pijnscore en een symptoomscore.

De pijnscore Met uw arts bespreekt u op welke plekken u pijn ervaren heeft in de afgelopen week. Er zijn negentien gebieden die meedoen in de score. Als u nergens pijn had is de score dus nul. Had u overal pijn dan is de score 19.

De symptoomscore Samen met uw arts bekijkt u of u de afgelopen week last had van een aantal vaak voorkomende klachten, en een aantal klachten die minder vaak voorkomen en hoe ernstig deze klachten waren. De symptoomscore is de optelsom van de klachten die u heeft en kan maximaal 12 zijn.

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

Onduidelijkheid? Overleg met uw arts Helaas duurt het vaak lang voordat de diagnose fibromyalgie gesteld wordt. Een belangrijke oorzaak hiervan is dat er bij mensen met fibromyalgie bij het lichamelijke onderzoek en aanvullende onderzoeken geen afwijkingen gevonden worden. Als u twijfelt of bij u de diagnose duidelijk is gesteld, overleg dan met uw arts en vraag om uitleg. Het kan zijn dat uw arts alleen de tenderpoints onderzocht heeft om de diagnose te stellen. Misschien is het nodig om ook uw overige klachten met u in kaart te brengen met de fibromyalgiescore. Het kan u en uw arts helpen om met meer zekerheid vast te stellen wat de oorzaak van uw klachten is.

Hoe verloopt fibromyalgie ?

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

Welke medicijnen kunnen u helpen?

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

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

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

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

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

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

Ontstekingsremmende pijnstillers Soms schrijft uw arts u ontstekingsremmende pijnstillers voor.

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

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

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

Welke behandelaars kunnen u helpen?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

Er bestaan veel soorten alternatieve behandelingen. Soms merken mensen met een reumatische aandoening hiervan een positief effect. Het is raadzaam om met uw arts te overleggen voordat u met een alternatieve behandeling begint.

Waarom een alternatieve behandeling? Bijna de helft van de mensen met een reumatische aandoening kiest naast de *reguliere* behandeling voor een *alternatieve* behandeling. We noemen alternatieve behandelingen ook wel ‘complementair’ omdat ze een aanvulling zijn op de gewone, ‘reguliere’ behandeling.

De mensen die kiezen voor een alternatieve behandeling doen dit meestal om zelf iets extra’s te kunnen doen tegen hun klachten en om beter met de klachten om te gaan. Maar niet iedereen kiest voor een alternatieve behandeling: u bepaalt zelf of u er behoefte aan heeft.

Geen vervanging van uw reguliere behandeling Als u kiest voor een alternatieve behandelmethode is dat een aanvulling op uw gewone behandeling. Stop dus niet met uw reguliere behandeling omdat u dan onnodig gezondheidsrisico's loopt.

Welke alternatieve behandelingen bestaan er? Er bestaan veel verschillende soorten alternatieve behandelmethoden. Bekende vormen zijn acupunctuur en homeopathie. Ook bestaan er alternatief behandelaars die zich hebben toegelegd op kruiden, alternatieve diëten, of massage. Lees hier welke behandelingen er zijn.

Resultaat: wat is haalbaar en wat niet? Van de meeste alternatieve behandelingen is niet aangetoond dat ze daadwerkelijk resultaat geven. Toch loont het soms om een alternatieve behandeling uit te proberen omdat het uw klachten misschien wat kan verlichten. Wees wel kritisch. Merkt u geen effect, of krijgt u meer klachten? Dan is de behandeling waarschijnlijk minder geschikt voor u.

Waar kunt u op letten? Er bestaan veel verschillende alternatieve behandelmethoden. Zoek eerst informatie over de alternatieve behandeling en de vergoeding en bedenk welk doel u ermee wilt bereiken. Besef dat genezing van reuma nog niet mogelijk is ook al zeggen sommige alternatieve behandelaars dat dit wel zo is. Bepaal daarna zelf in welke methode u vertrouwen heeft en of u eraan wilt beginnen.

We hebben verder de volgende tips voor u:

- Overleg met uw specialist en alternatief behandelaar of zij met elkaar willen overleggen
- Stop niet met uw reguliere behandelingen: uw klachten kunnen hierdoor verergeren
- Kies een alternatief behandelaar die een beroepsopleiding heeft gevolgd en bij een beroepsorganisatie is aangesloten.
- Vraag uw alternatief behandelaar naar het doel, de dur, de kosten en de risico's van de behandeling. Maak heldere afspraken
- Informeer bij uw zorgverzekeraar of die uw behandeling vergoedt en onder welke voorwaarden

Weeg af of u de behandeling wilt voortzetten als uw klachten verergeren, u geen effect merkt of bijwerkingen krijgt.

Dagelijks leven

Bewegen

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

Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed voor u omdat het:

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

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

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

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

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

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

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

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

Voeding

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

Wat is gezond?

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

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

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

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

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

Werk

Werk zorgt voor een inkomen en het brengt sociale contacten. Ook kan werken voor afleiding zorgen. Toch kan het zijn dat u tegen bepaalde zaken aan loopt. Hoe gaat u daarmee om?

Op het werk Ook als u een vorm van reuma heeft is het mogelijk om aan het werk te blijven. U kunt zelf op een aantal zaken letten, zoals:

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

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

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

Bent u na twee jaar nog ziek dan komt u misschien in aanmerking voor een WIA-uitkering. Krijgt u geen WIA-uitkering, heeft u geen inkomen uit werk, of bent u jonggehandicapt? Dan bestaan er afhankelijk van uw mogelijkheden en situatie andere uitkeringsmogelijkheden. Voor zelfstandig ondernemers zijn er speciale regelingen.

Terug naar de arbeidsmarkt Er bestaan verschillende manieren om uw talenten weer te gebruiken. Sommige mensen met een reumatische aandoening gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als u gaat solliciteren naar een baan dan kunt u hier hulp bij krijgen. Vraag uw uitkeringsinstantie naar de mogelijkheden.

Omgaan met klachten

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

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

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

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

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

Warmte of kou? Heeft u op dit moment een gewrichtsontsteking? Meestal geeft kou, zoals een ijspakking, bij ontstekingen verlichting. Warmte kan helpen tegen klachten als pijn en stijfheid, als ontsteking geen rol speelt. Neem dan bijvoorbeeld een warme douche of gebruik

een warmtepakking. Overleg met uw arts of fysiotherapeut wat u het beste kunt doen.

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

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

Praat erover Wees eerlijk en vertel het de mensen in uw omgeving als iets niet gaat. Durf nee te zeggen. En vraag om hulp als u die nodig heeft.

Omgaan met de ziekte

Fibromyalgie is een aandoening waar medicijnen weinig invloed op hebben. Door uw manier van leven kunt u meer grip krijgen op uw klachten en beperkingen, maar ook op uw mogelijkheden.

U heeft misschien van uw arts gehoord dat u met uw klachten moet leren leven. Maar hoe pakt u dat aan? Hoe gaat u om met uw beperkingen zoals pijn en vermoeidheid? En hoe benut u uw mogelijkheden zo goed mogelijk? Misschien kunnen deze tips u helpen:

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

Vindt u het lastig om zonder hulp uw manier van leven aan te passen, dan kunt u een hulpverlener zoeken die u op weg helpt.

De patiëntenvereniging FES organiseert voor mensen met fibromyalgie de cursus "Fibromyalgie, u staat er niet alleen voor". Tijdens deze cursus leert u samen met andere mensen met fibromyalgie hoe u de regie krijgt in het omgaan met uw klachten. De cursus wordt gegeven door mensen die zelf fibromyalgie hebben en ervaringsdeskundige zijn. Op de website van de FES kunt u terecht voor meer informatie over deze cursus.

Hulp en aanpassingen

Het kan zijn dat u moeite krijgt met de dingen die u in uw dagelijks leven doet: uzelf verzorgen, uw werk doen of hobby's uitoefenen. Hulpmiddelen en andere aanpassingen kunnen u het leven gemakkelijker maken.

Soorten hulpmiddelen Hulpmiddelen kunnen variëren van loophulpmiddelen tot een verhoogd toilet. Ze helpen u zoveel mogelijk zelfstandig te blijven functioneren. Wanneer u hulpmiddelen gebruikt, spaart u uw gewrichten. Zo kunt u voorkomen dat uw klachten verergeren.

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

- *ergotherapeut* - voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan
- arbodeskundige - voor aanpassingen op het werk
- oefen- of fysiotherapeut - voor de juiste manier van bewegen met loophulpmiddelen en aanpassingen
- orthopedisch schoenmaker of *podotherapeut* - voor aanpassingen van schoeisel en aanmeten van zooltjes

Wie betaalt dat? Hulpmiddelen en aanpassingen kunnen op verschillende manieren worden vergoed:

- Via de Wet maatschappelijke ondersteuning (*Wmo*) van uw gemeente
- Via uw zorgverzekeraar
- Via het *UWV*. Deze instantie vergoedt onder bepaalde voorwaarden hulpmiddelen en aanpassingen voor werk en studie

Er bestaan verschillende regelingen en organisaties die hulpmiddelen vergoeden. De belangrijkste twee zijn uw gemeente en uw zorgverzekeraar. Informeer bij uw gemeente en uw zorgverzekeraar of - en onder welke voorwaarden - u recht heeft op een hulpmiddel. Of vraag uw ergotherapeut om advies. Ook op hulpmiddelenwijzer.nl vindt u veel informatie over vergoeding van verschillende hulpmiddelen.

Wilt u meer weten over hulp, aanpassingen en de verschillende regelingen? Raadpleeg dan de website Regelhulp.nl.

Seksualiteit

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

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

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

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

Hulp nodig? Geef uzelf de tijd om aan de nieuwe situatie te wennen. Komt u er niet uit? Dan kunt u advies vragen aan een seksuoloog of een revalidatiearts. Ook als u geen partner heeft kunt u bij hen terecht voor adviezen voor een beter seksleven. U kunt eventueel ook praten met uw huisarts, reumatoloog of reumaconsulent.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Heeft u een kinderwens? Ook als u een reumatische aandoening heeft, kunt u zwanger worden. Houdt u wel rekening met een aantal zaken.

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

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

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

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

Meer informatie

Vragen

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

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

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

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

Relevante adressen

Reumafonds

Telefoon: 020 589 64 64
Website: www.reumafonds.nl

Reumalijn

U kunt bij de Reumalijn uw vraag stellen via info@reumalijn.nl

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

Fibromyalgielijn: 035 621 22 23
Bereikbaar: di t/m vr 10.00-14.00 uur
Website: <http://www.fesinfo.nl>

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

Help mee

Het Reumafonds is er voor mensen met reuma. Wij vinden het belangrijk om goede voorlichting te geven. Dit voorlichtingsmateriaal is mogelijk gemaakt door mensen die het Reumafonds een warm hart toedragen. Wij krijgen geen subsidie van de overheid. Wilt u ook helpen in de strijd tegen reuma? Alle giften, groot en klein, zijn welkom. Bankrekening NL 86 RABO 0123040000, Reumafonds Amsterdam.

Woordenlijst

- *Alternatief* Een behandeling is alternatief als er wetenschappelijk onvoldoende bekend is over de werking en de bijwerkingen ervan. Alternatieve behandelingen worden meestal niet vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering.
- *Amitriptyline* Middel tegen depressie die wordt voorgeschreven bij depressie, zenuwpijn en spierpijn bij fibromyalgie. Het kan ook helpen als u slaapstoornissen heeft.
- *Azathioprine* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Imuran®.
- *Bindweefsel* Weefsel dat, naast cellen, voor een groot deel uit vezels bestaat. Het weefsel geeft steun en zorgt voor samenhang van de organen.
- *Botontkalking* Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- *Calcium* Een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *Codeïne* Een stof die lijkt op morfine. Codeïne vermindert kriebelhoest. Verder werkt het pijnstillend.
- *Coffeïne* Een stof die mogelijk de pijnstillende werking van paracetamol versterkt en opwekkend werkt.
- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *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 bijnieren.
- *Matig intensief bewegen* Als u matig intensief beweegt, gaat u sneller ademen, u krijgt het warmer en uw hartslag wordt hoger. U moet wel gewoon kunnen blijven praten. U raakt dus niet buiten adem. Voorbeelden voor volwassenen (18-55 jaar) zijn wandelen met 5-6 km/u en fietsen met 15 km/u. Bent u 55+, dan is dat wandelen met 3-4 km/u en fietsen met 10 km/u.
- *Nordic Walking* Stevig wandelen met langlaufstokken.
- *NSAID* Afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- *Oefen- of fysiotherapie* Therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en u een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- *Paracetamol* Een veelgebruikt middel tegen pijn en koorts. In normale doseringen zijn er weinig bijwerkingen.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *Prednison* Een synthetische stof met de werking van een corticosteroïd. Het wordt gebruikt om ontstekingen af te remmen.
- *Regulier* Een behandeling is regulier als er wetenschappelijk voldoende bekend is over de werking en de bijwerkingen ervan. Hierdoor is in veel gevallen voorspelbaar wat de effecten van zo'n behandeling kunnen zijn.
- *Reumatoloog* De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis en deskundigheid van de reumatische ziekten. Hij/ zij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- *Röntgenfoto* Een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematoses. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *Tai chi* Een Chinese bewegingsmethode die ontspanning nastreeft in de letterlijke zin van het woord: 'ontspanning' van lichaam en geest.
- *Tramadol* Pijnstiller, stofnaam van Tramal®. Wordt gebruikt bij matige tot ernstige pijn.
- *UWV* Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen. Dit is de uitvoeringsinstantie van regelingen zoals de WW, WAO en WIA.
- *Wet Verbetering Poortwachter* Wet die werknemers en werkgevers helpt om langdurig ziekteverzuim op het werk te voorkomen en om re-integratie van zieke werknemers te regelen.
- *Wmo* Wet maatschappelijke ondersteuning. Deze wet verplicht gemeenten ervoor te zorgen dat haar inwoners aan de maatschappij kunnen meedoen. Er zijn bijvoorbeeld vergoedingen voor vervoer en aanpassingen in huis.

Meer informatie

Reumafonds

Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64
f 020 589 64 44

info@reumafonds.nl
www.reumafonds.nl

Reumalijn Voor al uw vragen over reuma
e info@reumalijn.nl