



Een glimlach bereikt plekken
die moeilijk bereikbaar zijn.

NIEUWSBRIEF.

Jaargang 4/ September 2017

Overzicht Fibromyalgie

Fibromyalgie staat voor pijn aan de spiervezels. Deze aandoening, ook bekend onder de benaming 'wekedenreuma' of 'fibrositis', werd pas in het jaar 1990 voor het eerst beschreven en erkend als specifieke aandoening. Het gaat hier om een ernstige, niet-inflammatoire, chronische aandoening van de spieren en de peesaanhechtingen.

Zo'n twee procent van alle mensen lijdt aan fibromyalgie, vooral vrouwen. Vrouwen worden negenmaal vaker getroffen door deze aandoening dan mannen. De pijn aan de spiervezels kan op iedere leeftijd optreden, zowel bij kinderen als bij senioren.

Oorzaken en symptomen van Fibromyalgie

Oorzaken Fibromyalgie

De oorzaken van fibromyalgie zijn tot op heden niet heel duidelijk. Omdat men vaststelt dat de ziekte herhaald voortkomt in eenzelfde familie, vermoedt men dat er genetische factoren in het spel zijn. In sommige gevallen treedt fibromyalgie op ten gevolge van inflammatoire-reumatische aandoeningen, auto-immuunziektes en virale infecties. Ook kwaadaardige tumoren, neurologische aandoeningen als Parkinson of ongevallen kunnen uitlokkers zijn. Indien dergelijke oorzaken van fibromyalgie bekend zijn, spreekt men van 'secundair fibromyalgiesyndroom'. Niettemin is in de meeste gevallen de concrete oorzaak van fibromyalgie onbekend. In medische termen spreekt men dan van 'primair fibromyalgiesyndroom zonder gekende uitlokker'.

Symptomen

Typisch is de sterke, deels doffe, deels brandende pijn aan de zogenaamde tender points. Deze liggen verspreid over het hele lichaam in spieren en peesaanhechtingen, en zijn ongeveer één centimeter groot. Al bij lichte druk op deze pijnpunten ontstaan klachten. De pijn kan daarbij vanuit het tender point uitstralen naar de verderop gelegen lichaamszones. De pijn treedt zowel overdag als 's nachts op en kan lang, soms wel jaren, aanslepen.

Eventuele bijkomende symptomen zijn vermoeidheid, hoofdpijn, slaapstoornissen, ochtendstijfheid van gewrichten en pezen, zwellen van handen, voeten of gezicht. Andere vaak voorkomende klachten zijn concentratiestoornissen, lusteloosheid, depressieve buien, misselijkheid en weersgevoeligheid.

Verdere informatie

Aanhoudende pijnen over het hele lichaam, vaak jarenlang. Dat zorgt ervoor dat fibromyalgiepatiënten zowel lichamelijk als psychisch onder een enorme last gebukt gaan.

Diagnose

Fibromyalgie is moeilijk te diagnosticeren. Daarom gebeurt het vaak dat patiënten meermaals van het kastje naar de muur gestuurd worden voordat het tot een definitieve diagnose komt.

Na een uitgebreide ondervraging over zijn/haar ziekteverleden wordt de patiënt onderworpen aan een grondig medisch onderzoek. Van groot belang is de typische pijnpunten (tender points) te onderzoeken.

Hoewel er bij fibromyalgie geen kenmerkende veranderingen waar te nemen zijn via bloedanalyse of röntgenopnamen, worden deze onderzoeken toch uitgevoerd. Zo kunnen andere aandoeningen zoals bv. reumatische ontstekingsziektes, auto-immuunziektes of spierontstekingen worden uitgesloten.

De Tender points

Kenmerkend voor fibromyalgie is de hoge drukgevoeligheid van de pijnpunten (tender points). Intussen werden er 18 geïdentificeerd; ze liggen verspreid over het hele lichaam.

De pijnpunten liggen aan het achterhoofd bij de aanhechting van de nekspieren en onderaan de nekzone.

Verdere pijnpunten bevinden zich aan de dwarsuitsteeksels tussen de vijfde en de zevende halswervel. Twee bijzonder gevoelige



punten bevinden zich in de schouderpijnen. Vervolgens liggen er pijnpunten aan de tweede ribboog, telkens naast het borstbeen, en ook aan de bovenarm in de elleboogzone. Ook in de bekkenzone zitten tender points en wel aan de bekkenbeenderen onder de bekkenkam. Bij de heup liggen de punten telkens daar waar het vooruitstekend gedeelte van het heupbeen voelbaar is.

Ten slotte bevindt zich nog een pijnpunt aan de binnenzijde van de knie, ietwat boven het kniegewricht. Wanneer elf van de 18 punten pijnlijk reageren op druk, spreekt men van fibromyalgie. Bijkomende voorwaarde is echter dat de klachten al minstens drie maanden duren.

Verdere maatregelen

- Regelmatig bewegen

Het staat vast dat regelmatige beoefening van duursporten als joggen, walken, fietsen of zwemmen een efficiënte hulp betekent bij fibromyalgie. Ook cardiotraining onder toezicht van een sporttherapeut blijkt heel nuttig voor deze patiënten.

- Fysiotherapie

Een reeks fysiotherapeutische behandelingen kan eveneens de pijnklachten verhelpen. Hiertoe behoren ook whole body koude- en warmtebehandelingen, massages van het bindweefsel, of ook doelgerichte fysiotherapeutische oefeningen.

- Psychotherapie

Bij fibromyalgie is zogenaamde cognitieve gedragstherapie een aangewezen methode. Jarenlange klachten kunnen hiermee verholpen worden.

- Ontspanningstechnieken

De aanhoudende pijn is een enorme belasting voor de patiënten en veroorzaakt enorme stress. Daarom is het zo belangrijk bij fibromyalgie om regelmatig te ontspannen. Hiertoe zijn bijvoorbeeld autogene training, yoga, meditatie of progressieve spierontspanning volgens Jacobson geschikt.

- Pijnbehandeling

Om de pijn te verzachten is vooral het medicijn tramadol geschikt. Het nadeel van deze stof is echter dat ze bij langdurig gebruik tot verslaving leidt. Dit risico moet goed worden afgewogen. Waardevolle alternatieve behandelingen voor pijnverlichting zijn acupunctuur of osteopathie.

- Antidepressiva

Voor de medische behandeling van de fibromyalgie neemt men zijn toevlucht tot antidepressiva. Vooral de klassieke, zogenaamde tricyclische antidepressiva leveren hier goede diensten. Ze verminderen de pijn, verbeteren de slaapkwaliteit en algemene gezondheidstoestand. Ook serotonine-heropnameremmers, eveneens tot de groep antidepressiva behorend, hebben goede effecten.

Bron:



Zes belangrijke vragen als U naar het ziekenhuis moet.

1 Heeft het ziekenhuis voor mijn behandeling een contract met mijn zorg-

verzekeraar? Of er wel of niet een contract is, kan van belang zijn voor de hoogte van uw vergoeding. Deze informatie vindt u op de website van uw zorgverzekeraar, of neem contact op met uw zorgverzekeraar.

2 Wordt mijn behandeling vergoed door mijn zorgverzekeraar? De meeste ziekenhuiszorg wordt volledig of gedeeltelijk vergoed uit uw basisverzekering. Sommige behandelingen vallen onder een aanvullende verzekering, of worden helemaal niet vergoed. Kijk op de website van uw zorgverzekeraar, of neem contact op met uw zorgverzekeraar.



3 Heeft het ziekenhuis de verwijsbrief? Een behandeling in het ziekenhuis wordt alleen vergoed na verwijzing. U krijgt deze mee van uw huisarts of specialist, maar soms wordt de brief rechtstreeks naar het ziekenhuis verstuurd. Vraag in dat geval of het ziekenhuis de brief gekregen heeft.

4 Heb ik een identiteitsbewijs nodig? U moet zich kunnen legitimeren in het ziekenhuis met een geldig identiteitsbewijs. Dat geldt ook voor minderjarigen, jonger dan 14 jaar. De behandeling kan anders niet

worden vergoed.

5 Wat als mijn behandeling verandert? Het verloop van de behandeling kan niet altijd worden voorspeld. Soms is een andere behandeling nodig of wordt u doorverwezen naar een ander ziekenhuis. Overleg daarom steeds met uw arts of uw zorgverzekeraar over de kosten en de vergoeding daarvan.

6 Klopt de nota? Na de behandeling declareert het ziekenhuis de kosten rechtstreeks bij uw zorgverzekeraar, of u krijgt de nota thuis gestuurd. Dit is afhankelijk van hoe u verzekerd bent. Wij adviseren u de nota na te kijken. Zo kunt u controleren of het ziekenhuis de juiste behandeling in rekening brengt en uw zorgverzekeraar de juiste vergoeding uitkeert. Houdt u er daarbij rekening mee dat een verrekening met uw eigen risico kan plaatsvinden.

De Vakantie

Weer terug van vakantie?, lekker ontspannen door de zwarte zaterdagen, de vakantiedrukke op Schiphol, verblijf in shabby hotels of overvolle campings heen gekomen? Mijn bewondering heb je! Beetje uitgekeken met de UV, drank en seks? Of was het allemaal NIX?



Dit jaar zijn wij niet weggegaan en ik moet zeggen het was rustig in de buurt en op de weg. Uit eten gaan of naar de bioscoop is, anders dan vaak in andere seizoenen, een ontspannen gebeuren.

Heerlijk.

Vanuit deze ervaring zou ik willen pleiten voor een verplichte volksverhuizing voor jongere generaties naar de plages, costas of naar het gemütlichem Osten. Wij ouderen, zeker als je gezegend ben met reuma of Bechterew, verdienen de rust die zo'n volksverhuizing met zich meebrengt. Bovendien, al dat geld wat in het buitenland uitgegeven wordt zou je extra moeten belasten. Deze extra belastinginkomsten zouden als bonus aan de thuisblijvers moeten worden gegeven. Tenslotte houden zij de boel draaiend.

Welke partij zou dit in zijn verkiezingsbelofte hebben? PVV, FvD, VVD, CU, D66 om er maar eens een paar te noemen? Moeilijk natuurlijk voor de politici want wat doe je dan met de wintersportvakanties? Allen die



zomers zijn thuisgebleven verplicht de sneeuw in sturen? Daar ga je dan met je reuma en je Bechterew. Aan de andere kant, het kan een goed idee zijn, al die winterverblijven hebben sportaccommodatie en sauna's.

Het zijn natuurlijk ideeën die al fantaserend ontstaan, maar toch.... We zijn nu met heel veel miljoenen in Nederland en geven haast allemaal geld uit aan vakanties. Maar als je dan echt weg wilt dan is er een probleem. Geen asfalt genoeg, maar ook geen lucht genoeg! Wegen slibben dicht, ook in de lucht.

Mensen raken geïrriteerd en de veiligheid is ook niet meer wat het is geweest. Controles en wachttijden nemen alleen maar toe.

Misschien moeten we binnen Europa op z'n Europees aan vakantiespreiding gaan doen?

Maar alle gekheid op een stokje, ik hoop dat jullie hebben genoten, opgeladen zijn en er weer het komend jaar tegenaan kunnen.

Berry

Helpt medicinale cannabis bij fibromyalgie? Eerste onderzoek gestart

Mensen met chronische pijn zeggen al langer baat te hebben bij cannabis. Om de medicinale variant van cannabis als medicijn door de zorgverzekeraar vergoed te krijgen voor meerdere aandoeningen, zijn

dit jaar de eerste onderzoeken met patiënten gestart. De afdeling Anesthesiologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) heeft de wereldwijde primeur voor patiënten met fibromyalgie.

Tine van de Donk is arts-onderzoeker op het gebied van chronische pijn. "We horen steeds vaker van patiënten dat ze cannabis gebruiken als pijnstillers. Toch weten we over de precieze werking als medicijn nog weinig. Om duidelijk te krijgen hoe sterk het pijnstillend effect is, kijken we nu hoe 20 vrouwelijke patiënten met fibromyalgie reageren op drie soorten medicinale cannabis en een variant die geen werkzame stof bevat, een 'placebo'. Fibromyalgie is een vorm van reuma die chronische pijn geeft in spieren en bindweefsel."



Pijn verschilt per persoon

'Pijn is verbonden aan een netwerk van gebieden in de hersens, die te beïnvloeden zijn met medicatie. Het is voor elk individu anders, de beleving van de patiënt zelf is daarom ons uitgangspunt. Vooraf meten we van elke deelnemer de gevoeligheid voor druk, warmte, koude en trilling. Ook kijken we middels een foto van het oog of de zenuwuiteinden eventueel beschadigd zijn, wat van invloed kan zijn op de pijnbeleving: pijnsignalen worden slechter doorgegeven, of er ontstaat juist overgevoeligheid door. Deze foto is enkel een aanwijzing voor mogelijke zenuwschade en is niet bedoeld om fibromyalgie vast te stellen.

Het effect van cannabis op pijn

'Cannabis neem je het beste op via je longen. De medicinale variant wordt niet gerookt, maar we laten de patiënt verdampte cannabis inademen uit een ballon. Vervolgens kijken we drie uur wat er gebeurt. We meten telkens de mate

van pijnstilling door de cannabis: met elektrische schokjes en een drukmetertje zoeken we de pijndrempel op. Dat is wanneer je zegt, hmm, nu vind ik het onaangenaam."

"Om de zoveel minuten nemen we een beetje bloed af om de cannabis-concentratie te bepalen. We vragen wat de patiënt precies voelt (mate van high zijn) en hoe ze in haar vel zit. Op die manier onderzoeken we het effect van cannabis op de pijn. De zes patiënten die we al getest hebben lieten overigens zien dat het heel erg meevalt hoe high of stoned iemand wordt. Grappig feitje: ook van het placebo kan je high worden. De wens of gedachte om high te worden, kan high maken!"

"Als we weten welke behandeling, in welke hoeveelheid, bij welke persoon het beste werkt, kunnen we mensen met reuma des te beter helpen."



Tine van de Donk, arts-onderzoeker LUMC

Wat hebben reumapatiënten er aan?

'We kijken in onze onderzoeksgroep naar verschillende oorzaken van chronische pijn, met name fibromyalgie, lage rugpijn en operaties die mogelijk gaan leiden tot chronische pijn. Ons brede doel is om op basis van iemands individuele kenmerken te kunnen voorspellen welke kans die persoon heeft op het ontwikkelen van chronische pijn. Als we weten welke behandeling, in welke hoeveelheid, bij welke persoon het beste werkt, en waarom, kunnen we uiteindelijk mensen met reuma des te beter helpen een behandeling voor zichzelf in te zetten. Zoals nu specifiek medicinale cannabis bij fibromyalgie.'

Cannabis als geneesmiddel

"Cannabis is een complex plantje. Er zitten meer dan 500 stoffen in, elk met

een eigen werking. Het is geen doen om op zoek te gaan naar een specifieke werkzame stof. Bedrocan, de officieel erkende Nederlandse producent van medicinale cannabis, is dan ook bij de gebruikers begonnen. Ze vroegen patiënten bij welke hasj of wiet van de coffeeshop ze het meeste voordeel hadden, en voor welke klacht. Zo vonden ze de best werkende plantensoorten en

zijn ze daarmee verder gegaan. Cannabis is niet één stofje maar een hele plant en valt onder een speciaal deel van de opiumwetgeving. Het duurde daarom nog een tijdje voor al het papierwerk in orde was, maar ons onderzoek is nu de eerste in een hele reeks van onderzoeken, die kijken naar bij welke aandoeningen medicinale cannabis werkt en daar zijn we best trots op."



Wie kent het niet, je fietsband is kapot en niemand in de buurt die die kan maken. Dan is een bezoekje aan één van de vele Repair Cafés in uw buurt de oplossing. Vrijwilligers staan voor U klaar om uw band te maken. En dat niet alleen want bij het Repair Café kunt U terecht voor alles wat een tweede leven verdient. Te denken aan rollators, elektrische apparaten, textiel, sieraden, klokken, computers, naaimachines en nog veel meer. Bij sommige Repair Cafés kunt U ook terecht om uw botte messen/scharen te laten slijpen. En dat allemaal gratis U betaalt alleen materiaalkosten. Een donatie is van harte welkom. Van de donaties worden gereedschap aangeschaft. Er is altijd wel een Repair Café bij U in de buurt. Kijk voor meer informatie op www.repaircafe.nl of informeer bij redactie van deze nieuwsbrief.

**Voor alle leden die het moeilijk hebben
en in de lappenmand zitten.**



Sterkte & Beterschap