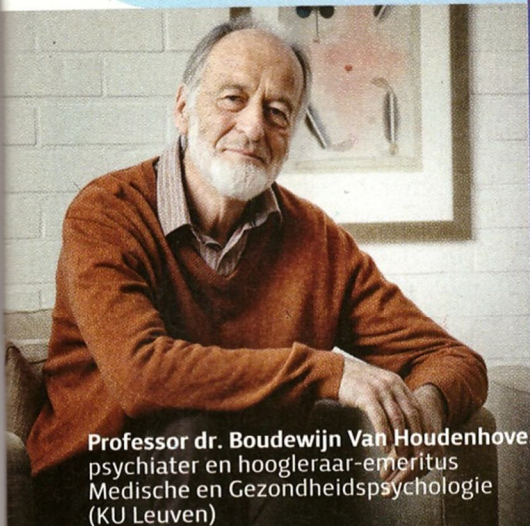


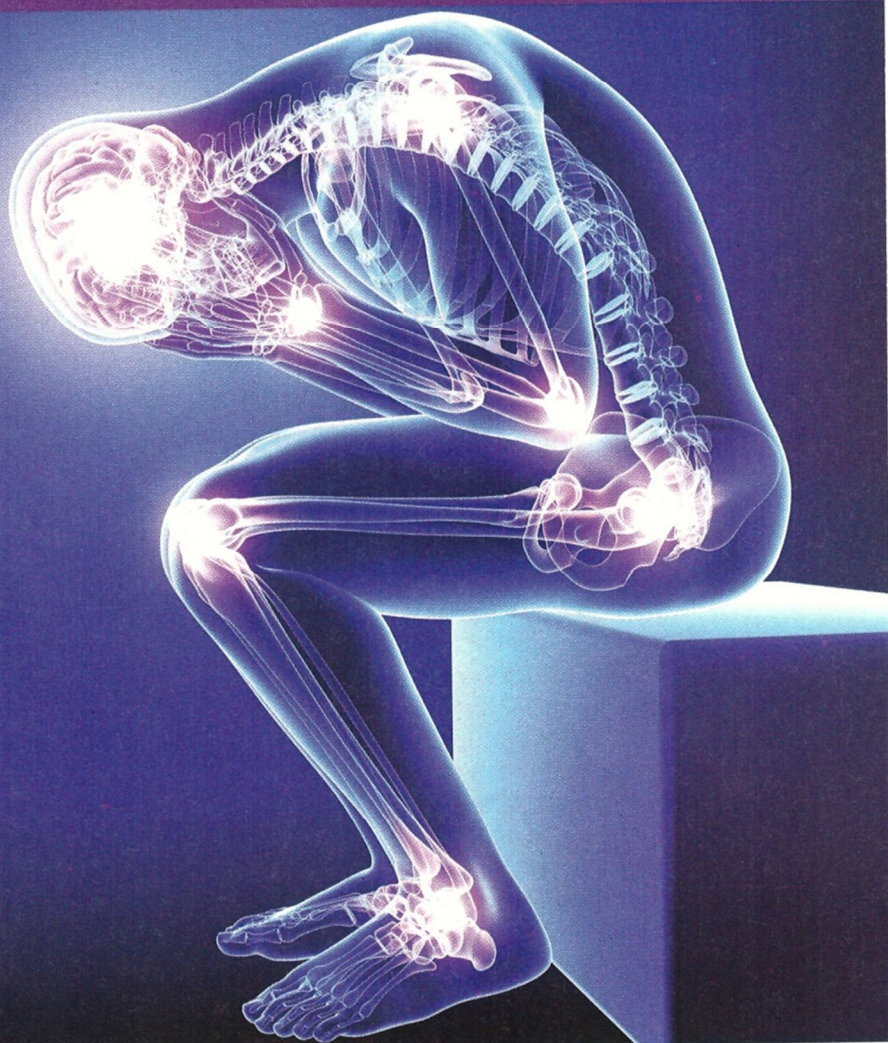
FIBROMYALGIE



Professor dr. Boudewijn Van Houdenhove, psychiater en hoogleraar-emeritus Medische en Gezondheidspsychologie (KU Leuven)



Lieve Van Dyck, voorzitter Vlaamse Liga voor Fibromyalgiepatiënten (VLFP)



Vechten voor erkenning

Pijn in spieren en gewrichten over het hele lichaam en een niet-aflatende vermoeidheid zonder aanwijsbare reden, met uiteenlopende andere symptomen: bij iedereen is het ziektebeeld van fibromyalgie anders. Op een diagnose is het vaak lang wachten.

Van ziektes zoals fibromyalgie en chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) werd lange tijd gedacht dat ze louter tussen de oren zaten. Hoewel men inmiddels is afgestapt van dat louter psychosomatische idee (waarbij men denkt dat het ziektebeeld enkel en alleen wordt veroorzaakt door onderliggende psychologische redenen), heeft men nog steeds geen verklaring voor deze aandoeningen. Het helpt ook niet dat het ziektebeeld verschilt van persoon tot persoon, waardoor een term zoals fibromyalgie vooral een verzamelnaam is. Toch zijn patiënten vaak al blij dat hun problemen worden erkend.

Acht op de tien patiënten zijn vrouwen

Hoewel ongeveer twee op de honderd Belgen aan fibromyalgie zouden lijden, werd de ziekte pas in 2002 erkend door het Riziv. Daarvoor werden de erg algemene klachten afgedaan als puur psychologisch, maar inmiddels denkt men dat onregelde pijn- en stressmechanismen een belangrijke rol spelen in het ontstaan en voortbestaan van de symptomen. Vandaar de recente term "stressgebonden pijn- en uitputtingssyndroom". Opvallend is dat fibromyalgie vooral vrouwen treft: slechts twee op de tien patiënten zijn mannen.

(lees verder op blz. 28) >

Prof. dr. Boudewijn Van Houdenhove
Interview

Op zoek naar antwoorden

Als pionier op het vlak van onderzoek naar het verband tussen lichamelijke en psychosociale aspecten van ziekte, kent professor Van Houdenhove het stigma van fibromyalgie.

Omdat klassieke lichamelijke onderzoeken niets aan het licht brengen, krijgt fibromyalgie nogal vaak een zuiver psychologisch etiket. Is dat terecht?

Er werd inderdaad lange tijd gedacht dat fibromyalgie tussen de oren zat, maar nu wordt er ook gekeken naar de onderliggende (neuro)biologische factoren. Volgens het stressadaptatiemodel zou de oorzaak te maken hebben met een te lange of intensieve overbelasting van de systemen die ons helpen onszelf te beschermen en aan te passen aan de omgeving. Door die buitensporige – fysieke en/of emotionele – druk gaan de pijn- en stressmechanismen minder goed werken, waardoor pijn niet meer afdoende wordt gedempt en de persoon dus overgevoelig wordt voor druk en allerlei andere prikkels. Het

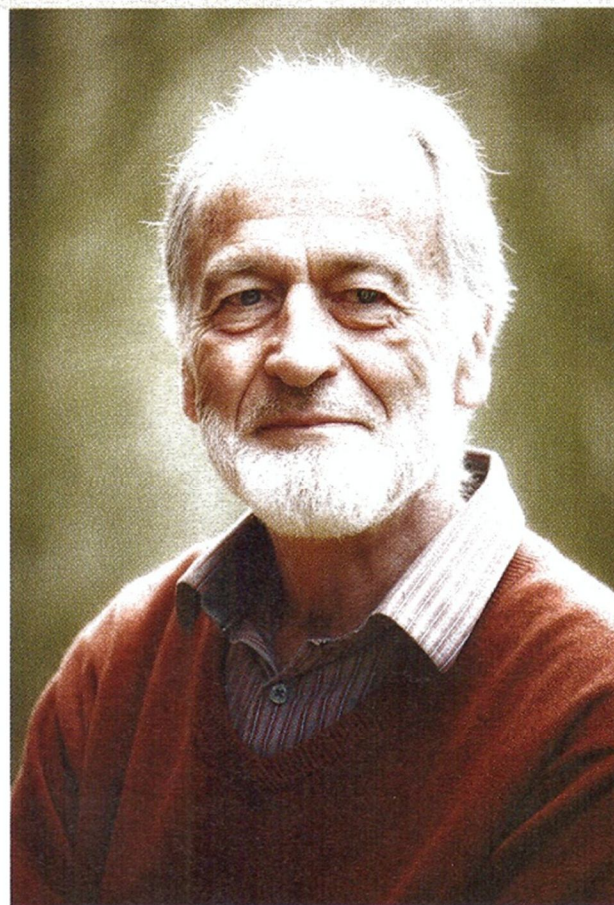
is dan dat het arsenaal aan fysieke klachten losbarst.

Hoe ver staat men met het onderzoek?

Hoewel de theorie zeker nog verder moet worden uitgediept, zijn er aanwijzingen dat fibromyalgie is gelinkt aan een verandering in de gevoeligheid van de stressreceptoren, en dat vervolgens de bijhorende stresshormonen tekortschieten en uiteindelijk ook het immuunsysteem van slag raakt. En één van mijn collega's doet onderzoek naar de typische overgevoeligheid, "centrale sensitatie" in het vakjargon. Als we ooit ontdekken hoe we dat kunnen behandelen, kunnen we misschien ook bepaalde aspecten van de pijn verzachten.

Bestaan er geneesmiddelen die fibromyalgie verhelpen?

Nee. Het is normaal dat patiënten en onderzoekers daar erg hard naar op zoek zijn, maar voorlopig zit alles nog in de experimentele fase. Personen met fibromyalgie kunnen wel proberen om symptomen te bestrijden en de pijn onder controle te houden met een beheerst gebruik van medicatie, in combinatie met beweging en therapie. Zo'n multidisciplinaire aanpak kan de levenskwaliteit van patiënten terug opkrikken, maar genezen kunnen we nog niet.



Professor Boudewijn Van Houdenhove, psychiater en hoogleraar-emeritus Medische en Gezondheidspsychologie aan de KU Leuven

De klachten van fibromyalgie doen sterk denken aan die van CVS, chronisch vermoeidheidssyndroom. Is er een verband?

Wellicht wel. Heel wat wetenschappers vermoeden dat de onderliggende stoornissen van beide aandoeningen grotendeels parallel lopen, met "overgevoeligheid aan belasting" als gemeenschappelijke noemer. Het verschil ligt erin dat bij CVS vermoeidheid de centrale klacht is, terwijl dat bij fibromyalgie de pijn en de drukgevoeligheid zijn. In dat opzicht is het misschien jammer dat het onderzoek zo gescheiden verloopt, het één zou misschien iets kunnen leren over het ander.

Psychosociale factoren kunnen het stress-systeem overbelasten en fysieke problemen losweken

Lieve Van Dyck
Interview

Met ups en downs, maar fibro is baas

Na jaren van pijn en vermoeidheid probeert Lieve Van Dyck haar leven terug op de rails te krijgen met lichte beweging en een positieve ingesteldheid. Toch blijft het haar fibromyalgie die het ritme bepaalt ...

Wanneer stak fibromyalgie voor het eerst de kop op?

Het begon allemaal met een zware bloedvergiftiging in de zomer van 1995, het gevolg van een allergische reactie op een insectenbeet op vakantie. In het ziekenhuis in het Luxemburgse Diekirch kreeg ik verkeerde medicatie toegediend, waarop ettelijke jaren vol pijn, vermoeidheid en schildklierproblemen volgden. Artsen stonden voor een raadsel. Met pijnstillers zoals ibuprofen en paracetamol, veel slaap en voedingssupple-

menten kon ik me behelpen, maar de uitputting deed me uiteindelijk toch besluiten om halftijds te gaan werken. Na drie jaar voelde ik me wat beter en ging ik terug voltijds aan de slag, maar de zogenaamde "fibrofog" maakte het moeilijk om me te concentreren en na de dood van mijn man ging het helemaal bergaf. De klachten verergerden en breidden zich verder uit. Ik had een burn-out.

Mijn fibromyalgie kan ik niet controleren; wel hoe ik ermee omga

En u had nog steeds geen diagnose gekregen?

Nee, al moest ik zeker genoeg onderzoeken ondergaan. Het voelde alsof ik opnieuw klierkoorts had: lichte koorts, gezwollen klieren, spier- en gewrichtspijn over het hele lichaam, hoofdpijn, slaapproblemen, spastische darmen, het gevoel maar niet uitgerust te raken ... Mijn lichaam leek wel gevangen in een ijzeren omhulsel dat een maat te klein was. Pas toen ik naar een reumatoloog werd doorverwezen, kwam de diagnose fibromyalgie, een aandoening waar ik nog nooit van had gehoord.

Gaat u daardoor anders om met uw klachten?

Toch wel. Via de Vlaamse Liga voor Fibromyalgiepatiënten (VLFP) vond ik steun bij lotgenoten, en dankzij kinesithérapie kan ik vlotter en met minder pijn bewegen. Fibro is enorm wispelturig, maar het is de moeite om te blijven vechten.



Lieve Van Dyck is voorzitter van de Vlaamse Liga voor Fibromyalgiepatiënten

➤ (vervolg van blz. 25)

Typische symptomen zijn onverklaarbare spier- en gewrichtspijnen en een verhoogde pijngevoeligheid, alsook een lage stresstolerantie. Ook slaapproblemen, vermoeidheid, een griepachtig gevoel en een overgevoeligheid voor prikkels zoals drukte, licht of lawaai worden vaak opgetekend. Een diagnose stellen op basis van deze symptomen is vrijwel onmogelijk; eerst moeten andere aandoeningen zoals reuma of klierkoorts worden uitgesloten met een simpel (bloed)onderzoek. Het gebrek aan een sluitende diagnose en de onaflatende, onverklaarbare pijn eisen echter hun tol: depressies en angststoornissen komen tot vier keer vaker voor bij fibromyalgiepatiënten. De impact op het dagelijkse leven is immers enorm, en patiënten voelen zich vaak onbegrepen en niet serieus genomen, wat voor extra frustratie, stress en dus ook pijn kan zorgen.



Lichte lichaamsbeweging levert vaak goede resultaten op voor patiënten met fibromyalgie. Per jaar krijgen zij 60 behandelingen bij de kinesist terugbetaald.

Kwetsbaarheid is voorlopig hypothetisch

Over de precieze oorzaken heerst er nog veel onduidelijkheid, al gaat men uit van een combinatie van biologische (misschien zelfs genetische) en psychosociale factoren. Er zou wel vaak sprake zijn van een zekere (genetische) kwetsbaarheid, die vervolgens kan worden getriggerd door uitlokkende factoren zoals virale infecties, fysiek of psychologisch trauma, slaapproblemen of zwangerschap. Langdurige of zeer ingrijpende negatieve ervaringen in de kindertijd zouden de kans op fibromyalgie verhogen, en ook mensen met een overactieve levensstijl (geen "nee" kunnen zeggen, zichzelf steeds

verder pushen en overbelasten) zouden een hoger risico lopen. Eens fibromyalgie de kop opsteekt, kan het verder in stand worden gehouden door de zogenaamde onderhoudende factoren: bijkomende depressie of angststoornissen, slaapproblemen, periodische overactiviteit (te ver gaan op de momenten dat het iets beter gaat) en zelfs foutieve opvattingen.

Multidisciplinaire aanpak nodig

Doordat fibromyalgie zich uit in uiteenlopende symptomen, zijn patiënten het meest gebaat bij een multidisciplinaire aanpak. Daarvoor kunnen ze bv. terecht bij één van de 35 centra voor de behandeling van chronische pijn. Zolang er geen definitieve oplossing bestaat, moeten patiënten vooral leren omgaan met de beperkingen van de ziekte. Geneesmiddelen worden voorgeschreven om symptomen te verlichten, zoals bepaalde antidepressiva om de pijngevoeligheid te dempen, lichte tot zware pijnstil-

lers, slaapmiddelen enz. Het effect daarvan is echter beperkt en verschilt van persoon tot persoon. Bovendien lopen de kosten ervan snel op en is er een reële kans op bijwerkingen. Daarom verkiest men beter een totaalbehandeling. Zo kan een goede begeleiding, met sociale ondersteuning of cognitieve gedragstherapie, patiënten helpen hun kwetsbaarheid en klachten aanvaarden, al worden deze therapieën niet terugbetaald. Ook een aanvaardende levenshouding kan fibromyalgie draaglijker maken. Gesprekken met naasten en lotgenoten, mindfulness, en genoeg ontspanning kunnen hiertoe bijdragen. En tot slot: (lichte) beweging, ook al lijkt dat soms een onmogelijke opdracht. Een kinesist kan helpen met lichte stretch- en relaxatieoefeningen, of een weinig belastende sport zoals yoga of zwemmen aanbevelen. Volg in de eerste plaats het ritme van het eigen lichaam, in plaats van er tegen te vechten. ♥

De symptomen gaan nooit helemaal weg, maar kunnen wel worden verzacht

ZOEK LOTGENOTEN

De Vlaamse Liga voor Fibromyalgie-Patiënten (VLFP) brengt lotgenoten in contact en strijdt voor erkenning en aanvaarding van deze voor anderen onzichtbare ziekte.

www.fibromyalgie.be