

# Voorwoord

Leven met pijn? Er zijn talrijke complexe pijnsyndromen waarop de medische wetenschap nog geen afdoende antwoord heeft. De opmerking is dan vaak: 'Je moet ermee leren leven.'

De vraag is dan: hoe doe je dat?

Chronische pijn kan ingrijpende gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven. Mensen raken hun werk kwijt en als gevolg daarvan kan het leven heel leeg en zinloos lijken. Je voelt je overbodig en nutteloos. Je mist de contacten met collega's en de voldoening die samengaat met productief kunnen zijn.

Chronische pijn verhindert ontspannen slapen en houdt mensen 's nachts wakker. Sociale contacten komen onder druk te staan, omdat visites en verjaardagen al snel als heel belastend worden ervaren. Hobby's en deelname aan verenigingen worden minder gemakkelijk gerealiseerd. Winkelen, musea bezoeken, kamperen, in al dat soort situaties worden er eisen gesteld aan lichamelijke fitheid en is het voortdurend de vraag: hoe breng ik het haalbare en het wenselijke dichter bij elkaar?

Huub Fest geeft heel duidelijk aan wat er op hem is afgekomen als gevolg van fibromyalgie, het wordt duidelijk welke wereld er achter de term 'fibromyalgie' schuil kan gaan. Huub Fest schrijft vanuit de praktijk van alledag, de obstakels en moeilijkheden die

een patiënt tegenkomt, waarbij soms blijkt dat niet de pijn het allerergste is, maar de machteloosheid en het onbegrip. Veel patiënten zullen zich in de lotgenoten van Huub en de zijnen herkennen en daaruit moed kunnen putten. Hopelijk zullen grote groepen patiënten, en anderen die erbij betrokken zijn, kennis kunnen nemen van wat Huub aan het papier heeft toevertrouwd.

Dr. F.A.M. Winter  
Hoofd afdeling Pijnrevalidatie  
Directeur Medisch Centrum Winter

# Inleiding

Jarenlang heb ik ziekenhuizen en onderzoekkamertjes vanbinnen mogen bekijken. Veel handen van artsen, specialisten en verpleegkundigen heb ik mogen schudden. Menigmaal werd ik getraakteerd op in- en uitwendige onderzoeken. Tijdens mijn revalidatieperiode, toen ik in een revalidatiecentrum een 'pijncursus' volgde, heb ik veel verhalen van mijn medelotgenoten gehoord. Een aantal daarvan heb ik in dit boek opgeschreven. Sommige namen zijn veranderd, maar ik weet zeker dat u zich met hen kunt identificeren. Van de mensen kreeg ik toestemming hun verhaal te plaatsen. Elk verhaal is even belangrijk. Mensen willen hun verhaal kwijt. Gelukkig blijven de vele lotgenoten mij nog steeds schrijven. En regelmatig staat er onderaan de brief of in de mail: 'Sorry, dat ik gezeurd heb!' Dan zeg ik altijd: 'Mensen zeuren bij mij niet. Zij willen gewoon even hun verhaal kwijt. Een luisterend oor wat zó belangrijk is, een beetje begrip en warmte.' Tijdens die periode in het revalidatiecentrum heb ik veel van hen, maar ook van het team geleerd. Zij gaven mij tal van handreikingen. Het was een hele bagage, maar ik heb er zéker iets mee gedaan. Daarom heb ik dit boek geschreven voor iedereen die met de chronische-pijnpatiënt te maken heeft of nog te maken krijgt. En voor allen die ons fibromyalgiepatiënten een warm hart toedragen.

Er zijn een aantal boeken over fibromyalgie geschreven, maar sommigen zijn zó medisch gericht dat een groot aantal mensen het moeilijk vindt deze te begrijpen. Daarom wilde ik een boek schrijven in gewone, duidelijke taal. In al die jaren ben ik heel wat termen tegengekomen, die me niet meteen duidelijk waren. Achter in het boek heb ik een woordenlijst opgenomen waarin deze woorden verklaard staan. (Zie bijlage 1.) Na het uitgeven van mijn boekje kwamen werkelijk honderden brieven en e-mails. Tegenwoordig ontvang ik ook regelmatig informatie van huisartsen en specialisten. De website wordt druk bezocht evenals het forum, dat nog steeds groeiende is. Daarnaast geef ik nog geregeld lezingen in het land, vooral over de emoties en gevoelens van (chronische) pijnpatiënten. Het is fantastisch om dit alles nog steeds te mogen en vooral te kunnen doen.

Daarbij wil ik de opmerking maken, dat voor mij ieder mens belangrijk, waardevol en uniek is. Ieder op zijn of haar eigen wijze. Daarom ben ik blij dat ik dit boek heb kunnen en mogen schrijven en wil iedereen die dit leest een hart onder de riem steken en zeggen:

‘Er is licht aan de horizon. Door positief denken kom je al een héél eind verder en krijg je ook kwaliteit van leven, wat juist zo belangrijk is.’

Ik wens iedereen dan ook ontzettend veel wijsheid, kracht, liefde, sterkte, licht en energie toe.

Huub Fest

# 1. Wat is fibromyalgie?

Iedereen heeft weleens pijn in zijn spieren. Daar is niets abnormaals aan. Meestal heeft dat te maken met een verkeerde houding of tijdelijke overbelasting door een (te) grote inspanning. Als voorbeeld: je werkt in de tuin. Spitten, schoffelen, onkruid er uithalen en ga zo maar door. Het zijn vaak bewegingen die je niet dagelijks maakt. Dat spitten bijvoorbeeld kan enorm zwaar zijn en dan wordt er extra druk op je spieren uitgeoefend. Daardoor kun je dus pijn krijgen die kortdurend is, door overbelasting. Maar deze pijn gaat altijd weer weg. Bij chronische pijn is het anders. Zoals dr. Winter in zijn voorwoord schreef, zijn er talrijke complexe pijnsyndromen. Fibromyalgie is er daar één van. Als ik naar mezelf kijk, heb ik soms héle slechte uren/dagen en dan ineens een paar prachtige dagen waarin ik álles aan zou kunnen. Maar daarover in dit boek meer.

## Het begin

Het begin van de ziekte is vaak sluipend en tamelijk onopvallend. Diffuse klachten als slaapstoornissen, maag- en/of darmklachten en moeheid. Later volgt pijn in lendenen, armen en benen, pijn in de nek. En soms ook pijn in heel het lichaam. Dit hoeft dus niet bij iedereen hetzelfde te zijn. Verder in dit boek kom ik terug op specifieke klachten die fibromyalgie met

zich mee kan brengen. Het verhaal van Harold is kenmerkend voor dit ziekteproces.

*Harold, 39 jaar*

*Bij mij begon het met pijn in de vingers en daarna volgde de hand. Sluipend, langzaam ging het verder. Van de pijn kon ik moeilijk in slaap komen. En als ik in slaap viel, werd ik tussendoor vaak wakker van de pijn. Dit alles duurde maanden. Dus ben ik naar de huisarts gegaan. Een grondig onderzoek volgde, nadat ik hem verteld had dat ik zo'n last had van ochtendstijfheid in mijn handen. Hij stuurde me naar de reumatoloog en er volgden nog meer onderzoeken. Véél onderzoeken, onder andere van mijn bloed, en er werd een CT-scan gemaakt. Ik werd door een reeks specialisten binnenstebuiten gekeerd. Eindelijk na talloze onderzoeken en aanwijzingen kwam het hoge woord eruit: 'U heeft FIBROMYALGIE!'*

**De betekenis van het woord**

'Fibromyalgie' betekent letterlijk 'pijn in spier- en bindweefsel'. In de praktijk horen daar ook de gewrichtskapsels bij. Omdat het om een aandoening van de spieren gaat en de gewrichten niet daadwerkelijk zijn aangetast, ook al zijn ze wel pijnlijk, wordt fibromyalgie in de volksmond ook wel 'wekedelenreuma' genoemd. Het is een chronisch reumatisch beeld zonder dat er sprake is van een ontsteking. De ziekte beperkt zich tot de weke delen van het lichaam. In het bijzonder de spieren en peesaanhechtingen.

## Klachten

Zodra de ziekte tot volle ontwikkeling is gekomen, lijd je meestal aan een reeks van zeer uiteenlopende klachten.

Ik wil er nogmaals op wijzen dat niet iedereen dezelfde klachten hoeft te hebben.

### *Druk op de borst*

Zeer veel mensen met fibromyalgie hebben me geschreven, dat ze zoveel last hebben van drukpijn op de borst. Deze drukpijn kan zéér hevig zijn, waardoor de mensen angstig worden en denken dat ze iets aan hun hart hebben. Meestal zijn deze klachten niet ernstig van aard en hoef je je ook geen zorgen te maken. Maar ik kan me voorstellen dat als je dit voor het eerst voelt, je dan angstig wordt. Maak je je zorgen, ga dan gerust naar je huisarts en vraag om een onderzoek.

Deze druk op de borst is meestal een verkramping van de borstspier. Na verloop van tijd zakt dit weer af. Om het af te laten zwakken, kun je een ontspannings- of ademhalingsoefening doen.

Doordat mensen die deze druk voelen angstig worden, kan de pijn alleen nog maar verergeren. Je kunt dan zelfs hyperventilatie krijgen. Iets wat regelmatig bij mensen voorkomt die deze plotselinge drukpijn ineens (voor het eerst) voelen.

### *Spierpijnen*

Op de voorgrond staan de zogenaamde duur- en rustpijn. Ongeveer de helft van alle patiënten klaagt over pijn door het hele lichaam, overal. Behalve de wervelkolom zijn bijna altijd ook de armen en benen pijnlijk.

Er zijn echter ook patiënten, die naast de wervelkolom alleen last hebben van een afzonderlijke spiergroep, bijvoorbeeld de schouderpartij.

Zeer pijnlijk zijn sommige peesaanhechtingen. Bepaalde punten kunnen erg pijnlijk zijn, zoals knieholten, de zijkant van de knieën, ellebogen, polsen, vingers, nek, enzovoorts.

### *Hoofdpijn en migraine*

Los van de pijn voelt het merendeel van ons zich somber, depressief of angstig. Meer dan de helft van alle patiënten heeft last van zware spanningshoofdpijn. Vaak trekt die vanuit de nek over het hoofd naar voren of betreft het de ogen of de slapen. Daarnaast zijn er ook patiënten die aan migraine lijden, heftige eenzijdige hoofdpijn, gepaard gaande met misselijkheid en overgevoeligheid voor licht en geluid. Aanvallen kunnen tot drie dagen duren en kunnen je eveneens tot absolute wanhoop drijven.

### *Stramheid en zwellingen*

Net als Harold hebben velen van ons bij het opstaan last van erge stramheid in de gewrichten en het gevoel dat ze gezwollen zijn, ook als dat niet altijd zichtbaar is. Zwellingen treden op bij de ogen, de wangen en vingers; ook de neus is 's ochtends vaak gezwollen. Vrouwen lijden aan spanning op de borst en in het onderlijf. Voor en tijdens de menstruatie kunnen deze klachten duidelijk toenemen en tot krampen leiden. Mensen met fibromyalgie kunnen een druk voelen op de borst en vooral als ze dit voor het eerst voelen kan dit beangstigend overkomen. Men denkt dan vaak dat



men het aan het hart heeft. Dit is toch meestal niet het geval; de borstspier is verkrampd en dat kan ook ontzettend pijnlijk zijn. Belangrijk echter is het om, als men twijfelt, een afspraak met de arts te maken om hartklachten uit te sluiten.

### *Matheid en uitputting*

Matheid, uitputting en moeheid zijn de belangrijkste symptomen bij fibromyalgie, bijna niemand van ons ontkomt aan deze voortdurende kwelling. Vaak is een normale beroepsuitoefening daardoor niet meer mogelijk. Bovendien lijden velen van ons aan concentratie- en geheugenstoornissen. Suffheid, gaten in het herinneringsvermogen, problemen met het kortetermijngeheugen, traagheid of het gevoel achter matglas te zitten. In het Amerikaans wordt deze benevelde toestand ook wel aangeduid met de *fibrofog* (fibromist). Velen van ons slapen zó licht, dat we om de haverklap wakker worden, dan niet meer kunnen inslapen van de pijn en vaak dus niet uitgerust opstaan.

Maag-darmklachten, allergieën en problemen met de bloedsomloop en andere klachten, oprispingen, een opgeblazen gevoel, zuurbranden, rommelende maag, winderigheid, diarree of verstopping. Al deze klachten ontbreken zelden. Verrassend veel patiënten lijden bovendien aan allergische aandoeningen, van hooikoorts tot zware astma. Fibromyalgiepatiënten zijn meestal erg gevoelig voor koude en lijden aan een slechte doorbloeding, getuige klachten als koude handen en voeten en het syndroom van Raynaud (wintertenen of -handen door plotseling optredende

doorbloedingsstoornis). Wat ook veelvuldig voorkomt is het zogenaamde ‘carpaletunnelsyndroom’, een zenuwbeklemming in het handgewricht (*carpus* betekent ‘handwortelbeentje’), waardoor ’s nachts heftige pijnen in de arm ontstaan. Problemen met de bloedsomloop, zoals duizeligheid en evenwichtsstoornissen, zijn weliswaar op zich niet erg gevaarlijk, maar beperken het leven van patiënten wel ernstig.

De meest voorkomende symptomen zijn: overmatig zweten, (over)gevoelige huid, zoals: jeuk en een droge huid, allergie, drukpijn op de borst (meestal niet ernstig), hartritmestoornissen, prikkelbare blaas, infectiegevoeligheid, licht verhoogde temperatuur, menstratiepijnen, verminderd libido, impotentie, heesheid, slikklachten, kiespijn, pijn in de kauwspieren, gehoorproblemen, tinnitus (oorsuizen), prikkelbaarheid en stemmingswisselingen.

Spijerpijnen, droge ogen, droge mond, nachtelijke zweetaanvallen, oorklachten, gebitsproblemen, hoofdpijn/migraine, aangezichtspijn, slaapstoornis, geheugen- en concentratiestoornis, gevoel alsof er beestjes onder je huid kruipen, restless legs syndroom (onrustige benen).

### *Depressie*

Een groot aantal mensen met fibromyalgie hebben last van depressies. ‘Depressie’ betekent letterlijk ‘neerslachtigheid’. Door een tekort aan neurotransmitters (dit zijn stoffen die de prikkeloverdracht regelen) in de hersenen kan dit uiteindelijk leiden tot depressie. Depressie kan vele oorzaken hebben. Er kan een tekort aan serotonine zijn, dat een aantal klachten kan

veroorzaken zoals: hoofdpijn, stemmingswisselingen, verhoogde pijngevoeligheid, verstopping (obstipatie), gevoelig zijn voor bacteriële en/of virale ontstekingen, moeheid, spastische darm, botontkalking, hartritme-stoornissen en slaapstoornissen. Door dopaminetekort kunnen eveneens depressies veroorzaakt worden. Na een periode van lichamelijke of geestelijke stress of overmatige inspanning kunnen er meerdere klachten ontstaan zoals: besluiteloosheid, geen interesse meer in bepaalde zaken, geen initiatief tonen, verhoogde pijngevoeligheid, rusteloze benen (restless legs), geen eetlust en vooral moeheid.

Het zou leuk zijn als je weer eens om bepaalde dingen kunt lachen, maar ook dát lijkt er niet van te komen. Het gezicht kan uitdrukingsloos worden. Door deze depressie zie je vaak de zonzijde niet meer, kun je niet eens meer volop genieten, omdat de positiviteit en energie totaal verdwenen zijn.