



# Vlaamse Liga voor FibromyalgiePatiënten V.Z.W.

**Stichtend lid VLAAMS PATIËNTENPLATFORM**  
**Lid ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations)**  
**Lid ReumaNet**

Secretariaat : Impulsstraat 6 c  
2220 Heist-op-den-Berg  
Tel. En fax: 015/25.33.19

Openingsuren secretariaat:  
Maandag van 10 u – 16 u  
Woensdag telefoonpermanentie van 10 u – 16 u

Email: info@vlfp.be  
Website: www.fibromyalgie.be

Bankrekening: IBAN: BE21 4077 0326 1103  
BIC: KREDBEBB

Ondernemingsnummer: 0442535972

**Maak met gepaste wijsheid gebruik van de geleverde informatie.  
Raadpleeg steeds je arts alvorens aangehaalde therapieën uit te proberen.**

*Algemene brochure fibromyalgie (3<sup>e</sup> herziene uitgave 08/2013)*  
*Verantwoordelijke Uitgever: VLFP VZW, Impulsstraat 6C, 2220 Heist-op-den-Berg*

## Inhoudsopgave

1	Fibromyalgie in het kort .....	8
1.1	Wat is Fibromyalgie? .....	8
1.2	Wat is Fibromyalgie niet? .....	9
1.3	Fibromyalgie geen geveins .....	10
1.4	Hoi, ik ben Fibromyalgie! .....	12
2	Wat zijn de symptomen? .....	15
2.1	Leven met fibromyalgie betekent leven met pijn. ....	15
2.2	Stijfheid .....	15
2.3	Krachtverlies.....	15
2.4	Slaapstoornissen en ochtendvermoeidheid .....	15
2.5	Lichamelijke en geestelijke vermoeidheid .....	16
2.6	Spastisch colon .....	16
2.7	Chronische hoofdpijn.....	17
2.8	Gevoelloosheid, tinteling, zwellingen .....	17
2.9	Concentratie- en geheugenstoornissen .....	17
2.10	Andere symptomen .....	17
3	Diagnose en oorzaken .....	18
3.1	Hoe wordt de diagnose gesteld? .....	18
3.2	Nieuwe diagnostische criteria .....	20
3.3	De diagnose, en nu? .....	22
3.4	Mogelijke oorzaken.....	23
3.4.1	Stoornissen in spieren, pijngeleiding en hormoonhuishouding .....	24
3.4.2	Slaapstoornissen .....	25
3.4.3	Neurohormonale stoornissen.....	26
3.4.3.1	Serotonine metabolisme .....	26
3.4.3.2	Substance P metabolisme .....	26
3.4.3.3	Endorfine metabolisme .....	26
3.4.3.4	Hypothyroidie.....	26
3.4.4	Voedselovergevoeligheid of intolerantie.....	27
3.4.5	Spierafwijkingen .....	27
3.4.5.1	ATP en creatinefosfaat.....	27
3.4.5.2	Het belang van verschillende bestanddelen in het organisme .....	28
3.4.5.3	Structurele en hypoxische (zuurstof) veranderingen .....	28
3.4.6	Hypothalamus – hypofyse – bijnier - as .....	30
3.4.7	Infecties .....	30
3.4.8	Psychische stoornissen .....	30
3.4.9	Verhoogde hoeveelheid Annexin V antilichamen .....	31
3.4.10	Het FMR1 gen en fibromyalgie. ....	31
3.4.11	Tekort aan palmitoylethanolamide oorzaak fibromyalgie? .....	32
3.5	Persoonlijkheidskenmerken.....	32
4	Differentiële diagnostiek .....	34
4.1	Fibromyalgie (FM) en Myofasciale Pijnsyndromen (MPS).....	34
4.2	FM en Chronische vermoeidheidsyndroom (CVS) .....	36
4.3	Andere aandoeningen .....	37
4.3.1	Prikkelbare darm .....	37
4.3.2	Prikkelbare blaas.....	37

4.3.3	Raynaud-syndroom .....	37
4.3.4	Geheugenstoornissen.....	37
4.3.5	Vertigo en oor- en gehoorproblemen .....	37
4.3.6	Hypoglykemie .....	38
4.3.7	Prolaps van de mitralisklep .....	38
4.3.8	Premenstrueel syndroom.....	38
4.3.9	Oesophagale reflux.....	38
4.3.10	De Ziekte van Crohn .....	38
4.3.11	Hypothyroïdie.....	39
4.3.12	De Ziekte van Lyme .....	39
4.3.13	Postpolio syndroom (PPS) .....	40
4.3.14	Spasmodie of autonome disfunctie.....	40
4.3.15	Bijnierinsufficiëntie .....	41
5	Wat zijn de behandelingsmogelijkheden?.....	43
5.1	Overbelasting voorkomen .....	43
5.2	Mobiliteit onderhouden – conditie verbeteren .....	43
5.3	Lichamelijke inspanning: Taboe of noodzaak bij FM? .....	44
5.3.1	Lichamelijke inspanning activeert geen pijnstilling.....	44
5.3.2	Een minimale fysieke activiteit is noodzakelijk .....	45
5.3.3	Correct ziekte-inzicht, kortademigheid en slaaphygiëne .....	45
5.3.4	Een gecombineerde aanpak .....	46
5.3.5	Conclusie.....	46
5.4	Beweging en medicatie: belangrijke partners bij FM. ....	46
5.5	Vaardigheid om problemen te voorkomen of op te lossen .....	47
5.6	Behandelingsmethoden .....	47
5.6.1	Aërobe oefening .....	47
5.6.2	Acupunctuur .....	48
5.6.3	Ademhalingstherapie .....	48
5.6.4	APS-therapie .....	48
5.6.5	Aromatherapie .....	49
5.6.6	Ayurveda .....	49
5.6.7	Bachbloesemremedies .....	50
5.6.8	De Bowen-techniek.....	50
5.6.9	Chiropractie .....	50
5.6.10	Ergotherapeut .....	51
5.6.11	Fasciatherapie .....	51
5.6.12	Fysiotherapie .....	52
5.6.13	Kinesiologie .....	53
5.6.14	Kruidengeneeskunde of fytotherapie.....	53
5.6.15	Homeopathie .....	53
5.6.16	Hydrotherapie .....	54
5.6.17	Hypnotherapie .....	54
5.6.18	De plaats van medicijnen in de behandeling van fibromyalgie .....	54
5.6.19	Natuurgeneeskunde.....	57
5.6.20	Psychotherapie bvb. Cognitieve gedragstherapie .....	57
5.6.21	Orthomoleculaire therapie.....	58
5.6.22	Osteopathie .....	60
5.6.23	Infraroodsauna.....	60
5.6.24	Shiatsu of drukpuntmassage.....	60
5.6.25	Sofrologie .....	61
5.6.26	TENS .....	61
5.6.27	Voetreflexologie .....	61
5.6.28	Yoga.....	62

6	Hoe beleeft de patiënt fibromyalgie? .....	63
6.1	De emoties na de diagnose .....	63
6.1.1	Verwerking in fasen .....	63
6.1.2	Leefregels.....	64
6.2	Wat kan je als patiënt zelf doen? .....	64
6.2.1	Je grenzen leren kennen. ....	65
6.2.2	Leer beroep doen op anderen. ....	65
6.2.3	Prioriteiten stellen. ....	66
6.2.4	Spanning en ontspanning .....	68
7	Fibromyalgie betekent Pijn. ....	69
7.1	Pijn of lijden? .....	69
7.2	Pijn als raadsel .....	69
7.3	Het pijngeheugen .....	70
7.4	De poorttheorie.....	71
7.5	Omgaan met chronische pijn .....	71
7.5.1	Chronische pijn is niet gevaarlijk.....	71
7.5.2	Zoek afleiding .....	72
7.5.3	Vecht tegen angst en depressiviteit .....	72
7.5.4	Stop met zoeken naar pijnbehandeling .....	72
7.5.5	Doe wat je kunt ongeacht de pijn .....	72
7.6	Tips om beter om te gaan met chronische pijn .....	73
7.7	Change pain scale.....	74
7.7.1	Pijndagboek.....	75
7.7.2	Change Pain Scale.....	75
7.8	Nieuwe inzichten in het ontstaan van chronische pijn .....	79
7.9	Kleinzerigheid is genetisch bepaald.....	80
7.10	Pijn bij fibromyalgie zit niet tussen de oren .....	80
7.11	Wat is er mis met mijn pijnsysteem?.....	81
7.11.1	Acute en chronische pijn.....	81
7.11.2	Hoe werken de normale pijnprocessen in een acute pijnsituaties?.....	81
7.11.3	Wat als de normale pijnmechanismen in de fout gaan? .....	84
7.11.4	Onderhoudende factoren .....	85
8	Depressie is een ziekte en geen teken van zwakte .....	86
8.1	Wat is een depressie eigenlijk? .....	86
8.2	Kennen van een depressie .....	86
8.3	Behandeling van depressie .....	87
8.3.1	Praten.....	87
8.3.2	Pillen.....	87
8.3.3	Alternatieve geneeswijze .....	87
8.3.4	Wat kan je zelf doen? .....	87
8.4	Aandachtspunten voor familie en vrienden .....	88
9	Hoofdpijn.....	90
9.1	Een kort overzicht.....	90
9.2	Migraine .....	91
9.3	Spanningshoofdpijn .....	92
9.4	Clusterhoofdpijn.....	94
9.5	Medicatie - afhankelijke hoofdpijn.....	95
9.6	Tips bij hoofdpijn.....	95
9.7	Hoofdpijn en dieet.....	96

10	CVS of ME: veel meer dan alleen maar moe zijn .....	98
10.1	Niets nieuws onder de zon .....	98
10.2	Het gaat om veel mensen.....	99
10.3	Hoe herken je het? .....	99
10.4	Hoe begint het? .....	99
10.5	Waardoor komt het?.....	100
10.6	CVS en depressie.....	100
10.7	Hoe raak je er weer uit?.....	100
10.8	Komt het ooit weer goed?.....	101
10.9	Heb ik het ook? .....	101
10.10	Een ziekte met vele namen .....	102
11	Burn-out of fibromyalgie? .....	103
11.1	Signalen van burn-out .....	103
11.2	Is burn-out een modeverschijnsel? .....	104
11.3	In order to burn out, one first has to be on fire. ....	104
12	Huiselijke tips tegen rugklachten .....	106
13	Handige hulpmiddelen.....	107
13.1	De vloer.....	107
13.2	Strijken en wasgoed .....	107
13.3	Keukentips.....	107
13.4	Ontspanning .....	107
13.5	Hulp in huis.....	108
13.6	Algemene tips.....	108
14	Chronisch ziek: invloed op persoon, relatie, gezin, werk, zwangerschap, ... ..	109
14.1	Invloed op persoon, relaties en gezin .....	109
14.2	Partner van een fibromyalgiepatiënt .....	110
14.3	Fibromyalgie en seksualiteit .....	113
14.4	Fibromyalgie en het gezin.....	116
14.5	Fibromyalgie en werk .....	116
14.5.1	Een baan .....	117
14.5.2	Problemen .....	117
14.5.3	Aanpassingen.....	118
14.5.4	Stoppen met werken.....	118
14.5.5	Mogelijkheden.....	118
14.5.6	Tips voor werknemers met reuma, FM, CVS,.....	119
14.6	Fibromyalgie en zwangerschap .....	121
14.6.1	Onderzoek .....	121
14.6.2	Conclusies onderzoeken.....	121
14.6.3	Medisch gezien geen bezwaar.....	122
14.6.4	Zwangerschap en medicijnen .....	122
14.6.5	Lichamelijke veranderingen .....	123
14.6.6	Tijdens en na de bevalling .....	123
14.6.7	Herstel .....	123
14.6.8	Opleving van klachten.....	124
14.6.9	Conclusie.....	124
	Bronnen:.....	125

# 1 Fibromyalgie in het kort

Letterlijk betekent fibromyalgie (FM) pijn in bindweefsel en spieren. De naam is een samenvoeging van fibro (=bindweefsel), myo (=spieren) en algia (=pijn). Bindweefsel en spieren behoren tot de weke delen van het lichaam vandaar dat men ook wel eens spreekt over weke-delen-reuma. De ziekte behoort tot de meest voorkomende pijnsyndromen.

Typisch aan fibromyalgie is het ontbreken van een aanwijsbare oorzaak. Er worden geen afwijkingen gevonden bij röntgenonderzoek of bloedonderzoek. Er is geen sprake van vergroeiingen of andere abnormaliteiten.

Het gaat hier om een chronisch pijnsyndroom, wat wil zeggen dat het blijvend is en dat men als fibromyalgiepatiënt hiermee de rest van zijn leven moet rekening houden.

Fibromyalgie komt over de hele wereld voor, naar schatting bij 2 tot 5% van de bevolking. 80 tot 90% zijn vrouwen tussen 35 en 60 jaar, maar fibromyalgie kan ook voorkomen bij ouderen, bij kinderen, jonge volwassenen en mannen.

Fibromyalgie is geen levensbedreigende ziekte: je gaat er niet dood van.

Fibromyalgie kan een familiale factor hebben: meer dan 40% van de patiënten hebben een nauw verwant familielid met dezelfde symptomen.

## 1.1 Wat is Fibromyalgie?

Fibromyalgie is een reumatische aandoening die zich uit in het bewegingsapparaat van de mens, vooral in de peri-articulaire structuren (= weke delen), zoals in spieren, ligamenten, peesaanhechtingen en onderhuidse bindweefsel structuren. Daarom wordt fibromyalgie ook wel weke-delen-reuma genoemd. Een aantal andere benamingen voor fibromyalgie zijn: fibrositis, spanningsreuma, psychotenreuma en spierreuma.

Fibromyalgie is een ongeneeslijke, niet progressieve uitputtingsziekte die gepaard gaat met verschillende klachten die tegelijkertijd voorkomen. Fibromyalgie wordt vooral gekenmerkt door verspreide chronische pijn en spierstijfheid over het hele lichaam. Qua klachten lijkt fibromyalgie op reuma, maar fibromyalgie gaat niet gepaard met blijvende functiebeperkingen en botvergroeiingen, dus geen lichamelijke veranderingen van gewrichten of organen. Mensen met fibromyalgie komen daarom ook maar zelden in een rolstoel terecht, al vrezden ze daar wel vaak voor.

De eerste beschrijvingen, voornamelijk in de Duitse literatuur, dateren van de eerste helft van de negentiende eeuw. In de Angelsaksische literatuur verschijnt de eerste beschrijving van de 'Tender Points' in het begin van de twintigste eeuw. Toch is het pas via twee belangrijke studies in de jaren zeventig dat fibromyalgie enige wetenschappelijke fundering krijgt: in 1975 wordt door MOLDOFSKY een verband gelegd tussen fibromyalgie en een stoornis van stadium IV (non-rem) van de slaap. In 1977 benadrukken SMYTHE en MOLDOFSKY het belang van de tenderpoints voor de diagnose. Dit zijn duidelijk drukgevoelige punten op welbepaalde en reproduceerbare plaatsen.

Fibromyalgie is echt. Onderzoek beschrijft FM als een "duidelijk klinisch syndroom dat goed geïnformeerde medische hulp en voortdurend onderzoek verdient om chronische wijdverspreide pijn beter te kunnen begrijpen" (Russel,1999). Het Amerikaans College voor Reumatologie (ACR), de Amerikaans Medische Associatie, de Wereld Gezondheid Organisatie en het Nationale Gezondheid

## **2 Wat zijn de symptomen?**

### **2.1 Leven met fibromyalgie betekent leven met pijn.**

Fibromyalgie wordt gekenmerkt door chronische, verspreid voorkomende pijn en spierstijfheid over het hele lichaam, maar vooral in de nek- en schoudergordel, lage rug en bekkengordel en de ledematen. De pijn is het best te vergelijken met de spierpijn die je voelt bij een zware griep, alleen veel intenser en altijd aanwezig.

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. Dit laatste heeft een grotere impact dan men zich kan indenken. Door de toenemende pijnklachten ontstaat immers nog meer stress, waardoor een vicieuze cirkel bestaat: pijn – stress – pijn - zich nutteloos voelen – pijn - stress enz...

### **2.2 Stijfheid**

Vooraf de ochtendstijfheid valt hierbij op: de spieren ontspannen immers niet voldoende tijdens de nacht. Mensen met fibromyalgie worden vaak wakker met een stijf en pijnlijk lichaam en komen daardoor moeilijk op gang. De stijfheid is vooral opvallend wanneer iemand te lang in dezelfde houding heeft gestaan, gezeten of gelegen. Fibromyalgiepatiënten maken meestal een onrustige indruk, ze gaan dikwijls verzitten en maken van elke gelegenheid gebruik om even rond te lopen. De stijfheid belemmert bewegingen en daardoor zal de patiënt soms geneigd zijn minder te bewegen wat dan ook weer resulteert in stijfheid en dus in meer pijn. We spreken hier over duurpijnen: trop is teveel en alles wat te lang duurt veroorzaakt pijn.

### **2.3 Krachtverlies**

Spieren, die niet optimaal functioneren, verliezen kracht. Dat betekent dat bepaalde handelingen onmogelijk worden of anders verlopen dan verwacht. Afhankelijk van waar de klachten het ergst zijn zal men heel onhandig zijn, alles laten vallen, ergens naast grijpen of zelf ten val komen.

### **2.4 Slaapstoornissen en ochtendvermoeidheid**

Slaapstoornissen worden vermeld bij 60 tot 90% van de fibromyalgiepatiënten. Dit gaat van meerdere keren per nacht wakker worden tot het gevoel helemaal niet geslapen te hebben. Er is helemaal geen sprake van ontspanning, integendeel men heeft het gevoel één blok gespannen spieren te zijn. Ook heeft een aantal mensen slaapproblemen, omdat zij 'de knop niet om kunnen zetten' en geestelijk niet of moeilijk tot rust kunnen komen. Ze liggen te piekeren of hebben onrustige dromen over dingen die hen bezighouden.

## 3 Diagnose en oorzaken

Alhoewel fibromyalgie reeds meer dan een eeuw geleden zijn intrede deed in de geneeskundige literatuur is het een erg controversieel syndroom gebleven. De laatste jaren is de belangstelling voor de pathologie sterk toegenomen en dit heeft geleid tot een betekenisvolle vooruitgang in de diagnosestelling, pathofysiologie, differentiële diagnostiek en behandeling.

De vraag naar de oorzaak van FM bestaat uit twee aspecten: de etiologie en de pathofysiologie. Etiologie gaat over het waardoor, welke omstandigheden maken dat iemand FM krijgt? Pathofysiologie gaat over het hoe, welke biologische ontregelingen zijn er?. In het algemeen wordt aangenomen dat de etiologie en pathogenese multifactoreel zijn. Dit betekent dat de ziekte wordt uitgelokt door een complex van factoren.

### 3.1 Hoe wordt de diagnose gesteld?

Fibromyalgie is niet met onderzoeken aan te tonen. Hierdoor wordt de diagnose fibromyalgie vastgesteld door een aantal internationale afspraken. Zo moet de patiënt die met klachten bij een arts komt langer dan 3 maanden klachten hebben. Deze pijnklachten moeten vrijwel de hele dag aanwezig zijn, wisselend van intensiteit. De pijnklachten zijn verspreid over het hele lichaam, en ook vermoeidheid speelt vaak mee.

De diagnose fibromyalgie wordt pas gesteld als al het andere mogelijke is uitgesloten. Daarom zijn er allerlei onderzoeken aan voorafgegaan zoals bloedonderzoek, urineonderzoek, röntgenfoto's,...

Deze onderzoeken worden niet gedaan om fibromyalgie aan te tonen, maar om andere reumatische aandoeningen of andere ziektes uit te sluiten. Als uit al deze onderzoeken blijkt dat alles in orde is met de patiënt, kan dit veel verdriet opleveren bij de patiënt, doordat de patiënt toch de pijn voelt, en wel zeker weet dat er iets niet goed is. Het is dan wel een opluchting dat er niets ernstigs aan de hand is, maar de klachten blijven. En de patiënt blijft met onzekerheid achter.

Vaak kom je tegen dat mensen met fibromyalgie al vele jaren op zoek zijn naar een verklaring voor hun diagnose voor dat blijkt dat het fibromyalgie is. Dat zijn jaren waarbij de patiënt vaak teleurgesteld wordt en er veel mensen zijn die gaan denken dat de patiënt zich aanstelt. Sommige mensen denken dit doordat de artsen geen afwijking kunnen vinden en volgens die mensen is er daarom niets aan de hand.

Bij gebrek aan duidelijke lichamelijke oorzaken werd voor het vaststellen van diagnosecriteria vooral gelet op het klachtenpatroon. In 1990 formuleerde de commissie 'Fibromyalgie Multicenter Criteria' éénduidige classificatiecriteria, nl. de "ACR-criteria".

#### **ACR criteria 1990**

Er is sprake van wijdverspreide chronische pijn over het gehele lichaam, gedurende drie maanden en op drie verschillende plaatsen. Onder wijdverspreid wordt verstaan, pijn boven en onder de gordel, in de linker en rechter helft van het lichaam, de voorzijde van de borst of de rug en axiaal, dat wil zeggen in de nek. Een voorbeeld: pijn in linkerschouder, rechterheup en lage rugpijn.

Er is sprake van positieve drukpunten in ten minste elf van de achttien onderzochte locaties (de 'tenderpoints'). Deze tenderpoints (gevoelige plekken, op de overgang van spieren en pezen)



## 4 Differentiële diagnostiek

Gedurende jaren werd eenzelfde term gebruikt voor verschillende aandoeningen die gelijkaardige symptomen vertoonden zoals de term fibrositis, die zowel voor FM en Myofasciaal Pijnsyndroom (MPS) gebruikt werd.

Door de afwezigheid van specifieke criteria werden verschillende aandoeningen met elkaar gekoppeld. Sommige artsen waren er zelfs van overtuigd dat FM niet bestond. Hierdoor werden er heel wat patiënten naar psychologen en psychiaters gestuurd en kregen de diagnose 'psychogeen reuma'. Deze wordt gekenmerkt door vage, wisselende klachten, bizarre overdrijvingen, emotionele labiliteit, ... .

Hier volgen een aantal aandoeningen die met fibromyalgie geassocieerd werden.

### 4.1 Fibromyalgie (FM) en Myofasciale Pijnsyndromen (MPS)

FM dient onderscheiden te worden van het Myofasciale Pijnsyndroom (MPS). Beide vertonen een verhoogde gevoeligheid bij vingerpalpatie van bepaalde punten, maar bij MPS zijn er triggerpoints aanwezig (in plaats van tenderpoints) die pijn in een verder verwijderde zone van het lichaam geven en gelokaliseerde spieraantasting. In tegenstelling met FM zullen de triggerpoints verminderen bij lokale therapie.

Triggerpoints zijn pijnlijke verhardingen in de spieren die niet meer ontspannen. Een triggerpoint kan bewegingsbeperkingen, stijfheid, krachtsverlies en pijnklachten veroorzaken.

Een spier is opgebouwd uit afzonderlijke spiervezels. In een normale ruststand is een spiervezel noch uitgerekt, noch samengetrokken. In een triggerpoint zijn de spiervezels in rusttoestand op bepaalde punten meer samengetrokken dan in het omringende gebied. Op deze punten is de spierspanning hoger en blijven de spiervezels zelfs in rust samengetrokken. Hierdoor ontstaat een lokale verdikking met een slechte doorbloeding waardoor afvalstoffen zich ophopen. Een triggerpoint kan worden gezien als een spierknoop: een bundeltje spiervezels dat zich niet ontspant, maar steeds strak aangespannen blijft.

Door de pijn ontstaat er meer spierspanning welke druk veroorzaakt op kleine zenuwen waardoor de pijn verergert. Tevens wordt door de verhoogde spierspanning de doorbloeding van de spier minder. De spier verkort zich, waardoor de beweeglijkheid ervan vermindert en stijfheid ontstaat, wat de pijn ook weer verergert. Op deze manier kan de patiënt in een vicieuze cirkel komen en hevige pijnklachten krijgen.

Een triggerpoint is niet hetzelfde als spierkramp. Je spreekt van kramp als een complete spier zich heftig samentrekt. Een triggerpoint is een verkramping van een klein deel van een spier. Een spierkramp kan zich binnen enkele minuten weer ontspannen. Triggerpoints ontspannen zich om fysiologische redenen niet zo snel en kunnen lang blijven bestaan en voortdurend pijnklachten geven.

Triggerpoints kunnen hoofdpijnen, pijn in de nek en kaak, pijn in de onderrug, een tennisarm en andere klachten geven. Ze kunnen de oorzaak zijn van pijn in gewrichten, zoals de schouder, pols, heup, knie en enkel, die vaak worden aangezien voor artritis, tendinitis, sinusitis, artrose en gevoelloosheid in handen en voeten. Zelfs fibromyalgie kan zijn oorsprong hebben in triggerpoints.

## 5 Wat zijn de behandelingsmogelijkheden?

Er bestaat niet zoiets als de beste therapie voor alle fibromyalgiepatiënten. De resultaten van de therapieën zijn verschillend van individu tot individu.

Het is belangrijk te weten dat, om resultaat in eender welke behandeling te bekomen, de patiënt over een zekere mate van zelfredzaamheid moet beschikken, al dan niet aangeleerd of begeleid. Hij moet in de eerste plaats de ziekte aanvaarden en in de tweede belangrijke plaats er mee leren leven.

De meeste mensen met fibromyalgie leren heel geleidelijk hoe ze het beste met hun klachten kunnen omgaan. Je staat voor de taak een nieuw evenwicht te vinden in wat je gewend was te doen en wat nu nog mogelijk is. Dat betekent dat men zich moet aanpassen aan de nieuwe situatie, dat men een manier moet vinden om de ontstane problemen op te lossen. Dat kan bijvoorbeeld door steun te vragen, afleiding te zoeken, emoties te uiten of door jezelf moed in te spreken. Sommige mensen worden door fibromyalgie dusdanig uit hun evenwicht gebracht dat ze zich volledig door de problemen in beslag laten nemen en zich piekerend terugtrekken.

### 5.1 Overbelasting voorkomen

Met vallen en opstaan moet men leren omgaan met fibromyalgie. Het heeft geen zin je blind te staren op wat je vroeger allemaal deed: er bestaat geen pilletje tegen fibromyalgie, integendeel fibromyalgie is er voor de rest van het leven. De kunst zit er in uit te zoeken wat je nog aan kan zonder over je grenzen te gaan. Dat zal de ene dag wat meer of minder zijn dan de andere dag. Zeg niet: als ik vandaag heel mijn strijk doe, kan ik morgen heel de dag rusten. Heel de strijk doen betekent over je grenzen gaan, en morgen afzien. Je moet anders gaan denken, je activiteiten proportioneren.

### 5.2 Mobiliteit onderhouden – conditie verbeteren

Als men pijn heeft, zal men proberen de pijn te ontwijken. Dat zal meestal zijn door de pijnlijke beweging proberen te voorkomen. Daarbij bestaat het gevaar in een neerwaartse spiraal terecht te komen van steeds minder bewegen en daarmee een toenemende mate van passiviteit. Hoe langer deze situatie voortduurt, des te moeilijker is het de spiraal te doorbreken.

Een slechte conditie leidt tot een verlaging van de pijndrempel, verbeteren van de conditie tot minder pijn. We moeten dus streven naar het verbeteren van de conditie omdat dit de natuurlijkste manier is om pijn te bestrijden. Alleen door te bewegen kunnen we ons op weg begeven naar een betere lichamelijke conditie.

Meer bewegen staat voor:

- verhoging van het welbevinden,
- versterking van spieren en botten,
- verbetering van de slaap,
- vermindering van pijn door het vrijkomen van endorfine, een lichaamseigen pijnstillertje,
- verbeteren van de mobiliteit,
- vermindering van depressieve gevoelens door het vrijkomen van serotonine,
- verbranding van calorieën,
- verbetering van de conditie,
- vermeerdering van de energie,
- verbetering van het gevoel van eigenwaarde.

## 6 Hoe beleeft de patiënt fibromyalgie?

Elke chronische ziekte heeft een grote invloed op het leven, en dat is dan nog braaf gezegd. Je hele leven wordt erdoor overhoop gehaald.

### 6.1 De emoties na de diagnose

Na een meestal lange lijdensweg is het voor de patiënt een opluchting dat er een naam geplakt wordt op zijn ziekte. Al zijn klachten worden gebundeld tot één geheel en vallen onder de noemer fibromyalgie. Het beste bewijs voor de patiënt dat hij geen simulant of aansteller is.

De opluchting is echter van korte duur: door het stellen van de diagnose is er geen verbetering gekomen in de toestand en er komt ook geen einde aan de symptomen. Er is geen pilletje tegen fibromyalgie. Fibromyalgie is geen griepje dat even uitgeziekt moet worden. Fibromyalgie is definitief! Je moet er mee leren leven is het eerste wat de patiënt te horen krijgt.

Je toekomstplannen vallen in het water. Gezondheid is iets kwetsbaars geworden. De confrontatie met fibromyalgie maakt heel wat gevoelens los: frustratie, angst, onzekerheid, onmacht,... Je leven, toekomst en vooruitzichten wankelen. Fibromyalgie betekent verlies: een blijvend verlies van gezondheid, een verlies dat bovendien niet zichtbaar is voor je omgeving. Fibromyalgie betekent leven met ups en downs.

Je mag gerust laten zien dat je boos bent omdat je niet begrepen wordt, onjuist behandeld, vernederd, enzovoort. Je mag laten zien dat je pijn hebt, huilt van ellende en verdriet. Je mag laten zien dat je bang bent voor de toekomst. Want chronisch ziek zijn is een hele ingreep in het dagelijks leven. Alles is totaal anders geworden. Daar moet je weer aan gaan 'wennen'. Je wordt met je leven als het ware voor de leeuwen geworpen. Zie maar hoe je alles op een rijtje krijgt. Soms heb je geen hulp of heb je geen hulp nodig. Weer anderen zitten zó met hun ziekte in de knel dat professionele hulp bijzonder belangrijk is om bepaalde fases van het leven door te komen.

Ieder levend wezen heeft emoties en gevoelens, maar het blijkt dat deze bij chronische (pijn) patiënten, waartoe ook fibromyalgie behoort, sterker naar voren komen. Wat te denken van ontkenning, erkenning, verdriet, boosheid, enzovoort tot aan het belangrijke punt acceptatie of noem het liever een plaats geven in je leven. Maar eer men zover is, heeft men al een lange weg afgelegd. Een tijd van ontkenning, ongeloof, boosheid, verdriet, vragen, machteloosheid, hulpeloosheid, onbegrip, twijfel en onzekerheid, wantrouwen, isolement, somber en neerslachtig zijn, rouw en droefheid, schuld en schaamte. Na een lange 'wandeling' door zijn leven komt men vanzelf terecht bij zelfvertrouwen, strijdlustig, overwinning en kracht, zekerheid. Men is rustiger geworden en kan alles na een tijd weer relativëren.

#### 6.1.1 Verwerking in fasen

Het eerste wat mensen voelen na de diagnose is **verwarring**. Aan de ene kant opluchting, want ze hebben eindelijk ontdekt wat er met hen aan de hand is. Aan de andere kant ook angst, de meeste hebben nog nooit van fibromyalgie gehoord en weten niet wat hen te wachten staat.

Na het stadium van de verwarring komt de patiënt in een stadium van **ontkenning en twijfel** terecht. Fibromyalgiepatiënten worden heen en weer geslingerd tussen hoop en vrees. Meestal krijgt die vrees de overhand en komt de patiënt in een stadium dat wordt beheerst door angst voor de

## 7 Fibromyalgie betekent Pijn.

*Laatst werd een chronische pijnpatiënte gevraagd : "Hoe komt het toch dat je ondanks die pijn zo'n vrolijke indruk maakt ?"*

*De vrouw gaf als antwoord : "Ik heb gemerkt dat door chagrijnig te zijn de pijn niet weggaat. Ik heb maar één leven en heb de keuze gemaakt ondanks alles het leven van de vrolijke kant te blijven zien en heb nu een beter leven".*

### 7.1 Pijn of lijden?

Als een hond een poot breekt, voelt hij enkel lichamelijke pijn. Als de mens echter een been breekt, voelt hij lichamelijke en geestelijke pijn. De hond weet alleen dat er iets mis is. Wij mensen weten meer dan dat. Wij weten dat we mogelijk een tijd niet kunnen gaan werken, dat de breuk misschien operatief moet gezet worden, dat we onze lievelingssport tijdelijk niet kunnen beoefenen,... Naast de lichamelijke pijn is er ook de psychische kwelling van frustratie, boosheid en zorgen. De hond heeft pijn, de mens lijdt. Wij ervaren niet enkel de pijn, maar zien er ook de gevolgen van waardoor de ellende wordt versterkt. Bovendien wordt onze pijn ook nog bepaald door onze gemoedstoestand. Voel je je belabberd, dan lijkt een vergelijkbare wonde ernstiger dan wanneer je ze oploopt tijdens een partijtje minigolf met vrienden. Klinisch lijden wordt vaak ook minder bepaald door de hevigheid van de pijn dan door de onzekerheid van de duur ervan. Vandaar ook dat de behandeling van chronische pijn zich de dag van vandaag niet beperkt tot pijnbestrijding, maar ook rekening houdt met de persoonlijke beleving ervan.

### 7.2 Pijn als raadsel

Pijnbestrijding wordt, met recht en reden, zowel geclaimd door de geneeskunde als door de psychologie. Maar het verschijnsel pijn kan zich ook verheugen op de belangstelling van andere wetenschappelijke disciplines: culturele antropologie, filosofie, theologie en ethiek. Daaruit blijkt al hoe veelzijdig, maar ook hoe complex het verschijnsel pijn is.

Wanneer we ons afvragen wat pijn eigenlijk is, blijkt pijn als verschijnsel en beleving heel moeilijk in een sluitende, bevredigende definitie te vangen. De eenvoudigste definitie van pijn is: "au". Pijn is pijn als het zeer doet en je "au" roept. Een veelgebruikte wetenschappelijke definitie luidt: "Pijn is een onaangename sensorische en emotionele ervaring die verbonden is met werkelijke of potentiële weefselbeschadiging of in termen van zulke beschadiging wordt beschreven." Deze definitie koppelt een pijngewaarwording aan een duidelijk fysiologische oorzaak.

Maar deze definitie doet het verschijnsel pijn te kort, want zij verwijst niet naar pijngedrag: het hele scala aan expressie in doen en laten waarmee mensen uiting aan hun pijn kunnen geven. Dit pijngedrag kan weer beïnvloed worden door zogeheten 'copinggedrag', waardoor men beter met pijn kan leven. Een definitie van pijn die alleen maar gebaseerd is op weefselbeschadiging, doet ook geen recht aan al die uiteenlopende vormen van pijn die mensen kunnen hebben zonder weefselbeschadiging. Een 'gebroken hart' kan wel degelijk intens pijn doen, maar het hart zelf vertoont daarbij geen sporen van weefselbeschadiging. Wie een goede definitie van pijn zoekt, kan de culturele invloed op de manier waarop mensen pijn ervaren en vertalen in gedrag, niet buiten beschouwing laten.

## 8 Depressie is een ziekte en geen teken van zwakte

Ben je de laatste tijd erg somber of heb je nergens zin meer in? Misschien komt dit omdat je net een heel nare ervaring of ingrijpende levensgebeurtenis achter de rug heeft. Het is heel begrijpelijk dat u het dan moeilijk heeft. Maar het kan ook zijn dat er geen duidelijk aanwijsbare oorzaken voor uw stemmingen zijn. In veel gevallen voel je je lusteloos en vermoeid. Zo'n bedrukte of sombere stemming kan duiden op een depressie.

### 8.1 Wat is een depressie eigenlijk?

Depressie is een ziekte waarbij de twee belangrijkste kenmerken zijn:

- een sombere depressieve stemming, leegheid;
- het verlies van interesse en plezier, niet meer blij kunnen zijn.

Om van een depressie te kunnen spreken dienen daarnaast meerdere van de volgende zeven klachten of symptomen, gedurende langere tijd aanwezig te zijn:

- o een gevoel van waardeloosheid of schuldgevoelens;
- o slaapstoornissen;
- o verminderde of grotere eetlust of duidelijke gewichtsverandering;
- o weinig energie of vermoeidheid;
- o concentratieproblemen of besluiteloosheid;
- o traagheid of juist aanhoudende lichamelijke onrust;
- o terugkerende gedachten over de dood of zelfdoding.

Soms gaat een depressie gepaard met allerlei andere klachten als lusteloosheid, paniek - of angstgevoelens, prikkelbaarheid of snel geïrriteerd zijn, vergeetachtigheid, verminderde seksuele gevoelens, veel of juist niet kunnen huilen, gevoelens van hopeloos - en hulpeloosheid, lichamelijke klachten waarvoor geen oorzaak gevonden wordt, het leven zonder zin of doel vinden of verwaarlozing van zichzelf, het huis of sociale contacten.

### 8.2 Kennen van een depressie

Veel mensen hebben een depressie zonder dat ze dit zelf beseffen. Als de somberheid niet op de voorgrond staat, wordt bij klachten als slaapstoornissen, verminderde eetlust, futloosheid en vergeetachtigheid eerder aan een lichamelijke ziekte dan aan een psychische ziekte gedacht. Maar ook als mensen zich ongelukkig voelen, snel geprikkeld raken zonder aanleiding, nergens van kunnen genieten of neerslachtig zijn, denken ze vaak niet aan een depressie.

Er is een duidelijk verschil tussen gewone stemmingsveranderingen (zoals verdriet en droefheid) en depressie. Meestal begrijpen we waarom we verdrietig zijn geworden en is het normaal dat het verdriet na enige tijd weer overgaat. Maar een depressie lijkt vaak zonder duidelijke aanleiding te beginnen en kan weken, maanden of zelfs jaren blijven bestaan. Kan verdriet even vergeten worden door leuke dingen te doen, bij een depressie lukt dat niet. Het lijkt bij een depressie onmogelijk ergens plezier aan te beleven: je ziet bijvoorbeeld wel dat de zon buiten schijnt, maar kan kunt toch niet van het mooie weer genieten. Je voelt je volkomen anders dan de gezonde (vrolijke) mensen om je heen. Het is alsof het gevoel dood is. Depressies doen zich bij iedereen anders voor. De klachten verschillen in aard en ernst.

## 9 Hoofdpijn

Iedereen heeft wel eens hoofdpijn en veel mensen hebben zelfs regelmatig last van hoofdpijn. Niet iedereen heeft echter dezelfde soort hoofdpijn. Er zijn immers veel verschillende soorten. Ook bij fibromyalgie is hoofdpijn een veel gehoorde klacht. Het gaat dan meestal om spierspanningshoofdpijn.

### 9.1 Een kort overzicht

#### Migraine

Migraine is een aanvalsgewijs optredende, meestal éézijdige, matige of heftige, bonzende hoofdpijn. De duur van een aanval kan variëren van vier uur tot enkele dagen. Dit vrijwel altijd in combinatie met misselijkheid of braken. Tijdens de aanval worden licht en geluid slecht verdragen.

Migraine kan zich ongeveer 30 minuten voor de aanval aankondigen door middel van klachten met betrekking tot het gezichtsvermogen (bijvoorbeeld het zien van schitteringen, sterretjes, bepaalde lichtfiguren of minder goed zien).

#### Spanningshoofdpijn

Werken lukt nog, boodschappen doen ook. Maar de dagelijkse glans is wel zo'n beetje van je dag af: je hebt urenlang hoofdpijn. En dat houdt soms wel enkele weken aan.... Spanningshoofdpijn is een zeer typerende pijn. Het lijkt alsof er een strak, knellend elastiek om je hoofd zit en vaak zijn ook de nek en de schouders stijf en pijnlijk. De hoofdpijn zeurt erg, maar knettert niet. Je kan dus gewoon de hond uitlaten, je fiets repareren en het journaal volgen. Doordat je niet hondsberoerd bent en nog redelijk functioneert, lijkt het voor je omgeving alsof er niets aan de hand is. Oneerlijk? Heel oneerlijk. Want je leven is wel degelijk danig ontregeld.

#### Medicatieafhankelijke hoofdpijn

Medicatieafhankelijke hoofdpijn, of chronische dagelijkse hoofdpijn, ontstaat wanneer er langdurig (drie maanden of langer) een pijnstiller wordt gebruikt om hoofdpijn te bestrijden. Deze hoofdpijn kan al ontstaan wanneer meer dan drie dagen per week of meer dan drie tabletten paracetamol, ibuprofen of naproxen per dag worden gebruikt.

Deze vorm van hoofdpijn verdwijnt dan ook na het stoppen van deze medicatie.

#### Clusterhoofdpijn

Clusterhoofdpijn is een éézijdige, heftige borende pijn rondom of achter het oog. De aanvallen variëren zeer sterk, zowel in duur als aantal aanvallen per dag en de duur van de periode (cluster) waarin deze aanvallen plaatsvinden. De periode kan variëren van enige weken tot enkele maanden, waarna een aanvalsvrije periode optreedt. De pijn bij een aanval gaat gepaard met tranende, rode ogen, een verstopte neus en bewegingsdrang. De aanvallen komen meestal 's nachts voor.

## 10 CVS of ME: veel meer dan alleen maar moe zijn

Zo'n vijftig jaar geleden verschenen berichten in de pers over een geheimzinnige ziekte. Ze trof vooral mensen die voorheen een actieve levensstijl gehad hadden, maar plots onverklaarbaar moe waren en bleven. Al gauw kreeg de ziekte verschillende namen, zoals myalgische encefalomyelitis of ME, en chronisch vermoeidheidssyndroom of CVS, die nog altijd door elkaar gebruikt worden. Maar ook smalender benamingen zoals de 'yuppie griep' deden de ronde. Standaard medische onderzoeken brachten immers geen afwijkingen aan het licht, zodat de ziekte in het beste geval bestempeld werd als een depressie, in het ergste als pure plantrekkerij of zuivere inbeelding. Dankzij doorgedreven research weten we vandaag veel meer over de ziekte, worden patiënten eindelijk ernstig genomen en worden therapieën ontwikkeld.

FM en CVS hebben meerdere overlappende symptomen. Bovendien worden de namen vaak door mekaar gebruikt in de medische literatuur. Vele experts denken dat het bij FM en CVS om dezelfde ziekte gaat of om variaties van één syndroom.

Onderzoek toont aan dat 50 tot 70% van de mensen met FM ook voldoen aan de criteria voor CVS, en vice versa. Omdat de symptomen zo sterk overeen komen, lijkt het verschil in diagnose toe te schrijven aan de graad van vermoeidheid of pijn. De meeste mensen met CVS hebben ook pijn en dit is nu juist het kenmerk van FM. Vice versa rapporteren de meeste mensen met FM ook vermoeidheid. Beiden hebben te kampen met slaapproblemen en cognitieve stoornissen. De diagnose kan ook afhankelijk zijn van het feit of je behandelende arts meer vertrouwd is met de criteria voor CVS ontwikkeld door de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) dan met deze voor FM van de American College of Rheumatology (ACR).

Toch zijn er enkele gedocumenteerde verschillen. FM wordt vaak gezien als het gevolg van een kwetsuur of trauma, terwijl de aanzet van CVS vaak samenvalt met een op griep gelijkende aanval. Onderzoekers hebben bij mensen met FM abnormale waarden van verschillende chemische stoffen waargenomen waaronder substantie P en serotonine welke door het lichaam worden gebruikt om pijnprikkels door te geven. Daarenboven hebben mensen met CVS geen tenderpoints. Deze bevindingen hebben geleid tot verschillende invalshoeken bij het onderzoek naar CVS en FM. FM-onderzoekers spitsen hun aandacht toe op problemen met de overdracht van pijnprikkels. CVS-onderzoekers leggen zich daarentegen toe op de vraag welke rol virussen hebben in de aanzet tot CVS.

Tot onderzoekers de exacte biologische, neurologische of psychologische verschillen tussen de beide syndromen hebben ontcijfert, maakt het diagnostisch label weinig of geen verschil voor de aard van de behandeling. Deze bestaat immers nog steeds uit een bestrijding van de symptomen.

### 10.1 Niets nieuws onder de zon

CVS heeft waarschijnlijk altijd bestaan. Al in 1869 werd in een boek melding gemaakt van neurasthenia, een vorm van nerveuze uitputting waarvan de beschrijving als twee druppels water lijkt op die van CVS. Ook in de loop van de twintigste eeuw dook de ziekte af en toe op, soms in de vorm van een epidemie.

De laatste jaren zijn er veel meer meldingen. Dat komt onder andere doordat de juiste diagnose nu veel vaker gesteld wordt. Zowel de medische wereld als de bevolking zijn immers beter op de hoogte van het bestaan ervan.

## 11 Burn-out of fibromyalgie?

Meerdere fibromyalgie patiënten kregen aanvankelijk de diagnose burn-out en dat is niet echt verwonderlijk als je weet dat een kenmerk van beide syndromen de onvoorwaardelijke inzet van de getroffene is. Een belangrijk verschil is echter dat burn-out omkeerbaar is, fibromyalgie is dat niet.

*Getuigenis: Als ik de vergelijking zou doortrekken naar mijn eigen situatie is het niet onterecht te stellen dat mijn ziekte (FM) zich aanvankelijk slechts manifesteerde als een burn-out. Echter door mijn onvermogen een stapje terug te zetten, heb ik mijn lichaam volledig uitgeput met onomkeerbare schade tot gevolg. Lig ik daarom zelf aan de oorzaak van de diagnose fibromyalgie? Zo ver zou ik niet willen gaan. Vermoedelijk zou vroeg of laat de veer toch zijn geknapt.*

De belangrijkste vraag bij het ontstaan van een burn-out is: hoe herken je het fenomeen. Het niet erkennen van een mogelijk probleem is het grootste gevaar in de ontwikkeling van een overmatige stress situatie naar een burn-out. Het tijdig herkennen van een langdurige overmatige stress situatie is dus essentieel omdat, door het weghalen van de stressfactoren, andere inzichten en aanpassing van je gedrag, een mogelijke burn-out voorkomen kan worden. Het hoeft dus niet altijd te ontaarden.

### 11.1 Signalen van burn-out

#### Signalen op persoonlijk niveau.

- **Lichamelijk.**  
Niet meer herstellen van vermoeidheid, verergerde psychosomatische klachten, slaapstoornissen, verhoogd 'drugs' gebruik (nicotine, cafeïne, alcohol etc.).
- **Gevoelens.**  
Zich leeg voelen, als verdoofd leven, depressiviteit, angst/paniekaanvallen, vlug van streek, plotseling en hevig geëmotioneerd zijn, verlies van zelfvertrouwen, gevoel alles niet meer aan te kunnen.
- **Gedachten.**  
Concentratieproblemen, chaotische, malende gedachten, fixatie op bepaalde gedachten, besluiteloosheid, met de gedachten elders zijn, vergeetachtigheid.
- **Gedrag.**  
Functioneren als een robot, veel klagen, veel zuchten, apathie, zich isoleren, meer fouten maken en ongelukken hebben, ongedurig, vlug geïrriteerd, niet kunnen ontspannen.
- **Interpersoonlijk gedrag.**  
Niet meer aanwezig zijn in relaties, verminderde behoefte aan intimiteit en seks, onredelijk, conflictueus gedrag, verlies aan interesse in omgang met vrienden, intolerantie, anderen als last ervaren, geen hulp vragen of accepteren.

#### De signalen op het werk waaraan je beginnende burn-out kunt herkennen.

- **Werkprestaties.**  
Verlaagde kwaliteit, verminderde kwantiteit, vermijden van taken, meer fouten maken, perfectionisme, geobsedeerd door details, vermijden van verantwoordelijkheden, verlies van professionele en ethische normen.
- **Werkhouding.**  
Verlies van motivatie, verlies van interesse afgewisseld met verhoogde strijdlust,



## 14 Chronisch ziek: invloed op persoon, relatie, gezin, werk, zwangerschap, ...

### 14.1 Invloed op persoon, relaties en gezin

Soms komen relaties die met een chronische ziekte te maken hebben behoorlijk onder vuur te staan. Zo erg, dat je er misschien liever vandoor wil? In het begin zal je dit niet zo vaak zien gebeuren. Ziekte en pijn doen hun intrede en iedereen zet er zijn schouders onder. Je wil zo snel mogelijk dat alles weer goed komt. Er is hoop en geloof in beterschap. Maar stilaan moet je misschien onder ogen zien dat de pijn niet voorbij gaat. Zij gaat deel uitmaken van het leven. Beseffen dat dit een blijvende situatie is, kan heel confronterend zijn. Vaak zijn er jaren van zorgen, zoeken en hopen overheen gegaan. Nu komt het moment dat je relatie opnieuw 'genormaliseerd' moet worden. Er dient een nieuw evenwicht te worden gezocht. Je relatie kan lange tijd om ziekte en pijn draaien, maar ooit is het genoeg of teveel. Je hebt een verzadigingspunt bereikt. Ofwel stap je eruit, ofwel neemt het chronisch ziek zijn of pijn lijden bezit van je leven ofwel wordt het een stuk van je leven, ... maar ook niet meer dan dat en word je er zelfs wijzer en sterker van.

Veel koppels vinden met vallen en opstaan zelf een nieuw evenwicht, met hulp van vrienden en hun sociaal netwerk. Voor anderen wordt het leven een opgave.

#### Probeer het eens zo

- Richt je leven zo in, dat je elkaar niet echt nodig hebt om dingen te doen. Doe dit volgens je eigen materiële en financiële mogelijkheden. Een assistentiehond, een automatische rolstoel, aangepaste hulpmiddelen in de woning, een aangepaste auto ... Trek voor die dingen een budget uit en bespaar desnoods op andere zaken.
- Doe niet alles voor je partner. Investeer en creëer een zorgnetwerk om jullie relatie heen. Hierdoor komt niet alles op de schouders van de verzorgende partner terecht. Lotgenotengroepen kunnen belangrijk zijn om als koppel een nieuw sociaal netwerk uit te bouwen.
- Zoek uit op welke tegemoetkomingen en bijdragen je recht hebt en maak er ook gebruik van!
- Vergeet als verzorgende partner niet dat je ook recht hebt op een eigen leven. Je job, je hobby's, je relaties buitenshuis zijn ontzettend belangrijk. Geef niet alles op omdat je zieke partner er niet meer kan aan meedoen. Een fervente fietser kan maar beter niet zijn fiets voorgoed aan de wilgen hangen!
- Maak aan elkaar duidelijk welke hulp je wil geven en welke niet. Of welke je wenst te ontvangen en welke niet. Hiermee bewaak je beiden je autonomie en je eigenwaarde. Blijf vooral samenvallen met jezelf en doe geen dingen die je in feite helemaal niet wenst te doen. Schakel aangepaste diensten in om te poetsen, te koken of de tuin te onderhouden wanneer je dit als zorgpartner zelf niet ziet zitten.
- Neem niet méér taken op je dan je draagkracht toelaat. Vergeet niet dat je het misschien jaren moet volhouden! Draagkracht is voor iedereen anders. Wie niet veel draagkracht heeft, kan ook beter niet te veel op zich nemen. Vergelijk nooit met andere koppels in dezelfde situatie. Zeg niet: "Hij of zij kan dat wel, waarom zou ik dat dan niet kunnen" Laat het je ook niet door je omgeving aanpraten.
- Wanneer erotiek en seksualiteit in de acute fase van de ziekte tot bijna niets of tot nul werden teruggeschroefd, probeer dit dan weer stilaan op te bouwen. Doe het stap voor stap. Probeer opnieuw aan elkaars lichaam te wennen. Soms is het lichaam van de zieke partner lange tijd enkel object van verzorging geweest! Nu moet je elkaar weer op een andere manier leren