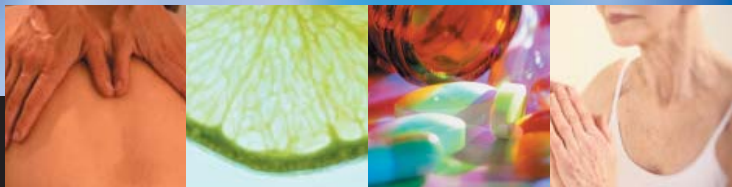


Pijnbestrijding bij fibromyalgie



Colofon

Dit is een uitgave van de Nationale Vereniging voor Fibromyalgiepatiënten (F.E.S.) en DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik. Dit project is mede mogelijk gemaakt door de Stichting Patiëntenfonds en begeleid door o.a. de Stichting Pijn-Hoop en de Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn (NVBP).

Eerste druk april 2002

Tweede druk maart 2004

Tekst

Els Dik, DGV

Vormgeving

Dickhoff Design, Amsterdam

Drukwerkbemiddeling

Stimio Communicatieprojecten, Meteren

Realisatie

DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik, Utrecht

Met medewerking van

- * Mw. M. Janssen (F.E.S.)
- * Mw. R. van den Berg (F.E.S.)
- * dhr. W. Peek (F.E.S.), patiëntenpanel F.E.S.
- * Mw. drs. A. van Galen
(auteur/eindredacteur F.E.S.-Magazine)
- * Mw. Dr. Van Santen-Hoeuff
(reumatoloog)
- * Mw. W. Wessing (reumaconsulent)
- * drs. M. Bax (apotheker)

De hoofdstukken 2 en 3 van de brochure zijn deels gebaseerd op de uitgaven 'Geen dag zonder pijn' en 'Beter leven met fibromyalgie' van Aty van Galen, (F.E.S. en DGV). © F.E.S. en DGV



DGV Nederlands instituut
voor verantwoord medicijngebruik

De informatie in deze brochure is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. F.E.S. en DGV kunnen echter geen aansprakelijkheid aanvaarden voor eventuele schade ten gevolge van het gebruik van de informatie uit deze brochure, of het zonder doktersadvies wijzigen, stoppen of aanpassen van de bij u ingezette behandeling. De in deze brochure geboden informatie kan niet worden beschouwd als vervanging van een consult of een behandeling bij een arts, maar is slechts een bron van algemene informatie. Raadpleeg altijd een arts als u twijfelt aan uw gezondheid.



Inhoud

1. Inleiding	4
2. Pijn bij fibromyalgie	5
3. Pijnmanagement	8
4. De pijn laten behandelen	10
5. Bewegings- en ontspanningstherapieën	12
6. Behandeling met medicijnen	15
7. Alternatieve behandelingen	26
8. Aandachtspunten voor het gesprek met de arts	29
9. Meer weten?	32
Geneesmiddelenoverzicht	35

1. Inleiding

Pijn en fibromyalgie: ze horen bij elkaar. De behandeling van fibromyalgie bestaat daarom voor een belangrijk deel uit pijnbestrijding. Een goede pijnbestrijding geeft geen genezing. Het kan het leven wel veraangename. Het kan helpen actief te blijven, slaapproblemen te verminderen en de stemming te verbeteren.

In deze brochure leest u wat pijn precies is en hoe u deze kunt bestrijden. Allereerst door zelf uw pijn te 'managen'. Dat klinkt ingewikkeld, maar is eigenlijk vrij eenvoudig en zeer effectief. Bewegings- en ontspanningsoefeningen zijn een volgende stap in hoe u zelf uw pijn de baas kan worden. Wie dat onvoldoende lukt, heeft wellicht baat bij een geneesmiddel of bij een alternatieve behandeling. De brochure besteedt hier in twee aparte hoofdstukken aandacht aan. Alle voor- en nadelen hebben we voor u op een rijtje gezet, zodat u samen met uw arts een zo goed mogelijke keuze kunt maken. Voor het gesprek met uw arts vindt u tot slot nog een aantal nuttige tips, evenals een overzicht van instanties waar u terecht kunt voor meer informatie.

Als u goed geïnformeerd bent over uw ziekte en alles wat daar mee samen hangt, bent u een betere gesprekspartner voor uw behandelaar. Deze brochure kan u daarbij helpen. De brochure is ook nuttig voor familieleden en anderen die geïnteresseerd zijn in fibromyalgie.

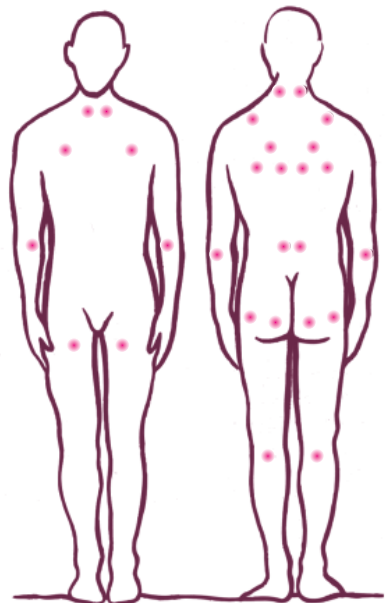
2. Pijn bij fibromyalgie

Fibromyalgie betekent letterlijk: pijn in bindweefsel en spieren. Het is een aandoening van de zogenaamde weke delen van het bewegingsapparaat. Fibromyalgie wordt daarom een vorm van 'weke-delenreuma' genoemd. Weke delen zijn de spieren, de plaats waar de pezen aanhechten aan de gewrichten, de gewrichtsbanden en het bindweefsel. Gewrichtsbanden en bindweefsel geven de gewrichten extra stevigheid.

Fibromyalgie komt voor bij twee op de honderd volwassenen. Het komt veel vaker voor bij vrouwen dan bij mannen, zeker acht van de tien mensen met fibromyalgie is vrouw. De klachten kunnen vanaf de puberteit optreden.

Het verloop van fibromyalgie kan sterk wisselen. De klachten kunnen verergeren bij koud en vochtig weer, zware inspanning en lichamelijke en emotionele stress.

Eén van de kenmerken van fibromyalgie, naast algemene spierstijfheid, zijn punten in spieren of pezen, die bij stevige druk een heftige pijn veroorzaken. Vaak is men zich hier van tevoren niet van bewust. Deze zogenaamde 'tenderpoints' komen voor op talloze plaatsen in het lichaam, waarvan er achttien zijn gedefinieerd om de diagnose te stellen.



Tenderpoints

De meeste mensen met fibromyalgie hebben voortdurend last van pijn. De pijn komt vooral voor in de spieren, het bindweefsel en in en rondom de gewrichten. Er is meestal langdurige pijn, die echter wel in intensiteit kan verschillen. De pijn is zeurend en begint vaak in de rug, schouders of nek. Langzamerhand kan de pijn uitbreiden naar andere delen van het lichaam: met name rug, schouderkappen, de zijkant van de heupen, de binnenkant van de knie en het borstbeen.

Wat is pijn eigenlijk precies?

Men dacht nog niet zo lang geleden dat pijn een rechtstreekse reactie was op een lichamelijke prikkel, bijvoorbeeld je branden aan een hete pan. Tegenwoordig wordt pijn beschouwd als een ingewikkeld proces met zowel lichamelijke als psychische kanten. Niet iedereen voelt dezelfde pijn na een pijnprikkel. Emoties hebben invloed op het ervaren van pijn: depressie kan de pijn versterken, terwijl positieve gevoelens de pijn kunnen verzwakken. Het is belangrijk om onderscheid te maken tussen acute en chronische pijn. Acute pijn heeft een functie; het waarschuwt bijvoorbeeld voor het verbranden van de hand aan een hete pan. Chronische pijn heeft geen waarschuwingfunctie. Een van de theorieën om chronische pijn te verklaren bestaat uit het niet goed functioneren van het zogenoemde 'poortsysteem'. Na een pijnprikkel, bijvoorbeeld in de hand, stuurt de zenuw ter plekke een signaal naar de hersenen. Onderweg bevindt zich het ruggenmerg waar een soort poort bestaat voor pijnprikkels. Door die poort bereiken de pijnprikkels de hersenen. In de hersenen wordt het signaal verwerkt, en komt endorfine vrij dat de pijn dempt. Er gaat een signaal via de zenuwen, door de poort, naar de pijnlijke plek in de hand, waar chemische stoffen vrijkomen die de pijn verminderen. Wanneer het poortsysteem niet goed functioneert, bereiken te veel pijnsignalen de hersenen en worden doorgelaten pijnsignalen op de terugweg onvoldoende geremd. Iemand ervaart dan continue pijn. Pijn voel je alleen, wanneer de pijnprikkel uitkomt boven een drempel, de pijndrempel. Deze is voor ieder mens verschillend. Bij chronische pijn, zoals bij fibromyalgie, worden de zenuwen voortdurend

geprikkel. Ze gaan overdreven reageren op prikkels, de pijndrempel wordt dan heel laag. Soms zo laag, dat iemand pijn voelt zonder pijn-prikkel.

Andere klachten

Andere klachten die bij fibromyalgie veel voorkomen zijn (ochtend-) stijfheid, slaapproblemen, stemmingswisselingen, vermoeidheid en krachtverlies in de spieren.

Er is een aantal klachten dat niet bij iedereen met fibromyalgie voorkomt:

- * hoofdpijn,
- * darmkrampen, buikpijn,
- * concentratiestoornissen,
- * doof of tintelend aanvoelende huid,
- * gevoel van zwaarte in armen of benen en
- * gevoel van opgezette vingers.

Sommige vrouwen met fibromyalgie zijn gevoeliger voor hormoon-schommelingen, zoals rond de menstruatie en in en na de overgang. Er zijn vrouwen die tijdens zwangerschap minder klachten hebben, maar er zijn er ook die meer last hebben omdat zwangerschap een flinke fysieke belasting is.

3. Pijnmanagement

Leren leven met fibromyalgie

Bij de één wordt pas na jaren van klachten de diagnose fibromyalgie gesteld. Bij de ander gebeurt dit veel eerder. Voor iedereen geldt dat het zijn of haar leven en dat van de omgeving grondig verandert.

U heeft pijn, bent moe, heeft vaker hulp nodig, moet regelmatig een afspraak afzeggen. De omgeving ziet niet aan u dat u iets mankeert en heeft niet altijd begrip voor de situatie.

Verlies van gezondheid is iets dat verwerking nodig heeft, een rouwproces met de emoties die dat oproept. Leven met fibromyalgie betekent een nieuwe balans vinden, de beschikbare energie zo goed mogelijk besteden, accepteren dat sommige dingen niet meer kunnen en hiervoor praktische oplossingen zoeken. Daarbij bent u zelf de manager van uw leven met fibromyalgie. In dit hoofdstuk worden handreikingen gedaan waarmee u zelf aan de slag kunt om het leven met fibromyalgie hanteerbaar te maken.

Ook bij behandelingen bent u zelf degene die het beste kan voelen welk effect een therapie of middel heeft. U stelt samen met uw behandelaar een behandelplan op. Op basis van uw ervaringen hiermee wordt dit aangepast.

Cursussen over omgaan met pijn en fibromyalgie

In de cursus 'Fibromyalgie, hoe verder...' worden de veranderingen belicht die fibromyalgie teweegbrengt in uw leven en dat van uw omgeving. Naast kennis over de aandoening worden adviezen en oefeningen aangereikt over hoe u grip kunt krijgen en houden op het leven met fibromyalgie. De cursus bestaat uit zeven bijeenkomsten van twee uur en een terugkombijeenkomst. De cursussen worden op verschillende plaatsen in Nederland verzorgd door de thuiszorg. De F.E.S. kan u meer informatie geven.

De Stichting Pijn-Hoop organiseert een driedaagse training 'Leren omgaan met pijn'. Meer informatie hierover kunt u opvragen bij de Stichting Pijn-Hoop. Ook sommige pijn- en revalidatiecentra hanteren

programma's voor omgaan met pijn, zie hiervoor hoofdstuk 4. Meer gegevens over de F.E.S. en de Stichting Pijn-Hoop vindt u achterin de brochure.

Pijn- of fibromyalgiedagboek

Een handig hulpmiddel bij het managen van de pijn bij fibromyalgie is het pijn- of fibromyalgiedagboek. Door het in kaart brengen van de pijn kunt u nagaan welk verband er is tussen activiteiten en pijn en vervolgens welk verband er bestaat tussen spanning en pijn. U geeft hierbij op verschillende momenten van de dag een cijfer (van nul tot tien) aan de pijn en zet deze in een grafiek. U kunt nu nagaan of er een dagelijks patroon is, verschil is tussen de weekenden en doordeweekse dagen of dat er specifieke momenten op de dag zijn dat de pijn hevig is of juist gering. Het pijndagboek en zelfmanagement van fibromyalgie staan meer uitgebreid beschreven in het boek 'Geen dag zonder pijn' van Aty van Galen (de gegevens vindt u achterin deze brochure).

Ergonomie

Vaak zijn er praktische oplossingen te vinden voor de beperkingen waar iemand met fibromyalgie in het dagelijkse leven tegenaan loopt. Voor een aantal zaken heeft u waarschijnlijk al oplossingen gevonden. In gewone of thuiszorgwinkels zijn veel handige hulpmiddelen beschikbaar. Soms is het mogelijk om via de huisarts, reumaconsulent of via het Groene Kruis advies van een ergotherapeut in te winnen. Deze loopt met u het huis door en adviseert over een handige aanpassing of indeling en bekijkt of u een handeling zo uit kunt voeren, dat deze minder inspanning kost. Aty van Galen geeft in haar boekje 'Geen dag zonder pijn' tips om energie te besparen in het huishouden, bijvoorbeeld bij het koken.

Reumaconsulent

De verpleegkundig reumaconsulent is een verpleegkundige die is gespecialiseerd in reumatologie. Hij of zij is aangesloten bij de polikliniek reumatologie of bij de thuiszorg. U kunt bij de reumaconsulent terecht voor informatie, instructie en individuele begeleiding bij het leren omgaan met fibromyalgie. Vraag uw behandelaar of deze samenwerkt met een reumaconsulent.



4. De pijn laten behandelen

Behandelend arts

De behandeling van fibromyalgie verschilt van mens tot mens. De klachten kunnen per persoon en ook bij één iemand in de loop van de tijd sterk wisselen. Een behandeling die bij de één helpt, heeft bij de ander wellicht geen effect en andersom. Het is daarom van belang dat uw huisarts of specialist samen met u een behandelplan opstelt. Basis hiervoor is dat uw arts uw klachten serieus neemt.

Centra voor behandeling van chronische pijn

Wanneer de pijn zeer ernstig is, kan uw behandelaar u doorverwijzen naar een pijnpoli of pijncentrum. Beide namen worden wel gebruikt voor afdelingen, verbonden aan een ziekenhuis, waar men gericht is op de behandeling van pijn. De samenstelling van het aanwezige pijnteam hangt af van de grootte van de afdeling. Meestal vormt een anesthesist de basis, al dan niet aangevuld

met een neuroloog, psycholoog, fysiotherapeut of revalidatiearts. Doel van de behandeling is om de pijn hanteerbaar te maken. Het is vaak niet mogelijk om de pijn helemaal weg te nemen. Het programma kan onderdelen omvatten als pijnmedicatie of een zenuwblokkade, hydrotherapie, ergotherapie, manuele therapie en acupunctuur.

Wanneer een pijnbehandeling in een pijncentrum te belastend is of onvoldoende helpt, kan men doorverwezen worden naar een revalidatiecentrum met een programma voor pijnrevalidatie. Hiervan zijn er enkele in Nederland. In deze revalidatiecentra werkt een revalidatiearts veelal samen met een anesthesist, neuroloog, fysiotherapeut en/of oefentherapeut Cesar of Mensendieck, psycholoog en maatschappelijk werker. Doel van de behandeling is om de kwaliteit van leven van iemand met chronische pijn te verbeteren. In enkele van deze specifieke revalidatiecentra wordt de cursus 'De pijn de baas' gegeven, een programma waarin de nadruk ligt op pijnmanagement, het leren omgaan met pijn.

Inmiddels zijn er in de academische ziekenhuizen van vier grote steden zogenaamde Pijnkenniscentra opgericht, elk met hun eigen specialisme op het gebied van pijnbehandeling en pijnmanagement. Meer informatie over deze centra vindt u op de website www.pijnplatform.nl

5. Bewegings- en ontspannings-therapieën

Het risico bestaat dat u door pijn en stijfheid steeds minder beweegt. Toch staat bewegen bij de behandeling van fibromyalgie centraal. Het maakt stijve spieren soepel en vermindert vaak na verloop van tijd de pijn. Het is daarbij van groot belang om rustig te beginnen en langzaam op te bouwen. Wanneer u iets kiest dat u leuk vindt, is de kans groter dat bewegen een vast onderdeel van uw leven wordt. Het is niet perse nodig om onder begeleiding te bewegen. Zelf gaan wandelen en fietsen kan ook en is een stuk goedkoper.

Fysiotherapie

Fysiotherapie kan een vermindering geven van de pijn en stijfheid. Meestal wordt gekozen voor de actieve vormen van fysiotherapie ter verbetering van de conditie of houding. Door de beweging worden spieren en bindweefsel als het ware gemasseerd en ontstaat een betere doorbloeding, waardoor ontspanning en (tijdelijke) vermindering van pijn kan optreden.

Ook wordt bij fibromyalgie gebruik gemaakt van massage, infrarood licht, ultra geluid, stroom, warmtepakkingen en oefentherapie in het water en op het droge. De oefentherapie kan zowel individueel als in groepsverband plaatsvinden.

Mensendieck- en Cesartherapie

Beide therapieën zijn gericht op het verminderen van met name spier- en gewrichtsklachten door een juiste houding en manier van bewegen. Men gaat ervan uit dat iedere persoon een eigen 'lichaams-schema' of bewegingspatroon heeft. De therapie wordt hier individueel op aangepast.

In de therapie leren mensen bewust te kijken naar hun eigen houding en bewegingspatroon. Aan de hand van praktische oefeningen leert men bewegingen en houdingen te corrigeren, zodat de belasting op het lichaam juist verdeeld wordt. Na verloop van tijd gaat men de juiste houding en beweging ook onbewust gebruiken. Een verschil

tussen beide therapieën is dat Cesar ritmischer en Mensendieck statischer is. Beide therapieën kunnen zowel in groepen als individueel worden gedaan.

Hydrotherapie, bewegen in warm water

Hydrotherapie is een verzamelnaam voor verschillende therapievormen met water, zoals warme baden, wisseldouches en voet- en handbaden. Bij fibromyalgie wordt bewegen in warm water veel toegepast. Het grote voordeel is dat in het water door de opwaartse druk uw lichaam minder zwaar aanvoelt. Bewegingen kosten dus minder spierkracht. Onder begeleiding van een fysiotherapeut of andere deskundige worden bewegingsoefeningen gedaan in water van minimaal 32 graden Celsius. De F.E.S. biedt mogelijkheden om met lotgenoten onder begeleiding te oefenen. Het adres vindt u achterin de brochure.

Aangepaste fitness

Veel fitnesscentra bieden aangepaste fitnessvormen aan, zoals cardio-fitness, medische fitness of low-fitness. Een fysiotherapeut stelt met u een oefenprogramma samen, op apparaten gecombineerd met rek- en strekoefeningen. Voor veel mensen met fibromyalgie leidt dit tot verbetering van bewegingsmogelijkheden en de conditie en soms ook tot vermindering van pijn.

Kuren

Kuren bestaat uit een combinatie van leefstijladviezen, dieet, fysiotherapie en ontspanning (weg van de dagelijkse beslommingen). De fysiotherapie omvat onder meer: modderbaden, hydrotherapie, diverse baden (zwavel, zout, kruiden), diverse massages en manuele therapie. Een verblijf in een kuuroord duurt twee tot vier weken. Meer informatie vindt u in het boek 'Reuma en alternatieve behandelingen' van Prof. J.J. Rasker en in de folder 'Is kuren iets voor mij?' van de Reuma Patiëntenbond (de gegevens vindt u achterin de brochure). Informeer bij uw verzekeraar of deze de kuurreis vergoedt.



Yoga

De Indiase levenstechniek yoga is een combinatie van oefeningen (vaak op in- en uitademing) die leidt tot lichamelijke en geestelijke ontspanning en zelfkennis. Omdat niet alle oefeningen uit te voeren zijn door iemand met fibromyalgie is het van belang een leraar te vinden, die hier rekening mee kan houden. Yoga met een groep mensen met fibromyalgie is wellicht nog prettiger.

Tai chi tao

De eeuwenoude Chinese bewegingskunst tai chi bestaat uit langzame, regelmatige bewegingen die overeenstemmen met het ademhalingsritme. Ze ontspannen de geest en het lichaam, bevorderen de bloedcirculatie, maken gewrichten los en verbeteren de doorbloeding van de huid. Tai chi tao is een aangepaste vorm van tai chi, waarbij de bewegingen ook zittend kunnen worden uitgevoerd. Hoewel het fibromyalgie niet geneest, ervaren veel mensen met fibromyalgie na ongeveer drie maanden een duidelijke vooruitgang in hun bewegingsmogelijkheden. Een tai chi-leraar kan de oefeningen individueel aanpassen.

6. Behandeling met medicijnen

De plaats van medicijnen in de behandeling van fibromyalgie

Medicijnen hebben bij de behandeling van fibromyalgie bij voorkeur slechts een aanvullende rol naast bewuste leefgewoonten en bewegingstherapie. Ze zijn bedoeld om de vicieuze cirkel te doorbreken die kan ontstaan bij pijn. Iemand met langdurige pijn zal minder activiteiten ondernemen. Hierdoor vermindert zijn conditie en ontstaan meer klachten bij gewone bezigheden. Ongerustheid over de oorzaak van de pijn verhoogt de spierspanning. Dit veroorzaakt weer pijn. Door de pijn tijdelijk met een medicijn te verminderen kan deze vicieuze cirkel van pijn-angst-spierspanning-pijn worden doorbroken. Het merendeel van de mensen met fibromyalgie heeft geen baat bij het langdurig gebruiken van medicijnen.

Zorgvuldig medicijngebruik

Medicijnen zijn geen wondermiddelen. Ze kunnen soms verlichting geven, maar werken niet bij iedereen en ze kunnen bijwerkingen hebben. Elke vorm van pijn vergt een andere aanpak. Daarbij reageert ieder mens anders op medicijnen. De één is gebaat bij een dubbele dosis paracetamol, terwijl de ander veel meer baat heeft bij amitriptyline. Het is dan ook verstandig een medicijn een aantal weken te proberen om te kijken of het werkt en of de bijwerkingen niet te sterk zijn.

Het is belangrijk dat u zelf de balans tussen werking en bijwerkingen in de gaten houdt en dit regelmatig met uw arts evalueert. Soms gaat een middel in de loop van de tijd minder goed werken. Vertel uw arts altijd hoe uw lichaam op het medicijn reageert. De arts kan in overleg met u een ander middel kiezen als dat nodig is. Gebruik ook pijnstillers die zonder recept te verkrijgen zijn altijd in overleg met de behandelend arts. Deze kunnen bijwerkingen hebben of invloed hebben op andere medicijnen die u gebruikt. Wanneer u kinderen wilt, is het van belang dit vroegtijdig met uw arts te bespreken. Medicijnen kunnen een schadelijke invloed heb-

ben op de ontwikkeling van het ongeboren kind.

Ook bij de apotheek kunt u altijd terecht met vragen over uw medicijnen. Aan de balie of, wanneer u meer privacy wilt, op afspraak met uw apotheker. Wanneer u uw medicijnen voor het eerst meekrijgt, hoort de apotheker of de assistente de werking ervan kort uit te leggen. Vraag daar zonodig ook zelf naar. De apotheker kan voor u een overzicht maken van de medicijnen die u gebruikt. Daarbij kan hij of zij aangeven of u de middelen die u wel eens zonder recept koopt, mag gebruiken bij uw receptgeneesmiddelen. Houdt er rekening mee dat de apotheker in principe niet altijd weet voor welke aandoening u uw medicijnen krijgt.

De werking van een medicijn wordt bepaald door de werkzame stof die erin zit. Vaak zijn er meerdere middelen met dezelfde werkzame stof. Deze middelen variëren soms in prijs, soms in samenstelling, maar nooit in kwaliteit. In deze brochure gebruiken we de stofnamen van middelen. De merknamen staan tussen haakjes vermeld en zijn van een ° voorzien.

Zorgvuldig gebruik van medicijnen vergroot de kans op een goed effect en verkleint de kans op bijwerkingen. Wanneer u medicijnen meermaalen per dag moet innemen, verdeel dit dan goed over de dag. Wanneer u uw middel eenmaal per dag inneemt, kunt u dit het beste dagelijks op hetzelfde tijdstip doen. Houdt u aan de dosering die op het etiket staat. Deze kan wel eens afwijken van de dosering in de bijsluiter, afhankelijk van de reden waarom u het gebruikt.

Medicijnen bij fibromyalgie

Pijn in bindweefsel en spieren is de belangrijkste klacht bij fibromyalgie. Medicijnen die hierbij worden gebruikt staan in dit hoofdstuk beschreven.

Sommige middelen die gebruikt worden bij fibromyalgie hebben een gecombineerde werking. Benzodiazepines zijn zowel slaap- en kalmeringsmiddelen als spierverslappers. Amitriptyline is een antidepressivum,

maar heeft in lage doseringen vaak een gunstig effect op slaapproblemen en daardoor een mogelijk gunstig effect op pijnklachten.

Hieronder zijn per groep middelen de belangrijkste kenmerken beschreven. Vervolgens worden per soort middel de werking, dosering, bijwerkingen, gebruiksadvies, eigenschappen en bijzonderheden beschreven. Daarbij is van belang dat de effectiviteit van de medicijnen verschilt van persoon tot persoon. Ook bijwerkingen kunnen per persoon verschillen.

Per groep zijn de *meest voorkomende* middelen genoemd. Meer informatie over deze en minder gebruikte pijnstillers of spierverlappers in begrijpelijke taal kunt u ondermeer vinden in de Grote Geneesmiddelenencyclopedie (zie achterin de brochure). Als u weet dat uw middel een pijnstiller of benzodiazepine is, geldt de tekst over de betreffende groep ook voor uw middel.

Pijnstillers

Het doorbreken van chronische pijn met pijnstillers werkt met name wanneer ze gedurende een bepaalde periode continu en in voldoende hoge dosering worden ingenomen. Een tablet innemen wanneer de pijn sterk optreedt, geeft niet altijd het gewenste resultaat. Het meest gebruikte medicijn bij fibromyalgie is paracetamol. Het is een pijnstiller met relatief weinig bijwerkingen. Wel is van belang per dag niet meer in te nemen dan zes tabletten (van 500 mg), zeker bij langdurig gebruik. Codeïne kan aan paracetamol worden toegevoegd, het versterkt de werking ervan. Ook coffeïne kan aan paracetamol worden toegevoegd, hiervan is de werking echter niet aangetoond.

Een andere groep pijnstillers zijn de NSAID's (niet-steroïde ontstekingsremmers). Ze hebben een pijnstillende, koortsverlagende en ontstekingsremmende werking. Bij fibromyalgie kunnen deze pijnstillers de pijn verminderen, maar ze werken niet tegen de aandoening zelf, aangezien hierbij geen sprake is van een ontstekingsproces in spieren of gewrichten. De middelen zijn een optie als paracetamol

(al dan niet met codeïne) niet voldoende helpt. Belangrijkste nadeel van de NSAID's is dat ze maagproblemen kunnen veroorzaken. De nieuwe NSAID's zijn selectiever en daardoor iets maagsparender.

Een sterker werkende pijnstiller is tramadol. Misselijkheid, braken en duizeligheid zijn bijwerkingen die voor kunnen komen. Door het middel langzaam in dosering op te bouwen en voor het slapen in te nemen, worden de effecten hiervan verminderd. Wanneer verstopping als bijwerking voorkomt, kan de arts ter voorkoming hiervan een laxermiddel voorschrijven.

Amitriptyline

Dit middel wordt gebruikt bij depressies, maar blijkt in lage dosering een met name pijnstillend en ontspannend effect te hebben. Ingegenomen voor de nacht kan het zorgen voor een betere nachtrust, hetgeen de pijn weer kan verminderen. Alhoewel geen wondermiddel, helpt het bij ongeveer eenderde van de mensen met fibromyalgie. De werking van amitriptyline is pas merkbaar na één tot twee weken, terwijl de bijwerkingen al wel direct op kunnen treden. Om het effect goed te kunnen beoordelen is het dus van belang het middel minimaal twee weken te gebruiken. Na twee à drie maanden kan het middel minder werkzaam worden. Door dan twee tot vier weken te stoppen met innemen en vervolgens weer te starten kan de werking op het oude niveau terugkomen.

Benzodiazepines

Benzodiazepines werken zowel kalmerend en slaapbevorderend als spierverslappend. Bij angst kunnen dezelfde middelen worden gebruikt. Wanneer de angst vermindert, kan ook de gewaarwording van de pijn verminderen.

Bij langduriger gebruik kunnen benzodiazepines echter verslavend werken. Gebruik deze middelen dan ook bij voorkeur niet langer dan twee tot vier weken en maximaal twee maanden.

Bij langduriger gebruik is het noodzakelijk de dosering langzaam af te bouwen in verband met ontwenningsverschijnselen, zoals, ironisch genoeg, slapeloosheid. Benzodiazepines verminderen het reactievermogen, hetgeen van belang is in het verkeer en bij bediening van machines. Dit effect wordt versterkt wanneer naast benzodiazepines ook antidepressiva en/of alcohol worden gebruikt. Door de spierverslappende werking is de kans op vallen groter.



Overzicht van medicijnen bij fibromyalgie

Paracetamol

(Hedex®, Kinderfinalin®, Momentum®, Panadol®, Paracetamol, Sinaspril Paracetamol®)

- * **Werking:** pijnstillend en koortsverlagend.
- * **Dosering:** per keer 500 - 1000 mg. Maximaal zes tabletten (van 500 mg) per dag, zeker bij langdurig gebruik.
- * **Bijwerkingen:** vrijwel geen. Bij meer dan 4000 mg per dag bestaat een risico op leverbeschadiging.
- * **Gebruiksadvies:** Tabletten in een half glas water omroeren, zodat ze uiteen vallen, en opdrinken. Capsules met een half glas water doorslikken zonder stuk te bijten.
- * **Eigenschappen:** De werking begint na 15 - 30 minuten en houdt drie tot zes uur aan.
- * **Bijzonderheden:** Om het pijnstillend effect te vergroten, kan cafeïne of codeïne worden toegevoegd. Voor cafeïne is dit effect niet aangetoond, voor codeïne wel. Middelen met codeïne of losse codeïnetabletten zijn alleen op recept verkrijgbaar.

NSAID's

De meest bekende NSAID's zijn:

Diclofenac

(Cataflam®, Diclofenac, Voltaren®)

Ibuprofen

(Actifen®, Advil®, Brufen®, Femaparin®, Ibosure®, Ibuprofen, Nurofen®, Relian®, Zafen®)

Naproxen

(Aleve®, Femex®, Naprocoat®, Naprosyne®, Naprovite®, Naproxen, Nycopren®)

Maagsparend zijn:

Celecoxib (Celebrex®)

Meloxicam (Movicox®)

* **Werking:** pijnstillend, koortsverlagend, ontstekingsremmend

* **Dosering:**

- Diclofenac: twee à drie maal daags 25 - 75 mg
- Ibuprofen: drie à vier maal daags 200 - 400 mg
- Naproxen: tweemaal daags 250 - 500 mg
- Celecoxib: een à tweemaal daags 200 mg
- Meloxicam: een à tweemaal daags 7,5 mg

* **Bijwerkingen:**

- Maagdarmlachten, zoals maagpijn, zuurbranden, bloedingen in het maagdarmlkanaal. Bij gelijktijdig gebruik van alcohol neemt de kans op bloedingen toe. Celecoxib en meloxicam hebben minder bijwerkingen op de maag. Diarree en allergische huidreacties komen voor. Bij ongeveer tien procent van de mensen met astma kunnen de middelen een astma-aanval uitlokken.

* **Eigenschappen**

- Diclofenac: de werking begint na één uur en duurt vier tot zes uur
- Ibuprofen: de werking begint na een half tot één uur en duurt drie tot vier uur
- Naproxen: de werking begint binnen één uur en duurt zeven tot twaalf uur

NB. Van sommige bovengenoemde medicijnen zijn ook tabletten beschikbaar met vertraagde afgifte. Deze middelen werken langer dan hierboven staat vermeld. Op de verpakking staat dan 'retard' of 'mga' (van 'met gereguleerde afgifte').

* **Bijzonderheden:**

- Gebruik NSAID's nooit zonder advies van arts of apotheker, ze kunnen diverse andere medicijnen beïnvloeden, waaronder bloedverdunders, sommige middelen tegen hoge bloeddruk en plastabletten.

- NSAID's liever niet gebruiken bij: maagklachten en astma.

Tramadol

(Theradol®, Tramadol, Tramagetic®, Tramal®)

- * **Werking:** pijnstillend.
- * **Dosering:** drie à vier maal per dag 50-100 mg, bij starten therapie langzaam opbouwen.
- * **Bijwerkingen:** verstopping, misselijkheid, slaperigheid en sufheid. Soms komen voor: droge mond, zweten, jeuk en hoofdpijn. Bij voorkeur wordt gelijktijdig een laxeermiddel tegen verstopping voorgeschreven.
- * **Gebruiksadvies:** de capsule innemen met een half glas water.
- * **Eigenschappen:** de pijnstillende werking begint na een half tot één uur en houdt zes tot acht uur aan.
- * **Bijzonderheden:**
 - Tramadol heeft een nadelig effect op het reactievermogen. Pas op met alcohol, vanwege een extra nadelig effect op het reactievermogen.
 - Niet gebruiken bij: overgevoeligheid voor tramadol.

Amitriptyline

(Amitriptyline, Sarotex®, Tryptizol®)

- * **Werking:** remming van de pijn prikkelgeleiding.
- * **Dosering:** voor ontspannende werking 's nachts: tussen de 12,5 en 25 mg per dag. Boven de 12,5 mg wordt de dosering langzaam opgebouwd, zodat het lichaam kan wennen en er minder bijwerkingen op treden. Dit is vooral wenselijk bij oudere mensen die gevoeliger zijn voor de bijwerkingen van amitriptyline.
- * **Bijwerkingen:** droge mond, duizeligheid en slaperigheid. Soms komen voor: verstopping, moeilijk plassen, wazig zien en gewichtstoename. Deze bijwerkingen komen met name voor bij hogere doseringen, zoals toegepast bij depressies.
- * **Gebruiksadvies:** omdat de bijwerking slaperigheid het grootst is rond twee uur na inname, het middel bij voorkeur twee uur voor het slapen gaan met een half glas water innemen.
- * **Bijzonderheden:**
 - De pijnstillende werking is pas merkbaar na één tot twee weken.

Eventueel optredende bijwerkingen kunnen echter al wel direct merkbaar zijn.

- Na twee à drie maanden gebruik komt het voor dat amitriptyline minder goed gaat werken. Wanneer in overleg met de behandelend arts voor een periode van twee tot vier weken wordt gestopt, zal amitriptyline weer beter werkzaam zijn.
- Amitriptyline heeft een nadelig effect op het reactievermogen. Alcohol versterkt het nadelige effect.
- Bij hoeveelheden boven de 12,5 mg: nooit direct stoppen met gebruik, bouw in overleg met de behandelend arts langzaam af.
- Niet gebruiken bij: pas doorgemaakt hartinfarct, hartritmestoornissen en leverafwijkingen.

Benzodiazepines

Diazepam

(Diazepam, Stesolid®, Valium®)

Lorazepam

(Lorazepam, Temesta®)

Oxazepam

(Oxazepam, Seresta®)

Temazepam

(Normison®, Normitab®, Temazepam)

* **Werking:** Vermindert angst en spanningen, werkt rustgevend, ontspant de spieren en bevordert de slaap.

Temazepam werkt snel en kort, het wordt daarom met name als inslaapmiddel voorgeschreven. De overige genoemde benzodiazepines worden met name als kalmerend en spierontspannend middel toegepast.

* **Dosering:**

- Diazepam: 2,5 - 20 mg per dag, afhankelijk van de indicatie al dan niet verdeeld over de dag.
- Lorazepam: twee à driemaal per dag 0,5-1 mg of 1-2 mg 1-2 uur voor het slapen.
- Oxazepam: drie à viermaal per dag 10-15 mg of 10-50 mg 1-2 uur voor het slapen.

- Temazepam: 10-20 mg een half uur voor het slapen.
- * **Bijwerkingen:** vooral in het begin: slaperigheid overdag, afvlakking van het gevoel, verminderde waakzaamheid, spierzwakte (pas op voor vallen!) duizeligheid, verwarring, moeheid. Soms: maagdarmklachten, opwekking van de eetlust en gewichtstoename, minder zin in seks, huidreacties.
- * **Gebruiksadvies:** De capsules en tabletten innemen met een half glas water. Wanneer de middelen worden gebruikt als slaapmiddel of spierontspanner liefst een half uur voor het slapen innemen, gezien de (bij-)werking slaperigheid die na een half uur intreedt. Indien toegepast voor ontspanning het gebruik verdelen over de dag.
- * **Eigenschappen:**
 - Diazepam werkt gedurende twaalf tot vierentwintig uur. Temazepam, lorazepam en oxazepam werken zes tot acht uur, waarbij de werking van temazepam capsules wat sneller intreedt dan van de overige middelen.
- * **Bijzonderheden:**
 - Benzodiazepines werken in het algemeen sterker bij ouderen. Hierdoor volstaat bij ouderen de helft van de volwassenendose-ring.
 - Benzodiazepines kunnen verslavend werken als ze gedurende lan-gere tijd worden gebruikt. Gebruik een benzodiazepine daarom bij voorkeur niet langer dan twee tot vier weken achter elkaar.
 - Bouw een benzodiazepine na langdurig gebruik langzaam af in overleg met uw arts of apotheker. Zij kunnen een afbouwschema met u opstellen. Bij snel stoppen kunnen de volgende verschijnse-len optreden: angst, hoofdpijn, slapeloosheid, rusteloosheid, geïr-riteerdheid, waanbeelden (hallucinaties) en verwardheid.
 - Benzodiazepines kunnen het reactievermogen nadelig beïnvloe- den. Pas daarom op met autorijden of het bedienen van machines. Na een aantal weken kan de sufheid als bijwerking overgaan, maar uw reactievermogen blijft verminderd! Pas ook op met alco- hol, in combinatie met benzodiazepines kan het effect van alcohol sterker zijn dan u gewend bent.
 - Niet gebruiken bij: overgevoeligheid voor benzodiazepines, myasthenia gravis (ernstige spierzwakte) en leverfunctiestoor-

nissen.

Medicinale marihuana

Marihuana of cannabis kan pijn en stijfheid wegnemen. Het versterkt mogelijk de werking van andere pijnstillers en heeft een ontspannende werking, onrust en angstgevoelens worden minder. Soms raken mensen echter ontstemd in plaats van ontspannen. Zij krijgen angst die zelfs om kan slaan in paniek. Bij mensen met een depressie of angststoornis is marihuana daarom minder geschikt.

Marihuana wordt vanaf 2002 legaal verstrekt door de apotheek, die het ontvangt van het Bureau voor Medicinale Cannabis. Het wordt steeds vaker door de zorgverzekeraar vergoed. Marihuana is in verschillende vormen beschikbaar. Het kan als sigaret of via een marihuana-verdamper worden gerookt, er kan thee van worden gezet, maar er zijn ook capsules verkrijgbaar met daarin de werkzame stof van marihuana, THC. Roken lijkt effectiever dan via een capsule innemen, waarbij de verdamper uiteraard minder schadelijk is dan de sigaret.

marihuana

Dronabinol

(capsules)

Cannabis

(gedroogd kruid)

Voor meer informatie: Stichting Patiëntenbelangen Medicinale Marihuana, tel. 010 - 2917305

7. Alternatieve behandelingen

Naast de reguliere behandelingen bestaan ook vele aanvullende of alternatieve geneeswijzen. Van de meeste aanvullende methoden is het effect niet door wetenschappelijk onderzoek vastgesteld. Veel mensen met fibromyalgie overwegen een aanvullende behandeling of kiezen er ook daadwerkelijk voor. Een veel genoemde reden is dat men op die manier een eigen bijdrage kan leveren aan een mogelijke verbetering, naast het passief ondergaan van een reguliere behandeling.

De ervaringen met alternatieve therapieën bij fibromyalgie verschillen per persoon, de een heeft er baat bij de ander niet. Informeer uw behandelende artsen in ieder geval over het feit dat u een aanvullende alternatieve behandeling overweegt. Van belang is om te stoppen als de behandeling na vier à vijf keer geen effect heeft.

Informeer altijd van te voren bij uw zorgverzekeraar of de behandeling wordt vergoed, de kosten kunnen namelijk oplopen.

Verschillende alternatieve therapieën worden ook toegepast door artsen, bijvoorbeeld de arts-acupuncturist, de homeopathisch arts of de arts voor natuurgeneeskunde.

Veel zorgverzekeraars vergoeden behandeling door deze artsen. De term 'arts' is beschermd door de wet. Een arts heeft aan de universiteit de opleiding geneeskunde gevolgd. De term 'genezer', of 'geneeskundige' is vrij, iedereen mag zich zo noemen. De Artsenfederatie additieve/alternatieve geneeskunde (AAG) houdt een register bij van artsen die naast hun universitaire studie een opleiding hebben gevolgd op het gebied van een bepaalde alternatieve geneeswijze. Veel zorgverzekeraars doen een beroep op dit register om te bepalen of kosten al dan niet vergoed worden. Daarnaast heeft de AAG een klachtenregeling en een klachtencommissie. Het adres van de AAG vindt u achterin de brochure. Bij de Infolijn Alternatieve Geneeswijzen kunt u informatie opvragen over bij beroepsorganisaties aangesloten alternatieve behandelaren (zie achterin de brochure).

Acupunctuur

Acupunctuur is het meest bekende onderdeel van de traditionele Chinese geneeskunde. Die gaat uit van twee energiestromen, yin en yang, die met elkaar in evenwicht moeten zijn. Bij ziekte is dit evenwicht verstoord. De energie stroomt langs twaalf zogenaamde meridianen in het lichaam. Bij acupunctuur plaatst de behandelaar hele dunne naalden in de meridianen, waardoor de energiestroom wordt gekalmeerd of geactiveerd. Bij acupressuur en shiatsu gebeurt dit door massage van de huid. De meeste mensen ervaren de prikken bij acupunctuur niet als pijnlijk. Meestal is na ongeveer vijf keer duidelijk of de behandeling aanslaat.

Homeopathie

Binnen de homeopathie zijn twee stromingen te onderscheiden. Er zijn huisartsen die homeopathische middelen gebruiken als aanvulling op de reguliere medicijnen. De klassiek homeopaat hanteert een fundamenteel ander uitgangspunt voor ziek en gezond zijn. Hij tracht een totaalbeeld te krijgen van de patiënt, waarbij zowel lichamelijke, psychische als sociale factoren van belang zijn. De behandeling richt zich vervolgens op het genezend vermogen van het lichaam zelf. Daarbij worden sterk verdunde oplossingen gebruikt, ook wel hoog potente middelen genoemd.

Fytotherapie of kruidengeneeskunde

Kruiden vormen van oorsprong de basis voor onze medicijnen. Aspirine werd uit wilgenbast ontwikkeld en het hartmiddel digoxine wordt nog steeds uit vingerhoedskruid bereid. Inmiddels zijn de werkzame stoffen uit de planten geïdentificeerd en op chemische wijze geproduceerd. Aan de huidige medicijnen worden hoge eisen gesteld qua veiligheid en kwaliteit. Kruidenmiddelen worden beschouwd als voedingssupplementen en mogen vrij worden verkocht. Dit betekent dat de kwaliteit en veiligheid niet altijd is gegarandeerd. Ook het idee 'wat natuurlijk is, kan geen kwaad' gaat hier niet op. Sommige krachtige kruiden kunnen lever- en nierstoornissen veroorzaken. Kruidenmiddelen kunnen een wisselwerking hebben met medicijnen. Overleg daarom altijd met uw

arts of apotheker voor u het middel gebruikt. Van Sint Janskruid (tegen depressie) is de werking onderzocht. Wellicht kunnen mensen met fibromyalgie hier iets aan hebben. Van de overige middelen is de werkzaamheid niet aangetoond. Overleg altijd met uw arts voor u Sint Janskruid gebruikt. In combinatie met hartmiddelen of andere middelen tegen depressie kan de werking van Sint Janskruid worden versterkt.

Natuurgeneeskunde

De natuurgeneeskunde gaat uit van het zelfgenezend vermogen van de mens. Dit zelfgenezend vermogen kan met natuurlijke middelen worden gestimuleerd. Ziekten worden gezien als een gevolg van ophoping van afvalstoffen in het lichaam, 'verslakking' of 'verzuring' genoemd. Verslakking of verzuring kan ontstaan door verkeerde voeding, slechte lichaamshouding en te weinig beweging of psychische spanningen. In de natuurgeneeskunde staat de eigen verantwoordelijkheid en zelfwerkzaamheid van de mens ten aanzien van ziek zijn en gezond zijn centraal. Ook de benadering van de gehele mens en niet een opdeling in lichaam en geest, of organen wordt benadrukt. De behandeling richt zich op reiniging van het lichaam. Daarnaast wordt gebruik gemaakt van speciale diëten en voedingssupplementen, vormen van massage, ademhalingstherapie en homeopathische middelen.

TENS

TENS is een afkorting voor Transcutane Elektrische Neurostimulatie. Door elektrische stimulatie van de huid kan de pijndrempel worden verhoogd. Het vermindert met name plaatselijke pijn, neemt dus niet alle pijn weg. Het Tensapparaatje is ongeveer zo groot als een pakje sigaretten. Er zitten twee elektroden aan verbonden die op de huid worden geplakt. Het apparaat blijkt effectief bij zestig procent van de gebruikers met chronische pijn. TENS heeft geen bijwerkingen en is niet schadelijk bij langdurig gebruik. Wel kan het effect na enige tijd afnemen. Het apparaat wordt vaak via een pijnpoli voorgeschreven. Als na een proefperiode blijkt dat het apparaatje werkt, kan een eigen exemplaar worden aangeschaft, dat vergoed wordt door de zorgverzekeraar.

8. Aandachtspunten voor het gesprek met de arts

Wanneer u de hulp van een arts of andere behandelaar nodig heeft, vertrouwt u zich toe aan zijn/haar zorg. Zowel u als uw arts hebben rechten en plichten. Deze zijn vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). In deze wet staat onder andere dat u recht heeft op informatie in begrijpelijke taal over uw ziekte en behandeling. Een ander recht is bijvoorbeeld het recht op inzage in uw medisch dossier. Naast rechten zijn ook plichten vastgelegd in deze wet. U moet de hulpverlener duidelijk en volledig informeren en binnen redelijke grenzen de adviezen van de hulpverlener opvolgen.

Om teleurstellingen achteraf te voorkomen is het belangrijk dat u zich zo goed mogelijk voorbereidt op het gesprek met uw arts. Schrijf al uw vragen en opmerkingen op een briefje dat u meeneemt naar het gesprek met uw arts. U kunt daarbij de aandachtspuntenlijst gebruiken die op pagina 30 en 31 vermeld staat. Neem de lijst voorafgaand aan het gesprek met uw huisarts of specialist door en vul hem eventueel aan met onderwerpen die u belangrijk vindt. Wanneer u merkt dat onderwerpen tijdens het gesprek niet of onvoldoende aan de orde komen, kunt u hier zelf naar vragen. Wanneer u verwacht meer tijd nodig te hebben, kunt u bij uw behandelaar een dubbel consult aanvragen.

Wanneer u een aanvullende alternatieve behandeling overweegt, is het belangrijk dat u dit ook bespreekt met uw huisarts en specialist. Geef aan wat u van de aanvullende behandeling verwacht en vraag of de behandeling kan worden gecombineerd met uw huidige behandeling.

Aandachtspuntenlijst

Vertel uw arts zo duidelijk mogelijk hoe en wanneer de klachten optreden.

- * Waar bevindt de klacht zich, op één of op meerdere plaatsen?
- * Hoe lang bestaat de klacht?
- * Vindt de klacht in aanvallen plaats of is het continue aanwezig?
- * Wordt de klacht 's nachts erger?
- * Is de klacht 'zeurend', 'brandend', 'kloppend', 'stekend' of 'beklemmend'?
- * Wordt de klacht minder bij lopen, zitten, liggen, bepaalde bewegingen, warmte of koude?

Geef altijd aan wat u zelf al heeft geprobeerd om uw klachten te bestrijden.

- * Heeft u zelf pijnstillers (van apotheek, drogist of supermarkt) geprobeerd?
Zo ja, welke, wanneer, hoe vaak, hoeveel en hoe lang?
- * Welke andere dingen heeft u gedaan om uw pijn te verminderen?
Denk hierbij bijvoorbeeld aan ontspanningstherapieën, alternatieve therapieën en dergelijke.
- * Wat was het effect hiervan?

Vraag uw arts naar de volgende zaken:

- * Wat is het doel van de behandeling?
- * Wanneer kan ik resultaat verwachten?
- * Welk resultaat kan ik verwachten?
- * Zijn er alternatieven mogelijk?
- * Hoe vaak moet en mag ik het medicijn gebruiken?
- * Welk effect kan ik verwachten?
- * Welke bijwerkingen kan ik verwachten?
- * Mag ik het gebruiken bij mijn andere medicijnen?
- * Waar moet ik nog meer op letten?
- * Mag ik autorijden?
- * Bestaan er andere behandelingen?
- * Wat houden die in?
- * Werkt de (alternatieve) behandelaar samen of overlegt hij met een reguliere arts?
- * Kan ik bijwerkingen verwachten van de (alternatieve) behandeling?
- * Waar moet ik op letten?
- * Wat kan ik zelf doen aan mijn ziekte?
- * Zijn er nog meer dingen waar ik op moet letten?
- * Wat moet ik doen bij onvoldoende resultaat van de behandeling?
- * Wanneer moet ik terugkomen voor een vervolg gesprek?



9. Meer weten?

Nationale Vereniging voor Fibromyalgiepatiënten F.E.S.
Postbus 58066, 1040 HB Amsterdam
Telefoon 020-5896480
www.fibromyalgiepatientenvereniging.nl

De F.E.S. telt twaalf regio's, waarbinnen vrijwilligers actief zijn. Binnen de regio's worden verschillende vormen van lotgenotencontact georganiseerd, zoals contactbijeenkomsten en inloophmiddagen of -avonden. In elke regio worden regelmatig lezingen georganiseerd over onderwerpen die met leven met fibromyalgie te maken hebben. Daarnaast worden tal van bewegingsactiviteiten aangeboden, zoals bewegen in warm water, fibrogym, tai chi tao en fysiofitness. Het aanbod verschilt per regio.

De F.E.S. geeft zesmaal per jaar het F.E.S.-Magazine uit, een informatief blad voor de leden, dat zich richt op fibromyalgie en op leven met fibromyalgie. Belangenbehartiging voor mensen met fibromyalgie en het stimuleren van onderzoek rond fibromyalgie zijn eveneens belangrijke speerpunten in het verenigingsbeleid.

Boeken

Geen dag zonder pijn- Leven met fibromyalgie van Aty van Galen,
ISBN: 90-6928-224-0. Prijs (excl. verzendkosten): 11,-
NIGZ bestelcode: TH97263.

Beter leven met fibromyalgie van Aty van Galen,
ISBN: 90-6928-228-3. Prijs (excl. verzendkosten): 13,45.
NIGZ bestelcode: TH99536.

Bestellen bij NIGZ-klantenservice:
Antwoordnummer 2210, 3440 VB Woerden (postzegel niet nodig),
tel.: (0348) 43 76 06, fax: (0348) 43 76 66
e-mail: klantenservice@nigz.nl

Meer informatie over de boeken van Aty van Galen vindt u op pagina 34.

De pijn de baas van Frits Winter, ISBN 90-725-40018.

De angst de baas van Frits Winter, ISBN 90-5513-223-3.

Fibromyalgie van Huub Fest, ISBN 90-202-0101.

Reuma en alternatieve behandelingsmethoden van J.J. Rasker,
ISBN 90-72047-19-2.

Geneeswijzen in Nederland van P. van Dijk, ISBN 90-202-5265-8.

Grote Geneesmiddelen Encyclopedie ISBN 90-74027-11-3.

Adressen

Stichting Pijn-Hoop

Postbus 812, 1440 AV Purmerend

Reumapatiëntenbond

Prinses Julianalaan 13a, 3817 CS Amersfoort

tel. 033 - 46 16 364

Nationale Reumalijn

0900 - 20 30 300

Het Reumadorp

www.reumadorp.nl

Artsenfederatie additieve/alternatieve geneeskunde (AAG)

Bongart 16, 1082 BB Amsterdam

Infolijn Alternatieve Geneeswijzen

tel. 0592-353405

www.infolijn-ag.nl

'Geen dag zonder pijn' en 'Beter leven met fibromyalgie'

van Aty van Galen

Geen dag zonder pijn is de titel van het eerste boek dat Aty van Galen schreef over fibromyalgie. Voor iedereen die met fibromyalgie wordt geconfronteerd en meer wil weten over deze aandoening is dit een absolute aanrader. Het boek verschaft niet alleen helderheid over de vraag wat fibromyalgie precies is en waar de oorzaak wordt gezocht, maar bevat ook veel voorbeelden van de manier waarop mensen gestalte geven aan hun leven met fibromyalgie.

De boodschap van dit boek is vooral dat mensen met fibromyalgie zelf het heft in handen moeten nemen en houden om de kwaliteit van hun leven met deze pijnlijke chronische aandoening zo goed mogelijk te houden.

De auteur besteedt uitgebreid aandacht aan de emotionele beleving van een chronische ziekte zoals fibromyalgie en biedt handvatten om een nieuwe balans in het leven te vinden.

Ook gaat de auteur uitgebreid in op wat fibromyalgie betekent voor de directe omgeving, voor de relatie met de partner en andere direct betrokkenen. Daarbij komt het belang van communicatie aan bod, niet alleen om anderen duidelijk te maken wat er aan de hand is, maar ook om steun te kunnen vragen en weigeren.

Geen dag zonder pijn is niet alleen interessant voor mensen met fibro-

myalgie, maar ook voor mensen in hun omgeving en voor mensen die beroepsmatig betrokken zijn bij mensen met fibromyalgie.

Beter leven met fibromyalgie kan worden beschouwd als het vervolg op Geen dag zonder pijn. In dit boek gaat Aty van Galen dieper in op wat fibromyalgie wel en niet is. Het boek biedt een overzicht van de meest gangbare therapieën en middelen in de reguliere en alternatieve geneeskunde en maakt duidelijk dat daarvan geen genezing verwacht mag worden. Voor de verbetering van de kwaliteit van hun leven zijn mensen met fibromyalgie vooral aangewezen op zichzelf. Van anderen mogen geen wonderen worden verwacht.

Beter leven met fibromyalgie staat of valt met de mate waarin mensen ervan overtuigd zijn dat dit met de nodige inzet werkelijk mogelijk is. Die inzet ligt met name op het gebied van bewegen en op het ontwikkelen van een realistische kijk op (leven met) deze aandoening.

Beter leven met fibromyalgie biedt niet alleen veel informatie, maar daagt mensen met fibromyalgie uit niet bij de pakken neer te zitten en er het beste van te maken. Het boek laat zien hoe dat kan en geeft daarbij een steun in de rug.

Geneesmiddelenoverzicht

Actifen, 20
Advil, 20
Aleve, 20
Amitriptyline, 17; 18; 22; 23
Aspirine, 27
Benzodiazepines, 16; 19; 23; 24
Brufen, 20
Cannabis, 25
Cataflam, 20
Celebrex, 21
Celecoxib, 21
Codeïne, 17; 18; 20
Coffeïne, 17; 20
Diazepam, 23; 24
Diclofenac, 20; 21
Digoxine, 27
Dronabinol, 25
Fagron, 25
Femaparin, 20
Femex, 20
Hedex, 20
Ibosure, 20
Ibuprofen, 20; 21
Kinderfinimal, 20
Lorazepam, 23; 24
Marihuana, 25
Maripharma, 25
Meloxicam, 21
Momentum, 20
Movicox, 21
Naprocoat, 20
Naprosyne, 20
Naprovite, 20
Naproxen, 20; 21
Normison, 23
Normitab, 23
Nurofen, 20
Nycopren, 20
Oxazepam, 23; 24
Panadol, 20
Paracetamol, 15; 17; 18; 20
Relian, 20
Rofecoxib, 21
Sarotex, 22
Seresta, 23
Sinaspriil Paracetamol, 20
Stesolid, 23
Temazepam, 23; 24
Temesta, 23
Theradol, 22
Tramadol, 18; 22
Tramagetic, 22
Tramal, 22
Tryptizol, 22
Valium, 23
Vingerhoedskruid, 27
Voltaren, 20
Zafen, 20



Fibromyalgiepatiënten
Eendrachtig Sterk

postbus 58066
1040 HB Amsterdam

kantooruren: ma t/m vr 9.00 - 12.00 uur en 12.30 - 15.30 uur
tel 020 5896480
fax 020 6869130
fes@fesinfo.nl
www.fibromyalgiepatientenvereniging.nl



DGV Nederlands instituut
voor verantwoord medicijngebruik

Andere brochures van F.E.S. zijn:

- * Reuma, u weet het pas, fibromyalgie
(brochure)
- * Dit is ook reuma, fibromyalgie (flyer)
- * Brochure voor Partners
van Fibromyalgiepatiënten