

FIBROMYALGIE

Gekraakt door stress

Het lijkt op reuma, maar een duidelijke oorzaak is niet te vinden. Fibromyalgie is moeilijk te genezen, maar patiënten kunnen leren hoe ze met hun klachten kunnen omgaan.

Door Els Verweire

Chronische pijn in de spieren en de gewrichten, gezwollen polsen en koude handen, slapeloosheid en vermoeidheid. Wie aan reuma lijdt, zal de klachten misschien herkennen. In de meeste gevallen worden de symptomen veroorzaakt door natuurlijke slijtage van het kraakbeen dat de bol en de kom van onze gewrichten bedekt – waarbij we spreken van artrose – of door ontstekingen van de gewrichten – wat artritis wordt genoemd. Maar af en toe komen bij de reumatoloog mensen terecht met klachten die wel lijken op die van reuma, maar waarvan de oorzaak minder duidelijk is. Van reuma kan geen sprake zijn omdat de ontstekingsparameters in het bloed die bij reumapatiënten verstoord zijn, bij hen normale waarden hebben. Ze lijden aan fibromyalgie dat – omwille van het ontbreken van merktekens in het bloed – ook wel negatief reuma wordt genoemd. ‘Bij fibromyalgie vormt pijn de hoofdklacht’, vertelt pijnarts Griet Brusselmans van de pijnkliniek in het UZ Gent, waar fibromyalgiepatiënten worden behandeld die de huisarts niet meer kan helpen. ‘De typische pijn in spieren en gewrichten reageert helaas nauwelijks nog op de courante pijnstillers. Het is een chronische pijn geassocieerd met een hele rist andere klachten. Zo steekt na verloop van tijd vermoeidheid onvermijdelijk de kop op omdat fibromyalgiepatiënten veelal een niet-recuperatieve slaap kennen. Ze liggen vaak uren in bed, maar hebben bij het opstaan toch het gevoel dat ze niet uitgeslapen zijn. Dat slaapttekort geeft dan weer mee aanleiding tot geheugen- en concentratiestoornissen, angstproblemen, migraine, spanningshoofdpijn en net als bij veel andere chronische aandoeningen depressie. Andere veel gehoorde klachten zijn gevoelige darmen, rusteloze benen, droge ogen, terugkerende blaasontstekingen en pijnlijke

maandstonden. Patiënten blijken ook vaak te knarsetanden of hun kaakgewricht fel dicht te klemmen, waardoor ze last krijgen van aangezichtspijn.’ Fibromyalgieklachten verlopen meestal volgens een golvend patroon, waarbij betere en slechtere periodes mekaar afwisselen. De opstoten zijn vaak

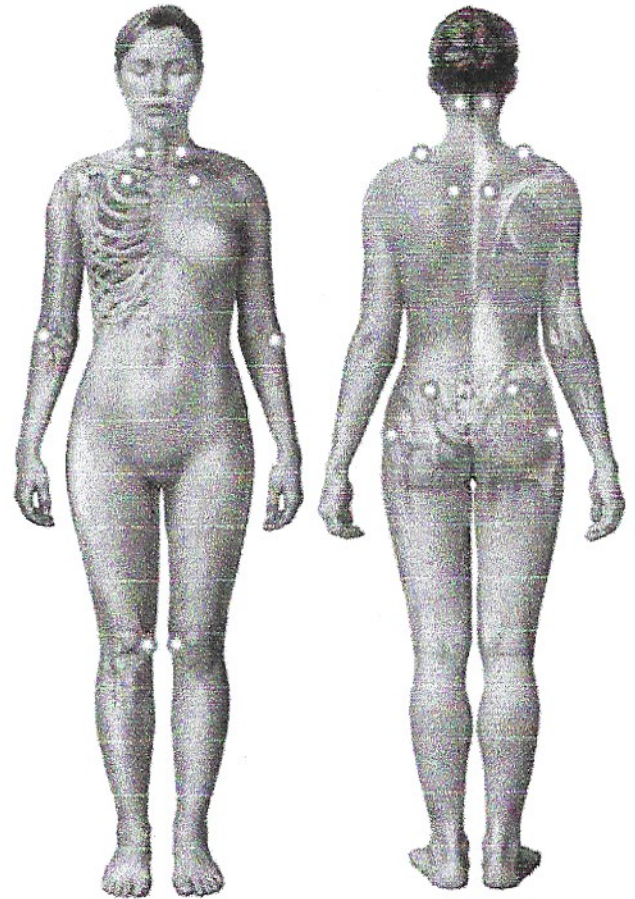
‘Eigenlijk vertoont hun hele stressas, van hun hersenen tot hun bijniere, tekenen van uitputting ‘

onvoorspelbaar – ook al werken stress, fysieke belasting en vochtig weer de klachten vaak in de hand – en ook de duur ervan varieert. Een slechte periode kan twee dagen duren, maar kan evengoed maandenlang aanslepen. Maar fibromyalgiepatiënten recupereren meestal wel na zulke opstoten, waardoor dit syndroom zich onderscheidt van reuma.

Uitgeput stresssysteem

Fibromyalgie treft voornamelijk vrouwen – de cijfers lopen uiteen van negen tot twintig keer meer vrouwen dan mannen. Waarom dat zo is, is niet helemaal duidelijk. ‘Vrouwen hebben sowieso een pijngevoeliger lichaam dan mannen en daar zijn vrouwelijke hormonen voor een stuk verantwoordelijk voor’, vertelt Brusselmans. ‘Maar de oorzaak van de aandoening is nog altijd onduidelijk. Hoewel de klachten vaak tot uiting komen na een virale infectie, zoals klierkoorts, is dat niet de echte oorzaak. De meesten van ons hebben immers ooit klierkoorts doorgemaakt zonder dat te weten. Bij fibromyalgie is het eerder zo dat de patiënt al door zijn beste krachten heen was, en daardoor vatbaarder was

voor infecties. Door die virale infectie worden patiënten zich voor het eerst bewust van hun verzwakte lichaam, het virus kan dus wel de trigger vormen, maar is er niet de oorzaak van.' Wat is de oorzaak dan wel? Op dit moment gaan onderzoekers ervan uit dat meerdere factoren verantwoorde lijk zijn voor het ontstaan van het klachtenbeeld. Omdat de aandoening vaak meerdere keren in eenzelfde familie voorkomt, vermoeden ze dat er sprake kan zijn van een genetische voorbeschiktheid. Maar dat is niet helemaal zeker, want het is ook zo dat een bepaalde manier van leven wordt doorgegeven van ouder op kind en dat dat mee aan de basis kan liggen van het probleem. Verder is er sprake van een aantal stressoren die het leven van de patiënten hebben getekend. 'Bij het intakegesprek wordt vaak duidelijk dat heel wat patiënten een leven met redelijk wat emotionele en fysiek belastende factoren achter de rug hebben', vertelt Brusselmans. 'Dat kan het verlies van een dierbare zijn, een gebrek aan een veilige omgeving om in op te groeien of de noodzaak om op jonge leeftijd al heel veel verantwoordelijkheid te moeten nemen. Maar ook fysieke trauma's zoals een whiplash, kunnen mee aan de basis liggen. En hoewel we allemaal wel wat stress kunnen hebben, kunnen we niet uit onze reserves blijven putten en lukt het voor sommigen op een bepaald moment niet meer.' Dat het stresssysteem van fibromyalgiepatiënten uitgeput is, blijkt ook uit objectiveerbare parameters. 'Eigenlijk vertoont hun hele stressas, van hun hersenen tot hun bijniere, tekenen van uitputting', vertelt Brusselmans. 'In hun bloed bijvoorbeeld is de cortisonespiegel vaak geprikkeld. Bij extra stress komt er nog meer cortisone vrij, maar niet meer genoeg om die bijkomende stress aan te kunnen. Hetzelfde geldt voor de schildklier, het orgaan dat het metabolisme regelt. Ook die slaagt er niet meer in adequaat te reageren op stresssituaties, waardoor vaak schildklierstoornissen de kop op steken. Opvallend is nog dat het autonome zenuwstelsel – dat heel actief is bij stressreacties en er bijvoorbeeld voor zorgt dat bloed naar onze spieren wordt gepompt als we moeten vluchten – bij fibromyalgiepatiënten verstoord is. En ook het centrale zenuwstelsel – de hersenen en het ruggenmerg – is niet meer in staat binnenkomende prikkels juist te interpreteren. 'Als we iets aanraken of ergens tegen stoten, dan worden we ons pas bewust van die prikkel wanneer die via het ruggenmerg in de hersenen aankomt', legt Brusselmans uit. Bij een gezond persoon wordt elk van die signalen gemoduleerd, wat betekent dat alleen relevante informatie goed doorkomt en overbodige informatie wordt afgezwakt. Neem nu kledij. Hoewel de kleren die we dragen tactiele prikkels geven, zijn we ons daar niet constant bewust van. Bij fibromyalgiepatiënten is dat anders. Hun hersenen hebben niet meer de energie om die overbodige prikkels te dempen, waardoor ze kledij als zeer onaangenaam of zelfs pijnlijk kunnen ervaren. Ook de liefdevolle en goedbedoelde aanraking van de partner kan pijnlijk worden. Als een



Volgens de criteria van het American College of Rheumatologists is er sprake van fibromyalgie als de patiënt al langer dan drie maanden pijn heeft en als het indrukken van minstens 11 van bovenstaande 18 gevoelige punten pijnlijk aanvoelt.

fibromyalgiepatiënt erg moe is, kan die vaak nog moeilijk lichtprikkels verdragen en is elk geluid hem te veel.' Al deze klachten leiden ertoe dat patiënten hun toevlucht zoeken tot een strak schema. Zodra er iets onverwachts gebeurt, kan het mislopen. Een telefoontje waardoor ze een kwartier van hun rust moeten missen, kan voldoende zijn om over de schreef te gaan. Wellicht zijn ze na jaren in het rood gaan, de soepelheid om op bepaalde situaties te reageren volledig verloren.

Omstreden criteria

Geschat wordt dat de ziekte 2 tot 10 procent van de bevolking treft. Tot voor kort dachten artsen dat de ziekte pas vanaf 35 jaar de kop op stak, maar daar keren ze nu van terug, omdat ze de diagnose steeds vaker ook bij jongere mensen stellen. Wellicht was de aandoening altijd al een tijdlang ongemerkt aanwezig en herkennen artsen de ziekte nu gewoon sneller. Om de diagnose te stellen, maken ze gebruik van afgeijnde criteria die het American College of Rheumatologists (ACR) in 1990 opstelde. Volgens die criteria is er sprake van fibromyalgie als de patiënt al langer dan drie maanden pijn heeft over het hele lichaam en als er minimum 11 van de 18 vooropgestelde gevoelige punten – de zogeheten tender

points die symmetrisch verspreid zitten over het lichaam – positief zijn, of dus pijn doen als ze worden ingedrukt. Deze ACR-criteria liggen vaak onder vuur, omdat ook bij mensen die geen klachten hebben wel een aantal punten kunnen worden gevonden die positief zijn. Ook Brusselmans vindt dat de diagnostische criteria het verhaal niet helemaal dekken, ook al verdedigde de ACR ze vorig jaar nog in een nieuwe paper. ‘Artsen blijven die criteria gebruiken, maar beseffen dat ze ook rekening moeten houden met de anamnese: met wat de patiënt vertelt over de voorgeschiedenis van zijn aandoening. Verder zijn bijkomende onderzoeken noodzakelijk om andere

De prikkels die kledij geven, of zelfs de liefdevolle aanraking van de partner, kunnen pijnlijk zijn

ziekten uit te sluiten, want veel van de klachten van fibromyalgie kunnen ook wijzen op andere ziektes, zoals een schildklierprobleem. Of medicatie kan bijwerkingen hebben die kunnen worden verward met fibromyalgie. Bovendien is het – in tegenstelling tot het chronische vermoeidheidssyndroom waarmee fibromyalgie ook al eens wordt verward – vaak een én-én verhaal: iemand kan zowel fibromyalgie als reuma of kanker hebben, en ook dat moet worden uitgeklaard.’ Zonder duidelijke oorzaak is het moeilijker een ziekte te genezen. Toch staan artsen niet volledig machteloos. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat multidisciplinaire behandelingen – waarbij een fysiek gedeelte, met bewegingsoefeningen en fysiotherapie, wordt gecombineerd met een psychotherapeutisch gedeelte, dat inspeelt op hoe patiënten met hun ziekte omgaan – de beste resultaten opleveren. ‘Voor onze bewegingstherapie starten wij vaak met hydrotherapie in een zwembad met warm water’, vertelt Brusselmans. ‘Patiënten moeten aeroob reconditioneren, wat betekent dat ze weer moeten leren bewegen maar zonder in zuurstofschuld te gaan. Zacht wandelen of fietsen is ideaal, maar omdat de patiënten vaak niet meer op een hometrainer kunnen oefenen, starten wij in het water. Dat heeft verschillende voordelen. In het zwembad wordt hun lichaam een stuk gedragen door het water, de warmte helpt hen te ontspannen én ze hebben het voordeel om in een vast groepje te worden behandeld. In zo’n groep ontmoeten ze lotgenoten, wat zowel een troostend als een stimulerend effect heeft. Ze zien er dat ze niet de enigen zijn met dergelijke problemen en willen evenveel vooruitgang boeken als de andere groepsleden.’ Daarnaast krijgen de patiënten cognitieve gedragstherapie waarbij ze leren hoe ze hun klachten beter kunnen beheersen en hun levenskwaliteit kunnen verbeteren. ‘Sommige mensen hebben zich jarenlang ten dienste van iedereen gesteld, zijn daardoor in het rood gegaan en zijn volledig uitgeput. Wij moeten hen vooral leren

inzicht te krijgen in hun functioneren, te luisteren naar hun lichaam en grenzen te stellen’, vertelt Brusselmans. ‘Ook moeten we hen leren zich niet schuldig te voelen als ze niet meer op 200 procent meedraaien.’ De psychotherapie wordt in het UZ Gent individueel gegeven. ‘Vroeger deden we dat net zoals de bewegingstherapie in groep, maar we hadden de indruk dat voor sommige onderwerpen de individuele verschillen tussen de patienten te groot waren. Daardoor bereikten we niet de langetermijneffecten die we beoogden. Daarom zijn we overgestapt naar een individuele behandeling op maat.’ (zie ook ‘Onderdoeners en overdoeners’)

Minst populair

Onlangs bleek uit een enquête bij artsen dat fibromyalgie de aandoening is die ze het minst graag behandelen. Dat verwondert Brusselmans niet. ‘Fibromyalgie is een aandoening die niet past binnen de huidige evolutie van de medische wereld. We evolueren naar een zeer technologische vorm van geneeskunde, waarbij de consultatietijd altijd maar minder belangrijk wordt, alles in technische data wordt gegoten en problemen liefst snel worden bijgestuurd. Bij een hartinfarct bijvoorbeeld is op het EKG duidelijk te zien wat er scheelt, de patiënt krijgt de nodige medicatie en je boekt snel resultaat. Fibromyalgie is een amalgaam van klachten die je niet kunt vastleggen op een foto en niet zomaar met een pilletje kunt oplossen.’ Met functionele MRI komt men al enigszins in de buurt van het objectiveerbaar maken van de aandoening, door niet alleen een anatomisch maar ook een functioneel beeld van de hersenen te maken. ‘Daarop is alleen te zien dat de werking van de hersenen van fibromyalgie-patiënten anders verloopt dan die van gezonde mensen’, vertelt Brusselmans. ‘Maar deze onderzoeksmethode mist nog specificiteit, waardoor de beelden van de hersenen van fibromyalgiepatiënten onvoldoende onderscheiden kunnen worden van die van bijvoorbeeld chronische pijnpatiënten, zoals rugpatiënten. Maar het is alvast een stap in de goede richting.’

Bron: EOS Magazine - Dossier Chronische Pijn