

Verslag hoorzitting

Verslag van de hoorzitting van de Commissie Fibromyalgie, gehouden op dinsdag 5 juli 2022 te Utrecht, voor het advies *Fibromyalgie*.

Aanwezig van de commissie:

- Mevrouw prof. dr. H.E. van der Horst, *voorzitter commissie*
- De heer prof. dr. A. Dahan
- De heer prof. dr. R. Geenen
- De heer dr. R. Hoedeman
- De heer dr. J.W.G. Jacobs
- Mevrouw dr. H. van Middendorp
- De heer dr. T.C. olde Hartman
- Mevrouw prof. dr. J.A.M.C.F. Verbunt
- De heer prof. dr. C.P. van Wilgen
- Mevrouw dr. L.S.M. Eurelings, *secretaris*
- Mevrouw dr. D. Levie, *secretaris*

Presentaties door:

- Vertegenwoordiging van het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie
- Vertegenwoordiging van Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.)
- Partner/mantelzorger van een patiënte met fibromyalgie (via F.E.S.)
- Vertegenwoordiging van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN)
- Vertegenwoordiging van ReumaNederland
- Vertegenwoordiging van Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem
- Vertegenwoordiging van Centrum Chronisch Ziek en Werk
- Vertegenwoordiging van Fibrocentrum
- Reumatoloog vanuit de Sint Maartenskliniek
- Vertegenwoordiging vanuit de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie/PA!N
- Vertegenwoordiging vanuit Revalidatie Nederland/PA!N
- Vertegenwoordiging vanuit het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie/PA!N

Verslag hoorzitting

Na opening van de hoorzitting door de voorzitter van de commissie volgden 12 presentaties van genodigde vertegenwoordigers van (patiënten)organisaties en mensen die te maken hebben met fibromyalgie. De belangrijkste pleidooien en de aandachtspunten voor de commissie staan in dit verslag beschreven en zijn grotendeels letterlijk weergegeven zoals uitgesproken tijdens de hoorzitting. Na afloop van elk van de presentaties was er gelegenheid voor de commissie om vragen te stellen aan de sprekers. Ook de vragen en de antwoorden zijn grotendeels letterlijk weergegeven. De 12 sprekers hebben toestemming gegeven voor deze weergave van hun voordracht.

De genodigden hadden ook de mogelijkheid om een schriftelijke bijdrage in te dienen. De vertegenwoordigers van het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie, de patiëntenvereniging Fibromyalgie en Samenleving, het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem en de reumatoloog vanuit de Sint Maartenskliniek hebben hiervan gebruik gemaakt. De commissie heeft kennisgenomen van de schriftelijke bijdragen maar deze zijn niet opgenomen in het verslag.

Bijdrage burgerinitiatief Erken Fibromyalgie

Aan het woord is vertegenwoordiging van het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie:

In Nederland wordt gezegd 'wij erkennen fibromyalgie', maar in de praktijk ervaren fibromyalgiepatiënten weinig begrip en erkenning. Het begint al bij de diagnose. Het duurt vaak jaren voordat iemand de diagnose fibromyalgie krijgt. In die jaren heeft de fibromyalgiepatiënt vele artsen gezien en zijn er ook verkeerde diagnoses gesteld. Dit is bij mij ook gebeurd. Zo werd er bij mij groeipijn en overbelasting vastgesteld. Uiteindelijk kreeg ik op 17-jarige leeftijd de diagnose fibromyalgie. De reumatoloog zei toen: 'Je hebt fibromyalgie, hier is geen oorzaak of behandeling voor. Ik kan niets voor je doen, leer er maar mee leven.' Vele anderen herkennen zich in mijn verhaal. Dit is voor mij de reden geweest dat ik het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie begonnen ben.

Nederland heeft circa 340.000 fibromyalgiepatiënten. Het is van groot belang dat er meer onderzoek gedaan wordt naar de aandoening fibromyalgie omdat de oorzaak en behandeling van fibromyalgie niet bekend is. Er worden wel onderzoeken gedaan, maar die zijn vaak kleinschalig en bij elk onderzoek komt er weer een nieuwe oorzaak aan het licht. Artsen, ziekenhuizen en wetenschappers moeten beter samenwerken om op zoek te gaan naar de oorzaak en behandeling van fibromyalgie. De onderzoeksresultaten moeten dan nog met elkaar gedeeld worden zodat alle artsen op de hoogte zijn van de juiste manier van diagnosticeren. Dit is tot op heden niet het geval.

De pijn en andere gezondheidsklachten die veel fibromyalgiepatiënten ervaren maken het lastig om goed te kunnen functioneren in de maatschappij. Elke fibromyalgiepatiënt gaat zelf uitzoeken wat voor hem of haar helpt om klachten te verminderen. Dit is voor iedereen anders. Met behulp van een vragenlijst op mijn site heb ik een top 5 met behandelmethoden samengesteld. Helaas worden deze behandelingen vaak niet vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering omdat het niet wetenschappelijk bewezen is dat deze helpen voor een fibromyalgiepatiënt. Wat er aan kennis is, is de ervaring van de fibromyalgiepatiënt zelf. Om toch een behandeling te kunnen volgen, kan men de behandeling zelf betalen of een aanvullende zorgverzekering nemen. Deze is vaak erg duur en het aantal behandelingen dat wordt vergoed, wordt elk jaar minder. Naast de zorgpremie komt daar het eigen risico nog bovenop en de andere kosten die niet door de zorgverzekeraar worden vergoed, terwijl een arts de behandeling wel voorschrijft. Graag zou ik zien dat elke behandeling die een arts voorschrijft, vergoed wordt vanuit het basispakket van de zorgverzekering.

In de afgelopen jaren heb ik veel informatie over fibromyalgie verzameld. Het blijkt dat fibromyalgiepatiënten veel onbegrip ervaren van instanties en weinig tot geen medewerking krijgen. Doordat de aandoening niet wetenschappelijk aantoonbaar is, vallen patiënten vaak tussen wal en schip. Zo wordt er bij het UWV gekeken naar arbeidsvermogen en het laatst verdiende inkomen. Bij fibromyalgie is dat echter lastig te beoordelen. U ziet mij hier nu staan en vandaag lukt dat ook. Maar ik weet dat ik hier dagen van moet bijkomen. Veel patiënten willen graag blijven werken en proberen het zo lang mogelijk vol te houden en gaan dan ook proberen of minder werken mogelijk is. Wanneer dit niet mogelijk is, gaan patiënten een WIA-uitkering aanvragen. Dit wordt vaak afgewezen, omdat het UWV vindt dat de persoon in principe voltijd kan werken. Aangezien men juist minder is gaan werken, wordt de WIA-uitkering afgewezen; de patiënt wordt als het ware dubbel gestraft.

Bij de Wmo wordt er gekeken naar persoonskenmerken en de persoonlijke situatie. Daarbij verschillen de kosten en voorwaarden nog per gemeente. Door de wijze waarop het Wmo nu mensen beoordeelt, worden er in bepaalde omstandigheden hulpmiddelen en voorzieningen niet gegeven, terwijl men daar veel baat bij kan hebben. Men vraagt bijvoorbeeld een

vervoersvoorziening aan en de aanvrager heeft een partner. Na de keuring krijgt de patiënt de voorziening niet aangezien er een partner is die wel kan brengen en halen. Op deze manier is iemand met fibromyalgie nog steeds afhankelijk van anderen en niet zelfstandig. Ook is het vaak onduidelijk bij welke instantie mensen de voorzieningen moeten aanvragen. Ik zou graag zien dat hier meer informatie over komt.

Fibromyalgiepatiënten zitten in een vicieuze cirkel. Ze kunnen door lichamelijke klachten niet meer voltijd werken en hebben hierdoor een beperkt inkomen. Door het beperkte inkomen kunnen ze de behandeling en of het medicijn niet betalen waardoor de gezondheidsklachten toenemen en werken uiteindelijk helemaal niet meer mogelijk is. Ik en andere fibromyalgiepatiënten hopen dat wij allen een betere toekomst krijgen. Samen staan we sterk!

Commissie:

Wanneer is het initiatief voor u geslaagd?

Burgerinitiatief:

Met de wetgeving ben ik het niet eens, maar dat is natuurlijk niet zomaar te veranderen. Als er in ieder geval maar naar de patiënt geluisterd wordt. Een voorbeeld: ik heb vorig jaar een revalidatietraject moeten volgen voordat ik silversplints kon krijgen. Na twee revalidatietrajecten blijkt toch dat ik die silversplints nodig heb, terwijl ik vanaf het begin heb gezegd dat oefeningen alleen maar voor meer pijn zorgen. Dat betekent dus dat de zorgverzekeraar onnodig tweemaal 3000 euro heeft moeten vergoeden. Luister dus naar waar de patiënt last van heeft en ga niet van alles proberen omdat dat wetenschappelijk misschien aan te tonen is. Doe eerst onderzoek naar effectiviteit van behandelingen.

Bijdrage Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.)

Aan het woord is vertegenwoordiging van de F.E.S.:

De F.E.S. heeft een uitgebreide knelpuntenlijst ingestuurd en ik ga aanvullend nog wat vertellen. We zijn een patiëntenvereniging die 36 jaar bestaat. We behartigen de belangen van iedereen die direct of indirect met fibromyalgie te maken heeft. In Nederland zijn zo'n 340.000 fibromyalgiepatiënten. Dit is een schatting, want het wordt niet heel goed bijgehouden. We hebben rond de 6300 leden en werken met ruim 100 vrijwilligers.

De vele mensen die met hun onbegrepen klachten nog zoekende zijn in de medische wereld, mensen met fibromyalgie maar zonder diagnose, die spreken wij niet eens. We hebben dagelijks te maken met patiënten die de gevolgen ondervinden van het jarenlang zoeken naar een diagnose. Die ondanks soms invaliderende klachten geen of weinig behandeling ontvangen. Die door hun klachten problemen krijgen op hun werk of niet kunnen werken. Die door hun klachten sociaal geïsoleerd raken. Met een beetje geluk worden ze door de behandelaar op het spoor van onze patiëntenorganisatie gezet, maar dat is maar de vraag. Als patiënten ons weten te vinden, kunnen wij hen een beetje op weg helpen met betrouwbare informatie zoals de Wegwijzer Fibromyalgie die wij samen met ReumaNederland hebben gemaakt. Maar niet alle behandelaren onderschrijven deze wegwijzer. En we kunnen mensen in contact brengen met ervaringsdeskundigen. Dat zorgt voor herkenning. Al voelt dat als een doekje voor het bloeden voor sommige mensen.

Fibromyalgie is door de Wereldgezondheidsorganisatie geclassificeerd als een chronische pijnnaandoening. Dat wil helaas niet zeggen dat de patiënten in Nederland daardoor automatisch de juiste zorg krijgen. Integendeel. Welke zorg fibromyalgiepatiënten krijgen, is sterk afhankelijk van welke arts zij treffen en hoe de zorg in hun omgeving is ingericht. Het is een beetje een kwestie van geluk of pech. Er mist een landelijke zorgstandaard of richtlijn die door alle

zorgverleners wordt omarmd en gebruikt. We pleiten ook voor zo'n landelijke zorgstandaard die dan ook door alle zorgverleners gebruikt kan worden, zodat fibromyalgie tijdig wordt herkend en erkend.

En dan heb ik nog wat statistieken. Ruim 141.000 bezoekers op de website vorig jaar. Social media worden gevolgd door ruim 18.000 mensen. En afgelopen jaar zijn 2793 nieuwe leden bijgeschreven. De gemiddelde zoekopdracht per maand naar fibromyalgie is 49.500.

Commissie:

Aan de ene kant geeft u aan dat u zou willen dat er een zorgstandaard voor fibromyalgie is en aan de andere kant geeft u aan dat fibromyalgie wordt geclassificeerd als een chronische pijnandoening. Nu is er een Zorgstandaard Chronische Pijn en een Zorgstandaard Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten. Vindt u dat die niet voldoen voor fibromyalgiepatiënten?

F.E.S.:

Als we met zijn allen afspreken dat we voor fibromyalgiepatiënten de Zorgstandaard Chronische Pijn gaan gebruiken en iedereen doet dit, dan ben je er misschien ook wel, maar daar is nu niets over afgesproken. Er is nu geen standaardbehandeling, het is maar net waar je terecht komt.

Commissie:

Is het voor mensen met fibromyalgie dan akkoord als de Zorgstandaard Chronische Pijn gebruikt zou worden?

F.E.S.:

Het zou kunnen, want we hebben zelf meegewerkt aan de Zorgstandaard Chronische Pijn. Maar het is het nog net niet voor fibromyalgie. Maar goed, als je met zijn allen daar goede afspraken over maakt, kom je een heel eind. Nu gebruikt de een dit en de ander dat. Het helpt als patiënten weten wat er wordt gebruikt. En over het algemeen staan alle knelpunten ook in zo'n zorgstandaard beschreven, dat geeft een beetje een richting.

Commissie:

Bent u eigenlijk op zoek naar een overstijgende richtlijn fibromyalgie, buiten de huidige zorgpaden?

F.E.S.:

Dat zou fijn zijn, want het is een enorme groep mensen. Het is ook wel de moeite waard, want er zijn zoveel mensen aan het 'shoppen' binnen de gezondheidszorg voor een diagnose of behandeling. We zijn er allemaal bij gebaat dat er duidelijkheid komt voor deze mensen. De patiënt is daar in ieder geval bij gebaat, en daar staan wij voor.

Commissie:

Heeft de patiëntenorganisatie ook een overzicht van het zorgaanbod voor fibromyalgie in Nederland?

F.E.S.:

Wij hielden multidisciplinaire programma's bij, maar het is voor ons als patiëntenorganisatie bijna niet te behappen om dat goed bij te houden. We zijn afhankelijk van vrijwilligers. We verwijzen wel vaak nu naar Zorgkaart Nederland.

Bijdrage mantelzorger/partner (via F.E.S.)

Aan het woord is een mantelzorger/partner:

Hoe is het om partner van een fibromyalgiepatiënt te zijn? Laat ik beginnen met het inkomen: in veel gevallen heb je te maken met extreme ziektekosten die vaak niet vergoed worden.

Daarnaast zijn er ook veel eigen bijdragen gerelateerd aan het gezinsinkomen. Voor hulp in de huishouding en/of hulpmiddelen vanuit de ziektekostenverzekering en gemeente moet je een eigen bijdrage betalen en deze wordt getoetst aan het belastbaar inkomen. Hoe hoger het inkomen van de partner en de zieke, hoe hoger in het algemeen ook de eigen bijdrage. *Fair enough* kun je zeggen, maar dit kan ertoe leiden dat het netto-inkomen helemaal niet stijgt, ook niet als je een hoge functie aangeboden krijgt. De kosten in verband met een ziekte zetten dus hoe dan ook je inkomen onder druk waardoor je wordt belemmerd in je maatschappelijk functioneren.

Alsof dat nog niet genoeg is, heb je als partner/mantelzorger naast een fulltimebaan nog een extra baan erbij. Vaak neem je als partner ook nog de taken van het gezamenlijke huishouden op je doordat die niet meer gedaan kunnen worden door degene met fibromyalgie. Denk aan de opvoeding van de kinderen, het huishouden, de boodschappen, meegaan om inkopen te doen, het maken van afspraken, het meegaan naar artsen en therapeuten, het inwinnen van informatie, bankzaken, enzovoorts. Na verloop van tijd lukt dit alles niet meer en is de kans groot dat er overbelasting en spanningen ontstaan, zowel in het gezin als in de werksituatie. Ook voel je je als partner steeds meer in gevecht met instanties. Je krijgt geen hulp, omdat verwacht wordt dat je als mantelzorger de huishoudelijke taken overneemt. Het kost heel wat overredingskracht, zo niet juridische gevechten, om toch structureel hulp voor elkaar te krijgen. Ook van kinderen wordt verwacht dat ze meehelpen in huishoudelijke taken. Natuurlijk is het goed dat opgroeiende kinderen mee opruimen, dat hoort bij de opvoeding. Maar er zijn grenzen en dan kan je je afvragen of het schoonhouden van het huis, dagelijks koken en het runnen van het huishouden de taak van het schoolgaand kind moet zijn. Dat is toch wel van een andere orde. Kinderen kunnen daarbij niet echt kind meer zijn.

Ontspanning van een partner van iemand met fibromyalgie wordt ook steeds moeilijker. Financiële ruimte voor hobby's en ontspanning wordt kleiner. Samen uitgaan of vrienden bezoeken wordt steeds minder door de vermoeidheid van degene met fibromyalgie. De partner heeft je nodig, waardoor je minder uren van je vrije tijd zelf kan invullen. Je maakt je zorgen. Ook in de relatie met je partner verandert heel veel. Het is lastig om een partner aan te raken die meestal overal pijn heeft. Je wordt steeds meer verzorger van een zieke en steeds minder gelijkwaardige partners.

De buitenwereld vindt het vanzelfsprekend dat je mantelzorg verleent voor een zieke partner, maar beseft niet wat een druk op de schouders terecht komt, waar je allemaal mee moet dealen. Je moet jezelf compleet wegcijferen. Je bent 24/7 bezig om alles zo goed mogelijk te laten verlopen en je gezin draaiende te houden. En de indicaties worden steeds zwaarder beoordeeld waardoor het steeds moeilijker wordt om voor hulpmiddelen in aanmerking te komen. Het zou fijn zijn als instanties met je meedenken, zodat je niet zelf hoeft uit te zoeken waar je hulp kunt vinden. Dat zou een stukje meer rust geven, zowel fysiek en mentaal.

Commissie:

Zijn er nog specifieke vragen of punten waar in het advies ook aandacht aan zou moeten worden besteed?

Mantelzorger:

Nu heb je het gevoel dat elke instantie je tegenwerkt. Alles wordt gecontroleerd en je moet alles tien keer aantonen. Het zou fijn zijn als iemand eens met je meedacht.

Commissie:

Daarmee zegt u in feite ook dat behandelaren daar ook wat meer aandacht voor moeten hebben. Hoe zou een mantelzorger van een patiënt met fibromyalgie ondersteund kunnen worden?

Mantelzorger:

Het helpt al als de fibromyalgiepatiënt goed geholpen wordt. Daar heeft de partner ook gemak bij, want je werkt samen om iets voor elkaar te krijgen. De partner wordt zwaar belast. De uren die de mantelzorger kwijt is aan zorg en andere taken lopen maar op en worden niet allemaal meegeteld wanneer iemand gekeurd wordt om hulp te krijgen. Als er iemand zou zijn die dat kon begeleiden of tips kon geven dan zou dat een heel stuk schelen.

Commissie:

Wie zou die rol dan naar zich toe moeten trekken?

Mantelzorger:

Iemand via de huisarts, een maatschappelijk werker misschien? Maar het is heel lastig want het probleem is heel groot en divers. Maar nu wordt er eigenlijk helemaal aan voorbijgelopen en dat is soms wel heel jammer.

Bijdrage Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN)

Aan het woord is vertegenwoordiging van RZN:

U zult wel denken, wie hebben wij hier? Dit is Lady Gaga [wijst naar een foto van Lady Gaga]. We wilden haar uitnodigen om haar verhaal te doen over fibromyalgie, maar ze heeft afgezegd. Ze had te veel last, en dat heb je altijd met fibromyalgiepatiënten. Dan maak je een afspraak en dan zeggen ze: 'sorry, vandaag even niet'. Dus u moet het met mijn verhaal doen.

Ik ben 59 jaar en ben dochter, vrouw, moeder, en zelfs alweer bijna zes keer oma. En dat voelt enorm gezegend. Maar helaas ben ik ook erg getekend door pijnen. En ik weet pas sinds 2016 de naam van de pijn en de hypersensitiviteit die ik al 30 jaar heb. Net als 340.000 andere mensen, en dan hebben we het nog niet eens over al die mensen die wel fibromyalgie hebben, maar geen officiële diagnose.

Ik mocht via de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland ooit deelnemen aan een conferentie van de EULAR [*European League Against Rheumatism*, tegenwoordig *European Alliance of Associations for Rheumatology*] en daar hoorde ik een presentatie van prof. dr. Daniel Clauw van de Universiteit van Michigan. Vanaf dat moment viel voor mij alles op zijn plek. Hij legde fibromyalgie als volgt uit: Je bent een elektrische gitaar en elke gitaar heeft een versterker. Je brein is die versterker. Bij een goede versterker kun je alles regelen: volume hard of zacht, accenten. Wij als fibromyalgiepatiënten hebben een versterker die op enig moment op hol is geslagen. De volumeknop staat altijd op maximaal. We reageren extreem op bijvoorbeeld pijn, geluid, aanraking, geuren, bijwerking van medicijnen en beelden. We kunnen die versterker niet meer uitzetten, niet meer regelen. Dat heeft verregaande consequenties voor je dagelijks functioneren.

Toen ik een tijd lang pijn had gehad, meldde ik mij bij de huisarts. Ik had heel veel klachten en het antwoord was medicatie. Ik slikte daardoor vanaf begin jaren 90 diverse pijnstillers in steeds hogere doses en steeds sterker tot ik een serieuze medicijnverslaving had opgebouwd.

Beweging was goed en ik beoefende diverse sporten wat het allemaal alleen nog maar erger

maakte. Ik moest gewoon afvallen. Tuurlijk ik viel meerdere keren af. Met het beruchte jojo-effect... Ik bleef doorwerken, deed een studie en zorgde voor 3 kinderen. De pijn bleef, de hypersensitiviteit bleef. In 2016, na meerdere periodes van afwezigheid door ziekte op mijn werk, belandde ik in een revalidatietraject. De revalidatiearts zorgde voor een verwijzing naar een reumatoloog, voor een diagnose. Tadaa.. ik heb fibromyalgie!

Vindt u dit een lang verhaal? Ik ook. Eindelijk na 25 jaar weet je wat je mankeert, dus dan komt nu de oplossing. Je staat buiten: je weet wat je hebt, krijgt handen vol met folders die allemaal verschillende dingen beweren en oplossingen bieden. Maar wat is dé oplossing? Want daar ben je nu wel aan toe naar al die jaren. Die zag ik dus niet. Ik ging verder kijken. Je moet zelf op zoek naar wat betekent de diagnose fibromyalgie, hoe kun je de symptomen bestrijden en hoe ziet mijn toekomst eruit? Hoe verwerk ik het steeds opnieuw verliezen van vaardigheden en wat je ontdekt is: er is weinig feitelijke kennis omtrent fibromyalgie. Je krijgt te maken met mensen en instanties die allemaal iets anders beweren. Elke fibromyalgiepatiënt is anders en de mate van symptomen is anders. Elke fibromyalgiepatiënt kan op zoek naar zijn oplossingen. Er is een patiëntenvereniging met heel veel kennis, informatie en lotgenoten. Waar je ook achter komt, is dat heel veel dingen die werken, zelf bekostigd moeten worden.

Ik kwam uiteindelijk terecht bij de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland. Ik werd patiëntpartner, kreeg cursussen aangeboden en leerde om mijn ervaringen te delen en uit te dragen. Niet alleen om dingen te verwerken. Niet om mijn verhaal te vertellen voor mezelf, maar om aandacht te vragen voor iedereen met fibromyalgie.

Fibromyalgie zit in je brein, het is waarschijnlijk al vanaf je geboorte sluimerend aanwezig. Het wordt getriggerd door trauma en de diagnose hoeft geen jaren te duren. Hij kan en móet eerder gesteld worden. Dan heeft de pijn nog geen kans gehad om paden uit te slijten in je brein, waaruit je niet meer kunt ontsnappen. Pijn waar geen pijnstilling tegen op kan boksen, niet zonder je verslaafd te maken. Daarnaast is de diagnose enorm belangrijk voor onderzoek naar de werkelijke oorzaak en daarmee behandelmogelijkheden, acceptatie en verwerking, erkenning en daarmee vergoeding. Er wordt al wel onderzoek naar fibromyalgie gedaan, in Amerika bijvoorbeeld. En dat soort onderzoeken zijn van enorm belang. De fibromyalgiepatiënt wil niet weten hoe de pijn bestreden moet worden, we willen weten hoe de pijn ontstaat, zodat we van symptoombestrijding naar behandeling over kunnen gaan. Fibromyalgie is niet zoiets als een gebroken been, een beschadigd oog of een verbrande huid, zo voelt het alleen. Fibromyalgiepatiënten zijn meesters in het verbergen en verbloemen. Dat houdt niet in dat de pijn er niet is: *you can't read my pokerface...*

Commissie:

Hoe komt het dat er zo'n groot onderscheid is tussen artsen hoe zij met patiënten omgaan?

RZN:

Ik denk dat het te maken heeft met gebrek aan kennis over de aandoening fibromyalgie. En er is vaak gericht aandacht voor je pijn. De pijn is iets concreets en op pijn is een antwoord, dus dan wordt er al gauw ingezet op pijnstillers. En als dat dan niet werkt, worden ze opgehoogd of krijg je een andere. En zo begint het traject van pijnstilling. Maar wanneer je eerder andere dingen zou bevragen die ook bij fibromyalgie horen, dan zou je eerder gericht kunnen kijken naar de aandoening fibromyalgie. Een vraag als: heb jij veel last van geluid, lawaaierige omgevingen of concentratiestoornissen, vind je het erg als mensen met pennen tikken? En veel specialisten kijken alleen naar hun stukje.

Ik ben bij de presentatie geweest van de kennisagenda van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland en een reumatoloog zei daar dat er binnen diens groep niemand meer

was die fibromyalgie als specialisatie heeft en daar onderzoek naar doet. Dan denk ik: oké, bij de reumatoloog moeten we het dus blijkbaar niet zoeken. Maar wat je dan mist is dat als iedereen er wat van vindt en iedereen er een stukje van 'heeft' dat niemand daar onderzoeksgeld in gaat steken.

Commissie:

Hebben we in Nederland dan behoefte aan iemand als Daniel Clauw?

RZN:

Ja, klopt.

Commissie:

Bent u van mening dat er in Nederland behoefte is aan een zorgstandaard?

RZN:

Jazeker, en dat de diagnose eerder gesteld wordt.

Bijdrage ReumaNederland

Aan het woord is vertegenwoordiging van ReumaNederland:

ReumaNederland is een patiëntenorganisatie in Nederland die strijdt voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met reuma, nu en ook in de toekomst. De groep van fibromyalgiepatiënten valt daar ook onder. Dit doen we middels het financieren van wetenschappelijk onderzoek, het geven van patiëntinformatie en belangenbehartiging, samen met andere patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen en onderzoekers. Wat patiëntinformatie betreft: op onze website reumanederland.nl geven wij informatie over de aandoening, hoe de diagnose wordt gesteld, wat de huidige inzichten zijn met betrekking tot de behandelmogelijkheden. En ook vooral over wat je zelf kunt doen ten aanzien van bewegen en slapen, en we verwijzen naar de zelfmanagement trainingen Sterk met pijn. Die informatie ontwikkelen we samen met de F.E.S. en met experts en referenten in de zorg. We hebben in 2018 een brede achterbanraadpleging gedaan onder mensen met vormen van reuma waaronder ook een grote groep met mensen met fibromyalgie. Ik wil graag met de commissie een paar dingen delen uit die achterbanraadpleging. De top 5 van knelpunten die mensen met fibromyalgie ervaren (en ook geprioriteerd is), is als volgt: 1. vermoeidheid en het verdelen van de energie op de dag; 2. het omgaan met de pijn die men dagelijks ervaart; 3 het ervaren van onbegrip, en wat daarbij opviel is dat met name ten opzichte van andere vormen van reuma dit bij fibromyalgie toch wel heel veel sterker naar voren komt als knelpunt. Dat onbegrip wordt zowel ervaren in de privésituatie, als op werk, als in de spreekkamer; 4. moeite met dagelijkse handelingen en activiteiten (wat kan voortkomen uit de vorige knelpunten) en 5. moeite met bewegen.

Een ander aspect dat uit de achterbanraadpleging naar voren kwam, is dat er een grote behoefte is aan meer duidelijkheid over de behandelmogelijkheden. Dat hebben wij opgepakt met de F.E.S. door de Wegwijzer te ontwikkelen samen met ervaringsdeskundigen en meerdere stakeholders uit het veld rondom de zorg voor mensen met fibromyalgie. Het doel van de Wegwijzer is om mensen met fibromyalgie meer handvatten te geven waar ze terecht kunnen voor ondersteuning, om uiteindelijk tot een betere samenwerking te komen tussen patiënten en zorgverleners en om betere zorg en ondersteuning voor mensen met fibromyalgie te bieden. De implementatie en de verspreiding van de Wegwijzer heeft de F.E.S. verder opgepakt, maar ook wij zien dat de informatie over fibromyalgie en de Wegwijzer heel goed wordt gevonden. Om een kleine indruk te geven: in het eerste half jaar van dit jaar werd de

pagina over fibromyalgie 164.000 keer bezocht. En de Wegwijzer werd 5000 keer gevonden. Maar we hopen ook dat het zijn vruchten afwerpt.

Tot slot zou ik een pleidooi willen houden: er is op dit moment geen zorgstandaard voor mensen met fibromyalgie vanuit het patiëntperspectief en er is geen actuele richtlijn voor het stellen van de diagnose en de behandeling. Ik zou ervoor willen pleiten dat dat gaat komen.

Commissie:

Is de knelpuntenanalyse beschikbaar?

ReumaNederland:

Deze is beschikbaar (<https://reumanederland.nl/route23/>) en zal met de Gezondheidsraad gedeeld worden.

Commissie:

Is de Zorgstandaard Chronische Pijn onvoldoende voor de patiënt met fibromyalgie?

ReumaNederland:

Ja, het huidige systeem zit zo in elkaar dat er erg naar aandoeningen wordt gekeken en de Wereldgezondheidszorgorganisatie heeft pas recentelijk fibromyalgie onder chronische pijn geschaard. Dus al die decennia daarvoor zaten we met het probleem dat we op zoek waren naar een goede zorgstandaard voor fibromyalgie. Dus ik zou u als commissie willen meegeven om te kijken wat het beste aansluit bij de problematiek van deze groep, want ik denk niet dat fibromyalgie geschaard kan worden onder de hele groep chronische pijn. Ik denk dat er echt wel wat specifieke elementen zijn ten opzichte van andere mensen met chronische pijn.

Commissie:

In hoeverre is de fibromyalgiegroep een homogene groep? Heeft u een idee in hoeverre de knelpunten gedragen worden door de hele groep?

ReumaNederland:

In de Wegwijzer worden profielen onderscheiden. Als vroeg wordt herkend en erkend dat er mogelijk sprake zou kunnen zijn van fibromyalgie, dan kan je anders handelen dan als je in het stadium zit dat je niets meer kan. Er is een groep die multidisciplinaire zorg nodig heeft. Maar er is ook een groep met eerste verschijnselen waarbij bij de huisarts een lampje zou moeten branden of er niet sprake is van een zich ontwikkelende fibromyalgie.

Commissie:

Maar als u nu kijkt naar behandeling, in hoeverre is er binnen de fibromyalgiegroep een eenduidige visie?

ReumaNederland:

Ik denk dat die visie heel divers en zeer complex is en dat er meerdere factoren een rol spelen. Ik denk dat de psychische component een hele belangrijke is en ook dat je in een vicieuze cirkel terecht kan komen doordat je geen erkenning krijgt. Dat als je problemen op je werk hebt, je vervolgens ook geen erkenning krijgt bij de bedrijfsarts en je geen behandeling kan krijgen. Dus ik denk dat het geen eenduidige aandoening is, maar een met meerdere kanten.

Commissie:

Klopt het dat er voor de totstandkoming van de Wegwijzer gebruik is gemaakt van onder andere de Zorgstandaard Chronische Pijn, de SOLK-richtlijn en de aanbevelingen van de EULAR?

ReumaNederland:

Dat klopt. We hebben de Wegwijzer in eerste instantie ontwikkeld als zorgstandaard, maar omdat dat niet werd geaccepteerd bij de commentaarfase is de formulering aangepast naar Wegwijzer. Dus misschien dat de commissie daar ook nog iets mee kan, dat er een verdieping kan komen die wat meer aansluit.

Bijdrage Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem

Aan het woord is vertegenwoordiging van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem:

Uit de meeste bijdragen van de voorgaande sprekers, maar ook uit mijn bijdrage, blijkt de grote negatieve impact op het dagelijks leven van mensen met fibromyalgie en hun omgeving. Het ontbreken van de erkenning en herkenning van de ziekte is een groot probleem. Het diagnostische traject duurt erg lang. De patiënt hopt noodgedwongen vaak van de ene naar de andere zorgverlener. Dit is niet alleen heel vervelend voor de patiënt, maar betekent aan de andere kant meer zorgkosten.

De knelpunten die door ons en de andere aanwezigen zijn genoemd, zouden voor een groot deel – volgens het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem – opgelost kunnen worden door een heldere richtlijn fibromyalgie. De Zorgstandaard Chronische Pijn maar ook de Wegwijzer Fibromyalgie vormen volgens ons een mooie basis voor de uitgangsvragen en informatie rond reeds bestaand wetenschappelijk onderzoek. Ik ben destijds vanuit de ME/ CVS stichting Nederland nauw betrokken geweest bij de ontwikkeling van de richtlijn CVS en daarnaast de vraag om er- en herkenning voor ME/ CVS. Nu deze er zijn, heeft dit een groot deel van de CVS patiënten heel veel goed gedaan. En wij wensen eigenlijk hetzelfde voor mensen met fibromyalgie.

Commissie:

U zegt dat het eerdere advies van de Gezondheidsraad CVS patiënten heel erg heeft geholpen. Kunt u aangeven wat daarin zo behulpzaam is geweest voor de patiënten?

Samenwerkingsverband:

Het feit dat er een richtlijn bestaat voor een aandoening die als niet erkend wordt ervaren. Het feit dat patiënten kunnen zeggen tegen de UWV-arts: kijk eens naar de richtlijn waar heel helder beschreven staat hoe je met mij om moet gaan. En ook op andere gebieden heeft het veel betekend voor patiënten. Dat je kunt wijzen naar een gerespecteerd stuk, wat ook niet ontkend kan worden. Dat heeft voor veel rust gezorgd.

Bijdrage Centrum Chronisch Ziek en Werk

Aan het woord is vertegenwoordiging van Centrum Chronisch Ziek en Werk:

Het was 2004, ik had een burn-out en al 10 jaar geworsteld met vermoeidheid, pijn en slecht slapen: de drie meest voorkomende kenmerken van fibromyalgie. Heel veel uitvallen op het werk, via huisarts naar fysiotherapeut, bedrijfsarts, vice versa. En toen zat ik eindelijk bij de reumatoloog. Hij vroeg mij waarom ik nu pas was gekomen. Het was toch duidelijk wat ik had? Ook zei hij erbij dat ik mijn leven maar leuk moest maken, want er was niets aan te doen. Er waren geen medicijnen, en ik moest maar eens op het internet kijken. Opgelucht en verdrietig verliet ik het ziekenhuis, om gelijk te gaan speuren. Ik vond de website van F.E.S. en werd steeds wijzer.

Mijn verhaal is niet uniek. 340.000 mensen hebben fibromyalgie. Een enorm aantal in Nederland en dan heb ik het nog niet over heel Europa of wereldwijd. Zij worstelen hier in min of meerdere mate dagelijks mee, thuis en op het werk. Inmiddels is er in 17 jaar sinds mijn

diagnose wel wat verbeterd. De aandoening is meer bekend, ook worden veel revalidatiebehandelingen toegepast, met meer en minder baat. Ik denk dat reumaverpleegkundigen een enorme rol kunnen spelen in het doorverwijzen en meer vormgeven aan de revalidatie. Maar vooralsnog is er nog geen echte remedie dan er mee leren omgaan. De wetenschap is er nog niet uit en er is meer onderzoek nodig.

Als vrijwilliger van de F.E.S. heb ik onder andere als cursusbegeleider van een cursus, die inmiddels Sterk met pijn heet, 5 jaar lang veel, ook hele jonge mensen, voorbij zien komen en zien worstelen. Vaak onzichtbaar ziek en ze ervaren veel onbegrip bij familie, vrienden, collega's, zorgverleners. En, als ze uitvallen op het werk, belanden ze vaak bij de bedrijfsarts en in een woud van regels: in de Wet verbetering poortwachter, etcetera. ZZP'ers verliezen hun inkomen. Naast gezondheidsverlies, zie je ook veel werkverlies en inkomensverlies. Patiënten zitten in re-integratietrajecten, arbeidsdeskundige onderzoeken, zien bedrijfsartsen. Als het echt niet langer kan, is er een keuring bij het UWV, wat door veel mensen als heel belastend wordt ervaren. Als je geen kostwinner bent, heb je geluk. Veel mensen gaan minder werken of stoppen helemaal en vaak zonder uitkering of een bijstand.

Tot op de dag van vandaag raadplegen mensen mij als ervaringsdeskundige coach bij het Centrum Chronisch Ziek en Werk met uiteenlopende vragen als: 'ik houd mijn werk niet meer vol of ben uitgevallen, hoe nu verder?' 'Mijn bedrijfsarts wil dat ik uren opbouw, maar ik weet niet of dat lukt.' 'Ik ben nu bijna een jaar ziek en wat is een arbeidsdeskundig onderzoek?' 'Hoe gaat de WIA-keuring in zijn werk?' 'Ik wil wel re-integratiebegeleiding, maar vooral iemand die het snapt.' We staan mensen met raad en daad terzijde bij hun integratieproces, met arbeidsdeskundigen, loopbaanadviseurs, coaches, allemaal ervaringsdeskundigen. Van binnenuit. En we begeleiden hoe beter balans te kunnen houden, privé, met het vinden van werk, wat past bij de belastbaarheid. Omgaan met vermoeidheid en pijn, energie verdelen, grenzen leren kennen, regie houden over je leven, met een luisterend oor en herkenning. Erken fibromyalgie.

Commissie:

Geeft het Centrum Chronisch Ziek en Werk ondersteuning bij het re-integreren op school of opleiding?

Centrum Chronisch Ziek en Werk:

Het komt zeker voor. We krijgen niet zo vaak aanvragen. Ik heb met de cursus die ik 5 jaar heb gegeven er wel mensen mee ondersteund. F.E.S. jongeren doen daar ook veel in. Daar zou ik voornamelijk naar willen verwijzen, die zijn ook echt ervaringsdeskundigen en helpen daarbij.

Commissie:

U vertelde over hoe belastend de WIA-keuring is voor mensen. Waar zit die belasting in?

Centrum Chronisch Ziek en Werk:

Het begint al met wat ik net noemde, uit die hele Wet verbetering poortwachter moet het dossier opgebouwd worden. Dan is het eindoordeel van de bedrijfsarts heel belangrijk. Hoe schat hij het in? Wat kun je nog wel en wat niet. Wat belastend is, is dat ze heel vaak niet serieus worden genomen. En de uitkomst is zo ongewis. Ik maak mensen mee die zeggen dat ze er niet eens aan gaan beginnen. Mentale klachten worden zwaarder op de kaart gezet dan fibromyalgie.

Commissie:

Is de uitkomst ongewis of is het zo dat de uitkomst afhankelijk is van de keurende dokter omdat er te weinig richtlijnen zijn?

Centrum Chronisch Ziek en Werk:

Jazeker. Een richtlijn, als je dat op tafel kan leggen... Ik heb zelf een korte tijd bij het UWV gewerkt en toen moest ik wel eens dossiers van iemand met fibromyalgie naar een arbeidsdeskundige brengen en die zei toen: 'oh daar heb je er weer zo een'. Terwijl ik dacht, hij weet nog geeneens wat het is. Met long-COVID is er een miljoen subsidie en een professioneel opgetuigd C-support, dat de patiënten kan ondersteunen. Wat wij nog zelf moeten uitvinden, met heel weinig subsidie. Dat is jammer en ik hoop dat dat echt nu eens gaat veranderen.

Bijdrage Fibrocentrum

Aan het woord is vertegenwoordiging van het Fibrocentrum:

In 2013 heb ik het Fibrocentrum opgericht, omdat er geen specialistisch centrum was en het mij goed leek als er meer onderzoek komt, zodat we de patiënten beter kunnen behandelen. Er was niets en patiënten moesten omgaan met de pijn. Daarom werden ze naar mij toegestuurd in die tijd. Ik als psycholoog had niet het idee dat het tussen de oren zat. Wat ze vertelden was gewoon heel heftig. Ik had mijn eigen gereedschapskist als psycholoog en op een gegeven moment was die wel uitgeput. Wat viel op? Dat ik heel veel vrouwen zag met fibromyalgie, dus wat is daar aan de hand? 80-90% gaf aan hooggevoelig te zijn. En mensen gaven ook aan dat ze het fijn vonden dat er iemand is die het serieus neemt en luistert. Dan had je eigenlijk al heel veel gewonnen en al een hele goede werkrelatie.

Ik ging ook kijken wat fibromyalgie nu precies is. Wat de oorzaak is van fibromyalgie is gewoon een hele lastige. Ik zie heel veel verschillende soorten mensen. Bijvoorbeeld mensen waarbij het bij een virus is begonnen, zoals de ziekte van Pfeiffer of de ziekte van Lyme. Verder zijn er mensen die gevallen zijn, met een zware hersenschudding of whiplash, een burn-out, emotionele trauma's. Eigenlijk heel erg divers, dus ik denk ook niet dat het een homogene groep is van fibromyalgiepatiënten. Dat is wel een hele belangrijke voor onderzoek.

Er werd [in de adviesaanvraag] ook gevraagd naar de criteria voor de diagnose. Wat veel wordt gebruikt zijn de *tenderpoints*: 18 *tenderpoints* en bij 11 *tenderpoints* of meer heb je fibromyalgie. Dan is het natuurlijk erg de vraag of je het niet hebt bij 10. Later kwam er wel een vragenlijst bij. Dat is een mooie aanvulling want dan heb je een minder zwart-wit diagnose.

Er werd ook gevraagd hoe vaak fibromyalgie voorkomt. Uit een meta-analyse blijkt dat dat wereldwijd ongeveer 1.78% is. En in verschillende landen zien we dat het inderdaad zo rond de 2% is. Het verloop van de ziekte is ook erg divers. Er is een groep die het best wel kan hanteren, die zien wij natuurlijk niet. Als het zwaarder en zwaarder wordt, gaan mensen aan de bel trekken en komen ze bij ons terecht. We proberen ze er vooral mee te leren omgaan.

Wat doen wij met de behandeling? Het eerste wat ik toch zeg is: je komt er niet vanaf, dus je moet er mee leren omgaan. We zien dat er heel veel mensen zijn die proberen om controle te vinden. Maar er is eigenlijk geen controle over te krijgen, want de klachten komen en gaan, en ik leg vaak uit dat ze dat moeten proberen los te laten. Hoe de ziekte te voorkomen, zou ik niet weten. De ziekte is erg divers wat oorzaak betreft. Wat betreft de impact: die zie ik dagelijks en die is gewoon enorm. Er gaat ook heel veel mis in de behandeling.

Ook zijn er mensen die strompelend de trap op gaan en dan nog zegt de UWV-arts: 'u kunt prima werken mevrouw'. Dat was voor mij ook wel de aanzet voor een artikel op de website en een klachteninventarisatie. Het waren meer dan 1000 klachten en er druppelen nog steeds klachten binnen. Het is dus wel een groot probleem en zoals ik zei de impact is enorm. Je kunt je werk verliezen, je sociale interactie verliezen, het wereldje kan erg klein worden. Als je een steunende partner hebt, is dat fantastisch natuurlijk, maar het is anders als je alleen bent of je geen steunende partner hebt.

Commissie:

Welke (onderzoeks)vragen zou u als behandelaar beantwoord willen zien?

Fibrocentrum:

Hoe fibromyalgie ontstaat, wat gebeurt er in het lichaam, wat gaat er mis dat er pijn ontstaat? Je wil weten wat er nu precies aan de hand is en wat je vervolgens kunt doen om het te behandelen.

Commissie:

U gaf aan dat de groep heterogeen is. Hoe vertaalt zich dat in de praktijk naar de behandeling bij het Fibrocentrum?

Fibrocentrum:

We hebben een algemeen programma waarbij we daarnaast eventueel kunnen verwijzen naar specifieke behandelingen en disciplines, waaronder behandeling bij een psycholoog voor traumaverwerking, een diëtiste, fysiotherapeut, een verpleegkundig specialist, een psychiater.

Commissie:

U benoemde dat er veel vrouwen zijn. Kunt u daar meer over vertellen?

Fibrocentrum:

Ik heb ongeveer 60-70 patiënten en 2 zijn mannen.

Commissie:

Heeft u enig idee waarom dat zo is?

Fibrocentrum:

Ik denk toch dat het lichamelijk anders is. Hormonen, genen, immuunsysteem.

Commissie:

Zou het kunnen zijn dat de mannelijke fibromyalgiepatiënten misschien niet naar het Fibrocentrum komen maar elders naartoe gaan?

Fibrocentrum:

Dat kan misschien wel meespelen, maar ik denk vooral dat het eerste wat ik noemde, belangrijker is.

Commissie:

Wat is uw idee van de opvattingen van patiënten over fibromyalgie? U bent namelijk psycholoog en zij komen met lichamelijke klachten bij een psycholoog.

Fibrocentrum:

Ik probeer eigenlijk meteen het idee bij mensen weg te halen dat het tussen de oren zit. Dat helpt al heel erg. Verder maak ik meteen helder dat het niet mogelijk is om controle te krijgen over klachten. Dan krijg je een ander gesprek en heb je ook een ander band.

Bijdrage Sint Maartenskliniek

Aan het woord is vertegenwoordiging vanuit de Sint Maartenskliniek:

Ik ben reumatoloog in de Sint Maartenskliniek. Ik herken veel uit eerdere bijdragen en ik probeer in te haken op wat ik heb gehoord. Ik houd het vooral bij mijn eigen perspectief als reumatoloog, mijn ervaring in de spreekkamer en mijn zorgen over de mensen met fibromyalgie die ik zie. Ik zie als reumatoloog wekelijks een of meer nieuwe patiënten met fibromyalgie.

Hulpvragen lopen uiteen. Ik zie bijvoorbeeld mensen die nog maar kort klachten hebben van het bewegingsapparaat en nog op zoek zijn naar de oorzaak, of die al heel lang klachten hebben en een hele geschiedenis hebben van dokters en behandelaren. Soms hebben ze nog geen diagnose. Soms hebben ze wel een diagnose en willen ze graag verder kijken of het toch niet iets anders is. Of mensen die al de diagnose fibromyalgie hebben en die dat ook wel accepteren, maar toch niet verder komen. Daar zitten ook mensen bij die de diagnose hebben gekregen met de boodschap: leer er maar mee leven. Maar ook mensen die een traject hebben gehad waarin ze hebben geleerd om te gaan met hun klachten. Dat begint meestal met de acceptatie, dat ze chronische pijn hebben en daar waarschijnlijk ook niet meer vanaf komen. Hierdoor is de lijdensdruk verminderd. Die mensen komen bij mij met de vraag: 'ik heb een klacht, kijk nog eens goed, hoort dit bij fibromyalgie of is dit wat anders?' Want mensen met fibromyalgie kunnen natuurlijk ook een andere diagnose hebben.

Wat ik zelf als mijn rol als reumatoloog zie, is dat ik de klacht waarmee iemand bij mij komt ten eerste goed beluister en serieus neem, vervolgens duiding geef en een handelingsperspectief bied. Tachtig procent van het consult is het klachtenpatroon herkennen. Ik moet daarbij onderscheid maken tussen een inflammatoir en een niet-inflammatoir beeld. Meestal kan ik uit het klachtenpatroon wel opmaken van welke van de twee sprake is. Vervolgens doe ik uiteraard lichamelijk onderzoek om te kijken of ik nog iets anders zie. Meestal is aanvullend onderzoek niet nodig, soms wel. Dan probeer ik tot de diagnose te komen. De eerste taak die ik heb, is helderheid verschaffen: wat is fibromyalgie. Aan de hand van het verhaal probeer ik uit te leggen hoe de klachten zich zo hebben ontwikkeld. Vervolgens probeer ik mensen een handelingsperspectief te geven.

Uit eerdere bijdragen herken ik ook dat mensen zich ook bij de dokter niet begrepen voelen. Dat trek ik mij aan als dokter. Vanuit het perspectief van de dokter kan ik vertellen dat het voor een dokter veel fijner is om een duidelijke diagnose te stellen en een topbehandeling te hebben. Wij, dokters, ervaren ongemak als de patiënt een aandoening heeft die wij niet medisch kunnen oplossen. Dat voelt degene aan de andere kant van de tafel ook. Er is vaak sprake van chronische stress of prikkelgevoeligheid. Mensen hebben vaak te kampen met tegenwerking, bijvoorbeeld bij problemen op het werk of onbegrip. Dat zijn factoren die enerzijds bijdragen aan de mate van pijn die mensen ervaren en anderzijds aan de lijdensdruk.

Wat betreft het handelingsperspectief: voor mij is het belangrijk dat ik mensen iets kan bieden. Het begint altijd wel bij het erkennen dat de klacht er is. Dat helpt vaak al. Maar de reumatoloog is niet de behandelaar van de patiënt met fibromyalgie. Het is belangrijk dat ik mensen met fibromyalgie kan verwijzen naar een verpleegkundige voor advies of naar een behandelaar. De een is al geholpen met uitleg, bijvoorbeeld aan de hand van het biopsychosociale model. Sommige mensen snappen dat en vinden dan haakjes waar ze zelf wat mee kunnen doen. Bij de meesten is het meer complex en kom je daar niet mee uit.

Daar begint ook de grote zorg die ik heb voor deze groep mensen: als ik ze vertel in welke richting ik denk dat ze het moeten zoeken, dan lopen ze vervolgens tegen allerlei barrières op. Waar ik erg voor wil pleiten is dat mensen met deze diagnose dan ook daadwerkelijk terecht kunnen bij een fysiotherapeut of psychotherapeut met verstand van fibromyalgie en als dat nodig is in een multidisciplinair revalidatietraject. Er is bewijs dat die multidisciplinaire trajecten effectief zijn. Het klopt dat het bewijs beperkt is en dat het betrekking heeft op de korte termijn. Maar ik denk wel dat het beter is dan niets doen. Ik denk dat onderzoek naar de oorzaken van fibromyalgie de dokter in de spreekkamer niet direct helpt. Het is denk ik belangrijker onderzoek te doen naar effectieve behandelmethoden, zodat wij in de 2^e lijn meer in handen hebben om mensen effectieve hulp op maat te kunnen bieden.

Commissie:

Waar zou u het onderzoek vooral op willen inzetten?

Sint Maartenskliniek:

Op effectieve behandelstrategieën, zodat wij meer in handen hebben en *evidence-based* zorg kunnen leveren. Het mag ook bekend worden welke behandelingen niet effectief zijn. En de zorg moet voor alle mensen toegankelijk zijn.

Commissie:

U benadrukt dat de diversiteit in de populatie erg groot is. Iedereen komt met andere klachten. Hebben we in uw optiek te maken met één ziektebeeld of zijn er ook sub-classificaties die een andere behandeling vergen?

Sint Maartenskliniek:

Ik denk eigenlijk dat het klachtenpatroon niet zo erg verschillend is. Het verschilt wel per individu, maar er is ook overlap. Ik kan door beperkte consulttijd niet alles uitvragen, maar er is altijd wel iets van een trigger, chronische stress of een luxerende factor die alles uit balans heeft gebracht. Een UWV-traject, een arbeidsconflict, een partner die ziek is of iets anders. Ondanks alle verschillende oorzaken, is het klachtenpatroon wel redelijk homogeen met totale lichaamsspijn en bijkomende factoren.

Commissie:

Met andere woorden, het stellen van de diagnose fibromyalgie is niet het probleem?

Sint Maartenskliniek:

Nee, ik denk niet dat dat het probleem is. De behandeling op maat wel.

Commissie:

Zou het voordelen kunnen opleveren om fibromyalgie bij de reumatologie weg te halen omdat het onduidelijke beelden, verwachtingen en verkeerde percepties scheidt bij de patiënten?

Sint Maartenskliniek:

Ja en nee. Er moet iemand zijn die het onderscheid tussen inflammatoir en niet-inflammatoir kan maken en dat is de *core business* van de reumatoloog. In die zin hoort het bij de reumatoloog. Wij zijn er vooral voor de diagnose en niet zo zeer voor de behandeling. Als een andere dokter dat net zo goed kan, zou dat ook kunnen.

Commissie:

Wie zou volgens u, idealiter, de regie in de behandeling moeten hebben? Wie zou het eerste aanspreekpunt moeten zijn?

Sint Maartenskliniek:

Huisartsen zijn enorm overbelast, maar ik denk toch dat het bij de huisarts thuis hoort, omdat deze ook de eerstelijns behandelaren kent.

Commissie:

Vindt u dat huisartsen de diagnose fibromyalgie moeten kunnen stellen?

Sint Maartenskliniek:

Ja. Ik denk dat veel huisartsen dat ook kunnen. Maar als het lastig is of als ze twijfelen, moeten ze bij de reumatoloog terecht kunnen. Ik denk dat reumatologen huisartsen moeten leren om die patronen van elkaar te onderscheiden.

Commissie:

Hoe ziet u de rol van reumaverpleegkundigen in het natraject?

Sint Maartenskliniek:

Zij zijn belangrijk in het natraject. Mijn tijd is helaas heel beperkt. Mensen met fibromyalgie krijgen over het algemeen een consult bij de reumaverpleegkundige om nog eens te sparren over wat ze hebben gehoord, wat is blijven hangen en wat de behoefte is.

Commissie:

Als u kijkt naar de juiste zorg op de juiste plaats, zou de reumaverpleegkundige daar dan ook een rol in kunnen spelen?

Sint Maartenskliniek:

Jazeker.

Bijdrage Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)/PA!N

Aan het woord is vertegenwoordiging vanuit de NVA/PA!N:

Ik ben anesthesioloog en pijnspecialist, hoogleraar op dit gebied in Groningen. Ik sta hier namens de NVA en PA!N. In 2019 is in de ICD chronische pijn als eigenstandige aandoening of ziekte aangemerkt. Er is onderscheid gemaakt in een aantal grote groepen primaire en secundaire syndromen. Fibromyalgie hoort bij de primaire pijnsyndromen. Er zijn drie pijncategorieën in zijn algemeenheid, met allerlei sub-diagnoses. De eerste is nociceptieve pijn: pijn door schade en ziekte aan weefsels waarbij zenuwreceptoren reageren en je uiteindelijk pijn ervaart. Het tweede is neuropatische pijn: pijn door ziekte of schade aan het zenuwstelsel. En het derde is nociplastische pijn en is iets minder lang erkend. Hierbij komen gewone prikkels sterker binnen en worden deze minder gefilterd. Je kunt overprikkeld raken door een versterkte reactie van je zenuwen en je zenuwstelsel. Daar hoort ook centrale sensitatie bij. Het kan heel lokaal zijn, maar het kan zich ook verspreiden via het centrale zenuwstelsel en overal in je lichaam terecht komen. Daar past fibromyalgie bij. Het probleem zit niet meer daar waar je het voelt. Het probleem zit in je zenuwstelsel. Het is dus een aandoening die gebaseerd is op een overprikkeling van het centrale zenuwstelsel. Het is ook gerelateerd aan allerlei andere aandoeningen omdat het via het centrale zenuwstelsel gaat.

Hoe krijg je dat nou? Fibromyalgie is iets dat je kan krijgen doordat je structureel in je hele leven allerlei periodes hebt met heftige prikkeling. Dat kunnen bijvoorbeeld emotionele trauma's zijn, seksuele trauma's of fysieke overbelasting. Je lichaam en vooral je zenuwstelsel is uniek en slaat dat op. Er zijn ook mensen waarbij hun genetische predispositie een rol speelt en die bijvoorbeeld van zichzelf een hypergevoelige persoonlijkheid hebben. Zij raken eerder overprikkeld dan anderen. We weten ook dat je zenuwstelsel anders opbouwt en uitgroeit, met andere typen eiwitten en dergelijke, waardoor deze mensen ook gevoeliger zijn. Het zenuwstelsel waarschuwt in feite voor een overprikkeling, van welke kant die dan ook komt. Het kan bijvoorbeeld licht, geluid of drukte zijn, maar dus ook lichamelijke reacties op prikkels die eigenlijk van oorsprong niet pijnlijk zouden zijn, maar bij deze mensen wel. Ik denk steeds meer dat chronische pijn eigenlijk een structurele disbalans is die eigenlijk deze persoon met het individuele zenuwstelsel hiervoor waarschuwt. Er zijn allerlei factoren die daarbij een rol in spelen.

Wat kun je er aan doen? Educatie, medicatie en *graded-exercise* zijn drie onderwerpen met een *A level of evidence*. Educatie moet op z'n minst gegeven worden, want de patiënt moet begrijpen wat er aan de hand is. Als je begrijpt dat je structureel overprikkeld bent en dat je in

disbalans bent, is dat het primaire aangrijpingspunt. Medicatie kan daarbij helpen, maar kan bijwerkingen hebben. Er is een toenemende belangstelling en aandacht voor coaching en de psychosomatische behandeling en begeleiding van patiënten. Leefstijl is erg belangrijk, want het gaat erom dat deze mensen hun eigen grenzen leren kennen. Die moet je leren ervaren en daar opnieuw keuzes in maken in je leven. Het gros van de patiënten zal zich in de 1^e lijn bevinden. Dat betekent dat de coaching vooral daar moet plaatsvinden. Dan wat betreft het pijngeneeskundig model: Hierbij is het onder andere van belang een eventueel anatomisch substraat uit te sluiten, te kijken naar pathofysiologie en de drie pijncategorieën die ik net noemde en vervolgens ook het biopsychosociale model met eventueel spiritualiteit te betrekken. Daarna gaan we pas beleid maken. Voorheen gingen heel veel artsen rechtstreeks van klacht naar beleid. Bijvoorbeeld met het geven van sterke pijnstilling, zoals opiaten met alle gevolgen van dien zoals afhankelijkheid en veel bijwerkingen.

Wat we ook veel zien bij mensen met fibromyalgie, is dat ze slaapproblemen hebben, heel snel moe zijn, last hebben van angst en bang zijn om klachten te krijgen als ze iets doen. Ze zijn moe omdat ze heel veel energie moeten besteden aan een normale activiteit die voor hen veel prikkels oplevert. Tegelijkertijd zijn ze overprikkeld waardoor ze een slaapprobleem hebben. Ze hebben bijvoorbeeld ook vaak hoofdpijn en migraine. Mensen hebben forse beperkingen in hun leven, die steeds verder toenemen. De kwaliteit van leven is fors afgenomen. Mensen vallen uit in hun werkzame leven.

Uiteindelijk zullen heel veel mensen arbeidsongeschikt raken als ze niet goed begeleid worden of zichzelf weten te begeleiden. Dat betekent dat de algemene maatschappelijke participatie afneemt en ze geïsoleerd raken. Met alle gevolgen van dien voor deze mensen. De manier hoe daarmee om te gaan is niet alleen in Nederland maar ook wereldwijd erg problematisch. Dat heeft te maken met onvoldoende afstemming tussen alle zorgverleners in de 1^e, 2^e en 3^e lijn. Zowel verticaal als horizontaal. Dat is een van de problemen waarom fibromyalgie niet erkend wordt. Mensen met fibromyalgie, en alle patiënten met chronische pijn, hebben lokale netwerkjes nodig van afstemming, met professionals die dezelfde taal spreken, dezelfde boodschap uitstralen en vooral in de coachingsfeer gaan zitten. Met een biopsychosociale insteek. Deze mensen hebben vaak al heel veel problemen in hun leven achter de rug. Het gaat er vooral om hoe je er mee omgaat, om in de toekomst nog een beetje kwaliteit van leven te krijgen.

Commissie:

Dit sluit aan bij de eerste presentatie, dat het heel belangrijk is te kijken naar de hele mens.

NVA/PA!N:

In de geneeskunde wordt dit nog niet structureel gedoceerd, ook niet in de artsenopleiding. Het gevolg is dat heel veel pijn wordt beschouwd als een symptoom van schade of een ziekte, terwijl mensen die fibromyalgie hebben centrale sensitiviteit hebben. Dan zit het probleem niet meer daar waar ze het ervaren, maar zijn er veranderde processen in het zenuwstelsel. Dat wordt niet herkend dus mensen worden daardoor vaak verkeerd behandeld.

Commissie:

Als ik het goed begrijp, is de aanbeveling vooral dat er lokale netwerken moeten komen van zorgverleners. Welke zorgverleners zouden daar dan in moeten zitten?

NVA/PA!N:

Het doel is uiteindelijk dat iemand goed voor zichzelf leert opkomen en zijn grenzen leert kennen en daar coaching bij krijgt. Die coaching kan op verschillende manieren plaatsvinden.

Dat hoeft niet per se medisch te zijn. Het kan bijvoorbeeld vanuit de psychologie zijn als er ook ernstige trauma's in het verleden zijn, of als er problemen naast spelen die de klachten onderhouden. Primair denk ik dat het vooral in coaching zit. Het gaat er wel om dat degene die coacht, begrijpt wat het is en begrijpt dat er maatschappelijke druk is. De maatschappelijk druk neemt steeds maar toe, dat maakt dat wij steeds meer uitvallers krijgen die niet meer met de gevraagde druk om kunnen gaan.

Commissie:

Is een makkelijkere uitwisseling tussen verschillende disciplines ook een doel?

NVA/PA!N:

Ja, dat is nodig omdat we te veel langs elkaar heen werken. Daar is ook een leidraad voor in ontwikkeling, voortbordurend op de zorgstandaard, om pragmatisch handvatten aan te reiken hoe je dat moet organiseren in je omgeving. Het zit vooral in lokale netwerken.

Commissie:

U zegt dat mensen beter hun grenzen moeten aangeven, beter hun grenzen moeten leren kennen en beter voor zichzelf moeten opkomen. Patiënten kunnen dit interpreteren als dat de schuld bij henzelf ligt. Terwijl het andere deel van uw verhaal is dat er iets veranderd is in het zenuwstelsel, dat nu eenmaal gebeurd is en waar je niet meer zoveel aan kunt veranderen. Daar ligt mogelijk een spanningsveld.

NVA/PA!N:

Hier worden twee dingen door elkaar gehaald. Hoe het ontstaat, is niet hetzelfde als hoe je ermee om moet gaan. De oorzaak is dat er allerlei dingen zijn gebeurd waardoor je zenuwstelsel gevoelig is geworden, gevoeliger dan bij de meeste andere mensen, of onder andere omstandigheden dan je anders zou hebben geleefd, bij wijze van spreken. Vervolgens hebben mensen zelf de sleutel in de hand met betrekking tot eigen grenzen leren kennen en niet structureel over die grenzen heengaan. Mensen kunnen daarbij geholpen worden, want ik weet ook dat het niet makkelijk hoeft te zijn.

Bijdrage Revalidatie Nederland/PA!N

Aan het woord is vertegenwoordiging vanuit Revalidatie Nederland/PA!N:

Ik ben revalidatiearts. Ik zie zoveel mensen met fibromyalgie en zoveel mensen die daardoor beperkt worden, dat ik vind dat daar een behandeling voor moet komen. Al blijf ik het af en toe heel lastig vinden of je de diagnose wel of niet moet stellen. Met name omdat er ook een heleboel zorgverleners zijn die het niet snappen en zeggen dat fibromyalgie tussen de oren zit. Dus soms zit ik met het dilemma of ik iemand goed doe om de diagnose te geven of naar de reumatoloog te verwijzen, of dat ze daarmee alleen nog maar meer onbegrip zullen krijgen. Maar dat maakt niet dat ik de diagnose niet erken. Ik ben heel blij dat de ICD-11 chronische pijn als aparte diagnose heeft bestempeld. Het is nu een diagnose waar we mee verder kunnen. Wat voor ons binnen de revalidatie heel belangrijk is, is het pijngeneeskundig model. Wij zien mensen op de poli met een verhaal van pijnklachten met een heleboel bijverschijnselen: vermoeidheid, overprikkeling en geheugen- en concentratieproblemen. Eigenlijk alle problemen die al genoemd zijn vandaag. Wat ik met name belangrijk vind is dat je eerst kijkt of er een anatomisch substraat is. Ook omdat je mensen daar heel serieus mee neemt en je vanaf daar weer vervolgstappen kan maken in behandeling. Als we geen anatomisch substraat met elkaar kunnen vinden, dan is het heel belangrijk om de uitleg te geven over het overgevoelig worden van het zenuwstelsel en wat daarin allemaal meespeelt. We gaan dan kijken naar het

biopsychosociale model. Dat kun je onder andere in kaart brengen met de ICF [*International Classification of Functioning, Disability and Health*]. Dat is een classificatie voor het beschrijven van het menselijk functioneren en de factoren die daarop van invloed zijn. Een aandoening of een ziekte geeft allerlei functieproblemen waardoor je beperkt wordt in activiteiten of activiteiten anders gaat uitvoeren. Daardoor ga je anders participeren in het leven en dit heeft weer effect op de activiteiten die je doet. Dat heeft weer effect op je functies. Dat hele systeem werkt samen met externe factoren. Iedereen heeft een systeem om zich heen, met een partner, kinderen, familie, relaties, werk, financiën, etcetera. En ieder persoon heeft zijn of haar eigen cognities, emoties en mate van acceptatie. Dus er speelt vaak een breed palet aan problemen, dat we graag in kaart brengen binnen de revalidatie. Van daar uit kijken we dan welke factoren onderhoudend en belemmerend zijn en met welke factoren je iets kan. Er wordt gekeken of iemand zelf weer grip kan krijgen op bepaalde stukjes van zijn leven. Want wat we binnen de revalidatie graag willen bereiken, is dat iemand weer zelf invloed heeft op het dagelijks functioneren.

Revalidatie is daarin gebonden aan het houding- en bewegingsapparaat. Dat is af en toe erg lastig, want als je het verhaal hoort van centrale sensitatie, dan zou je het veel breder kunnen trekken. Er zijn een heleboel klachten die je daaronder zou kunnen scharen, zoals de buikklasten, chronische vermoeidheid en burn-out. Helaas zit de zorgwereld zo in elkaar dat we daar allerlei kaders voor hebben, waardoor we vanuit de revalidatie daar niet van alles in kunnen doen. Het zou heel mooi zijn als we voor de centrale sensitatie een soort behandeling kunnen vinden en die kaders wat loslaten.

En we worden ook nog beperkt doordat we vanuit de revalidatie alleen mogen ingrijpen op de meest ernstige situaties. Vanuit het *stepped care*-model uit de zorgstandaard is het helaas op dit moment de regel dat alle stappen doorlopen moeten zijn. Dus eerst de 0^e lijn, eerst preventie en educatie. Dan behandeling in de 1^e lijn. Als dat niet slaagt, dan het liefst nog multidisciplinaire behandeling in de 1^e lijn, en dan interdisciplinaire behandeling in de 2^e lijn. Dat stappenplan moet doorlopen worden en dan mogen wij op dat moment als medisch specialistische revalidatie ingezet worden. Dat is dan ook een punt dat ik veranderd zou willen zien. Natuurlijk snap ik dat we de zorg betaalbaar moeten houden in Nederland en dat bepaalde stappen doorlopen goed is. Maar wat ik heel belangrijk zou vinden, is dat je mag kiezen voor *matched care* als daar aanleiding voor is. Dat maakt volgens mij de zorg een stuk goedkoper. Als laatste wil ik jullie een positief punt meegeven. Er liep een onderzoek naar de effectiviteit van medisch specialistische revalidatie bij het Zorginstituut. Ik wil jullie heel graag even de conclusie voorlezen van het conceptstandpunt interdisciplinaire medisch specialistische revalidatie (IMSR) dat vorige week uitgekomen is. Het zegt: 'Op basis van de beschikbare literatuur en een afweging van de relevante aspecten, concluderen wij dat IMSR beschouwd kan worden als een voldoende bewezen effectieve behandeling bij patiënten met chronische pijn, zich uitend in het houding- en bewegingsapparaat, met complex samenhangende problematiek. IMSR voldoet bij de genoemde indicatie daarmee aan de stand van wetenschap en praktijk. Gevolg hiervan is dat IMSR bij deze indicatie behoort tot de te verzekeren prestaties van het zorgverzekeringspakket.' Dat was in tijden van zorgen een hele positieve opsteker waar ik, nu ik het voorlees, weer kippenvel van krijg dat we dit met elkaar hebben kunnen bereiken.

Commissie:

Het gaat natuurlijk veel over centrale sensitatie en wat de oorzaak van de pijn is. Is dit een mechanisme waar we misschien de klachten mee kunnen verklaren?

Revalidatie Nederland/PA!N:

Ik denk het steeds meer. Ik denk dat we best wel een stuk oorzaak hebben, alleen het lastige is dat we heel graag een oorzaak willen hebben die we middels een operatie of een pilletje kunnen aanpakken. Dat is niet het geval bij deze oorzaak.

Commissie:

Nog even teruggaand naar de conclusie die u op het eind vertelde, wat zijn de gevolgen daarvan voor de zorg in Nederland?

Revalidatie Nederland/PA!N:

Op dit moment zijn er nog geen gevolgen voor de zorg die we bieden. Waar het met name om ging, was dat er een grote druk lag op de pijnrevalidatie. Heel veel dingen die we kunnen bieden zijn niet bewezen effectief. Pijnrevalidatie betreft een ontzettend grote patiëntengroep en gaat gepaard met ontzettend veel zorgkosten. Er is de afgelopen jaren ook een groei in allerlei ZBC's geweest. Omdat er dus heel veel patiënten zijn, wilde de zorgverzekeraar wel weten wat het bewijs was voor de effectiviteit van de zorg. Wij zijn nu (waarschijnlijk) de enige tak binnen de revalidatiegeneeskunde waarvan uitspraak is gedaan dat de IMSR voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk.

Commissie:

U zei dat we misschien niet over stepped care moeten nadenken maar juist over....?'

Revalidatie Nederland/PA!N:

Matched care, passende zorg. En ik zou wat meer ontschotting fijn vinden. Het draait allemaal om zorgkosten. Ik zou het heel mooi vinden als we veel meer gaan samenwerken, ook met bijvoorbeeld Wmo of GGZ en het daar ook veel breder in gaan zoeken. Dit probleem ligt niet allemaal op het zorgvlak. Dit geldt ook voor heel veel andere aandoeningen.

Het lastige is dat binnen Revalidatie Nederland geldt dat er gekeken wordt naar wat de juiste zorg op de juiste plaats is, behalve voor chronische pijn. Dan moet van de verzekeraar het stappenplan worden doorlopen.

Bijdrage Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)/PA!N

Aan het woord is vertegenwoordiging vanuit het KNGF/PA!N:

Kennis over pijn is erg versnipperd. Binnen de fysiotherapie bestaat er geen richtlijn voor de behandeling van fibromyalgie. We hebben recent, omdat we ook in de pijnalliantie zitten, een standpunt geschreven over fysiotherapie en patiënten met pijn. Hierin kijken we vooral naar de overeenkomsten tussen de verschillende pijnklachten en pijnsyndromen, meer dan naar de verschillen. Bijvoorbeeld sensitiviteit van het zenuwstelsel kan een mogelijk achterliggend mechanisme zijn bij fibromyalgie. Je kunt vanuit dat mechanisme verschillende symptomen of klachten verklaren en dat biedt dan weer een basis voor een meer eenduidige behandelstrategie. Hierdoor wordt de diversiteit die ook binnen de fysiotherapie aanwezig is minder en komt er een betere uniforme aanpak.

De versnippering en onduidelijkheid over wat er allemaal aangeboden wordt en wat wel en niet zinvol is, maakt het lastig om goed beleid te voeren. Binnen het standpunt hebben we de zorgstandaard gevolgd. Pijn en ook fibromyalgie zijn gedefinieerd als een multifactorieel probleem, waarbij lichamelijke, psychologische en sociale factoren bijdragen aan het ontstaan maar ook aan het in stand houden ervan. Daar komen ook vaak factoren bij ten gevolge van het hebben van chronische pijn die misschien op hun beurt weer oorzakelijke factoren worden die klachten verergeren en in stand houden. Op die manier zul je er ook naar moeten kijken. Fysiotherapie richt zich op bewegen en het bewegend functioneren en dat is in het standpunt

ook het aangrijpingspunt. We kijken vanuit het biopsychosociale model, maar wij mogen geen diagnose stellen. We zijn ook geen psycholoog, maar je bekijkt/beoordeelt wel al die biopsychosociale factoren in relatie tot het bewegend functioneren van de patiënt. En wat wij als probleem zien, is de diversiteit in aard en ernst van klachten. Dat maakt dat de problematiek heel complex en divers is en lastig te duiden is welke patiënt bij wie terecht moet en op welke plek. In het standpunt hebben we heel nadrukkelijk gezegd: zoek intercollegiaal of interprofessioneel samenwerken bij pijn op. Dat is nu niet zo, omdat het ook nog niet georganiseerd is in de zorg. Samenwerking wordt niet gefinancierd. Een visie ontwikkelen en samen uitwerken is één, maar de uitvoering is vaak heel lastig omdat je gehinderd wordt door onder andere het beperkte aantal sessies dat vergoed wordt.

Van oefentherapie en bewegen in het algemeen is bekend dat het effectief is, maar we zien natuurlijk een grote variatie in het activiteitsniveau van mensen met klachten. Dat geldt ook voor het beweeggedrag van mensen met fibromyalgie. Daarom moet je op individueel niveau goed kijken wat een passend advies of behandeling is: welke bewegingen, hoeveel bewegen, de verhouding tussen bewegen en ontspannen, slapen, het dag-nacht ritme. Het is geen vast protocol.

We zien ook dat de diagnose veel te laat gesteld wordt, onder andere door die eenzijdige op pathologie gerichte blik, waardoor mensen van de een naar de andere medisch specialist gaan om de oorzaak te vinden. Gedurende dat traject is er sprake van veel achteruitgang in het psychosociaal en lichamelijk functioneren. De zorgstandaard benadrukt dan ook het belang van preventie: probeer eerder die dreigende chronische klachten op te sporen en aan te pakken. Ik denk dat mensen gemiddeld al 8-9 jaar klachten hebben voordat zij zich in de pijnrevalidatie melden. Dan is het functioneren al erg achteruitgegaan, hebben mensen hun baan misschien verloren en zijn er allerlei andere problemen bij ontstaan. Dan moet je met een interdisciplinair programma, wat gelukkig succesvol is, het functioneren van mensen weer een stuk omhoog krijgen. Zou je eerder in dat traject van achteruitgang kunnen interveniëren, dan zou je mensen al veel sneller op een veel hoger niveau van functioneren terug kunnen krijgen.

Preventie en het herkennen van chronische pijn gerelateerde beperkingen of de dreiging er van is heel belangrijk om vroegtijdig een behandeling gericht op functioneren, actief zijn en zelfmanagement op te kunnen starten. Dat kan de fysiotherapeut, maar niet alleen. Ook een huisarts of een andere specialist zou uitleg moeten geven dat werken aan preventie zinvol en nodig is. Het geven van een gezamenlijke eenduidige boodschap is essentieel om patiënten mee te krijgen in die aanpak. De behandeling bestaat uit dezelfde elementen die net genoemd werden. Je zult uitleg moeten geven over de pijn, wat er aan de hand is en waarom bewegen of bepaalde adviezen die je geeft zinvol zijn. Vervolgens zul je dat ook moeten gaan doen. Alleen maar uitleggen is vaak te weinig. Mensen moeten ervaren dat wat je uitlegt ook klopt of hoe dat bij hen van toepassing is. Het gaat niet alleen maar om spierversterkende oefeningen. Het kan ook wandelen zijn of andere bezigheden en dagelijkse activiteiten. Het zoeken naar de balans is van belang: hoeveel doe je op een dag, hoeveel in een week, hoe verdeel je dat. Er is geen kant en klaar advies. En daarnaast denk ik dat het vanuit de fysiotherapie belangrijk is ondersteuning te bieden bij stressregulatie en het leren ontspannen. Met lichaamsgerichte therapie kunnen mensen hun lichaam weer beter gaan voelen. Vaak voelen mensen door de pijn geen andere dingen meer. Het lijf wordt een last in plaats van een metgezel om dingen mee te doen.

Net werd genoemd dat *matched care* beter passend is. Daar zijn we het mee eens. Als de patiënt veel complexe problemen heeft, dan moet je iemand niet monodisciplinaire fysiotherapie voorschrijven, maar moet je misschien al wat opschalen en in ieder geval multidisciplinair

samenwerken in de behandeling. Als het dusdanig ernstige problemen zijn, kun je de patiënt eventueel naar een gespecialiseerd centrum sturen. Dan is de patiënt eerder op de juiste plaats. We hebben geen oplossing voor fibromyalgie waarbij de pijn weggenomen wordt, dus zelfmanagement zal toch op dit moment het hoofddoel van de behandeling zijn. Daarbij is het lastig een adequate dosering te bieden. Vanuit de literatuur blijkt namelijk dat je toch wel een aantal weken regelmatig moet bewegen en dit opbouwen wil het effect hebben. Dit kan een lichamelijk effect zijn, maar ook dat je leert wat je grenzen zijn. Door de huidige bekostiging met weinig sessies die vergoed worden is het heel lastig te leren dit ook op langere termijn zelfstandig te doen. Belangrijk in de bijdrage van de fysiotherapeut is differentiëren in complexiteit. Wie kan in de 1^e lijn misschien monodisciplinair dan wel in een kleinschalig netwerk behandeld worden en wie zou je sneller moeten doorverwijzen. Tegelijkertijd denk ik ook dat reorganisatie en kennisverbreding nodig is binnen de zorg om die samenwerking en eenduidige visie te faciliteren.

Commissie:

In hoeverre volgen fysiotherapeuten dit beleid?

KNGF/PAIN:

Er is nog altijd een behoorlijke versnippering. Er zijn binnen de fysiotherapie allerlei stromingen. We moeten daarin helderheid gaan scheppen en er moet meer uniformiteit komen. We zijn nu ook bezig, onder andere door het standpunt te implementeren, om hier toch op een bepaalde manier eenduidigheid in te gaan krijgen. Zodat ook de fysiotherapeut vanuit een aantal basisprincipes aan de slag gaat. Dat is zeker niet al in zijn totaliteit gebeurd, maar we gaan en willen wel die kant op. Ook daarvoor heb je andere zorgverleners nodig.

Commissie:

Het aantal behandelingen bij de fysiotherapeut, afhankelijk natuurlijk van welke ziektekostenverzekering iemand heeft, is beperkt.

KNGF/PAIN:

Ja dat klopt, maar het is niet zo dat je altijd naar de fysiotherapeut moet gaan om daar te oefenen. De fysiotherapeut is er ook om te leren mensen thuis in beweging te krijgen. Ik denk wel dat je langdurig iemand daarbij moet coachen. Er moet een stukje laagdrempelige begeleiding zijn op de lange termijn.

Commissie:

Er is tegelijkertijd ook een adviesaanvraag gedaan bij het Zorginstituut. Het instituut gaat adviseren over het al dan niet vergoeden van fysiotherapie.

KNGF/PAIN:

Er ligt een PICOT-vraag. [een methode die gebruikt wordt bij het beantwoorden van een klinische vraag waarbij P staat voor patiëntenpopulatie, I voor interventie, C voor controle-interventie, O voor uitkomst (*outcome*) en T voor behandel- en/of follow-up periode (*time*)]. Monodisciplinaire fysiotherapie zal worden vergeleken met monodisciplinaire behandeling van de huisarts. Dat past niet in het beeld van hoe we denken dat het zou moeten.

Commissie:

In de aanbevelingen van de EULAR wordt lichaamsbeweging als enige behandeling genoemd waarvoor duidelijk bewijs is dat het effectief is bij fibromyalgie. Weet u of dat dan ook invloed heeft op centrale sensitisatie, want dat wordt hier als het pathologisch substraat gezien?

KNGF/PA!N:

We weten dat bewegen werkt, en er zijn vele mogelijke mechanismen die daarbij een rol spelen. Daarvoor is het wel nodig om gedurende langere tijd te bewegen. Bewegen is adaptief, je desensitiseert voor een deel het zenuwstelsel. Het is aangetoond dat het positieve effecten heeft op het immuunsysteem, waardoor ook demping ontstaat van de overactiviteit. Uiteraard als fysieke fitheid, doorbloeding en kracht beter zijn, heeft dat ook effecten, op bloeddruk bijvoorbeeld. Mensen worden ook minder bang om te bewegen of krijgen meer zelfvertrouwen. Het gaat om bewegen in het algemeen en vooral om zingeving. Mensen dingen laten doen die ze graag doen, waar ze plezier uit halen of die ze belangrijk vinden voor hun dagelijks functioneren waardoor ze weer zelfvertrouwen en zelfwaarde krijgen.

Afsluiting

De voorzitter bedankt alle aanwezigen voor hun inbreng en meldt dat er een verslag zal worden gemaakt. Dit verslag zal tegelijk met het advies worden gepubliceerd.