

NATALIE STRIJDT AL JAREN VOOR DE ERKENNING VAN FIBROMYALGIE

'Leer er maar mee leven, zei de arts'

Fibromyalgie moet op de politieke agenda, zodat iedere patiënt een behandeling op maat kan krijgen. Dat is de missie van Natalie (29), zelf een van de naar schatting 340.000 mensen in Nederland die kampen met deze aandoening. **"Er wordt nog veel te makkelijk gezegd: 'Stel je niet aan, het is toch maar een spierpijntje.'"**

Natalie: "Fibromyalgie is een onvoorspelbare aandoening. De pijnklachten in mijn spieren en bindweefsel, stijfheid en vermoeidheidsklachten zijn chronisch, maar iedere dag anders. Ik weet nooit hoe ik 's ochtends wakker word. De ene dag heb ik pijn in mijn rechterpols, de andere keer in mijn knie. Dan weer heb ik last van migraineachtige hoofdpijn. Ik heb maar beperkte energie en moet alles wat ik doe plannen. Tussen mijn activiteiten door moet ik voldoende rust nemen. Doe ik dat niet, dan verergeren mijn klachten. Als ik een dag te veel doe, dan is het de volgende dag alsof ik een zware griep heb: al mijn spieren doen dan zeer, bewegen gaat moeilijk en ik ben doodmoe. Na mijn huwelijksdag kon ik bijvoorbeeld een paar dagen niet normaal lopen."

Natalie draagt om haar onderarmen en handen silversplints, die ervoor zorgen dat haar polsen ontlast worden en ze weer een dop open kan draaien, de hokken van haar cavia's kan schoonmaken en een paraplu kan vasthouden. "Iedere week behandelt de fysiotherapeut me met dry needling.

Dat wordt vergoed uit mijn basisverzekering, omdat ik op mijn vierde een hersenbloeding heb gehad. Anders had ik het zelf moeten betalen. Fibromyalgie staat namelijk niet op de lijst van chronische aandoeningen, omdat niet wetenschappelijk bewezen is dat fysiotherapie hierbij helpt. Eens in de zoveel maanden maakt een masseur mijn spieren los. Daarna ben ik weer even pijnvrij. Als ik me niet laat behandelen, gaat mijn hele lichaam op slot. Deze behandelingen zorgen ervoor dat ik kan werken, af en toe met vriendinnen op stap kan en op vakantie kan gaan."

'Na mijn huwelijksdag kon ik een paar dagen niet normaal lopen'

Natalie werkt vier dagen per week als administratief medewerker bij een bedrijf op loopafstand van haar huis. "Mijn werkgever houdt gelukkig veel rekening met het feit dat ik fibromyalgie heb. Mijn werkplek is aangepast en als ik naar het ziekenhuis moet, kan dat. Op woensdag ben ik vrij, zodat ik bij kan trekken. Ik heb veel geluk dat ik op deze manier nog kan werken. Veel andere mensen met fibromyalgie lukt dat niet. Het UWV is terughoudend met het verstrekken van een uitkering. Met alle financiële gevolgen van dien."

Huilend op de bank

Als Natalie dertien is, krijgt ze last van haar rechterpols. "De arts dacht in eerste instantie

aan groeipijn. In mijn examenjaar werd de pijn, waarschijnlijk door de stress en vele uren achter de computer, steeds erger. Ik kon geen kopje meer oppakken en zat huilend van ellende op de bank." Die pijn verspreidde zich in de jaren daarna door haar lichaam. Als alle andere onderzoeken niks hebben opgeleverd, krijgt Natalie van de reumatoloog de diagnose fibromyalgie. "Die arts stuurde me naar huis met de boodschap: 'Ik kan niks voor je doen. Leer er maar mee leven.' Een harde boodschap voor een meisje van zeventien. Ik was enorm verdrietig.

Een vriendin van mij kreeg in dezelfde periode ook deze diagnose en we liepen tegen dezelfde dingen aan. Allebei hadden



WIST JE DAT...

- ... in Nederland naar schatting 340.000 mensen lijden aan fibromyalgie?
- ... deze aandoening ook wel 'wekedenreuma' wordt genoemd?
- ... dat onjuist is, omdat het geen vorm van reuma is, maar een chronisch pijnsyndroom?
- ... bij fibromyalgie behalve chronische pijn verspreid over het lichaam ook andere lichamelijke, cognitieve en/of emotionele klachten kunnen meespelen?

Het deed ons besluiten: er moet meer bekendheid komen voor fibromyalgie. We kwamen erachter dat je een burgerinitiatief kunt starten: een voorstel om een onderwerp voor te dragen voor behandeling door de Tweede Kamer. Een van de voorwaarden aan zo'n initiatief is dat het voorstel wordt ondersteund door 40.000 handtekeningen. We wilden onder andere bereiken dat fibromyalgie in de lijst van chronische ziekten zou worden opgenomen, zodat ziektekosten voortaan vergoed worden vanuit de basisverzekering. Met hulp van mijn vader hebben we de website Erken-fibromyalgie.nl gebouwd en zijn we in 2013 begonnen met het inzamelen van handtekeningen."

Strijdbaar

"Het was niet makkelijk om landelijk aandacht voor Erken Fibromyalgie te genereren. De lokale krant pikte het initiatief gelijk op, maar landelijke media reageerden niet op onze berichten. Dat maakte me boos, toch ben ik ze blijven benaderen. We wilden ook graag Tweede Kamerleden achter ons initiatief krijgen, maar veel van hen wilden pas in gesprek gaan als we de handtekeningen zouden krijgen. Die reacties hebben me eigenlijk alleen maar strijdbaarder gemaakt. Toen mijn vriendin in november 2014 door persoonlijke omstandigheden moest stoppen met het burgerinitiatief, ben ik alleen verdergegaan. Renske Leijten, toen >

'Zo bijzonder om in de Tweede Kamer te staan en mijn verhaal te doen'

nog Kamerlid van de SP, heeft me enorm geholpen. Ik heb haar gemaild en ze is eind 2014 met me om tafel gegaan. Toen bleek dat de 12.000 handtekeningen die ik op dat moment verzameld had, ongeldig waren, omdat ik niet had gevraagd naar adres en geboortedatum. Dat is wel nodig, omdat de handtekeningen door de overheid steekproefsgewijs gecheckt worden. Ik kon dus weer opnieuw beginnen. Daar baalde ik natuurlijk van, maar opgeven zit niet in mijn aard. Als ik ergens aan begin, maak ik het ook af."

Mijlpaal

"Het viel niet mee om de benodigde handtekeningen bij elkaar te krijgen. Ik heb op markten, beurzen en bijeenkomsten gestaan om aandacht te vragen. Alle handtekeningen die binnenkwamen, heb ik handmatig gecontroleerd. Soms vulden mensen gegevens in die niet klopten en ook kwamen er dubbele handtekeningen binnen. Een tijdrovend klusje, waar al mijn vrije tijd in ging zitten. In de tussentijd stond mijn eigen leven niet stil. Ik heb examen gedaan, moest geopereerd worden aan goedaardige tumoren in mijn knie en ik ben getrouwd. In die periodes kwam Erken Fibromyalgie op een lager pitje te staan. Maar door de kracht van social media bleven de handtekeningen binnenkomen. Op 15 juli 2020 had ik dan eindelijk na zes jaar de benodigde geldige handtekeningen bij elkaar. Een enorme mijlpaal. De hele zomervakantie heb ik keihard gewerkt om mijn persoonlijke verhaal en alle informatie die ik in de jaren ervoor had verzameld, te verwerken in een verslag voor alle Tweede Kamerleden die in de commissie van VWS zaten. Ik wilde ze inzicht geven in waar patiënten met fibromyalgie tegenaan lopen. In de loop van de jaren ben ik me daar steeds meer in gaan verdiepen. Op social media las ik veel negatieve berichten over de WMO, UWV en het Zorginstituut.

WIST JE DAT...

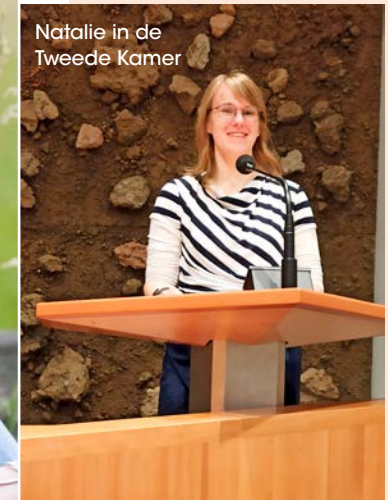
- ... genezing niet mogelijk is?
- ... voor iedere patiënt verschillend is wat helpt om klachten te verlichten?
- ... de klachten en de ernst ervan verschillen per individu en kunnen variëren over de tijd?
- ... de klachten grote impact hebben op welbevinden en functioneren? Baanverlies en eenzaamheid komen vaak voor.

Omdat ik ook de andere kant van die verhalen wilde horen, heb ik gesprekken gevoerd met die instanties. Het werd me steeds duidelijker dat de huidige wetgeving ervoor zorgt dat mensen met fibromyalgie tussen wal en schip vallen. Avond na avond zat ik achter de computer om alle informatie te verwerken. Toen ik klaar was, kon ik mijn broek niet meer dichtkrijgen van de pijn in mijn handen en zat ik huilend op de bank omdat ik mezelf totaal had overbelast."

Toespraak

"Eigenlijk zou ik in september 2020 naar Den Haag mogen, maar corona gooide

roet in het eten. Op 29 oktober 2020 kon ik de handtekeningen dan eindelijk overhandigen aan de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven. Het was heel spannend om na al die jaren met die handtekeningen in Den Haag te staan en een presentatie te geven. Daarna was het afwachten. Ik kon pas opgelucht ademen toen ik hoorde dat mijn burgerinitiatief ontvankelijk was verklaard. In september 2021, bijna een jaar na het inleveren van de handtekeningen, vond het Kamerdebat plaats. Voorafgaand kreeg ik vijf minuten spreektijd. Ik was heel erg zenuwachtig, het was zo bijzonder om daar in de Tweede Kamer te staan en mijn verhaal te doen. Ik kreeg van veel Tweede Kamerleden complimenten voor mijn doorzettingsvermogen en de leesbaarheid en de inhoud van mijn verslag. Het debat



Natalie in de Tweede Kamer

'Zonder mijn volharding was fibromyalgie niet op de politieke agenda gekomen'

verliep ook positief, er was vanuit de Kamerleden veel begrip voor fibromyalgiepatiënten. Na afloop van het debat in de Tweede Kamer was ik compleet gesloopt. Alsof er een vrachtwagen over me heen was gereden. Ik heb er wel een week van moeten bijkomen.

Een van de moties die werd ingediend was het verzoek tot een onderzoek door de Gezondheidsraad. Uiteindelijk heeft de Gezondheidsraad afgelopen maart het advies uitgesproken dat fibromyalgie erkenning verdient en dat klachten en gevolgen serieus moeten worden genomen. Het advies is zoals ik had gehoopt, het is nu afwachten hoe de overheid dit vorm gaat geven. Het mooiste zou zijn als de wetgeving op de schop gaat, zodat een behandeling op maat voor iedere patiënt mogelijk wordt."

Leerzame jaren

"Toen ik dit burgerinitiatief begon, was ik pas achttien jaar. Ik ben in de afgelopen elf jaar volwassen geworden en heb veel geleerd. Ik ben mondiger geworden. Ik leer

ook dat ik niet alleen maar flink hoeft te zijn, maar ook hulp mag vragen. Want ja, ik ben strijdbaar, maar soms zit ook ik er doorheen. Het is moeilijk om vertrouwen in je lichaam te hebben als het je zo in de steek laat. Mijn neiging is om door te drukken, maar ik leer om beter naar mijn lichaam te luisteren.

Een van de belangrijkste lessen die ik van het burgerinitiatief heb geleerd, is dat je soms een lange adem nodig hebt om iets voor elkaar te krijgen. Ik ben in mijn strijd soms ver over mijn grenzen gegaan waardoor ik dagenlang niks kon, maar ik heb het ervoor over gehad. Veel mensen, onder wie Renske Leijten, hebben tegen me gezegd dat het ongelooflijk knap is wat ik heb gepresteerd. Zonder dit initiatief en mijn volharding was fibromyalgie niet op de politieke agenda gekomen. Dat vind ik nog moeilijk om te beseffen. En ook om te denken: ik heb gedaan wat ik kan. Ik mag trots op mezelf te zijn, ongeacht de uitkomst." ♥

OORZAAK ONBEKEND

Bij fibromyalgie zijn geen afwijkingen in spieren of bindweefsel te vinden. Een arts stelt de diagnose aan de hand van het klachtenpatroon. Symptomen van fibromyalgie zijn onder meer: langdurige chronische pijn in spieren en bindweefsel, vaak samen met stijfheid, vermoeidheid, darmklachten, slaapproblemen en stemmingswisselingen.

Er zijn geen medicijnen om de aandoening te genezen. Pijnstillers en voldoende beweging afgewisseld met rust kunnen de klachten verminderen. Er is nog veel onduidelijk over de oorzaak van fibromyalgie en wat het verloop ervan beïnvloedt. De huidige visie is dat verschillende biologische, psychologische en sociale factoren een rol spelen bij het ontstaan en voortduren van de klachten. De Gezondheidsraad pleit voor erkenning en meer wetenschappelijk onderzoek.

Reageren?
Heb jij ook last van een vaak onbegrepen aandoening?
Mail je verhaal dan naar post@vriendin.nl