



FIBROMYALGIE



Inhoud

Over fibromyalgie

Wat is fibromyalgie?	3
Hoe ontstaat fibromyalgie?	3
Welke klachten heb je bij fibromyalgie?	4
Hoe wordt de diagnose gesteld?	5
Wanneer denkt je arts aan fibromyalgie?	5
De fibromyalgiescore	6
Onderzoek met tenderpoints	7
Wanneer aanvullend onderzoek?	7

Behandeling

Medicijnen	8
Behandelaars	9
Aanvullende behandelingen	11

Omgaan met fibromyalgie

Omgaan met de aandoening	12
Omgaan met klachten	14
Fibromyalgie en werk	16
Fibromyalgie en bewegen	17
Fibromyalgie en voeding	19
Hulp en aanpassingen	20

Over Fibromyalgie en Samenleving

Wat doet de F.E.S.	
Hoe behartigt F.E.S. belangen?	

over fibromyalgie

Wat is fibromyalgie?

Fibromyalgie is een aandoening waarbij je last hebt van chronische pijn in je spieren en bindweefsel. Vaak gaat deze pijn samen met stijfheid, vermoeidheid, slaapstoornissen en stemmingswisselingen. Je klachten wisselen vaak, dit betekent dat je de ene dag meer klachten hebt, dan de andere dag.

Bij fibromyalgie zijn geen afwijkingen in je spieren of je bindweefsel te vinden. Ook verder in je lichaam is niks te vinden dat de aandoening kan verklaren. De oorzaak is nog onbekend. Fibromyalgie is daardoor erg moeilijk vast te stellen. Er zijn geen medicijnen om de aandoening te genezen. Wel kunnen je klachten verminderen met pijnstillers, en een combinatie van beweging en rust.

Hoe ontstaat fibromyalgie?

Het is onduidelijk waardoor fibromyalgie ontstaat. Bij mensen met fibromyalgie zijn geen afwijkingen in de spieren, het bindweefsel of de gewrichten te vinden. Er zijn wel theorieën die de oorzaak van de aandoening proberen te verklaren.

Aansturing vanuit de hersenen - Er zijn aanwijzingen dat fibromyalgie misschien verband houdt met de manier waarop de hersenen je spieren aansturen. Normaal gesproken sturen de hersenen samen met bepaalde

hormonale klieren je spieren aan. Bij mensen met fibromyalgie zou deze samenwerking verstoord zijn. Waardoor die verstoring zou ontstaan, is onbekend. Het is ook niet duidelijk of deze verstoring een gevolg of een oorzaak is van fibromyalgie.

Prikkels selecteren - Een andere theorie over fibromyalgie is dat het iets te maken heeft met het mechanisme waarmee prikkels uit de buitenwereld geselecteerd worden. Bij mensen met fibromyalgie zou dit selectiemechanisme niet goed werken.

Pijnprikkels verwerken - Ook zou het kunnen zijn dat de verwerking van pijnprikkels bij mensen met fibromyalgie anders verloopt dan bij mensen zonder fibromyalgie.

Welke klachten heb je bij fibromyalgie?

Hoeveel je merkt van fibromyalgie in je dagelijks leven kan heel verschillend zijn. Veel voorkomende klachten bij fibromyalgie zijn:

- **chronische vermoeidheid**
- **pijn**: vaak in je rug, nek, schouders, borstbeen, zijkant van je heupen of aan de binnenkant van je knie
- **stijfheid**: meestal in de ochtend, zogenoemde ochtendstijfheid. Ook ben je vaak stijf als je een tijd hebt gezeten of gestaan.
- **krachtverlies** van je spieren: hierdoor heb je meer moeite met bepaalde handelingen, zoals tassen dragen bij het boodschappen doen of gaan zitten en weer opstaan
- **slaapproblemen**: soms kom je niet goed in slaap. Soms slaap je wel, maar word je vaak wakker door de pijn.
- **stemmingsklachten**: klachten die hierbij regelmatig voorkomen zijn:
 - angsten
 - depressieve gevoelens
 - concentratieproblemen
 - vergeetachtigheid
 - moeite hebben om beslissingen nemen

Er zijn nog andere klachten mogelijk:

- een zwaar gevoel in je armen of benen
- tintelingen in je armen of benen
- branderig of verminderd gevoel in je huid
- hoofdpijn
- darmkrampen, buikpijn
- opgezette vingers

Klimaat - Sommige mensen hebben meer klachten als de temperatuur wisselt of als het buiten koud of vochtig wordt. Het klimaat zelf heeft geen invloed op het ontstaan van fibromyalgie: het komt zowel in warme als in koude streken voor en iedereen kan het krijgen. In de vakantie nemen de klachten wel vaak af, misschien doordat je dan meer rust krijgt en meer ontspannen bent.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose fibromyalgie is lastig te stellen en duurt vaak lang. Klachten zoals vermoeidheid, pijn en stijfheid komen ook bij veel andere aandoeningen voor. De klachten die je aangeeft, een lichamelijk onderzoek en soms een aanvullend onderzoek geven je arts vaak voldoende informatie voor het stellen van de diagnose.

Wanneer denkt je arts aan fibromyalgie?

Je arts overweegt de diagnose fibromyalgie als:

- je chronische pijn hebt, op drie of meer plekken in je lichaam deze plekken zowel boven als onder de taille en zowel links als rechts in je lichaam zitten
- je langer dan 3 maanden last hebt van pijn en stijfheid
- je bij het lichamelijk onderzoek geen afwijkingen hebt, behalve pijn bij druk op de tenderpoints, vaak zijn 11 van de 18 tenderpoints positief
- je last hebt van langdurige klachten zoals bijvoorbeeld vermoeidheid, problemen met je concentratie, wisselende stemmingen, of niet uitgerust wakker worden.

De fibromyalgiescore

Bij het onderzoek zal de arts mogelijk gebruik maken van de fibromyalgiescore.

De pijnscore - Met het meten van de pijnscore bekijkt je arts op welke plekken je pijn ervaren hebt in de afgelopen week. Er zijn negentien gebieden die meedoen in de score. Elk pijnlijk gebied scoort 1 punt. Heb je nergens pijn dan is de pijnscore 0, heb je overal pijn dan is de pijnscore 19.

De symptoomscore - De symptoomscore brengt de volgende klachten in kaart:

- moeheid
- niet uitgerust wakker worden
- moeite met nadenken en concentreren

Ook hier bekijkt je arts samen met jou je klachten van de afgelopen week. Het scoren gaat hier als volgt:

0 = afwezig

1 = in lichte of milde mate, meestal of periodiek in milde mate

2 = in matige tot aanzienlijke mate: vaak aanwezig en/of van aanzienlijke ernst

3 = in ernstige mate: ingrijpend, continue het leven verstorend

Score extra symptomen - Verder bekijkt je arts welke extra symptomen je hebt. Dit gaat aan de hand van een lijst met 42 lichamelijke symptomen. De score hiervan is:

0 = geen van deze symptomen

1 = weinig van deze symptomen

2 = aanzienlijk aantal van deze symptomen

3 = veel van deze symptomen

De totale symptoomscore is een optelsom tussen de ernst van de 3 symptomen en de extra symptomen. De score zit tussen de 0 en 12 in.

De fibromyalgiescore - De fibromyalgiescore is een optelsom van de pijnscore en de symptoomscore. De fibromyalgiescore kan oplopen van 0 tot 31, afhankelijk van de mate en intensiteit van je klachten. Er wordt in ieder geval gesproken van fibromyalgie als je minstens 12 scoort.

Onduidelijkheid? - Overleg met je arts. Helaas duurt het vaak heel lang voordat de diagnose fibromyalgie gesteld wordt. Een belangrijke oorzaak hiervan is dat er bij mensen met fibromyalgie bij het lichamelijke onderzoek en aanvullende onderzoeken geen afwijkingen gevonden worden. Als je twijfelt of de diagnose duidelijk is gesteld, overleg dan met je arts en vraag om uitleg. Het kan zijn dat je arts alleen de tenderpoints onderzocht heeft om de diagnose te stellen. Misschien is het ook nodig je overige klachten in kaart te brengen met de fibromyalgiescore. Het kan helpen om met meer zekerheid vast te stellen wat de oorzaak van je klachten zijn.

Onderzoek met tenderpoints

Sommige artsen werken nog met deze oude methode om de diagnose fibromyalgie te stellen. Als je fibromyalgie hebt, zijn deze tenderpoints pijnlijk als je arts daar met een vinger op duwt. Bij veel pijn is er sprake van een 'positieve tenderpoint'.

In totaal zijn er 18 tenderpoints. De hoeveelheid tenderpoints kan in de loop van de tijd toe- of afnemen. Daarnaast zijn soms andere plekken ook pijnlijk of geeft aanraking pijnklachten.

Wanneer aanvullend onderzoek?

Wanneer je arts twijfels heeft over de diagnose, kiest hij voor aanvullend onderzoek. Dit kan bijvoorbeeld een röntgenfoto of een bloedonderzoek zijn. Bij fibromyalgie tonen aanvullende onderzoeken, zoals bloedtests of röntgenfoto's geen afwijkingen aan.

Behandeling

Er is geen behandeling die fibromyalgie geneest. Je kunt wel iets tegen de klachten doen, bijvoorbeeld met fysiotherapie, beweging en pijnstillers. Ook is er begeleiding te krijgen zodat je beter om leert gaan met fibromyalgie.

Medicijnen

Er zijn geen medicijnen tegen fibromyalgie. Je arts schrijft indien nodig wel medicijnen voor tegen je klachten. Veel gebruikte medicijnen zijn:

Paracetamol - (eventueel met toevoeging van codeïne of coffeïne).

Paracetamol is de meest gebruikte pijnstiller bij fibromyalgie. Als je paracetamol met codeïne gebruikt dan heb je kans op verstopping en een verminderd reactievermogen.

Tramadol - behoort tot de groep morfineachtige pijnstillers (opioiden). Het heeft een sterke pijnstillende werking. De belangrijkste bijwerkingen zijn sufheid en verstopping.

Ontstekingsremmende pijnstillers - (NSAID's). Een NSAID is een ontstekingsremmend middel dat ook pijnstillend werkt. Het vermindert pijn en zwelling van onder andere gewrichten en pezen en vermindert de duur van de ochtendstijfheid. De werking van een

NSAID treedt vaak al binnen enkele uren op maar een optimaal effect merk je meestal pas na ongeveer twee weken.

Overige medicijnen - *Amitriptyline* is van oorsprong een medicijn tegen depressies. Maar artsen schrijven het ook voor bij pijn door fibromyalgie. Je krijgt bij fibromyalgie een lagere dosering dan bij de behandeling van een depressie. Amitriptyline vermindert de pijn, maar het kan soms wel 2 tot 4 weken duren voordat het werkt. Het helpt vaak ook tegen slaapproblemen bij fibromyalgie. Bijwerkingen zijn onder andere een droge mond, verstopping, verwardheid en sufheid.

Medicijnen uit de groep *benzodiazepinen*, dit zijn slaap- en kalmeringsmiddelen. De middelen uit deze groep werken spierontspannend, rustgevend en maken suf. Gebruik slaap- en kalmeringsmiddelen zo kort mogelijk. Als je het medicijn langer gebruikt, went je lichaam te veel aan het middel. Je wordt er dan afhankelijk van. Ook kun je last krijgen van bijwerkingen zoals sufheid, verminderd reactievermogen en een grotere eetlust.

Als je zonder recept medicijnen wilt kopen, overleg dan altijd eerst met je huisarts.

Behandelaars

Voor de behandeling van fibromyalgie kom je bij je huisarts. Soms komen mensen met fibromyalgie bij de reumatoloog om de diagnose te stellen of te bevestigen.

Als de klachten ernstig zijn, krijg je soms een verwijzing voor een revalidatieprogramma. Tijdens een dergelijk programma krijg je te maken met diverse zorgverleners die je helpen makkelijker met fibromyalgie om te gaan. Bijvoorbeeld de fysiotherapeut, de revalidatiearts, de psycholoog of maatschappelijk werker.

Fysiotherapeut of oefentherapeut - Deze therapeuten kunnen je helpen je gewrichten soepel te houden en je spieren te trainen.

Maatschappelijk werker, psycholoog - Als je moeite hebt om de situatie te accepteren en als je hulp wilt in het omgaan met de klachten, kan een maatschappelijk werker of psycholoog je helpen.

Een *maatschappelijk werker* helpt je met het oplossen van problemen en het omgaan met je fibromyalgie in het dagelijks leven en op je werk. Hij kan je helpen met het aanvragen van vergoedingen voor hulpmiddelen en hij weet bij welke instanties je het beste terecht kunt als je praktische of financiële vragen hebt. Heb je bijvoorbeeld minder inkomen of (dreigende) schulden, dan helpt de maatschappelijk werker je op weg.

Een *psycholoog* helpt je door middel van gesprekken om meer inzicht te krijgen in de knelpunten waar je door je fibromyalgie tegenaan loopt, en om beter met die knelpunten om te kunnen gaan. Door je fibromyalgie verandert er soms veel in je leven en dat moet je verwerken. Dit verwerkingsproces kost tijd. De psycholoog kan je helpen om een nieuwe draai in je leven te gaan vinden.

Reumaverpleegkundige - De reumaverpleegkundige (of reumaconsulente) speelt samen met de reumatoloog een belangrijke rol in de begeleiding. Als de reumatoloog de diagnose heeft gesteld, krijg je vaak één of meerdere gesprekken met de reumaverpleegkundige. Je kunt bij de reumaverpleegkundige terecht voor vragen over je aandoening, de behandeling of hoe je met je aandoening om kunt gaan.

Ergotherapeut - Een ergotherapeut adviseert je en helpt je als je moeilijkheden hebt met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Denk aan jezelf aankleden en verzorgen, eten en drinken, boodschappen en het huishouden doen. Een ergotherapeut adviseert je ook over hulpmiddelen of aanpassingen in huis en waar je een vergoeding hiervoor kunt aanvragen.

Diëtist - Een diëtist is een deskundige op het gebied van voeding en gezondheid en kijkt wat voeding voor jouw gezondheid kan betekenen. Zij helpt je ervoor te zorgen dat je de juiste voedingsstoffen

binnenkrijgt. Ze geeft ook advies over het bereiken of behouden van een gezond gewicht. Bij de adviezen houdt ze rekening met bijvoorbeeld je aandoening, je medicijngebruik en wat je wel of niet lekker vindt om te eten. Een diëtist werkt vaak samen met je (huis)arts.

Multidisciplinaire behandeling - Bij verschillende instellingen zoals ziekenhuizen en revalidatiecentra kun je je 'multidisciplinair' laten behandelen. Dit betekent dat je tegelijkertijd door verschillende soorten hulpverleners wordt behandeld of begeleid, bijvoorbeeld door een reumatoloog, fysiotherapeut en psycholoog. Deze speciale teams kun je vinden op revalidatieafdelingen.

Hydrotherapie - Hydrotherapie is een verzamelnaam voor verschillende therapievormen met water. Zoals warme baden, wisseldouches en voet- en handbaden. Bij fibromyalgie wordt bewegen in warm water veel toegepast. Het grote voordeel is dat het lichaam minder zwaar aanvoelt in het water door de opwaartse druk. Bewegingen kosten dus minder spierkracht. Onder begeleiding van een fysiotherapeut of andere deskundige worden bewegingsoefeningen gedaan in water van minimaal 32 graden Celsius.

Aanvullende behandelingen

Er bestaan veel soorten alternatieve behandelingen. Soms merken mensen met fibromyalgie hiervan een positief effect. Overleg altijd eerst met je arts voordat je met een alternatieve behandeling begint omdat die bijwerkingen kan geven of een wisselwerking kan hebben met de medicijnen die je gebruikt.

Als je kiest voor een alternatieve behandeling doe je dit meestal om zelf iets extra's te kunnen doen tegen je klachten of om beter met je klachten om te gaan.

omgaan met fibromyalgie

Door fibromyalgie kan er veel veranderen in je leven en dat van de mensen in jouw omgeving. Hoe ga je hiermee om, welke mogelijkheden zijn er en wat kan je zelf doen?

Omgaan met de aandoening

Er kan veel veranderen voor jou en de mensen in jouw omgeving als je fibromyalgie hebt. Je hebt last van pijn, beperkingen en vermoeidheid of een aantal andere lichamelijke klachten. Hoe ga je om met al deze veranderingen? Daarvoor bestaat helaas geen recept. Hieronder lees je informatie over het verwerkingsproces, de onzekerheid, een nieuw zelfbeeld, het zoeken naar een nieuwe balans en hoe je kunt omgaan met de reacties van jouw omgeving.

Verwerken dat je fibromyalgie hebt - Het is naar om te horen dat je een chronische aandoening hebt. Het is logisch dat je dit nieuws moet verwerken en dit kost tijd. Verschillende emoties wisselen elkaar meestal af. In feite is het te vergelijken met een rouwproces. Je neemt afscheid van een leven zónder fibromyalgie en je moet gaan wennen aan een leven mét fibromyalgie.

Zo'n rouwproces verloopt voor iedereen anders, maar er zijn een paar fasen in dit proces die voor iedereen herkenbaar zijn:

- **Ontkenning:** je gaat door met je leven alsof er niets aan de hand is

- Woede en/of boosheid: je bent boos op je lichaam of op anderen zoals je partner of je arts
- Onderhandelen en/of vechten: je probeert het nieuws te verwerken door doelen te stellen of beloftes te doen
- Depressie: je voelt je somber, leeg of machteloos en je sluit je af voor contact met jouw omgeving
- Acceptatie: je aanvaardt het feit dat je fibromyalgie hebt en je probeert om te gaan met de nieuwe werkelijkheid

Daarnaast spelen vaak ook andere emoties een rol. Bijvoorbeeld schuldgevoel, schaamte, afgunst, angst, verdriet, strijdlust en opluchting. Het is heel normaal als je een of meerdere van deze emoties voelt. Dit kan zelfs nog na heel lange tijd en in volkomen willekeurige volgorde gebeuren. Ook doordat fibromyalgie een grillig verloop heeft, kun je soms na lange tijd opnieuw gevoelens krijgen die horen bij het rouwproces. Je rouwt dan eigenlijk weer een tijdje opnieuw.

Onzekerheid over de toekomst - Door fibromyalgie wordt jouw beeld van de toekomst misschien onzeker. Je weet niet hoe de aandoening zich zal ontwikkelen, en wat je straks wel of niet meer kunt. Misschien ben je bang. Bijvoorbeeld dat je niet kan blijven werken, dat je veel pijn zult krijgen of dat je bepaalde hobby's moet opgeven. Het is heel begrijpelijk dat je deze zorgen of onzekerheden hebt. Fibromyalgie verloopt bij iedereen anders, dus je kunt nooit weten hoe de toekomst precies zal zijn.

Ander zelfbeeld - Als jouw mogelijkheden en jouw lichaam veranderen door je aandoening kan het beeld dat je van jezelf hebt veranderen. Je kunt jezelf misschien vooral gaan zien als een persoon met fibromyalgie. De eigenschappen en bijzondere kwaliteiten die je als mens al had voordat je fibromyalgie kreeg, zijn er echter ook nog steeds.

Stel: voordat je fibromyalgie kreeg, was je iemand die graag ver en veel ging wandelen. Nu kan je dat niet meer zo makkelijk. Wat betekent dat voor de wijze waarop je in het leven staat?

Zoek steun en hulp - Je hoeft niet weg te stoppen hoe je je voelt en je hoeft niet alles alleen te doen. De mensen in jouw omgeving kunnen je enorm helpen. Praat met jouw partner of met een goede vriend of vriendin als je het moeilijk hebt. Vertel hen dan hoe je je voelt en probeer jouw zorgen te delen. Kies hiervoor wel een juist moment en praat ook over andere onderwerpen. Vrienden of familieleden kunnen je natuurlijk ook helpen met praktische dingen.

Aarzel niet om professionele hulp te zoeken als het verwerkingsproces te zwaar voor je is. Of als je merkt dat je depressieve of angstige gevoelens krijgt. Je kunt daarvoor terecht bij jouw huisarts, een reumaconsulent, een psycholoog of een MEE-consulent. Ook bij revalidatieafdelingen kun je meestal geschikte hulp vinden.



Cursus Sterk met Pijn

Pijnpatiënten naar 1 stem organiseert voor mensen met een chronische pijnandoening de cursus 'Sterk met Pijn'. In deze cursus ga je samen met de ervaringsdeskundige coaches aan de slag om de regie in handen te krijgen in het omgaan met chronische pijn. Op de website fesinfo.nl is meer informatie te vinden over deze cursus.

Omgaan met klachten

Je leven verandert als je fibromyalgie hebt. Wat en hoeveel er verandert is afhankelijk van jouw klachten. Het is moeilijk te voorspellen welke klachten je krijgt. Klachten die veel voorkomen bij fibromyalgie zijn gewrichtsontstekingen, pijn, stijfheid en vermoeidheid. Hoe meer last je hebt van deze (of andere) klachten, hoe meer je dit merkt als je jouw dagelijkse bezigheden doet.

Een weg vinden - Het is belangrijk om zo goed mogelijk met je klachten en beperkingen te leren leven. Zorg ervoor dat je weet wat je nodig hebt. Zijn dat bepaalde medicijnen, oefeningen, ondersteuning van familie en vrienden of hulpmiddelen?

Dat gaat in het begin met vallen en opstaan en experimenteren wat wel en niet kan. Het kost tijd om te accepteren dat je fibromyalgie hebt en jouw weg daarin te vinden. Het is logisch dat dit soms met veel emoties gepaard gaat. Maar uiteindelijk vind je jouw weg en een nieuwe balans in je leven.

Beweging en rust - Het is belangrijk om te blijven bewegen. Zo houd je je spieren en gewrichten in conditie en voorkom je dat deze stijf worden. Bewegen is ook goed voor je geest, het helpt tegen lusteloosheid. Overdrijf hierbij niet, maar probeer een balans te vinden tussen rust en activiteit. Rust geeft jouw lichaam de kans om weer bij te komen als je actief bent geweest. Waar de balans ligt is voor iedere persoon en voor iedere situatie verschillend. Luister hierbij goed naar je lichaam, je lichaam geeft aan wat het wel en niet kan.

Ontspanningsoefeningen - Met ontspanningsoefeningen kun je jouw pijn verlichten. Ook word je er lekker rustig van. Je kunt voor je ontspanning denken aan yoga, Tai chi of meditatie. Hiervoor geldt wel: oefening baart kunst. Het kan een paar weken duren voordat je resultaat merkt.

Goede lichaamshouding - Langdurig in één houding zitten of staan verergert vaak je klachten. Een goede lichaamshouding helpt om je klachten aan je gewrichten te beperken. Kom je er niet uit hoe jij goed zit of staat? Een ergotherapeut kan je helpen om een juiste houding aan te leren.

Goed slapen - Een goede nachtrust is van groot belang. Als je slecht slaapt, word je moe. Als je moe bent, verdraag je pijn en stijfheid minder goed. Zorg ervoor dat je een goed matras, kussen en dekbed hebt die bij jou past. Wat een goed matras is, is voor iedereen verschillend.

Praat erover - Wees eerlijk en vertel het de mensen in jouw omgeving als iets niet gaat. Durf nee te zeggen. En vraag om hulp als je die nodig hebt. Hoe meer hulp je vraagt voor wat je niet kan, hoe meer energie je overhoudt voor activiteiten die jij belangrijk vindt.

Fibromyalgie en werk

Werk zorgt voor een inkomen en brengt sociale contacten. Daarnaast kan het voor afleiding zorgen. Waarschijnlijk loop je wel tegen bepaalde zaken aan, hoe ga je daarmee om?

Op het werk - Je hoeft jouw beperkingen niet in je eentje op te vangen. Belangrijk is om in elk geval open te zijn en te overleggen met je collega's, werkgever of opdrachtgever. Hoe duidelijker jij bent, hoe gemakkelijker aanpassingen aan jouw werkzaamheden zijn in te passen. Maak gebruik van de bedrijfsarts, die je kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van hulpmiddelen of hoe je andere taken of werktijden kunt krijgen.

Hieronder lees je verschillende tips die je kunnen helpen om met jouw klachten op het werk om te gaan. Of je nu in loondienst bent of werkt als zelfstandige.

- Wissel zwaar en licht werk af
- Geef je grenzen aan
- Neem vaker een korte pauze en pas je werktempo aan
- Pas je werkrooster beter aan op je mogelijkheden
- Voorkom dat de werkdruk te hoog wordt
- Zorg voor een goede lichaamshouding
- Kijk op bepaalde hulpmiddelen kunnen bijdragen

Als het werken niet meer gaat - Heb je een vast arbeidscontract? In de Wet Verbetering Poortwachter is vastgelegd dat jouw werkgever de plicht heeft jou weer aan het werk te helpen of te houden. Hiervoor heeft het UWV een duidelijk stappenplan wat er allemaal moet gebeuren en wanneer. Als je al een tijdje ziek bent, zal hij daarbij de hulp inroepen van een bedrijfsarts. Deze beoordeelt samen met jou of en hoe je kunt blijven werken. Als je jouw huidige werk niet meer kunt doen, ook niet met hulpmiddelen of andere aanpassingen binnen je huidige functie, dan zijn zowel jij als je werkgever verplicht naar andere functies binnen of buiten het bedrijf te zoeken.

Ben je na twee jaar nog ziek dan kom je misschien in aanmerking

voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering (WIA-uitkering). Een WIA-uitkering moet jijzelf aanvragen.

Als je een eigen bedrijf hebt, gelden voor jou andere regels dan voor iemand in loondienst. Je krijgt bijvoorbeeld niet doorbetaald bij ziekte en je kunt niet zomaar een uitkering aanvragen als je (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt wordt. Dat laatste is alleen mogelijk als je daarvoor een vrijwillige arbeidsongeschiktheidsverzekering afgesloten hebt bij het UWV of een verzekeringsmaatschappij.



Ervaringsdeskundige coaches

Als je werkt terwijl je ziek bent krijg je met veel uitdagingen te maken. Daarom heeft de F.E.S. gecertificeerde ervaringsdeskundige coaches over fibromyalgie en werk. Op de website fesinfo.nl staat meer informatie.

Fibromyalgie en bewegen

Heb je een reumatische aandoening? Dan is regelmatig bewegen extra belangrijk, want sporten en bewegen is ontspannend en goed voor je gezondheid. Niet alle beweegactiviteiten zijn geschikt wanneer je fibromyalgie hebt, maar er zijn genoeg leuke beweeg- en sportactiviteiten die niet te zwaar zijn. Overleg met je arts of fysio- of oefen-therapeut wat een geschikte sport voor jou is.

Waarom is bewegen goed voor mensen met fibromyalgie - Bewegen is gezond. Het helpt overgewicht en andere aandoeningen te voorkomen, het maakt je lichaam sterk en jouw conditie verbetert wanneer je regelmatig beweegt. Je voelt je fitter en hebt meer energie.

Regelmatig bewegen is goed voor je omdat het:

- botontkalking tegengaat
- gewrichten soepel houdt
- spieren sterker maakt
- goed is voor je conditie

- hart en longen sterker maakt
- het vetpercentage vermindert
- cholesterol verlaagt

Bewegen is voor veel mensen ook een manier om te ontspannen. Even stoom afblazen na een drukke dag. Lekker de natuur in op de fiets of ontspannen een paar baantjes trekken in het zwembad. Er zijn veel manieren om in beweging te blijven. Je kunt vast iets vinden wat bij jou past, of je nu een extra blokje om gaat met de hond of liever aan Tai Chi doet.

Respecteer jouw grenzen - Beweeg verstandig en respecteer je eigen grenzen. Houd rekening met de belastbaarheid van je gewrichten. Probeer niet te lang in één houding te bewegen of te veel in één keer te doen. Bouw het langzaam op. Dit geldt voor het aantal bewegingen dat je maakt, hoe lang je de bewegingen uitvoert en de zwaarte ervan. Neem ook voldoende rust. Daarmee voorkom je overbelasting en het geeft jouw lichaam de kans om weer bij te komen als je actief bent geweest. Het is aan jou om een goed evenwicht te vinden tussen activiteit en voldoende rust. Waar die balans ligt is voor iedere persoon en voor iedere situatie verschillend.

Welke sporten zijn geschikt? Je beweegt voldoende wanneer je elke dag een half uur matig intensief beweegt. Dit geldt voor iedereen vanaf 18 jaar. Probeer een activiteit te vinden die je leuk vindt. Dat maakt het makkelijker om het vol te houden. Geschikte sporten voor mensen met fibromyalgie zijn onder andere:

- wandelen
- fietsen
- zwemmen of bewegen in warm water
- Nordic Walking
- yoga of stoelyoga

Jouw oefen- of fysiotherapeut kan je helpen een sport te kiezen die bij jou past en kan je ook oefeningen geven als je veel klachten of beperkingen hebt. Oefeningen doen kan je helpen om deze klachten of beperkingen te verminderen of te voorkomen.

Fibromyalgie en voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reumatische klachten. Bepaald eten lijkt sommige mensen met fibromyalgie te helpen, ander voedsel lijkt de klachten juist te verergeren. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

Wat is gezond? - Gezond leven bestaat uit meer dan alleen gezonde voeding, er zijn een aantal tips waar je op kan letten:

- gebruik geen of weinig alcohol
- rook niet of vraag hulp als je ermee wilt stoppen
- drink voldoende, zoals (mineraal)water, koffie en thee
- eet gevarieerd
- neem elke dag 250 gram groente en 2 porties (200 gram) fruit
- zorg dat je voldoende calcium binnenkrijgt
- houd in de gaten of je een gezond gewicht hebt
- beweeg voldoende

Diëten - Sommige diëten zouden iets tegen jouw klachten kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen fibromyalgie helpt. Overleg met jouw (huis)arts als je toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat je geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat.

Voedingssupplementen - Voedingssupplementen zijn pillen of drankjes die je kunt gebruiken als aanvulling op jouw voeding. Er zijn veel verschillende soorten voedingssupplementen te koop bij de drogist en apotheek. Die kan je zonder recept aanschaffen. Sommige mensen ervaren positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met jouw huisarts voor je hiermee begint.

Voedingssupplementen zijn alle pillen, capsules, tabletten of drankjes die een of meer vitamines, mineralen, enzymen of kruiden bevatten. Bekend zijn verschillende multivitaminepreparaten, maar er zijn ook preparaten die maar 1 vitamine bevatten, of 1 mineraal.

Hulp en aanpassingen

Soms krijg je moeite met de dingen die je in jouw dagelijks leven doet: jezelf verzorgen, je werk doen of hobby's uitoefenen. Hulpmiddelen en andere aanpassingen maken je leven vaak gemakkelijker.

Waarom hulpmiddelen? - Hulpmiddelen zijn vaak handig en helpen je dingen makkelijker te maken als je door je reuma ergens moeite mee hebt. Redenen om een hulpmiddel te gebruiken zijn:

- om je gewrichten te beschermen/ontlasten
- om te voorkomen dat je klachten verergeren
- om langer zelfstandig activiteiten te blijven doen wat zonder gebruik van dat hulpmiddel niet kan of veel moeilijker is

Heb je een hulpmiddel permanent nodig dan voelt dat soms als een verlies maar door een hulpmiddel te gebruiken, is het makkelijker je zelfstandigheid te behouden. Als je het hulpmiddel tijdelijk nodig hebt, bijvoorbeeld na een operatie, is er meestal geen probleem. Het gebruik van bijvoorbeeld een kruk is dan volkomen logisch.

Soorten hulpmiddelen - Hulpmiddelen kunnen variëren van loop-hulpmiddelen tot hulp bij persoonlijke verzorging. Ze helpen je zoveel mogelijk zelfstandig te functioneren waarbij je je gewrichten bespaart. Zo kan je voorkomen dat je klachten erger worden.

Betaling - Voor kleinere hulpmiddelen die je bijvoorbeeld gewoon bij huishoudwinkels kunt kopen, krijg je meestal geen vergoeding. Een klein hulpmiddel hoeft niet duur te zijn. Grote hulpmiddelen en aanpassingen zijn vaak duur, daarvoor bestaan allerlei vergoedingsregelingen. Het is niet eenvoudig om inzicht te krijgen in de vergoedingsmogelijkheden. Laat je adviseren door een ergotherapeut of een reumaverpleegkundige voordat je een hulpmiddel of aanpassing koopt.

Er bestaan verschillende regelingen en organisaties die hulpmiddelen vergoeden. De belangrijkste twee zijn de gemeente en je zorgverzekeraar. Op hulpmiddelenwijzer.nl vind je veel informatie over vergoeding van bepaalde hulpmiddelen.

over F.E.S.

Fibromyalgie en Samenleving F.E.S. is de nationale patiëntenvereniging voor mensen met fibromyalgie. De F.E.S. behartigt belangen van iedereen die direct of indirect met fibromyalgie te maken heeft.

Wat doet de F.E.S.?

De vereniging bevordert onder meer lotgenotencontact, geeft voorlichting aan patiënten en de beroepsgroep. Zij draagt zorg voor meer landelijke bekendheid aan de aandoening, bevordert medisch onderzoek en houdt zich op de hoogte van ontwikkelingen rondom fibromyalgie op medisch en juridisch gebied.

Al deze activiteiten zijn gericht op het verbeteren van de positie van mensen met fibromyalgie; door hen een handvat te bieden om beter te leren omgaan met fibromyalgie en door hen te steunen in het verkrijgen van een betere positie in de maatschappij.

Hoe behartigt de F.E.S. belangen?

Binnen de F.E.S. zijn ongeveer 120 vrijwilligers actief. Al deze mensen proberen, met een voor hen maximale inzet, te bereiken dat jij als lotgenoot zo goed mogelijk geholpen wordt.

Lotgenotencontact - Lotgenotencontact is erg belangrijk in o.a. het leren omgaan met fibromyalgie, vindt de F.E.S. Lotgenotencontact is

belangrijk om je als patiënt mondiger te maken in je contacten met de maatschappij ondanks je beperkingen. Lotgenoten spreken vanuit ervaring en kunnen over en weer steun geven en ontvangen. Het wederzijds herkennen van problemen heeft toegevoegde waarde. Net als het elkaar tips geven hoedeze problemen misschien zijn op te lossen. Ook kan hieruit voortvloeien dat lotgenoten gezamenlijk activiteiten ondernemen waarbij de beperkingen die een ieder heeft geen belemmering hoeven te vormen. Er zijn veel vrijwilligers actief in de provincies die inlopen en informatiebijeenkomsten organiseren.

Fibromyalgielijn - Wanneer je vragen hebt over fibromyalgie, bel je de Fibromyalgielijn op nummer 035-6212223. Onze vrijwilligers bieden een luisterend oor en beantwoorden je vragen over fibromyalgie, geven tips en antwoorden over hoe je met de aandoening om kunt gaan.

Online lotgenotencontact - De F.E.S. draagt ook bij aan digitaal lotgenotencontact op o.a. social media. Via de besloten facebookpagina speciaal voor leden kunnen lotgenoten met elkaar in contact komen. Dit is een laagdrempelige vorm van onderling contact, en daar wordt zeer actief gebruik van gemaakt.

Belangenbehartiging en voorlichting - Belangenbehartiging en voorlichting behoren tot de basistaken van de F.E.S. Het gaat daarbij vooral om de aard van de aandoening fibromyalgie, het bijbehorende ziektebeeld en de gevolgen voor de patiënt en zijn omgeving. Ook informatie over wetenschappelijk onderzoek komt aan bod, net als de sociaalmaatschappelijke kanten van fibromyalgie.

Voorlichting geven aan patiënten heeft tot doel om ze wijzer en mondiger te maken. Zowel in hun contacten naar de medische wereld als ook in hun contacten naar de rest van de maatschappij. Het is belangrijk dat patiënten niet het gevoel hebben dat ze een mindere zijn van anderen.

Verder richt de voorlichting zich op media en relevante beroepsgroe-

pen in de medische en sociaalmaatschappelijke sector. Het doel van voorlichting geven aan beroepsgroepen is brede(re) erkenning krijgen van de deskundigen (zoals huisartsen, reumatologen, fysiotherapeuten). Zo willen we bewerkstelligen dat patiënten serieus worden genomen, diagnostiek wordt vergemakkelijkt en versneld en erkenning ook wordt doorgevoerd naar allerlei regelingen in de gezondheidszorg.

We geven ook voorlichting aan zowel artsen als studenten in opleiding in Academische Medische Centra, Pijn- en Revalidatiecentra, en aan fysio-, ergo- en Cesar/Mensendiecktherapeuten. Ook wordt op verzoek van scholen of leerlingen voorlichting gegeven op scholen.

Daarnaast willen we bereiken dat behandelingsmethoden (zoals een multidisciplinair programma) bij een grote meerderheid van de specialisten bekend raakt en zij deze ook daadwerkelijk gaan gebruiken.

De commissie Belangenbehartiging wil meer acceptatie en meer begrip voor fibromyalgie en behartigt onze belangen bij de doelgroepen : arbodiensten, overheden, verzekeraars en het UWV.

Het FES-magazine - De F.E.S. geeft zes keer per jaar een magazine uit met het laatste nieuws rond fibromyalgie, tips en herkenbare verhalen van lotgenoten. De F.E.S.-redactie pluist behandelmethoden uit en plaatst artikelen over boeken en actuele gebeurtenissen in de zorg.

Bevorderen onderzoek -De vereniging hecht veel waarde aan het bevorderen van medisch onderzoek. Het doel hiervan is om de kennis over fibromyalgie te vergroten. Dit bevordert de kans op verbetering of misschien genezing van fibromyalgie. Bovendien proberen we op deze manier kwakzalverij en commerciële uitbuiting tegen te gaan.

contact en informatie



Bezoek voor meer informatie over fibromyalgie en de F.E.S. onze website: www.fesinfo.nl. Op onze website kun je handige adressen vinden, er zijn regelmatig nieuwsupdates, je kan informatie bestellen over fibromyalgie en er is een activiteitenoverzicht wat de vereniging organiseert. Daarnaast kun je heel gemakkelijk lid worden via het online aanmeldformulier.

Adresgegevens

Fibromyalgie en Samenleving F.E.S.
de nationale vereniging voor fibromyalgie-patiënten
Noorderweg 62
1221 AB Hilversum
fes@fesinfo.nl

Telefoonnummer kantoor: 035 622 06 12
maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag van 10.00-13.00 uur

Voor al je vragen over fibromyalgie:
[Fibromyalgielijn](tel:0356212223): 035 621 22 23
maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.00 uur