



Wegwijzer fibromyalgie

de juiste zorg en begeleiding voor
mensen met fibromyalgie





ReumaNederland is de organisatie voor de ruim 2 miljoen mensen in Nederland met reuma. ReumaNederland brengt hen in beweging met één doel: een betere kwaliteit van leven met reuma. ReumaNederland verbindt mensen, financiert, geeft richting en vraagt aandacht. ReumaNederland: samen zorgen voor beweging.

reumanederland.nl



Fibromyalgie en Samenleving F.E.S. is de nationale vereniging voor fibromyalgiepatiënten. De vereniging behartigt belangen van iedereen die direct of indirect met fibromyalgie te maken heeft. Dit doen wij door informeren, voorlichten, samenwerken, belangenbehartiging, het bevorderen van ontmoetingen en lotgenotencontact.

fesinfo.nl

Wegwijzer fibromyalgie

de juiste zorg en begeleiding
voor mensen
met fibromyalgie




Inleiding

In september 2018 is ReumaNederland gestart met een grote achterbanraadpleging met de naam '[RoutE23](#)'. Uit deze raadpleging kwam naar voren dat er behoefte is aan meer duidelijkheid over welke behandelmogelijkheden er nu zijn als je fibromyalgie hebt. Vandaar dat de komende jaren (tot 2023) verbetering van de fibromyalgiezorg één van de speerpunten voor ReumaNederland is. Ook F.E.S. (de patiëntenvereniging voor mensen met fibromyalgie) pleit al jaren voor meer duidelijkheid rondom de zorg en ondersteuning.

ReumaNederland en F.E.S. hebben hun krachten gebundeld om te komen tot een wegwijzer voor mensen met fibromyalgie. Samen met ervaringsdeskundigen van beide organisaties en leden van de deskundigennetwerken (medisch en juridisch) van F.E.S. is deze wegwijzer tot stand gekomen.

Naast deze uitgebreide versie is er een korte versie met de kern van de wegwijzer beschreven. Mensen met fibromyalgie en hun behandelaars kunnen dan snel zien welke ondersteuning waar te krijgen is.



Uit een poll die in de zomer van 2019 is gehouden onder 5.779 mensen met fibromyalgie, blijkt 45% wel een behandeling te hebben gehad en 55% heeft geen behandeling gehad.

Doelen van deze wegwijzer zijn:

- Mensen met fibromyalgie meer handvatten te geven waar zij terecht kunnen voor ondersteuning.
- Betere samenwerking tussen patiënt en behandelaar.
- Betere zorg en ondersteuning voor mensen met fibromyalgie.

Inhoud

Werkwijze	6
Uitgangspunten	7
Toelichting profielen	8
Profielen	12
Profiel 0	12
Profiel 1	14
Profiel 2	16
Profiel 3	20
Profiel 4	26
Handige links	30
Deelnemers	32
Bijlage 1	33
Geraadpleegde richtlijnen en zorgstandaarden	
Bijlage 2	34
Het spinnenweb	
Bijlage 3	36
Fibromyalgie- pijn – en symptoomscore	
Bijlage 4	39
Handformaat flyer van de wegwijzer fibromyalgie	

**“door de wegwijzer
weet je waar je terecht
kunt voor ondersteuning”**



Werkwijze

De aftrap voor de totstandkoming van de wegwijzer vond plaats op 13 november 2019, tijdens een bijeenkomst van de deskundigennetwerken medisch en juridisch van F.E.S. en ReumaNederland. Met de aanwezige zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen, arbeidsprofessionals en juridische professionals werden de eerste contouren geschetst.

Daarna werden richtlijnen en literatuur verzameld om te kijken wat er al aan begeleiding wordt gedaan en in hoeverre er overeenstemming is over de begeleiding van mensen met fibromyalgie.

Op 7 februari 2020 vond er een bijeenkomst plaats waarin ervaringsdeskundigen van ReumaNederland en F.E.S. (kernteam) uitvoerig verder brainstormden over de ideale wegwijzer. Er werden verschillende zorgprofielen opgesteld. Met speciale aandacht voor profiel 0: de fase van diagnosestelling.

Daarna is via diverse feedbackrondes, via mail en (online) bijeenkomsten de wegwijzer verder geperfectioneerd.

Uitgangspunten

Voor de juiste zorg en begeleiding heeft het kernteam de volgende uitgangspunten geformuleerd:

➤ **erkenning**

Het belang van erkenning van de klachten /diagnose door artsen en behandelaars.

➤ **functioneren centraal stellen**

Het functioneren van mensen met fibromyalgie centraal stellen in de begeleiding, in plaats van de klachten. Waar nodig het functioneren versterken.

➤ **levensfase**

Houd rekening met leeftijd gerelateerde levensfase. Bijvoorbeeld werk en gezin met kleine kinderen combineren

➤ **positieve gezondheid**

Gebruik het 'spinnenweb' vanuit de positieve gezondheid om knelpunten op de verschillende levensgebieden in kaart te brengen (zie bijlage 2). Dit is een eenvoudige tool. Deze is ook te gebruiken voor mensen die minder taalvaardig zijn. Er is een online variant.

➤ **communicatie**

Goede communicatie en overleg tussen behandelaar en patiënt.

➤ **aandacht voor werk**

Integreer de aandacht voor werk vroeg in de ondersteuning (vanaf profiel 2).

Toelichting profielen



Profiel 0

Er is nog geen diagnose

Profiel 1

fibromyalgie is geen grote last, patiënten hebben zelf de regie

Profiel 2

fibromyalgie is een grotere last, enige belemmeringen, redelijke zelfregie

Profiel 3

fibromyalgie is een grote last, ernstige belemmeringen, weinig zelfregie

Profiel 4

fibromyalgie is een zeer grote last, geen functioneringsmogelijkheden, weinig tot geen zelfregie

Wat zijn de zorgprofielen?

De profielen zijn een handvat voor zorgprofessionals en voor mensen met fibromyalgie om gezamenlijk tot de beste begeleiding te komen. Het functioneren van mensen met fibromyalgie staat centraal in de ondersteuning.

Alle mensen met fibromyalgie zijn verschillend. De een heeft voldoende aan voorlichting over de aandoening en enkele tips (profiel 1), tot het andere uiterste: profiel 4. Deze mensen zien geen mogelijkheden meer om te kunnen functioneren en hebben weinig zelfregie. “Ze zijn alles kwijt.” De profielen 2 en 3 vallen ertussen.

De profielen zijn zo opgesteld dat bij veranderingen mensen kunnen opschalen. Bijvoorbeeld vanuit profiel 1 naar 2 of 3 en andersom van profiel 3 weer terug naar 2 of 1 (stepped care benadering). Doel is zoveel mogelijk te voorkomen dat mensen in profiel 4 terechtkomen.

Wanneer mensen in profiel 4 terechtkomen, is het belangrijk goed te evalueren of er eerder in het traject iets over het hoofd is gezien.

>> Stepped Care benadering

Het principe van stepped care is: de patiënt wordt niet zwaarder behandeld dan strikt noodzakelijk. Er wordt gestart met de eenvoudigste interventie die past bij de klachten.

Goede diagnostiek is een noodzakelijke voorwaarde voor stepped care: de zorg moet op het juiste niveau en op de juiste plaats worden verleend. De diagnose bepaalt welke behandeling de patiënt nodig heeft.



A woman with dark hair in a braid, wearing glasses and a yellow top, is shown in profile, smiling and looking towards the left. She is seated at a light-colored table. The background is a plain, light-colored wall with a door handle visible on the left.

**“de wegwijzer zorgt
voor een betere
samenwerking tussen
patiënt en behandelaar”**

0

profiel 0

De **fase van diagnose stellen**. Het kernteam vindt deze fase erg belangrijk. Als deze fase goed verloopt, voorkomt dit veel miscommunicatie, verergering van klachten en stress.

Er is nog geen diagnose. De huisarts is het eerste aanspreekpunt en heeft een belangrijke rol. De aandoening fibromyalgie is niet altijd gelijk duidelijk.



Het is belangrijk dat de huisarts:

- De klachten serieus neemt, goed luistert en eruit haalt wat voor betrokkene belangrijk is.
- Vage klachten combineert. Het kan zijn dat iemand de ene week met pijn in schouderregio komt en de volgende week de klachten op een andere plek zitten.
- Bij vermoeden psychosociale klachten of fibromyalgie: 1-malig bloedonderzoek doet en de fibromyalgie- en pijnscore ([zie bijlage 3](#)) gebruikt.
- Bij (vermoedelijke) diagnose fibromyalgie doorsturen naar POH (praktijkondersteuner huisartsen) voor nadere toelichting op aandoening, waar informatie te halen is en eventuele tips voor omgaan met fibromyalgie.



De praktijkondersteuner (POH):

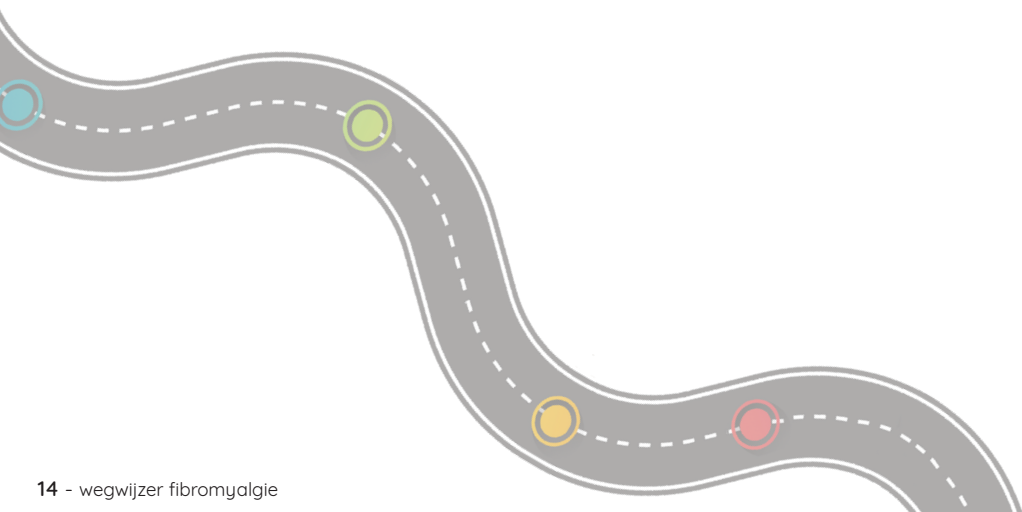
- Legt uit wat fibromyalgie is, waar betrokkene meer informatie kan vinden en geeft waar nodig tips voor het omgaan met de klachten.
- Vult met betrokkene het Spinnenweb Positieve Gezondheid ([zie bijlage 2](#)) in. Op deze manier wordt duidelijk waar eventuele knelpunten in functioneren zitten.
- Geeft mensen tips wat zij zelf al kunnen doen om hun gezondheid te verbeteren. Denk bijvoorbeeld aan het verbeteren van leefstijl. ReumaNederland is bezig met het ontwikkelen van een leefstijlinterventie speciaal voor mensen met fibromyalgie.

1

profiel 1

Deze mensen ervaren fibromyalgie **niet als een grote last**. Zij hebben zelf de regie. Als behandelaar hoef je niet zoveel te doen. Medicalisering bij deze mensen kan juist averechts werken.

Deze mensen zijn in staat zelf aan te geven aan welke ondersteuning zij behoefte hebben. Meestal is dit alleen voorlichting en informatie.





Patiënten blijven in principe bij de **huisarts** en krijgen ook voorlichting van hem of (1-malig) van de **praktijkondersteuner**.

De praktijkondersteuner bespreekt de volgende zaken (mocht dit bij profiel 0 nog niet zijn gebeurd):

- Legt uit wat fibromyalgie is, waar betrokkene meer informatie kan vinden en geeft waar nodig tips voor het omgaan met de klachten. De POH attendeert betrokkene op F.E.S..
- Vult met betrokkene het Spinnenweb van positieve gezondheid in. Op deze manier wordt duidelijk waar eventuele knelpunten in functioneren zitten.
- Geeft mensen tips wat zij zelf al kunnen doen om hun gezondheid te verbeteren. Denk bijvoorbeeld aan het verbeteren van leefstijl. ReumaNederland is bezig met het ontwikkelen van een leefstijl-interventie speciaal voor mensen met fibromyalgie.

Een vertrouwensband met de POH is belangrijk zodat de POH ook als sparringpartner op kan treden bij eventuele toekomstige knelpunten.

2

profiel 2

Deze mensen ervaren fibromyalgie als een **grotere last**. Zij ervaren belemmeringen en moeten aanpassingen doen. Deze mensen zijn in staat zelf hun knelpunten en belemmeringen aan te geven. Zij hebben een redelijke zelfregie.

Voor deze groep is begeleiding in de 1e lijn voldoende. De volgende interventies staan voor deze groep ter beschikking.



De **huisarts** verwijst door naar de **praktijkondersteuner**. De praktijkondersteuner attendeert waar nodig op:

- Invullen en bespreken van Spinnenweb Positieve Gezondheid. Uit dit spinnenweb komt naar voren op welke levensgebied(en) er knelpunten zijn. POH kan dan gericht adviseren en in overleg met patiënt verwijzen naar:
- Zelfmanagementtraining [ReumaUitgedaagd!](#) en de [Cursus 'Sterk met Pijn'](#) van Pijnpatiënten naar 1 stem.



Is er na de cursus nog specifieke begeleiding nodig? Dan kan de huisarts in overleg met patiënt en POH verwijzen naar:

- Fysiotherapeut of oefentherapeut die ervaring heeft met fibromyalgie en/of chronische pijn. Deze therapeut moet werken met de zorgstandaard chronische pijn.
- Inzetten van (bedrijfs)maatschappelijk werk of psycholoog waar nodig.
- Ook andere zorgprofessionals, zoals ergotherapeuten, hebben ervaring met fibromyalgie en/of chronische pijn en werken volgens de richtlijn chronische pijn.
- Eventueel verwijzen voor ondersteuning op het gebied van werk naar [Centrum Chronisch Ziek en Werk](#) of de werkcoaches van F.E.S.
- Fysiofitness, onder deskundige begeleiding aan je gezondheid blijven werken.
- Preventief gesprek met bedrijfsarts, indien nodig. De bedrijfsarts moet kennis hebben of zich verdiepen in fibromyalgie, waardoor deze gericht kan verwijzen naar mogelijke interventies. Daarnaast moet bedrijfsarts op de hoogte zijn van de cursussen ReumaUitgedaagd! en Sterk met Pijn.

2

Rol Reumatoloog

Is er twijfel over de diagnose fibromyalgie, dan kan een eenmalige verwijzing naar een reumatoloog handig zijn.

De reumatoloog bekijkt dan of er geen andere reumatische aandoening aanwezig is.

Rol Reumaverpleegkundige

Na het stellen van de diagnose verwijst een reumatoloog vaak door naar een reumaverpleegkundige.

De reumaverpleegkundige zet samen met de betrokkene de problemen op een rij, geeft voorlichting en tips hoe om te gaan met fibromyalgie.



Deze mensen ervaren fibromyalgie als een grote last. Zij ervaren ernstige belemmeringen, zoals uitval op het werk. Zij hebben moeite hun belemmeringen aan te geven (zijn er te veel) en hebben weinig zelfregie.

Mensen kunnen op verschillende manieren in profiel 3 terecht komen:

- Door opschaling vanuit profiel 2 naar profiel 3.
- Er vanuit de fase van diagnose stellen (profiel 0) te weinig aandacht was voor de klachten en mensen daardoor te lang te ver over hun grenzen zijn gegaan.
- Al een tijd lang niet goed functioneren en als het echt niet meer gaat (te laat) bij de huisarts aankloppen.



Multidisciplinaire begeleiding

De begeleiding van deze mensen moet multidisciplinair: zowel fysiek als mentaal.

Deze mensen zijn functioneel nog wel te verbeteren. Het multidisciplinaire traject bij voorkeur in 1e jaar ziek zijn bij uitval op werk. Of vroeg in 2e jaar, zodat de aanvraag WIA-uitkering niet samenvalt met het revalidatietraject.

Dit brengt de mensen met fibromyalgie in een spagaat omdat ze enerzijds aan moeten geven wat ze niet kunnen (UWV) en in het revalidatietraject juist moeten kijken naar wat wel kan.

Multidisciplinair wil zeggen dat alle betrokken zorgverleners vanuit hun eigen vakgebied bijdrage een bijdrage leveren aan de zorg



Eisen aan centra

Het centrum waar de multidisciplinaire begeleiding plaatsvindt, moet minimaal aan de volgende eisen voldoen:

- heeft het keurmerk chronische pijn;
- ervaring in het begeleiden van mensen met fibromyalgie;
- een plan voor terugvalpreventie;
- heeft positieve gezondheid geïmplementeerd in het traject;
- werken volgens de richtlijn chronische pijn.

Aanwezige specialismen

De verschillende betrokken disciplines zijn niet bij elk centrum hetzelfde. De volgende specialismen moeten volgens het kernteam minimaal aanwezig zijn:

- een revalidatiearts die in ieder geval de intake en de evaluatie doet;
- fysiotherapeut of oefentherapeut, bij voorkeur ook een bedrijfsfysiotherapeut;
- ergotherapeut;
- psycholoog en/of maatschappelijk werker;
- een goede afstemming en communicatie tussen verschillende behandelaars zodat patiënten geen tegenstrijdige berichten ontvangen.





Criteria vanuit Zorginzicht

Alle centra moeten voldoen aan de criteria vanuit Zorginzicht zoals:

- deelnemers aan het programma hebben eigen regie over de zorg;
- de zorg is toegankelijk en veilig;
- er is continuïteit van zorg;
- er is genoeg ruimte voor informatie, voorlichting en educatie;
- emotionele ondersteuning, empathie en respect zijn kernwaarden;
- kwaliteit van zorg en de kosten zijn transparant;
- er is een proefperiode om van beide kanten te kijken of het traject past;
- er is contact met andere patiënten/deelnemers aan het programma.

Het [fibrocentrum in Leiden](#) is een voorbeeld van een multidisciplinair werkend centrum.

Rol van de bedrijfsarts

Er is een belangrijke rol weggelegd voor de bedrijfsarts in het kader van re-integratie. Re-integratie betekent: weer terugkeren naar het werk. Het is belangrijk dat de bedrijfsarts de klachten en aandoening erkent en meedenkt wat wel mogelijk is.

In de advisering naar werkgever is het belangrijk dat bedrijfsarts aangeeft dat tijdens het revalidatietraject mensen weinig energie hebben om dit met werk te combineren. De bedrijfsarts helpt de werkgever het werk zo aan te passen dat betrokkene kan functioneren. Ook na het revalidatietraject.

De bedrijfsarts coördineert de begeleiding van re-integratie en ziet toe dat werknemer geen tegenstrijdige adviezen krijgt

Deskundigenoordeel UWV

Volgens de Wet verbetering poortwachter (Wvp) staat dat de werkgever de plicht heeft de werknemer aan het werk te helpen of te houden. Ook staat in de Wvp dat de werknemer verplicht is om mee te werken aan de re-integratie.

Wanneer er onduidelijkheden in de re-integratie zijn, kan zowel de werkgever als de werknemer een deskundigenoordeel bij het UWV aanvragen. Bijvoorbeeld als de werknemer het gevoel heeft dat er wel passend werk voor hem is terwijl de werkgever dit niet aanbiedt of dat de werkgever te weinig inspanningen verricht waardoor zijn of haar re-integratie stilstaat.

Juridische ondersteuning

Waar nodig juridische ondersteuning inschakelen indien:

- (dreigende) conflicten op werk ontstaan;
- een WIA-aanvraag nodig is;
- bezwaar bij nadelige uitkomst WIA-aanvraag.

4

profiel 4

Deze groep mensen ervaart fibromyalgie als een zeer grote last. Zij zien geen mogelijkheden meer om te kunnen functioneren en hebben weinig zelfregie. Ze werken niet meer, sporten niet meer, functioneren niet meer in hun gezin, kunnen hun hobby's niet meer uitvoeren en hebben moeite om sociale contacten te onderhouden "Ze zijn alles kwijt."

Deze mensen voelen zich vaak machteloos en wanhopig. Veel mensen in profiel 4 gebruiken medicatie die niet effectief is en wel bijwerkingen of afhankelijkheid geeft.

Zij hebben begeleiding nodig in het zoeken naar een betekenisvolle invulling van hun leven. Deze mensen kunnen in aanmerking komen voor interdisciplinaire begeleiding (eigen vakgebied overstijgend). Soms is opname noodzakelijk. Bijvoorbeeld bij mensen die veel en langdurig op bed liggen.



Pijnkenniscentra's

In Nederland zijn er diverse kenniscentra (PKC's), onder andere in de universitair medische centra (UMC). UMC's dienen een voortrekkersrol in de begeleiding voor deze groep te spelen.

Evaluatie

Om de begeleiding te verbeteren is het belangrijk te analyseren waardoor mensen in dit profiel zijn terecht gekomen. Is er eerder in het traject iets gemist?

Interdisciplinair wil zeggen dat alle betrokken zorgverleners de begeleiding verzorgen vanuit één gezamenlijk zorgplan.

Er wordt niet alleen vanuit het eigen vakgebied gekeken.



Rol van de bedrijfsarts

Bij deze groep mensen is de kans aanwezig dat zij passend/geschikt werk moeten zoeken of niet meer (volledig) aan het werk komen.

Goede begeleiding is dan noodzakelijk in het afscheid nemen van werk en in begeleiding naar UWV trajecten.

Rol van de revalidatiearts

De revalidatiearts geeft meestal leiding aan de interdisciplinaire begeleiding. Dit kan poliklinisch of klinisch (met opname) gebeuren. Van de patiënt wordt een eigen inbreng verwacht. Immers: alleen de persoon zelf kan aangeven wat betekenisvol is en wat de moeite waard is om aan te werken in de revalidatie. Een behandelteam wordt samengesteld op grond van de problematiek van de patiënt. In het algemeen zijn er tenminste 4 specialismes betrokken en dit kan oplopen tot wel 8 verschillende specialismes

Juridische ondersteuning

Waar nodig juridische ondersteuning inschakelen indien:

- (dreigende) conflicten op werk ontstaan;
- een WIA-aanvraag nodig is;
- bezwaar bij nadelige uitkomst WIA-aanvraag.

Handige websites

Aandacht is de sleutel

een app met oefenvormen om te leren omgaan met pijn - app.aandachtisdesleutel.nl

Cursus Sterk met Pijn

de cursus Sterk met Pijn helpt mensen op weg naar het beter omgaan met chronische pijn - fesinfo.nl/cursus

Fibromyalgie en Samenleving F.E.S.

patiëntenvereniging voor mensen met fibromyalgie - fesinfo.nl

Instituut voor positieve gezondheid

positieve gezondheid legt het accent niet op ziekte, maar op mensen zelf. Op hun veerkracht en op wat hun leven betekenisvol maakt - iph.nl

Hulpmiddel voor het in kaart brengen van gezondheid

een eenvoudige vragenlijst vanuit de positieve gezondheid hoe je snel kunt zien hoe het met iemands gezondheid staat op 6 levensgebieden - iph.nl/eenvoudige-tool-mijn-positieve-gezondheid

Mijn re-integratieplan

een online leerprogramma voor werknemers die uitgevallen zijn op het werk - mijnreintegratieplan.nl

Netwerk chronische pijn

een netwerk van oefentherapeuten die gespecialiseerd zijn in behandelen van mensen met chronische pijn - netwerkchronischepijn.nl

Online cursus - Omgaan met Pijn

een zelfstudie in het leren omgaan met chronische pijn - pijnpatientennaar1stem.nl/omgaanmetpijn-start

ReumaNederland

de grootste patiëntenorganisatie voor ruim 2 miljoen mensen met reuma in Nederland - reumanederland.nl

Retrainpain

een meertalige website over omgaan met chronische pijn - retrainpain.org

Toolkit chronische pijn

handvatten voor omgaan met chronische pijn - pijntoolkit.nl

Training ReumaUitgedaagd!

een zelfmanagementtraining voor en door mensen met reuma. Voor meer grip op je leven met reuma - reumauitgedaagd.nl

Voorkomen van terugval

handige tips om een terugval bij chronische pijn te voorkomen - pijnpatientennaar1stem.nl/chronische-pijn-terugval-voorkomen

Zorg voor beter

kennisplein voor verpleging, verzorging, zorg thuis en eerstelijns zorg - zorgvoorbeter.nl

Deelnemers

Deze wegwijzer is tot stand gekomen door medewerking van leden van het kernteam.

Het kernteam:

Ingrid de Bruin
Jonna Dorst
Jaap Gönning
Marleen Smit
Inge Veldhuijsen
Nileen Weerkamp
Ingeborg Audier
Annemiek de Crom
Sija de Jong

Mede ondersteund door ReumaNederland en de [deskundigennetwerken](#) (medisch en juridisch) van F.E.S.



Geraadpleegde richtlijnen en zorgstandaarden

In de [ICD \(International Classification of Diseases \(versie 4-2019\)\)](#) van de WHO (World Health Organisation), staat fibromyalgie ingeschreven als chronische wijdverspreide pijn.

De [Zorgstandaard chronische pijn](#) (toegekend door Zorginstituut Nederland op 11 februari 2020) geeft vanuit patiëntenperspectief aan wat goede zorg is en hoe deze het beste georganiseerd kan worden

In 2016 heeft de EULAR (European League Against Rheumatism) een [Fibromyalgia guideline](#) opgesteld.

De GGZ maakt gebruik van de [SOLK-richtlijn](#) (Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten).

Het expertisecentrum participatie STECR heeft ook een richtlijn ontwikkeld: [Stecr richtlijn](#). STECR stelt multidisciplinaire kenniskringen samen. Het wil de aanpak vanuit de praktijk van sociale zekerheid en zorg dichterbij elkaar brengen.

De verwachting is dat het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) de nieuwe classificatiecriteria, [ICPC-3](#), eind 2022 invoert. Fibromyalgie is daarin ingedeeld in de klasse:

LS18 Chronic widespread pain

LS18.00 primary fibromyalgia syndrome

De [ICPC](#) (International Classification of Primary Care) is een internationale standaard voor het coderen en classificeren van klachten en symptomen in de huisartsenpraktijk.

Spinnenweb

positieve gezondheid

- Zorgen voor jezelf
- Je grenzen kennen
- Kennis van gezondheid
- Omgaan met tijd
- Omgaan met geld
- Kunnen werken
- Hulp kunnen vragen



DAGELIJKS
FUNCTIONEREN



MEEDOEN

- Sociale contacten
- Serieus genomen worden
- Samen leuke dingen doen
- Steun van anderen
- Erbij horen
- Zinnige dingen doen
- Interesse in de maatschappij

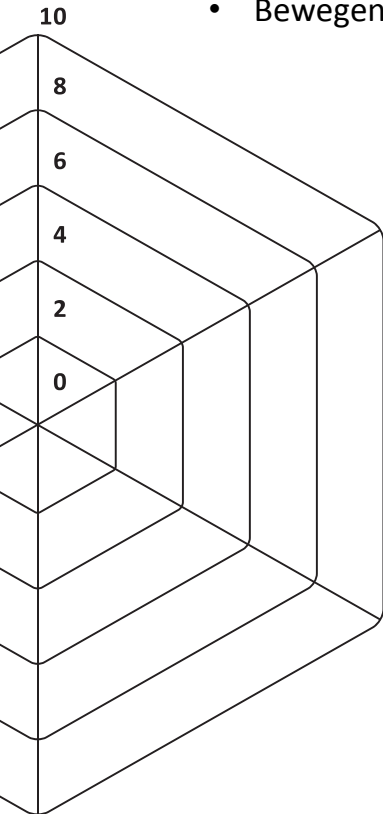
LICHAA

KWALITE



MSFUNCTIES

- Je gezond voelen
- Fitheid
- Klachten en pijn
- Slapen
- Eten
- Conditie
- Bewegen



MENTAAL WELBEVINDEN

- Onthouden
- Concentreren
- Communiceren
- Vrolijk zijn
- Jezelf accepteren
- Omgaan met verandering
- Gevoel van controle



ZINGEVING

- Zinvol leven
- Levenslust
- Idealen willen bereiken
- Vertrouwen hebben
- Accepteren
- Dankbaarheid
- Blijven leren



LEVEN VAN LEVEN

- Genieten
- Gelukkig zijn
- Lekker in je vel zitten
- Balans
- Je veilig voelen
- Hoe je woont
- Rondkomen met je geld

Fibromyalgie pijn- en symptoomscore

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.

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:

- moehaid
- 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 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 42 lichamelijke symptomen zijn: spierpijn, spastische darmklachten, moeheid, denk- en geheugenproblemen, spierzwakte, hoofdpijn, buikpijn en buikkrampen, doof gevoel/tintelingen, duizeligheid, slapeloosheid, depressie, hardlijvigheid, pijn in epigastrio, misselijkheid, nervositeit, pijn op de borst, vaag zien, koorts, diarree, droge mond, jeuk, piepende ademhaling, fenomeen van Raynaud, urticaria, oorsuizen, braken, zuurbranden, zweertjes in de mond, verdwenen/veranderde smaak, toevallen, droge ogen, kortademigheid, verminderde eetlust, huiduitslag, zonlichtallergie, hoorstoornissen, snel blauwe plekken, haaruitval, vaak plassen, pijn bij plassen en blaaskrampen.

Totale symptoomscore

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.

Flyer om mee te nemen

De wegwijzer geeft een handvat voor zorgprofessionals en voor mensen met fibromyalgie om gezamenlijk tot de beste begeleiding te komen.

Knip de pagina hiernaast uit en neem hem mee naar jouw huisarts of zorgverlener.

Wil je [meer informatie over de wegwijzer](#) of het [bestellen](#) van flyers? Scan de QR-code



Wegwijzer fibromyalgie

de juiste zorg en begeleiding
voor mensen met
fibromyalgie



Mensen met fibromyalgie zijn allen verschillend. De behandeltrajecten lopen daarom enorm uiteen. De een heeft voldoende aan voorlichting over de aandoening en enkele tips. Het andere uiterste zijn mensen die geen mogelijkheden meer zien om te functioneren.

De zorgprofielen in de **Wegwijzer Fibromyalgie** zijn een handvat voor professionals in de zorg en voor mensen met fibromyalgie om gezamenlijk tot de beste begeleiding te komen.

**“Het functioneren
van mensen met
fibromyalgie staat
centraal in de
ondersteuning”**

Op deze flyer staan de profielen kort beschreven met tevens de daarbij gewenste behandeling.

Een uitgebreide beschrijving van de fibromyalgie profielen en de daarbij behorende behandeltrajecten zijn te lezen in de **Wegwijzer Fibromyalgie**.



Profiel 0 er is nog geen diagnose

behandelaar: huisarts

- neemt de (vage) klachten serieus.
- doet de fibromyalgie- en pijnscore plus eenmalig bloedonderzoek.
- bij (vermoedelijke) diagnose fibromyalgie doorsturen naar de PraktijkOndersteuner Huisartsen (POH).

Profiel 2 fibromyalgie is een grotere last

patiënt ervaart belemmeringen en moet aanpassingen doen. in staat zelf knelpunten en belemmeringen aan te geven. **redelijke zelfregie**

behandelaar: POH

- invullen spinnenweb Positieve Gezondheid.
- attendeert op zelfmanagementtraining Reuma-Uitgedaagd! en Cursus 'Sterk met Pijn'.

aanvullende specialisten:

- Reumatoloog/Reumaverpleegkundige
- zorgprofessionals die werken met de Zorgstandaard Chronische Pijn.
- ondersteuners op gebied van werk.
- preventief gesprek met bedrijfsarts. (indien nodig)

Profiel 4 fibromyalgie is een zeer grote last

patiënt ziet geen mogelijkheden meer om te functioneren. **weinig tot geen zelfregie**
patiënt is 'alles kwijt'.

interdisciplinaire behandeling

behandelaars:

- Pijnkenniscentra's.
↳ moet voldoen aan de criteria van zorginzicht.
- Bedrijfsarts.
- Juridische ondersteuning. (indien nodig)

Welk profiel ben ik?

Profiel 1 fibromyalgie is geen grote last

patiënt heeft **zelf de regie** kan vaak aangeven aan welke ondersteuning behoefte is.

behandelaar: POH

- invullen spinnenweb Positieve Gezondheid.
- informatie over fibromyalgie.
- tips over een gezonde leefstijl.

Profiel 3 fibromyalgie is een grote last

patiënt ervaart ernstige belemmeringen en moet aanpassingen doen. heeft moeite belemmeringen aan te geven (zijn er te veel). **weinig zelfregie**

Multidisciplinaire behandeling

behandelaars:

- Revalidatiecentra
↳ moet voldoen aan de criteria van zorginzicht.
- Bedrijfs- en Revalidatiearts.
- Juridische ondersteuning. (indien nodig)



Wegwijzer Fibromyalgie

Deze wegwijzer wordt uitgegeven door Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.)
www.fesinfo.nl fes@fesinfo.nl

Vormgeving: Susan Audier

Inhoud en tekst: ReumaNederland en Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.)

© 2022

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden
verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of
openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch,
mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere
manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.