

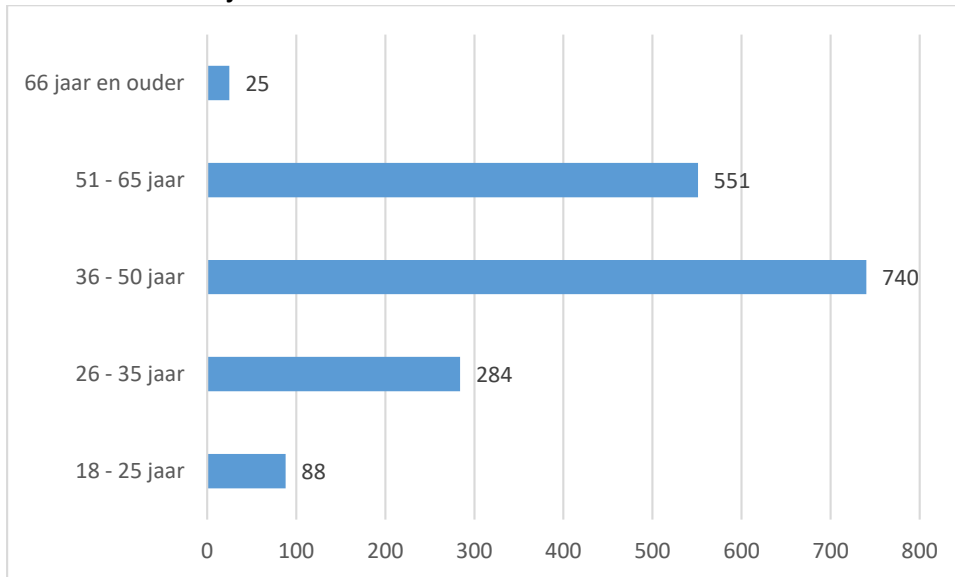
## Vragenlijst

Ik weet zelf, door alle informatie die ik verzameld heb, waar een fibromyalgie patiënt tegen aan loopt. Om bewijs voor u aan te leveren heb ik een vragenlijst op mijn website gezet. Hier de antwoorden van de vragenlijst.

### 1. Hebt u een Nederlandse nationaliteit?

Ik heb alleen de antwoorden mee laten tellen van de mensen met een Nederlandse nationaliteit. Totaal hebben 1688 Nederlandse fibromyalgie patiënten de vragenlijst ingevuld.

### 2. Wat is uw leeftijd?



### 3. Wie stelde de diagnose fibromyalgie bij u?

### 4. Bent u nog onder behandeling bij die arts voor fibromyalgie?

Hieronder ziet u een tabel met de uitslag. 14,2226% is nog onder behandeling bij de arts/zorgverlener die de diagnose heeft gesteld.

Welke arts?	Nog onder behandeling	Geen behandeling meer	Totaal
Arts voor rug en bekken	1	0	1
Cardioloog	1	0	1
Fysiologie	0	1	1
Fysiotherapeut	3	2	5
Huisarts	30	65	95
Ik zelf	0	1	1
Immunoloog	0	1	1
Internist	3	7	10
Manuele therapeut	0	1	1
Neuroloog	2	23	25
Orthopeed	0	2	2
Pijnspecialist	0	2	2
Reumatoloog	199	1326	1525
Reumaverpleegkundige	0	3	3
Revalidatiearts	2	12	14
Sportarts	0	1	1
<b>Totaal</b>	<b>241</b>	<b>1447</b>	<b>1688</b>

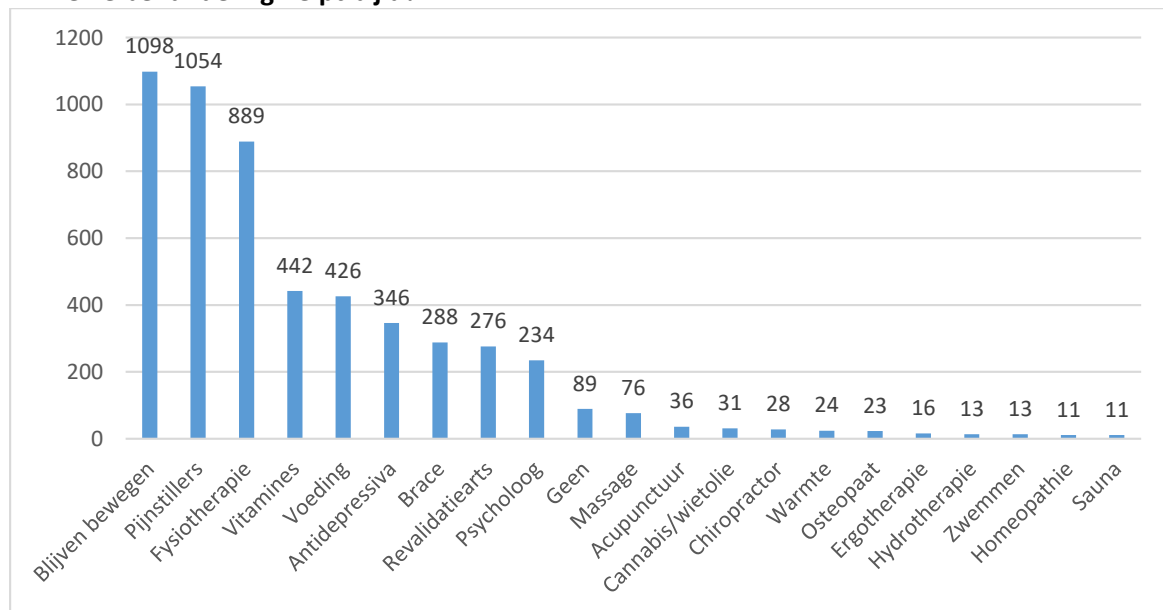
### 5. Op welke leeftijd kreeg u de diagnose fibromyalgie?

Hier is geen specifieke leeftijd aan te koppelen. Elk antwoord was weer anders. De één krijgt de diagnose op 10-jarige leeftijd, terwijl de ander al 60 jaar oud is. 10 jaar was de laagste leeftijd dat is ingevuld en de hoogste leeftijd dat is ingevuld in deze vragenlijst is 60 jaar.

### 6. Hoelang heeft u klachten gehad, zonder een diagnose te hebben?

Een enkeling, van de 1688 fibromyalgie patiënten die de vragenlijst hebben ingevuld, heeft de diagnose binnen een jaar gekregen. Bij de meesten zijn de klachten begonnen op jonge leeftijd en hebben ze jaren laten de diagnose gekregen. Sommigen zijn hun hele leven aan het zoeken geweest naar de diagnose.

### 7. Welke behandeling helpt bij u?

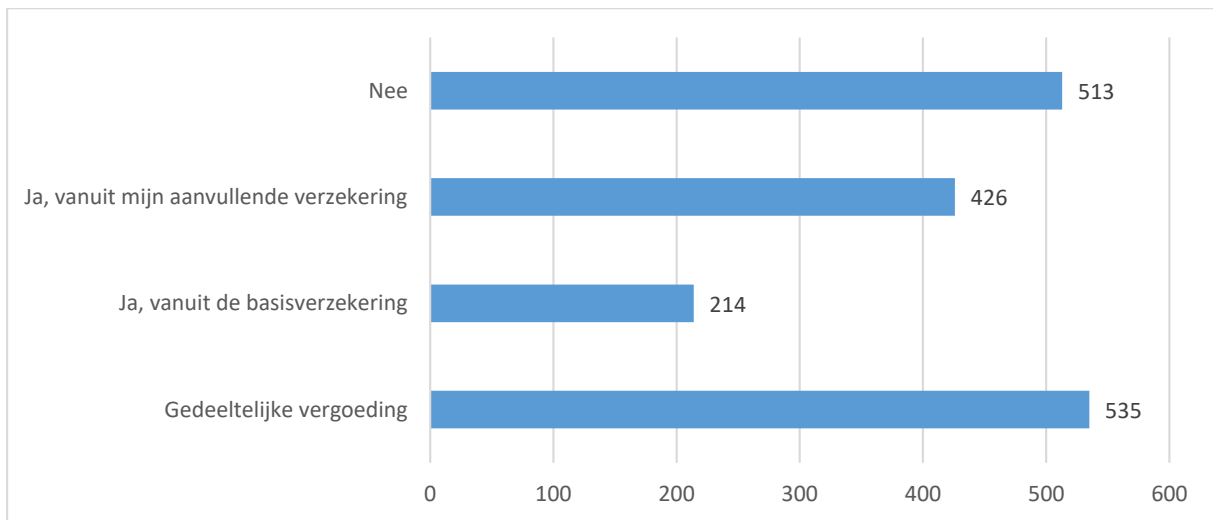


Fibromyalgie patiënten konden bij deze vraag zelf invullen welke behandeling/behandelingen voor hen het beste helpt. Dit is voor geen enkele fibromyalgie patiënt hetzelfde. Bij de één helpt fysiotherapie, bij de ander een revalidatietraject, bij weer een ander helpt pijnstillers. Blijven bewegen is het allerbelangrijkste, maar dit doe je met mate. Je moet de balans vinden tussen rust en bewegen, dit moet gedaan worden naar wat je lichaam aangeeft. Als je over je grenzen gaat, kan je lichaam ook niet herstellen. Deze antwoorden zijn gebaseerd op de dingen die fibromyalgie patiënten hebben uitgetoet. Als de fibromyalgie patiënt geen aanvullende verzekering heeft, zal fysiotherapie niet zijn uitgetoet, omdat sommigen een aanvullende verzekering niet kunnen betalen. Voor deze patiënten zal de meest voor de hand liggende mogelijkheid medicatie zijn, want dat krijg je vergoed vanuit het basispakket.

### 8. Krijgt u de behandeling die u het beste helpt vergoed vanuit de zorgverzekering?

214 fibromyalgie patiënten geven aan dat het vanuit het basispakket wordt vergoed, zoals medicijnen, TENS en revalidatie. Hier gaat wel het eigen risico vanaf. Of ze krijgen hun behandeling wel vergoed vanuit het basispakket, omdat ze nog een andere ziektes/aandoeningen hebben die wel op de lijst van chronische aandoeningen staat.

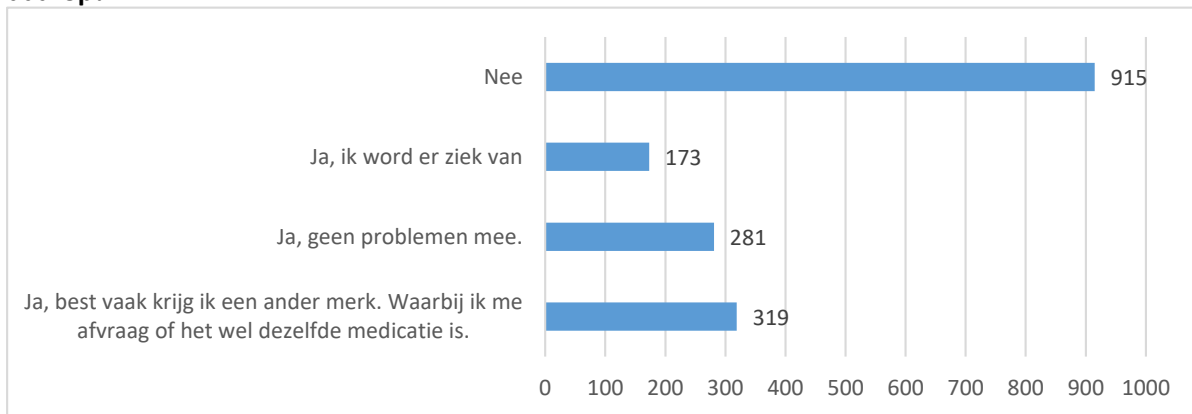
513 fibromyalgie patiënten geven aan hun behandeling niet vergoed te krijgen. Bijvoorbeeld de massage die ze nodig hebben, dit zit niet in de zorgverzekering. Tevens ze krijgen het niet vergoed omdat ze niet financieel in staat zijn om een aanvullende verzekering te betalen. Doordat ze het niet kunnen betalen gaan ze niet naar de behandeling heen die ze nodig hebben om normaal te kunnen functioneren.



426 fibromyalgie patiënten krijgen wel hun behandelingen vergoed vanuit het aanvullende pakket. Maar dit is niet onbeperkt. Wil je bijvoorbeeld onbeperkt naar de fysiotherapie kunnen, wordt het lastig je hiervoor te verzekeren. In 2020 zijn maar 3 verzekeringen die onbeperkt fysiotherapie in hun aanvullende pakket hebben (Zorgwijzer, 2019). Alleen is dit niet goedkoop. Je betaalt maandelijks rond de € 200,- aan zorgpremie. Hierbij moet je goed kijken of de zorgverlener een contract heeft met de verzekering.

535 fibromyalgie patiënten zeggen gedeeltelijke vergoeding. Ze hebben bijvoorbeeld maar 9 behandelingen voor de fysiotherapie waar ze het hele jaar mee moeten doen. Ik snap wel dat mensen de keuze maken zich niet te verzekeren, want als het zo door gaat is de zorg straks onbetaalbaar voor de consument.

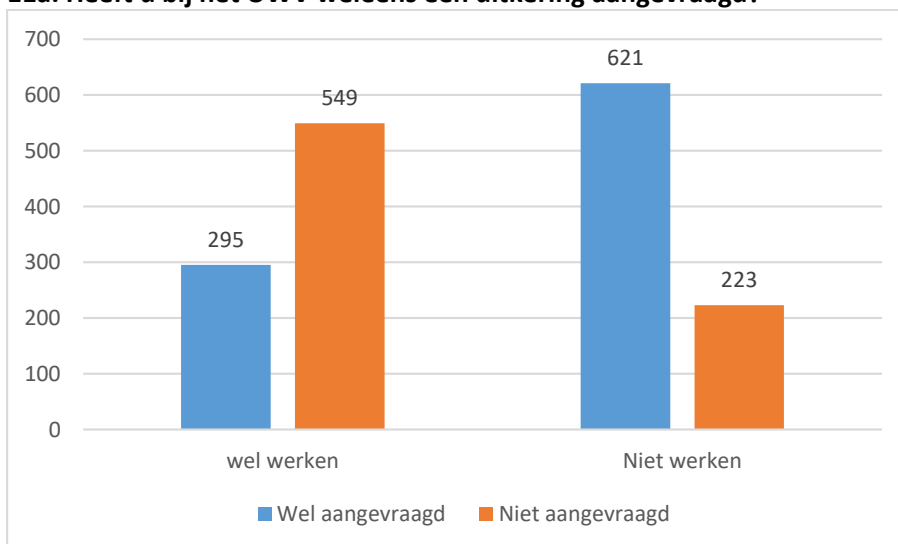
### 9. Als u medicijnen neemt, krijgt u dan weleens een ander merk van het medicijn en hoe reageert u daarop?



Bij antwoord nee zitten ook de fibromyalgie patiënten die geen medicijnen gebruiken. Een ander merk/soort medicijn krijgen wekt bij sommige fibromyalgie patiënten vragen op. Is het wel hetzelfde medicijn? Een klein deel van de fibromyalgie patiënten worden er ziek van en een klein deel heeft er geen problemen mee.

### 10. Kunt u werken met fibromyalgie?

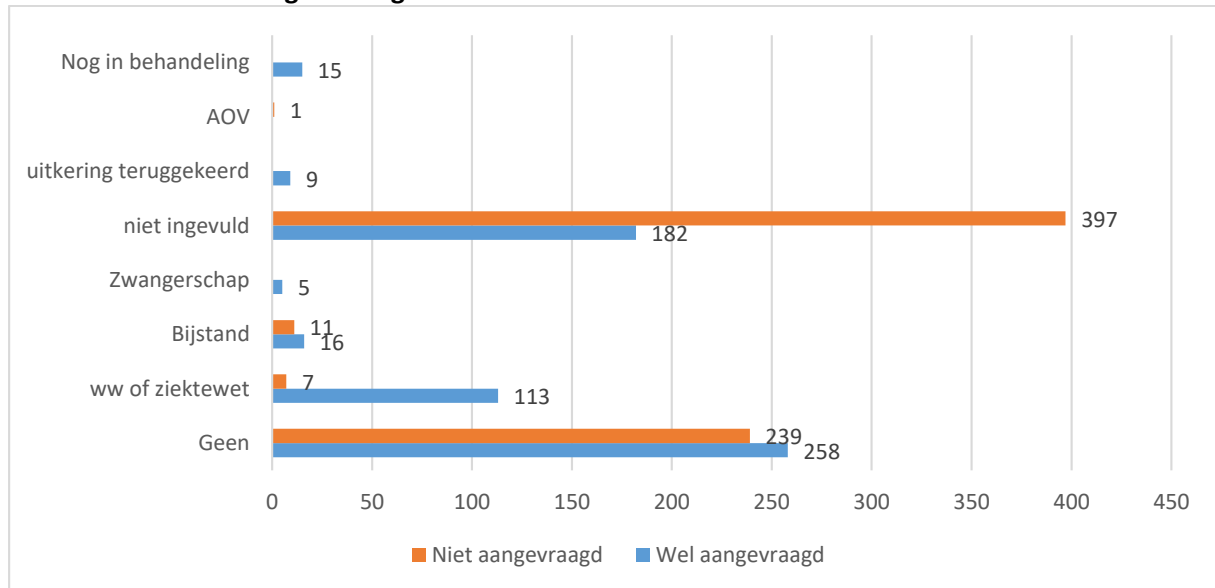
#### 11a. Heeft u bij het UWV weleens een uitkering aangevraagd?



De helft geeft aan te kunnen werken de andere helft geeft aan niet te kunnen werken.

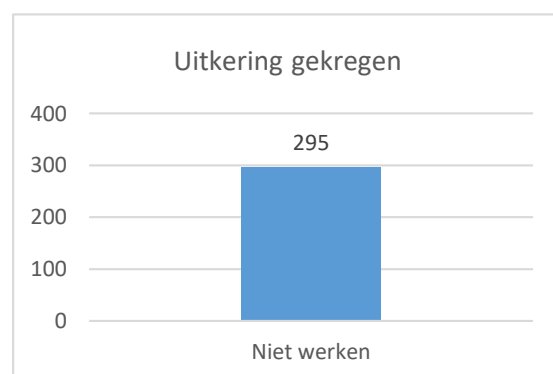
- 295 fibromyalgie patiënten hebben wel een uitkering aangevraagd en geven aan wel te kunnen werken. Ze werken dan parttime of doen aangepast werk. Fulltime werken lukte niet meer, daarom is er een uitkering aangevraagd.
- 549 fibromyalgie patiënten werkt wel en hebben geen uitkering aangevraagd. Reden van geen uitkering aanvragen is partner werkt veel, er is dan voldoende inkomen, of ze zijn zelf minder gaan werken en durven geen uitkering aan te vragen.
- 621 fibromyalgie patiënten geven aan niet te kunnen werken door hun klachten en hebben daarom een uitkering aangevraagd.
- 223 fibromyalgie patiënten geven aan niet te kunnen werken. Zij ontvangen een WW, ziekte wetsuitkering, bijstand of andere uitkering.

### 11b. Wat voor uitkering ontvangt u?

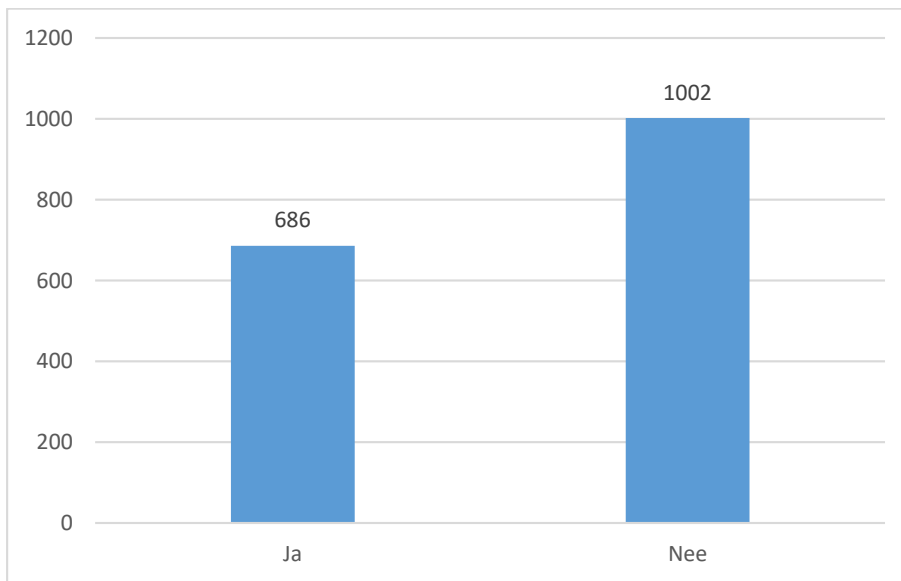


Niet iedereen heeft deze vraag ingevuld.

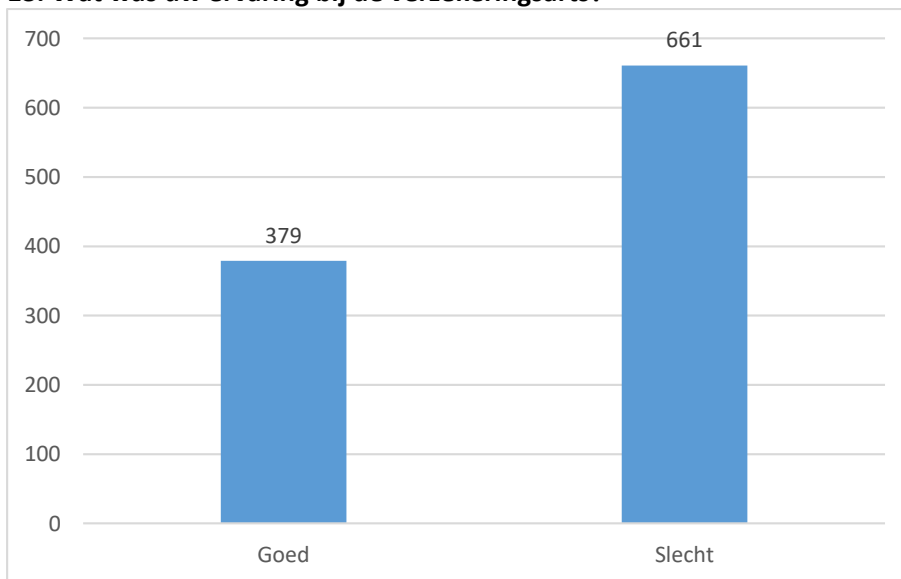
- 15 fibromyalgie patiënten is de aanvraag nog in behandeling.
- 1 fibromyalgie patiënt ontving AOV maar dat is ineens stopgezet. Nu geen inkomen meer.
- 9 fibromyalgie patiënten waren ze eerst 100% afgekeurd en na de herkeuring zouden ze volgens het UWV kunnen werken, maar ze kunnen nog niet eens hun eigen huishouding doen.
- 5 fibromyalgie patiënten hebben een uitkering aangevraagd voor zwangerschapsverlof.
- 11 fibromyalgie patiënten hebben de bijstand aangevraagd bij de gemeente omdat ze nergens anders recht op hebben en niet kunnen werken.
- 16 fibromyalgie patiënten hebben het hele traject doorlopen bij het UWV en zijn daarna in de bijstand beland omdat werken niet lukt.
- 7 fibromyalgie patiënten werken maar zitten nu in de ziektewet bij hun werkgever.
- 113 fibromyalgie patiënten hebben een werkloosheidsuitkering of ziektewetuitkering via het UWV.
- 239 fibromyalgie patiënten hebben geen uitkering en het ook niet aangevraagd omdat ze er bij voorbaat geen recht op, bijvoorbeeld omdat partner te veel verdient.
- 258 fibromyalgie patiënten hebben een uitkering aangevraagd en niet gekregen. De reden is dat je op fibromyalgie alleen niet afgekeurd kunt worden. Zolang je nog kunt bukken en nog uit bed kunt komen krijg je met fibromyalgie alleen geen uitkering of ze hebben met hun vorige baan te weinig verdient.
- Van de 621 fibromyalgie patiënt die aangeeft niet te kunnen werken hebben maar 295 fibromyalgie patiënten een WIA of Wajong gekregen. Dit is nog niet eens de helft.



**12. Vindt u de functionele mogelijkhedenlijst (FML) een goed hulpmiddel om de belastbaarheid en/of de beperkingen van een iemand in kaart te brengen?**

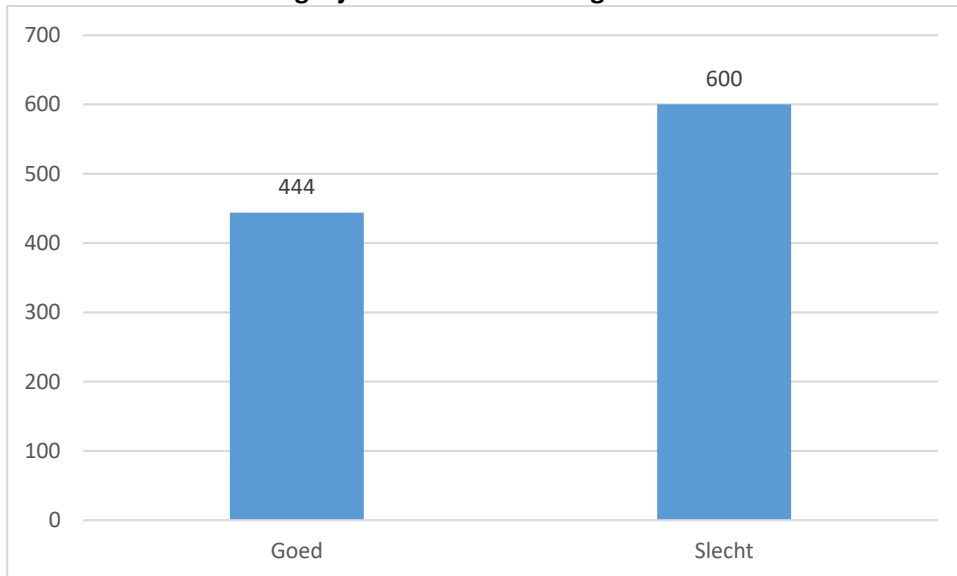


**13. Wat was uw ervaring bij de verzekeringsarts?**



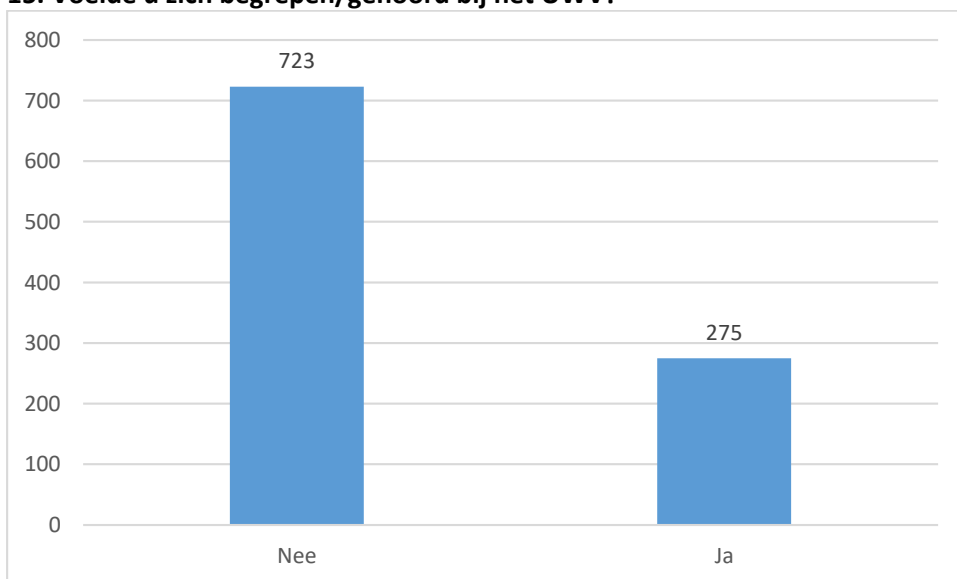
Deze vraag was niet verplicht om in te vullen. 1040 mensen hebben deze vraag ingevuld, hiervan hebben 661 fibromyalgie patiënten een slechte ervaring bij de verzekeringsarts gehad.

#### 14. Wat was uw ervaring bij de arbeidsdeskundige?



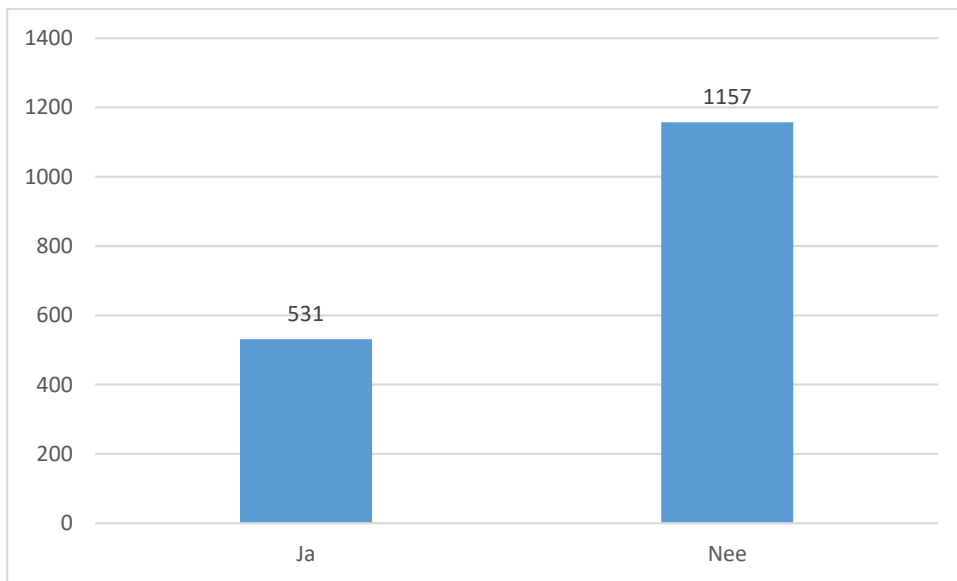
Deze vraag was niet verplicht om in te vullen. 1044 mensen hebben deze vraag ingevuld, hiervan hebben 600 fibromyalgie patiënten een slechte ervaring bij de arbeidsdeskundige gehad.

#### 15. Voelde u zich begrepen/gehoord bij het UWV?



Deze vraag was niet verplicht om in te vullen. 998 mensen hebben deze vraag ingevuld, hiervan hebben er 275 zich maar begrepen gevoeld bij het UWV.

## 16. Heeft u weleens hulpmiddelen aangevraagd bij de WMO?

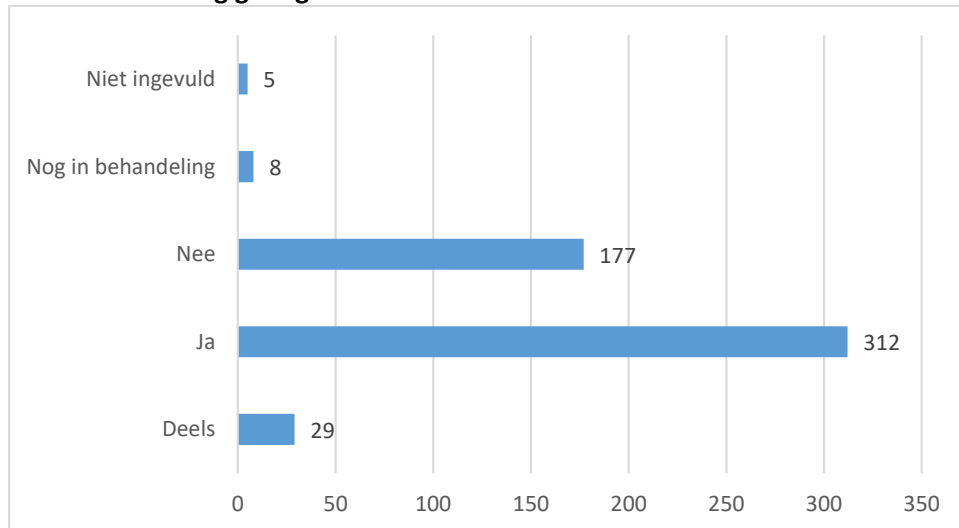


## 17. Wat heeft u aangevraagd bij de WMO?



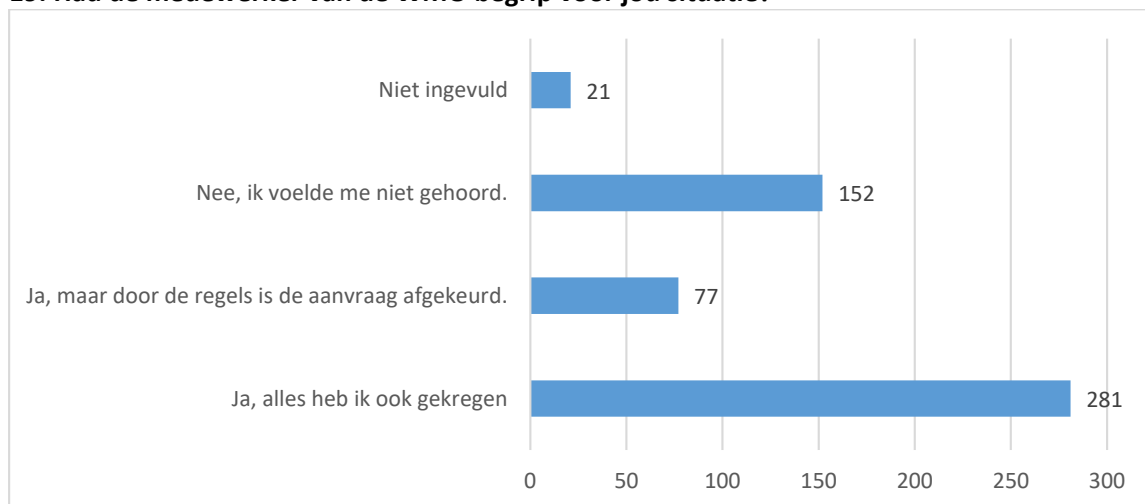


### 18. Is de aanvraag goedgekeurd?



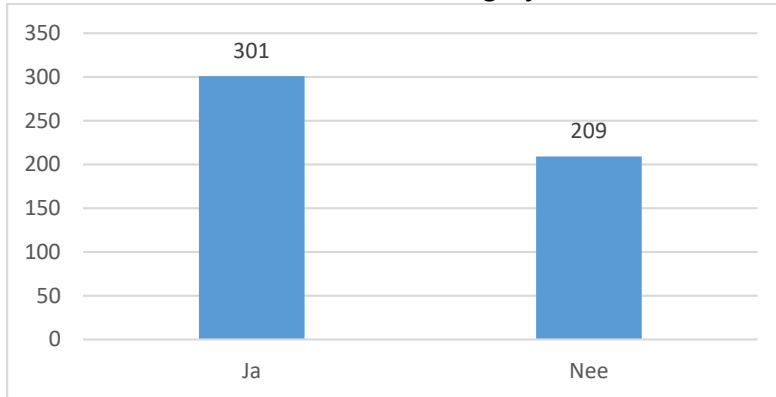
- 312 aanvragen zijn goedgekeurd bij de WMO, maar een aantal kunnen er nog geen gebruik van maken, omdat de eigen bijdrage hoog is. Dit is sinds 2020 gelukkig aangepast.
- 29 aanvragen zijn deels goedgekeurd omdat ze meerdere voorzieningen/hulpmiddelen hadden aangevraagd, bijvoorbeeld huishoudelijke hulp en een rolstoel. Huishoudelijke hulp is afgewezen omdat de partner het wel kan doen en de rolstoel is goedgekeurd.
- 117 aanvragen zijn afgekeurd. Een aantal zijn afgekeurd omdat er dingen zijn aangevraagd die niet onder WMO vallen, fibromyalgie patiënten hebben het daar wel aangevraagd, of familie moest de fibromyalgie patiënt helpen, bijvoorbeeld de man en kinderen moeten de huishouding doen.
- 8 aanvragen zijn nog in behandeling en 5 zijn er niet ingevuld.

### 19. Had de medewerker van de WMO begrip voor jou situatie?



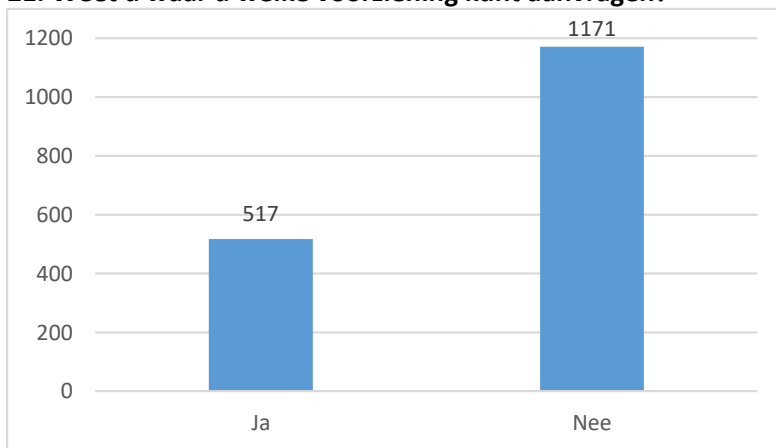
- 281 fibromyalgie patiënten hebben zich begrepen gevoeld bij de aanvraag bij de WMO.
- Bij 77 fibromyalgie patiënten is duidelijk uitgelegd waarom een aanvraag wel of niet is goedgekeurd.
- 152 fibromyalgie patiënten die hebben zich niet gehoord gevoeld, omdat de aanvraag is afgekeurd en ze niet snappen waarom het is afgekeurd. Bijvoorbeeld een reactie dat iemand gaf: "Ik kan niet fietsen op een gewone fiets, dus ik moet een elektrische fiets hebben, maar ik krijg het niet en ik moet het zelf kopen. Terwijl ik het echt nodig heb als hulpmiddel".
- 21 fibromyalgie patiënten hebben het niet ingevuld.

## 20. Bent u tevreden over de afhandeling bij de WMO?



301 fibromyalgie patiënten zijn in het algemeen tevreden over de WMO. Maar 209 fibromyalgie patiënten zijn niet tevreden. Dit komt omdat de regelgeving vaak niet wordt uitgelegd en het per gemeente verschillend is of je in aanmerking komt voor een voorziening. Eerst was de aanvraag goedgekeurd, vervolgens zijn ze verhuisd en dan moet de voorziening weer worden ingeleverd, omdat die gemeente andere voorwaarden heeft.

## 21. Weet u waar u welke voorziening kunt aanvragen?



1171 fibromyalgie patiënten weten niet waar ze welke voorziening kunnen aanvragen. De meesten hebben helemaal geen idee of ze denken dat ze alle voorzieningen bij 1 instantie kunnen aanvragen, bijvoorbeeld alles bij de WMO of alles bij de zorgverzekeraar. Bij deze vraag had ik ook nog een supvraag. Waar vraag je bijvoorbeeld een scootmobiel, werkvoorzieningen, handspalk, fysiotherapie enzovoort aan? Het antwoord hierop is niet 1 instantie. Maar veel van de fibromyalgie patiënten die ja hebben ingevuld gaven vaak de gemeente als antwoord. Een werkvoorziening moet je in sommige gevallen ook bij het UWV aanvragen, maar dit kwam in geen enkel antwoord voor.

Ik zelf wist ook niet waar ik alles aan kon vragen voordat ik de gesprekken heb gehad met de instanties. En nog is het voor mij soms onduidelijk wat waaronder valt.

## Conclusie

Zoals u hierboven aan de antwoorden ziet, is de wetgeving niet altijd duidelijk en voelen fibromyalgie patiënten zich vaak niet begrepen.