

HET PROTOCOL CVS IN DE PRAKTIJK
Ervaringen van ME/CVS-patiënten met de beoordeling van
arbeidsongeschiktheid

Eindverslag van het project Protocol in praktijk

Groningen, september 2011

Tekst: drs. Ynske Jansen, drs. Michael Koolhaas, drs. Gemma de Meijer, drs. Betsy van Oortmarssen
Onderzoek hoofdstuk 5: drs. Gemma de Meijer
Interviews hoofdstuk 6: Ynske Jansen, Gemma de Meijer, Michael Koolhaas, Bettine Molenberg.
Tekstcorrectie en lay-out: Barbara van den Heuvel
Ontwerp omslag: Amy Suijkerbuijk
ISBN:

© 2011 Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Bankastraat 42C, 9715 CD Groningen

Niets van deze uitgave mag worden veeleenvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen. Het gebruik van gegevens en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits met duidelijke bronvermelding.

INHOUD

VOORWOORD	5
SAMENVATTING	6
1 INLEIDING	17
1.1 Aanleiding en doelstellingen van het project 'Protocol in praktijk'	17
1.2 Activiteiten en producten	18
1.3 Leeswijzer	20
2 DE SITUATIE VAN ME/CVS-PATIËNTEN	22
2.1 Wat is ME/CVS?	22
2.2 Gevolgen voor patiënten	24
3 DE BEOORDELING VAN ARBEIDSONGESCHIKTHEID BIJ ME/CVS	27
3.1 ME/CVS en de toepassing van het medisch arbeidsongeschiktheids criterium .	27
3.2 De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid	27
3.3 De Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium en het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten	28
3.4 Onjuiste verzekeringsgeneeskundige grondslag	30
4 HET VERZEKERINGSGENEESKUNDIG PROTOCOL CVS	32
4.1 Status, functie en totstandkoming	32
4.2 Inhoud van het protocol CVS	33
4.3 Waardering door de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid	35
4.4 Implementatie en ontvangst door verzekeringsartsen	37
5 DE PRAKTIJK VAN DE KEURING VANUIT CLIËNTEN GEZIEN	39
5.1 Diagnose	39
5.2 Voorbereiding op de keuring	40
5.3 Behandeling en adviezen	40
5.4 Raadpleging van behandelaars	42
5.5 Beoordeling van beperkingen	42
5.6 Kennis en kwaliteit van onderzoek	43
5.7 Toepassing van het protocol ME/CVS	44
5.8 Uitkomst van de keuring	46
5.9 Betaald werk	48
5.10 De arbeidsdeskundige	48
5.11 Bezwaar en rapportages	49
6 OPVATTINGEN VAN EXPERTS	50
6.1 De experts	50
6.2 Visie op ME/CVS	51
6.3 Ziekte, syndroom, stoornissen	52
6.4 Methoden en instrumenten om belastbaarheid en beperkingen vast te stellen	52
6.5 Het protocol CVS	60

7	CONCLUSIES, DISCUSSIE, AANBEVELINGEN, EVALUATIE	63
7.1	Representativiteit	63
7.2	Verzekeringsgeneeskundige uitgangspunten	64
7.3	Vooroordelen, kennis en toepassing van het protocol CVS.....	66
7.4	Diagnostiek.....	67
7.5	Behandelingsmogelijkheden	68
7.6	Beoordeling van beperkingen	69
7.7	Plausibiliteit en toetsbaarheid.....	70
7.8	Methoden en instrumenten	72
7.9	Waardering en herziening van het protocol CVS.....	77
7.10	Evaluatie van het project	79
Bijlage I	Definities van ME/CVS	
Bijlage II	Vragenlijst melding keuringen ME/CVS	
Bijlage III	UWV, Incidentele Mededeling AW: ME/CVS; handelwijze bij verzoek om terug te komen van een beschikking.	
Bijlage IV	Vragen voor de interviews met deskundigen	
Bijlage V	Verzekeringsgeneeskundige uitgangspunten	
Bijlage VI	Uitkomsten Slotconferentie 5 februari 2010	

VOORWOORD

Voor u ligt het eindverslag van het project *Protocol in praktijk* van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Dit document is in de eerste plaats gericht op degenen die werkzaam zijn op het gebied van de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid en van de medische indicatiestelling in bredere zin. Het is bedoeld om hen inzicht te geven in de ervaringen van ME/CVS-patiënten met keuringen in het kader van de WIA, Wajong en WAO en met de rol van het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS daarbij. Daarnaast kan dit verslag interessant zijn voor behandelaars, onderzoekers, begeleiders, beleidsmakers en anderen die zich bezig houden met de ziekte ME/CVS en de gevolgen die patiënten daarvan ondervinden.

Het verslag eindigt met conclusies en aanbevelingen voor het verbeteren van de kwaliteit van de medische beoordeling van arbeids(on)geschiktheid bij ME/CVS. Deze kwaliteitsverbetering is niet alleen van belang voor een rechtvaardige vaststelling van het recht op een uitkering. Ook voor de bevordering van participatie en re-integratie van mensen met ME/CVS is een realistische inschatting van hun individuele mogelijkheden en beperkingen onmisbaar.

Dit verslag is tevens een bijdrage aan de evaluatie van het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS vanuit het perspectief van degenen die beoordeeld worden.¹

Ik wil hierbij een dankwoord uitspreken aan de ME/CVS-patiënten die de moeite hebben genomen om hun ervaringen te melden, aan de medewerkers van de Steungroep voor hun inzet voor dit project en aan Stichting Instituut Gak, die dit project financieel mogelijk maakte.

Michael Koolhaas,
Voorzitter Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

¹ In de tekst spreken we meestal over cliënten of patiënten. Geen van beide termen is naar onze mening altijd volledig adequaat. 'Cliënt' suggereert een verhouding waarin de klant koning is. Daarvan is bij de claimbeoordeling in het kader van loondoorbetaling bij ziekte, ZW, WIA, Wajong, WAO en WAZ geen sprake. 'Patiënt' benadrukt de negatieve gevolgen van de ziekte en niet de mogelijkheden die mensen nog hebben. Het alternatief 'verzekerde' heeft geen betrekking op de Wajong, omdat het daarbij niet om een verzekering gaat. Taalkundig zou 'keurling' misschien de beste keuze zijn, maar dit roept allerlei archaische associaties op.

SAMENVATTING

Het project 'Protocol in praktijk'

Verzekeringsartsen van het UWV zijn met ingang van 1 januari 2008 verplicht om gebruik te maken het *Verzekeringsgeneeskundig protocol Chronische- vermoeidheidssyndroom (CVS)* als hulpmiddel bij de beoordeling van de arbeids(on)- geschiktheid van ME/CVS-patiënten. Verzekeringsgeneeskundige protocollen maken deel uit van maatregelen ter verbetering van de kwaliteit van de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid wil door middel van actieve patiënten-/cliëntenparticipatie een bijdrage leveren aan die betere kwaliteit. Daartoe is zij het project '*Protocol in praktijk - Kwaliteitsverbetering arbeidsongeschiktheidskeuringen door patiëntenparticipatie bij het verzekeringsgeneeskundig protocol ME/CVS*' gestart.

Een belangrijk onderdeel van dit project is het voorbereiden van ME/CVS-patiënten op hun keuring. Bovendien zijn hun ervaringen met de keuring gebundeld en geanalyseerd. In dit eindverslag worden de gegevens gepresenteerd die in de periode februari 2008 tot december 2009 zijn verzameld. De centrale vraag daarbij was: 'Wat zijn de ervaringen van mensen met ME/CVS met de beoordeling door verzekeringsartsen en bedrijfsartsen en met toepassing van het verzekeringsgeneeskundig protocol daarbij?'. In dit verslag vindt u ook de resultaten van interviews met enkele deskundigen over vragen die in de loop van het project naar voren kwamen.

Voorafgaand aan de presentatie van de verzamelde gegevens en de uitkomsten van de analyses wordt ingegaan op een aantal belangrijke achtergronden. Het rapport mondt uit in conclusies en aanbevelingen. Deze laatste zijn mede gebaseerd op de uitkomsten van een slotconferentie.

ME/CVS en de gevolgen

ME/CVS-patiënten kampen met ernstige vermoeidheid en lichamelijke uitputting, spierpijn, problemen met geheugen en concentratie, geestelijke uitputting en een abnormaal lange hersteltijd na inspanning. Daarnaast kunnen nog andere klachten voorkomen. Welke klachten het meest op de voorgrond treden, verschilt per patiënt. De Gezondheidsraad schat het aantal patiënten in Nederland tussen de 30.000 en 40.000.

Het is nog niet goed duidelijk waardoor ME/CVS ontstaat en waardoor het chronisch wordt. Het verloop van het syndroom is onvoorspelbaar en varieert van persoon tot persoon. De meeste patiënten blijven ziek. Een minderheid herstelt grotendeels, nog geen 10% helemaal. Algemeen geaccepteerde behandelingen zijn er nog niet.

Er bestaat nog geen algemeen erkende diagnostische test voor ME/CVS in de vorm van bijvoorbeeld een laboratoriumtest. Sinds 1969 is ME door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) van de Verenigde Naties formeel geclassificeerd als een ziekte van het zenuwstelsel, sinds 1992 mede onder de naam CVS. Deze classificatie geldt ook in Nederland als standaard, ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen.

Een recent onderzoek van het NIVEL onder de achterban van de ME/CVS-patiëntenorganisaties laat er geen twijfel over bestaan dat ME/CVS tot ernstige beperkingen kan leiden. Verreweg de meeste ME/CVS-patiënten beoordelen hun eigen gezondheid als matig of slecht. Zij geven aan dat zij – de tijd die zij besteden aan persoonlijke verzorging en eten niet meegerekend – per dag nog geen vier uur actief kunnen zijn. De overgrote meerderheid geeft aan in het dagelijks leven nogal of veel belemmerd te worden door de ziekte. Dat geldt vooral voor het doen van betaald werk of het volgen van een opleiding, maar ook voor sociale activiteiten. Bijna driekwart geeft aan ook belemmerd te zijn bij huishoudelijk werk en bij de eventuele opvoeding van kinderen. Eenzelfde deel geeft aan door de ziekte bovendien belemmerd te zijn in mobiliteit, zowel binnen- als buitenshuis.

Slechts 20% van de patiënten doet betaald werk, gemiddeld bijna 20 uur per week. Bijna 10% van degenen die nu geen betaald werk doen, geeft aan dat in de toekomst wel te willen – meestal voor een beperkt aantal uren. Als belangrijkste ondersteuning bij het doen van betaald werk noemt men aanpassing van taken en werkuren, en mogelijkheden om vaker te kunnen rusten of thuis te kunnen werken.

Ruim 80% van de patiënten is wel eens beoordeeld door een verzekerings- of bedrijfsarts. Daarbij is relatief weinig gekeken naar de duur van herstel na inspanning en naar wisselende belastbaarheid. Vrijwel alle patiënten vinden het echter zeer belangrijk dat daar bij keuringen wel naar gekeken wordt, evenals naar lichamelijk en geestelijk uithoudingsvermogen, concentratievermogen, geheugen, pijn en duizeligheid. 44% van de patiënten is volledig arbeidsongeschikt verklaard, bijna een kwart gedeeltelijk. Bijna 30% is volledig arbeidsgeschikt verklaard. Met de uitslag van hun laatste medische beoordeling is 44% het niet, of grotendeels niet, eens.

De beoordeling van arbeidsongeschiktheid bij ME/ CVS

Sinds een wetwijziging per augustus 1993 is een voorwaarde om in aanmerking te komen voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering, dat de arbeidsongeschiktheid een *'rechtstreeks en medisch objectief vast te stellen gevolg van ziekte of gebrek'* is. In het begin werd dit zogenaamde *medisch arbeidsongeschiktheids criterium* vaak zo restrictief uitgelegd, dat alleen rekening gehouden werd met gezondheidsklachten als er sprake was van meetbare of zichtbare lichamelijke afwijkingen ('substraat') die deze klachten konden verklaren. Mensen met ME/ CVS kregen van verzekeringsartsen die de keuringen uitvoerden nog vaker dan voorheen te horen dat hun ziekte niet bestond, of dat hun beperkingen 'niet geobjectiveerd' waren, kortom dat ze niet voldeden aan de voorwaarden voor een uitkering. Dit was in 1994 de aanleiding tot oprichting van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. De Steungroep gaf informatie aan ME/ CVS-patiënten en hun hulpverleners, vooral over WAO-keuringen en beroepsprocedures. Daarnaast richtte de Steungroep zich op de politiek, en met succes. Kamerbreed stelden de politici dat het nooit de bedoeling was geweest om mensen die door ziekte niet of niet volledig kunnen werken uit te sluiten van een uitkering, alleen maar omdat er geen lichamelijke oorzaak van hun klachten gevonden kan worden. Als gevolg hiervan kwam de *Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium* tot stand (1996), later vastgelegd in het *Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten* (2000). Ziekte wordt hierin gedefinieerd als *'afwijkende toestand van het menselijk organisme met een vermindering van autonomie die zich uit in stoornissen, beperkingen en handicaps'*. Voor het vaststellen van arbeidsongeschiktheid als gevolg van ziekte is het niet nodig dat de oorzaak van de gezondheidsklachten bekend is, dat er lichamelijke afwijkingen gevonden zijn of dat er een exacte diagnose gesteld kan worden.

Deze richtlijnen met betrekking tot de toepassing van het medisch arbeidsongeschiktheids criterium maken het mogelijk om bij de keuring volledig recht te doen aan de beperkingen van mensen met ME/ CVS. Maar in de praktijk bleken ze daarvoor geen garantie te bieden. Na acties van de Steungroep heeft de Tweede Kamer in 2005 tot twee keer toe een motie aangenomen die erop neer komt dat ME/ CVS een officieel erkende ziekte is en dat verzekeringsartsen de beperkingen door ME/ CVS bij de keuring volledig mee moeten wegen. Naar aanleiding hiervan heeft het UWV een instructie uitgevaardigd waarin staat, dat ME/ CVS-patiënten op hun verzoek een nieuwe keuring kunnen krijgen wanneer de eerdere beslissing is gebaseerd op een *onjuiste verzekeringsgeneeskundige grondslag* (zie bijlage III).

Het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS

Op 12 april 2007 bracht de Gezondheidsraad het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS uit als advies aan de regering. Het protocol werd met ingang van 1 januari 2008 van kracht. Het protocol plus de toelichting daarop biedt verzekeringsartsen een '*wetenschappelijk gefundeerde ondersteuning van het handelen*'. Het bevat geen gedetailleerde handelingsvoorschriften en biedt ruimte voor zelfstandige professionele oordeelsvorming. Het is een aanvulling op bestaande richtlijnen, beleidsregels en gespreksmodellen. Ook voor bedrijfsartsen hebben de protocollen geen formele status maar zij kunnen wel gebruik maken van de kennis die erin vervat is. Patiënten/cliënten kunnen het protocol gebruiken als bron van informatie bij de voorbereiding van hun keuring.

Het protocol stelt dat CVS een erkende ziekte is die per definitie het functioneren ernstig beperkt. In navolging van het advies van de Gezondheidsraad van 2005 noemt het protocol CVS '*een ernstig invaliderende aandoening*'. De onderlinge verschillen tussen CVS-patiënten zijn echter groot. CVS zal bij een aantal werknemers tot volledige arbeidsongeschiktheid leiden, maar het uitgangspunt bij de begeleiding moet zijn dat vaak wel activiteiten mogelijk zijn. De verdeling van rust en activiteit moet individueel bepaald worden. Vermindering van uren per dag en per week en het inlassen van regelmatige rustpauzes zal vaak nodig zijn.

Volgens het protocol is '*Cognitieve gedragstherapie (CGT) voor CVS*' de enige adequate behandelingsmogelijkheid. De behandelaar moet zich daarbij baseren op een specifiek model van instandhoudende factoren en herstel moet de doelstelling zijn. Van de patiënten die actief en vrijwillig deelnemen aan deze therapie zou volgens het protocol 70% na afloop geen klachten meer of aanzienlijk minder klachten hebben. Het protocol noemt een groot aantal aandachtspunten voor de beoordeling van de mogelijkheden van CVS-patiënten om te functioneren.

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid waardeert het positief dat het protocol er geen twijfel over laat bestaan dat CVS een erkende ziekte is, die per definitie het functioneren ernstig beperkt en in bepaalde gevallen tot volledige arbeidsongeschiktheid kan leiden. Een ander punt van waardering is de aandacht in het protocol voor vermindering van de arbeidsduur per dag en per week en de noodzaak van regelmatige rustpauzes voor die gevallen waarin werken nog (gedeeltelijk) mogelijk is.

Daarnaast is er ook vergaande kritiek. Het protocol is volgens de Steungroep wetenschappelijk eenzijdig en slecht onderbouwd. Het grote accent dat het protocol legt op psychosociale factoren is volgens de Steungroep niet in overeenstemming met de stand van de wetenschap. De mogelijk positieve effecten van CGT worden in het protocol veel groter voorgesteld dan op grond van wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaringen van patiënten te verantwoorden is. Het protocol heeft geen oog voor mogelijke schadelijke gevolgen van '*CGT voor CVS*', terwijl die zich in de praktijk regelmatig voordoen. Een belangrijk punt van kritiek is dat het protocol geen concrete aanwijzingen geeft voor het toetsen van beperkingen bij ME/ CVS.

Bij de vermelde aandachtspunten met betrekking tot de functionele mogelijkheden ontbreekt volgens de Steungroep een aantal essentiële zaken zoals problemen met concentratie en geheugen.

Op 1 november 2007 vond een bijeenkomst plaats van stafverzekeringsartsen van het UWV ter implementatie van het protocol CVS. Niet lang daarna kwam van de kant van verzekeringsartsen vooral sterk afwijzende kritiek op het protocol naar buiten. Al voordat het protocol formeel van kracht was geworden, werd door een aantal van hen aangedrongen op intrekking of herziening. Sommige verzekeringsartsen wekken de indruk dat zij niet alleen kritiek op het protocol hebben, maar ook weigeren het te gebruiken ter ondersteuning van de beoordeling van mensen met ME/ CVS.

Ervaringen van patiënten met de keuring en met de rol van het protocol CVS daarbij

Er zijn 88 vragenformulieren verwerkt van ME/CVS-patiënten die een keuring hebben gehad na 1 november 2007. Bij 27% ging het om een eerste keuring en bij 52% om een herkeuring door een verzekeringsarts. 21% van de meldingen had betrekking op een beoordeling door een bedrijfsarts. In de meeste gevallen is de diagnose ME/CVS door een specialist of een huisarts gesteld. Wanneer dat het geval is wil dit niet altijd zeggen dat de verzekeringsarts deze diagnose ook volgt. Negeren of betwijfelen van de diagnose CVS door verzekeringsartsen gaat vaak samen met het ontkennen van de aanwezigheid van stoornissen. Dit is van grote invloed op de perceptie van verzekeringsartsen van de ernst van de beperkingen.

84% van de respondenten zegt behandeld te zijn of nog in behandeling te zijn voor ME/CVS. 49% daarvan heeft CGT gehad of volgt dat nog. De overigen hebben een scala aan andere behandelingen ondergaan zoals oefentherapie, psychologische begeleiding, medicijnen enzovoort. Het grootste deel van de patiënten die CGT gevolgd heeft, is daarna gelijk gebleven (41%). 25% meldt dat ze door CGT licht of sterk verbeterd zijn. Een vrij grote groep geeft aan door CGT achteruit te zijn gegaan (34%). In 39% van de gevallen heeft de verzekerings- of bedrijfsarts een behandeladvies gegeven. Bij die adviezen ligt het accent vaak op een psychologische benadering. Dat stelt niet iedereen op prijs en het is niet altijd effectief.

De verzekeringsartsen hebben in 16% van de gevallen informatie opgevraagd bij de behandelende sector. Dit komt niet overeen met de wens van de respondenten: 77% wilde dat de verzekeringsarts contact opnam met hun behandelaar(s).

Uit de antwoorden van de respondenten op de vraag naar hun beperkingen komt naar voren dat vermoeidheid weliswaar het hoogste scoort (93%), maar zeker niet de enige beperking vormt. Ook moeite met concentreren (84%), vergeetachtigheid (73%), gebrekkig uithoudingsvermogen (70%), lange hersteltijd (64%) en spier- en gewrichtspijn (63%) scoren zeer hoog. Daarnaast werd in mindere mate een aantal andere beperkingen genoemd zoals stressgevoeligheid, hoofdpijn, wisselbare belastbaarheid en allergie. De ernst van de beperkingen blijkt uit het aantal actieve uren per dag, buiten eten, slapen en zelfverzorging. Meer dan viervijfde (82%) geeft aan 4 uur per dag of minder actief te kunnen zijn. De meeste respondenten (79%) vinden dat de verzekeringsarts te weinig rekening heeft gehouden met hun beperkingen.

In de meeste gevallen vinden de verzekeringsartsen dat de respondenten een behoorlijk aantal uren kunnen werken. Dit verschilt sterk van het aantal uren dat betrokkenen zelf aangeven per dag actief te kunnen zijn en per week te kunnen werken. Volgens de artsen kan maar liefst 48% van de respondenten 25 tot 40 uur per week werken. Van de patiënten/cliënten geeft 0% aan dit te kunnen.

37% geeft aan 0 uur te kunnen werken en 27% 1 tot 8 uur, samen 64%. Bij 22% van de respondenten acht de verzekeringsarts hen tot niet meer dan dit aantal uren in staat. Ondanks de beperkingen geeft bijna een vijfde van de respondenten aan dat ze (meer) zouden willen werken (19%). De kans om binnen twee jaar weer of meer betaald werk te kunnen doen, wordt echter door de meeste van hen niet hoog ingeschat. De gezondheidssituatie wordt daarbij als een grotere belemmering gezien dan de positie op de arbeidsmarkt: 79% geeft zichzelf geen of weinig kans op basis van de gezondheidssituatie, 69% op basis van de positie op de arbeidsmarkt.

Van de mensen die de vraag hebben beantwoord of het protocol CVS merkbaar van invloed was op de keuring geeft 21% aan dat dat het geval was. In die gevallen waarden de respondenten dat vaak positief. Van de respondenten vindt 71% dat de kennis van de verzekeringsarts over ME/CVS onvoldoende is, 61% vindt hen bevooroordeeld. Het onderzoek van de verzekeringsarts krijgt van meer dan driekwart een onvoldoende.

Van de respondenten die beoordeeld zijn door een verzekeringsarts meldt 44% dat ze naar aanleiding van de uitkomst van de keuring bezwaar hebben gemaakt tegen de beslissing van het UWV of van plan zijn dat te doen. Een aantal van deze mensen heeft de rapportages van de verzekeringsarts naar de Steungroep gestuurd, met het verzoek om advies. Deze rapportages geven soms een beeld van een visie van de verzekeringsarts of bezwaarverzekeringsarts die moeilijk te rijmen valt met het protocol CVS.

Voorafgaand aan de keuring waren 23 respondenten op de hoogte van het protocol CVS, 19 via de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, 4 via andere kanalen. Van de respondenten die niet van tevoren op de hoogte waren van het protocol geeft bijna niemand aan dat de verzekeringsarts voldoende rekening heeft gehouden met de aanwezige beperkingen. Respondenten die van tevoren wel op de hoogte waren van het protocol melden vaker dat met hun beperkingen rekening is gehouden.

Meningen van experts

De ondervraagde experts hebben hun visie gegeven op ME/CVS en op de vraag of er bij ME/CVS sprake is van ziekte in de zin van de arbeidsongeschiktheidswetgeving en van stoornissen en beperkingen. Zij zijn het erover eens dat het bij de beoordeling vooral gaat om het verkrijgen van plausibiliteit met betrekking tot stoornissen en beperkingen. Hoe plausibiliteit wordt verkregen, wordt door hen verschillend ingevuld. Ze zijn uitgebreid ingegaan op methoden en instrumenten om die plausibiliteit bij ME/CVS-patiënten vast te stellen. Daarbij is met name veel aandacht besteed aan fysiek inspanningsonderzoek en neuropsychologisch onderzoek.

De algemene waardering van het protocol CVS door de deskundigen loopt uiteen. In positieve zin wordt gesteld dat het protocol een belangrijk hulpmiddel bij de beoordeling is. Maar er is ook veel kritiek:

- Het doet geen recht aan de grote individuele verscheidenheid.
- Het geeft geen wetenschappelijk onderbouwde richting aan de beoordeling.²
- Het biedt weinig houvast om de symptomen van CVS mee te wegen bij de beoordeling van de plausibiliteit van de geclaimde beperkingen.
- Het slaat de verzekeringsarts alle mogelijkheden om iets te doen aan 'objective-ring' systematisch uit handen.
- De afwijzing van neuropsychologisch onderzoek in het protocol is onbegrijpelijk.
- Het schiet wat betreft inzicht in behandelmogelijkheden te kort.

Conclusies en aanbevelingen

Op basis van de resultaten van het onderzoek naar keuringservaringen en de interviews met deskundigen wordt in dit rapport een aantal conclusies getrokken. Mede op basis van de uitkomsten van de slotconferentie zijn aanbevelingen geformuleerd.

Representativiteit

Conclusies

- Het is aannemelijk dat de respondenten van dit onderzoek geen sterk afwijkende groep vormen ten opzichte van de door het NIVEL onderzochte groep.
- Het is aannemelijk dat de resultaten een goede indicatie geven van ervaringen van mensen met ME/CVS met de medische claimbeoordeling door het UWV en met de uitwerking daarbij van het protocol CVS.

² Dit geldt volgens de ondervraagde experts ook voor de andere verzekeringsgeneeskundige protocollen die tot nu toe zijn gepubliceerd.

Aanbeveling

Het verdient aanbeveling onderzoek te doen naar hoe ME/CVS-patiënten in de praktijk worden geregistreerd en geclassificeerd, zowel in de curatieve sector als door bedrijfs- en verzekeringsartsen, en op basis van de uitkomsten hiervan voorstellen te doen voor een zorgvuldige registratie ten behoeve van beleid en wetenschap.

Verzekeringsgeneeskundige uitgangspunten

Conclusies

- Binnen de beroepsgroep verzekeringsartsen heerst verschil van inzicht in en onduidelijkheid over het begrip *ziekte* en de formulering '*rechtstreeks en medisch objectief vast te stellen gevolg van ziekte of gebrek*' uit de arbeidsongeschiktheidswetten. Een aantal van hen gaat uit van een andere interpretatie dan is vastgelegd in De Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium en in de toelichting bij het Schattingsbesluit 2000.
- Een aantal verzekeringsartsen is van mening dat CVS geen ziekte in de zin van de arbeidsongeschiktheidswetgeving is, dat bij CVS geen sprake is van stoornissen. Dit is van invloed op hun beoordeling van de mogelijkheden en beperkingen van ME/CVS-patiënten.
- Bovengenoemde opvattingen zijn in strijd met de classificaties van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO (ICD en ICF), internationale wetenschappelijke publicaties, het CVS-advies van de Gezondheidsraad, het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS en interne UWV-instructies.
- Het protocol CVS en de inspanningen van het UWV om dat te implementeren (scholing, aansturing) hebben niet bij alle verzekeringsartsen geleid tot het verdwijnen van bovengenoemde misvattingen.
- De gangbare kwaliteitscontrole van het UWV is onvoldoende om de rol van deze misvattingen bij de beoordeling van ME/CVS-patiënten te signaleren.

Aanbeveling

NVVG en UWV gaan werken aan herleving en opfrissing van de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium. Daarbij is aandacht voor het tot stand brengen van een breed draagvlak onder verzekeringsartsen en een duurzame implementatie. In samenwerking met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en andere patiëntenorganisaties wordt ook gezorgd voor heldere voorlichting van cliënten hierover.

Vooroordelen, kennis en toepassing van het protocol CVS

Conclusies

- Invoering van het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS heeft de mening van beoordeelden, dat verzekeringsartsen bevooroordeeld zijn en onvoldoende kennis over ME/CVS hebben, (nog) niet veranderd.
- In de praktijk bestaat binnen het UWV ruimte om ME/CVS-patiënten op grond van andere uitgangspunten dan die van het protocol CVS te beoordelen.

Aanbevelingen

- De Netherlands School of Public & Occupational Health (NSPOH) ontwikkelt in samenwerking met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid een scholing voor verzekeringsartsen over ME/CVS die niet alleen tot doel heeft om kennis te verwerven, maar ook om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van de patiënten en te leren zich te verplaatsen in hun perspectief. Onderdelen van deze scholing:
 - Bijeenkomst(en) met een breed spectrum aan deskundigen (behandelaars, onderzoekers en ervaringsdeskundigen), waarin de stand van de wetenschap en de pluriformiteit van (inzichten over) de ziekte aan de orde komt.
 - Workshop(s) waarin verzekeringsartsen (en arbeidsdeskundigen) ME/CVS-patiënten kunnen bevragen zonder de druk van een keuring.

- De verzekeringsarts (in opleiding) verdiept zich in de situatie van een of meer mensen met ME/CVS, helpt hen bij het voorbereiden van de keuring en treedt daarbij op als begeleider.
- Het UWV stimuleert deelname van alle verzekeringsartsen aan deze scholing.
- De beroepsvereniging NVVG en patiënten-/cliëntenorganisaties gaan meer informatie uitwisselen en regelmatig overleggen.

Diagnostiek

Conclusies

- In het protocol CVS wordt aandacht voor een systematische differentiaaldiagnostiek van vermoeidheid gemist.
- Om de diagnose ME/CVS te stellen moet de arts beperkingen in het functioneren vaststellen.
- Verzekeringsartsen zijn geneigd om geen waarde te hechten aan informatie over beperkingen van hun cliënten van behandelend artsen.

Aanbevelingen

- Artsen besteden bij het stellen van de diagnose CVS voldoende aandacht aan een systematische differentiaaldiagnostiek van vermoeidheid. Het protocol CVS wordt op dit punt aangevuld.
- De verschillende medische beroepsgroepen, waaronder huisartsen, internisten, neurologen, revalidatieartsen, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen scheppen meer duidelijkheid over de wijze waarop zij functionele beperkingen kunnen vaststellen en de onderlinge verschillen en afstemmingsmogelijkheden.
- Behandelend artsen die in het kader van de diagnostiek, behandeling en begeleiding van CVS-patiënten, beperkingen in hun functioneren vaststellen, rapporteren hierover op een zodanige wijze dat bedrijfs- en verzekeringsartsen de aannemelijkheid van hun bevindingen op dit gebied kunnen nagaan.
- Verzekeringsartsen maken voor hun beoordeling meer gebruik van de bevindingen van behandelend artsen met betrekking tot functionele beperkingen van hun patiënten.

Behandelingsmogelijkheden

Conclusies

De eenzijdige aanbeveling in het protocol van CGT als behandeling met grote kans op succes staat ver van de praktische ervaringen, behoeften en mogelijkheden van de patiënten:

- Bijna de helft van de respondenten heeft geen CGT gevolgd, velen wel andere behandelingen.
- Het percentage mensen dat baat heeft gehad bij CGT (25%) is veel kleiner dan de 70% die in het protocol wordt gesteld.
- Ruim een derde geeft aan door CGT achteruit te zijn gegaan.
- Bedrijfs- en verzekeringsartsen hebben behoefte aan een gevarieerder aanbod van mogelijkheden voor behandeling en begeleiding van ME/CVS-patiënten.

Aanbevelingen

- Herziening van het protocol CVS op dit punt: zie verder.

Beoordeling van beperkingen

Conclusies

- Er is een grote discrepantie tussen de inschatting van de functionele mogelijkheden door de verzekeringsarts en door de betrokken cliënt.
- Verzekeringsartsen schatten het aantal mogelijke werkuren veel hoger in dan patiënten zelf aangeven actief te kunnen zijn.

Aanbevelingen:

- Herziening van het protocol CVS op dit punt: zie verder.
- De verzekeringsgeneeskundige standaard verminderde arbeidsduur wordt zo aangepast dat deze meer houvast biedt bij het vaststellen van een in de praktijk duurzaam haalbare arbeidsduur, ook bij CVS.

Plausibiliteit en toetsbaarheid

Conclusies

- 'Medisch objectief vaststellen' betekent: het door de arts verkrijgen van voldoende plausibiliteit.
- Hoe plausibiliteit wordt verkregen wordt in de praktijk zeer uiteenlopend ingevuld: van afgaan op 'plausibiliteitsgevoel' tot het gericht verbreden en verdiepen van het onderzoek.
- Inconsistenties zijn aanleiding tot nader onderzoek.
- Het protocol CVS geeft verzekeringsartsen te weinig houvast om de beperkingen van ME/ CVS-patiënten zichtbaar te maken en te begrijpen, dus plausibel te maken.
- Verzekeringsartsen dienen waarheidsgetrouw, volledig en transparant te rapporteren.
- Uit de rapportage moet blijken wat de verzekeringsarts plausibel vindt en op grond van welke feiten en op welke wijze hij tot deze conclusie is gekomen.

Aanbevelingen

- Herziening van het protocol CVS op dit punt: zie verder.
- Het UWV voert de volgende werkwijze in: De verzekeringsarts legt na het gesprek zijn voorlopige bevindingen (rapportage en FML) voor aan cliënt met de volgende vragen:
 - is de weergave van de feiten correct en volledig?
 - is duidelijk welke argumenten hebben geleid tot de conclusies (inclusief FML)?
 - bent u het eens met de conclusies?

De cliënt krijgt twee weken tijd om te reageren en kan desgewenst contact opnemen met de verzekeringsarts voor nadere uitleg. Wanneer de cliënt dat daarna nog nodig vindt krijgt hij de mogelijkheid van een tweede beoordeling door een andere verzekeringsarts.

Methoden en instrumenten

Conclusies

- De anamnese en het beoordelingsgesprek vormen de kern van het verzekeringsgeneeskundig onderzoek.
- De methode van de argumentatieve claimbeoordeling (Methode Hengreen) is hiervoor een geëigende methode.
- Het is belangrijk dat de patiënt/cliënt in het gesprek met de verzekeringsarts zoveel mogelijk relevante informatie naar voren brengt.
- Patiënten/cliënten die zich gericht op het gesprek met de verzekeringsarts voorbereiden hebben meer kans dat meer rekening wordt gehouden met hun beperkingen.
- Over de rol van lichamelijk onderzoek door de verzekeringsarts verschillen de meningen: wat hierover in het protocol CVS staat overtuigt niet.

- Patiënten/cliënten willen veel vaker dat de verzekeringsarts informatie van hun behandelaar opvraagt dan in de praktijk gebeurt.
- Heteroanamnese wordt in theorie waardevol geacht maar vindt in de praktijk weinig plaats.
- Deskundigen achten fysiek inspanningsonderzoek onder voorwaarden zinvol om de reactie op fysieke inspanning te onderzoeken, hoewel het protocol dit niet adviseert.
- Deskundigen achten neuropsychologisch onderzoek onder voorwaarden zinvol om het mentaal functioneren en de mentale duurbelastbaarheid te onderzoeken, hoewel het protocol dit afwijst.
- Deskundigen achten functionele capaciteitsevaluatie (FCE) onder voorwaarden zinvol hoewel het protocol stelt dat dit van weinig waarde is.
- Over de zin van aanvullend onderzoek door een medisch specialist wordt verschillend gedacht.
- Het gebruik van bestaande vragenlijsten kan volgens deskundigen onder voorwaarden zinvol zijn.
- De functionele mogelijkhedenlijst (FML) is een gebrekkig instrument, onder andere door een gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing en het statische karakter.
- Er is behoefte aan een nog te ontwikkelen wetenschappelijk gevalideerd longitudinaal instrument ten behoeve van beoordeling en begeleiding.
- Praktijktesten in thuis- en werksituatie kunnen belangrijke informatie over belastbaarheid opleveren.
- Het is waarschijnlijk dat, behalve anamnese en beoordelingsgesprek, de meeste genoemde instrumenten en methoden in de praktijk weinig worden ingezet bij de claimbeoordeling bij ME/CVS.

Aanbevelingen

- Herziening van het protocol CVS op dit punt: zie verder.
- Het UWV geeft cliënten bij de oproep voor een gesprek met verzekeringsarts (en bij voorkeur ook al eerder) het advies om zich goed op het gesprek voor te bereiden en geeft informatie over de belangenorganisatie waar ze terecht kunnen voor informatie, advies en steun daarbij. (In het geval van ME/CVS is dat de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Via de Chronisch zieken en gehandicapten Raad, vakbonden en de Landelijke Vereniging van Arbeidsongeschikten is informatie over de overige organisaties te inventariseren.)
- Het UWV zorgt dat iedere verzekeringsarts methodische, helder gestructureerde beoordelingsgesprekken voert waarbij altijd voldoende tijd en aandacht is voor:
 - de juiste vraagstellingen om een goed beeld te krijgen van de beperkingen;
 - het helpen van de cliënt bij het formuleren van de claimklachten: inventariseren, herdefiniëren en verifiëren dan wel falsifiëren van de claimklachten;
 - de voorgeschiedenis, de bevindingen van behandelaar(s) en bedrijfsarts en de inspanningen van de patiënt zelf om beter te worden en beter te kunnen functioneren;
 - informatie van werkgever, collega, partner, ouders, kinderen, onbevooroordeelde buitenstaanders (heteroanamnese);
 - toepassen van 'wederkerigheid': checken van informatie, uitspreken als er discrepanties of inconsistenties zijn, als er twijfel is of de cliënt wel een reëel beeld geeft van de werkelijkheid. Cliënt gelegenheid geven daarop te reageren.

- De NVVG en het UWV verduidelijken de items en de toelichting van de FML voor zowel verzekeringsarts als cliënt, zodat in iedere rubriek en bij ieder item voor zover van toepassing rekening wordt gehouden met hersteltijd. Bijvoorbeeld: 'kunt u zich een half uur concentreren?' aanvullen met 'hoe vaak per dag en hoeveel rusttijd/hersteltijd is daartussen nodig?'
- NVVG en NVAB zetten de ontwikkeling op gang van een longitudinale scorelijst ten behoeve van begeleiding en beoordeling die op termijn de FML kan vervangen.
- Het Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde (KCVG) stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar methoden om de beperkingen en belastbaarheid van ME/CVS-patiënten vast te stellen, waaronder naar heteroanamnese, neuropsychologisch onderzoek, fysiek inspanningsonderzoek, functionele capaciteitsevaluatie, vragenlijsten en praktijktesten.
- Het KCVG betreft patiëntenorganisaties bij verzekeringsgeneeskundig wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld in de vorm van deelname aan een programmaraad of begeleidingscommissie, om patiëntenperspectief en ervaringsdeskundigheid van patiënten/cliënten systematisch bij dit onderzoek te betrekken.

Waardering en herziening van het protocol CVS

Conclusies

- Het is aannemelijk dat het protocol CVS in een aantal gevallen een positieve invloed op de keuringen van ME/CVS patiënten heeft gehad.
- Aspecten van het protocol die door (een of meerdere) deskundigen positief gevalueerd worden zijn (zie paragraaf 6.5):
 - aansluiting bij het begrippenkader van de ICF, dat ruimte biedt om rekening te houden met beperkingen bij CVS;
 - bruikbaar als hulpmiddel;
 - houvast voor het stellen van de diagnose CVS;
 - nuttige achtergrondinformatie, ook voor bedrijfsartsen (ook om na te gaan waar ze in hun rapportages richting UWV aandacht aan moeten besteden).
- Aspecten van het protocol die door (een of meerdere) deskundigen negatief gevalueerd worden zijn (Zie paragraaf 6.5):
 - te weinig aandacht voor de individuele verscheidenheid van ME/CVS-patiënten;
 - het ontbreken van een systematische differentiaaldiagnostiek van vermoeidheid;
 - het bieden van weinig houvast om symptomen en mogelijke gevolgen mee te wegen bij de beoordeling van de plausibiliteit van de geclaimde beperkingen;
 - het afwijzen van lichamelijk onderzoek (bijvoorbeeld naar spieratrofie);
 - het afwijzen van neuropsychologisch onderzoek;
 - het ontbreken van wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen voor de beoordeling die een afweging van gegevens uit de ene bron tegen die uit andere bronnen mogelijk maken;
 - het ontbreken van een verwijzing naar een gevarieerder aanbod van mogelijkheden voor behandeling en begeleiding van ME/CVS-patiënten;
 - De eenzijdige aanbeveling in het protocol van CGT als behandeling met beweerde grote kans op succes staat ver van de praktische ervaringen, behoeften en mogelijkheden van patiënten.

Aanbevelingen

Het protocol CVS wordt herzien met behoud van het goede en inachtneming van de volgende aandachtspunten:

- volgens van de methode van Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling (EBRO): gebaseerd op wetenschappelijk bewijs (evidence) én op praktijkervaringen van behandelaars, patiënten, verzekeringsartsen (experience);
- in samenwerking tussen vertegenwoordigers van verzekeringsartsen, behandelaars, wetenschappers en patiënten;
- meer expliciet aansluitend bij het gedachtegoed van de Richtlijn Medisch arbeidsongeschiktheids criterium en het begrippenkader van de ICF;
- aansluiten bij het materiaal dat in 2008 is geproduceerd voor de multidisciplinaire richtlijn CVS;
- wegnemen van iedere aanleiding voor opvattingen dat de beperkingen bij CVS primair veroorzaakt zouden worden door gedrag of cognities;
- met aandacht voor de heterogeniteit van de groep CVS-patiënten en het belang van een individuele beoordeling;
- meer aandacht voor de rol van cognitieve beperkingen bij CVS;
- meer positieve aandacht en concrete aanwijzingen voor het inzetten van methoden en instrumenten die bij kunnen dragen aan het plausibel maken van fysieke en mentale beperkingen en het vaststellen van een in de praktijk duurzaam haalbare arbeidsduur bij mensen met ME/ CVS, zoals:
 - het raadplegen van meer bronnen en/of inzet van meer onderzoeksmethoden bij twijfel over de plausibiliteit van de geclaimde beperkingen.
 - navraag bij cliënt en nader onderzoek bij inconsistenties
 - heteroanamnese, lichamelijk onderzoek, neuropsychologisch onderzoek, fysiek inspanningsonderzoek, functionele capaciteitsevaluatie, vragenlijsten en praktijktesten, waarbij wordt aangegeven onder welke voorwaarden de inzet hiervan zinvol en/of geïndiceerd is.
- Meer genuanceerde en pluriforme aandacht voor behandelingsmogelijkheden, waarbij zowel rekening wordt gehouden met wetenschappelijk bewijs als met de ervaringen, behoeften en voorkeuren van patiënten:
 - rol van CGT relativeren en realistischer
 - gegevens over patiënten die na/door CGT achteruit gaan toevoegen.
 - gegevens over (positieve en negatieve) ervaringen van patiënten met andere behandelingen toevoegen.

1 INLEIDING

1.1 Aanleiding en doelstellingen van het project 'Protocol in praktijk'

De beoordeling van arbeidsongeschiktheid als gevolg van ME/CVS leidt regelmatig tot controverses. Volgens de Gezondheidsraad is CVS een reële, ernstig invaliderende aandoening.³ Toch worden ME/CVS-patiënten regelmatig geconfronteerd met twijfel en ongelooft: leidt ME/CVS echt tot beperkingen en is het eigenlijk wel een ziekte? De Gezondheidsraad heeft in 2007 het Verzekeringsgeneeskundig protocol Chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS) gepubliceerd.⁴ Met ingang van 1 januari 2008 zijn verzekeringsartsen verplicht om hier gebruik van te maken als hulpmiddel bij beoordelingen in het kader van de WIA, WAJONG, WAZ of WAO. De ontwikkeling van verzekeringsgeneeskundige protocollen maakt deel uit van het streven naar verbetering van het medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid in het algemeen en van de kwaliteit van de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid, de arbeidsongeschiktheidskeuringen, in het bijzonder. In de ontwikkelfase van het protocol CVS heeft de inbreng van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de belangenorganisatie op het gebied van de maatschappelijke positie van mensen met ME/CVS, in beperkte mate een rol gespeeld. De toepassing, evaluatie en eventuele herziening van dit protocol biedt een nieuwe kans op een bijdrage op basis van ervaringsdeskundigheid vanuit het patiëntenperspectief.

Doel van het project '*Protocol in praktijk - Kwaliteitsverbetering arbeidsongeschiktheidskeuringen door patiëntenparticipatie bij het verzekeringsgeneeskundig protocol ME/CVS*' was om door middel van actieve patiënten-/cliëntenparticipatie bij te dragen aan een betere kwaliteit van de verzekeringsgeneeskundige beoordeling in het algemeen en van mensen met CVS/ME in het bijzonder. Daarvan afgeleide doelstellingen zijn:

- dat CVS/ME-patiënten die te maken krijgen met een verzekeringsgeneeskundige beoordeling daarover goed zijn geïnformeerd en daarbij een actieve inbreng hebben;
- dat informatie beschikbaar komt over de toepassing in de praktijk ten behoeve van evaluatie en bijstelling van het protocol;
- dat aan andere patiënten-/cliëntenorganisaties overdraagbare informatie, inzichten en methodieken voor de inbreng van ervaringsdeskundigheid bij de ontwikkeling, evaluatie en bijstelling van verzekeringsgeneeskundige protocollen beschikbaar komen.

Het project had een looptijd van twee jaar, van 1 februari 2008 tot en met 31 januari 2010 en is financieel mogelijk gemaakt door Stichting Instituut GAK.

³ Gezondheidsraad. Het chronische-vermoeidheidssyndroom. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005; publicatie nr 2005/02. ISBN-10: 90-5549-554-9 www.gr.nl/pdf.php?ID=1167&p=1

⁴ Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Chronische-vermoeidheidssyndroom, Lumbosacraal radiculair syndroom. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007; publicatienr. 2007/12. <http://www.gr.nl/pdf.php?ID=1532&p=1>

1.2 Activiteiten en producten

De volgende activiteiten en producten zijn gerealiseerd:

Voorlichting en publiciteit

Er is een folder gemaakt 'Naar de bedrijfsarts, naar de verzekeringsarts?' die op ruime schaal is verspreid, iedere keer voorzien van een inlegvel met de aankondiging van informatiebijeenkomsten.

De Steungroep heeft de brochure 'Update keuringen WIA, WAJONG, WAO EN WAZ' uitgebracht, met actuele informatie over het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS en informatie en adviezen met betrekking tot werk en ziekte tijdens de eerste twee ziektejaren.⁵ Daarnaast is een aantal artikelen gepubliceerd in de nieuwsbrief van de Steungroep en in bladen van andere ME/CVS-patiëntenorganisaties.

Ten behoeve van informatiebijeenkomsten zijn presentaties gemaakt over de voorbereiding en het verloop van de keuring, het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS en bezwaar en beroep. Op de website van de Steungroep zijn speciale webpagina's gemaakt over het protocol.

Via de website, mailings en bijeenkomsten zijn ME/CVS- patiënten en andere belanghebbenden (rechtshulpverleners, behandelaars, onderzoekers, andere patiënten- en belangenorganisaties) geïnformeerd over het verzekeringsgeneeskundig protocol en de ervaringen met de praktische toepassing ervan.

Informatiebijeenkomsten

In totaal zijn zes informatiebijeenkomsten belegd voor mensen met ME/CVS en voor andere belanghebbenden die met een WIA-, Wajong- of WAO-(her)keuring te maken hebben. De volgende bijeenkomsten zijn georganiseerd:

- april 2008: voor andere patiënten- en belangenorganisaties, samen met de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad
- september 2008: voor mensen met ME/CVS in Hengelo
- november 2008: voor mensen met ME/CVS in Amersfoort
- april 2009: voor mensen met ME/CVS in Leeuwarden
- juni 2009: voor mensen met ME/CVS in Hengelo
- oktober 2009: voor mensen met ME/CVS in Eindhoven

De bijeenkomsten in Hengelo leidden tot veel publiciteit in de lokale en regionale pers. Een vertegenwoordiging van UWV Hengelo was op beide bijeenkomsten aanwezig om de werkwijze bij keuringen van mensen met ME/CVS het gebruik van het verzekeringsgeneeskundig protocol daarbij toe te lichten. Naar aanleiding van de onvrede van de vele aanwezigen nam de Steungroep het initiatief 'bundeling van krachten door bundeling van klachten' waarbij acht individuele klachten bij het UWV werden ingediend. In de intensieve mediationtrajecten die hieruit voortvloeiden zijn medewerkers van de Steungroep als begeleider voor de cliënten en als medegesprekspartners voor het UWV opgetreden. De aandacht voor UWV-kantoor Hengelo heeft geleid tot intensivering van het overleg tussen de Steungroep en dit UWV-kantoor.

Naast de eigen informatiebijeenkomsten heeft de Steungroep op diverse bijeenkomsten op uitnodiging van andere organisaties een bijdrage geleverd over het verzekeringsgeneeskundig protocol en de keuringspraktijk voor mensen met ME/CVS, onder andere in november 2009 voor de ME/CVS-Stichting en in november 2009 voor de Whiplash Stichting Nederland.

⁵ Update keuringen WIA, Wajong, WAO en WAZ. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Groningen, 2008

Methoden voor informatie, advies en analyse

Voor de informatie- en adviesdienst zijn methodieken ontwikkeld en verbeterd om:

- efficiënt en adequaat telefonisch informatie en advies te geven ('bel-puntmap');
- systematisch gegevens te verzamelen over knelpunten en ervaringen ('signaleringen');
- gegevens te rubriceren in een database, te analyseren, tussentijds te rapporteren en op een overzichtelijke wijze te presenteren;
- medische dossiers te analyseren en op basis van screening van medische rapportages een oordeel te vormen over het al dan niet adequaat toepassen van het protocol;
- naar aanleiding van dossieranalyse een gefundeerd advies en ondersteuning te geven bij herzieningsverzoeken, beroeps- en bezwaarprocedures.

Informatie- en adviesgesprekken, meldingen en analyses van rapportages

Gedurende de looptijd van het project zijn er in totaal 877 telefonische informatie-, advies- en meldingsgesprekken met patiënten/cliënten gevoerd met betrekking tot keuringen en het protocol CVS. Daarnaast hebben in deze periode over hetzelfde onderwerp 507 contacten via e-mail en post plaatsgevonden. Er zijn 138 registratieformulieren binnengekomen waarin mensen hun ervaringen meldden, waarvan 88 betrekking hadden op een keuring waarop het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS van toepassing was.

Er zijn tientallen medische rapportages van het UWV geanalyseerd (op de toepassing van het protocol en verzekeringsgeneeskundige uitgangspunten), op basis waarvan geadviseerd is bij herzienings-, bezwaar- en beroepsprocedures. Dit betekent dat belanghebbenden de informatie- en adviesdienst goed hebben weten te vinden. Gerichte publiciteit over de mogelijkheid om informatie en advies te krijgen en ervaringen te melden (persbericht, advertenties, speciale informatiefolder, reguliere kanalen van de Steungroep zoals de website en Steungroepnieuws) heeft tot een gestage stroom informatie- en adviesaanvragen en meldingen geleid. Om de toegankelijkheid van de informatie van de Steungroep te vergroten is de website vernieuwd en beter vindbaar gemaakt.

Tussenrapport

In februari 2009 is een tussenrapport verschenen⁶. Dit is in brede kring verspreid. In plaats van de aanvankelijk geplande werkconferentie zijn in de periode mei 2009 – december 2009 bij zeven experts met uiteenlopende achtergronden uitvoerige interviews afgenomen. Uitgangspunten waren de in het eerste jaar verzamelde ervaringsgegevens over de toepassing van het protocol in de keuringspraktijk en de knelpunten die de Steungroep daaruit in het tussenrapport afleidde.

⁶ Y. Jansen, M. Koolhaas, G. de Meijer, Het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS. Praktijkervaringen van patiënten/cliënten met de keuring. Tussenverslag. Groningen, Maart 2009

Advisering en overleg

Gedurende de looptijd heeft de Steungroep naar aanleiding van informatie die in het project verzameld is (gevraagd en ongevraagd) adviezen gegeven aan personen of organisaties op het brede terrein van arbeidsongeschiktheidskeuringen, patiëntenparticipatie, richtlijnontwikkeling en verzekeringsgeneeskundige protocollen.

Dit betreft onder andere adviezen aan:

- andere patiëntenorganisaties over patiëntenparticipatie bij arbeidsongeschiktheidskeuringen en verzekeringsgeneeskundige protocollen;
- het UWV, zowel landelijk als op regionaal niveau over verbetering van de naleving van het protocol en verbetering van de kwaliteit van keuringen bij mensen met ME/CVS;
- de beroepsorganisatie NIVG in verband met de evaluatie en bijstelling van het protocol;
- onderzoekscentra als het KCVG en de NIVG over verder onderzoek ten behoeve van betere onderbouwing van methoden en instrumenten die in het protocol worden geadviseerd;
- Tweede Kamerleden over knelpunten bij arbeidsongeschiktheids(her)keuringen en de naleving van het verzekeringsgeneeskundig protocol, met het verzoek dit bij de verantwoordelijke minister aan de orde te stellen.

Herhaalde verzoeken van de Steungroep aan de verantwoordelijke minister en het parlement om misstanden bij keuringen aan te pakken, hebben erin geresulteerd dat demissionair minister Donner (SZW) de Inspectie Werk en Inkomen (IWI) opdracht heeft gegeven onderzoek te doen naar de zorgvuldigheid van de keuringen die het UWV uitvoert bij ME/CVS-patiënten.

Slotconferentie

Op 5 februari 2010 is een afsluitende conferentie gehouden, waarin de belangrijkste bevindingen van het project zijn gepresenteerd en bediscussieerd. Onder de titel *'ME/CVS: Verantwoord oordelen (on)mogelijk?' - Kwaliteit van de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid* werkte een zeer gevarieerde groep van deskundigen (juristen, behandelaars, onderzoekers, ME/CVS-patiënten of patiëntenvertegenwoordigers, mensen van andere belangen-/patiëntenorganisaties, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, UWV-vertegenwoordigers, politici) in competitievorm aan voorstellen ter verbetering van de keuringspraktijk. Deze voorstellen zijn verwerkt in dit eindrapport.

1.3 Leeswijzer

Hoofdstuk 5 van dit rapport gaat over de praktijkervaringen van ME/CVS-patiënten bij de beoordeling van hun functionele mogelijkheden/belastbaarheid sinds de introductie van het protocol CVS.

Hoofdstuk 6 is een weergave van de interviews met experts die naar aanleiding van het tussenverslag zijn gehouden.

Op basis van de verzamelde informatie over keuringservaringen en de interviews met experts zijn in hoofdstuk 7 de belangrijkste bevindingen weergegeven, conclusies getrokken en bediscussieerd. Naar aanleiding daarvan worden, mede op basis van de voorstellen die op de slotconferentie naar voren kwamen, aanbevelingen geformuleerd ter verbetering van de kwaliteit van de keuringen, bijstelling van het protocol CVS en voor wetenschappelijk onderzoek naar (het vaststellen van) arbeidsbeperkingen bij ME/CVS en andere moeilijk objectiveerbare aandoeningen en klachten.

Hoofdstuk 2 t/m 4 bevatten de nodige achtergrondinformatie.

Hoofdstuk 2 gaat over de vraag wat ME/CVS is en welke gevolgen ME/CVS kan hebben, in het bijzonder voor mogelijkheden tot participatie en werk.

Hoofdstuk 3 behandelt de belangrijkste wetten, regels en instructies die van toepassing zijn op de medische beoordeling van de arbeidsongeschiktheid van mensen met ME/ CVS. In dit hoofdstuk wordt ook ingegaan op hoe deze in de loop van de tijd tot stand zijn gekomen, zijn geïnterpreteerd en toegepast, voor zover van belang voor de beoordeling van cliënten met ME/ CVS.

Hoofdstuk 4 gaat over de inhoud en de status van het protocol CVS. Ook wordt in dit hoofdstuk ingegaan op de ontvangst van dit protocol door patiëntenorganisaties en door verzekeringsartsen.

In de bijlagen is aanvullende informatie te vinden.

2 DE SITUATIE VAN ME/CVS-PATIËNTEN

2.1 Wat is ME/CVS?⁷

ME/CVS is een syndroom, een verzameling van klachten en medische bevindingen die meer dan toevallig samenkomen, terwijl men (nog) niet precies begrijpt wat de achterliggende biologische disfunctie is. ME/CVS-patiënten kampen met ernstige vermoeidheid en lichamelijke uitputting, spierpijn, problemen met geheugen en concentratie en geestelijke uitputting. Ook komen slaapstoornissen en hoofd- en gewrichtspijn veel voor. Na inspanning hebben zij een lange hersteltijd nodig. Lichte tot matige inspanning wordt vaak gevolgd door extreme vermoeidheid en een algeheel malaisegevoel dat abnormaal lang aanhoudt, soms zelfs enige weken. Daarnaast kunnen nog andere klachten voorkomen, zoals krachtverlies, duizeligheid, moeite met zien en gevoelige lymfeklieren. Het verschilt per patiënt welke klachten het meest op de voorgrond treden. Vanwege de grote onderlinge verschillen hebben wetenschappers de afgelopen jaren voorgesteld de patiënten op te delen in subgroepen op basis van hun belangrijkste klachten. Dit is van belang bij onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmogelijkheden van ME/CVS. De ziekte kan op elke leeftijd beginnen, maar treft vooral personen die tussen de 25 en 45 jaar oud zijn. Ongeveer driekwart van hen is vrouw.⁸ De Gezondheidsraad schat het aantal patiënten in Nederland tussen de 30.000 en 40.000.⁹

Ontstaan, oorzaken en verloop

ME/CVS kan acuut of geleidelijk ontstaan en wordt vaak voorafgegaan door een infectie, soms in combinatie met andere vormen van lichamelijke en/of psychische stress.¹⁰ De meerderheid van de ME/CVS-patiënten (75%) heeft inderdaad een geschiedenis van een acute virusinfectie.¹¹ Ondanks vele studies werd er geen bewijs gevonden voor één verantwoordelijk virus.¹² Resultaten van verschillende Amerikaanse onderzoeken wijzen erop dat bij het ontstaan van ME/CVS ook erfelijke factoren een rol kunnen spelen.¹³ Het is nog niet goed duidelijk waardoor ME/CVS ontstaat en chronisch wordt. Resultaten van de vele onderzoeken die er inmiddels zijn gedaan wijzen erop dat meerdere factoren een rol kunnen spelen; dat zou de verschillen tussen de patiënten kunnen verklaren. Veel gepubliceerde onderzoeken rapporteren afwijkingen van het centraal zenuwstelsel, het autonoom zenuwstelsel en het immuunsysteem.¹⁴ Nederlandse en Japanse onderzoekers vonden een vermindering van het volume van de grijze stof in de hersenen.¹⁵

⁷ Deze paragraaf is een bewerking van hoofdstuk 2, ME/CVS uit: M.P. Koolhaas, H. de Boorder, E. van Hoof, Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) vanuit het perspectief van de patiënt, 2008, ISBN: 978-90-812658-1-2.

<http://home.planet.nl/~koolh222/cgtbijmecvsvanuitperspectiefpatient2008.pdf>

⁸ Taylor, R.R., Jason, L.A., Jahn, S.C. (2003). Chronic fatigue and sociodemographic characteristics as predictors of psychiatric disorders in a community-based sample. *Psychosomatic Medicine*, 65, 896-901.

⁹ Gezondheidsraad. Het chronische-vermoeidheidssyndroom. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005; publicatie nr. 2005/02. ISBN-10: 90-5549-554-9 www.qr.nl/pdf.php?ID=1167&p=1

¹⁰ De Becker, P., McGregor, N., De Meirleir, K. (2002). Possible triggers and mode of onset of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 10/2, 4-18.

¹¹ Loblay, R., Stewart, G., Bertouch, J., Cistulli, P., Darveniza, P., Ellis, C., Gatenby, P., Gillis, D., Hickie, I., Lloyd, A., Phillips, B., Phoon, W., Rowe, K., Steven, I., Wakefield, D., Watson, D. (2002). Chronic fatigue syndrome: clinical practice guidelines 2002. *Medical Journal of Australia*, 176, S17-S56.

¹² Levine, P.H., Strickland, P.S., Peterson, D.L., O'Brien, K., Fears, T. (2001). Neuromyasthenia and chronic fatigue syndrome (CFS) in northern Nevada/California: a ten-year follow-up of an outbreak. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 9, 3-14.

¹³ Aaron, L.A., Herrell, R., Ashton, S., Belcourt, M., Schmalting, K., Goldberg, J., Buchwald, D. (2001). Comorbid clinical conditions in chronic fatigue. A co-twin control study. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 24-31.

¹⁴ Zie: www.iacfsme.org/MECFMyths/tabid/311/Default.aspx

¹⁵ Tomohisa Okada, Masaaki Tanaka, Hirohiko Kuratsune, Yasuyoshi Watanabe and Norihiro Sadato. Mechanisms underlying fatigue: a voxel-based morphometric study of chronic fatigue syndrome. *BMC Neurology* 2004, 4:14

De Lange, F.P., Kalkman, J.S., Bleijenberg, G., Hagoort, P., van der Meer, J.W.M and Toni, I. Gray matter volume reduction in the chronic fatigue syndrome. *NeuroImage*, 2005, 26, 3, 777-781.

Het verloop van het syndroom is onvoorspelbaar en varieert van persoon tot persoon. Een minderheid herstelt grotendeels, nog geen 10% helemaal¹⁶. De meeste patiënten blijven echter vrij ernstig ziek, waarbij een deel van hen afwisselend voor- en achteruitgaat. Sommigen van hen gaan alleen maar achteruit. Algemeen geaccepteerde behandelingen zijn er nog niet.

Diagnose

Er bestaat nog geen algemeen erkende diagnostische test voor ME/CVS in de vorm van bijvoorbeeld een laboratoriumtest. Wel zijn er criteria vastgesteld waaraan deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS moeten voldoen. Op dit moment gelden de zogenaamde Fukuda-criteria daarvoor als standaard (zie bijlage I).¹⁷ Hoewel ze daarvoor niet zijn bedoeld worden deze criteria ook wel gebruikt voor het stellen van de diagnose CVS in de medische praktijk. In 2003 zijn voor de diagnostiek van ME/CVS in de medische praktijk speciale richtlijnen gepubliceerd. Deze zijn opgesteld door een internationale groep van deskundigen in opdracht van de Canadese regering (zie bijlage I).¹⁸ Ze zijn gebaseerd op ervaringen met ruim 20.000 patiënten.

In Nederland stellen zowel huisartsen als specialisten de diagnose ME/CVS. Er is echter weinig bekend over welke criteria zij daarvoor gebruiken en of dat uniform gebeurt. Bovendien stelt een deel van de artsen nooit de diagnose ME/CVS omdat dit naar hun mening niet bestaat of geen ziekte is.

Naamgeving

ME staat voor *Myalgische Encefalomyelitis*. ME werd voor het eerst beschreven in 1956 in een artikel in *The Lancet*.¹⁹ CVS is de afkorting van *chronische vermoeidheidssyndroom*. Deze term (in het Engels CFS) is recenter en dateert uit 1987. De term is geïntroduceerd op een internationale bijeenkomst van onderzoekers, georganiseerd door de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) in de Verenigde Staten.

In Nederland staat de ziekte onder patiënten en bij het publiek vooral bekend als ME, terwijl een deel van de medische wereld de voorkeur geeft aan de term CVS. Maar de naam CVS wordt ook bekritiseerd omdat deze ten onrechte de indruk wekt dat er alleen maar sprake is van vermoeidheid. Om de discussie over de naamgeving te beëindigen werd op een internationaal wetenschappelijk congres de term ME/CVS naar voren geschoven.²⁰ Veel patiëntenorganisaties, waaronder de Nederlandse, maken om praktische redenen al langer gebruik van de aanduiding ME/CVS. Ook wij doen dat hier.

Geschiedenis, classificatie en erkenning in Nederland

ME is sinds 1969 formeel geassocieerd door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) van de Verenigde Naties als een neurologische aandoening in de Internationale Classificaties van Ziekten (ICD).²¹ In 1992 is de naam CVS daaraan toegevoegd. In de tiende versie van deze classificatie, de ICD 10, staat ME in hoofdstuk *Ziekten van het zenuwstelsel* samen met de term Postviraal Vermoeidheidssyndroom, onder code G93.3. In deel 3 van de ICD 10 is te vinden dat de term CVS ook onder deze code valt.²²

¹⁶ Van Hoof, E., Coomans, D., Cluydts, R., De Meirleir, K. (2004). The influence of chronic fatigue syndrome on the personality profile: a case study. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 12(3), 63-71.

¹⁷ Keiji Fukuda; Stephen E. Straus; Ian Hickie; Michael C. Sharpe; James G. Dobbins; Anthony Komaroff, International Chronic Fatigue Syndrome Study Group, The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study. *Annals of Internal Medicine*. 15 December 1994, Volume 121 Issue 12, Pages 953-959. www.annals.org/cgi/content/full/121/12/953

¹⁸ Carruthers BM, Jain AK, DeMeirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, Van de Sande MI, Myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: clinical working case definitions, diagnostic and treatment protocols. *J of CFS* (2003) 11/1:7-115. www.steungroep.nl/archief/stukken/carruthersetal.pdf

¹⁹ Leading article. A New Clinical Entity? *Lancet* May 26, 1956, pp. 789-90.

²⁰ Zie: <http://www.iacfsme.org/CFSNameChange/tabid/99/Default.aspx>

²¹ (International Classification of Diseases - ICD-8: Vol I: code 323, pagina 158; Vol II (Code Index) pagina 173).

²² International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Tenth Revision, ICD-10, World Health Organization, Geneva 1992, Volume 1, pagina 424, G93.3 Zie <http://www.who.int/classifications/icd/en/>

In 1994 is de ICD-10 in Nederland op advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid tot standaard verheven. Ondanks de erkenning van ME/ CVS door de Wereldgezondheidsorganisatie wordt het bestaan van ME/ CVS als ziekte regelmatig betwist. Minister Borst van VWS zei op 8 december 1994, bij de behandeling van de begroting van haar departement over ME/ CVS het volgende: *'Veel mensen die eraan lijden, ondervinden problemen bij bijvoorbeeld WAO-keuringen. Ik betreur dit want die ziekte is opgenomen in de internationale ziekteclassificatie van de WHO. Als lidstaat zijn wij daaraan ook gebonden. [...] Ik vind dat een arts dan ook duidelijk die diagnose moet stellen, zodat de patiënt ook anderen kan laten zien dat het hier gaat om een erkende ziekte, zodat deze er niet de maatschappelijke nadelen van ondervindt in de zin dat hij of zij geen WAO-uitkering krijgt maar in de WW moet en dergelijke.'*²³ Ook staatssecretaris Linschoten stelde op 14 februari 1995 in antwoord op schriftelijke kamervragen over ME en arbeidsongeschiktheid dat Nederland als lidstaat gebonden is aan de erkenning van ME door de WHO.²⁴ Sinds 1997 is ME, onder code N690, opgenomen in het hoofdstuk *Overige ziekten van het zenuwstelsel* van de classificatie van klachten, ziekten en oorzaken voor bedrijfs- en verzekeringsartsen, de zogenaamde CAS-codes, die afgeleid zijn van de ICD-10.²⁵

Mythen en vooroordelen

Rond ME/ CVS is sprake van nogal wat mythevorming, die een objectieve benadering en een onbevooroordeelde behandeling van de patiënten in de weg staat. Veel voorkomende vooroordelen zijn bijvoorbeeld dat bij ME/ CVS geen lichamelijke afwijkingen gevonden kunnen worden, dat herstel wordt belemmerd door het idee van de patiënt dat hij lichamelijk ziek is, en dat fysieke training tot genezing leidt. Op de website van de The International Association for CFS/ ME wordt, met verwijzing naar wetenschappelijke literatuur, een aantal van deze mythen ontzenuwd.²⁶ Ook patiëntenorganisaties in Nederland hebben een overzicht gemaakt van veel voorkomende vooroordelen en de argumenten daartegen.²⁷

2.2 Gevolgen voor patiënten

Het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg NIVEL heeft in 2008 de ervaringen van een groot aantal ME/ CVS-patiënten in kaart gebracht.²⁸ Op een enquête, gericht aan een ad random steekproef uit het adressenbestand van de drie ME/ CVS-patiëntenorganisaties reageerden 412 mensen. Daaruit kwamen onder andere de volgende feiten naar voren:

Diagnosestelling

- Een ruime meerderheid is niet erg tevreden over de manier waarop de diagnose ME/ CVS tot stand is gekomen. Een aanzienlijk deel van hen vindt dat er te weinig onderzoek is gedaan.
- Opmerkelijk is dat bepaalde testen zoals inspanningstesten, immunologisch onderzoek en slaaponderzoek vaker ná dan voor de diagnose hebben plaatsgevonden.

²³ stenografisch verslag begrotingsbehandeling 1995 van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). <http://www.steungroep.nl/archief/politiek/2ekamer19941207.txt>

²⁴ Antwoord van staatssecretaris Linschoten (Sociale Zaken en Werkgelegenheid), mede namens de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 14 februari 1995. <http://www.steungroep.nl/archief/politiek/2ekamer19950214.txt>

²⁵ CAS. Classificaties voor Arbo en SV. Classificatie van klachten, ziekten en oorzaken voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. UWV Amsterdam. Eerste druk, januari 1997, Derde druk, november 2002. ME is hierin opgenomen als Vermoeidheidssyndroom na virusinfectie, Benigne myalgische encefalomyelitis

²⁶ Zie: www.iacfsme.org/MECFSThemes/tabid/311/Default.aspx

²⁷ Goed of fout? 10 stellingen over ME/ CVS. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en ME/ CVS Vereniging. 2006. Zie: www.steungroep.nl/folders/foldermisverstandenME.pdf

²⁸ A.J.E. de Veer en A.L. Francke, Zorg voor ME/ CVS-patiënten. Ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de Gezondheidszorg. Nivel 2008. Zie: www.nivel.nl/pdf/Rapport-draagvlakmeting-CVS-ME-2008.pdf

- Als commentaar op de vraag hoe men zich door arts of specialist behandeld voelde, geeft eenderde van de patiënten aan het idee te hebben onvoldoende serieus te zijn genomen. Ook vinden nogal wat patiënten dat artsen te weinig kennis van ME/CVS hebben of dat ze laten blijken dat ze 'er niet in geloven'.

Gezondheidssituatie

- Het blijkt per patiënt te verschillen van welke klachten men het meest last heeft. Verreweg de meeste patiënten beoordelen hun eigen gezondheid als matig of slecht. Zij scoren hiermee relatief slecht ten opzichte van mensen met andere chronische ziekten. Zij geven aan dat zij – de tijd die zij besteden aan persoonlijke verzorging en eten niet meegerekend – per dag nog geen vier uur actief kunnen zijn.
- De overgrote meerderheid geeft aan in het dagelijks leven nogal of veel belemmerd te worden door de ziekte. Dat geldt vooral voor het doen van betaald werk of het volgen van een opleiding, maar ook voor sociale activiteiten. Bijna driekwart geeft aan ook belemmerd te zijn bij huishoudelijk werk en bij de eventuele opvoeding van kinderen. Eenzelfde deel geeft aan door de ziekte bovendien belemmerd te zijn in mobiliteit, zowel binnen- als buitenshuis.

Eigen ideeën over de oorzaak van ME/CVS

- Tweederde van de patiënten geeft aan dat hun ziekte begonnen is met een doorgemaakte infectie. Vooral de ziekte van Pfeiffer wordt daarbij vaak genoemd. Velen van hen vermoeden echter dat de bewuste infectie, of het niet 'uitzielen' daarna, slechts één van de oorzaken was waardoor ze ME/CVS hebben gekregen, en noemen ook andere factoren – zowel lichamelijke als psychische.

Behandelingen

- De ervaringen met behandelingen zijn heel verschillend. De meest genoemde behandelingen zijn: het volgen van een dieet, homeopathie en fysiotherapie. Een zeer grote meerderheid geeft aan meerdere behandelingen te hebben ondergaan.
- De gemelde resultaten van al deze behandelingen zijn ook heel verschillend. Als beste komt het samen met een professional zoeken naar een balans tussen activiteit en rust naar voren (ook wel *pacing* genoemd). Ook het volgen van een dieet had bij ruim de helft van de patiënten een positief effect. Verder scoren bedrust met begeleiding en pijnstillers relatief goed. De slechtste ervaringen heeft men met oefentherapie: 20% van degenen die dit gedaan hebben meldt hier baat bij te hebben gehad, maar bijna 40% is hierdoor juist achteruitgegaan. Ook de ervaringen met cognitieve gedragstherapie zijn niet zo gunstig. 30% heeft hier iets aan gehad, terwijl een bijna even grote groep hierdoor is achteruitgegaan. Antidepressiva scoren ongeveer even slecht.

Behoeftte aan ondersteuning

- Als belangrijkste behoeften worden genoemd: het hebben van voldoende eigen inkomen, mantelzorg en professionele hulp in de huishouding. Veel patiënten geven aan dat zij over onvoldoende eigen inkomen beschikken en behoefte hebben aan meer ondersteuning, vooral hulp in de huishouding en vervoersvoorzieningen.

Werk

- Slechts 20% van de patiënten doet betaald werk, gemiddeld bijna 20 uur per week. Een meerderheid daarvan (65%) geeft aan daarbij medewerking van de werkgever te krijgen. Toch zeggen velen van hen dat ze eigenlijk te weinig ondersteuning ontvangen en dat er op de werkvloer onvoldoende kennis is over ME/CVS.
- Bijna 10% van degenen die nu geen betaald werk doen, geeft aan dat in de toekomst wel te willen – meestal voor een beperkt aantal uren.

- Als belangrijkste ondersteuning bij het doen van betaald werk noemt men aanpassing van taken en werkuren, en mogelijkheden om vaker te kunnen rusten of thuis te kunnen werken.

School en studie

- 6 % van de patiënten gaat naar school of studeert, 10 % doet dat niet maar zou het wel graag willen. Zij allemaal geven aan behoefte te hebben aan een aangepast lesprogramma, medewerking van de school en minder lessen.

Medische beoordelingen

- Ruim 80% van de patiënten is wel eens beoordeeld door een verzekerings- of bedrijfsarts.
- Op de vraag of zij weten waarnaar daarbij precies is gekeken, antwoordt een deel van hen ontkennend. De meesten weten wel of er rekening is gehouden met hun lichamelijk functioneren en uithoudingsvermogen. Daarnaast gaat volgens hen bij de keuring ook de meeste aandacht uit.
- Er wordt relatief weinig gekeken naar de duur van herstel na inspanning en naar wisselende belastbaarheid. Vrijwel alle patiënten vinden het echter zeer belangrijk dat daar bij keuringen wel naar gekeken wordt, evenals naar lichamelijk en geestelijk uithoudingsvermogen, concentratievermogen, geheugen, pijn en duizeligheid.
- 44% van de patiënten is volledig arbeidsongeschikt verklaard, bijna een kwart gedeeltelijk. Bijna 30% is arbeidsgeschikt verklaard.
- Met de uitslag van hun laatste medische beoordeling is 44% het niet, of grotendeels niet, eens.

Richtlijn

- Het NIVEL-onderzoek vond plaats in het kader van de ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn voor CVS.²⁹ De meeste patiënten hopen dat zo'n richtlijn er onder andere aan gaat bijdragen dat bedrijfs- en verzekeringsartsen beter rekening houden met de beperkingen van ME/ CVS-patiënten en dat zij de hulp krijgen die nodig is.³⁰
Het onderzoek van het NIVEL laat er geen twijfel over bestaan dat ME/ CVS vaak tot ernstige beperkingen leidt.

²⁹ Opdrachtgever ZonMW, uitvoerder: projectgroep van CBO, Trimbosinstituut, NHG, NVAB en NVVG.

³⁰ Gezamenlijk persbericht ME/ CVS-organisaties over het NIVEL-onderzoek:
<http://www.steungroep.nl/archief/stukken/pers20081217.htm>

3 DE BEOORDELING VAN ARBEIDSONGESCHIKTHEID BIJ ME/CVS

3.1 ME/CVS en de toepassing van het medisch arbeidsongeschiktheids criterium

In augustus 1993 is de Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering (WAO) gewijzigd door middel van de wet Terugdringing Beroep Arbeidsongeschiktheidsregelingen (wet TBA). Daarbij vond ook een wijziging van het zogeheten *medisch arbeidsongeschiktheids criterium* plaats. Voorheen stond in de wet dat er sprake moest zijn van arbeidsongeschiktheid '*op medische gronden naar objectieve maatstaven gemeten*'. Nu werd dit criterium vervangen door de bepaling dat de arbeidsongeschiktheid een '*rechtstreeks en medisch objectief vast te stellen gevolg van ziekte of gebrek*' moest zijn. De wetwijziging ging gepaard met de herkeuring van een grote groep WAO-ers. Het lijkt het geen twijfel dat deze wijziging bedoeld was om in een aantal gevallen waarin iemand eerst wel een WAO-uitkering kreeg, die nu niet meer toe te kennen. Maar waar de grens gelegd moest worden was niet erg helder. Het nieuwe criterium was niet alleen voor leken moeilijk te begrijpen, ook de uitleg van deskundigen, zoals verzekeringsartsen en juristen, verschilde onderling nogal. Daarbij had, zeker in het begin, een zeer restrictieve uitleg de overhand: er werd alleen rekening gehouden met gezondheidsklachten als er sprake was van meetbare of zichtbare lichamelijke afwijkingen ('substraat') die deze klachten konden verklaren. Alleen voor psychiatrische stoornissen werd soms een uitzondering gemaakt.

'Niet geobjectiveerd'

Voor mensen met ME/CVS was het ook eerder al lastig om hun arbeidsongeschiktheid erkend te krijgen en op grond daarvan in aanmerking te komen voor een uitkering.³¹ Door de wet TBA werd dit nog moeilijker. Mensen met ME/CVS kregen van verzekeringsartsen die de keuringen uitvoerden te horen dat hun ziekte niet bestond, of dat hun beperkingen 'niet geobjectiveerd' waren, kortom dat ze niet voldeden aan de voorwaarden voor een uitkering. Hetzelfde trof ook mensen met aandoeningen als fibromyalgie, whiplash en RSI. Ook hun gezondheidsproblemen kregen het stempel 'moeilijk objectiveerbaar' en werden geheel of gedeeltelijk buiten beschouwing gelaten. Maar ook mensen met ziektes die door verzekeringsartsen niet werden betwijfeld, zoals kanker of hartziekten kregen soms een keuringsuitslag die zij niet konden rijmen met de daadwerkelijke gevolgen van hun ziekte voor hun mogelijkheden om te werken. Betrokkenen gaven vaak aan dat te weinig rekening gehouden was met vermoeidheid en pijn. Er werd gesproken over 'schrijnende gevallen'.

3.2 De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Naar aanleiding van de problemen die arbeidsongeschikte ME/CVS-patiënten ondervonden bij keuringen en herkeuringen heeft in 1994 een aantal ME/CVS-patiënten de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid opgericht, als belangenorganisatie voor en door mensen met ME/CVS. De Steungroep richtte zich op mensen met ME/CVS en signaleerde dat zij vaak slecht geïnformeerd waren en vaak onvoorbereid en naïef naar de keuring gingen. Daarom werd begonnen met het geven van informatie aan ME/CVS patiënten en hun hulpverleners, vooral over WAO-keuringen en beroepsprocedures.³² Een goede voorbereiding op de keuring leek de kans op een redelijke uitslag wel te vergroten, maar het bleef toch een soort kansspel waarbij het van het uitvoeringskantoor en van de individuele verzekeringsarts afhing hoe de gevolgen van ME/CVS voor de moge-

³¹ G. de Bruijn, Uitgeteld. Cijfers omtrent de gezondheidsbeleving, sociale situatie en hulpbehoefte van donateurs van de Myalgische Encephalomyelitis Stichting in de regio Amsterdam. Amsterdam 1994

³² Daartoe werd onder andere een brochure met tips voor de keuring uitgegeven. De laatste versie daarvan is: Y. Jansen, Handleiding voor de (her)keuring. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid januari 2005. Met aanvulling van oktober 2005

lijkheden om te werken werden beoordeeld. De ene patiënt kreeg te horen dat hij niet ziek zou zijn en gewoon volledig zou kunnen werken, terwijl van de andere alle ervaren beperkingen werden meegewogen. Soms werd wel gedeeltelijk rekening gehouden met enkele beperkingen, maar werd de belastbaarheid veel groter ingeschat dan in de praktijk haalbaar bleek. Daarom werd ook actie en lobby al snel een belangrijke activiteit van de Steungroep. Er werden brieven naar Den Haag gestuurd, patiënten gemobiliseerd en gesprekken met politici gevoerd. De Steungroep stelde dat het bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid niet zou moeten gaan om de oorzaak van de ziekte, maar om de ernst van de beperkingen. De stand van de medische wetenschap en medische technieken is in veel gevallen niet zodanig dat de mate van beperkingen rechtstreeks van een meetbare of zichtbare lichamelijke oorzaak is af te leiden. Beperkingen zouden dus op een andere manier vastgesteld moeten worden.

Kamerbrede steun

De acties hadden succes: kamerbreed stelden de politici dat het nooit de bedoeling was geweest om mensen die door ziekte niet of niet volledig kunnen werken uit te sluiten van een uitkering, alleen maar omdat er geen lichamelijke oorzaak van hun klachten gevonden kan worden. Na kamervragen kwam, op verzoek van staatssecretaris Linschoten, de *Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium* tot stand (1996).³³ De Steungroep signaleerde dat deze richtlijn in de praktijk wel enig effect had, maar niet over de hele linie en dat naleving moeilijk via de rechter kon worden afgedwongen. Ze zocht samenwerking met andere organisaties van arbeidsongeschikten, chronisch zieken, gehandicapten en werknemers die met dezelfde problemen te kampen hadden. Het resultaat was de aanbieding in december 1997 aan de Vaste Kamercommissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid van een gezamenlijke petitie van 70 organisaties waarin werd aangedrongen op een wettelijke verankering van de Richtlijn.³⁴ Die kreeg uiteindelijk vorm in een nieuw *Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten* (2000).³⁵

3.3 De Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium en het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten

In de *Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium* en het *Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten* wordt het wettelijk medisch arbeidsongeschiktheids criterium uitgelegd en toepasbaar gemaakt. Het feit dat er geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden of dat er moeilijk een diagnose gesteld kan worden, mag volgens deze beleidsregels uit het Schattingsbesluit geen reden zijn om mensen uit te sluiten van een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Ziekte wordt in de Richtlijn als volgt gedefinieerd: 'afwijkende toestand van het menselijk organisme met een vermindering van autonomie die zich uit in stoornissen, beperkingen en handicaps'. Er moet sprake zijn van arbeidsongeschiktheid als gevolg van ziekte of gebrek. Er bestaat geen recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering wanneer iemand zijn werk niet aankan om andere redenen dan ziekte. Als voorbeelden worden onder andere genoemd: onvoldoende kwalificaties voor de functie, te lange reistijd of een te zware belasting in de thuissituatie. Maar wanneer iemand als gevolg van dergelijke sociale of arbeidsomstandigheden stoornissen, beperkingen en handicaps krijgt is er weer wel sprake van ziekte.

Er kan arbeidsongeschiktheid als gevolg van ziekte vastgesteld worden, ook

- zonder dat de oorzaak van de gezondheidsklachten bekend is,
- zonder dat er lichamelijke afwijkingen gevonden zijn en
- zonder dat er een exacte diagnose gesteld kan worden.

³³ Lisv, Medisch arbeidsongeschiktheids criterium. Richtlijn. September 1996.

<http://www.nvvg.nl/download/vatools/MAOC.pdf>

³⁴ 'Maak een eind aan de uitsluiting van een groep chronisch zieken', Petitie 2 december 1997

³⁵ Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten. Staatsblad 2000, 307

Voorwaarde is dat de verzekeringsarts objectief vaststelt dat er sprake is van een consistent geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps³⁶. Dat zijn volgens het Besluit de drie niveaus waarop ziekte zich kan uiten. De verzekeringsarts kan pas tot conclusies komen nadat hij de uitingen van ziekte op ál deze drie niveaus heeft onderzocht. Voor het onderzoek van de verzekeringsarts vormt de beleving van de cliënt het startpunt. Volgens de Richtlijn uiten stoornissen zich in gezondheidsklachten. Beperkingen uiten zich in klachten over activiteiten en handicaps in klachten over sociale rollen. De verzekeringsarts moet deze klachten toetsen en op basis daarvan stoornissen, beperkingen en handicaps vaststellen. Dit met behulp van onderzoeksmethoden die onder artsen en paramedici algemeen geaccepteerd zijn én geëigend zijn om arbeidsongeschiktheid wegens ziekte vast te kunnen stellen. Het beoordelingsgesprek met de cliënt is daarbij de belangrijkste methode.

Objectief vaststellen

Onder objectief vaststellen wordt verstaan dat het oordeel van de verzekeringsarts gebaseerd moet zijn op feiten en niet beïnvloed door vooroordelen en emoties. Dit betekent dat het oordeel gebaseerd moet zijn op waarneming en dat het toetsbaar, reproduceerbaar, en consistent moet zijn.

'Gebaseerd op waarneming' wordt in de richtlijn als volgt uitgelegd: *"Tot de eerste waarnemingen horen de claim en de klachten van de cliënt. De verzekeringsarts toetst deze waarnemingen op hun onderlinge samenhang en aan datgene wat hij verder bij zijn onderzoek hoort, ziet, voelt of eventueel ruikt. Hij vergelijkt deze waarnemingen en vult ze aan met die van anderen zoals bedrijfsartsen, werkgevers, behandelend artsen, (arbeids)deskundigen en collega's van de cliënt."* Volgens de richtlijn heeft 'het vaststellen in de praktijk het karakter van plausibiliteit.' Daarbij is een verschil in perceptie mogelijk, bijvoorbeeld over de ernst van de beperkingen, tussen verzekeringsarts en cliënt. Maar dat betekent niet dat de verzekeringsarts hier geen verantwoording over hoeft af te leggen.

Toetsbaar betekent dat het oordeel schriftelijk is vastgelegd. Reproduceerbaar houdt in dat andere gekwalificeerde beroepsgenoten tot dezelfde bevindingen en conclusies zullen komen. Consistent betekent dat het oordeel vrij moet zijn van innerlijke tegenspraken. Er moet sprake zijn van een logische samenhang van stoornissen, beperkingen en handicaps en het oordeel moet passen binnen de sociaal-medische kennis. De voorwaarde van consistentie betekent ook dat de conclusie, die gebaseerd kan zijn op verschillende deelonderzoeken, bronnen en oordelen van verschillende artsen, eenduidig moet zijn. Wanneer de verzamelde gegevens tot inconsistenties leiden is dit aanleiding tot nauwkeuriger onderzoek en het raadplegen van meer bronnen. Wat betreft eventuele inconsistenties stelt de Richtlijn bovendien dat die aan de cliënt moeten worden voorgelegd om hem in de gelegenheid te stellen deze toe te lichten of te corrigeren. Dit geldt ook voor inconsistenties in de eigen mededelingen van de cliënt. De eis van consistentie betekent ook dat de verzekeringsarts de afweging die tot zijn slotconclusie leidt inzichtelijk moet maken.

Uit dit alles valt af te leiden dat stoornissen, beperkingen en handicaps meestal niet al bij voorbaat geobjectiveerd zijn, bij ME/ CVS zeker niet. De verzekeringsarts moet zich juist inspannen om deze te objectiveren. Hij kan dus niet volstaan met mededelingen

³⁶ De begrippen stoornissen, beperkingen en handicaps zijn ontleend aan en gedefinieerd in de ICDH, een classificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO. In de opvolger daarvan, de ICF, is 'handicap' vervangen door 'participatieprobleem'. De definities zijn gelijk gebleven:

Stoornissen: 'afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen.

Functies: fysiologische en mentale eigenschappen van het menselijk organisme.

Beperkingen: 'moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten.'

Participatieproblemen: 'problemen die iemand heeft met het deelnemen aan het maatschappelijk leven'.

Bron: ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health. Bohn Stafleu van Loghem, Houten 2002 ISBN 90 313 3913 X.

als 'uw ziekte is niet geobjectiveerd', 'uw ziekte is niet objectiveerbaar', 'uw beperkingen zijn niet objectief vastgesteld'.

3.4 Onjuiste verzekeringsgeneeskundige grondslag

Deze richtlijnen met betrekking tot de toepassing van het medisch arbeidsongeschiktheids criterium bieden op zich de mogelijkheid om bij de keuring recht te doen aan de beperkingen van mensen met ME/CVS. Maar ze zijn daarvoor geen garantie. De door de Steungroep verzamelde ervaringen wijzen er bovendien op dat ze nooit tot integraal gedachtegoed van alle verzekeringsartsen van het UWV zijn geworden. Daarbij speelt waarschijnlijk mee dat vanuit de politiek vanaf 2000 (Rapport commissie Donner) opnieuw het accent werd gelegd op de vermindering van het aantal WAO-uitkeringen.³⁷ Een grote groep WAO-ers en Wajongers kreeg vanaf oktober 2004 een herkeuring volgens een aangescherpt Schattingsbesluit.³⁸ De aanscherping betrof officieel vooral arbeidskundige aspecten, zoals de voorwaarden waaronder een functie meegerekend mag worden als geschikte gangbare arbeid voor de berekening van iemands verdienvermogen. Toch kwam er uit veel meldingen bij de Steungroep en bij andere belangenorganisaties naar voren dat er ook vaak medisch heel anders werd geoordeeld dan voorheen. Beperkingen die mensen eerst hadden werden vaak niet meer of minder bij de beoordeling betrokken, terwijl hun gezondheid niet was verbeterd. Een eerder toegekende urenbeperking werd vaak geschrapt. Het UWV verklaarde dit onder andere door 'veranderde medische inzichten'.

Deze herkeuringen leidden bij velen tot verlies of verlaging van de uitkering. Op basis van de door haar verzamelde gegevens schat de Steungroep dat mensen met ME/CVS hier onevenredig door zijn getroffen.³⁹ Wat daar mogelijk ook een rol bij speelde was dat minister Hoogervorst van Volksgezondheid Welzijn en Sport in 2005, tegen het standpunt van de Wereldgezondheidsorganisatie en de Gezondheidsraad in, publiekelijk verklaarde dat ME/CVS volgens hem geen ziekte is.⁴⁰ Zijn latere intrekking hiervan tegenover de Tweede Kamer kreeg veel minder publiciteit.⁴¹ In 2006 werd bovendien de *Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA)* ingevoerd. Door de daarbij centraal staande doelstelling om het aantal uitkeringen sterk te verlagen blijven de keuringen zwaar onder druk staan. Het lijkt soms alsof verzekeringsartsen de Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium niet meer kennen.

Instructie UWV

Door acties van de Steungroep en in reactie op de aanvankelijke ontkenning van ME/CVS als ziekte door minister Hoogervorst heeft de Tweede Kamer in 2005 tot tweemaal toe een motie aangenomen, ingediend door GroenLinks kamerlid Vendrik, die erop neer komt dat ME/CVS een officieel erkende ziekte is en dat verzekeringsartsen hun beperkingen bij de keuring volledig mee moeten wegen.⁴² Naar aanleiding hiervan heeft het UWV een instructie uitgevaardigd waarin staat dat ME/CVS-patiënten op hun ver-

³⁷ Commissie Donner, 'Werk maken van arbeidsongeschiktheid', 30 mei 2001.

<http://www.ohcbv.nl/hulppagina/documenten/rapportdonner2.pdf>

³⁸ Wijziging Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten m.b.t. te duiden functies en introductie maatmanninkomensgarantie. Staatsblad 2004, 434

Besluit eenmalige herbeoordelingen arbeidsongeschiktheidswetten. Staatsblad 2004, 463

³⁹ ME/CVS-patiënten extra dupe van WAO-herkeuringen. Persbericht Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, 10 maart 2005. <http://www.steungroep.nl/archief/stukken/pers20050310.htm>

⁴⁰ Standpunt van De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, H. Hoogervorst. Standpunt 'chronische vermoeidheidssyndroom', 4-2-2005. <http://www.steungroep.nl/archief/politiek/vws20050204.txt>

⁴¹ Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2005; Verslag algemeen overleg over het chronische vermoeidheidssyndroom. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004–2005, 29 800 XVI, nr. 199

⁴² 1^e motie Vendrik, 19 april 2005:

http://www.steungroep.nl/archief/stukken/herkeuringenopnieuw_bijlage5.txt

2^e motie Vendrik, 30 juni 2005:

<http://www.steungroep.nl/archief/stukken/motievendrik2.txt>

zoek een nieuwe keuring kunnen krijgen wanneer de eerdere beslissing is gebaseerd op een *onjuiste verzekeringsgeneeskundige grondslag* (zie bijlage III). Van zo'n onjuiste grondslag is sprake als de verzekeringsarts van mening is dat cliënt niet arbeidsongeschikt is omdat ME/CVS geen ziekte is.

De instructie stelt: *'Dat ME/CVS geen ziekte zou zijn moet dan ook als een privé-opvatting van de verzekeringsarts worden gezien die niet ter zake doende is. Los daarvan vereist het Schattingsbesluit niet dat er een specifieke diagnose is gesteld of een oorzaak voor de klachten en symptomen is vastgesteld.'* Ook mag een verzekeringsarts, als er sprake is van beperkingen, niet zomaar oordelen dat er geen arbeidsongeschiktheid is omdat er geen ziekte is: *'De verzekeringsarts gaat als het ware voorbij aan de beperkingen die cliënt ervaart, terwijl die juist de belangrijkste (of enige) uitingen van ziekte kunnen zijn. Daarom moet de verzekeringsarts motiveren waarom er geen beperkingen zijn als gevolg van ziekte of gebrek of waarom de door de cliënt ervaren beperkingen niet het gevolg zijn van ziekte respectievelijk van de ziekte die bij cliënt is vastgesteld.'*

Daarnaast is volgens de instructie sprake van een onjuiste verzekeringsgeneeskundige grondslag als *'de door de verzekeringsarts verzamelde gegevens ruimte laten voor een andere conclusie, terwijl de verzekeringsarts niet voldoende inzichtelijk maakt, welke argumenten doorslaggevend waren voor de door hem getrokken conclusie'* en als het erop lijkt dat *'de verzamelde gegevens ...niet of nauwelijks de getrokken conclusie ... kunnen rechtvaardigen.'*⁴³

De Steungroep overlegt inmiddels regelmatig met het UWV met het doel de keuringen bij ME/CVS te verbeteren. De praktijk blijkt echter weerbarstig te zijn. Dat de beoordeling van arbeids(on)geschiktheid van mensen met ME/CVS ook door de medische wereld als probleem wordt gezien, blijkt uit het feit dat de Gezondheidsraad in 2005 adviseerde om voor deze diagnose als één van de eersten een verzekeringsgeneeskundig protocol te ontwikkelen.⁴⁴

⁴³ UWV, Incidentele Mededeling AW: ME/CVS; handelwijze bij verzoek om terug te komen van een beschikking. Toegevoegd aan de digitale instructie wet- en regelgeving UWV op 27 maart 2006

⁴⁴ Gezondheidsraad. Beoordelen, behandelen, begeleiden. Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005; publicatie nr. 2005/10. ISBN-10: 90-5549-570-0

4 HET VERZEKERINGSGENEESKUNDIG PROTOCOL CVS

Op 12 april 2007 bracht de Gezondheidsraad het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS uit als advies aan de regering. Minister Donner van Sociale Zaken en Werkgelegenheid publiceerde het op 1 augustus 2007 in de Staatscourant als ministeriële regeling. Het protocol werd met ingang van 1 januari 2008 van kracht.

4.1 Status, functie en totstandkoming

De status van verzekeringsgeneeskundige protocollen is wettelijk vastgelegd in de WIA, WAJONG, WAO en WAZ. Het zijn '*bij ministeriële regeling vastgelegde wetenschappelijke inzichten die de beoordeling van arbeidsongeschiktheid kunnen ondersteunen*'.⁴⁵ In een *Algemene inleiding* op alle verzekeringsgeneeskundige protocollen geeft de Gezondheidsraad aan welke functie de protocollen voor verzekeringsartsen hebben. Een protocol plus de toelichting daarop biedt hen een '*wetenschappelijk gefundeerde ondersteuning van het handelen*'. Het bevat per aandoening kennis over ontstaan, diagnostiek, behandeling en begeleiding. Daarnaast bevat het ook aandachtspunten voor onderzoek en beoordeling door de verzekeringsarts. Een protocol bevat geen gedetailleerde handelingsvoorschriften en biedt ruimte voor zelfstandige professionele oordeelsvorming. Het is een aanvulling op bestaande richtlijnen, (zoals bijvoorbeeld de *Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium*), beleidsregels en gespreksmodellen.⁴⁶ Ook bedrijfsartsen kunnen gebruik maken van de in de protocollen vervatte kennis, al hebben deze voor hen geen formele status. Ook voor patiënten/cliënten kunnen de protocollen een functie hebben. Zij kunnen ze gebruiken als bron van informatie bij de voorbereiding van hun keuring. Daarnaast kunnen er argumenten aan ontleend worden voor bezwaar- en beroepsprocedures.⁴⁷

Het protocol CVS maakt deel uit van een eerste serie van tien protocollen die door de Gezondheidsraad zijn geproduceerd. De Gezondheidsraad heeft daartoe een overkoepelende commissie ingesteld en per protocol een werkgroep. De werkgroep die het protocol CVS heeft ontwikkeld bestond uit elf personen: een hoogleraar huisartsgeneeskunde als voorzitter, en voorts twee verzekeringsartsen, een hoogleraar medische psychologie, een huisarts, een hoogleraar psychiatrie, een epidemioloog, een hoogleraar inwendige geneeskunde en enkele medewerkers en een oud-medewerker van de Gezondheidsraad. In weerwil van de gegroeide consensus over het belang van patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van medische richtlijnen zaten in de werkgroep geen patiëntenvertegenwoordigers.⁴⁸ De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid heeft de protocolwerkgroep ongevraagd van advies voorzien.⁴⁹ De Gezondheidsraad heeft de Steungroep, evenals de andere twee ME/ CVS-patiëntenorganisaties, in de gelegenheid gesteld om commentaar te leveren op een eindconcept. Dat hebben de organisaties gezamenlijk uitgebreid gedaan. Zij zijn echter teleurgesteld over de geringe mate waarin

⁴⁵ Regeling verzekeringsgeneeskundige protocollen arbeidsongeschiktheidswetten.
<http://wetten.overheid.nl/BWBR0019502/>

⁴⁶ Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Algemene inleiding, Overspanning, Depressieve stoornis. Den Haag: Gezondheidsraad, 2006; publicatie nr. 2006/22. www.gr.nl/pdf.php?ID=1475&p=1

⁴⁷ Ynske Jansen, Verzekeringsgeneeskundige protocollen en mediprudentie. Kansen voor patiënten-/cliëntenparticipatie. Presentatie op themamiddag medische keuringen bij arbeidsongeschiktheid. Utrecht, 23 april 2008 (niet gepubliceerd)

⁴⁸ Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Chronische-vermoeidheidssyndroom, Lumbosacraal radiculair syndroom. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007; publicatienr. 2007/12. Bijlage 2, pag. 89-90.
<http://www.gr.nl/pdf.php?ID=1532&p=1>

⁴⁹ Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Brief met tien aanbevelingen aan de werkgroep verzekeringsgeneeskundig protocol Chronische-vermoeidheidssyndroom van de Gezondheidsraad. Groningen, 20 maart 2006. <http://www.steungroep.nl/protocol/protocol10aanbevelingen.doc>
Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Aandachtspunten voor het protocol naar aanleiding van bijeenkomst focusgroep mediprudentie. Groningen, 5 juni 2006.
www.steungroep.nl/protocol/protocolmisverstanden.doc

daarmee in de definitieve versie rekening is gehouden.⁵⁰

4.2 Inhoud van het protocol CVS

Het protocol stelt dat CVS een erkende ziekte is die per definitie het functioneren ernstig beperkt. In navolging van het advies van de Gezondheidsraad van 2005 noemt het protocol CVS 'een ernstig invaliderende aandoening'. De onderlinge verschillen tussen CVS-patiënten zijn echter groot. CVS zal bij een aantal werknemers tot volledige arbeidsongeschiktheid leiden, maar het uitgangspunt bij de begeleiding moet zijn dat vaak wel activiteiten mogelijk zijn. De verdeling van rust en activiteit moet individueel bepaald worden. Vermindering van uren per dag en per week en het inlassen van regelmatige rustpauzes zal vaak nodig zijn. Het protocol verwijst naar de Fukuda-definitie van CVS en vermeldt de criteria daarvan. Het protocol noemt, behalve de symptomen die in deze definitie worden genoemd, nog de volgende: overgevoeligheid voor (hard) geluid, problemen met temperatuurregeling, overgevoeligheid voor licht of geuren, allergieën, duizeligheid en misselijkheid.

Oorzaken van de ziekte en van het uitblijven van herstel

Het protocol onderscheidt predisponerende factoren, die de verschillen in kwetsbaarheid tussen mensen bepalen, uitlokkende factoren die bij mensen die daar gevoelig voor zijn CVS op gang brengen en instandhoudende factoren die herstel in de weg staan: 'De gedachte is dat CVS alleen ontstaat als predisponerende, uitlokkende en instandhoudende factoren in één persoon samenkomen.'

Het protocol noemt de volgende *predisponerende factoren* voor CVS:

- familiale factoren (familiaire aspecten en genetische aanleg)
- geslacht
- leergeschiedenis (met name traumatische jeugdervaringen)
- persoonlijkheid (neuroticisme, dwangmatigheid, faalangst, subassertiviteit)
- levensstijl (overactief, zoals mateloos overwerken of excessief sporten)
- geringe lichamelijke activiteit (weinig lichaamsbeweging in de jeugd of voordat men de ziekte van Pfeiffer kreeg)

Als *uitlokkende factoren* worden genoemd:

- acute fysieke stress (ernstige verwondingen, langdurige slaapstoornissen, zware operatie, zwangerschap of bevalling)
- infecties (de ziekte van Pfeiffer, alledaagse infecties zoals verkoudheden en griep) en andere infecties, met name hepatitis C, Q-koorts en de ziekte van Lyme)
- acute psychologische stress (ingrijpende levensgebeurtenissen en andere emotioneel belastende gebeurtenissen of situaties)

Volgens het protocol kunnen bij CVS de volgende *instandhoudende factoren* een rol spelen:

- fysieke inactiviteit (bewegingsarmoede)
- periodieke overactiviteit
- somatische attributie (het toeschrijven van de klachten aan strikt lichamelijke oorzaken)
- verhoogde aandacht voor lichamelijke sensaties
- gedrag van hulpverleners (eenzijdige gerichtheid op somatische of op psychologische aspecten, onbegrip, ongelooft)

⁵⁰ Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, ME/CVS Vereniging, ME Stichting Nederland, Commentaar op concept verzekeringsgeneeskundig protocol Chronische vermoeidheidssyndroom. 30 september 2006. <http://www.steungroep.nl/protocol/protocolcommentaar.doc>

- sociale factoren (bevestigen van ziektegedrag en niet-functionele opvattingen, weerstand en onbegrip)

Verder stelt het protocol dat '*de wijze waarop de werknemer zijn werksituatie en de relatie tussen zijn werk en zijn gezondheid percipieert*' een rol kan spelen bij uitblijven van herstel en van werkhervatting.

In de meeste gevallen spreekt het protocol over deze factoren in termen die onzekerheid uitdrukken: '*er zijn aanwijzingen dat*', '*lijken een grotere kans te hebben*', '*kunnen voorafgaan aan*'. Met betrekking tot een aantal factoren is een meer stellige formulering gekozen. Dit geldt met name voor: geslacht, geringe lichamelijke activiteit voorafgaand aan de ziekte van Pfeiffer, de ziekte van Pfeiffer, hepatitis C, Q-koorts, periodieke overactiviteit en somatische attributie.

Behandelingsmogelijkheden

Wat betreft behandeling hebben CVS-patiënten volgens het protocol geen keus: '*Cognitieve gedragstherapie (CGT) voor CVS*' is de enige adequate behandelingsmogelijkheid. Aanvullende behandelingen zijn alleen zinvol in verband met eventuele co-morbiditeit. Alle andere behandelingsmogelijkheden zouden niet adequaat zijn omdat de effectiviteit daarvan niet is aangetoond. 'CGT voor CVS' moet volgens het protocol aan twee eisen voldoen. De behandelaar moet het model van instandhoudende factoren (cognities en gedrag) hanteren en herstel moet de doelstelling zijn. Van de patiënten die actief en vrijwillig deelnemen heeft volgens het protocol 70% na afloop geen klachten meer of aanzienlijk minder klachten. Het protocol stelt dat alle andere vormen van CGT minder effectief zijn dan 'CGT voor CVS'.⁵¹ Volgens het protocol zou verslechtering als gevolg van deze behandeling nooit zijn aangetoond. Het protocol plaatst echter wel enkele relativerende kanttekeningen bij deze therapie. CGT voor CVS is slechts bij een selectieve groep effectief gebleken. Een voorwaarde voor effectiviteit is dat deelname vrijwillig is. Wanneer sprake is van herstel impliceert dat niet in alle gevallen dat de patiënt weer tot het oude activiteitsniveau terugkeert of zijn werkzaamheden weer volledig op het oude niveau hervat. En wanneer een patiënt geen baat heeft bij de behandeling of stopt met de behandeling is dat volgens het protocol meestal niet het gevolg van een verwijtbaar gebrek aan medewerking. CGT is niet voor elke patiënt een optie.

De beoordeling van de functionele mogelijkheden

Als aandachtspunten voor de beoordeling van de mogelijkheden van CVS-patiënten om te functioneren noemt het protocol de volgende:

- Hoog handelingstempo
- Veelvuldige storingen, contacten met verschillende personen tegelijk
- Deadlines en productiepieken
- Langer durende mentale inspanning
- Verhoogd veiligheidsrisico
- Fysieke belasting (dynamische handelingen en statische houdingen)
- Tempodwang
- Energetisch belastende dynamische handelingen, bijvoorbeeld lopen, traplopen, tillen, dragen, frequent uitgevoerde handelingen
- Energetisch belastende statische houdingen, bijvoorbeeld langdurig staan
- Geluid
- Werktijden en verdeling van werkzaamheden en rust (perioden per etmaal, uren per dag, uren per week, overige beperkingen ten aanzien van werktijden)

⁵¹ Het doel van andere vormen van CGT is vaak niet herstel in de zin van genezing, maar het beter met de ziekte leren omgaan. Daarnaast maakt van 'CGT voor CVS' altijd het systematisch opvoeren van fysieke activiteiten (Graded exercise therapy) deel uit, in tegenstelling tot andere vormen van CGT.

Het protocol stelt dat de onduidelijkheid over aard en oorzaak van CVS niet van doorslaggevend belang is voor de beoordeling van de functionele mogelijkheden. Wanneer er geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden, betekent dat niet dat er niets aan de hand is. In aansluiting op de *Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium* en het *Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten* stelt het protocol dat de verzekeringsarts ook bij CVS moet beoordelen in hoeverre er sprake is van een plausibel geheel van stoornissen, beperkingen en participatieproblemen. Als de verzekeringsarts tijdens het onderzoek op grond van zijn waarnemingen van mening is dat er discrepanties of inconsistenties zijn in het gedrag of het verhaal van onderzochte, moet hij volgens het protocol de anamnese op dit punt verdiepen en zijn bevinding met de cliënt bespreken.

Het protocol stelt dat, als een patiënt concentratie- en geheugenstoornissen heeft, deze tijdens het gesprek met de verzekeringsarts vaak niet waargenomen kunnen worden. Maar de beperkingen die hier het gevolg van zijn, kunnen wel tot uiting komen bij langdurige belasting en in andere situaties, waaronder het werk. Volgens het protocol zijn neuropsychologisch onderzoek en methoden die beogen de functionele capaciteiten te meten (Functional Capacity Evaluation, FCE) voor de verzekeringsgeneeskundige beoordeling bij CVS van weinig waarde. Over hoe de beperkingen bij CVS wel vastgesteld kunnen worden, voegt het protocol niets toe aan de reeds bestaande verzekeringsgeneeskundige richtlijnen en standaarden.

4.3 Waardering door de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid heeft een positieve waardering uitgesproken voor het feit dat het protocol er geen twijfel over laat bestaan dat CVS een erkende ziekte is, die per definitie het functioneren ernstig beperkt en in bepaalde gevallen tot volledige arbeidsongeschiktheid kan leiden. Ook is de Steungroep er positief over dat het protocol benadrukt dat de onderlinge verschillen tussen CVS-patiënten groot kunnen zijn en dat hun mogelijkheden en beperkingen individueel vastgesteld moeten worden. Een ander punt van waardering is de aandacht in het protocol voor vermindering van de arbeidsduur per dag en per week en de noodzaak van regelmatige rustpauzes voor die gevallen waarin werken nog (gedeeltelijk) mogelijk is.

De Steungroep heeft daarnaast ook vergaande kritiek op het protocol. Het is wetenschappelijk eenzijdig en slecht onderbouwd. Een controleerbare verwijzing naar de originele wetenschappelijke bronnen ontbreekt veelal. Opvallend, zeker in relatie tot de internationale wetenschappelijke publicaties, is het grote accent dat het protocol legt op psychosociale factoren. Dit is niet in overeenstemming met de onderzoeksresultaten die inmiddels over ME/ CVS zijn gepubliceerd. In hun commentaar op het eindconcept hebben de ME/ CVS-patiëntenorganisaties dit uitgebreid gedocumenteerd.⁵² Met name de gedeeltes van het protocol die over oorzaken (predisponerende, uitlokkende en instandhoudende factoren) en behandeling gaan, wekken de indruk voornamelijk te zijn gebaseerd op persoonlijke opvattingen van werkgroepleden. Daardoor geeft het een verkeerd beeld van de ziekte en van de patiënten, namelijk dat het probleem hoofdzakelijk in gedachten en gedrag zou liggen. Ook schenkt het protocol weinig aandacht aan praktijkervaringen van patiënten onder meer met behandelingen en medische beoordelingen, zoals die later bijvoorbeeld naar voren zijn gekomen in het NIVEL-onderzoek (zie 2.2). De mogelijk positieve effecten van CGT worden in het protocol veel groter voorgesteld dan op grond van onderzoek en ervaringen te verantwoorden is. Het protocol heeft geen oog voor mogelijke schadelijke gevolgen van 'CGT voor CVS' en stelt zelfs, in strijd met ervaringen in binnen- en buitenland, dat die nooit voorkomen.⁵³ Ook

⁵² Zie: Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, ME/ CVS Vereniging, ME Stichting Nederland, Commentaar op concept verzekeringsgeneeskundig protocol Chronische vermoeidheidssyndroom. 30 september 2006. <http://www.steungroep.nl/protocol/protocolcommentaar.doc>

⁵³ Nederlandse cijfers over de effecten van CGT bij CVS zijn, behalve in het in hoofdstuk aangehaalde onderzoek van het NIVEL, te vinden in: M.P. Koolhaas, H. de Boorder, E. van Hoof (februari 2008; uitgegeven in eigen beheer) Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/ CVS) vanuit het perspectief van de patiënt. <http://home.planet.nl/~koolh222/cgtbijmecvsvanuitperspectiefpatient2008.pdf>

vindt de Steungroep het niet terecht dat alle andere behandelingen dan 'CGT voor CVS' bij voorbaat als inadequaat worden bestempeld.

Een belangrijk punt van kritiek is dat het protocol geen concrete aanwijzingen geeft voor het toetsen van beperkingen bij ME/CVS. Het gebruik van methoden als neuropsychologisch onderzoek en FCE hiervoor wordt zonder enige argumentatie afgewezen, ondanks het feit dat neuropsychologisch onderzoek in de praktijk soms wel degelijk als aanvullend onderzoek wordt toegepast en ook het gebruik van methoden voor FCE door sommige deskundigen wordt aanbevolen.⁵⁴ Bij de vermelde aandachtspunten met betrekking tot de functionele mogelijkheden ontbreekt volgens de Steungroep een aantal essentiële zaken, zoals concentreren en verdelen van de aandacht, herinneren, aanpassing van het werk en werkomgeving aan verhoogde gevoeligheid voor externe prikkels, omgaan met conflicten, vervoer, afwisseling van houding, hitte, koude, tocht, trillingsbelasting, allergie, verhoogde vatbaarheid voor infecties en noodzaak van een geschikte ruimte.

Het protocol stelt duidelijk dat het feit dat geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden niet betekent dat er niets aan de hand is. Het zou echter niet overbodig geweest zijn om in verband hiermee nader in te gaan op het begrip 'stoornissen'. Sommige verzeke- ringsartsen lijken dat gelijk te stellen aan 'lichamelijke afwijkingen' en zijn vervolgens van mening, dat er bij iemand met ME/CVS geen stoornissen vastgesteld kunnen worden en dus geen arbeidsongeschiktheid wegens ziekte. Stoornissen zijn in het ICF-begrippenkader echter gedefinieerd als '*afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen*'. Uit de ICF-classificatie blijkt dat ook pijn en verminderde energie als stoornissen beschouwd worden. Ook andere symptomen uit bijvoorbeeld de Fukuda-definitie van CVS zijn als stoornis te classificeren.⁵⁵ Wanneer de diagnose ME/CVS terecht is gesteld, is er dus altijd sprake van stoornissen in de zin van de ICF.

De Steungroep is ondanks haar kritiek van mening dat het protocol in de praktijk een kans moet krijgen en dat eventuele herziening zorgvuldig plaats zal moeten vinden op basis van wetenschappelijke evidence en systematische evaluatie van praktijkervaringen. Zij wil daaraan met het project 'Protocol in praktijk' een bijdrage leveren.

Cijfers over de ervaringen van CVS-patiënten met CGT in Groot Brittannië staan in: Annex 3. Patient Evidence. In: A report of the CFS/ME Working Group. Report to the Chief Medical Officer of an independent working group. Department of Health, London, 2002.

http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/Browsable/DH_4879550

Ervaringen in België met de toepassing van CGT bij CVS zijn beschreven in: Evaluatierapport Belgische referentiecentra (2006). Akkoordraad in het kader van de revalidatieovereenkomsten inzake tenlasteneming door Referentiecentra van patiënten lijdend aan het Chronisch vermoeidheidssyndroom.

<http://www.riziv.fgov.be/care/nl/revalidatie/studies/study-sfc-cvs/pdf/rapport.pdf>

⁵⁴ Zie hiervoor onder andere:

Van Hoof E, McGregor N, Cluydts R, De Becker P, De Meirleir K. De neurocognitieve expertise binnen het chronische vermoeidheidssyndroom. Tijdschr voor Geneeskd 2006; 62: 355-62.

Carruthers BM, Jain AK, DeMeirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, Van de Sande MI, "Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols", Journal of Chronic Fatigue Syndrome, Vol. 11 (1), 2003.

⁵⁵ De Fukudacriteria voor ME/CVS vertaald in stoornissen conform de ICF:

Ernstige stoornis in energieniveau (b1300)

Stoornis in korte termijngeheugen (b144)

Stoornis in concentratievermogen (b140)

Pijn in hoofd en hals (b28011)

Anatomische eigenschappen van lymfeknopen (s4201)

Pijn in gewrichten (b28016)

Gegeneraliseerde pijn (b2800)

Sensorische functies en pijn, anders gespecificeerd (b298)

Sensorische functies en pijn, niet gespecificeerd (b299)

Pijngewaarwording (b280)

Stoornis in slaapkwaliteit (b1343)

Classificatie stoornissen ontleend aan: ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health. Bohn Stafleu van Loghem, Houten 2002 ISBN 90 313 3913 X.

4.4 Implementatie en ontvangst door verzekeringsartsen

Implementatie

De implementatie van het protocol binnen het UWV vond in het najaar van 2007 plaats door middel van een digitale cursus met afsluitende toets voor alle verzekeringsartsen, een landelijke implementatiemiddag voor de stafverzekeringsartsen op 1 november 2007 en door de stafverzekeringsartsen geleide bijeenkomsten voor verzekeringsartsen op regionaal niveau. Het UWV had in de overleggen met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid toegezegd, dat de Steungroep betrokken zou worden bij de scholing van verzekeringsartsen over CVS die naar aanleiding van het protocol zou plaatsvinden. Op het verzoek van de Steungroep om op enigerlei wijze bij de cursus over het protocol betrokken te worden is echter afwijzend gereageerd. Wel werd de Steungroep uitgenodigd om op de landelijke implementatiebijeenkomst aanwezig te zijn en daar een presentatie te geven. Op die bijeenkomst werd verder het woord gevoerd door één van de twee verzekeringsartsen en de hoogleraar psychiatrie uit de werkgroep van de Gezondheidsraad die het protocol heeft gemaakt. Achteraf bleek uit contacten met UWV-verzekeringsartsen dat de aanwezigheid van twee vertegenwoordigers van de Steungroep op de landelijke implementatiebijeenkomst door een aantal verzekeringsartsen negatief werd gewaardeerd. Niet zozeer vanwege de inhoud van die door hen naar voren werd gebracht als wel vanwege het feit dat men zich geremd voelde om in hun bijzijn vrijuit over het protocol van gedachten te wisselen.

Ontvangst

Een aantal verzekeringsartsen bracht vanaf het begin sterk afwijzende kritiek op het protocol naar buiten. De verzekeringsartsen van UWV kantoor Leeuwarden ondertekenden een brief waarin, al voordat het protocol formeel van kracht was geworden, werd aangedrongen op intrekking of herziening. In het februari-nummer van 2008 van het Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde brengt verzekeringsarts Simon Knepper, indertijd bij het UWV werkzaam als centrale kwaliteitscontroleur, algemene kritiek op de verzekeringsgeneeskundige protocollen naar voren:

'... eigenlijk zijn het geen verzekeringsgeneeskundige protocollen maar handzame, per diagnose geordende, medische naslagwerken. Leuk voor wie zijn literatuur niet heeft bijgehouden. Maar geen echt houvast voor de beoordeling van beperkingen.'

Over het protocol CVS schrijft hij:

*'Ronduit bedenkelijk is de knieval voor belanghebbende lobby's van patiëntenverenigingen en hulpverleningsindustrie. Zo blijkt CVS tussen CVA, hartinfarct en mammacarcinoom verrassend de enig 'ernstig invaliderende aandoening'. Het protocol schetst chronische vermoeidheid als een variant van aloude beelden maar vermeldt niet dat de medische traditie die nimmer als ernstig heeft opgevat. Voor het protocol staat dat echter vast. [...] Gelukkig zijn verzekeringsartsen gewend ook zonder protocol gedegen beslissingen te nemen.'*⁵⁶

Verzekeringsarts Alfons Klarenbeek, werkzaam bij het UWV-kantoor Hengelo, formuleert zijn mening in het dagblad Tubantia genuanceerder:

'... het moet een hulpmiddel zijn, geen wet. Als ik het protocol voor ME CVS zo strikt zou hanteren moet ik volledig op het verhaal van de patiënt varen. Dat doe ik bij geen enkel ziektebeeld. Niet iedere patiënt is hetzelfde, van iedere ziekte heb je verschillende stadia. Het blijft moeilijk om exact vast te stellen, daarom kijk ik graag naar wat voor mens er tegenover me zit en hoe medisch het is. Bovendien vind ik het protocol voor

⁵⁶ S Knepper. Geprotocolleerd. Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde (TBV) maart 2008. www.steungroep.nl/archief/medisch/tbv200803.txt

Reactie: Y. Jansen, Protocol CVS in praktijk (reactie op S. Knepper), Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde, mei 2008. www.steungroep.nl/archief/medisch/tbv200805.txt

CVS wetenschappelijk gezien zwak in de basis. CVS is een moeilijk objectiveerbare aandoening. Dat maakt het beoordelen erg lastig. Er zijn ziektebeelden met een meer solide, evidence based, basis, waarbij het protocol veel duidelijker richting geeft.⁵⁷

Een collega van hem drukt zich in een medische rapportage over een cliënt met ME/CVS weer een stuk minder genuanceerd uit:

^Voor zover in een eventueel bezwaar wordt verwezen naar het protocol CVS en mocht ondergetekende worden verweten dit in onvoldoende mate c.q. niet te hebben gevolgd geef ik hierbij op voorhand te kennen dat wetgeving en jurisprudentie m.b.t. de onderliggende pathologie hier m.i. prevaleren.⁵⁸

Sommige verzekeringsartsen wekken de indruk dat zij niet alleen kritiek op het protocol hebben, maar ook weigeren het te gebruiken ter ondersteuning van de beoordeling van mensen met ME/CVS.

⁵⁷ Femke Nales. De dokter die kijkt wat je nog kan, De Twentsche Courant Tubantia 17 januari 2008

⁵⁸Uit rapportage verzekeringsarts over ME/CVS-patiënt, UWV Hengelo maart 2008

5 DE PRAKTIJK VAN DE KEURING VANUIT CLIËNTEN GEZIEN

Van februari 2008 tot december 2009 hebben 138 mensen hun ervaring met de beoordeling door een verzekeringsarts (VA) of bedrijfsarts (BA) gemeld. Als peildatum is gekozen voor 1 november 2007. Het protocol kon toen voldoende bekend zijn bij de verzekeringsartsen van het UWV en was voor een belangrijk deel binnen het UWV geïmplementeerd. 50 meldingen hadden geen relatie met het protocol CVS (geen diagnose ME/CVS of datum keuring voor november 2007) en zijn daarom niet meegenomen. Van de overige 88 meldingen kwamen 82 van betrokkene zelf en 6 van derden, bijvoorbeeld familieleden of begeleiders.⁵⁹

Tabel 1: verdeling man/vrouw (n=83)

	Aantal	Percentage
Mannen	18	21,7 %
Vrouwen	65	78,3 %
Totaal	83	100 %

Tabel 2: soort beoordeling (n=88)

Soort beoordeling	Herkeuring WAO	Eerste keuring WIA	Herkeuring WIA	Eerste keuring Wajong	Herkeuring Wajong	Totaal Keuring Door VA	Beoordeling door BA	Totaal
Vrouwen	22	15	2	3	12	54	11	65
Mannen	5	4	3	1	1	14	4	18
Onbekend		1	1			2	3	5
Totaal	27	20	6	4	13	70	18	88

Bij 27,3 % ging het om een eerste keuring en bij 52,3 % om een herkeuring bij een verzekeringsarts (VA). 20,5 % van de meldingen had betrekking op een beoordeling door een bedrijfsarts (BA).⁶⁰

5.1 Diagnose

Ruim driekwart van de respondenten heeft alleen een diagnose ME/CVS. 11,6 % van de respondenten heeft ME/CVS en fibromyalgie. Daarnaast worden in 11,6 % van de gevallen nog andere ziekten genoemd.

Tabel 3: diagnoses (n=86)

Diagnoses	Aantallen	Percentage
Alleen ME/CVS	66	76,7 %
ME/CVS en fibromyalgie	10	11,6 %
ME/CVS en overige co-morbiditeit	10	11,6 %
Totaal	86	100 %

⁵⁹ Wanneer in tabellen minder dan 88 waarnemingen zijn verwerkt komt dat doordat niet alle respondenten de vraag hebben beantwoord of doordat de vraag niet op alle respondenten van toepassing is. Als totaalpercentage is steeds 100% vermeld. Door afronding kan dit in de praktijk 1% naar boven of beneden variëren.

⁶⁰ Het zwaartepunt van dit onderzoek ligt bij de beoordeling door verzekeringsartsen. Over ervaringen bedrijfsartsen zijn veel minder vragen gesteld.

In het meeste gevallen is de diagnose ME/CVS door een specialist of een huisarts gesteld.

Tabel 4: diagnose ME/CVS gesteld door (n=80)

Wie heeft diagnose gesteld	Aantallen	Percentage
Specialist	42	52,5 %
Huisarts	24	30,0 %
Huisarts en specialist	4	5,0 %
Anderen	10	12,5 %
Totaal	80	100 %

Wanneer de diagnose CVS door een arts is gesteld, wil dit niet altijd zeggen dat de verzekeringsarts deze ook volgt:

"VA volgde de diagnose niet. Eigenlijk zei hij dat niets vastgesteld kan worden, CVS is niet vast te stellen. Ik had het gevoel dat er een zoveelste CVS patiënt kwam en toch geen uitkering kreeg." (keuring bij UWV Hengelo)

"De verzekeringsarts stelde dat ME/CVS niet wetenschappelijk kan worden aangetoond en daarom niet of onvoldoende door hem kan worden vastgesteld." (andere keuring bij UWV Hengelo)

5.2 Voorbereiding op de keuring

Het merendeel van de respondenten (58 %) ging de keuring in zonder op de hoogte te zijn van de inhoud van het protocol CVS (51 mensen van de 88). 37 mensen (42 %) hadden wel kennis van het protocol. 28 hiervan hadden deze informatie gekregen bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, 9 hadden informatie via andere kanalen opgedaan. De helft van de respondenten heeft van tevoren algemene informatie over de (her)keuring opgevraagd. Van deze 44 mensen die informatie opgevraagd hebben, hebben 32 mensen dit bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid gedaan (72,7 %). De rest (27,3 %) heeft alleen andere organisaties en informatiebronnen genoemd: Klaverblad Goes, arbodienst, werkgever, Arcon, vakbond, MEE Friesland, Stichting de Ombudsman, arts, internet, UWV-arts, alternatief arts. (zie ook tabel 21)

5.3 Behandeling en adviezen

83,5 % van de respondenten zegt behandeld te zijn of nog in behandeling te zijn voor ME/CVS.

Tabel 5: behandeling voor ME/CVS (n=85)

Behandeling	Aantallen	percentage
Ja	71	83,5 %
Nee	14	16,5 %
Totaal	85	100 %

35 van de 71 respondenten die behandeld zijn, geven aan CGT te volgen of gevolgd te hebben (49%). De overigen noemen een scala aan andere behandelingen zoals oefen-therapie, psychologische begeleiding, medicijnen enzovoort.

Tabel 6: Cognitieve gedragstherapie (CGT) (n=62)

CGT gevolgd/ nog bezig	Aantallen	Percentage
Ja	35	56,5 %
Nee	27	43,5%
Totaal	62	100 %

Het grootste deel van de patiënten die CGT gevolgd heeft, is daarna gelijk gebleven (40,6 %). 24,9 % meldt dat ze door CGT licht of sterk verbeterd zijn. Een vrij grote groep geeft aan door CGT achteruit te zijn gegaan: 34,4 %.

Tabel 7: resultaat van CGT (n=32)*

Resultaat CGT	Aantallen	Percentage
Sterk vooruit	2	6,3 %
Licht vooruit	6	18,8 %
Gelijk gebleven	13	40,6 %
Licht achteruit	4	12,5 %
Sterk achteruit	7	21,9 %
Totaal	32	100 %

* Een persoon gaf aan nog niet te kunnen zeggen wat het effect van CGT was. Een ander heeft het effect niet vermeld en nog een ander stelde dat CGT niet werkt. Deze reacties zijn niet verwerkt in de tabel.

De ervaringen met en de meningen over CGT zijn verdeeld:

"De verzekeringsarts heeft het nog over CGT gehad en waarom ik dat niet had gevolgd aangezien er volgens hem bij 70 % verbetering optreedt". Dit advies is door betrokkene niet opgevolgd: "omdat bij CGT het risico bestaat dat je achteruitgaat. Verder zijn de resultaten niet betrouwbaar. Ze worden veel positiever voorgesteld. Verbetering is een rekbaar begrip. In België is onlangs nog onderzoek gedaan naar de effectiviteit van CGT en daar blijkt dat de verbetering vooral tussen de oren zit. De mensen zijn na de behandeling niet in staat om (langdurig) significant meer te gaan werken dan voor de therapie." (keuring bij UWV Hengelo)

"De CGT behandeling heeft weinig effect gehad. Het enige wat me hielp was een in die gesprekken aangeboden trainingsprogramma waarbij ik elke dag een minuut langer moest fietsen, wandelen. Ik heb hiermee mijn uithoudingsvermogen uit weten te breiden tot ongeveer 30 minuten kunnen wandelen, fietsen per dag. De psychische kant van de CGT heeft me niets opgeleverd." (keuring bij UWV Leiden)

Er werden negatieve ervaringen gemeld:

"Tijdens de therapie licht verbeterd door betere verdeling van rust en activiteit. Na verloop van een paar maanden ging conditie heel erg achteruit en had ik een rolstoel nodig voor buitenshuis. Wat ik het ergste vond is dat me steeds is voorgehouden dat ik zou herstellen. Daar wilde ik zo graag in geloven maar het is ondanks al het doorzetten niet gelukt. Ik voelde me ontzettend in de maling genomen door de uitslagen van het onderzoek van Nijmegen." (vrouw, volledig arbeidsongeschikt, herkeuring bij UWV Den Haag)

Maar ook positieve:

"bij aanvang therapie rapportcijfer voor zichzelf 5 tot 6. Aan het einde 6 tot 8". Hij is ook gedeeltelijk weer aan het werk". (melding over man i.v.m. beoordeling door bedrijfsarts)

Verzekeringsartsen zijn vrij karig met het geven van behandelingsadviezen. In 38,9 % van de gevallen heeft de arts zo'n advies gegeven.

Tabel 8 : Behandelingsadviezen (n=72)

Behandelingsadvies gegeven	Aantallen	Percentage
Ja	28	38,9 %
Nee	44	61,1 %
Totaal	72	100 %

Bij de behandeladviezen lag het accent in meerderheid (18 op de 28 adviezen) op een psychologische benadering (64,3 %). Binnen deze groep lag daarbij de nadruk sterk op CGT (12 van de 18 adviezen). In de overige gevallen werd conditietraining, revalidatietrajecten, medische fitness genoemd.

Niet iedereen stelt de psychologische benadering op prijs of vindt deze effectief:

"Na 11 jaar CVS te hebben gehad en jarenlange psychotherapie word ik langzamerhand depressief van het feit dat iedere arts mij blijft doorverwijzen naar de psycholoog. De 2 psychologen die ik heb bezocht verwezen mij weer terug naar de huisarts of specialist." (keuring bij UWV Amsterdam)

"VA adviseerde CGT met Graded Excercise Therapie (GET)⁶¹. Vrouw in kwestie volgde dit advies niet op: "ik ben te goed op de hoogte, weet dat succespercentages veel te rooskleurig worden voorgesteld en dat er geen aandacht is voor de vele patiënten die erdoor verslechteren." (herkeuring bij UWV Amsterdam)

5.4 Raadpleging van behandelaars

Verzekeringsartsen hebben in 16% van de gevallen informatie opgevraagd bij de behandelende sector. Dit komt niet overeen met de wens van de respondenten: 76,7 % had gewild dat de verzekeringsarts contact had opgenomen met hun behandelaar(s).

Tabel 9: Opvragen van informatie bij behandelaars

Informatie opgevraagd bij behandelaar	Door VA opgevraagd (n=58)		Door patiënt gewild (n=43)	
	Aantallen	Percentage	Aantallen	Percentage
Ja	9	15,5 %	33	76,7 %
Nee	49	84,5 %	10	23,3 %
Totaal	58	100%	43	100 %

"Ik vind dat de arts had te weinig kennis had over ME/CVS. Hij vond het geen ziekte. Op mijn vraag om contact op te nemen met de behandelend sector is niet gereageerd." (vrouw, eerste WIA-keuring)

5.5 Beoordeling van beperkingen

Uit de antwoorden van de respondenten op de vraag naar hun beperkingen komt naar voren dat vermoeidheid weliswaar het hoogste scoort (93,2%), maar zeker niet de enige beperking vormt. 7 % noemt zelfs vermoeidheid niet als beperking.

Tabel 10: Beperkingen (n=88)*

Genoemde beperkingen	Aantallen	Percentage
Vermoeidheid	82	93,2 %
Gebrekkelijk uithoudingsvermogen	61	69,3 %
Lange hersteltijd nodig	56	63,6 %
Moeite met concentreren	74	84,1 %
Spier- en/of gewrichtspijn	55	62,5 %
Vergeetachtigheid	64	72,7 %

*er waren meerdere antwoorden mogelijk

⁶¹ Graded Exercise Therapy (GET) is het volgens een van te voren opgesteld schema opvoeren van lichamelijke activiteit, meestal lopen of fietsen. Hoewel deze therapie soms ook als zelfstandige therapie wordt toegepast is het in Nederland vaak een geïntegreerd onderdeel van CGT voor ME/CVS.

Als antwoord op het open gedeelte van deze vraag werden daarnaast nog in mindere mate een aantal andere beperkingen genoemd zoals stressgevoeligheid, hoofdpijn, wisselende belastbaarheid en allergie.

De ernst van de beperkingen blijkt uit het aantal actieve uren per dag, buiten eten, slapen, rusten en zelfverzorging. Meer dan viervijfde (82,3%) geeft aan 4 uur per dag of minder actief te kunnen zijn.

Tabel 11: Actieve uren per dag* (n=85)

Uren	Aantallen	Percentage
Minder dan 2 uur	11	12,9 %
2 uur	9	10,6 %
2 - 4 uur	50	58,8 %
2 - 6 uur	1	1,2 %
4 - 6 uur	10	11,8 %
6 - 8 uur	2	2,4 %
8 - 10 uur	2	2,4 %
Totaal	85	100 %

*buiten eten, slapen, rusten en zelfverzorging

Verreweg de meest respondenten (79,4 %) vinden dat de verzekeringsarts onvoldoende rekening heeft gehouden met hun beperkingen.

Tabel 12: voldoende rekening gehouden met beperkingen (n=62)

Voldoende rekening gehouden met beperkingen door verzekeringsarts	Aantallen	Percentage
Ja	13	21,0%
Nee	49	79,0%
Totaal	62	100%

5.6 Kennis en kwaliteit van onderzoek

Het aantal mensen dat vindt dat de kennis van de verzekeringsarts over ME/CVS onvoldoende is (71%) is aanzienlijk groter dan het aantal mensen dat een voldoende geeft (29%).

Tabel 13: kennis over ME/CVS (n=35)

Kennis VA over ME/CVS	Aantallen	Percentage
Voldoende	10	28,6 %
Onvoldoende	25	71,4%
Totaal	35	100 %

"Hij vond dat ik geen lichamelijke beperkingen heb, dat de ziekte niet bestaat, met revalidatie zou ik er bovenop komen. De psychologische begeleiding, gebaseerd op CGT die ik gehad heb vond de VA niet voldoende." (vrouw, keuring bij UWV Zwolle)

"Ik heb niet de indruk dat men weet wat de ziekte inhoudt en welke beperkingen die met zich meebrengt. De arts gaat niet uit van ziekte; niet medisch objectiveerbaar dus geen ziekte". (vrouw, beoordeling door bedrijfsarts)

"Ze had geen enkel idee. Ik heb geprobeerd haar (VA) het verschil uit te leggen tussen chronisch moe zijn en ME/CVS. Arts ging echter uit van geen ziekte." (herkeuring UWV Utrecht)

Ook het onderzoek van de verzekeringsarts krijgt van een grote meerderheid een onvoldoende.

Tabel 14: Kwaliteit onderzoek (n=70)

Onderzoek verzekeringsarts voldoende	Aantallen	Percentage
Ja	16	22,9 %
Nee	54	77,1 %
Totaal	70	100 %

"Binnen een minuut wist hij me al te vertellen dat ik een verkeerd beeld heb van mijn klachten". (Vrouw, Wajong herkeuring, UWV Zwolle)

"Arts had onvoldoende kennis over ME, heeft geen contact gehad met behandelend sector en heeft onvoldoende onderzoek gedaan. VA had een conditietest en concentratietest moeten laten doen." (keuring Wajong, UWV Apeldoorn)

Ruim 60 % van de respondenten gesignaleerde vooroordelen bij de verzekeringsarts.

Tabel 15: Vooroordelen verzekeringsarts (n=43)

Vooroordelen verzekeringsarts	Aantallen	Percentage
Ja	26	60,5 %
Nee	17	39,5 %
Totaal	43	100 %

"Ze was bot, maakte vervelende opmerkingen over ME. Deed alsof ik me aanstelde. Vond het een verlegenheidsziekte en erkende het niet. Ze vond dat ik best aan de slag kon als ik maar licht werk deed, maar dat ik echt niet beperkt was in mijn uren. En als laatste er was geen oorzaak voor mijn klachten dus mankeerde me vast ook niets." (vrouw keuring i.v.m. Wajonguitkering, UWV Hengelo)

"Er wordt op voorhand al van uitgegaan dat je om psychische redenen thuis zit, wat niet het geval is en wat ik zelf ook meerdere malen heb laten testen." (keuring UWV Goes)

"De arts was duidelijk een disbeliever, oftewel hij heeft ME totaal genegeerd. Zijn enige opmerking erover was dat er zelfs gynaecologen zijn die zich ermee bezig houden." (keuring UWV Amsterdam)

"De VA had geen goed beeld van de klachten. Ze vroeg alleen naar het dagverhaal. Wat ik de hele week aan doe aan activiteiten en ze zei toen: dat is een kwestie van gewenning. U moet gewoon in het arbeidsritme komen net als iedereen na een vakantie." (herkeuring UWV Utrecht)

"Ik rust teveel, moest maar reactiveren en dan ging het vanzelf beter. Klachten komen door slechte conditie." (herkeuring UWV Eindhoven)

5.7 Toepassing van het protocol ME/ CVS

Kwam eerder al naar voren dat veel respondenten tijdens hun keuring nog niet op de hoogte waren van het bestaan en de inhoud van het protocol CVS (5.2), het wordt ook nog weinig merkbaar toegepast. Verzekeringsartsen maken er ook weinig opmerkingen over.

Tabel 16: toepassing protocol CVS (n=50)

Protocol merkbaar toegepast door verzekeringsarts	Aantallen	Percentage
Ja	10	20,0 %
Nee	40	80,0 %
Totaal	50	100 %

"Het protocol is niet toegepast. ME is totaal genegeerd. Ik heb geen ziekte volgens deze arts." (Keuring UWV Amsterdam)

Een vrouw meldde dat de VA niet wist dat er een protocol was. Zij heeft hier een klacht over ingediend. (UWV onbekend)

Tabel 17: opmerkingen over het protocol CVS (n=57)

Opmerkingen over Protocol door verzekeringsarts	Aantallen	Percentage
Ja	11	19,3 %
Nee	46	80,7 %
Totaal	57	100 %

"Hij vertelde dat het protocol niet klopt en heel snel herzien wordt." (Keuring UWV Hengelo)

"VA stelde dat ik verplicht was CGT te volgen volgens het protocol." (keuring WIA UWV Utrecht)

Bij een keuring door UWV Leeuwarden werd het protocol wel merkbaar toegepast en de betrokken cliënt voelde zich gehoord en begrepen. De arts vond dat hij 20 uur kon werken en hier was betrokkene het mee eens. Hij vond dat het protocol een positieve invloed had op de keuring:

"We hebben de Wajong procedure als ontspannen en eerlijk ervaren met respect en gevoel voor de realiteit."

21 % geeft aan dat het protocol merkbaar van invloed was op de keuring. Een groot aantal mensen weet niet wat de invloed geweest is van het protocol op de keuring.

Tabel 18: Invloed protocol op de keuring (n=61)

Merkbare invloed van het protocol op de keuring	Aantallen	Percentages
Ja	13	21,3 %
Nee	24	39,3 %
Weet niet	24	39,3 %
Totaal	61	100 %

Waar het protocol wel merkbaar van invloed was, waarden de respondenten dat vaak positief.

"VA heeft protocol toegepast en heeft tevens voor het gesprek verteld wat de procedure was en waar hij zich aan moest houden. De arts is duidelijk geweest over het verloop van de procedure, heeft geen insinuaties gedaan (wat bij eerdere keuringen wel was gebeurd), had goede dossierkennis en heeft zich uitsluitend gericht op het in kaart brengen van mijn beperkingen." (keuring UWV Den Haag)

"De VA had het protocol zelfs naast zich liggen. Zij citeerde eruit, had dingen onderstreept en gemarkeerd en heeft tijdens de keuring ook uitgesproken dat zij er dingen in herkende. Het protocol heeft positieve invloed gehad op de keuring." (UWV Haarlem)

5.8 Uitkomst van de keuring

De meeste verzekeringsartsen vinden dat de respondenten een behoorlijk aantal uren kunnen werken. Dit verschilt sterk van het aantal uren dat betrokkenen zelf aangeven per dag actief te kunnen zijn (tabel 11) en per week te kunnen werken. Volgens de verzekeringsartsen kan 48% van de respondenten 25 tot 40 uur per week werken, 44% zelfs 33 tot 40 uur. Van de patiënten/cliënten geeft niemand aan dit te kunnen. 37% geeft aan 0 uur te kunnen werken en 27 % 1 tot 8 uur, samen 64 %. Bij slechts 22 % van de respondenten acht de verzekeringsarts hen tot niet meer dan 8 uren in staat te werken.

Tabel 19: inschatting mogelijk aantal werkuren per week door verzekeringsarts

Mogelijk aantal werkuren per week	Volgens verzekeringsarts (n = 69)		Volgens respondent (n = 60)	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
0 uur	14	20,3 %	22	36,7 %
1-8 uur	1	1,4 %	16	26,7 %
9-16 uur	5	7,2 %	17	28,3 %
17-24 uur	16	23,2 %	5	8,3 %
25-32 uur	3	4,3 %	0	0 %
33-40 uur	30	43,5 %	0	0 %
Totaal	69	100 %	60	100 %

"Ik moet 40 uur per week beschikbaar zijn voor de arbeidsmarkt terwijl ik niet meer dan 8-10 uur per week kan werken op wisselende tijden." (keuring UWV Leiden)

Van de mensen die een eerste keuring hadden, kwamen 4 in een arbeidsongeschiktheidsklasse van 80-100 % terecht. 3 mensen in de klasse 65-80 %, 1 persoon in 45-55 %, 1 in 35-45 % en 1 in 25-35 %. 6 mensen werden volledig arbeidsgeschikt bevonden.

Uit tabel 20 is af te leiden dat een groot deel van de volledig arbeidsongeschikten na herkeuring een lagere uitkering hebben gekregen. Voor de keuring viel 68,9 % in de klasse 80-100. Na de herkeuring geldt dit nog maar voor 33,3 %. 4 personen hebben een hogere uitkering gekregen, 22 personen hebben dezelfde arbeidsongeschiktheidsklasse gehouden, 19 zijn in een lagere klasse terecht gekomen.

Tabel 20: arbeidsongeschiktheidspercentages na de herkeuring (n=45)

Voor keuring	Na keuring (aantallen)								Aantal	percentages
	80-100	65-80	55-65	45-55	35-45	25-35	15-25	<15		
80-100	13	3	2	2	2	1	1	7	31	68,9 %
65-80	1	1							2	4,4 %
55-65			1						1	2,2 %
45-55	1						1		2	4,4 %
35-45									0	0 %
25-35						3			3	6,7 %
15-25							1		1	2,2 %
<15		1					1	3	5	11,1 %
Totaal	15	5	3	2	2	4	4	10	45	100 %
Percentage	33,3 %	11,1%	6,7%	4,4%	4,4%	8,9%	8,9%	22,2%	100	100

Van tevoren hebben 44 respondenten informatie over de keuring (VA of BA) opgevraagd, het merendeel van hen heeft dit gedaan bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

Tabel 21: uitkomst keuring en informatie opgevraagd (n=44)

Informatie opgevraagd	Uitkomst (her)keuring in arbeidsongeschiktheidsklasse			
	Hogere klasse	Zelfde klasse	Lagere klasse	Totaal
Ja, bij Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid	2	10	8	20
Ja, bij andere organisatie	1	3	1	5
Nee	1	9	9	19
Totaal	4	22	18	44

Voorafgaand aan de keuring (eerste keuringen en herkeuringen) waren 37 respondenten op de hoogte van het protocol CVS, 28 via de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, 9 via andere kanalen.

De 45 personen die een **herkeuring** meldden geven het volgende beeld: Wie niet vooraf op de hoogte van het protocol was kreeg vaker een lagere uitkering. Wie daar wel van tevoren van op de hoogte was, kreeg vaker een hogere uitkering of bleef in dezelfde arbeidsongeschiktheidsklasse.

Tabel 22: uitkomst (her) keuring en op de hoogte van protocol (n=45)

Cliënt was vooraf op de hoogte van het protocol	Uitkomst (her) keuring in arbeidsongeschiktheidsklasse			
	Hogere Klasse	Zelfde klasse	Lagere klasse	Totaal
Ja, bij Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid	3	11	5	19
Ja, bij andere organisatie	0	2	2	4
Nee	1	9	12	22
Totaal	4	22	19	45

Van de respondenten die niet van tevoren op de hoogte waren van het protocol geeft bijna niemand aan dat de verzekeringsarts voldoende rekening heeft gehouden met de aanwezige beperkingen. Respondenten die van tevoren wel op de hoogte waren van het protocol melden vaker dat met hun beperkingen rekening wordt gehouden.

Tabel 23: Rekening gehouden met beperkingen en op de hoogte van het protocol: (n=71)

Voldoende rekening gehouden met beperking	Op de hoogte van protocol via Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid	Op de hoogte van protocol via andere kanalen	Subtotaal op de hoogte van het protocol	Niet op de hoogte van het protocol	Totaal in aantallen
Ja	10	2	12	2	14
Nee	16	3	19	35	54
Weet niet		2	2	1	3
Totaal	26	7	33	38	71

"Ik ben erg blij met de informatie die ik van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid heb ontvangen. Daardoor heb ik me goed kunnen voorbereiden en heb ik me er niet zo alleen in gevoeld. Het heeft me bloed, zweet en tranen gekost om met hulp van familie alles door te nemen en in te vullen maar ik denk dat het wel geholpen heeft om een duidelijk beeld neer te zetten voor de keuringsarts die zich tenslotte uit deze informatie een beeld moet vormen." (Keuring bij UWV Den Haag)

5.9 Betaald werk

19,3 % van de respondenten geeft aan dat ze (meer) zouden willen werken. De kans om binnen twee jaar weer/meer betaald werk te kunnen doen wordt echter door de meeste van hen niet hoog ingeschat. De gezondheidssituatie wordt daarbij als een grotere belemmering gezien dan de positie op de arbeidsmarkt.

Tabel 24: kans op (meer) betaald werk binnen twee jaar

Kans op (meer) betaald werk binnen twee jaar	Op basis van gezondheidssituatie (n=66)		Op basis van arbeidsmarktpositie (n=61)	
	Aantallen	Percentage	Aantallen	Percentage
Geen kans	18	27,3 %	16	26,2 %
Weinig kans	34	51,5 %	26	42,6 %
Veel kans	14	21,2 %	19	31,1 %
Totaal	66	100 %	61	100 %

Bijna 79 % van de respondenten vindt dat zij op basis van hun gezondheidssituatie geen tot weinig kans op werk hebben binnen 2 jaar. Daarnaast vindt bijna 69 % dat ook hun kansen op de arbeidsmarkt hiervoor gering zijn.

53 respondenten (60,2 %) zeggen een gesprek gehad te hebben met de arbeidsdeskundige. 32 % (28 mensen) zegt nu nog werk te hebben. De functies die door de arbeidsdeskundige gekozen werden waren zeer divers. Een aantal functies die relatief vaak voorkwamen waren: productiemedewerker, parkeerwachter, schadecorrespondent, wikkelaar, assistent consultatiebureau.

36 respondenten hebben aangegeven wat zij van de gekozen functies vonden: 23 mensen vonden de functies niet geschikt (63,9 %), 3 mensen vonden de functies wel geschikt (8,3 %), 10 mensen hebben aangegeven niet te weten of de functies geschikt waren (27,8 %).

5.10 De arbeidsdeskundige

Bij een aantal keuringen meldden de respondenten dat de arbeidsdeskundige het niet eens was met de verzekeringsarts en/of pogingen ondernam om de gevolgen te verzachten.

"De verzekeringsarts erkende CVS/ME niet en ben op basis van andere ziekten afgekeurd. Bij herkeuring gaf hij het advies de Wajong te stoppen. De arbeidsdeskundige was het hier niet mee eens en heeft hem overgehaald vanwege de lopende behandeling voor CVS de uitkering nog door te laten lopen tot februari 2009". De arts heeft naar haar idee te weinig rekening gehouden met de vermoeidheid en vindt dat ze wel 40 uur kan werken. (UWV Den Bosch)

"De arbeidsdeskundige gaf aan het er ook niet mee eens te zijn, maar moest het doen met de beperkingen die de arts heeft aangegeven." (UWV Tilburg)

"De arbeidsdeskundige gaf aan (niet in zoveel bewoordingen) dat er reden is voor bezwaar tegen de beslissing van de verzekeringsarts: ik moest voor munitie zorgen voor deze procedure." (UWV Nijmegen)

"De arbeidsdeskundige adviseerde mij bezwaar aan te tekenen wegens bepaalde inconsistenties van de verzekeringsarts." (UWV Almere)

Er waren ook negatieve ervaringen met arbeidsdeskundigen:

"De arbeidsdeskundige kwam met opmerkingen dat ME een verlegenheidsziekte is en dat ze het niet erkennen." (UWV Hengelo)

5.11 Bezwaar en rapportages

31 van de 70 mensen die een keuring hebben gehad, melden dat ze naar aanleiding van de uitkomst van de keuring bezwaar hebben gemaakt tegen de beslissing van het UWV of van plan zijn dat te doen (44,3 %). Een aantal van deze mensen heeft de rapportages van de verzekeringsarts naar de Steungroep gestuurd, met het verzoek om advies. Deze rapportages, allen betrekking hebbend op iemand bij wie de diagnose ME/CVS door een arts in de curatieve sector is gesteld, geven soms een beeld van een visie van de verzekeringsarts of zelfs bezwaarverzekeringsarts die moeilijk te rijmen valt met het protocol CVS. Enkele citaten:

"De chronische vermoeidheidsklachten (CVS) gaven geen aanleiding tot het vaststellen van beperkingen aangezien er geen afwijkingen konden worden vastgesteld op basis waarvan deze klachten te verklaren en daarmee plausibel zijn." (Verzekeringsarts UWV, maart 2008)

"Gelet op het geheel van verzamelde informatie (voorgeschiedenis, anamnese en eigen onderzoek) kan aangegeven worden dat de forse beperkingen die belanghebbende claimt op stoornisniveau (geen objectiveerbare stoornis) niet onderbouwd kunnen worden." (Verzekeringsarts UWV, april 2008)

"Gezien het ontbreken van enige objectief medische aandoening is er geen reden om beperkingen aan te nemen ten opzichte van de normaalwaarden van de Functionele Mogelijkhedenlijst (FML)." (Bezwaarverzekeringsarts UWV, mei 2008)

"Dat ME een ziekte is ben ik het op zich niet mee eens[...] Ik stel dan ook, niet op objectieve medische feiten maar op interne beleidsgronden vast dat wij per de in geding zijnde datum wel "ziekte" dienen aan te nemen en op grond daarvan een belastbaarheidpatroon dienen op te stellen [...] Ik meen dan ook dat per in geding zijnde datum een functionele mogelijkhedenlijst met slechts normaalwaarden aan de orde is." (Bezwaarverzekeringsarts UWV, april 2008)

"Voor zover in een eventueel bezwaar wordt verwezen naar het protocol CVS en mocht ondergetekende worden verweten dit in onvoldoende mate c.q. niet te hebben gevolgd, geef ik hierbij op voorhand te kennen dat wetgeving en jurisprudentie m.b.t. de onderliggende pathologie hier m.i. prevaleren." (Verzekeringsarts UWV, maart 2008)

"Onveranderd is dat er tot op heden ook nu bij onderzoek geen objectiveerbare afwijkingen vastgesteld kunnen worden die deze klachten zouden kunnen verklaren. Er is derhalve wel interne consistentie maar geen externe consistentie." (Verzekeringsarts UWV, 2009)

"Een urenbeperking is niet van toepassing bij passend werk, immers er is geen medisch substraat bij belanghebbende aangetoond hetwelk een duurbepaling op basis van preventief of objectief aangetoond energetisch deficit aannemelijk maakt." (Verzekeringsarts UWV, 2009)

6 OPVATTINGEN VAN EXPERTS

Naar aanleiding van het tussenverslag van het project zijn de volgende deskundigen geïnterviewd: dr. Wout de Boer, mr. drs. Pieter Bogaers, dr. Carel Hulshof, dr. Jo Nijs, drs. Elly van der Scheer, dr. Ruud Vermeulen en dr. Haije Wind. De interviews vonden plaats in de periode van mei tot en met december 2009. De gestelde vragen zijn gebaseerd op het tussenrapport van het project 'Protocol in Praktijk'. Per interview zijn de vragen aangepast aan het werkterrein en de specifieke deskundigheid van de geïnterviewde. De gegevens hieronder over de functies van de experts zijn die van de periode van het interview. Sommigen van hen zijn daarna van functie veranderd.

6.1 De experts

Dr. Wout de Boer is directeur van de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG) en onderzoeker bij TNO. Hij promoveerde begin 2010 op een proefschrift over de kwaliteit van de beoordeling van arbeidsongeschiktheid⁶².

Mr. Drs. Pieter Bogaers is jurist en bioloog. Als advocaat vertegenwoordigt hij sinds 1986 onder andere ME/CVS-patiënten. Zijn lezingen over vluchtelingenrecht en arbeidsongeschiktheidsrecht als 'uitsluitingsrecht' zijn in 2001 gebundeld⁶³.

Dr. Carel Hulshof is universitair hoofddocent Academisch Medisch Centrum, Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, Universiteit van Amsterdam. Hij is tevens programmacoördinator richtlijnen van het kwaliteitsbureau van de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB). Hij was lid van de projectgroep en de werkgroep behandeling voor de multidisciplinaire richtlijn CVS.

Dr. Jo Nijs is master of science in de manuele therapie en doctor in de motorische revalidatie en kinesitherapie. Hij is deeltijds docent aan de Vrije Universiteit Brussel en Artesis Hogeschool Antwerpen. Zijn klinische activiteiten als kinesitherapeut en onderzoeksactiviteiten zijn gericht op de revalidatie van patiënten met chronische pijn en chronische vermoeidheid. Hij is auteur van meer dan 100 publicaties.

Drs. Elly van der Scheer is neuropsycholoog, gezondheidszorg-psycholoog (BIG), arbeids- en gezondheidspsycholoog (NIP) en gerechtelijk deskundige. Zij heeft met haar Neuropsychologisch Adviesbureau vele ME/CVS-patiënten en andere patiënten met chronische vermoeidheid onderzocht.

Dr. Ruud Vermeulen is medisch specialist en inspanningsfysioloog. Hij onderzoekt en behandelt in het CVS/ME Centrum Amsterdam, in samenwerking met een internist en cardioloog, vele ME/CVS-patiënten en andere patiënten met chronische vermoeidheid. Hij was lid van de werkgroep behandeling voor de multidisciplinaire richtlijn CVS. Als CVS-onderzoeker heeft hij meerdere publicaties op zijn naam staan.

Dr. Haije Wind is verzekeringsarts bij het UWV en onderzoeker bij het Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde (KCVG). Hij is gepromoveerd op onderzoek naar methodes voor Functional Capacity Evaluation (FCE)⁶⁴.

⁶² W.E.L. de Boer. Quality of evaluation of work disability. Amsterdam, 2010 ISBN 978-90-5986-334-7 Dr. de Boer is sinds oktober 2010 Senior Researcher aan de asim-Academy of Swiss Insurance Medicine te Basel

⁶³ Mr. Drs. P.B. Ph. M. Bogaers, Tegen de Stroom op. Vluchtelingenrecht en arbeidsongeschiktheidsrecht als uitsluitingsrecht. 2001, Bussum-Nieuwegein, ISBN 90-806486-1-2

⁶⁴ H. Wind, Assessment of physical work ability: the utility of functional capacity evaluation for insurance physicians. Amsterdam, 2007, ISBN: 978-90-9022473-2. Dr. Wind is in mei 2010 benoemd tot bijzonder hoogleraar Sociale Verzekeringsgeneeskunde aan de Universiteit van Amsterdam.

6.2 Visie op ME/CVS

De visies van de deskundigen op ME/CVS verschillen in uitgebreidheid en accenten. *Vermeulen* ziet moeheid als waarschuwingssignaal. Hij gaat ervan uit dat er verschillende chronische vermoeidheidssyndromen (CVS) bestaan. Kenmerk is dat een aanvankelijk stabiel gezond systeem een trauma doormaakt en dat, wanneer het oorspronkelijke probleem voorbij lijkt te zijn, herstel uitblijft. Dit trauma kan bijvoorbeeld een infectie zijn of kanker of een psychotrauma. Het oorspronkelijke stabiel gezonde systeem is dan veranderd in een stabiel ziek systeem (immunologisch, neurologisch, endocrien, enz.), met chronisch fysieke en cognitieve beperkingen en herstelproblemen. De gemeenschappelijke noemer is CVS, al naar gelang de aard van het trauma kan dit gespecificeerd worden als 'postkanker', burn-out, postviraal (CVS/ME) enzovoort. De diagnose CVS betekent niet per definitie dat de oorspronkelijke ziekte verdwenen is of dat ziektemechanismen geen rol meer spelen. Een groot aantal vragen zijn nog onbeantwoord, zoals of de oorspronkelijke ziekte nog steeds aanwezig is (bij ME: encefalitis), of bij een verzwakt immuunsysteem normale bacteriën schadelijke gevolgen kunnen hebben en of er sprake is van blijvende schade. Van de cognitieve beperkingen bij ME/CVS is het niet duidelijk of deze veroorzaakt worden door een ontsteking of door een energieprobleem. Het brein weegt 2% van het lichaamsgewicht en gebruikt 20% van de energie. Bij ME/CVS is een 3x verhoogde hoeveelheid melkzuur in de hersenen gevonden⁶⁵. CVS is dus een heterogene groep, daarbinnen is CVS/ME ook weer een heterogene groep. Bij zijn diagnostiek houdt *Vermeulen* de criteria van Fukuda uit 1994 aan, vanwege de vergelijkbaarheid van onderzoeksresultaten (zie bijlage I). Hij besteedt in zijn praktijk veel aandacht aan een systematische differentiaaldiagnostiek van vermoeidheid. Allereerst moet duidelijk worden wat de patiënt onder vermoeidheid verstaat, hij kan zich bijvoorbeeld vooral ziek voelen of uitgeput of vooral bedrukt. Vervolgens moet de oorzaak onderzocht worden. Daarbij moet rekening gehouden worden met het feit dat alle bekende ziekten moeheid veroorzaken. CVS is een van de vele mogelijkheden.

Hulshof ziet CVS als een syndroom waarbij sprake is van een combinatie van aantal klachten en symptomen die vaak in onderlinge samenhang naar voren komen. Hij baseert zich daarbij op de meest gangbare definitie (CDC 1994).

Wind omschrijft CVS als een aandoening waarbij mensen ernstige belemmeringen in het functioneren kunnen ervaren (niet per definitie, maar het kan wel voorkomen), zowel op het werk als thuis. Vermoeidheid is de belangrijkste klacht. Hij baseert zich hierbij op het protocol CVS. Dat CVS-patiënten ernstige belemmeringen ervaren hoeft volgens *Wind* niet te betekenen dat deze belemmering ook werkelijk zo ernstig aanwezig zijn als wordt ervaren.

Nijs ziet ME/CVS vooral als een centraal neurologisch probleem. Hij stelt dat ME/CVS-patiënten slecht herstellen na inspanning. Er is bij hen sprake van een verstoorde reactie van lichaam op inspanning. De toename van klachten na inspanning kan veroorzaakt worden door oxidatieve stress (afweersysteem), complement-activatie (afweersysteem) en doordat pijnstilling door hersenen niet wordt geactiveerd. Er is sprake van een ontregeling van het autonoom zenuwstelsel. Het effect daarvan verschilt per individu. De hartslag kan bijvoorbeeld bij uiterste inspanning laag blijven. Maar er kan ook sprake zijn van een hartslag die in rust al hoog is en door inspanning nog hoger wordt (overactief systeem). Als niet-arts stelt hij de diagnose ME/CVS niet zelf.

Van der Scheer ziet CVS als beschrijvende diagnose. Als niet-arts stelt ook zij deze diagnose niet zelf. Als neuropsycholoog richt zij zich op het vaststellen van eventuele beperkingen in relatie tot de diagnose.

⁶⁵ S.J. Mathew et al, Ventricular cerebrospinal fluid lactate is increased in chronic fatigue syndrome compared with generalized anxiety disorder: an in vivo 3.0 T 1H MRS imaging study. NMR Biomed. (2008) <http://www.cfids-cab.org/MESA/Mathew.pdf>

6.3 Ziekte, syndroom, stoornissen

Voor de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid is het van belang of ME/CVS als ziekte wordt beschouwd en of hierbij sprake is van een of meer stoornissen. Dit is alleen besproken met De Boer en Wind.

De Boer vertelt dat er veel discussie is over het protocol CVS onder verzekeringsartsen. De NVVG gaat, met het oog op een eventuele actualisering van het protocol, onderzoeken welke verschillende stromingen of benaderingen er bestaan. Het is de bedoeling dat men het erover eens wordt welke benaderingen wel en welke niet acceptabel zijn. De meningen van sommige verzekeringsartsen, dat ME/CVS geen ziekte is in de zin van de arbeidsongeschiktheidswetgeving of dat pijn en moeheid geen stoornissen zijn in de zin van het Schattingsbesluit, arbeidsongeschiktheidswetten en de ICF, berusten volgens hem op misvattingen⁶⁶. Daarnaast speelt volgens hem ook de mening van verzekeringsartsen een rol dat het vaststellen van beperkingen hun (exclusieve) specialisme is. De diagnose CVS die door een arts in de curatieve sector is gesteld kan daarom weerstand oproepen. Deze diagnose impliceert immers ernstige beperkingen. Maar die zijn dan nog niet door de specialisten op dat gebied, de verzekeringsartsen, vastgesteld. Dat kan een reden zijn voor verzekeringsartsen om deze diagnose niet te accepteren.

Wind sluit zich aan bij de visie dat CVS een syndroomdiagnose is. Ontkennen dat CVS een ziekte is, levert volgens hem geen heilzame discussie op. Maar, anders dan *De Boer*, is hij van mening dat moeheid geen stoornis is. Stoornissen zijn volgens hem uitingen op orgaan- of systeemniveau van verminderd functioneren. *Wind* stelt dat bij CVS geen sprake is van stoornissen omdat verklaringen op orgaan- of systeemniveau ontbreken. Ook hoeft de diagnose CVS niet per definitie te betekenen dat er beperkingen zijn. Dat ME/CVS de status van ziekte of syndroom heeft betekent dat er soms stoornissen of beperkingen aan gekoppeld kunnen worden, maar dat hoeft volgens *Wind* niet altijd het geval te zijn.

6.4 Methoden en instrumenten om belastbaarheid en beperkingen vast te stellen

In de interviews is gevraagd naar methoden en instrumenten om fysieke en mentale belastbaarheid, met name de duurbelastbaarheid te objectiveren of plausibel te maken. De verschillende geïnterviewden noemden de volgende methoden en instrumenten:

- anamnese en beoordelingsgesprek (*De Boer, Bogaers, Hulshof, Van der Scheer, Wind*)
- lichamelijk onderzoek (*De Boer, Wind*)
- inspanningsonderzoek (*Bogaers, Hulshof, Nijs, Vermeulen*)
- neuropsychologisch onderzoek (*De Boer, Bogaers, Hulshof, Wind, Nijs, Van der Scheer, Vermeulen*)
- functionele capaciteitsevaluatie (FCE) (*De Boer, Hulshof, Nijs, Wind*)
- informatie opvragen bij behandelaar(s) (*De Boer, Bogaers, Hulshof, Wind*)
- heteroanamnese (*De Boer, Bogaers*)
- beoordeling door meer dan één verzekeringsarts (*De Boer*)
- aanvullend onderzoek door medisch specialist (*Bogaers, Wind*)
- praktijktesten in thuis- en/of werksituatie (*Hulshof*)
- vragenlijsten (*Hulshof, Bogaers*)

Ook ging enkele experts nog op andere aspecten in, waaronder het begrip 'plausibiliteit.'

⁶⁶ ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health. Bohn Stafleu van Loghem, Houten 2002 ISBN 90 313 3913 X

Anamnese en beoordelingsgesprek

De anamnese en het beoordelingsgesprek zijn methoden om informatie bij de bron, de cliënt zelf, te verzamelen. *De Boer* geeft aan dat hoe minder exacte gegevens er zijn, hoe belangrijker het gesprek is. Er is echter geen gespreksmethode bekend die op zichzelf leidt tot een objectief en valide vaststelling van belastbaarheid en beperkingen. Bij de praktische uitvoering van de gesprekken zijn er verschillen in precisie en uitgebreidheid. Persoonlijk geeft hij de voorkeur aan het methodisch beoordelingsgesprek, volgens de uitgangspunten van de argumentatieve claimbeoordeling (Methode *Herngreen*)⁶⁷.

Bogaers benadrukt het grote belang van gesprekken als middel om de feiten en het, altijd unieke, verhaal van de patiënt grondig te exploreren. In zijn praktijk als rechtshulpverlener trekt hij voor een gesprek met mensen met chronische vermoeidheid 2 tot 3 uur uit (dit is beperkt vanwege de vermoeidheid, bij andere cliënten duurt het gesprek vaak veel langer). Dit gesprek heeft de vorm van een semi-gestructureerd interview. Hij vindt dat verzekeringsartsen het methodisch beoordelingsgesprek moeten hanteren en daarbij de principes van de argumentatieve claimbeoordeling moeten toepassen. Maar in de praktijk gebeurt dit volgens hem vaak niet. *Bogaers* stelt dat er enorm wordt gebeunhaasd in de verzekeringsgeneeskunde en dat de meeste verzekeringsartsen waarmee hij in zijn praktijk in aanraking komt hun eigen vak niet begrijpen. Ook de cliënt heeft volgens *Bogaers* een taak, namelijk om in het gesprek zo veel mogelijk relevante informatie te verschaffen. De schriftelijke informatie die de cliënt al heeft verschaft (*Bogaers* gebruikt zelf hiervoor een korte vragenlijst) kan hiervoor het vertrekpunt vormen. Met name informatie over motivatie, het functioneren voor en na het begin van de ziekte, de maatschappelijke loopbaan, de ziekte en de daardoor ontstane beperkingen en afhankelijkheid is van belang. Het is in verband hiermee belangrijk dat de cliënt zichzelf goed heeft leren kennen en zijn verhaal goed kan verwoorden. Ook *Hulshof* benadrukt het belang van het gesprek. Volgens hem blijft de anamnese het belangrijkste diagnostische instrument. Dat geldt voor alle artsen, maar zeker ook voor verzekerings- en bedrijfsartsen. En zeker ook als het gaat om het beoordelen van beperkingen en mogelijkheden. Hierbij is in eerste instantie het belangrijkste welke klachten en beperkingen door de patiënt zelf worden aangegeven, dat blijft de kern. Daarnaast is er natuurlijk ook diens ervaring hoe het in de praktijk gaat en is gegaan, vooral als er sprake is van pogingen tot werkhervatting. *Hulshof* geeft daarbij aan dat er wel een groot verschil is tussen verzekeringsartsen en bedrijfsartsen. Verzekeringsartsen moeten vaak op basis van één of hooguit twee gesprekken met de werknemer en de documenten tot een uitspraak moet komen. Bedrijfsartsen hebben bijna twee jaar de tijd om te zien hoe het gaat en, als ze de betrokken werknemer al langer kennen, nog langer.

Van der Scheer combineert als neuropsycholoog zelf mentaal duurbelastbaarheidsonderzoek met het methodisch beoordelingsgesprek (methode *Herngreen*).

Ook *Wind* benadrukt het belang van het beoordelingsgesprek. Dat begint voor hem met duidelijk krijgen van de claim: 'Welke beperkingen ondervind je?' 'Hoe kun je aan mij duidelijk maken dat je die ondervindt?'. Hij probeert de cliënten in het gesprek te helpen om hun gedachten duidelijk te formuleren. Daardoor kunnen zijn gesprekken nogal uitlopen. Zijn gesprekken duren minimaal een half uur en maximaal anderhalf uur.

⁶⁷ W.E.L. de Boer, J.A. Duin H. *Herngreen*, Handleiding methodisch beoordelingsgesprek. Utrecht 1997

Lichamelijk onderzoek

De Boer verwacht dat ook bij CVS lichamelijk onderzoek een rol kan spelen bij de beoordeling. Hij vraagt zich af waarom in het protocol staat dat spieratrofie niet van belang is. Dat kun je voelen en meten. Ook kun je door lichamelijk onderzoek zien hoe iemand met zijn lichaam omgaat: meer of minder voorzichtig, gekunsteld of energiek. Ook *Wind* geef aan dat hij het lastig vindt dat in het protocol staat dat lichamelijk onderzoek geen informatie biedt. Daarmee wordt je een mogelijkheid om iets te doen aan objectivering uit handen geslagen.

Inspanningsonderzoek

Bogaers noemt fysiek inspanningsonderzoek als zinvol aanvullend onderzoek. *Hulshof* noemt het meten van de hartslagvariabiliteit (Heart Rate Variability, HRV) als een van de aanvullende onderzoeksmogelijkheden. Hij plaatst hierbij wel enkele kanttekeningen, zoals de noodzaak van nader onderzoek naar de voorspellende waarde.

In de interviews met Nijs en Vermeulen is dieper ingegaan op het thema inspanningsonderzoek. Een van de uitkomsten van inspanningstesten, bijvoorbeeld in de vorm van een test met een fietsergometer, kan een maximale waarde zijn voor het zuurstofopnamevermogen van het lichaam (maximaal zuurstofverbruik, VO₂MAX). *Nijs* geeft de beperkingen aan van een dergelijke waarde voor de beoordeling van arbeidsongeschiktheid. Uit onderzoek blijkt dat deze het arbeidsvermogen slechts voor maximaal 12% bepaalt⁶⁸. In het hedendaagse werk zijn cognitieve en emotionele stressoren vaak belangrijker dan fysieke stressoren. *Nijs* stelt dat je met een fietsproef eigenlijk alleen onderzoekt of iemand geschikt is voor werk als wielrenner. Bovendien heb je, behalve de VO₂MAX nog andere waarden nodig om de mogelijke invloed van inzet en motivatie van de testpersoon na te gaan. Dit is trouwens niet alleen bij ME/CVS van belang, maar evenzeer bij ziektes als COPD of chronisch hartfalen. Toch kan een inspanningstest bij ME/CVS volgens *Nijs* wel degelijk iets zeggen over de reactie van het lichaam op inspanning. Voorwaarde is dan wel dat deze goed is uitgevoerd. Het is belangrijk om niet slechts één, maar meerdere waarden te meten. *Nijs* noemt in verband hiermee de hartslag en hartslagvariabiliteit, ademritme, bloeddruk, zuurstofopname, lactaatwaarde, hersenactiviteit en huidgeleiding. Er moet gedurende de hele inspanning worden gemeten en niet alleen aan het eindpunt. Bij voorkeur wordt gebruik gemaakt van een aangepast, gevalideerd ME/CVS-protocol, ook om te voorkomen dat het uitvoeren van de test tot een toename van de klachten leidt. Hij noemt de Aerobic Power Index volgens het protocol van de Australische Karen Wallman als een goed voorbeeld⁶⁹. Na afloop van de test kunnen veranderingen in het afweersysteem gemeten worden. Het is bovendien van belang dat de uitkomsten goed geïnterpreteerd worden. Dat wil zeggen door een gespecialiseerde, goed opgeleide inspanningsfysioloog. Daarbij moet rekening gehouden worden met de specifieke aandoening. De uitkomst heeft bij een centraal neurologisch probleem als ME/CVS een heel andere betekenis als bij een ventilatoir probleem (bijvoorbeeld COPD) of een cardiocirculair probleem (bijvoorbeeld hartfalen). Een dergelijk onderzoek heeft alleen betrekking op het stoornisniveau van de ICF en zegt niet rechtstreeks iets over de niveaus van beperkingen en participatieproblemen. Op de vraag of en in hoeverre het fysieke inspanningsvermogen bij CVS trainbaar is, antwoordt *Nijs* dat training over het algemeen leidt tot een beperkte toename van de fysieke belastbaarheid van maximaal ongeveer 10 tot 20%. Een dergelijke toename leidt in de praktijk echter lang niet altijd tot meer functionele mogelijkheden. Hij kent echter ook enkele uitzonderingsgevallen waarin fysieke training tot volledig herstel heeft geleid.

⁶⁸ J. Nijs, K. Van de Putte, F. Louckx, K. De Meirleir, Employment status in chronic fatigue syndrome. A cross-sectional study examining the value of exercise testing and self-reported measures for the assessment of employment status. *Clinical Rehabilitation* 2005;19:895-899

⁶⁹ Zie: Jo Nijs, Seppe Demol, Karen Wallman, Can Submaximal Exercise variables Predict Peak Exercise Performance in Women with Chronic Fatigue Syndrome? Brief Report. *Archives of Medical Research* 38 (2007) 350-353

Vermeulen gebruikt een inspanningstest om de maximale energieproductie vast te stellen. Een maat daarvoor is het maximale zuurstofgebruik. Zo'n test maakt het mogelijk om de mogelijke oorzaken van een verminderde energieproductie (op het gebied van longen, hart, bloedcirculatie, mitochondriën) te analyseren. Net als *Nijs*, wijst ook *Vermeulen* op de beperkingen van dergelijke testen. Wat je ermee kunt meten is de piekbelasting (inspanningscapaciteit). Wat je er niet mee kunt meten zijn duurbelasting, efficiëntie bij toepassing in het werk, herstel na inspanning en belastbaarheid van het brein. Het is nog de vraag of een dergelijke meting wel de essentie van de belastbaarheid bij ME/CVS weergeeft. Ook zou nog onderzocht moeten worden wat inspanning bij CVS aanricht ná de test. Dit zou mogelijk kunnen in de vorm van een herhaalde inspanningstest.

Ook aan *Vermeulen* is gevraagd naar de mogelijke effecten van fysieke training bij CVS/ME. Trainbaarheid wordt volgens hem bepaald door vele oorzaken en is onder andere afhankelijk van de hoogte van de anaërobe drempel. Hij wijst op de risico's van fysieke training. Bij een lage startwaarde ontstaat al heel snel overtraining. Wanneer er sprake is van vertraagd herstel ontstaat overtraining nog sneller. Bij griep is het volgens *Vermeulen* medisch niet verantwoord te trainen, bij encefalitis ook niet.

Neuropsychologisch onderzoek

In het protocol staat dat neuropsychologisch onderzoek (NPO) bij CVS weinig waarde heeft. Alle ondervraagde deskundigen wijzen echter op neuropsychologisch onderzoek als mogelijk zinvol aanvullend onderzoek. *Hulshof* plaatst daarbij de kanttekening dat nader onderzoek naar de voorspellende waarde nodig is. Volgens *Wind* wordt uit het protocol niet duidelijk waarom NPO niet zinvol zou zijn als hulpmiddel bij de beoordeling van aandacht en concentratie.

Met *Van der Scheer* is uitgebreider over NPO gesproken. Zij vertelt dat het doel daarvan het objectiveren van cognitieve en gedragsmatige veranderingen is, in relatie tot ziekte of gebrek. Op basis van dergelijk onderzoek kunnen alleen uitspraken gedaan worden over het mentaal functioneren. Zij vindt de afwijzing van NPO in het protocol onbegrijpelijk. In het protocol staat immers op zich terecht dat cognitieve claimklachten niet in het gesprek met de verzekeringsarts geobjectiveerd kunnen worden. Hoe kun je dergelijke klachten anders objectiveren dan door NPO? *Van der Scheer* is van mening dat het afzien van NPO bij ME/CVS leidt tot rechtsongelijkheid. Het UWV laat namelijk wel NPO doen bij mentale vermoeidheid bij nierfalen of na een doorgemaakt herseninfarct of een cardiologische ingreep. Bovendien is de afwijzing van NPO in strijd met de aanbeveling in de standaard verminderde arbeidsduur⁷⁰. Daarin wordt neuropsychologisch onderzoek genoemd als een van de aanvullende onderzoeken die speciaal licht werpen op duurbelastingsaspecten. Dergelijk aanvullend onderzoek is volgens deze standaard met name geboden bij twijfel of onduidelijkheid.

Van der Scheer benadrukt dat chronische vermoeidheid een specifieke methodologie van het NPO vereist. Een kort standaardonderzoek is onvoldoende om beperkingen inzake vermoeidheid vast te stellen. Daarvoor is een *mentaal duurbelastbaarheidsonderzoek* nodig. Een dergelijk onderzoek wordt in Nederland slechts door een beperkt aantal neuropsychologen toegepast. Als zij iemand onderzoekt met cognitieve claimklachten, dan maakt zij gebruik van zowel een *methodisch beoordelingsgesprek* als een feitelijk testonderzoek.

Door middel van het methodisch beoordelingsgesprek volgens de methode *Herngreen* inventariseert ze de klachten, omstandigheden en het verloop daarvan in de tijd⁷¹. Ze krijgt duidelijkheid over het dagverhaal (dagelijks leven en werk). En ze doet gedragsobservaties. Wanneer er sprake lijkt te zijn van inconsistenties bespreekt ze die met de cliënt en onderzoekt ze die nader.

Door middel van het mentaal duurbelastbaarheidsonderzoek (testonderzoek) onderzoekt ze de afzonderlijke cognitieve functies, waarbij ze speciaal kijkt naar van veranderingen in functie van de tijd. Daarbij wordt gebruik gemaakt van het protocol van dr.

⁷⁰ Verminderde arbeidsduur. Standaard. LISV, Amsterdam, 2000

⁷¹ W.E.L. de Boer, J.A. Duin H. Herngreen, Handleiding methodisch beoordelingsgesprek. Utrecht 1997

Cremer van TNO⁷². Door het opnemen van symptoomvaliditeitstaken wordt de invloed van pijn, motivatie en manipulatie gefilterd, om te voorkomen dat de resultaten niet valide zijn en de uitspraken niet betrouwbaar. De normering is afgestemd op leeftijd, opleidingsniveau en werkervaring. Het totale onderzoek duurt 6 tot 7 uur, om een normale werkdag te simuleren. Wanneer dat vanwege de beperkte spankracht van de onderzochte persoon niet mogelijk is, wordt het onderzoek in twee keer afgenomen. De interpretatie van de onderzoeksresultaten moet zorgvuldig plaatsvinden. Een klacht is niet hetzelfde als het bestaan van een cognitieve stoornis. Bij de interpretatie weegt ze een groot aantal factoren mee, zoals de ontstaansgeschiedenis van de klachten, de consistentie in de tijd, de consistentie van meerdere taken in hetzelfde cognitieve domein, de aanwezigheid van stoorfactoren (zoals inzet, motivatie, effect van pijn, mogelijke aggraving) en de consistentie met het dagverhaal en de gedragsobservatie. Ook het extrapoleren van de stoornis naar beperkingen maakt deel uit van de interpretatie. Het hele onderzoek is erop gericht om de realiteit van de cognitieve claimklachten te toetsen.

Functionele Capaciteitsevaluatie (FCE)

In het protocol staat dat methoden die beogen de functionele capaciteit te meten bij CVS weinig waarde hebben. Toch worden methoden voor Functionele Capaciteitsevaluatie (FCE) zowel door *De Boer* als door *Hulshof* genoemd als mogelijk zinvolle (aanvullende) methoden bij het onderzoek naar belastbaarheid en beperkingen van mensen met ME/ CVS.

FCE bestaat uit samengestelde tests die tot doel hebben om in een gestandaardiseerde omgeving iemands capaciteit voor de uitvoering van meerdere specifieke arbeidsgerelateerde handelingen te meten. De Boer noemt als voorbeeld de volgende specifieke methoden: Ergokit, Ergos worksimulator en Isenhagen. Hulshof maakt ook hier de kanttekening dat nader onderzoek naar de voorspellende waarde nodig is.

Nijs doet de suggestie om voor een evaluatie van arbeidsongeschiktheid werksituaties te simuleren en vervolgens te standaardiseren, zodat ME/ CVS-patiënten vergeleken kunnen worden met andere groepen.

Wind gaat wat dieper in op FCE-methoden. Het nadeel van dergelijke methoden is volgens hem dat er sprake is van een korte momentopname. Ze geven wel inzicht in iemands fysieke mogelijkheden, maar veel minder in de duurbelastbaarheid. Bovendien blijkt uit jurisprudentie dat de Centrale Raad van Beroep van mening is dat de onderzochte persoon een te grote invloed heeft op de uitkomst. Daarmee is deze methode controversieel. Als UWV-verzekeringsarts verwacht Wind daarom niet dat toepassing van FCE bij CVS, dat op zich al controversieel is, veel zal helpen. Als onderzoeker denkt hij daar echter wat anders over. FCE is volgens hem minder geschikt voor toepassing in de context van een beroepsprocedure. In dat laatste geval is er sprake van verharde standpunten en is de onderzochte persoon erop uit om zijn onvermogen boven tafel te krijgen. Maar FCE is volgens Wind wel geschikt om toe te passen in de context van een gewone claimbeoordeling, al vindt hij interpretatie van de resultaten wel lastig. Je moet altijd heel goed weten wat je meet: alleen de specifieke activiteiten die bij de test zijn uitgevoerd, meer niet. Met behulp van FCE kun je bovendien geen cognitieve vaardigheden testen. Wind ziet FCE vooral als een hulpmiddel om mensen met fysieke problemen en specifieke gewrichtsklachten te testen. Het maakt daarbij volgens hem niet uit welk type FCE-test wordt toegepast. Hij is van mening dat FCE alleen aanvullend en nooit als enige onderzoeksmethode gebruikt moet worden. FCE kan geen 'scheidrechter' zijn. De methode is volgens hem in principe wel voor alle verzekeringsartsen voorhanden.

⁷² Dr. R. Cremer, Diagnostiek mentale belastbaarheid, TNO-arbeid, 1999, 990418/2570011

Informatie opvragen bij behandelaar(s)

De Boer noemt het opvragen van informatie van behandelaars als één van de methoden die kunnen helpen bij het vaststellen van de beperkingen. Uit gesprekken met verzekeringsartsen heeft hij de indruk dat zij dit niet zo vaak doen. Hij tekent hierbij aan dat dit een oppervlakkige indruk van hem is.

Bogaers is van mening dat verzekeringsartsen altijd informatie moeten opvragen bij behandelaars. *Hulshof* vindt contact met de behandelaar voor de bedrijfsarts vanzelfsprekend. *Wind* is op dit punt nogal terughoudend. Hij vindt dat informatie van de behandelende sector misschien helpt als verzekeringsarts de door de cliënt geclaimde beperkingen niet plausibel vindt, maar ook niet zo ver wil gaan om te stellen dat ze helemaal niet plausibel zijn. Hij vindt het een probleem dat de behandelende sector vaak vooral gericht is op 'harde diagnostiek', zoals bloedonderzoek, foto's, MRI-scans, CT-scans. Ook aan de informatie van behandelaars over de klachten en de behandeling heeft de verzekeringsarts volgens hem niet zoveel. Het ontbreekt daarbij vaak aan een evaluatie van de gegeven behandeling en aan een overzicht van mogelijke alternatieven. Behandelaars geven bovendien weinig informatie over de betekenis van beperkingen voor functioneren. Ze vinden het moeilijk dat over te dragen. Als ze dat wel doen, voegt de mening van de behandelaar daarover meestal niets toe aan de mening van de patiënt, aldus *Wind*.

Hulshof adviseert werknemers om, wanneer ze graag willen dat de bedrijfsarts contact opneemt met een behandelaar en de bedrijfsarts doet dat toch niet, het omgekeerde te doen en de behandelaar te vragen contact met de bedrijfsarts op te nemen. Dat wordt volgens hem doorgaans door bedrijfsartsen op prijs gesteld. TNO heeft ook ooit een leidraad en een communicatieformulier ontwikkeld voor het contact tussen bedrijfsarts en behandelaars, die door de KNMG als advies zijn overgenomen. Die kunnen daarbij gebruikt kan worden⁷³. Een nadeel daarvan vindt *Hulshof* dat het wel wat bureaucratisch is, maar misschien helpen ze tegen koudwatervrees bij de behandelaar.

Heteroanamnese

De Boer is van mening dat ook heteroanamnese, het verzamelen van informatie bij derden, nuttig kan zijn, het gaat dan bijvoorbeeld om de partner, de leidinggevende en/of collega's. Volgens hem is het in de praktijk echter vrij ongebruikelijk dat dit gebeurt. Ook *Bogaers* vindt dat de verzekeringsarts gebruik zou moeten maken van heteroanamnese. Hij noemt daarbij met name ouders, partner, vrienden en collega's. *Hulshof* vindt dat met name informatie van collega's of leidinggevende over de ervaringen die in de werksituatie zijn opgedaan, als aanvulling op het verhaal van de patiënt zelf, van groot belang kan zijn.

Beoordeling door meer dan één verzekeringsarts

De Boer noemt de mogelijkheid van een (drie)dubbele beoordeling: twee of drie verzekeringsartsen onderzoeken dezelfde cliënt. Ook dit is in de praktijk vrij ongebruikelijk.

Aanvullend onderzoek door een medisch specialist

Naast inspanningsonderzoek, neuropsychologisch onderzoek en Functionele capaciteits-evaluatie (FCE) bestaat de mogelijkheid om een onderzoek te laten verrichten door een medisch specialist.

Bogaers is van mening dat aanvullend onderzoek, op verzoek van de verzekeringsarts, door een revalidatiearts zinvol kan zijn. *Wind* ziet in zijn algemeenheid niet veel in het inschakelen van een deskundige voor aanvullend onderzoek. Dat levert volgens hem alleen maar meningen op: 'de professor weet het niet altijd beter'.

⁷³ Anema JR, Buijs PC, Amstel RJ van, Putten DJ van, Leidraad voor huisarts en bedrijfsarts bij de sociaal-medische begeleiding van arbeidsverzuim. Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) en Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV). TNO Arbeid, maart 2002

Praktijktesten in thuis- en werksituatie

Hulshof benadrukt het belang van 'trial and error'. De beste test of iemand iets kan is volgens hem om betrokkene die taak zelf of een simulatie daarvan te laten uitvoeren. Praktijkervaringen in de thuissituatie en praktijkervaringen met pogingen tot werkhervatting (van de werknemer zelf en van collega's en leidinggevende) kunnen belangrijke informatie opleveren

Wind sluit hierbij aan. De mooiste controle van de juistheid van het oordeel van de verzekeringsarts is volgens hem: gaat iemand doen wat de verzekeringsarts zegt dat hij kan doen? En houdt hij dat vol of niet? Hij is van mening dat verzekeringsartsen hun oordeel eigenlijk zo zouden moeten toetsen. Maar in de praktijk gebeurt dat niet.

Vragenlijsten

Bogaers gebruikt een zelfontworpen vragenlijst, met vragen over iemands maatschappelijke loopbaan, zijn ziektegeschiedenis en de klachten die hem beperken in zijn mogelijkheden om arbeid te verrichten (claimklachten). Hij vraagt de cliënt deze lijst voor het gesprek ingevuld op te sturen, zodat hij als vertrekpunt voor het gesprek kan dienen. In het gesprek gaat het met name over motivatie, het functioneren voor en na het begin van de ziekte, maatschappelijke loopbaan, de ziekte en de daardoor ontstane beperkingen en afhankelijkheid.

Hulshof denkt dat een aantal bestaande vragenlijsten en evaluaties nuttig kan zijn. Hij maakt hierbij wel enkele kanttekeningen. Er is nader onderzoek naar hun voorspellende waarde nodig. Bovendien hebben veel van dergelijke instrumenten een statische achtergrond. Hij zou meer behoefte hebben aan een longitudinaal instrument voor beoordeling én begeleiding. Hij adviseert om op dit punt voort te bouwen op de concepthoofdstukken over functioneren en claimbeoordeling van de multidisciplinaire richtlijn CVS uit 2008⁷⁴.

Overige aspecten van instrumenten en methoden

Bogaers noemt een aantal voorwaarden waaraan verzekeringsartsen moeten voldoen om tot een goed oordeel te kunnen komen. Hij benadrukt dat verzekeringsartsen de patiënt niet als nummer moeten zien maar als uniek persoon. Hij vindt het ook heel belangrijk dat zij zich houden aan de kwaliteitscriteria die onder andere voortvloeien uit de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium, het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten en het Protocol Sociaal Medisch handelen van het CTSV uit 2000. Met name het volgende citaat daaruit vindt hij van groot belang: *'De kwaliteit van het sociaal-medisch handelen van de verzekeringsarts kan slechts worden beoordeeld als de verslaglegging een volledig en getrouw beeld geeft van de werkelijkheid of althans tenminste een navolgbare weerslag van de feiten is.'*⁷⁵ Verzekeringsartsen moeten volgens *Bogaers* waarheidsgetrouw, volledig en transparant rapporteren. Op al deze punten is er volgens hem nog heel veel te verbeteren.

Hulshof gaat in op de Functionele Mogelijkhedenlijst (FML) van het UWV, waarin verzekeringsartsen aangeven wat de specifieke functionele mogelijkheden en beperkingen van de cliënt zijn. Volgens hem is dit een gebrekkig instrument. De scores van de FML zijn niet wetenschappelijk te onderbouwen. De lijst is niet geschikt voor evaluatie van interventies en hij is te statisch en te gedetailleerd, zeker voor bedrijfsartsen. Wat betreft in te zetten methoden en instrumenten in zijn algemeenheid benadrukt hij dat onderzoek naar de voorspellende waarde nodig is. Volgens hem is er behoefte aan een longitudinaal instrument voor beoordeling én begeleiding, in plaats van de meer statische instrumenten.

⁷⁴ CBO, Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Conceptrichtlijn, versie 8 december 2008 (niet gepubliceerd)

⁷⁵ Protocol Sociaal Medisch handelen Uitvoeringsinstellingen. College van Toezicht Sociale Verzekeringen, 2000, p. 29. In een latere versie is dit afgezwakt tot: *'De kwaliteit van de gevalsbehandeling kan slechts worden beoordeeld als de verslaglegging een redelijke en navolgbare weergave van de werkelijkheid geeft.'* Protocol Sociaal Medisch handelen UWV. Versie SMH 2002/01, Inspectie Werk en Inkomen, p. 38

Plausibiliteit

In de wetten die betrekking hebben op arbeidsongeschiktheidsuitkeringen (WIA, Wajong, WAO, WAZ) staat de voorwaarde dat arbeidsongeschiktheid het 'objectief medisch vast te stellen gevolg' is van ziekte of gebreken. 'Medisch objectief vaststellen' betekent dat het oordeel van de verzekeringsarts toetsbaar, reproduceerbaar, en consistent moet zijn. Bij de vragen over het objectiveren van beperkingen bij ME/CVS geeft *De Boer* aan dat hij de voorkeur geeft aan de term 'plausibel maken' boven de term 'objectiveren'. 'Plausibel' betekent volgens hem dat het aannemelijk is dat iets er is. Consistentie betekent dat er geen tegenstellingen zijn. Als een verzekeringsarts inconsistenties tegenkomt, dan is dit een reden voor verder onderzoek.

Ook *Van der Scheer* gebruikt de term plausibiliteit. Zij richt haar mentaal duurbelastbaarheidsonderzoek zo in dat de duur van een normale werkdag wordt benaderd. Wanneer de patiënt hier niet toe in staat is, moet ze het onderzoek in tweeën knippen, waarbij ze een ruime tijd tussen beide delen plant. Ze vraagt dan hoeveel hersteltijd de patiënt ongeveer nodig had na het eerste deel van onderzoek. Ze maakt altijd een inschatting of de patiënt zijn klachten reëel weergeeft, vergroot of juist bagatelliseert. Die inschatting baseert ze mede op de uitkomst van het methodisch beoordelingsgesprek, waaronder het dagverhaal. Daarin heeft de patiënt eerder verteld wat hij in een week naast het huishouden en sociale activiteiten gewend is aan te kunnen zonder een terugval in functioneren door te maken. Ze gaat iedere eventuele inconsistentie na. Op grond van al die gegevens komt ze, samen met de onderzoeksgegevens van het mentaal duurbelastbaarheidsonderzoek, tot een uitspraak over iemands duurbelastbaarheid per week. Deze uitspraak is volgens haar gebaseerd op plausibiliteit. Er is sprake van plausibiliteit wanneer de vaststelling van de belastbaarheid voldoende steun vindt in de feiten, omstandigheden en onderzoeksbevindingen. Volgens *Van der Scheer* is daarbij geen sprake van absolute zekerheid, maar zo'n uitspraak is harder dan een uitspraak die alleen gebaseerd is op een gesprek.

Wind stelt dat een verzekeringsarts iemands beperkingen en mogelijkheden nooit met zekerheid kan vaststellen, maar dat het altijd een kwestie van schatten blijft. Volgens hem kunnen mensen vaak meer dan ze zeggen en moet je voorkomen dat mensen 'ondervraagd' worden. Wat je wel en niet aanneemt heeft met plausibiliteit te maken. Hoe groter de discrepantie tussen wat mensen claimen en wat een verzekeringsarts redelijkerwijze denkt te kunnen beoordelen, hoe lastiger de plausibiliteitsvraag. Dit is volgens hem het kernprobleem. Dat er bij ME/CVS discrepantie is tussen verzekeringsarts en cliënt, daar kun je volgens *Wind* niet omheen. Hij stelt dat bij ME/CVS de beperkingen niet zichtbaar zijn en voor de verzekeringsarts niet te begrijpen. Die kan daarom de geclaimde beperkingen niet volgen. Op de vraag wanneer, in hoeverre en op grond waarvan hij dan wel beperkingen aanneemt, zegt hij dat hij zich baseert op wat de cliënt vertelt tót waar hij het niet meer plausibel vindt. Dit is volgens hem een gevoel, een plausibiliteitsgevoel, waarvoor hij verder geen houvast heeft. Hij voegt daar nog aan toe dat één van de manieren om plausibiliteit van de beperkingen te toetsen is door het raadplegen van meerdere bronnen. Maar dat lukt bij ME/CVS niet zo goed. *Wind* typeert de huidige praktijk als een waarin de verzekeringsarts en de cliënt in een kamertje uitmaken wat het wordt, waarbij het meestal de verzekeringsarts is die dat bepaalt. Dat vindt hij eigenlijk onwenselijk. Hij zou het beter vinden als verzekeringsartsen meer bronnen raadplegen die van verschillende kanten iets laten zien over het functioneren van betrokkene. Dat kunnen ze dan bij hun oordeel betrekken.

6.5 Het protocol CVS

Verantwoordelijkheid voor en implementatie van het protocol

Het effect van een protocol wordt niet alleen bepaald door de inhoud maar ook door de wijze waarop het wordt geïntroduceerd en uitgevoerd. *De Boer* stelt dat de NVVG, als beroepsorganisatie van verzekeringsartsen, verantwoordelijk is voor een goed protocol. Het UWV is volgens hem als opdrachtgever verantwoordelijk voor de toepassing van dat protocol, dus ook voor het creëren van de noodzakelijke randvoorwaarden daarvoor en voor het toezicht op de uitvoering.

Wind geeft aan dat de verantwoordelijkheid voor toepassing protocol binnen het UWV bij de medische staflijn ligt. De centrale afdeling sociaal medische zaken (SMZ) en daarbinnen de centrale medisch adviseur is eindverantwoordelijk. Hij verwacht dat controle op de toepassing van het protocol CVS onderdeel wordt van de standaard dossiercontrole. Deze vindt steekproefsgewijs plaats zodat de kans bestaat dat daardoor eventuele specifieke problemen bij een diagnoses die zich in relatief kleine aantallen voordoen, zoals ME/CVS, niet gesignaleerd worden. Op het UWV-kantoor Hengelo heeft de regiostafverzekeringarts, net zoals op alle andere kantoren, een voorlichtings- en discussieochtend over het protocol georganiseerd voor alle verzekeringsartsen. Daarnaast moest iedere verzekeringsarts het protocol bestuderen en er een test over afleggen. Bovendien moest iedereen een casus uit zijn eigen praktijk inleveren met een rapportage waaruit blijkt dat het protocol gevolgd is. Dat mocht ook een oude casus zijn, waarbij de eerdere rapportage kritisch was bekeken en eventueel aangevuld. Verder hebben verzekeringsartsen nu een bureaulegger gekregen met samenvattingen van alle protocollen, waaronder ook het protocol CVS. (zie VI 6)

Houvast voor diagnostiek

Vermeulen vindt voor de diagnostiek van CVS en CVS/ME een systematische differentiaaldiagnose van vermoeidheid zeer belangrijk. Hij mist dit in het protocol.

De Boer geeft aan dat de vraag of verzekeringsartsen vinden dat het protocol voldoende houvast biedt om de diagnose te stellen of te toetsen deel uitmaakt van het NVVG-onderzoek over dit protocol.

Wind vindt dat het protocol CVS hem voldoende houvast biedt voor de diagnostiek van CVS. Hij controleert altijd de diagnoses die door behandelend artsen zijn gesteld. Bij CVS stelt hij zelf de diagnose door de criteria die daarvoor gelden langs te lopen.

Hulshof is van mening dat de eisen die het protocol stelt aan de diagnostiek ook voor bedrijfsartsen zouden moeten gelden. Het protocol geeft volgens hem op dit punt voldoende houvast.

Sociaal medische kennis van symptomen, mogelijke gevolgen en behandel mogelijkheden

De Boer zou willen dat de informatie in het protocol over behandel mogelijkheden, met name over CGT, in overeenstemming gebracht moet worden met goed wetenschappelijk onderzoek. *Hulshof* vindt het te kort door de bocht dat in het protocol voor behandeling alleen maar naar CGT wordt verwezen. Hij denkt je op dit punt meer diversiteit zou moeten aanbrengen en ook serieus zou moeten kijken naar andere mogelijkheden die er zijn. Zeker als je weet dat er onder patiënten problemen zijn met CGT. Er zijn aanwijzingen dat meer maatwerk, veel meer in overleg met werkgevers en patiënten, zinvol is. *Hulshof* ziet het protocol verder als nuttige achtergrondinformatie, ook voor bedrijfsartsen. In de toelichting staat de informatie volgens hem redelijk goed bij elkaar. Hij verwacht dat bedrijfsartsen het protocol zullen gebruiken om vooruit te kijken naar hoe het straks bij de verzekeringsarts zal gaan. En ook om na te gaan waar ze in ieder geval aandacht aan moeten besteden in hun rapportages richting UWV. Ook al is het protocol dan formeel geen richtlijn voor bedrijfsartsen, zij moeten natuurlijk wel volgens 'the state of the art' handelen, die daarin is weergegeven. De toelichting van het protocol geeft volgens hem een redelijke samenvatting van de sociaal-medische kennis. *Hulshof* is van mening dat de stappen die in het protocol zelf staan van voldoende toelichting zijn voorzien. *Wind* is op dit punt kritischer en is van mening dat de

informatie in het protocol over de symptomen en de mogelijke gevolgen van ME/ CVS weinig houvast biedt om deze mee te wegen bij de beoordeling van de plausibiliteit van de geclaimde beperking. Wat betreft behandelmogelijkheden heeft Wind behoefte aan informatie over andere effectieve maatregelen of behandelingen dan CGT die effectief kunnen zijn.

Algemene waardering van het protocol

De algemene waardering van het protocol door de deskundigen loopt uiteen.

Bogaers vindt dat het verzekeringsgeneeskundige protocol slechts een hele oppervlakkige ingang biedt in hoe je kunt kijken naar een persoon. Hij mist aandacht voor de enorme verscheidenheid aan personen die allemaal getroffen worden door ziekte en door arbeidsongeschiktheid. Elk mens is totaal anders, ook al lijdt hij misschien ogenschijnlijk aan hetzelfde ziektebeeld. Als je dat gaat inventariseren, kom je veel onverwachte en bizarre verschijnselen tegen. Over wat al die mensen echt meemaken zou veel meer bekend moeten worden, ook in publicaties. Zodat je je niet meer verbaast over welk verschijnsel dan ook. In het protocol mist hij die verscheidenheid.

Nijs waardeert het zeer dat in de Algemene Inleiding van de verzekeringsgeneeskundige protocollen door de Gezondheidsraad wordt aangesloten bij de ICF van WHO⁷⁶. Dit betekent dat het geheel van stoornissen, beperkingen en participatieproblemen centraal wordt gesteld en dat er rekening mee wordt gehouden dat bij chronische aandoeningen slechts een matig verband wordt gevonden tussen stoornissen en beperkingen/ participatieproblemen. Ook impliceert de ICF dat objectiveren niet door zuiver biomedische testen kan plaatsvinden. *Nijs* kan zich daar goed in vinden. *Wind* vindt het protocol CVS een belangrijk hulpmiddel. Hij is het eens met de status van syndroomdiagnose die CVS daarin krijgt. Maar wat niet alleen voor het protocol CVS geldt, maar eigenlijk voor alle protocollen die tot nu toe zijn gepubliceerd, is dat ze geen richting geven aan de beoordeling op grond van onderbouwde wetenschappelijke 'evidence'. Hij is van mening dat het protocol CVS wel erg weinig houvast biedt wat betreft methoden en instrumenten. Eigenlijk slaat het de verzekeringsarts alle mogelijkheden om iets te doen aan objectivering systematisch uit handen. Volgens het protocol biedt lichamelijk onderzoek geen informatie, mag de verzekeringsarts geen conclusies trekken uit de concentratie die de cliënt tijdens het gesprek heeft opgebracht en is neuropsychologisch en FCE-onderzoek niet zinvol. Het protocol maakt het niet goed mogelijk om gegevens uit de ene bron af te wegen tegen die uit andere bronnen.

Eventuele herziening van het protocol

Met *Hulshof* is, mede naar aanleiding van zijn ervaringen met de ontwikkeling van een Richtlijn CVS, gesproken over een eventuele herziening van het protocol CVS. Idealiter wordt er volgens hem eerst een multidisciplinaire richtlijn ontwikkeld. Daarvan kunnen monodisciplinaire richtlijnen voor bedrijfsartsen en verzekeringsartsen worden afgeleid. De ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn CVS is echter gestagneerd, zodat het onzeker is of die er zal komen. Toch was de methode die hierbij is gebruikt, de EBRO-methode, goed. Dit is een methode voor evidence based richtlijnontwikkeling, zowel gebaseerd op wetenschappelijke evidentie, als op 'overige overwegingen', waaronder ervaringen van patiënten en beroepsbeoefenaren. Ook een bijstelling van dit protocol zou volgens *Hulshof* gebaseerd moeten zijn op deze drie bronnen. Ten opzichte van het huidige protocol zou diversiteit aan interventies (behandeling en begeleiding) moeten worden toegevoegd: naast CGT bijvoorbeeld ook pacing en brede programma's. Daarbij zou geleerd moeten worden van positieve ervaringen met betrekking tot begeleiding en beoordeling. *Hulshof* vindt dat bij herziening van het protocol CVS goed gebruik gemaakt zou kunnen worden van het werk dat al voor de multidisciplinaire richtlijn CVS is gedaan. Van het hoofdstuk over gevolgen van ME/ CVS voor het functioneren en begeleiding door de bedrijfsarts en het hoofdstuk over claimbeoordeling door de verzekeringsarts zijn de uitgangsversies voor commentaar klaar. Hij ziet een rol bij herziening van het protocol weggelegd voor verzekeringsartsen, bedrijfsartsen, patiëntenverte-

⁷⁶ Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Algemene inleiding, Overspanning, Depressieve stoornis. Den Haag: Gezondheidsraad, 2006

genwoordigers en werkgevers/leidinggevenden (de laatste bijvoorbeeld via focusgroepen). *Wind* noemt met name verzekeringsartsen en patiënten-vertegenwoordigers als partijen die bij herziening van het protocol betrokken zouden moeten worden.

7 CONCLUSIES, DISCUSSIE, AANBEVELINGEN, EVALUATIE

In dit hoofdstuk vindt u een samenvatting van de belangrijkste bevindingen naar aanleiding van het project, waaronder gegevens van de meldingen (hoofdstuk 5), en de interviews met deskundigen (hoofdstuk 6). Deze bevindingen worden bediscussieerd en er worden aanbevelingen gedaan. Deze zijn mede gebaseerd op de aanbevelingen die op de slotconferentie naar voren zijn gebracht (zie bijlage VI).

7.1 Representativiteit

In het kader van het project zijn ervaringen van mensen met ME/CVS met de beoordeling door verzekeringsartsen en bedrijfsartsen en met toepassing van het verzekerings-geneeskundig protocol CVS daarbij geregistreerd. Van februari 2008 tot januari 2009 zijn er 50 bruikbare meldingen (diagnose ME/CVS en datum keuring na november 2007) binnengekomen. Van die meldingen had 80% betrekking op de beoordeling door een verzekeringsarts, de rest op een bedrijfsarts. In december 2009 was het aantal bruikbare meldingen gegroeid tot 88: 70 over ervaringen met verzekeringsartsen, 18 over bedrijfsartsen. Het UWV heeft gemeld dat het in de periode 2007-2009 aan 516 cliënten de diagnosecode voor ME/CVS heeft toegekend, dus gemiddeld 172 per jaar.⁷⁷ De Gezondheidsraad schatte in 2005 het totaal aantal ME/CVS-patiënten op 30.000 tot 40.000 en het aantal jaarlijkse nieuwe patiënten op 2900 tot 9800. In het NIVEL-onderzoek uit 2008 zijn de ervaringen van 412 ME/CVS-patiënten in kaart gebracht (zie paragraaf 2.2).

Conclusies

- Het is aannemelijk dat de respondenten van dit onderzoek geen sterk afwijkende groep vormen ten opzichte van de door het NIVEL onderzochte groep.
- Het is aannemelijk dat de resultaten een goede indicatie geven van ervaringen van mensen met ME/CVS met de medische claimbeoordeling door het UWV en met de uitwerking daarbij van het protocol CVS.

Discussie

Gezien het relatief kleine aantal respondenten dat ervaringen meldt met de bedrijfsarts ligt het zwaartepunt in dit hoofdstuk op de medische beoordeling door de verzekeringsarts. Het aantal respondenten is fors ten opzichte van de UWV-cijfers. Het is echter moeilijk deze cijfers te vergelijken omdat de UWV-cijfers extreem laag zijn ten opzichte van het door de Gezondheidsraad geschatte aantal ME/CVS-patiënten. Dit verschil roept de vraag op waarom er bij het UWV niet meer ME/CVS-patiënten zijn geregistreerd. Te meer omdat de ziekte voornamelijk in de 'werkzame leeftijd' ontstaat en altijd beperkingen in het functioneren met zich mee brengt. Een deel van het verschil kan mogelijk verklaard worden door een onjuiste classificatie van CVS-patiënten door het UWV, waardoor zij ten onrechte niet als CVS-patiënt zijn geregistreerd. Het aantal respondenten is echter ruim voldoende om de resultaten serieus te nemen. Er is uitdrukkelijk niet alleen gevraagd om negatieve ervaringen te melden maar ook positieve. Toch bestaat de kans dat mensen met een negatieve ervaring meer gemotiveerd waren om deze te melden. Een vergelijking met het onderzoek van het NIVEL kan een indicatie geven van de representativiteit. Het NIVEL-onderzoek *Zorg voor ME/CVS-patiënten* vond plaats onder een random steekproef uit het adressenbestand van de drie ME/CVS-patiëntenorganisaties.⁷⁸ Er waren 412 respondenten. De vermelde co-morbiditeit, het aantal mensen dat naast ME/CVS nog een andere ziekte meldt, is in

⁷⁷ Inspectie Werk en Inkomen, Het Chronisch vermoeidheidssyndroom. De beoordeling door verzekeringsartsen, den Haag, 2010

⁷⁸ A.J.E. de Veer, A.L. Francke. Zorg voor ME/CVS-patiënten; Ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de Gezondheidszorg. NIVEL, december 2008. <http://www.nivel.nl/pdf/Rapport-draagvlakmeting-CVS-ME-2008.pdf>

het voorliggende onderzoek 23% (paragraaf 5.1 tabel 3) en ligt daarmee veel lager dan in het NIVEL-onderzoek 67%. Het zou kunnen zijn dat betrokkenen het in het kader van dit onderzoek over keuringen bij ME/CVS minder belangrijk vonden om aan te geven welke ziektes ze nog meer hebben dan in het kader van het veel bredere NIVEL-onderzoek. Wat betreft de beperkingen als gevolg van ME/CVS die de respondenten meldden lopen beide onderzoeken niet ver uiteen. Een grote meerderheid van de respondenten geeft aan dat ze, naast eten en persoonlijke verzorging, vier uur of minder per dag actief kunnen zijn (paragraaf 5.5, tabel 11: 82%, NIVEL 86%).

Ook de waardering van de beoordeling door het UWV in beide onderzoeken valt goed met elkaar te rijmen. In het NIVEL-onderzoek is 44% van de respondenten het niet eens met de uitslag van de laatste medische beoordeling. In het onderzoek van de Steungroep heeft 44% bezwaar gemaakt tegen de beslissing van het UWV of is van plan dat te gaan doen (zie paragraaf 5.11).

Wat betreft de resultaten van cognitieve gedragstherapie lopen de resultaten tussen het NIVEL-onderzoek en ons onderzoek iets meer uiteen. In ons onderzoek geeft 24% aan dat ze door cognitieve gedragstherapie (CGT) vooruit zijn gegaan en 34% dat ze door CGT achteruit zijn gegaan (paragraaf 5.3, tabel 7). In het NIVEL was dit 30% respectievelijk 27%. In beide onderzoeken meldt ruim 40% geen effect van CGT.

Aanbeveling

Het verdient aanbeveling onderzoek te doen naar hoe ME/CVS-patiënten in de praktijk worden geregistreerd en geclassificeerd, zowel in de curatieve sector als door bedrijfs- en verzekeringsartsen, en op basis van de uitkomsten hiervan voorstellen te doen voor een zorgvuldige registratie ten behoeve van beleid en wetenschap.

7.2 Verzekeringsgeneeskundige uitgangspunten

De discussies naar aanleiding van het protocol CVS en de toepassing daarvan hebben direct te maken met enkele centrale begrippen en uitgangspunten van de verzekeringsgeneeskunde. Volgens de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium en de Toelichting bij het Schattingsbesluit 2000 hoeft een stoornis niet hetzelfde te zijn als een lichamelijke afwijking, staat objectiveren in deze context gelijk aan 'plausibel maken' en is het daarvoor niet nodig dat een 'medisch substraat' is aangetoond. (Zie paragraaf 3.3. en 3.4 en bijlage V). Het protocol CVS laat er geen twijfel over bestaan dat CVS een aandoening is die ernstig invaliderend kan zijn en dat bij CVS sprake is van stoornissen in de zin van de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium en het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten. Desondanks denkt een deel van de verzekeringsartsen daar anders over. Zij vinden dat CVS niet (wetenschappelijk of 'medisch objectief') kan worden vastgesteld, dat het geen ziekte is, dat er geen sprake is van 'externe consistentie', dat er bij CVS geen sprake is van stoornissen en beperkingen en zeker niet van ernstige beperkingen. Deze meningen hebben grote gevolgen voor de beoordeling van de functionele mogelijkheden. Zij leiden ertoe dat helemaal geen beperkingen aangenomen of, mogelijk als een soort 'coulance' of om lastige discussies te voorkomen, alleen enkele lichte beperkingen.⁷⁹ Opvallend is daarbij het gebruik van formuleringen als 'geen objectiveerbare stoornis', 'geen objectiveerbare afwijkingen die de klachten zouden kunnen verklaren', 'geen medisch substraat hetwelk een duurbeperking op basis van preventief of objectief aangetoond energetisch deficit aannemelijk maakt.' (zie paragraaf 5.11)

⁷⁹ Zie paragraaf 4.4 en 5.11

Ook uit een onderzoek dat de NVVG heeft verricht naar aanleiding van de discussies onder verzekeringsartsen over het protocol CVS komt naar voren:

- Dat een deel van de verzekeringsartsen van mening is dat CVS niet voldoet 'aan het zogeheten objectiveringvereiste van de CRvB'.⁸⁰
- Dat een deel van de verzekeringsartsen ervan uitgaat dat CVS 'geen ziekte in engere zin is en dus geen reden kan zijn voor arbeidsongeschiktheid'.⁸¹

De ene als deskundige ondervraagde verzekeringsarts vindt dat dergelijke meningen op misvattingen berusten. Volgens hem is ME/CVS wel degelijk een ziekte in de zin van de arbeidsongeschiktheidswetgeving en zijn pijn en moeheid stoornissen in de zin van het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten en de ICF.⁸² De tweede geïnterviewde verzekeringsarts erkent de status van ME/CVS als ziekte of syndroom, maar tekent daarbij aan dat dat volgens hem niet betekent dat daarbij altijd sprake is stoornissen of beperkingen.

Beide ondervraagde verzekeringsartsen geven geen duidelijke verklaring voor de discrepantie tussen professionele regels en standaarden en opvattingen in de praktijk. Het UWV heeft maatregelen tot invoering van het protocol CVS genomen en doet in het algemeen aan kwaliteitscontrole. De standaard dossiercontrole vindt in de praktijk echter steekproefsgewijs plaats zodat de kans bestaat dat daardoor eventuele specifieke problemen bij diagnoses die zich in relatief kleine aantallen voordoet, zoals ME/CVS, niet gesignaleerd worden.

In het kader van het project is niet dieper ingegaan op de inhoud van de (bij)scholingen, de aansturing en de kwaliteitscontroles.

Conclusies

- Binnen de beroepsgroep verzekeringsartsen heerst verschil van inzicht en onduidelijkheid over het begrip *ziekte* en de formulering '*rechtstreeks en medisch objectief vast te stellen gevolg van ziekte of gebrek*' uit de arbeidsongeschiktheidswetten. Een aantal van hen gaat uit van een andere interpretatie daarvan dan is vastgelegd in De Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium en in de toelichting bij het Schattingsbesluit 2000.
- Een aantal verzekeringsartsen is van mening dat CVS geen ziekte in de zin van de arbeidsongeschiktheidswetgeving is, dat bij CVS geen sprake is van stoornissen. Dit is van invloed op hun beoordeling van de mogelijkheden en beperkingen van ME/CVS-patiënten.
- Bovengenoemde opvattingen zijn in strijd met de classificaties van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO (ICD en ICF), internationale wetenschappelijke publicaties, het CVS-advies van de Gezondheidsraad, het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS en interne UWV-instructies.
- Het protocol CVS en de inspanningen van het UWV om dit te implementeren (scholing, aansturing) hebben niet bij alle verzekeringsartsen geleid tot het verdwijnen van bovengenoemde misvattingen.
- De gangbare kwaliteitscontrole van het UWV is onvoldoende om de rol van deze misvattingen bij de beoordeling van ME/CVS-patiënten te signaleren.

Discussie

Het is moeilijk te begrijpen dat sommige verzekeringsartsen nog steeds uitgaan van ideeën die zo duidelijk in strijd zijn met het gedachtegoed van de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium uit 1996 en de Toelichting bij het Schattingsbesluit 2000 en het protocol CVS van 2007. Scholing, aansturing en kwaliteitscontrole zouden toch tot meer eenduidigheid hebben moeten leiden.

⁸⁰ CRvB: Centrale Raad van beroep. de hoogste rechtbank in sociale verzekeringszaken

⁸¹ W.E.L. de Boer, W.A. Faas. M.L.A. Broekhuizen, Rapport actualisering protocol Chronisch Vermoeidheidsyndroom NVVG 2010, p. 5

⁸² ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health. Bohn Stafleu van Loghem, Houten 2002 ISBN 90 313 3913 X.

De opvatting dat de vermoeidheid bij ME/CVS geen stoornis is, strookt bovendien niet met de ICF. Daarin wordt het *energieniveau (b1300)* uitdrukkelijk benoemd als *algemene mentale functie, gerelateerd aan fysiologische en psychologische processen' (b130)*. Bij een abnormaal laag energieniveau en een abnormaal traag herstel daarvan na inspanning is dus conform de ICF wel degelijk sprake van een stoornis. Dit zijn kernsymptomen voor de diagnose CVS. Bij deze discrepantie staat de interpretatie van het wettelijk medisch arbeidsongeschiktheids criterium centraal. De interpretatie daarvan zoals weergegeven in de *Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium*, waarin wordt aangesloten bij het begrippenkader van de ICF, maakt het goed mogelijk om bij de beoordeling rekening te houden met de beperkingen bij ME/CVS en andere 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsproblemen. Het zou kunnen dat het begrippenkader van de Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium en het Schattingsbesluit ICF sterk afwijkt van de het gangbare begrippenkader dat in de medische opleiding wordt overgedragen en dat hier in de opleiding voor bedrijfs- en verzekeringsartsen te weinig aandacht aan wordt besteed. Ook zou de rechtspraak van de Centrale Raad van Beroep een rol kunnen spelen. Deze laatste twee aspecten vallen buiten het bereik van dit project.

Aanbeveling

NVVG en UWV gaan werken aan herleving en opfrissing van de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium. Daarbij is aandacht voor het tot stand brengen van een breed draagvlak onder verzekeringsartsen en een duurzame implementatie. In samenwerking met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en andere patiëntenorganisaties wordt ook gezorgd voor heldere voorlichting van cliënten hierover.

7.3 Vooroordelen, kennis en toepassing van het protocol CVS

Van de respondenten vindt ruim 60% dat de verzekerings- of bedrijfsarts vooroordelen over ME/CVS had (zie paragraaf 5.6, tabel 15). Ook vindt 71% de kennis van de verzekeringsarts over ME/CVS onvoldoende (zie paragraaf 5.6, tabel 13). Slechts 21% van de respondenten gaf aan gemerkt te hebben dat het protocol CVS van invloed was op de keuring (zie paragraaf 5.7, tabel 18). Uitingen van verzekeringsartsen wekken de indruk dat binnen het UWV veel ruimte is voor de beoordeling van ME/CVS-patiënten vanuit andere uitgangspunten dan die van het protocol (zie paragraaf 4.4 en 5.11).

Conclusies

- Invoering van het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS heeft de mening van beoordeelden, dat verzekeringsartsen bevooroordeeld zijn en onvoldoende kennis over ME/CVS hebben, (nog) niet veranderd.
- In de praktijk bestaat binnen het UWV ruimte om ME/CVS-patiënten op grond van andere uitgangspunten dan die van het protocol CVS te beoordelen.

Discussie

Volgens het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten mag het oordeel van de verzekeringsarts niet beïnvloed zijn door vooroordelen en emoties. Het grote aantal respondenten dat vindt dat de verzekerings- of bedrijfsarts vooroordelen over ME/CVS had is daarom alarmerend. Dat weinig respondenten gemerkt hebben dat het protocol CVS van invloed was op de keuring kan komen doordat de cliënten zelf vaak nog niet van het protocol op de hoogte waren, maar ook doordat verzekeringsartsen het niet toepasten. Gezien de wijze waarop het UWV de implementatie van het protocol heeft georganiseerd, is het onwaarschijnlijk dat onbekendheid onder verzekeringsartsen hier de oorzaak van is. Waarschijnlijk speelt weerstand tegen het protocol wel een rol. Het bestaan van de eerder vermelde misvattingen onder verzekeringsartsen zou één van de verklaringen kunnen zijn van de onvrede bij een groot deel van de ondervraagde ME/CVS-patiënten. Op de slotconferentie kwam een gebrek aan vertrouwen tussen cliënten in verzekeringsartsen als belangrijk probleem naar voren. Respondenten die de opstelling van de verzekeringsarts als bevooroordeeld en zonder inlevingsvermogen er-

varen zullen er weinig vertrouwen in hebben dat het oordeel van de verzekeringsarts zorgvuldig tot stand is gekomen. Van de kant van verzekeringsartsen bestaat soms het beeld dat de patiëntenorganisatie mensen onterecht voeding geeft aan wantrouwen tegenover hen.

Daarnaast is het de vraag of het protocol wel altijd een goede bron van kennis is en of het niet zelf bepaalde vooroordelen in de hand werkt, met name door de gedeeltes over de oorzaken van CVS en over de behandeling (zie paragraaf 4.3).

Aanbevelingen

- *De Netherlands School of Public & Occupational Health (NSPOH) ontwikkelt in samenwerking met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid een scholing voor verzekeringsartsen over ME/CVS die niet alleen tot doel heeft om kennis te verwerven, maar ook om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van de patiënten en te leren zich te verplaatsen in hun perspectief.*
Onderdelen van deze scholing:
 - *bijeenkomst(en) met een breed spectrum aan deskundigen (behandelaars, onderzoekers en ervaringsdeskundigen), waarin de stand van de wetenschap en de pluriformiteit van (inzichten over) de ziekte aan de orde komt;*
 - *workshop(s) waarin verzekeringsartsen (en arbeidsdeskundigen) ME/CVS-patiënten kunnen bevragen zonder de druk van een keuring;*
 - *de verzekeringsarts (in opleiding) verdiept zich in de situatie van een of meer mensen met ME/CVS, helpt hen bij het voorbereiden van de keuring en treedt daarbij op als begeleider.**Het UWV stimuleert deelname van alle verzekeringsartsen aan deze scholing.*
- *Beroepsvereniging NVVG en patiënten-/cliëntenorganisaties gaan meer informatie uitwisselen en regelmatig overleggen.*

7.4 Diagnostiek

Biedt het protocol CVS voldoende houvast om een door een arts in de curatieve sector gestelde diagnose CVS te kunnen toetsen of deze diagnose zelf te kunnen stellen? De meningen van de ondervraagde deskundigen hierover verschillen (zie paragraaf 6.5). Aanwijzingen voor een systematische differentiaaldiagnose van vermoeidheid worden gemist. De diagnose CVS impliceert dat er sprake is van beperkingen in het functioneren. Daarbij komt naar voren dat sommige verzekeringsartsen van mening zijn dat het vaststellen van beperkingen het (exclusieve) specialisme van hun beroepsgroep is en dat informatie van behandelaars hierover weinig waarde heeft.

Conclusies

- In het protocol CVS wordt aandacht voor een systematische differentiaal-diagnostiek van vermoeidheid gemist.
- Om de diagnose ME/CVS te stellen moet de arts beperkingen in het functioneren vaststellen.
- Verzekeringsartsen zijn geneigd om geen waarde te hechten aan informatie over beperkingen van hun cliënten van behandelend artsen.

Discussie

Het overgrote deel van de mensen die klagen over chronische vermoeidheid heeft geen CVS. CVS is geen aanwijzing voor chronische vermoeidheid maar is een specifieke aandoening. Volgens actuele inzichten is niet zozeer chronische vermoeidheid een centraal symptoom, maar veel meer de abnormale reactie ('malaise') op normale of relatief lichte inspanning en de noodzaak van een abnormaal lange hersteltijd (zie hoofdstuk 2). Er zijn vele aandoeningen die chronische vermoeidheid met zich meebrengen. Een systematische differentiaaldiagnostiek van vermoeidheid zou kunnen voorkomen dat de diagnose CVS ten onrechte gesteld wordt en zou kunnen bijdragen aan meer duidelijkheid over de aard van de vermoeidheid.

Wanneer het vaststellen van beperkingen het exclusieve specialisme van verzekeringsartsen zou zijn, zou de diagnose CVS niet zonder hun betrokkenheid gesteld mogen worden. Dit standpunt lijkt echter niet houdbaar. De medische beroepsgroep als geheel maakt uit bij welke specialismen het vaststellen van beperkingen in het functioneren thuishoort. Allereerst is dit ook het terrein van bedrijfsartsen. En ook de revalidatiegeneeskunde richt zich bij uitstek op beperkingen in het functioneren⁸³. Gezien het streven om in de curatieve zorg meer aandacht te besteden aan participatie en arbeid mag verwacht worden dat ook andere specialismen zich in toenemende mate mede bezig gaan houden met de gevolgen van ziekte voor het functioneren. Het beoordelen van beperkingen heeft voor verzekeringsartsen een ander doel dan voor behandelend artsen. Dit betekent echter niet dat verzekeringsartsen het per definitie beter doen. Het zou zeker geen reden mogen zijn voor de verschillende beroepsgroepen om geen waarde te hechten aan elkaars bevindingen. Cliënten respectievelijk patiënten zijn hier ook niet mee gediend.

Aanbevelingen

- *Artsen besteden bij het stellen van de diagnose CVS voldoende aandacht aan een systematische differentiaaldiagnostiek van vermoeidheid. Het protocol CVS wordt op dit punt aangevuld.*
- *De verschillende medische beroepsgroepen, waaronder huisartsen, internisten, neurologen, revalidatieartsen, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen scheppen meer duidelijkheid over de wijze waarop zij functionele beperkingen kunnen vaststellen en de onderlinge verschillen en afstemmingsmogelijkheden.*
- *Behandelend artsen die, in het kader van de diagnostiek, behandeling en begeleiding van CVS-patiënten, beperkingen in hun functioneren vaststellen, rapporteren hierover op een zodanige wijze dat bedrijfs- en verzekeringsartsen de aannemelijkheid van hun bevindingen op dit gebied kunnen nagaan.*
- *Verzekeringsartsen maken voor hun beoordeling meer gebruik van de bevindingen van behandelend artsen met betrekking tot functionele beperkingen van hun patiënten.*

7.5 Behandelingsmogelijkheden

Cognitieve gedragstherapie (CGT) voor CVS is volgens het protocol de enige adequate behandeling (zie paragraaf 4.2). Een deel van de respondenten geeft aan dat zij een andere behandeling volgen dan CGT. De andere behandelingen die zij noemen lopen zeer uiteen (zie paragraaf 5.3, tabel 5 en 6). De gemelde ervaringen van de respondenten met CGT wijken nogal af van wat daarover in het protocol vermeld staat. Ruim de helft geeft aan deze therapie te volgen of gevolgd hebben (zie paragraaf 5.3, tabel 6). Daarvan geeft 25 % aan daardoor vooruitgegaan te zijn, van slechts een derde daarvan was die vooruitgang sterk. Dit contrasteert met de 70% die volgens het protocol aanzienlijk verbetert door CGT. Bovendien geeft ruim een derde van de respondenten die CGT hebben gehad aan dat ze daardoor zijn achteruitgegaan, terwijl het protocol stelt dat verslechtering als gevolg van CGT nooit is aangetoond (zie paragraaf 5.3, tabel 7).

De ondervraagde bedrijfsarts en verzekeringsartsen zijn kritisch over de rol die het protocol aan de behandeling aan CGT toebedeelt. Men vindt dat de informatie in het protocol over CGT meer in overeenstemming gebracht moet worden met resultaten van goed wetenschappelijk onderzoek. Bovendien zou een protocol CVS voor behandeling niet alleen maar naar CGT moeten verwijzen maar ook naar andere mogelijkheden, zeker omdat bekend is dat sommige patiënten problemen hebben met CGT. Daarbij wordt gewezen op maatwerk, in overleg met werkgevers en patiënten. Er zijn aanwijzingen dat dit zinvol is. (zie paragraaf 6.5)

⁸³ Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), Beleidsplan 2007-2011

Conclusies

De eenzijdige aanbeveling in het protocol van CGT als behandeling met grote kans op succes staat ver van de praktische ervaringen, behoeften en mogelijkheden van de patiënten:

- Bijna de helft van de respondenten heeft geen CGT gevolgd, velen wel andere behandelingen.
- Het percentage mensen dat baat heeft gehad bij CGT (25%) is veel kleiner dan de 70% die in het protocol wordt gesteld.
- Ruim een derde geeft aan door CGT achteruit te zijn gegaan.
- Bedrijfs- en verzekeringsartsen hebben behoefte aan een gevarieerder aanbod van mogelijkheden voor behandeling en begeleiding van ME/CVS-patiënten.

Discussie

Dat ruim de helft van de patiënten die hun ervaringen hebben gemeld geen CGT heeft gevolgd of volgt, ondanks het feit dat dit in de medische sector meer en meer als behandeling wordt geadviseerd, zou voor een deel verklaard kunnen worden doordat deze therapie niet voor iedereen binnen een redelijke afstand en op redelijke termijn beschikbaar is. Ook de kosten voor de patiënt zouden een rol kunnen spelen. Daarnaast beginnen sommige patiënten waarschijnlijk niet aan CGT omdat ze er voor zichzelf niets in zien of omdat ze er meer principiële bezwaren tegen hebben. Het protocol geeft geen informatie over waar behandeling met 'CGT voor CVS' mogelijk is en over de kosten. Bovendien ontbreken daarin de bronnen voor de stelling dat andere vormen van CGT minder effectief zijn dan 'CGT voor CVS'.

In het NIVEL-onderzoek *Zorg voor ME/CVS-patiënten* is gevraagd naar de effecten van die andere behandelingen dan CGT.⁸⁴ Daaruit bleek dat de meeste behandelingen beter scoorden dan CGT en minder vaak een negatief effect hadden (zie paragraaf 2.2). Volgens het protocol zou de verzekeringsarts al deze behandelingen echter bij voorbaat als niet adequaat moeten beoordelen.

Aanbeveling

- *M.b.t. herziening van het protocol CVS: zie 7.9*

7.6 Beoordeling van beperkingen

Van de respondenten is 79% van mening dat de verzekeringsarts bij de keuring onvoldoende rekening heeft gehouden met hun beperkingen (zie paragraaf 5.5, tabel 12). Ook uit de inschatting van het mogelijke aantal werkuren per week blijkt een zeer groot verschil tussen patiënten en verzekeringsartsen. Geen van de respondenten acht zich in staat om 25 uur of meer per week te werken. Volgens de verzekeringsartsen kan 48% dit wel (zie paragraaf 5.8, tabel 19). De inschatting van het mogelijke aantal werkuren door de verzekeringsartsen ligt vaak zelfs veel hoger dan het aantal uren dat de respondenten aangeven überhaupt actief te kunnen zijn. Bij 82% is dit minder dan 4 uur per dag (zie paragraaf 5.5, tabel 11). Omdat er ook tijd nodig is voor huishouding, administratie, gezinsleven, sociale contacten en ontspannende activiteiten is hierbij een 20-urige werkweek al niet haalbaar.

⁸⁴ A.J.E. de Veer, A.L. Francke. *Zorg voor ME/CVS-patiënten; Ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de Gezondheidszorg*. NIVEL, december 2008. <http://www.nivel.nl/pdf/Rapport-draagvlakmeting-CVS-ME-2008.pdf>

Conclusies

- Er is een grote discrepantie tussen de inschatting van de functionele mogelijkheden door de verzekeringsarts en door de betrokken cliënt.
- Verzekeringsartsen schatten het aantal mogelijke werkuren veel hoger in dan patiënten zelf aangeven actief te kunnen zijn.

Discussie

Voor deze discrepantie is een aantal mogelijke verklaringen voor te geven. Ten eerste brengt de opvatting dat ME/CVS geen ziekte is of dat er bij ME/CVS geen stoornissen zijn met zich mee dat er dan ook geen (of minder) beperkingen als gevolg van ziekte worden aangenomen. Dit is in strijd met het protocol CVS. Maar ook het protocol zelf kan aanleiding zijn tot de gesignaleerde discrepantie. De onevenredige nadruk die het protocol legt op de rol van psychische factoren (gedachten en gedrag) bij CVS en bij de behandeling daarvan zou ertoe kunnen leiden dat beperkingen minder serieus worden genomen. De (ongefundeerde) gedachte zou kunnen zijn dat cliënten, als ze maar willen, hun gedachten en gedrag gemakkelijk kunnen veranderen en dat daardoor dan ook hun klachten zouden verdwijnen. Ten derde kan een rol spelen dat in het protocol concentratie en geheugen niet als aparte aandachtspunten voor het beoordelen van de functionele mogelijkheden worden genoemd. Dit terwijl beperkingen op cognitief gebied zowel in de diagnosecriteria als in de ervaring van ME/CVS-patiënten zelf een belangrijke rol spelen. Een van de nevencriteria van de Fukuda-definitie van CVS is: *'verminderd korte-termijn geheugen of concentratievermogen die zo ernstig is dat het een aanzienlijke vermindering van het vroegere activiteitsniveau op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten tot gevolg heeft'* (zie bijlage I). Van degenen die in het kader van dit project hun keuringservaringen hebben gemeld geeft 84% aan moeite te hebben met concentreren en noemt 73% vergeetachtigheid als beperking (zie paragraaf 5.5, tabel 10).

Een vierde oorzaak kan liggen in het feit dat het protocol niet concreet aangeeft op welke wijze verzekeringsartsen de door de cliënten met ME/CVS geclaimde beperkingen plausibel kunnen maken. Dit is tegelijk een groot probleem voor cliënten. Zij staan bij de keuring voor de vraag *'hoe kan ik aannemelijk maken, dat ik niet kan wat ik niet kan? Hoe kan ik de verzekeringsarts hiervan overtuigen?'*

Aanbevelingen

- *M.b.t. herziening van het protocol CVS: zie 7.9*
- *De verzekeringsgeneeskundige standaard verminderde arbeidsduur wordt zo aangepast dat deze meer houvast biedt bij het vaststellen van een in de praktijk duurzaam haalbare arbeidsduur, ook bij CVS.*

7.7 Plausibiliteit en toetsbaarheid

Volgens de arbeidsongeschiktheidswetten moet de arbeidsongeschiktheid, om in aanmerking te kunnen komen voor een uitkering, het *medisch objectief vast te stellen gevolg van ziekte of gebrek* zijn. Volgens de Richtlijn medisch Arbeidsongeschiktheids-criterium en het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten betekent 'medisch objectief vaststellen' dat het oordeel van de verzekeringsarts gebaseerd moet zijn op waarneming en toetsbaar, reproduceerbaar en consistent moet zijn. Alle ondervraagde deskundigen stellen dat het beoordelen van beperkingen een kwestie van plausibiliteit is, zowel bij ME/CVS als bij andere aandoeningen. Het is niet mogelijk absolute zekerheid te krijgen: 'plausibel maken' is daarom een betere term dan 'objectiveren'. Hoe plausibiliteit wordt verkregen wordt door hen heel verschillend ingevuld: afgaan op 'plausibiliteitsgevoel', raadplegen van meerdere bronnen, bij inconsistenties nader onderzoek doen, methodisch te werk gaan, combineren van meerdere onderzoeksmethoden, onderzoek door meer dan één verzekeringsarts. Eén deskundige vindt de discrepantie tussen de beperkingen die een patiënt claimt en wat voor een verzekeringsarts zichtbaar en begrijpelijk is, dus wat deze plausibel vindt het kernprobleem. Bij ME/CVS

is deze discrepantie volgens hem erg groot. Eén deskundige noemde beoordeling door meer dan één verzekeringsarts als mogelijkheid om de plausibiliteit te vergroten. Eén deskundige benadrukte het grote belang van de rapportage, die waarheidsgetrouw, volledig en transparant moet zijn. Volgens hem is op dit punt dringend verbetering nodig.

Conclusies

- 'Medisch objectief vaststellen' betekent: het door de arts verkrijgen van voldoende plausibiliteit.
- Hoe plausibiliteit wordt verkregen wordt in de praktijk zeer uiteenlopend ingevuld: van afgaan op 'plausibiliteitsgevoel' tot het gericht verbreden en verdiepen van het onderzoek.
- Inconsistenties zijn aanleiding tot nader onderzoek.
- Het protocol CVS geeft verzekeringsartsen te weinig houvast om de beperkingen van ME/ CVS-patiënten zichtbaar te maken en te begrijpen, dus plausibel te maken.
- Verzekeringsartsen dienen waarheidsgetrouw, volledig en transparant te rapporteren.
- Uit de rapportage moet blijken wat de verzekeringsarts plausibel vindt en op grond van welke feiten en op welke wijze hij tot deze conclusie is gekomen.

Discussie

De discrepantie tussen de beperkingen die cliënten ervaren en de beperkingen die verzekeringsartsen plausibel vinden lijkt inderdaad een kernprobleem te zijn, zowel voor cliënten als voor verzekeringsartsen. Wanneer voor een verzekeringsarts de beperkingen bij CVS niet zichtbaar zijn en bovendien moeilijk te begrijpen, krijgt hij geen 'plausibiliteitsgevoel'. Wanneer hij het daarbij laat komt dit voor de cliënt over als willekeur. Een beter alternatief zou zijn dat de verzekeringsarts in dat geval alles in het werk stelt om de beperkingen wel zichtbaar te maken en te begrijpen. Voor dat begrijpen zou de sociaal medische kennis waarnaar in de toelichting op het protocol CVS wordt verwezen houvast moeten bieden. Dat is klaarblijkelijk onvoldoende het geval. Wat betreft de zichtbaarheid: al eerder is vastgesteld dat het protocol CVS onvoldoende houvast geeft om deze beperkingen vast te stellen. Het raadplegen van meerdere bronnen kan inconsistenties wegnemen en de plausibiliteit vergroten, maar er zijn geen aanwijzingen dat dit in de praktijk vaak wordt gedaan. Soms geeft een verzekeringsarts als reden om bepaalde beperkingen niet (volledig) over te nemen dat er sprake is van inconsistentie. Wanneer de (vermeende) inconsistentie niet aan de cliënt is voorgelegd voor een reactie en niet nader is onderzocht is dit oordeel voorbarig.

Voor cliënten is het van groot belang dat het oordeel van de verzekeringsarts plausibel, toetsbaar, reproduceerbaar en consistent is. Zij moeten daarvoor afgaan op de rapportage. Cliënten herkennen in de rapportages van verzekeringsartsen niet altijd wat zij in het gesprek naar voren hebben gebracht en de informatie die zij hebben aangedragen. In dat geval is het niet duidelijk in hoeverre deze gegevens wel zijn meegewogen. Ook is in de rapportage de argumentatie op grond waarvan de verzekeringsarts tot zijn conclusies is gekomen, onder andere met betrekking tot de functionele mogelijkheden, vaak niet inzichtelijk. Wat betreft de Functionele Mogelijkhedenlijst (FML): de scores die de verzekeringsarts daarop aangeeft zijn van grote invloed op de uitkomst van de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling. Toch worden ze vaak niet met de cliënt besproken en krijgt de cliënt ze vaak niet eens te zien. Dit gebrek aan transparantie kan acceptatie belemmeren en maakt weerlegging bij onenigheid moeilijk.

Aanbevelingen

- *M.b.t. herziening van het protocol CVS: zie 7.9*
- *Het UWV voert de volgende werkwijze in: de verzekeringsarts legt na het gesprek zijn voorlopige bevindingen (rapportage en FML) voor aan cliënt met de volgende vragen:*
 - *is de weergave van de feiten correct en volledig?*
 - *is duidelijk welke argumenten hebben geleid tot de conclusies (inclusief FML)?*
 - *Bent u het eens met de conclusies?*

De cliënt krijgt twee weken tijd om te reageren en kan desgewenst contact opnemen met de verzekeringsarts voor nadere uitleg. Wanneer de cliënt dat daarna nog nodig vindt krijgt hij de mogelijkheid van een tweede beoordeling door een andere verzekeringsarts.

7.8 Methoden en instrumenten

Bij het beoordelen van beperkingen en mogelijkheden is plausibiliteit een centraal begrip. Als mogelijke methoden en instrumenten om fysieke en mentale belastbaarheid, met name de duurbelastbaarheid, te objectiveren of plausibel te maken kwamen uit de interviews met deskundigen de volgende naar voren:

- anamnese en beoordelingsgesprek
- lichamelijk onderzoek
- heteroanamnese
- raadplegen van behandelaar(s)
- fysiek inspanningsonderzoek
- neuropsychologisch onderzoek
- functionele capaciteitsevaluatie (FCE)
- aanvullend onderzoek door medisch specialist
- vragenlijsten
- praktijktesten in thuis- en/of werksituatie

Niet alle deskundigen hebben zich over alle genoemde methoden en instrumenten uitgelaten. Alleen over het raadplegen van behandelaars zijn in het kader van dit project vragen aan cliënten gesteld. Van de meeste andere methoden is dus geen informatie van de respondenten bekend over of en hoe vaak deze worden toegepast en hoe deze door hen worden gewaardeerd.

Anamnese, beoordelingsgesprek, lichamelijk onderzoek en voorbereiding door cliënten

De anamnese en het beoordelingsgesprek en lichamelijk onderzoek zijn methoden om informatie bij de bron, de cliënt zelf, te verzamelen. De anamnese is voor alle artsen, maar zeker ook voor verzekerings- en bedrijfsartsen het belangrijkste diagnostische instrument. Het methodisch beoordelingsgesprek, volgens de uitgangspunten van de argumentatieve claimbeoordeling (Methode Herngreen) is door meerdere deskundigen genoemd als geëigende gespreksmethode⁸⁵. Het gesprek begint hierbij met het duidelijk krijgen van de claim, waarbij de verzekeringsarts probeert de cliënten te helpen om deze duidelijk te formuleren. In de praktijk wordt deze methode niet altijd toegepast. Enkele deskundigen verwachten dat bij CVS ook lichamelijk onderzoek een rol kan spelen bij de beoordeling, meer dan in het protocol CVS is aangegeven.

De cliënt moet in het gesprek met de bedrijfsarts of verzekeringsarts zo veel mogelijk relevante informatie verschaffen. Om dit goed te doen is voorbereiding nodig. Informatie over keuringen en over het protocol CVS kan daarbij helpen. Voor cliënten is de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid de belangrijkste bron van informatie hierover. Toch was de meerderheid bij de keuring nog niet van dit protocol op de hoogte. Dit lijkt samen te hangen met het feit dat slechts de helft informatie heeft opgevraagd

⁸⁵ W.E.L. de Boer, J.A. Duin H. Herngreen, Handleiding methodisch beoordelingsgesprek. Utrecht 1997

om zich op basis daarvan op de keuring voor te bereiden. Met name mensen die voor het eerst een WIA-keuring krijgen hebben de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid vaak nog niet in beeld (zie paragraaf 5.8). Op basis van de tot nu toe verzamelde gegevens lijkt het aannemelijk dat het opvragen van informatie bij de Steungroep ter voorbereiding van de keuring een positief effect heeft, onder andere doordat het de kans vergroot dat de bedrijfs- of verzekeringsarts rekening houdt met de ervaren beperkingen.

Heteroanamnese en raadplegen van behandelaars

Een aantal deskundigen benadrukt het belang van heteroanamnese, het verzamelen van informatie bij derden (partner, ouders, werkgever, collega's, vrienden). Hierover is geen navraag gedaan bij cliënten.

Uit de gegevens blijkt wel dat ruim driekwart van de cliënten had gewild dat de verzekeringsarts informatie bij de behandelaar had opgevraagd, terwijl de verzekeringsarts dit maar in een kwart van de gevallen heeft gedaan. De mening van de deskundigen lopen uiteen: enkelen vinden dat dit altijd zou moeten gebeuren. Maar de ene geïnterviewde verzekeringsarts geeft aan dat dit in de praktijk niet zo vaak gebeurt en de andere stelt dat behandelaars vaak weinig informatie geven die van belang is voor het beoordelen van de mogelijkheden om te functioneren. Over contact tussen verzekeringsarts en bedrijfsarts is geen vraag gesteld.

Fysiek inspanningsonderzoek

Een aantal deskundigen noemt fysiek inspanningsonderzoek zoals het meten van de hartslagvariabiliteit (Heart Rate Variability) en inspanningstesten die het maximaal zuurstofgebruik (VO2MAX) vaststellen, als zinvol aanvullend onderzoek. Maar zij plaatsen daarbij veel kanttekeningen en wijzen op de beperkingen van dergelijke tests. Wanneer een inspanningstest goed wordt uitgevoerd (bij voorkeur volgens een speciaal ME/CVS-protocol) en zorgvuldig wordt geïnterpreteerd, (rekening houdende met de kenmerken van ME/CVS) kan het resultaat iets zeggen over de reactie van het lichaam op inspanning (stoornis). Een test die het maximaal zuurstofgebruik vaststelt zegt echter niets over de fysieke duurbelastbaarheid, de gevolgen van inspanning na afloop van de test (bijvoorbeeld voor het afweersysteem), herstel na inspanning, mentale belastbaarheid, het effect van cognitieve en emotionele stressoren. Het is volgens de ondervraagde ME/CVS deskundige de vraag of een dergelijke meting wel de essentie van de belastbaarheid bij ME/CVS weergeeft. Volgens een deskundige is nader onderzoek naar de voorspellende waarde van dergelijke test nodig.

Neuropsychologisch onderzoek (NPO)

Het algemene doel van neuropsychologisch onderzoek (NPO) is het objectiveren van cognitieve en gedragsmatige veranderingen, in relatie tot ziekte of gebrek. Op basis van dergelijk onderzoek kunnen uitspraken gedaan worden over het mentaal functioneren. In het protocol CVS staat dat (NPO) bij CVS weinig waarde heeft. Alle ondervraagde deskundigen wijzen echter op neuropsychologisch onderzoek als mogelijk zinvol aanvullend onderzoek. Uit de interviews kwam de opvatting naar voren dat de afwijzing van NPO in strijd is met de aanbeveling in de Standaard verminderde arbeidsduur⁸⁶. Volgens de ondervraagde neuropsychologe vereist chronische vermoeidheid een specifieke methodologie van het NPO, in de vorm van een *mentaal duurbelastbaarheidsonderzoek*, volgens een door TNO ontwikkeld protocol⁸⁷. Volgens een deskundige is nader onderzoek naar de voorspellende waarde van dergelijke onderzoek nodig.

⁸⁶ Verminderde arbeidsduur. Standaard. LISV, Amsterdam, 2000

⁸⁷ dr. R. Cremer, Diagnostiek mentale belastbaarheid, TNO-arbeid, 1999, 990418/2570011

Functionele Capaciteitsevaluatie

Functionele Capaciteitsevaluatie (FCE) bestaat uit samengestelde tests die tot doel hebben om in een gestandaardiseerde omgeving iemands capaciteit voor de uitvoering van meerdere specifieke arbeidsgerelateerde handelingen te meten. In het protocol CVS staat dat methoden die beogen de functionele capaciteit te meten bij CVS weinig waarde hebben. Toch worden FCE-methoden door twee deskundigen genoemd als mogelijk zinvolle aanvullende methoden bij het onderzoek naar (fysieke) belastbaarheid en beperkingen van mensen met ME/ CVS. Daarbij wordt wel gewezen op een aantal beperkingen van dergelijke methoden: ze geven weinig inzicht in de duurbelastbaarheid, testen geen cognitieve vaardigheden, ze meten alleen de specifieke activiteiten die bij de test zijn uitgevoerd en de Centrale Raad van Beroep is van mening is dat de onderzochte persoon een te grote invloed heeft op de uitkomst. Volgens een deskundige is nader onderzoek naar de voorspellende waarde van dergelijke test nodig.

Aanvullend specialistisch onderzoek

Naast inspanningsonderzoek, neuropsychologisch onderzoek (NPO) en Functionele capaciteitsevaluatie (FCE) bestaat de mogelijkheid om een aanvullend onderzoek te laten verrichten door een medisch specialist. De meningen van de deskundigen verschillen hierover. Eén vindt dat acht aanvullend onderzoek door een revalidatiearts zinvol kan zijn. Een ander ziet in zijn algemeenheid niet veel in het inschakelen van een deskundige voor aanvullend onderzoek omdat een dergelijk onderzoek volgens hem alleen maar meningen oplevert.

Vragenlijsten en Functionele Mogelijkhedenlijst (FML)

Uit de interviews komt naar voren dat het gebruik van een aantal bestaande vragenlijsten als instrument nuttig kan zijn. Daarbij kan voortgebouwd worden op de concepthoofdstukken over functioneren en claimbeoordeling van de multidisciplinaire richtlijn CVS uit 2008⁸⁸. Nader onderzoek naar de voorspellende waarde van dergelijke instrumenten is nodig. In dit verband werd gesteld dat de Functionele Mogelijkhedenlijst (FML) van het UWV, waarin verzekeringsartsen aangeven wat de specifieke functionele mogelijkheden en beperkingen van de cliënt zijn, een gebrekkig instrument is onder andere omdat de scores daarvan niet wetenschappelijk te onderbouwen zijn en de lijst te statisch is. Voorgesteld wordt om een longitudinaal instrument ten behoeve van beoordeling én begeleiding te ontwikkelen, in plaats van de meer statische instrumenten.

Praktijktesten

Ook praktijktesten in thuis- en werksituatie zijn genoemd als mogelijke methode. Volgens de ondervraagde bedrijfsarts is de beste test of iemand iets kan om betrokkene die taak zelf of een simulatie daarvan te laten uitvoeren. Bedrijfsartsen hebben hiertoe soms de mogelijkheid. Verzekeringsartsen doen dit niet.

Conclusies

- De anamnese en het beoordelingsgesprek vormen de kern van het verzekeringsgeneeskundig onderzoek.
- De methode van de argumentatieve claimbeoordeling (Methode Hengreen) is hiervoor een geëigende methode.
- Het is belangrijk dat de patiënt/cliënt in het gesprek met de verzekeringsarts zoveel mogelijk relevante informatie naar voren brengt
- patiënten/cliënten die zich gericht op het gesprek met de verzekeringsarts voorbereiden hebben meer kans dat meer rekening wordt gehouden met hun beperkingen.
- Over de rol van lichamelijk onderzoek door de verzekeringsarts verschillen de meningen: wat hierover in het protocol CVS staat overtuigt niet.

⁸⁸ CBO, Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Conceptrichtlijn, versie 8 december 2008 (niet gepubliceerd).

- Patiënten/cliënten willen veel vaker dat de verzekeringsarts informatie van hun behandelaar opvraagt dan in de praktijk gebeurt.
- Heteroanamnese wordt in theorie waardevol geacht maar vindt in de praktijk weinig plaats.
- Deskundigen achten fysiek inspanningsonderzoek onder voorwaarden zinvol om de reactie op fysieke inspanning te onderzoeken, hoewel het protocol dit niet adviseert.
- Deskundigen achten neuropsychologisch onderzoek onder voorwaarden zinvol om het mentaal functioneren en de mentale duurbelastbaarheid te onderzoeken, hoewel het protocol dit afwijst.
- Deskundigen achten functionele capaciteitsevaluatie (FCE) onder voorwaarden zinvol hoewel het protocol stelt dat dit van weinig waarde is.
- Over de zin van aanvullend onderzoek door een medisch specialist wordt verschillend gedacht.
- Het gebruik van bestaande vragenlijsten kan volgens deskundigen onder voorwaarden zinvol zijn.
- De functionele mogelijkhedenlijst (FML) is een gebrekkig instrument, onder andere door een gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing en het statische karakter.
- Er is behoefte aan een nog te ontwikkelen wetenschappelijk gevalideerd longitudinaal instrument ten behoeve van beoordeling en begeleiding
- Praktijktesten in thuis – en werksituatie kunnen belangrijke informatie over belastbaarheid opleveren.
- Het is waarschijnlijk dat, behalve anamnese en beoordelingsgesprek, de meeste genoemde instrumenten en methoden in de praktijk weinig worden ingezet bij de claimbeoordeling bij ME/CVS.

Discussie

Het beoordelingsgesprek is de kern van het verzekeringsgeneeskundig onderzoek. In contacten van de Steungroep met patiënten/cliënten wordt regelmatig gehoord dat zij het gesprek met de verzekeringsarts als onbevredigend of frustrerend hebben ervaren. Achteraf vinden zij soms dat zij niet alles naar voren hebben kunnen brengen wat voor de beoordeling van belang was. Daarbij speelt vaak ook een gebrek aan informatie en voorbereiding van de kant van de cliënt een rol. Met verbetering van de kwaliteit van het beoordelingsgesprek valt waarschijnlijk nog heel wat te winnen. Ook van de kant van de patiënten kan bijgedragen worden aan deze kwaliteitsverbetering, namelijk door een goede voorbereiding van het gesprek.

Dat verzekeringsartsen zo zelden behandelaars raadplegen terwijl de meeste patiënten dat wel graag willen is zeer opmerkelijk. Mede omdat de verzekeringsarts volgens de *Standaard Communicatie met behandelaars* informatie moet opvragen bij behandelend artsen wanneer degene die gekeurd wordt daar om vraagt.⁸⁹ Het kan natuurlijk in een aantal gevallen zo zijn geweest dat de cliënt het wel had gewild, maar er, bijvoorbeeld vanwege gebrek aan informatie, toch niet om heeft gevraagd. Maar gezien de gegeven toelichtingen komt het toch ook voor dat een expliciet verzoek om de behandelaar te raadplegen niet wordt gehonoreerd. Dat is des te vreemder omdat er nog een andere indicatie kan zijn om behandelaars te raadplegen. Immers volgens de *Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium* en het *Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten* moet de verzekeringsarts, wanneer de verzamelde gegevens tot inconsistenties leiden, meer bronnen raadplegen. Daarvoor is een reeks aan mogelijkheden: raadpleging behandelaar, heteroanamnese, fysiek inspanningsonderzoek, neuropsychologisch onderzoek, functionele capaciteitsevaluatie, aanvullend specialistisch onderzoek, gebruik van vragenlijsten, praktijktesten. Ook de *Standaard verminderde arbeidsduur* geeft indicaties voor aanvullend onderzoek.⁹⁰ In de praktijk wordt echter zelden gezien dat de ver-

⁸⁹ Communicatie met behandelaars. Standaard Lisv, 1997

⁹⁰ Standaard verminderde arbeidsduur. Lisv, 2000.

<http://www.nvvg.nl/download/vatools/Verminderde%20Arbeidsduur.pdf>

zekeringsarts deze mogelijkheden benut. Omdat verzekeringsartsen zelden behandelaars hebben geraadpleegd, is het niet waarschijnlijk dat zij cliënten vaak doorverwijzen voor aanvullend onderzoek. Voor een deel zal hierbij een rol spelen dat het protocol CVS bepaalde onderzoeken afraadt en dat er te weinig kennis is over de specifieke waarde van bepaalde methoden bij de beoordeling van ME/CVS-patiënten. Voor heteroanamnese en het raadplegen van behandelaars geldt dit echter niet. De argumentatie voor het afwijzen van bepaalde instrumenten in het protocol is niet duidelijk en daarmee niet overtuigend. Het protocol kan juist aan waarde winnen wanneer daarin van een aantal methoden en instrumenten wordt aangegeven onder welke voorwaarden deze wel kunnen dienen als aanvulling op het standaard onderzoek van de verzekeringsarts.

De veelgehoorde kritiek op Functionele Mogelijkhedenlijst (FML) dat deze niet wetenschappelijk onderbouwd is, zou tot herziening van dit instrument moeten leiden. Een klacht van cliënten is bovendien dat het bij de afzonderlijke scores van de FML niet goed duidelijk is hoe veel hersteltijd na uitvoering van een bepaalde activiteit nodig is en hoe vaak men de betreffende activiteit gedurende een (verkorte) werkdag geacht wordt uit te voeren.

Aanbevelingen

- *M.b.t. herziening van het protocol CVS: zie 7.9*
- *Het UWV geeft cliënten bij de oproep voor een gesprek met verzekeringsarts (en bij voorkeur ook al eerder) het advies om zich goed op het gesprek voor te bereiden en geeft informatie over de belangenorganisatie waar ze terecht kunnen voor informatie, advies en steun daarbij. (In het geval van ME/CVS is dat de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Via de Chronisch zieken en gehandicapten Raad, vakbonden en de Landelijke Vereniging van Arbeidsongeschikten is informatie over de overige organisaties te inventariseren.)*
- *Het UWV zorgt dat iedere verzekeringsarts methodische, helder gestructureerde beoordelingsgesprekken voert waarbij altijd voldoende tijd en aandacht is voor:*
 - *de juiste vraagstellingen om een goed beeld te krijgen van de beperkingen;*
 - *het helpen van de cliënt bij het formuleren van de claimklachten: inventariseren, herdefiniëren en verifiëren dan wel falsifiëren van de claimklachten;*
 - *de voorgeschiedenis, de bevindingen van behandelaar(s) en bedrijfsarts en de inspanningen van de patiënt zelf om beter te worden en beter te kunnen functioneren;*
 - *informatie van werkgever, collega, partner, ouders, kinderen, onbevooroordeelde buitenstaanders (heteroanamnese);*
 - *toepassen van 'wederkerigheid': checken van informatie, uitspreken als er discrepanties of inconsistenties zijn, als er twijfel is of de cliënt wel een reëel beeld geeft van de werkelijkheid. Cliënt gelegenheid geven daarop te reageren.*
- *De NVVG en het UWV verduidelijken de items en de toelichting van de FML voor zowel verzekeringsarts als cliënt, zodat in iedere rubriek en bij ieder item voor zover van toepassing rekening wordt gehouden met hersteltijd. Bijvoorbeeld: kunt u zich een half uur concentreren? Aanvullen met: hoe vaak per dag en hoeveel rusttijd/hersteltijd is daartussen nodig?*
- *NVVG en NVAB zetten de ontwikkeling in gang van een longitudinale scorelijst ten behoeve van begeleiding en beoordeling die op termijn de FML kan vervangen.*
- *Het Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde (KCVG) stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar methoden om de beperkingen en belastbaarheid van ME/CVS-patiënten vast te stellen, waaronder heteroanamnese, neuropsycholo-*

gisch onderzoek, fysiek inspanningsonderzoek, functionele capaciteitsevaluatie, vragenlijsten en praktijktesten.

- *Het KCVG betreft patiëntenorganisaties bij verzekeringsgeneeskundig wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld in de vorm van deelname aan een programmaraad of begeleidingscommissie, om patiëntenperspectief en ervaringsdeskundigheid van patiënten/cliënten systematisch bij dit onderzoek te betrekken.*

7.9 Waardering en herziening van het protocol CVS

Wat precies de invloed is van het protocol CVS op de keuringen valt moeilijk na te gaan omdat een nulmeting ontbreekt. De kleine groep respondenten die aangaf dat het protocol merkbaar van invloed was op de keuringen (19%) waardeerde dat vaak positief (paragraaf 5.7). De algemene waardering van het protocol door de deskundigen loopt uiteen. In positieve zin wordt gesteld dat het protocol een belangrijk hulpmiddel bij de beoordeling is. Maar er is ook veel kritiek:

- het doet geen recht aan de grote individuele verscheidenheid;
- het geeft geen wetenschappelijk onderbouwde richting aan de beoordeling;⁹¹
- het biedt weinig houvast om de symptomen van CVS mee te wegen bij de beoordeling van de plausibiliteit van de geclaimde beperkingen;
- het slaat de verzekeringsarts alle mogelijkheden om iets te doen aan 'objectivering' systematisch uit handen;
- de afwijzing van neuropsychologisch onderzoek in het protocol is onbegrijpelijk;
- het schiet wat betreft inzicht in behandelmogelijkheden te kort.

Een aantal deskundigen heeft zich ook uitgelaten over herziening van het protocol. Bij herziening van het protocol is een rol weggelegd voor verzekeringsartsen, bedrijfsartsen, patiënten-vertegenwoordigers en werkgevers/leidinggevenden. Bijstelling van het protocol volgens de EBRO-methode zou gebaseerd moeten zijn op drie bronnen: wetenschappelijke evidentie, ervaringen van patiënten en ervaringen van beroepsbeoefenaren. Daarbij zou goed gebruik gemaakt kunnen worden van het werk dat al voor de multidisciplinaire richtlijn CVS is gedaan⁹².

Conclusies

- Het is aannemelijk dat het protocol CVS in een aantal gevallen een positieve invloed op de keuringen van ME/ CVS patiënten heeft gehad.
- Aspecten van het protocol die door (een of meerdere) deskundigen positief gewaardeerd worden zijn (Zie paragraaf 6.5):
 - aansluiting bij het begrippenkader van de ICF, dat ruimte biedt om rekening te houden met beperkingen bij CVS;
 - bruikbaar als hulpmiddel;
 - houvast voor het stellen van de diagnose CVS;
 - nuttige achtergrondinformatie, ook voor bedrijfsartsen (ook om na te gaan waar ze in hun rapportages richting UWV aandacht aan moeten besteden).

⁹¹ Dit geldt volgens Wind ook voor de andere verzekeringsgeneeskundige protocollen die tot nu toe zijn gepubliceerd.

⁹² Conceptrichtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), versie 8 december 2008. Hoofdstuk 10 Effecten van CVS op functioneren. Hoofdstuk 11 Claimbeoordeling. CBO, Utrecht

- Aspecten van het protocol die door (een of meerdere) deskundigen negatief geëvalueerd worden zijn (Zie paragraaf 6.5):
 - te weinig aandacht voor de individuele verscheidenheid van ME/CVS-patiënten;
 - het ontbreken van een systematische differentiaaldiagnostiek van vermoeidheid;
 - het bieden van weinig houvast om symptomen en mogelijke gevolgen mee te wegen bij de beoordeling van de plausibiliteit van de geclaimde beperkingen;
 - het afwijzen van lichamelijk onderzoek (bijvoorbeeld naar spieratrofie);
 - het afwijzen van neuropsychologisch onderzoek;
 - het ontbreken van wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen voor de beoordeling die een afweging van gegevens uit de ene bron tegen die uit andere bronnen mogelijk maken;
 - het ontbreken van een verwijzing naar een gevarieerder aanbod van mogelijkheden voor behandeling en begeleiding van ME/CVS-patiënten;
 - de eenzijdige aanbeveling in het protocol van CGT als behandeling met beweerde grote kans op succes staat ver van de praktische ervaringen, behoeften en mogelijkheden van patiënten.

Discussie

Het verzekeringsgeneeskundige protocol CVS lijkt eraan bijgedragen te hebben, dat mensen met ME/CVS zich bij de beoordeling door het UWV vaker erkend voelen. Het protocol laat er geen twijfel over bestaan dat CVS een erkende ziekte is, die per definitie het functioneren ernstig beperkt en in bepaalde gevallen tot volledige arbeidsongeschiktheid kan leiden. Geïnterviewde deskundigen noemen het een belangrijk hulpmiddel. Toch is er zowel van de kant van patiënten als van de kant van verzekeringsartsen ook veel kritiek op het protocol. Een gezamenlijk kritiekpunt van zowel geïnterviewde deskundigen als van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid is de eenzijdige aandacht voor CGT als behandeling en het ontbreken van concrete aanwijzingen voor het toetsen van beperkingen.

Daarnaast is de Steungroep van mening dat het protocol geen goed beeld geeft van de ziekte en mist ze duidelijkheid over de stoornissen die bij ME/CVS voor kunnen komen. Ook heeft ze kritiek op de eenzijdige en slechte wetenschappelijke onderbouwing, het ontbreken van een controleerbare verwijzing naar wetenschappelijke bronnen en het eenzijdige accent op psychosociale factoren. Daarnaast constateert de Steungroep een gebrek aan aandacht voor praktijkervaringen van patiënten, onder andere met de behandeling en het ontbreken van belangrijke aandachtspunten met betrekking tot de functionele mogelijkheden (concentreren en verdelen van de aandacht, herinneren, aanpassing van het werk en werkomgeving aan verhoogde gevoeligheid voor externe prikkels, omgaan met conflicten, vervoer, afwisseling van houding, hitte, koude, tocht, trillingsbelasting, allergie, verhoogde vatbaarheid voor infecties, noodzaak van een geschikte rustruimte). Bovendien is het draagvlak van het protocol onder verzekeringsartsen beperkt. En wanneer herziening ter hand genomen wordt zonder dat dit gepaard gaat met het werken aan een breed draagvlak en (her) implementatie van de *Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium* onder verzekeringsartsen bestaat het risico dat met herziening de klok wordt teruggedraaid.

Aanbevelingen

Het protocol CVS wordt herzien met behoud van het goede en inachtneming van de volgende aandachtspunten:

- *volgens van de methode van Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling (EBRO): gebaseerd op wetenschappelijk bewijs (evidence) én op praktijkervaringen van behandelaars, verzekeringsartsen en patiënten (experience);*
- *in een samenwerkingsverband van vertegenwoordigers van verzekeringsartsen, behandelaars, wetenschappers en patiënten;*
- *meer expliciet aansluiten bij het gedachtegoed van de Richtlijn Medisch arbeidsongeschiktheids criterium en het begrippenkader van de ICF*

- aansluiten bij het materiaal dat in 2008 is geproduceerd voor de multidisciplinaire richtlijn CVS;
- wegnemen van iedere aanleiding voor opvattingen dat de beperkingen bij CVS primair veroorzaakt zouden worden door gedrag of cognities;
- met aandacht voor de heterogeniteit van de groep CVS-patiënten en het belang van een individuele beoordeling;
- meer aandacht voor de rol van cognitieve beperkingen bij CVS;
- meer positieve aandacht en concrete aanwijzingen voor het inzetten van methoden en instrumenten die bij kunnen dragen aan het plausibel maken van fysieke en mentale beperkingen en het vaststellen van een in de praktijk duurzaam haalbare arbeidsduur bij mensen met ME/CVS, zoals:
 - het raadplegen van meer bronnen en/of inzet van meer onderzoeksmethoden bij twijfel over de plausibiliteit van de geclaimde beperkingen
 - navraag bij cliënt en nader onderzoek bij inconsistenties
 - heteroanamnese, lichamelijk onderzoek, neuropsychologisch onderzoek, fysiek inspanningsonderzoek, functionele capaciteitsevaluatie, vragenlijsten en praktijktesten, waarbij wordt aangegeven onder welke voorwaarden de inzet hiervan zinvol en/of geïndiceerd is.
- Meer genuanceerde en pluriforme aandacht voor behandelingsmogelijkheden, waarbij zowel rekening wordt gehouden met wetenschappelijk bewijs als met de ervaringen, behoeften en voorkeuren van patiënten:
 - rol van CGT relativeren en realistischer
 - gegevens over patiënten die na/door CGT achteruit gaan toevoegen
 - gegevens over (positieve en negatieve) ervaringen van patiënten met andere behandelingen toevoegen.

7.10 Evaluatie van het project

Realisering projectdoelstellingen

Het overkoepelend doel van het project –mensen met ME/CVS actief te laten participeren aan het verbeteren van de kwaliteit van de verzekeringsgeneeskundige oordeelsvorming – is naar het oordeel van de Steungroep gerealiseerd. Op verschillende niveaus heeft de Steungroep in dit project gestalte gegeven aan actieve patiënten-participatie: informatie en advies bij individuele keuringssituaties, bijdragen ten behoeve van verbetering van het protocol CVS en de verzekeringsgeneeskundige beoordeling, overdracht aan andere patiëntenorganisaties.

Informatie en advies aan ME/CVS-patiënten bij individuele keuringssituaties

ME/CVS-patiënten zijn met behulp van informatie en advies in staat gesteld bij de keuring voorbereid en met kennis van zaken de ervaren beperkingen te beschrijven en het beoordelingsgesprek met de verzekeringsgeneeskundige te voeren. Ze hebben kunnen anticiperen op de gang van zaken tijdens de keuring en eraan bij kunnen dragen dat de verzekeringsarts over alle relevante informatie kon beschikken die nodig is om een realistisch beeld vormen van de beperkingen en de belastbaarheid en tot een goede oordeelsvorming te komen.

Het UWV heeft helaas geen controleerbare gegevens beschikbaar gesteld over het aantal keuringen van mensen met ME/CVS, zodat niet te toetsen is welk deel van de doelgroep we hebben weten te bereiken. Op grond van eerdere onderzoeksgegevens, van uitlatingen van minister Donner (circa 100 CVS-beoordelingen per jaar) en van UWV-functionarissen mogen we aannemen dat een substantieel deel de weg naar de Steungroep heeft weten te vinden.

Bijdragen ten behoeve van verbetering van het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS en de verzekeringsgeneeskundige beoordeling

In het kader van het project is systematisch informatie over de toepassing van het protocol en over de kwaliteit van de verzekeringsgeneeskundige beoordeling van mensen met ME/CVS verzameld. Daarmee beschikt de Steungroep over unieke en omvangrijke documentatie (casuïstiek, medische rapportages, uitspraken, ervaringsgegevens patiënten, visies experts) die kan bijdragen aan het (verder) ontwikkelen van 'mediprudentie' en het vergroten van het 'evidence based' en 'experience based' gehalte van verzekeringsgeneeskundige methoden en instrumenten;

Op basis hiervan is een reeks van voorstellen ontwikkeld voor verbetering van het protocol en van de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling van mensen met ME/CVS en voor het waarborgen van de patiëntenparticipatie hierbij.

Tevens zijn aanbevelingen opgesteld voor verder wetenschappelijk onderzoek op het gebied van ME/CVS en arbeidsongeschiktheid.

Overdracht aan andere patiënten-/cliëntenorganisaties

In het project zijn inzichten en ervaringen met het tot stand komen en implementeren van verzekeringsgeneeskundige protocollen actief uitgedragen naar andere patiëntenorganisaties. Collega-organisaties en contactpersonen van organisaties zijn – na een bijeenkomst in april 2008, waar meer dan 40 organisaties vertegenwoordigd waren – steeds op de hoogte gehouden van de vorderingen in het project (tussenrapport, resultaten, persberichten) en uitgenodigd voor bijeenkomsten (informatiebijeenkomsten, slotconferentie).

De Steungroep is vraagbaak en voorbeeld gebleken voor andere patiëntenorganisaties wat betreft richtlijnontwikkeling en –implementatie en arbeidsongeschiktheidskeuringen. Eén van de 'vruchten' van deze contacten is het project Kennis en Kracht, een samenwerkingsproject met de Whiplash Stichting Nederland (2000-2012), gefinancierd door het Fonds PGO van het ministerie van VWS. Ook andere organisaties hebben interesse getoond voor samenwerking met de Steungroep.

De Steungroep is met haar expertise gerespecteerd gesprekspartner voor instanties en professionals die op enigerlei wijze bij de verzekeringsgeneeskundige beoordeling van mensen met ME/CVS zijn betrokken.

Op de slotconferentie werd door aanwezigen van UWV, NVVG, NVAB, KCVG als door de professionals uit zowel de juridische als de medische hoek het project geroemd als voorbeeld van hoe patiëntenparticipatie gestalte zou moeten krijgen.

Toekomstperspectief

Met het project 'Protocol in Praktijk' heeft de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid haar werkterrein kunnen uitbreiden en intensiveren. De Steungroep is al meer dan 15 jaar actief met voorlichting en ondersteuning bij (her)keuringen in het kader van de WIA, WAO, WAZ en Wajong en bij bezwaar- en beroepsprocedures die daaruit voortvloeiden. Met dit project is deze adviesfunctie geïntensiveerd, heeft de Steungroep zich nog uitdrukkelijker als gesprekspartner geprofileerd en is bereikt dat inzichten en ervaringen met andere patiënten- en belangenorganisaties worden gedeeld.

Het project heeft ertoe bijgedragen dat de Steungroep een voorbeeldfunctie heeft wat betreft actieve patiëntenparticipatie bij het implementeren en evalueren van richtlijnen en protocollen en het verbeteren van de uitvoeringspraktijk van sociale zekerheidswetgeving.

Naast organisaties en instanties die bij richtlijnontwikkeling en kwaliteitsverbetering van arbeidsongeschiktheidskeuringen betrokken zijn (onder anderen CBO, UWV, TNO, NVVG, Gezondheidsraad), heeft de Steungroep met dit project een prominente plaats ingenomen.

De Steungroep wil zich maximaal inspannen om de opbrengsten van het project 'Protocol in Praktijk' te borgen en er in de toekomst op verder te bouwen.

De tijdens de looptijd van het project ontwikkelde werkwijzen en inzichten zijn zoveel mogelijk ingebed in de reguliere werkzaamheden Steungroep. Een groot knelpunt daar-

bij is dat de financiële basis door het ontbreken van structurele bekostiging smal en onzeker is. Bovendien zijn de mogelijkheden van mensen die bij en voor de Steungroep werken in verband met gezondheidsproblemen beperkt.

Het project krijgt deels een vervolg in twee nieuwe projecten. In een door het door het Fonds PGO gesubsidieerde samenwerkingsproject met de Whiplash Stichting Nederland ('Kennis en Kracht') spelen het informeren en adviseren van mensen bij arbeidsongeschiktheidskeuringen, het systematisch verzamelen van informatie en het versterken van het patiëntenperspectief een belangrijke rol. In een eveneens door het PGO-Fonds gesubsidieerd samenwerkingsproject met de Whiplash Stichting en de Nierpatiëntenvereniging (Patiëntenperspectief op mediprudentie) staat het vanuit patiëntenperspectief ontwikkelen van kwaliteitscriteria voor de keuring en bijdragen aan het tot stand komen van mediprudentie centraal.

De Steungroep gaat ervan uit dat zij, mede op basis van de resultaten van het project, een belangrijke rol zal spelen bij de herziening van het verzekeringsgeneeskundig protocol.

BIJLAGE I

DEFINITIES VAN ME/ CVS

Definitie van CVS volgens Fukuda et al. (VS, 1994)⁹³

Hoofdcriteria

Klinisch geëvalueerde chronische vermoeidheid die onverklaarbaar is, continue aanwezig is, of herhaaldelijk terugkeert, die nieuw is, of een duidelijk begin heeft (niet het hele leven al aanwezig), die niet het resultaat is van voortdurende belasting en niet duidelijk minder wordt door rust, en die een aanzienlijke afname van het vroegere activiteitsniveau op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten tot gevolg heeft.

Nevencriteria

Ten minste vier van de volgende symptomen, die allemaal een periode van ten minste zes achtereenvolgende maanden aanhouden of gedurende deze periode steeds weer terugkeren en niet reeds hebben bestaan voor de vermoeidheid begon:

- verminderd korte termijn geheugen of concentratievermogen die zo ernstig is dat het een aanzienlijke vermindering van het vroegere activiteitsniveau op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten tot gevolg heeft,
- keelpijn
- gevoelige cervicale of axillaire lymfeklieren
- spierpijn
- pijn in verschillende gewrichten zonder zwelling of roodheid
- hoofdpijn die qua vorm, patroon en ernst nieuw is
- slaap waar de patiënt niet van uitrust
- malaisegevoel na inspanning dat langer dan 24 uur aanhoudt.

Exclusiecriteria

Een bekende aandoening, zoals onbehandelde hypothyreoïdie, slaap apnoe, narcolepsie, of iatrogene condities, zoals bijwerkingen van geneesmiddelen, die de vermoeidheid kunnen verklaren, een eerder gediagnosticeerde aandoening waarvan niet kan worden uitgesloten dat deze de vermoeidheid verklaren, bijvoorbeeld maligniteit of niet genezen virus hepatitis B of C, psychiatrische aandoeningen, zoals ernstige depressie met psychotische of melancholische kenmerken, bipolaire stoornis, dementie, anorexia nervosa of boulemie, misbruik van alcohol of andere middelen en ernstige obesitas (BMI \geq 45)

Klinische Werkdefinitie van ME/ CVS volgens Carruthers et al. (Canada, 2003)⁹⁴

Er is sprake van ME/ CVS wanneer de patiënt:

- voldoet aan de criteria voor vermoeidheid, malaise en/of vermoeidheid na inspanning, slaapstoornissen en pijn (punt 1 t/m 4) én
- twee of meer neurologische/cognitieve symptomen en een of meer symptomen uit twee van de categorieën van autonome, neuro-endocriene en immuunsysteem verschijnselen heeft (punt 5 en 6) én
- voldoet aan onderdeel 7.

⁹³ Keiji Fukuda; Stephen E. Straus; Ian Hickie; Michael C. Sharpe; James G. Dobbins; Anthony Komaroff, International Chronic Fatigue Syndrome Study Group, The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study. *Annals of Internal Medicine*. 15 December 1994, Volume 121 Issue 12, Pages 953-959. www.annals.org/cgi/content/full/121/12/953

⁹⁴ Carruthers BM, Jain AK, DeMeirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, Van de Sande MI, Myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: clinical working case definitions, diagnostic and treatment protocols. *J of CFS* (2003) 11/1:7-115. www.steungroep.nl/archief/stukken/carruthersetal.pdf

1. Ernstige, nog niet eerder opgetreden, onverklaarde, aanhoudende of terugkerende lichamelijke en geestelijke vermoeidheid, die het activiteitsniveau wezenlijk vermindert.
2. Abnormaal verlies van lichamelijk en geestelijk uithoudingsvermogen, snelafnemende spiersterkte en cognitieve vaardigheden, malaise en/of vermoeidheid en/of pijn na inspanning en een pathologisch lange herstelduur, doorgaans 24 uur of langer.
3. Slaapstoornissen*
4. Pijnklachten*: spier-, gewrichtspijnen, of ernstige hoofdpijn, die duidelijk anders is dan ooit voor de ziekte het geval was.
5. Neurologische/cognitieve verschijnselen: twee of meer van de volgende klachten: verwardheid, verminderde concentratie en korte-termijn-geheugen, desoriëntatie, problemen met het verwerken, rangschikken en terughalen van informatie; praktische afasie, gestoorde waarneming, ataxie, overbelastingsverschijnselen op cognitief of zintuiglijk niveau (bijv. overgevoeligheid voor licht en geluid) en/of emotionele overbelasting, die kunnen leiden tot een ernstige terugval en/of angst.
6. Tenminste één symptoom uit twee van de onderstaande categorieën:
 - 6.1. Autonome verschijnselen: orthostatische hypotensie, hartkloppingen door verandering van lichaamshouding, duizeligheid, extreem bleke huid, misselijkheid, prikkelbare darm, verstoring van de blaasfunctie en/of vaak moeten plassen, plotseling gejaagde hartslag, eventueel met hartritmestoornissen, kortademigheid bij inspanning
 - 6.2. Neuro-endocriene verschijnselen: schommelende lichaamstemperatuur, periodiek hevig zweten, terugkerende gevoelens van koortsigheid, koude ledematen, slecht tegen hitte en kou kunnen, opvallende gewichtsverandering, anorexia of abnormale eetlust, verminderd aanpassingsvermogen en verergering van symptomen bij lichamelijke of geestelijke stress.
 - 6.3. Immunologische verschijnselen: gevoelige lymfklieren, terugkerende keelpijn of griepachtige symptomen, algehele malaise, intoleranties voor voedsel, medicijnen of chemische stoffen, die voor aanvang van de ziekte niet aanwezig waren
7. De klachten moeten ten minste 6 maanden duren. Gewoonlijk is er een duidelijk begin, maar ook een geleidelijk ontstaan komt voor.** Een voorlopige diagnose kan al eerder worden gesteld. Voor kinderen zou drie maanden een geschikte termijn zijn. De symptomen moeten zijn ontstaan bij het begin van de ziekte, of ze moeten substantieel verergerd zijn bij begin van de ziekte.

Exclusiecriteria/uitsluitingsdiagnoses

Uitgebreide lijst van lichamelijke oorzaken en primair psychiatrische aandoeningen en alcohol- of drugsverslaving

* Een klein aantal patiënten heeft geen pijnklachten of slaapstoornissen. Toch kan de diagnose ME/CVS overwogen worden wanneer er een infectieachtig, griepachtig begin is geweest.

** Sommige patiënten hadden voorafgaand aan ME/CVS al last van een slechte gezondheid. Bij hen ontbreekt een duidelijk gemarkeerd begin van de ziekte of is sprake van een meer geleidelijk of sluipend begin.

BIJLAGE II**VRAGENLIJST****Melding keuringen ME/CVS****Versie 1.0****[internet en kantoor]****STEUNGROEP ME EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID.
PROJECT PROTOCOL IN PRAKTIJK****WERK MEE AAN VERBETERING VAN DE BEOORDELING BIJ ZIEKTEVERZUIM EN
ARBEIDSONGESCHIKTHEID (LOONDOORBETALING BIJ ZIEKTE, WIA, WAJONG,
WAZ, WAO): GEEF UW ERVARINGEN DOOR!**

Door het invullen van onderstaand formulier kunt u uw ervaring met een beoordeling bij ziekteverzuim of arbeidsongeschiktheid (keuring) melden. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid gebruikt de gegevens om lotgenoten beter te kunnen adviseren en om voorstellen te doen voor het verbeteren van de keuringspraktijk en van het keuringsprotocol CVS. **Daarvoor is zowel melding van positieve als van negatieve ervaringen van belang!**

Uw gegevens worden uitsluitend anoniem verwerkt. Wel kunt u aan het eind van het formulier uw persoonsgegevens vermelden. In dat geval kunnen wij contact met u opnemen als we nog vragen hebben en u, desgewenst, te zijner tijd op de hoogte stellen van de resultaten van ons onderzoek.

Het invullen van dit formulier kost naar schatting 20 tot 30 minuten. Hoe vollediger ingevuld, hoe beter. **U kunt uw antwoorden ook telefonisch doorgeven.**

Mensen met ME/CVS kunnen de Steungroep ook bellen voor informatie en advies over keuringen, werk, school, uitkeringen en voorzieningen. Ook dan kan het handig zijn wanneer u het formulier al hebt ingevuld, maar dat hoeft niet. Het telefoonnummer is 050 5492906.

[Alleen voor kantoor: gebruik bij gebrek aan ruimte een apart vel papier voor toelichtingen. Vergeet niet daarbij de nummers van vragen te vermelden]

A. BASISGEGEVENS

- 1) Deze melding betreft:
 mijzelf een ander
- 2) Geslacht betrokkene:
 man vrouw
- 3) Geboortedatum (of -jaar):
- 4) 1^e dag ziekteverzuim:
- 5) Deze melding betreft een:
 beoordeling door een bedrijfsarts (**Ga door met vraag 14**)
 eerste keuring door een verzekeringsarts (en eventueel arbeidsdeskundige)
 herkeuring door een verzekeringsarts (en eventueel arbeidsdeskundige)
- 6) Deze melding betreft een keuring in verband met:
 beoordeling reïntegratie-inspanning
 WIA
 Wajong
 WAO
 WAZ
 Ziektewet
- 7) Datum keuring:

- 8) UWV-kantoor (plaats):
- 9) Bent u door twee verschillende verzekeringsartsen gekeurd?
 ja nee
- 10) Uitkering(en) na keuring:
- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> IVA (WIA) | <input type="checkbox"/> TRI |
| <input type="checkbox"/> WGA-loongerelateerd (WIA) | <input type="checkbox"/> IOAW |
| <input type="checkbox"/> WGA-vervolguitkering (WIA) | <input type="checkbox"/> IOAZ |
| <input type="checkbox"/> WGA-loonaanvulling (WIA) | <input type="checkbox"/> WW |
| <input type="checkbox"/> WGA-verder onbekend (WIA) | <input type="checkbox"/> Toeslagenwet |
| <input type="checkbox"/> WAJONG | <input type="checkbox"/> Particuliere AO-verzekering |
| <input type="checkbox"/> WAO | <input type="checkbox"/> WWB (Bijstand) |
| <input type="checkbox"/> WAZ | <input type="checkbox"/> Geen uitkering |
| <input type="checkbox"/> Weet ik niet | <input type="checkbox"/> Ziektewet (Ga door met vraag 13) |
| <input type="checkbox"/> Opschorting WIA-aanvraag (Ga door met vraag 13) | |
- 11) Door UWV vastgesteld arbeidsongeschiktheidspercentage na deze (her)keuring
(*slechts één antwoord aankruisen - voor de verschillende regelingen gelden verschillende ondergrenzen*):
- < 15%
 - 15-25%
 - < 25%
 - 25-35%
 - <35%
 - 35-45%
 - 45-55%
 - 55-65%
 - 65-80%
 - 80-100%
- 12) Indien uw melding een herkeuring betreft, wat was het door UWV vastgesteld arbeidsongeschiktheidspercentage vóór deze herkeuring?
(*slechts één antwoord aankruisen - voor de verschillende regelingen gelden verschillende ondergrenzen*):
- < 15%
 - 15-25%
 - < 25%
 - 25-35%
 - <35%
 - 35-45%
 - 45-55%
 - 55-65%
 - 65-80%
 - 80-100%
 - niet van toepassing
- 13) Hebt u bezwaar aangetekend tegen de beslissing van het UWV of bent u van plan dat te gaan doen? (*De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid kan u hierbij helpen met informatie en advies!*)
- ja nee weet ik niet
- 13b) Toelichting:

- 14) Hebt u ter voorbereiding van het gesprek met de bedrijfs- of verzekeringsarts informatie opgevraagd? *(meer dan één antwoord mogelijk)*
- ja, bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
 - ja, bij de vakbond
 - ja, bij een belangenorganisatie van uitkeringsgerechtigden
 - ja, bij ...
 - nee
- 14b) Toelichting:
- 15) Was u voor het gesprek met de bedrijfs- of verzekeringsarts op de hoogte van het 'Verzekeringsgeneeskundig protocol CVS'? *(meer dan één antwoord mogelijk)*
- ja, via het UWV
 - ja, via de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
 - ja, via ...
 - nee
- 15b) Toelichting:

B. ZIEKTE, BEPERKINGEN EN BEHANDELING

- 16) Wat zijn de belangrijkste klachten en beperkingen waardoor u niet (volledig) kunt werken? *(meer dan één antwoord mogelijk)*
- vermoeidheid
 - gebrek aan uithoudingsvermogen
 - na inspanning zeker 24 uur nodig om te herstellen
 - moeite met concentratie
 - spier- en/of gewrichtspijn
 - vergeetachtigheid
 -
- 17) Hoeveel uur per dag kunt u (buiten eten, slapen, rusten en zelfverzorging) gemiddeld actief zijn?
- meer dan 10 uur
 - 8 tot 10 uur
 - 6 tot 8 uur
 - 4 tot 6 uur
 - 2 tot 4 uur
 - minder dan 2 uur
- 18) Welke diagnose is/diagnoses zijn bij u gesteld?
- CVS (of CVS/ME)
 - fibromyalgie
 - anders, namelijk ...
 - er is (nog) geen diagnose gesteld
- 19) Wanneer de diagnose CVS (of CVS/ME) bij u is gesteld, door wie is dat gebeurd? *(meer dan één antwoord mogelijk)*
- huisarts
 - specialist
 - een ander, namelijk ...
 - niet van toepassing
- 20) Bent u in behandeling of ooit behandeld in verband met CVS/ME?
- ja
 - niet van toepassing **(Ga door met vraag 23)**
 - nee **(Ga door met vraag 23)**

- 21) Wat voor behandeling(en) in verband met CVS/ME volgt u/hebt u gevolgd?
 medicijnen
 cognitieve gedragstherapie (CGT). Bij welke instelling/therapeut?
- andere psychologische begeleiding
 fysiotherapie of oefentherapie
 anders, namelijk
21b) Toelichting:
- 22) Indien u cognitieve gedragstherapie (CGT) volgt/hebt gevolgd: wat was daarvan het resultaat?
 volledig hersteld
 licht verbeterd
 sterk verbeterd
 gelijk gebleven
 licht achteruit gegaan
 sterk achteruit gegaan
22b) Toelichting:

Als uw melding een keuring bij het UWV betreft, ga dan door met vraag 23.

Als uw melding een beoordeling door een bedrijfsarts betreft, kunt u vraag 23 t/m 46 overslaan. Ga dan door met vraag 47.

C. HET MEDISCH GEDEELTE VAN DE KEURING, DE VERZEKERINGSARTS

- 23) Hebt u de indruk dat de verzekeringsarts voldoende kennis had van ME/CVS?
 ja nee weet ik niet
23b) Toelichting:
- 24) Welke diagnose heeft de verzekeringsarts gesteld?
(meer dan één antwoord mogelijk)
 CVS/ME
 fibromyalgie
 geen ziekte
 anders, namelijk ...
 weet ik niet
- 25) Heeft de verzekeringsarts informatie ingewonnen bij uw arts(en) of behandelaar(s)?
 ja (**Ga door met vraag 27**) nee weet ik niet
- 26) Zo nee, had u dat wel gewild?
 ja nee weet ik niet
- 27) Vindt u dat het onderzoek van de verzekeringsarts voldoende is geweest om een goed beeld te krijgen van uw klachten, behandeling en beperkingen?
 ja (**Ga door met vraag 29**) nee
- 28) Zo nee, wat had hij dan volgens u meer aan onderzoek moeten (laten) doen?
....
- 29) Is de verzekeringsarts van mening dat u voldoende wordt/bent behandeld?
 ja nee weet ik niet
- 30) Heeft uw verzekeringsarts u een bepaalde behandeling geadviseerd of voorgeschreven?
 ja, geadviseerd, namelijk ...
 ja, voorgeschreven, namelijk
 nee (**Ga door met vraag 33**)
30b) Toelichting:

- 31) Heeft de verzekeringsarts u voldoende geïnformeerd over waar u in uw omgeving die behandeling kunt krijgen?
 ja nee
31b) Toelichting:
- 32) Hebt u dit advies of voorschrift opgevolgd of bent u van plan dit op te volgen?
 ja nee
Waarom? ...
Waarom niet? ...
- 33) Heeft de verzekeringsarts bij de beoordeling van uw arbeidsongeschiktheid voldoende rekening gehouden met uw klachten en beperkingen?
 nee ja (**Ga door met vraag 35**) weet ik niet (**Ga door met vraag 35**)
- 34) Zo nee, met welke klachten en beperkingen heeft hij onvoldoende rekening gehouden? (*meer dan één antwoord mogelijk*)
 vermoeidheid
 gebrek aan uithoudingsvermogen
 na inspanning zeker 24 uur nodig om te herstellen
 moeite met concentratie
 spier- en/of gewrichtspijn
 vergeetachtigheid

- 35) Hoeveel uur kunt u volgens de verzekeringsarts werken?
..... uur per week
- 36) Indien uw melding een herkeuring betreft: hoeveel uur kon u volgens de verzekeringsarts bij de vorige keuring werken?
 niet van toepassing
 uur per week
- 37) Hoeveel uur denkt u zelf te kunnen werken?
..... uur per week
- 38) Hebt u het idee gekregen dat de verzekeringsarts bepaalde vooroordelen over u had?
 ja nee weet ik niet
38b) Toelichting:
- 39) Hebt u op de een of andere manier gemerkt dat de verzekeringsarts het 'Verzekeringsgeneeskundig protocol CVS' toepaste?
 ja nee weet ik niet
39b) Toelichting:
- 40) Heeft de verzekeringsarts tijdens de keuring een opmerking gemaakt over het protocol CVS?
 ja nee weet ik niet
40b) Toelichting:
- 41) Denkt u dat dit protocol van invloed is geweest op de keuring?
 nee
 ja, in positieve zin
 ja, in negatieve zin
 weet ik niet
41b) Toelichting:
- 42) Ruimte voor overige opmerkingen over de keuring door de verzekeringsarts :

D. HET ARBEIDSKUNDIG GEDEELTE VAN DE KEURING, DE ARBEIDSKUNDIGE

- 43) Hebt u, behalve met de verzekeringsarts, ook een gesprek gehad met een arbeidsdeskundige?
 ja
 nee (**Ga door met vraag 47**)
- 44) Welke functies heeft de arbeidsdeskundige voor u geselecteerd?
 weet ik niet (**Ga door met vraag 46**)

- 45) Denkt u dat al deze functies voor u haalbaar zijn?
 ja nee weet ik niet
45b) Toelichting:
- 46) Ruimte voor overige opmerkingen over de keuring door de arbeidsdeskundige:

E. WERK EN RE-INTEGRATIE

- 47) Welke functie had u voor u ziek werd?
....
- 48) Hoeveel uur per week werkte u voordat u ziek werd?
.... uur per week
- 49) Bent u (nog) in dienst bij een werkgever?
 ja, bij mijn oude werkgever
 ja, bij een nieuwe werkgever
 nee
- 50) Werkt u nu?
 nee
 ja, in mijn oude functie, voor uur per week
 ja, in een andere bestaande functie, voor uur per week
 ja, in een aangepaste functie, voor uur per week
- 51) Benut u hiermee uw mogelijkheden om te werken volledig?
 nee
 ja (**Ga door met vraag 55**)
51b) Toelichting:
- 52) Zou u (meer) willen werken?
(meer dan één antwoord mogelijk)
 nee, omdat ik een opleiding wil doen/afmaken
 nee, omdat ik andere prioriteiten heb
 nee, omdat ik dat vanwege mijn gezondheid niet kan
 nee, omdat ...
 ja, omdat ik het salaris nodig heb
 ja, omdat ik me zo nuttig kan maken voor anderen
 ja, omdat ik zo meer betrokken kan zijn bij de maatschappij
 ja, omdat ...

- 53) Hoe schat u, **op basis van uw gezondheid**, uw kans om binnen twee jaar weer/meer betaald werk te **kunnen** doen?
- veel kans
 - weinig kans
 - geen kans
 - niet van toepassing
- 54) Hoe schat u, **op basis van uw positie op de arbeidsmarkt** (o.a. leeftijd, ervaring, opleiding), uw kans om binnen twee jaar weer/meer betaald werk te vinden?
- veel kans
 - weinig kans
 - geen kans
 - niet van toepassing
- 55) Heeft u tijdens uw ziekte hulp gehad om terug te keren naar uw eigen werk of naar ander werk?
- nee (**Ga door met vraag 58**)
 - ja, namelijk ...
- 56) Van wie kreeg u die hulp?
(meer dan één antwoord mogelijk)
- werkgever
 - bedrijfsarts
 - UWV
 - re-integratiebureau
 -
- 57) Hoeveel hebt u aan die hulp gehad?
- veel
 - een beetje
 - niets
- 57b) Toelichting:

F. CONTACTGEGEVENS MELDER*

- 58) Naam:
- 59) Adres:
- 60) Postcode en plaats:
- 61) Telefoon:
- 62) E-mailadres:
- 63) Bent u bereid om desgevraagd nadere informatie te verstrekken?
- ja (*Vermeld dan uw bij uw persoonlijke gegevens in ieder geval uw naam en telefoonnummer*)
 - nee
- 64) Wilt u te zijner tijd de resultaten van dit onderzoek ontvangen?
- ja (*Vermeld dan uw bij uw persoonlijke gegevens in ieder geval uw naam en e-mailadres*)
 - nee

*niet verplicht

G. RUIMTE VOOR OVERIGE OPMERKINGEN

65)

[alleen voor kantoor, niet voor website]

Vragen beller:

Advies Steungroep aan beller:

Afspraak:

BIJLAGE III

Toegevoegd aan de digitale instructie wet- en regelgeving UWV op 27 maart 2006:

Incidentele Mededeling AW

ME/CVS; handelwijze bij verzoek om terug te komen van een beschikking.

Inleiding

Naar aanleiding van het rapport van de Gezondheidsraad in 2005 over het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), ook wel myalgische encephalomyelitis (ME) is er discussie ontstaan over de arbeidsongeschiktheidbeoordeling van mensen met deze aandoening.

Na overleg met UWV heeft de minister van SZW hierover in de Tweede Kamer verklaard dat er wat betreft de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling geen gevolgen zijn te verwachten van het advies van de Gezondheidsraad. De geldende richtlijnen in wet en verdere regelgeving zijn niet strijdig met het advies van de Gezondheidsraad. Voor degenen met CVS/ME betekent dit dat een uitkering niet zonder meer is gegarandeerd, maar ook niet zonder meer wordt uitgesloten. Er vindt een individuele beoordeling plaats.

In de Tweede Kamer is vervolgens de motie Vendrik aangenomen waarin is verzocht herkeurde personen die met oneigenlijke argumenten zijn geconfronteerd en zelf graag een nieuwe keuring bij UWV wensen daar de mogelijkheid toe te bieden.

De minister heeft toen aangegeven dat een dergelijk verzoek door UWV in behandeling zou worden genomen.

In de verzekeringsgeneeskundige sector is in de loop van 2005 verschillende malen aandacht aan deze materie besteed.

Deze instructie is een uitwerking van de toezegging van de minister en bestaat uit drie delen plus een bijlage.

Allereerst beschrijven we het proces dat moet worden gevolgd na ontvangst van een verzoek om terug te komen van een beslissing omdat de verzekeringsgeneeskundige beoordeling niet juist zou zijn geweest (werkproces).

Vervolgens vind je een uiteenzetting van het juridische beoordelingskader met als bijlage tekstblokken te gebruiken voor beslissingen naar aanleiding van de beoordeling van het verzoek.

Als laatste wordt het beoordelingskader voor de verzekeringsarts aangegeven.

Incidentele Mededeling AW, ME/CVS: wat te doen bij verzoek om terug te komen van beschikking

Werkproces

Toelichting

Er is gekozen voor een werkproces waarbij de (regionale) staf een uitdrukkelijke rol vervult. Dit, omdat in ieder geval bij ME/CVS sprake is van gevoelige materie, waarbij het van groot belang is er op uniforme wijze mee om te gaan.

Daarom is ook de mogelijkheid geopend om bij twijfel een team van deskundigen van de centrale staf te consulteren

Processtappen



twijfel

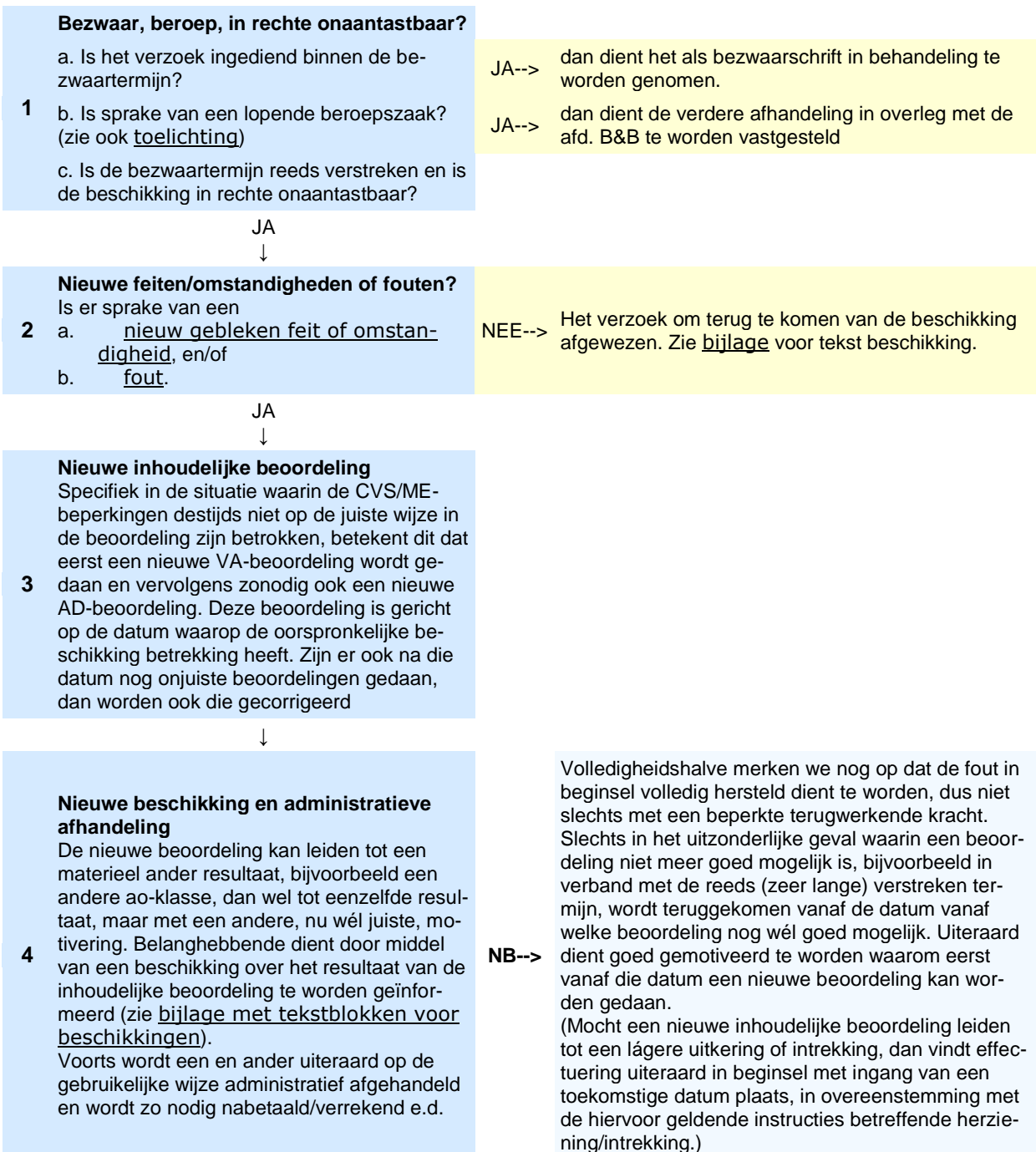
Het is voorstelbaar dat RSVA en SVA, ook na onderling overleg, twijfelen of sprake is van een onjuiste verzekeringsgeneeskundige grondslag.

In dat geval vindt voorlegging plaats aan een consultatieteam van de centrale staf. De relevante dossierstukken kunnen onder vermelding van de reden van twijfel aan Sociaal Medische Zaken t.a.v. de medisch adviseur worden opgestuurd

Incidentele Mededeling AW, ME/CVS: wat te doen bij verzoek om terug te komen van beschikking

JURIDISCH BEOORDELINGSKADER

De te volgen beoordelingswijze bij verzoeken om terug te komen van een beschikking is reeds in 2004 opgenomen in de UWV-instructie wet- en regelgeving (**instructie wet- en regelgeving AG - AW – Herzien – Ten voordele terugkomen**). Ook als bij een dergelijk verzoek CVS/ME een rol speelt, wordt het verzoek conform het gestelde in de instructie afgehandeld. We geven hier kort weer wat dit concreet betekent:



ad 1b, Lopende bezwaar- of beroepszaak

- Ontvangen we een verzoek om terug te komen van een beschikking en is t.a.v. diezelfde beschikking tevens sprake van een lopende bezwaar- of beroepszaak, dan dient betrokkene te worden gevraagd naar zijn bedoeling (dit mag telefonisch, het resultaat schriftelijk bevestigen). Waarschijnlijk wil betrokkene dat zijn verzoek wordt meegenomen in de lopende bezwaar- of beroepszaak. Het verzoek kan dan immers volledig in de beoordeling van het bezwaar/beroep worden betrokken. Geeft betrokkene echter nadrukkelijk te kennen dat hij een primaire beslissing verlangt inzake het al dan niet terugkomen van de beschikking, dan wordt een dergelijke beslissing voorbereid en gegeven. Een bezwaar tegen een beslissing om niet terug te komen, heroverweeg je in bezwaar volledig, maar in beroep toets je slechts marginaal. In beide gevallen dient je e.e.a. in overleg met de afdeling B&B af te handelen.
- Ontvangen we een verzoek om terug te komen van een beschikking en loopt t.a.v. een **andere** beschikking tevens een bezwaar- of beroepszaak, dan dien je een primaire beslissing voor te bereiden en af te geven. Ook hier geldt dat dit in overleg met de afdeling B&B moet gebeuren.

ad 2a, nieuw gebleken feit of omstandigheid

Onder nieuw gebleken feiten of omstandigheden (nova) worden gegevens verstaan die voorheen niet bekend waren en ook niet bekend konden zijn. Zij hebben bij de eerdere besluitvorming geen rol gespeeld en konden destijds ook niet als bezwaar- of beroepsgrond worden aangevoerd. Aan de jurisprudentie kan een aantal voorbeelden worden ontleend:

- Nieuwe stukken die geen nieuwe gegevens bevatten zijn geen nova.
- Zorgvuldigheidsgebreken van de oorspronkelijke beschikking zijn geen nova. (Grievens daarover hadden eerder aangevoerd kunnen worden.)
- Nieuwe gegevens over een andere datum of periode zijn geen nova.
- Het gegeven dat voor de aanvankelijk niet te objectiveren klachten nu wel een oorzaak is gevonden kan wel een novum zijn.

Specifiek in het kader van de CVS/ME-kwestie geldt dat het rapport van de Gezondheidsraad en de brieven van de minister aan de Tweede Kamer en het UWV níet als nieuw feit of nieuwe omstandigheid moeten worden beschouwd.

Het is natuurlijk wel mogelijk dat er in een CVS/ME-situatie op een andere grond toch sprake is van een nieuw feit of nieuwe omstandigheid.

ad 2b, fout

Onder een fout wordt hier verstaan een handelwijze/beoordeling die onmiskenbaar in strijd is met wettelijke regels, beleidsregels (waaronder standaarden, richtlijnen) of algemene beginselen van behoorlijk bestuur. Gelet hierop is het niet nodig bij het onderzoek of sprake is van een dergelijke evidente fout alle stukken minutieus te onderzoeken. Het gaat om fouten die zonder meer duidelijk zijn, die eenvoudig onderkend kunnen worden.

Voorts wordt bij een beroep op een fout in beginsel alleen het desbetreffende aspect nader bekeken. Het is niet nodig het totale dossier op elke mogelijke fout te onderzoeken. Specifiek in het kader van CVS/ME, waar bij een verzoek om terug te komen van de beschikking veelal zal worden aangevoerd dat de beschikking berust op een onjuiste verzekeringsgeneeskundige grondslag, kan het onderzoek dan hiertoe worden beperkt (en hoeft bijvoorbeeld niet ook de dagloonberekening opnieuw bekeken te worden). Zie onderdeel C Verzekeringsgeneeskundig beoordelingskader voor een nadere toelichting op het vaststellen van eventuele onjuistheden in de verzekeringsgeneeskundige grondslag van de beschikking

VERZEKERINGSGENEESKUNDIG BEOORDELINGSKADER**Inleiding**

De directe aanleiding om aan UWV te vragen om terug te komen van een eerdere beschikking bij ME/CSV^[1] werd gevormd door signalen dat verzekeringsartsen soms van mening zijn dat ME/CSV geen ziekte is en de betreffende cliënt om die reden niet arbeidsongeschikt is. Een dergelijke motive-

ring is niet conform de vigerende wet- en regelgeving. Gevolg daarvan is dat de beschikking berust op een onjuiste verzekeringsgeneeskundige grondslag.

Hieronder benoemen we een aantal situaties waarin sprake is van een onjuiste verzekeringsgeneeskundige grondslag voor de genomen beschikking. Te beginnen met de hierboven geschetste situatie. Per situatie wordt toegelicht waarom sprake is van een onjuiste grondslag

^[1] ME = myalgische encephalomyelitis; CVS = chronisch vermoeidheidssyndroom; beide benamingen worden gebruikt voor het zelfde syndroom, waarvan het belangrijkste kenmerk wordt gevormd door ernstige, langdurige vermoeidheidsverschijnselen

Mogelijke situaties van onjuiste grondslag

situatie	toelichting	te volgen werkwijze
<p>1. Cliënt is niet arbeidsongeschikt omdat ME/CVS geen ziekte is.</p>	<p>ME/CVS is een door de Wereld Gezondheidsorganisatie erkende ziekte. Dat ME/CVS geen ziekte zou zijn moet dan ook als een privé-opvatting van de verzekeringsarts worden gezien die niet ter zake doende is. Los daarvan vereist het Schattingsbesluit niet dat er een specifieke diagnose is gesteld of een oorzaak voor de klachten en symptomen is vastgesteld. Het is in die zin niet relevant of de diagnose ME/CVS is gesteld of niet, of welke andere diagnose dan ook.</p> <p>Relevant is of er beperkingen kunnen worden vastgesteld die het gevolg zijn van ziekte of gebrek. Dat is het geval als een consistent geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps aannemelijk is.</p> <p>Als de verzekeringsarts oordeelt dat cliënt geen beperkingen heeft die het gevolg zijn van ziekte of gebrek, zal zijn motivering erop gericht moeten zijn dat een consistent geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps niet aannemelijk is.</p>	<p>1. Allereerst wordt op grond van het dossier, in het bijzonder de verzekeringsgeneeskundige rapportage, beoordeeld of sprake is van een onjuiste grondslag.</p> <p>2. Een onjuiste grondslag betekent niet altijd dat de conclusie en de daarop gebaseerde beschikking onjuist zijn. Als de conclusie op grond van de dossiergegevens goed kan worden onderbouwd is een nieuw onderzoek^[1] niet nodig. Er kan een goed gemotiveerde beschikking worden afgegeven. Dit kan zich in elk van de situaties 1 tot en met 4 voordoen.</p> <p>3. Biedt het dossier onvoldoende aanknopingspunten om de conclusie en de daarop gebaseerde beschikking te onderbouwen, dan wordt een nieuw onderzoek ingesteld.</p>
<p>2. Cliënt is niet arbeidsongeschikt omdat er geen sprake is van ziekte (of gebrek).</p>	<p>Dit is een wezenlijk andere situatie dan situatie 1. Hier gaat het niet om het (niet) erkennen van een bepaalde ziektediagnose (zoals ME/CVS). Hier stelt de verzekeringsarts eenvoudigweg dat er</p>	

	<p>geen ziekte is en dus ook geen arbeidsongeschiktheid. Dit is onvoldoende. Het element beperkingen ontbreekt. De verzekeringsarts gaat als het ware voorbij aan de beperkingen die cliënt ervaart, terwijl die juist de belangrijkste (of enige) uitingen van ziekte kunnen zijn. Daarom moet de verzekeringsarts motiveren waarom er geen beperkingen zijn als gevolg van ziekte of gebrek òf waarom de door de cliënt ervaren beperkingen niet het gevolg zijn van ziekte respectievelijk van de ziekte die bij cliënt is vastgesteld</p>	<p>^[1] Onder een nieuw onderzoek wordt verstaan: opnieuw dan wel aanvullende gegevens verzamelen. In het algemeen betekent dit dat de verzekeringsarts cliënt oproept voor zijn spreekuur, zo nodig gevolgd door een arbeidsdeskundig onderzoek</p>
<p>3. Cliënt is niet arbeidsongeschikt omdat de diagnose onduidelijk is of omdat er geen eenduidige diagnose te stellen is</p>	<p>Zie de <u>toelichting bij 1</u>: een (duidelijke) diagnose is niet vereist om te concluderen dat cliënt beperkingen heeft als gevolg van ziekte</p>	
<p>4. Motivering ontbreekt of is onvoldoende</p>	<p>Onder onvoldoende motivering wordt verstaan dat de door de verzekeringsarts verzamelde gegevens ruimte laten voor een andere conclusie, terwijl de verzekeringsarts niet voldoende inzichtelijk maakt, welke argumenten doorslaggevend waren voor de door hem getrokken conclusie. Er is met ander woorden een discrepantie tussen de vastgelegde gegevens en de conclusie, die niet in de motivering wordt overbrugd</p>	
<p>5. De beoordeling zelf is niet juist.</p>	<p>De verzamelde gegevens lijken niet of nauwelijks de getrokken conclusie te kunnen rechtvaardigen.</p>	

BIJLAGE BIJ IM AW, ME/CVS

Tekstblokken voor beschikkingen op verzoeken om terug te komen op schattingsbeslissingen in verband met chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)

Schematisch overzicht tekstblokken
(GR = Gezondheidsraad)

Standaard aanhef	A. Inleiding	B. Beoordeling verzoek bij beroep op:	C. Resultaat bekijken bij	Standaard afsluiting bij beschikkingen (dus met bezwaarclausule en ondertekening namens de Raad van bestuur)
			C1: geen nieuwe gegevens	
		1. <u>alleen rapport GR</u>	1. <u>geen duidelijke fout --> niet terugkomen</u>	
		2. <u>rapport GR + andere maar niet nieuwe gegevens</u>	2. <u>duidelijke fout --> geen herbo --> geen ander resultaat --> niet terugkomen</u> 2b <u>zelfde, maar bij alleen duidelijke motiveringsfout</u>	
		3. <u>alleen andere maar niet nieuwe gegevens</u>	3. <u>duidelijke fout --> herbo --> geen ander resultaat --> niet terugkomen</u>	
		4. <u>duidelijke fout --> herbo --> ander resultaat --> terugkomen</u>		
			C2: herbo vanwege nieuwe gegevens	
		4. <u>rapport GR + andere, wél nieuwe gegevens</u>	1. <u>geen ander resultaat --> niet terugkomen</u>	
		5. <u>alleen andere, maar wél nieuwe gegevens</u>	2. <u>ander resultaat --> wel terugkomen.</u>	

C1. teksten Resultaat van het bekijken bij *geen nieuwe gegevens*

soort resultaat 1:

- **geen duidelijke fout, dus niet terugkomen**

tekst 1:

Bij een arbeidsongeschiktheidsbeoordeling stelt de verzekeringsarts vast of er volgens objectieve medische maatstaven sprake is van uit ziekte of gebrek voortvloeiende belemmeringen voor het verrichten van arbeid. Bij de beoordeling van uw arbeidsongeschiktheid zijn volgens ons geen duidelijke fouten gemaakt. <Reden noemen waarom hetgeen betrokkene heeft aangevoerd geen duidelijke fout betreft.> We zien daarom geen reden voor herziening van de beschikking van <datum beschikking waarvan is gevraagd terug te komen>. Uw verzoek wordt daarom afgewezen.

Bijlage IV

Vragen voor de interviews van deskundigen

Waarom blijft een aantal verzekeringsartsen zich, in strijd met de classificaties van de wereldgezondheidsorganisatie WHO (ICD en ICF), internationale wetenschappelijke publicaties, het CVS-advies van de Gezondheidsraad, het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS en interne UWV-instructies, verzetten tegen de status van CVS als (syndroom)diagnose, en tegen de consequentie daarvan dat bij CVS stoornissen en beperkingen aanwezig zijn en dus sprake is van ziekte in de zin van de arbeidsongeschiktheidswetgeving?

Hebben deze verzekeringsartsen binnen het UWV de ruimte om bij de beoordeling van ME/CVS-patiënten uit te gaan van een opvatting over ME/CVS die onder andere in strijd is met het protocol CVS, beleidsregels en interne UWV-instructies? Op grond waarvan?

Aan welke eisen moet het diagnostisch onderzoek voldoen om tot een zo betrouwbaar mogelijke diagnose ME/CVS te leiden?

Biedt het protocol CVS verzekeringsartsen voldoende houvast om een door een arts in de curatieve sector gestelde diagnose ME/CVS te kunnen toetsen of deze diagnose zelf te kunnen stellen?

Geeft de toelichting op het protocol een voldoende overzicht van de sociaal medische kennis over de symptomen en mogelijke gevolgen van ME/CVS om deze mee te wegen bij het beoordelen van de plausibiliteit van de geclaimde beperkingen?

*Welke methoden en instrumenten hebben verzekeringsartsen tot hun beschikking om de beperkingen van cliënten met ME/CVS op het gebied van **fysieke belastbaarheid** zo plausibel mogelijk vast te stellen?*

*Welke methoden en instrumenten hebben verzekeringsartsen tot hun beschikking om de beperkingen van cliënten met ME/CVS op het gebied van **mentale belastbaarheid** zo plausibel mogelijk vast te stellen?*

*Welke methoden en instrumenten hebben verzekeringsartsen tot hun beschikking om de beperkingen van cliënten met ME/CVS op het gebied van **duurbelastbaarheid**, vertaald in beperkingen ten aanzien van werktijden, zo plausibel mogelijk vast te stellen?*

Zijn deze methoden en instrumenten voldoende of zijn er aanvullende methoden of instrumenten nodig? Welke?

Over welke onderwerpen kan/kunnen

- *de cliënt/patiënt zelf*
- *de bedrijfsarts*
- *de behandelaar(s)*
- *overige derden (partner, werkgever, collega's)*

informatie verschaffen die een rol spelen bij de objectivering van de beperkingen door de verzekeringsarts?

In welke gevallen moet de verzekeringsarts aanvullende informatie bij hen inwinnen?

Welk aanvullend onderzoek kan nuttig zijn om beperkingen bij ME/CVS nader te objectiveren?

Hoe kan bevorderd worden dat de verzekeringsarts tegemoet komt aan de wens van een cliënt om zijn of haar behandelaar te raadplegen?

Hoe kan het beeld dat verzekeringsartsen op basis van het protocol hebben van de behandelingsmogelijkheden bij CVS en van resultaten die van CGT verwacht kunnen worden meer in overeenstemming gebracht worden met de door patiënten ervaren realiteit?

Wie is verantwoordelijk voor de toepassing van het protocol CVS bij de keuringen en hoe wordt dat gecontroleerd?

Geeft het protocol wel een goed beeld van de oorzaken van ME/CVS en van de behandelingsmogelijkheden?

Wat vindt u van het protocol CVS?

Bovenstaande vragen zijn gebaseerd op:

Y. Jansen, M. Koolhaas, G. de Meijer, Het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS. Praktijkervaringen van patiënten/cliënten met de keuring. Tussenverslag. Groningen, 2009

BIJLAGE V

Verzekeringsgeneeskundige uitgangspunten: Ziekte, Stoornissen, beperkingen en handicaps (participatieproblemen), objectief vaststellen en consistentie

Bronnen:

- Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium (1996, Tica, nu UWV, bindende richtlijn. Verder afgekort tot RMAO)
- Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten (2000, 2004, wettelijke status, van toepassing op WAO, WAJONG, WAZ en WIA. Verder afgekort tot SB)
- ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health. Bohn Stafleu van Loghem, Houten 2002 ISBN 90 313 3913 X. (afgekort ICF)
- ME/CVS; handelwijze bij verzoek om terug te komen van een beschikking. Incidentele Mededeling AW. Toegevoegd aan de digitale instructie wet- en regelgeving UWV op 27 maart 2006 (afgekort IM UWV)

Afwijking of stoornis

Een vraagstelling aan een medicus waarin het woord 'afwijking' of 'stoornis' voorkomt kan tot misverstanden leiden. Zowel 'afwijking' als 'stoornis' worden door artsen vaak geïnterpreteerd als 'lichamelijke afwijking', zichtbaar, of door laboratoriumonderzoek zichtbaar te maken. Dit levert problemen op in die gevallen waarin de medische kennis en medische technieken (nog) te kort schieten. Bovendien is deze interpretatie in de context van de WIA, Wajong, WAO en WAZ niet juist. Voor (o.a.) die wetten is het begrippenkader van de ICF leidend. Veel artsen kennen/gebruiken de ICF-terminologie (nog) niet, zodat de kans groot is dat ze vragen over afwijking en stoornissen in dit kader niet volledig of niet juist beantwoorden. Met een betere vraagstelling, met toelichting, zou dit misschien tegengegaan kunnen worden. De toelichting kan gebaseerd worden op de *Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium* (1996, Tica, nu UWV, bindende richtlijn. Verder afgekort tot RMAO) en het *Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten* (2000, 2004, wettelijke status, van toepassing op WAO, WAJONG, WAZ en WIA. Verder afgekort tot SB)

Ziekte

Ziekte wordt in de RMAO als volgt gedefinieerd:

'afwijkende toestand van het menselijk organisme met een vermindering van autonomie die zich uit in stoornissen, beperkingen en handicaps [YJ: participatieproblemen]'. In de Nota van Toelichting bij het SB 2000 staat, in aansluiting hierop, de volgende beschrijving:

'Om van ziekte te kunnen spreken dient er een stoornis te zijn in het menselijk organisme, met een vermindering van de persoonlijke autonomie. Vermindering of verlies van autonomie betekent dat men niet in staat is (een deel van) de sociale rollen te vervullen; er is sprake van een vermindering of verlies van lichamelijke of psychische functie [YJ: = stoornissen], als gevolg waarvan een vermindering of verlies van normale gedragingen, activiteiten [YJ: = beperkingen] en sociale rolvervulling [YJ: = handicaps/participatieproblemen] optreedt.'

Stoornissen, beperkingen en handicaps/participatieproblemen

RMAO:

- Stoornissen kunnen zich uiten in gezondheidsklachten
- Beperkingen kunnen zich uiten in klachten over activiteiten
- Handicaps kunnen zich uiten in klachten over sociale rollen

De begrippen stoornissen, beperkingen en handicaps zijn ontleend aan en gedefinieerd in de ICDH, een classificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO. In de opvolger daarvan, de ICF, is 'handicap' vervangen door 'participatieprobleem'. De definities zijn gelijk gebleven.

- *Stoornissen*: 'afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen.'
- *Functies*: 'fysiologische en mentale eigenschappen van het menselijk organisme.'
- *Beperkingen*: 'moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten.'

Participatieproblemen (voorheen 'handicaps'): 'problemen die iemand heeft met het deelnemen aan het maatschappelijk leven'.

Enkele voorbeelden van stoornissen volgens de ICF: energiestoornis, geheugenstoornis, concentratiestoornis, pijn, slaapstoornis. Een stoornis hoeft dus geen lichamelijke afwijking te zijn.

Volgens RMAO en SB kan er arbeidsongeschiktheid vastgesteld worden, ook:

- zonder dat de oorzaak van de gezondheidsklachten bekend is
- zonder dat er lichamelijke afwijkingen gevonden zijn
- zonder dat er een precieze diagnose gesteld kan worden

Voorwaarde: De verzekeringsarts stelt objectief vast dat er sprake is van een consistent geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps. (SB p. 12, 14, 15)

Geen specifieke diagnose of oorzaak vereist

Het Schattingsbesluit vereist niet dat er een specifieke diagnose is gesteld of een oorzaak voor de klachten en symptomen is vastgesteld. Het is in die zin niet relevant of de diagnose ME/CVS is gesteld of niet, of welke andere diagnose dan ook.* Relevant is of er beperkingen kunnen worden vastgesteld die het gevolg zijn van ziekte of gebrek. Dat is het geval als een consistent geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps aannemelijk is. Als de verzekeringsarts oordeelt dat cliënt geen beperkingen heeft die het gevolg zijn van ziekte of gebrek, zal zijn motivering erop gericht moeten zijn dat een consistent geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps niet aannemelijk is. (IM UWV)

Beperkingen kunnen de belangrijkste of enige uiting van ziekte zijn

Beperkingen kunnen de belangrijkste (of enige) uitingen van ziekte zijn. Wanneer een verzekeringsarts geen beperkingen wil aannemen moet hij motiveren waarom er geen beperkingen zijn als gevolg van ziekte of gebrek of waarom de door de cliënt ervaren beperkingen niet het gevolg zijn van ziekte respectievelijk van de ziekte die bij cliënt is vastgesteld. (IM UWV)

Objectief vaststellen

Objectief vaststellen: gebaseerd op feiten, niet beïnvloed door vooroordelen:

- toetsbaar
- reproduceerbaar
- consistent (logische samenhang van vertelde en waargenomen stoornissen, beperkingen en handicaps en passend binnen sociaal-medische kennis)
- volgens medische/verzekeringsgeneeskundige methoden
- gebaseerd op waarneming. RMAO 3.2: *"Tot de eerste waarnemingen horen de claim en de klachten van de cliënt. De verzekeringsarts toetst deze waarnemingen op hun onderlinge samenhang en aan datgene wat hij verder bij zijn onderzoek hoort, ziet, voelt of eventueel ruikt. Hij vergelijkt deze waarnemingen en vult ze aan met die van anderen zoals bedrijfsartsen, werkgevers, behandelend artsen, (arbeids)deskundigen en collega's van de cliënt."*
- er moet sprake zijn van plausibiliteit

De verzekeringsarts moet objectiveren, plausibel maken (= activiteit)

Consistentie

Het begrip consistentie is nader gedefinieerd in de Standaard Onderzoeksmethoden (LISV, oktober 2000). Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen interne en externe consistentie:

- *Interne consistentie*: Logische samenhang -zonder innerlijke tegenspraak- in de mededelingen van de cliënt omtrent de ervaren beperkingen in zijn functioneren.
- *Externe consistentie*: Logische samenhang -zonder innerlijke tegenspraak- tussen de aard van de gepresenteerde klachten en het sociaal medisch kennisdomein* en de samenhang van de verkregen waarnemingen die de beoordelend verzekeringsarts en anderen gedaan hebben.

Bij (vermeende) inconsistentie dient de verzekeringsarts:

- nauwkeuriger onderzoek te doen
- meer bronnen te raadplegen
- het wederkerigheidsprincipe toepassen -> de keuring de vermeende inconsistentie voor te leggen, zodat die het beeld kan toelichten of corrigeren (RMAO)

* Bij de 21 diagnoses waarvoor een verzekeringsgeneeskundige protocol is vastgesteld moet de verzekeringsarts bij de beoordeling gebruiken maken van die protocollen. Deze bevatten onder andere een samenvatting van de sociaal medische kennis per ziektebeeld.

BIJLAGE VI

UITKOMSTEN SLOTCONFERENTIE 5 FEBRUARI 2010

Brede samenstelling

Ter afsluiting van het project 'Protocol in praktijk' organiseerde de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid op 5 februari 2010 in Bunnik een werkconferentie onder de titel '*ME/CVS: Verantwoord oordelen (on)mogelijk?*' - *Kwaliteit van de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid*. Voor deze conferentie waren mensen met verschillende achtergronden en deskundigheden (juristen, behandelaars, onderzoekers, ME/CVS-patiënten, patiëntenvertegenwoordigers, mensen van andere belangen-/patiëntenorganisaties, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, UWV-vertegenwoordigers, politici) uitgenodigd die betrokken zijn bij arbeidsongeschiktheidskeuringen. Ruim 40 mensen gaven gehoor aan de uitnodiging. Zij kwamen met vele ideeën voor verbetering van de verzekeringsgeneeskundige beoordeling van mensen met ME/CVS.

Verbetering nodig

Op de conferentie schetste Ynske Jansen de voorlopige resultaten van het door de Stichting Instituut GAK gesubsidieerde tweejarige project. De belangrijkste conclusie uit de analyses van de gegevens is dat mensen met ME/CVS vinden dat de verzekeringsartsen te weinig rekening houden met hun beperkingen. Dit komt onder andere tot uiting in een zeer groot verschil van mening tussen cliënt en keuringsarts over het haalbare aantal werkuren per week. Het overgrote deel van de ME/CVS-patiënten die hun ervaringen met medische beoordelingen bij de Steungroep hebben gemeld geeft een onvoldoende voor de kennis van de verzekeringsarts over ME/CVS en voor zijn onderzoek. Ynske nodigde de deelnemers uit hiervoor met oplossingen te komen. Niet alle aanwezigen herkenden dit beeld volledig, zo bleek uit de aansluitende discussies in werkgroepen. Maar ook zonder de bevindingen van de Steungroep voor 100% te onderschrijven, erkenden de deelnemers dat er nog steeds vooroordelen over ME/CVS bestaan en dat het vaststellen van beperkingen lastig is en verbetering behoeft.

Verschillen overbrugd

Onder leiding van adviseur Gerard Muller werd in competitievorm intensief gewerkt aan voorstellen die aan deze knelpunten een eind zouden kunnen maken. In de discussies werd volop gebruik gemaakt van eigen ervaringen, maar ook van de deskundigheid van een aantal deskundigen. Deze waren vooraf door de Steungroep geïnterviewd zijn. Hun inzichten waren samengevat op een serie posters en zij participeerden ook zelf actief in de werkgroepen.

De leden van de zes werkgroepen slaagden erin de grote onderlinge verschillen in positie, en soms ook visie, voldoende te overbruggen om tot voorstellen te komen. Door de grote betrokkenheid en de constructieve inbreng van alle aanwezigen leverde de conferentie een reeks meer of minder uitgewerkte ideeën op die tot verbetering van de keuringspraktijk van mensen met ME/CVS zouden kunnen leiden. Een jury bestaande uit dr. H. Kroneman (medisch adviseur UWV), dr. C. Hulshof (programmacoördinator richtlijnen NVAB, universitair hoofddocent Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid), L. ten Hove (stafverzekeringsarts Argonaut en bestuurslid NVVG), C. Egas (adviseur cliëntenparticipatie en belangenbehartiging) en mr. S. Visser (advocaat) boog zich over de ingediende voorstellen en kende daar punten aan toe.

Goed voorbeeld van patiëntenparticipatie

Aan het eind van de conferentie maakte de jury bekend welke groep de meeste punten had gescoord. De jury prees de deelnemers aan de werkconferentie voor hun inzet en bijdragen. Verschillende van juryleden typeerden de bijeenkomst in hun slotwoord als een voorbeeld van wat patiëntenparticipatie kan betekenen. Juryvoorzitter Carel Hulshof noemde het – namens de jury – uniek dat zo'n gevarieerd en breed gezelschap van mensen, die op heel verschillende manieren bij de arbeidsongeschiktheidskeuringen van mensen met ME/CVS zijn betrokken, zich gezamenlijk een hele dag heeft ingezet om te komen tot verbetervoorstellen. Wat hem betreft is het belangrijk om op vergelijkbare wijze dezelfde 'partijen' te betrekken bij een bijstelling van het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS.

Vragen, knelpunten en voorstellen

De werkgroepen zijn aan de slag geweest met de volgende vragen:

1. Wat is het belangrijkste knelpunt bij de verzekeringsgeneeskundige beoordeling van mensen met ME/CVS en welke oplossing is hiervoor mogelijk?
2. Hoe kan bevorderd worden dat een verzekeringsarts een reëel beeld krijgt van de beperkingen die een individuele ME/CVS-patiënt als gevolg van de ziekte ervaart en wie kan daaraan welke bijdrage leveren?
3. Op welke wijze kunnen verzekeringsartsen zo goed mogelijk vaststellen hoeveel uur per week en per dag een individuele ME/CVS-patiënt duurzaam kan werken en welke rusttijden nodig zijn?
4. Welke middelen, methoden en vormen van aanvullend onderzoek dienen verzekeringsartsen ter beschikking te hebben om beperkingen te objectiveren (plausibel te maken) en tot een gefundeerd oordeel te komen?
5. Wat is het belangrijkste punt waarop het verzekeringsgeneeskundig protocol ME/CVS herzien zou moeten worden?
6. Op welke wijze kunnen patiënten-/cliëntenorganisaties structureel bij beleid en implementatie op het gebied van claimbeoordeling bij arbeidsongeschiktheid betrokken worden?
7. Wat is het belangrijkste dat het UWV kan doen ter verbetering van de kwaliteit van de beoordeling van arbeidsongeschiktheid bij ME/CVS?

De belangrijkste knelpunten met betrekking tot de verzekeringsgeneeskundige beoordeling die in de werkgroepen naar voren kwamen zijn:

- door patiënten ervaren vooroordelen en gebrek aan kennis en inlevingsvermogen bij verzekeringsartsen,
- wederzijds gebrek aan vertrouwen tussen patiënt en verzekeringsarts,
- belastbaarheid en beperkingen zijn moeilijk te objectiveren,
- te weinig gebruik van informatie en ervaringen uit de eerste twee ziektejaren bij de beoordeling,
- te weinig onderbouwing van het oordeel van de verzekeringsarts met een te grote bandbreedte, te veel willekeur en een te geringe reproduceerbaarheid,
- slechte kwaliteit van de verzekeringsgeneeskundige rapportages, zowel wat betreft de weergave van de gegevens als wat betreft de argumentatie
- tijdgebrek van de verzekeringsarts

De werkgroepen zijn met een groot aantal voorstellen gekomen. Deze zijn, geordend per vraag, hierna weergegeven. Deze voorstellen zijn, samen met de overige bevindingen van het project gebruikt als basis voor de aanbevelingen om hoofdstuk 7. De antwoorden die de verschillende werkgroepen op de vragen hebben gegeven zijn hieronder geordend en soms gecombineerd. Er is sprake van enige overlap.

1. Wat is het belangrijkste knelpunt bij de verzekeringsgeneeskundige beoordeling van mensen met ME/CVS en welke oplossing is hiervoor mogelijk?

Knelpunt:

Wederzijds gebrek aan vertrouwen:

- cliënt vertrouwt niet dat verzekeringsarts onbevooroordeeld is en voldoende expertise heeft;
- verzekeringsarts vertrouwt niet dat cliënt een reëel beeld schetst.

Oplossingen:

- verzekeringsartsen onderling houden geen vooroordelen over ME/CVS-patiënten in stand
- de patiëntenorganisatie verspreidt geen vooroordelen over verzekeringsartsen
- verzekeringsarts is verantwoordelijk voor vertrouwensopbouw bij begin van de keuring
- verzekeringsartsen nemen kennis van medische informatie over ME/CVS die vooroordelen over patiënten tegengaat

Knelpunt:

Willekeur in de sociaal-medische beoordeling: de bandbreedte in de beoordeling van de belastbaarheid van mensen met ME/CVS is te groot en de reproduceerbaarheid van de beoordeling is te klein.

Oplossing:

- de verzekeringsarts maakt de drie pijlers van zijn beoordeling, consistentie, plausibiliteit en reproduceerbaarheid, toetsbaar
- de verzekeringsarts baseert zijn oordeel niet op juridische argumenten, maar op sociaal-medische expertise, ingezet bij de individuele cliënt om zijn/haar beperkingen vast te stellen
- de verzekeringsarts legt na het gesprek zijn voorlopige bevindingen (rapportage en FML) voor aan cliënt en checkt of deze het ermee eens is. Cliënt krijgt daarvoor een week bedenktijd en kan desgewenst contact opnemen met de verzekeringsarts voor nadere uitleg. Dit dwingt de verzekeringsarts de FML met de cliënt te bespreken en uitleg te geven. Er kan een meningsverschil blijven, maar de kans op acceptatie wordt vergroot.
- De verzekeringsarts biedt hierna de cliënt de mogelijkheid van een tweede beoordeling door een andere verzekeringsarts (vergroot reproduceerbaarheid).

Knelpunt:

Oordelen van verzekeringsartsen zijn te weinig onderbouwd

Oplossing:

- de verzekeringsarts vraagt tijdens het beoordelingsgesprek meer door
- de verzekeringsarts maakt meer gebruik van betrouwbare, gevalideerde testen.
- de verzekeringsarts maakt meer gebruik van informatie die afkomstig is uit eerste twee ziektejaren. Betere aansluiting bedrijfsarts-verzekeringsarts
- ontwikkeling van een richtlijn CVS voor bedrijfsartsen
-

Knelpunt:

Te weinig voorstellings-/inlevingsvermogen van verzekeringsartsen in de situatie van mensen met ME/CVS.

Oplossing:

Zie oplossingen bij vraag 2

Knelpunt:

De belastbaarheid is moeilijk te objectiveren.

Oplossing:

- onderzoeken welke methoden er zijn om aspecten van belastbaarheid (vaardigheden, piek- en duurbelastbaarheid (fysiek en mentaal), herstelvermogen, cog-

nitieve functies) te meten/beoordelen en welke conclusies aan de uitkomsten verbonden kunnen worden.

- dergelijke methoden toepassen, ook al tijdens de eerste twee ziektejaren

Knelpunt:

Beperkte tijd voor goede oordeelsvorming.

Oplossingen:

- de verzekeringsarts laat om tijd te sparen de diagnose bij voorkeur door een erkend centrum of een erkende arts stellen, die dat zorgvuldig en controleerbaar doet. Dit kan tevens eventuele twijfel bij de verzekeringsarts wegnemen.
- de verzekeringsartsen gebruikt de mogelijkheid meer tijd uit te trekken of een tweede gesprek of huisbezoek te arrangeren.

Knelpunt:

Cliënten herkennen wat zij in het gesprek naar voren hebben gebracht en de informatie die zij hebben aangedragen soms niet in de rapportages van verzekeringsartsen.

Oplossingen:

- de verzekeringsarts zorgt in rapportage voor volledige en getrouwe weergave van de werkelijkheid
- gebruik door cliënt van recht van op correctie, aanvulling en verwijdering bevorderen

2. Hoe kan bevorderd worden dat een verzekeringsarts een reëel beeld krijgt van de beperkingen die een individuele ME/CVS-patiënt als gevolg van de ziekte ervaart en wie kan daaraan welke bijdrage leveren?

In de eerste twee ziektejaren zorgen voor een goed opgebouwd dossier op basis van een gestructureerd 'zorgpad' en regelmatige registratie van gegevens over belastbaarheid. Hieraan kan een bijdrage geleverd worden door patiënt, behandelaar, huisarts, werkgever, bedrijfsarts, partner.

De verzekeringsarts dient te zorgen voor een heldere structurering van het gesprek en van juiste vraagstellingen om een goed beeld te krijgen van de beperkingen. Inventarisatie, herdefiniëren en verifiëren dan wel falsifiëren van de claimklachten.

De verzekeringsarts helpt de cliënt zo nodig om de claimklachten te formuleren.

Een goed en volledig beoordelingsgesprek met aandacht voor: voorgeschiedenis, 'zorgpad', inspanningen van de patiënt zelf om beter te worden en navraag door verzekeringsarts bij werkgever, collega, ouders, kinderen (hetero-anamnese).

Wederkerigheid en openheid naar cliënt in het beoordelingsgesprek: verzekeringsarts checkt informatie bij cliënt en spreekt het uit als er discrepanties/inconsistenties zijn, als hij betwijfelt of de cliënt wel een reëel beeld geeft van de werkelijkheid.

Toepassen van de 'methode Herengreen' door verzekeringsarts

Knelpunt is de tijd. Eén uur gesprek is kort, één uur uitzoeken ook. Toch kan het binnen deze tijd als de samenvatting en de beschouwing juist is en ook voor weerlegging vatbaar is.

Door verplichte nascholing van verzekeringsartsen hun kennis over het ziektebeeld ME/CVS en wat dit in de dagelijkse praktijk voor patiënten betekent vergroten. Deskun-

digen (onderzoekers, behandelaars) en patiënten en patiëntenorganisaties hierbij betrekken:

- bijv. in de vorm van workshops waarin verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen ME/CVS-patiënten kunnen bevragen zonder de druk van de keuring,
- bevorderen van kruisbestuiving/kenniscirculatie tussen verzekeringsartsen en patiëntenorganisaties
- te betrekken deskundigen: ME/CVS-specialisten, neuropsychologen, internisten, enz. Daarbij zorgen voor een breed spectrum: pluriformiteit aan inzichten laten zien.

Verzekeringsartsen zouden regelmatig een dag moeten 'meelopen' met een patiënt.

3. Op welke wijze kunnen verzekeringsartsen zo goed mogelijk vaststellen hoeveel uur per week en per dag een individuele ME/CVS-patiënt duurzaam kan werken en welke rusttijden nodig zijn?

Standaard Verminderde arbeidsduur toepassen.

Niet op basis van subjectieve inschattingen ('je probeert de marge van fantasie zo klein mogelijk te houden'), niet louter op basis van algemeenheden (zoals het vermeende antirevaliderend effect van rust).

Op basis van een combinatie van:

- eigen ervaringen van cliënt met duurbelastbaarheid (dag- en weekverhaal, 'knik in het levensverhaal', zorgvuldig bevragen. Uitleggen dat belasting door privé-werkzaamheden zoals huishouding 'niet meetelt')
- Verslagen van niet belanghebbende buitenstaanders hierover
- het medische beeld (past een urenbeperking op energetische of preventieve gronden daarbij?)
- kijken naar combinatie met overige FML-beperkingen
- zo nodig aanvullend onderzoek laten doen (o.a. Functional Capacity Evaluation FCE, mentaal duurbelastbaarheidsonderzoek, neuropsychologisch onderzoek, fysieke duurbelasting en hersteltijd meten, zoals in sportgeneeskunde, herhalen na twee dagen om herstel te beoordelen)

Benutten van informatie over wat er in de eerste twee ziektejaren is ondernomen om belastbaarheid te verbeteren en de resultaten daarvan (beoordeling re-integratieverslag). Dossieronderzoek, beoordelingsgesprek en eventueel consultatie bedrijfsarts. Eventueel informatie van anderen die goed zicht hebben op de belastbaarheid van de cliënt vroeger en nu.

Toetsen in dialoogvorm. Daarbij inconsistenties en minder plausibele aspecten signaleren en bespreken, zodat er een hoger waarheidsgehalte ontstaat.

Vraagstellingen in FML verduidelijken, zodat in iedere rubriek en bij ieder item voor zover van toepassing rekening wordt gehouden met hersteltijd. Bijvoorbeeld: kunt u zich een half uur concentreren? Aanvullen met: hoe vaak per dag en hoeveel rusttijd/hersteltijd is daartussen nodig?

4. Welke middelen, methoden en vormen van aanvullend onderzoek dienen verzekeringsartsen ter beschikking te hebben om beperkingen te objectiveren (plausibel te maken) en tot een gefundeerd oordeel te komen?

- mentaal duurbelastbaarheidsonderzoek/neuropsychologisch onderzoek,
- fysiek duurbelastbaarheidsonderzoek
- combinatie van beiden
- beiden herhaald met tussentijd om hersteltijd na te gaan
- slaaponderzoek
- informatie van behandelaars over vroeger verrichte onderzoeken
- hetero-anamnese over veranderingen voor en na het ziek worden
- observatie
- actometer (kanttekeningen: verschil uitslag arm/been, pijn/moeite wordt niet gemeten)
- tweede onderzoek door tweede verzekeringsarts
- gespecialiseerd laboratoriumonderzoek (o.b.v. stand van wetenschappelijke kennis over ME/CVS)

5. Wat is het belangrijkste punt waarop het verzekeringsgeneeskundig protocol ME/CVS herzien zou moeten worden?

Meer positieve aandacht voor methoden die inzicht kunnen geven in de mogelijkheden van mensen met ME/CVS om te functioneren:

- niet meer zoals in het huidige protocol, op voorhand, ombeargumenteed, bepaalde methoden (neuropsychologisch onderzoek, FCE, fysiologische testen) afwijzen
- ingaan op bovengenoemde en andere methoden (slaaponderzoek, diverse vragenlijsten, fysiek inspanningsonderzoek): aanbevelingen doen voor eventuele toepassing hiervan op basis van wetenschappelijk bewijs én praktijkervaringen van behandelaars, patiënten, verzekeringsartsen, onderzoekers, enz.
- daarbij ook aandacht voor vergelijking van gegevens over ME/CVS-patiënten met andere diagnosegroepen

Meer genuanceerde en pluriforme aandacht voor behandelingsmogelijkheden:

- Rol van CGT relativeren: vermelde herstelpercentage moet gecheckt en up-to-date gemaakt worden. Dit niet enkel of vooral baseren op één onderzoek (Nijmegen).
- Gegevens over patiënten die na/door CGT achteruit gaan toevoegen.
- Gegevens over (positieve en negatieve) ervaringen van patiënten met andere behandelingen toevoegen

Aanvullen plus herzien op basis van evidence (onderzoeken die er inmiddels over ME/CVS gepubliceerd zijn) en experience.

Het protocol moet patiënten zien als een heterogene groep, bestaande uit subgroepen met uiteenlopende beperkingen per groep. Noodzaak bij individuele patiënten zorgvuldig beperkingen vast te stellen.

Werkzame verzekeringsartsen betrekken bij het bijstellen van het protocol.

Patiëntenorganisaties betrekken bij het bijstellen van het protocol.

6. Op welke wijze kunnen patiënten-/cliëntenorganisaties structureel bij beleid en implementatie op het gebied van claimbeoordeling bij arbeidsongeschiktheid betrokken worden?

Positie cliënten versterken door ze bij oproep voor gesprek met verzekeringsarts informatie te geven van de patiëntenorganisatie waar ze terecht kunnen voor informatie, advies en steun (Via CG-Raad is informatie over patiëntenorganisaties verkrijgbaar)

In het kader van kwaliteitszorg van het UWV cliënten individueel de kwaliteit van de beoordeling laten evalueren. Belangrijkste punten daarbij: is de keuring zorgvuldig verlopen, geeft de rapportage een getrouw beeld van de beperkingen? Dit kan vertekeningen tegengaan.

Patiëntenorganisaties altijd vanaf het begin betrekken bij het maken en evalueren van standaarden en richtlijnen. Hiervan voorwaarde voor toekenning van subsidies en ontwikkeling van beleid van maken. Dit vanwege specifieke deskundigheid en mogelijkheid draagvlak te creëren.

In overleg met cliëntenraden van het UWV en met de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad mogelijkheden voor cliënteninbreng op verschillende niveaus bespreken.

Betrek de resultaten van onderzoek naar de ervaringen van patiënten serieus bij het opstellen van standaarden en richtlijnen en - in het algemeen - het maken van beleid.

Verbetering communicatie tussen beroepsvereniging NVVG en patiëntenverenigingen.

Betrekken van patiëntenorganisaties bij verzekeringsgeneeskundig wetenschappelijk onderzoek. bijvoorbeeld in de vorm van deelname aan een programmaraad (conform opzet 2^e fase Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde KCVG) of begeleidingscommissie.

7. Wat is het belangrijkste dat het UWV kan doen ter verbetering van de kwaliteit van de beoordeling van arbeidsongeschiktheid bij ME/ CVS?

Voorwaarden verbeteren zodat verzekeringsartsen nauwkeuriger en kwalitatief beter onderzoek kunnen doen ('Een uur is niets. Wie heeft dat ooit bedacht?')

Verzekeringsartsen opnieuw laten stilstaan bij de uitgangspunten van hun eigen vak. Deze omslag in denken bewerkstelligen door de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium te laten herleven, vernieuwen en implementeren. Uitgangspunt moet daarbij zijn een goede keuring en niet geen uitkering! De sociaal-medische invalshoek moet voorop staan, niet output-uitkomsten.

Zorgen voor verzekeringsartsen met meer specialistische kennis op gebied van ME/ CVS door:

- Instellen consulentschap (eventueel ook teams)
- deskundigen uit de curatieve sector te betrekken bij casuïstiek/mediprudentie
- bevorderen dat verzekeringsartsen meer structureel informatie opvragen bij de behandelaar.

Door middel van steekproeven controleren of het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS goed is toegepast

8. Open categorie

De kloof tussen behandeling en beoordeling overbruggen. Medische beoordeling van beperkingen en belastbaarheid dient beter aan te sluiten bij wat er op curatief vlak gebeurt. Ze liggen in elkaars verlengde en moeten beide het belang van welzijn van de patiënt/cliënt dienen.

Geld vrijmaken/fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek naar methoden om de beperkingen en belastbaarheid van ME/ CVS-patiënten vast te stellen en de resultaten hiervan ter beschikking te stellen aan verzekeringsartsen.