

STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 8, NUMMER 2, APRIL 2008

Beste lezer,

De afgelopen maanden werd opnieuw duidelijk hoe noodzakelijk onze strijd is voor rechtvaardiger arbeidsongeschiktheidskeuringen bij ME/CVS. Het vooroordeel dat ME/CVS-patiënten niet echt ziek zijn maar zich gewoon verkeerd gedragen, is hardnekkig. Dat bleek weer eens uit de ervaringen van Gea Muller uit Almelo.

Gea kreeg in 2006 na een griep ernstige klachten. Vrij snel daarna werd de diagnose ME/CVS gesteld. Ze volgde een behandeling van een halfjaar in revalidatiecentrum Het Roessingh in Enschede. Daar knapte ze iets van op, maar niet veel. Werken was nog steeds onmogelijk, zo oordeelde ook haar bedrijfsarts. Gea vroeg een WIA-uitkering aan. In januari 2008 werd ze gekeurd door een verzekeringsarts van het UWV in Hengelo. Deze arts zei tegen haar dat haar gezondheidsproblemen veroorzaakt worden door haar gedrag. Ze zou te veel toegeven aan haar klachten. Als ze wat actiever was en er elke dag een schepje bovenop deed, zou ze vanzelf beter worden. Haar werkgever had haar moeten stimuleren door haar een loonsanctie op te leggen, met andere woorden: haar geen salaris te betalen zolang ze niet op haar werk verscheen.

Toen Gea en haar man de verzekeringsarts vroegen of hij bekend was met het Protocol CVS, dat per 1 januari 2008 is ingegaan, reageerde hij verrast en zei dat hij en zijn collega's dit protocol niet toepassen omdat ze het er niet mee eens zijn.

Gea's WIA-aanvraag werd opgeschort. Gea en haar man waren verontwaardigd en vroegen de Steungroep om hulp. Ook dienden ze een klacht in bij het UWV en namen ze contact op met het regionale dagblad *Tubantia*. Dat maakte er voorpaginanieuws van.* Het UWV ontkennde dat het beleid zou zijn het protocol

niet toe te passen.

Over deze zaak is het laatste woord nog niet gesproken. De uitkomst is niet alleen voor Gea van belang, maar ook voor andere ME/CVS-patiënten. We houden u op de hoogte!

* In het artikel in *Tubantia* (15 maart 2008) komt ook de Steungroep aan het woord. Zie www.steungroep.nl (onder Steungroepnieuws, 15 maart).

PROJECT 'PROTOCOL IN PRAKTIJK' VAN START

Op 1 februari 2008 is de Steungroep gestart met het project 'Protocol in praktijk. Kwaliteitsverbetering arbeidsongeschiktheidskeuringen door patiëntenparticipatie bij het verzekeringsgeneeskundig protocol ME/CVS'. Voor dit project krijgt de Steungroep een tweejarige subsidie van Stichting Instituut Gak.*

We hopen met dit project te bereiken dat er een betere beoordeling komt van de mate van arbeids(on)geschiktheid van mensen met ME/ CVS.

Wij willen dat doen door te stimuleren dat ME/CVS-patiënten:

1. goed geïnformeerd zijn over de keuring in het algemeen;
2. goed geïnformeerd zijn over het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS;**
3. goed voorbereid zijn op het gesprek met de bedrijfsarts;
4. goed voorbereid zijn op het gesprek met de verzekeringarts;
5. tijdens deze gesprekken een actieve inbreng hebben en de juiste informatie aandragen.

Maar het is niet alleen van belang dat mensen die gekeurd worden goed voorbereid zijn, ook de uitvoering van de keuringen door het UWV zelf zou beter moeten worden. En datzelfde geldt voor het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Het gaat in het project daarom ook om het bundelen en verwerken van de ervaringen van patiënten die gekeurd worden. Op basis van deze praktijkgegevens willen we aan het UWV voorstellen doen voor verbetering van de uitvoering van de keuringen, actief bijdragen aan de evaluatie van het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS en met verbeteringsvoorstellen komen.

Onze ervaringen, inzichten en aanpak met betrekking tot keuringen en protocol willen we overdragen aan andere patiënten- en cliëntenorganisaties die zich met dit onderwerp bezighouden. In het kader hiervan wordt op 23 april 2008 in samenwerking met de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad een bijeenkomst met deze groeperingen georganiseerd.

Voor het slagen van het project is het belangrijk dat we zo veel mogelijk mensen met ME/CVS bereiken. Daarom vindt u bij dit nummer een folder als bijlage. Wij vragen u ons te helpen die te verspreiden op plekken waar veel ME/CVS-patiënten komen, zoals arbodiensten, UWV-kantoren, bij huisartsen, in ziekenhuizen, revalidatiecentra enzovoort, of bij lotgenotenbijeenkomsten. Alle hulp bij publiciteit is welkom! U kunt meer exemplaren van de folder downloaden via internet (www.steungroep.nl/keuringen.htm) of opvragen op ons kantoor (050 549 29 06 of via info@steungroep.nl). Ook voor het melden van ervaringen en voor informatie en advies kunt u hier terecht.

* Zie het bericht van het bestuur hierover in het vorige nummer van *Steungroepnieuws*. Stichting Instituut Gak is een vermogensfonds dat subsidie verstrekt aan projecten op het terrein van sociale zekerheid en arbeidsmarktbeleid in Nederland.

** Over dit protocol, dat begin 2008 van kracht werd, is al veel geschreven in vorige nummers van *Steungroepnieuws*. Verzekeringsspecialisten moeten het bij de keuring gebruiken als hulpmiddel; ook bedrijfsartsen kunnen ervan gebruikmaken.

MOEITE DOEN KAN LONEN!

Ynske Jansen

Na een ongunstig verlopen (her)keuringsprocedure vragen mensen vaak aan de Steungroep om advies en informatie. Dan blijkt nogal eens dat ze er als een berg tegen opzien om een bezwaarschrift in te dienen, in beroep te gaan of herziening te vragen. Omdat hun de moed en de energie ontbreekt om een beslissing van het UWV aan te vechten, leggen ze zich er maar bij neer. Wij begrijpen dat heel goed maar vinden het ook jammer, omdat daardoor kansen blijven liggen.

Gelukkig kregen we de laatste tijd een serie positieve berichten, waaruit blijkt dat de inzet van mensen wel degelijk resultaat kan hebben. Zulke berichten geven hoop en moed, vandaar dat we er hier melding van maken.

Liesbeth

Neem Liesbeth de Jong.* Met veel moeite en aanpassingen werkte ze ondanks haar ziekte tien uur per week. Toen ze werd gekeurd, vond de verzekeringsarts dat ze wel 40 uur kon gaan werken. De rapportage die hij over haar schreef stond vol feitelijke onjuistheden. Aan haar beperkingen besteedde hij geen aandacht. Liesbeth schreef het UWV een brief waarin ze aangaf dat de keuring niet goed was verlopen. Ze vroeg om een nieuwe keuring door een andere verzekeringsarts. Ook stuurde ze, toen ze na veel aandringen de over haar gemaakte rapportage kreeg toegezonden, een correctieverzoek vanwege alle onjuistheden. Toen het UWV beide verzoeken negeerde, vroeg Liesbeth, met hulp van de Steungroep, het UWV formeel om haar een inhoudelijk gemotiveerde, voor bezwaar vatbare beslissing te sturen met betrekking tot het correctieverzoek. Als reactie hierop was het UWV bereid haar opnieuw te keuren. Die keuring bereidde ze, opnieuw met onze hulp en de steun van een advocaat die meeding naar de keuring, grondig voor. Het resultaat: deze keer werd er wél rekening gehouden met haar beperkingen. Het UWV besliste dat Liesbeth haar uitkering houdt. Een enorme investering van tijd en energie, maar het gevolg was wel dat haar een langdurige bezwaar- en beroepsprocedure bespaard bleef.

Ewoud

In Liesbeths geval lukte het het UWV op andere gedachten te brengen vóórdát er een beslissing was genomen. Maar ook als er al een ongunstig besluit ligt, kan het zeker de moeite lonen werk te maken van een bezwaarprocedure. Dat deed Ewoud Schippers, een andere ME/CVS-patiënt, die zich bij een eerdere beslissing van het UWV dat hij 20 uur per week zou kunnen werken had neergelegd. Bij zijn herkeuring besloot de verzekeringsarts dat dat er best 40 konden zijn. Ewoud tekende bij het UWV bezwaar aan, met hulp van een advocaat. Die wist het UWV te motiveren om zijn cliënt door een neuropsycholoog te laten onderzoeken. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat 20 uur werken voor Ewoud het hoogst haalbare was. Het UWV herzag de beslissing en Ewoud hield zijn oude uitkering.

Dennis

Als een bezwaarprocedure niet gunstig afloopt kun je bij de rechtbank in beroep gaan. En als ook dat niet goed gaat is er nog de mogelijkheid voor hoger beroep bij de Centrale Raad van Beroep. Dat dat resultaat kan hebben, blijkt onder andere uit een recente uitspraak van deze Centrale Raad waarin Kasper Wolf, die volgens het UWV 'niet ziek' was, na zeven jaar alsnog in het gelijk gesteld werd (zie het artikel over Kasper in het vorige nummer van *Steungroepnieuws*).

Iets vergelijkbaars overkwam Dennis Overbeek. Dennis werkte als zelfstandige totdat hij ME/CVS kreeg. Hij vroeg een WAZ-uitkering aan (de uitkering voor arbeidsongeschikte zelfstandigen, die inmiddels voor nieuwe gevallen is afgeschaft). De verzekeringsarts vond dat hij daarvoor niet in aanmerking kwam. Omdat zijn problemen veel ernstiger waren dan deze arts had vastgesteld, maakte Dennis bezwaar bij het UWV, maar zonder succes. Ook zijn beroep bij de rechtbank Maastricht had geen effect, ondanks het feit dat een deskundige die eerder door het UWV was ingeschakeld inmiddels verklaard had dat Dennis niet meer dan 20 uur per week kan werken. Daarop ging Dennis in hoger beroep. De Centrale Raad van Beroep vond de argumenten van het UWV om van het standpunt van de geraadpleegde deskundige af te wijken onvoldoende en 'niet deugdelijk' en verklaarde het hoger beroep van Dennis gegrond. Het UWV moest een nieuwe beslissing nemen. De uitspraak kwam in juli 2007, vier jaar na de oorspronkelijke aanvraag. De

zaak is nog niet helemaal rond, maar inmiddels is wel duidelijk dat het UWV nu voor Dennis wél uitgaat van een urenbeperking tot 20 uur per week.**

Moniek

Ook als er een beslissing is genomen en de termijnen voor bezwaar, beroep en hoger beroep al zijn verstreken, zijn er mogelijkheden onjuiste beslissingen recht te laten zetten. Het UWV heeft in 2006 op aandringen van de Steungroep erkend dat er bij ME/CVS-keuringen sprake kan zijn geweest van een onjuiste beoordeling. In zo'n geval kan een beslissing worden herzien.*** Eind vorig jaar begonnen meldingen binnen te komen van mensen die een positieve beslissing op hun herzieningsverzoek hadden gekregen. Bijvoorbeeld Moniek, een 23-jarige ME/CVS-patiënte die al sinds haar zesde ziek is. Vanaf haar achttiende kreeg ze een volledige Wajong-uitkering. Bij de herkeuring in 2005 vond de verzekeringsarts dat ze wel 20 uur per week kon werken. Maar voor Moniek, die ernstige klachten heeft, was dit onhaalbaar. Er werd een tweede verzekeringsarts ingeschakeld. Die besliste dat ze zelfs 40 uur per week kon werken. Moniek was zo verslagen, dat ze het eerst niet kon opbrengen tegen die beslissing bezwaar aan te tekenen. Maar naar aanleiding van informatie van de Steungroep vroeg ze later, met hulp van haar vader, toch herziening aan. Ze voerde daarbij aan dat er onvoldoende rekening gehouden was met haar klachten en dat de beslissing onvoldoende gemotiveerd was. Ze gaf een heldere beschrijving van haar beperkingen, voegde een brief bij van een neuroloog, die haar verhaal bevestigde, en wees op tegenstrijdigheden binnen de rapportages van de beide verzekeringsartsen. Het resultaat: Moniek werd in het gelijk gesteld en met terugwerkende kracht weer volledig arbeidsongeschikt verklaard.

Informatie en advies

In al deze gevallen gaat het steeds om mensen die gebruik hebben gemaakt van informatie en advies van de Steungroep. Helaas weet een deel van de ME/CVS-patiënten de Steungroep niet op tijd te vinden. Kent u patiënten die te maken hebben of krijgen met ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid of keuringen, adviseer hun dan om zo snel mogelijk contact met ons op te nemen voor informatie en advies.

* Alle namen in dit artikel zijn om privacyredenen gefingeerd.

** De uitspraak van de CRvB is te vinden op www.rechtspraak.nl onder LJN: BB0576.

*** Het UWV heeft daarover in 2006 een interne instructie uitgevaardigd. Deze geldt zowel voor de WAO, WAZ en Wajong, als voor de WIA. Uitgebreide praktische informatie hierover is te vinden in de Steungroepbrochure 'Fout beoordeeld?' Zie www.steungroep.nl/keuring.htm. Ook per post te ontvangen. Voor prijs en bestelwijze: zie achter in dit nummer.

Stel ons op de hoogte

Omdat herzieningsverzoeken per regio worden afgehandeld, heeft het UWV geen overzicht van het aantal verzoeken dat is ingediend en het resultaat daarvan. Wil de Steungroep de vinger aan de pols kunnen houden, en zich ervoor kunnen inzetten dat dergelijke verzoeken serieus worden afgehandeld, dan hebben wij wel zo'n overzicht nodig. En voor ons overleg met het UWV moet ook de medisch adviseur van het UWV op de hoogte zijn. Hij wil daarom graag kopieën van herzieningsverzoeken ontvangen. Vraagt u dus herziening, of hebt u dat al gedaan, stuur dan alstublieft een kopie van uw verzoek naar:

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Bankastraat 42C 9715 CD Groningen of info@steungroep.nl

Dr. H. Kroneman, medisch adviseur, Directie sociaalmedische zaken UWV, Postbus 58285 1040 HG Amsterdam of herman.kroneman@uwv.nl onder vermelding van 'kopie herzieningsverzoek'.

Ook ontvangen we graag meldingen van de uitkomst van (her)keuringen, beslissingen in bezwaarprocedures en uitspraken in beroeps- en hoger beroepszaken over ME/CVS.

RICHTLIJN ME/CVS VERTRAAGD

Ynske Jansen en Michael Koolhaas

Het schiet niet op met de ontwikkeling van een medische richtlijn voor ME/CVS. Bovendien heeft de ME/CVS-Stichting de samenwerking met de andere twee patiëntenorganisaties bij de richtlijn beëindigd. Dat is slecht nieuws. Maar de Steungroep blijft zich inzetten voor een goede richtlijn.

De Steungroep is nu ruim een jaar betrokken bij het opstellen van deze richtlijn voor diagnostiek, behandeling, beoordeling en begeleiding van ME/CVS.* Hierbij werken de patiëntenorganisaties samen met vertegenwoordigers van huisartsen, internisten, neurologen, kinderartsen, psychiaters, gedragstherapeuten, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, het kenniscentrum Chronische Vermoeidheid Nijmegen en het CVS Centrum Amsterdam. Het Trimbos Instituut en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO zorgen voor ondersteuning. Deze instellingen hebben veel ervaring op het gebied van de ontwikkeling van medische richtlijnen. Het CBO heeft ook de coördinatie in handen en bepaalt de werkwijze.

Werkgroepen

Voorafgaand hebben de betrokken partijen knelpunten naar voren gebracht.** Naar aanleiding daarvan zijn twaalf 'uitgangsvragen' geformuleerd. Die gaan onder andere over de manier waarop de diagnose gesteld moet worden, welke behandeling effectief kan zijn, tot wat voor problemen op het gebied van scholing en werk ME/CVS kan leiden, hoe die beoordeeld moeten worden en welke aanpassingen en voorzieningen er nodig zijn. Er zijn twee werkgroepen gevormd die zich buigen over de beantwoording van die vragen: een werkgroep diagnose en een werkgroep behandeling, beoordeling en begeleiding. Binnen die werkgroepen is per vraag een subgroep gevormd.

Rol Steungroep

Vanuit de Steungroep hebben Michael Koolhaas en Ynske Jansen deelgenomen aan de werkgroep behandeling, beoordeling en begeleiding. In die werkgroep werkten wij intensief mee aan het opstellen van teksten over de gevolgen van ME/CVS voor scholing en werk, en over de beoordeling van arbeidsongeschiktheid. Maar ook bij de andere vragen die onze werkgroep moest beantwoorden, zoals die over de behandeling, zijn we nauw betrokken geweest. Vanuit de kennis en ervaring die binnen de Steungroep is opgebouwd hebben we een actieve rol gespeeld bij de selectie van wetenschappelijke literatuur, het formuleren van conclusies op basis van die literatuur, het aandragen van ervaringen van patiënten en het opstellen van aanbevelingen. We hebben ervaren dat de andere werkgroepleden open

stonden voor onze inbreng en waardering hadden voor de kwaliteit daarvan. Het was keihard werken, maar we zijn niet ontevreden over het resultaat.

Kerngroep

Naast de twee werkgroepen is er een kerngroep, die op basis van de stukken van de werkgroepen een voorlopige eindversie moet vaststellen. In die kerngroep zitten onder anderen artsen en psychologen die niet bij de werkgroepen betrokken zijn. Helaas liggen de meningen van een aantal kerngroepleden en de deelnemers aan de werkgroepen zozeer uiteen, dat er een impasse is ontstaan. Op dit moment wordt gewerkt aan een oplossing daarvan. Oorspronkelijk was het plan dat de richtlijn vanaf maart/april in concept klaar zou zijn, en dan voor commentaar aan de betrokken organisaties van artsen en patiënten voorgelegd zou worden. De definitieve versie zou voor de zomer worden vastgesteld. Dat lijkt nu niet meer haalbaar.

Patiëntenorganisaties

Tot voor kort werkten de drie patiëntenorganisaties: de Steungroep, de ME/CVS-Stichting en de ME/CVS-Vereniging, in het kader van de richtlijn nauw samen. Afgesproken was dat de vertegenwoordigers daarbij niet alleen voor hun eigen organisaties zouden optreden, maar voor alle ME/CVS-patiënten. Onlangs is de ME/CVS-Stichting echter, om voor ons onbegrijpelijke redenen, uit het overleg gestapt om een eigen koers te gaan varen.*** De Steungroep is van mening dat de belangen van de ME/CVS-patiënten hiermee niet gediend zijn en zal zich houden aan de samenwerkingsafspraken met de ME/CVS-Vereniging. We hopen dat er uiteindelijk een goede richtlijn tot stand komt, en blijven u van de ontwikkelingen op de hoogte houden.

* De richtlijn wordt opgesteld op initiatief van de overheid. Het is de bedoeling dat verschillende soorten artsen en paramedici zich in de toekomst op deze richtlijn kunnen baseren. Voor meer informatie: zie Steungroepnieuws 2007 nr. 1/2.

** Voor de knelpunten die door de patiëntenorganisaties zijn ingebracht: zie Steungroepnieuws 2007 nr. 1/2. De patiëntenvertegenwoordigers hebben gepleit voor onderzoek naar de ervaringen en meningen van patiënten. Het bleek niet mogelijk dit onderzoek snel genoeg gefinancierd te krijgen om de uitkomsten vanaf het begin bij de ontwikkeling van de richtlijn te kunnen betrekken. Wel is een dergelijk onderzoek in de commentaarfase toegezegd. Het NIVEL zal dan onder een

deel van de achterban van de drie patiëntenorganisaties een enquête houden, die in nauw overleg met de patiëntenvertegenwoordigers is opgesteld. De uitkomsten daarvan kunnen nog tot wijziging (verbetering) van de richtlijn leiden.

*** De reactie van de Steungroep is te vinden op <http://www.steungroep.nl/archief/stukken/reactieopbeslissingmecvsstichting20080307.doc> (7 maart 2008). Op de website zijn ook links naar de verklaringen van de andere twee organisaties te vinden.

LATEN WE BLIJ ZIJN!

Monique Schonckert

Met een mengsel van blijdschap en afgunst kijk ik naar de jubilaris. Vorig jaar door een val van de trap op het randje van de dood, vandaag vlot en jeugdig zoals het de hedendaagse oudere betaamt. Hij is tachtig geworden en viert dat met een receptie en aansluitend een diner voor intimi. Enthousiast loopt hij van de ene gast naar de andere, maakt praatjes, lacht en geniet. De gasten genieten ook en gunnen het hem van harte.



Zelf kan ik net aan anderhalf uur op de receptie blijven. Eenmaal thuis voelen mijn benen aan als van een slechte kwaliteit pudding en mijn hoofd zit vol watten. Misschien dat de tachtigjarige de andere ochtend ook een beetje stijfjes uit zijn bed komt en een middagdutje doet, maar verder zal hij weinig merken van zijn feestelijke uitspatting. Ik voel mij alsof ik minstens de hele nacht ben doorgegaan en veel te diep in het glaasje heb gekeken en het duurt dagen voor ik terug ben op mijn gebruikelijke energiepeil, dat zelfs dan ver onder dat van een bejaarde zit. Hangend op de bank kijk ik naar een docu-

mentaire over Karin Spaink. Ze werd bekend door haar kritische boek over de 'orenmafia', waarmee ze zich krachtig afzette tegen deskundigen die volhouden dat ziekte tussen de oren zit. Spaink is ervaringsdeskundige. Ze heeft MS en alsof dat nog niet genoeg is, heeft ze ook nog eens borstkanker gekregen. Op het beeldscherm zie ik een pittige vrouw wier gezicht getekend is door de chemokuren en die openhartig vertelt over haar borstamputatie.

Tot mijn niet geringe verbazing zie ik ook een vrouw die ondanks twee ziekten met het openbaar vervoer door het land reist om lezingen te houden. Ze heeft, naar eigen zeggen, ook mindere dagen en zelfs weken waarin ze weinig kan. Toch kan ze ook hele nachten doorfeesten, roken en drinken, lange trajecten in de trein zitten, lezingen voorbereiden en houden, boeken schrijven, met vrienden lange avonden maken en vele discussies voeren.

Conclusie: een hoogbejaarde die net hersteld is van een zware operatie én een vrouw van mijn leeftijd met twee ziekten kunnen meer dan ik! Niet dat ik ook maar iets af wil doen aan de ernst van het lijden van anderen, maar wat zij doen, kan ik zelfs niet op mijn beste dagen. Wat mankeert mij? Volgens velen helemaal niets. Volgens mij veel meer dan de meesten denken. Maar zoals een kennis eens tegen mij zei: 'Wees blij kind, je gaat er immers niet dood aan!' Gerustgesteld volg ik haar raad op: laten we blij zijn! Toch?

www.schonckert.nl

JURIDISCH NIEUWS

'KLINISCHE BLIK' VAAK ONBETROUWBAAR

Mr. Sjoerd Visser

ME/ CVS-patiënten kunnen behalve lichamelijke ook psychische klachten hebben, zoals concentratieproblemen of depressiviteit. Verzekeringsartsen beoordelen deze symptomen vaak alleen op basis van een gesprek. Zij gaan daarbij af op wat genoemd wordt hun 'klinische blik'. Meestal laten ze geen ander onderzoek naar uw psychische klachten doen, en vinden ze het ook niet nodig daarover informatie op te vragen bij uw

eigen arts. De kans dat uw psychische klachten niet goed worden ingeschat is dan groot. Dat kan betekenen dat u geschikt wordt verklaard voor werk dat uw krachten te boven gaat.

Het probleem met de klinische blik is, dat die per definitie subjectief is. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat de arts die alleen vertrouwt op zijn klinische blik en op eigen kunnen, zoekt naar een bevestiging van zijn eerste indruk en geen of te weinig betekenis hecht aan tegenbewijs. Advocaat Ed van den Bogaard heeft zich verdiept in de betrouwbaarheid van de klinische blik bij psychische klachten en stoornissen. Hij schreef een uitvoerig beroepschrift voor de rechtbank van Amsterdam.* Daarin stelt hij dat uit onderzoek is gebleken dat een arts, die psychische klachten alleen beoordeelt op basis van een gesprek met vragen en antwoorden en daarbij afgaat op zijn persoonlijke indrukken, in 50 tot 55% van de gevallen tot onjuiste conclusies komt. Bij persoonlijkheidsstoornissen is deze kans zelfs 70%. Maar als de arts zijn eigen indrukken combineert met andere onderzoeken en bijvoorbeeld erkende psychologische tests laat afnemen, schiet dit percentage omlaag naar 0 tot 10%.

Zijn klinische blik kwam Dokter Hummel niet altijd van pas



Achterhaalde methode

In zijn beroepschrift citeert Van den Bogaard de Maastrichtse hoogleraar psychologie H.L.G.J. Merkelbach. Die zegt het zo: 'Ik denk dat de huidige procedure die verzekeringsartsen volgen zeer aanvechtbaar is. Het is aantoonbaar riskant om op basis van een gesprek uit te maken of de klachten van een kandidaat uitkeringsgerechtigde al dan niet authentiek

zijn. Punt is namelijk dat er goede tests voorhanden zijn waarmee de kans op vals positieven en vals negatieven valt te reduceren.'

Van den Bogaard wijst ook op de Gezondheidsraad, die in 2005 heeft geconstateerd dat de verzekeringsgeneeskunde in toenemende mate achterblijft bij de ontwikkelingen in de medische wetenschap. Vasthouden aan het gebruik van de klinische blik alleen, terwijl door de wetenschappelijke ontwikkelingen al lang is komen vast te staan dat de klinische blik onbetrouwbaar is, maakt dat verzekeringsartsen fouten maken. Daardoor zijn ze kwetsbaar voor klachten en procedures over de kwaliteit van hun beoordelingen.

Volgens de van toepassing zijnde wetten en regels moet arbeidsongeschiktheid immers objectief medisch worden vastgesteld. Bovendien moet het onderzoek van een verzekeringsarts zodanig zijn, dat een onderzoek door een andere verzekeringsarts tot dezelfde conclusies zou leiden. De methode van de klinische blik is echter per definitie subjectief. Dat verzekeringsartsen die nog steeds algemeen gebruiken, maakt het volgens Van den Bogaard nog niet tot een algemeen aanvaarde verzekeringsgeneeskundige methode. Alleen afgaan op de klinische blik kan volgens hem worden gezien als onbetrouwbaar en achterhaald.

Patiënt staat op achterstand

Wie vindt dat zijn psychische klachten niet objectief zijn beoordeeld, kan bezwaar maken of in beroep gaan. Als u in beroep gaat tegen de beoordeling van een verzekeringsarts, verwacht de rechter dat u terechte twijfel aan de juistheid daarvan aannemelijk maakt. Dat kunt u doen door bijvoorbeeld medische informatie van behandelaars over te leggen die afwijkt van het oordeel van de verzekeringsarts. Dat lukt echter niet altijd. Daarbij speelt ook een rol dat u vaak op achterstand staat. Het UWV heeft verzekeringsartsen in huis en een toereikend budget om tests en expertiserapporten van te betalen. Maar voor u als patiënt kan het soms moeilijk zijn om aan medische informatie te komen. Huisartsen en andere medische behandelaars maken nogal eens bezwaar als uzelf of uw advocaat hun om schriftelijke medische informatie vraagt.

Bovendien heeft iemand met een modaal inkomen niet zo makkelijk een bedrag van minstens € 1000,- beschikbaar voor een exper-

tiserapport door een specialist. En ook als u bij een psychologische instelling zou aankloppen om de ontbrekende psychologische tests af te leggen, zijn daar kosten aan verbonden die u zelf moet betalen. De gemeentes kennen daarvoor lang niet altijd bijzondere bijstand toe, en u moet nog maar afwachten of u aan het einde van de beroepszaak met een proceskostenveroordeling de gemaakte kosten weer terugkrijgt van het UWV.

Benut uw mogelijkheden

De verzekeringsarts die alleen zijn klinische blik gebruikt bespaart het UWV tijd en geld. Hij is productief, snel klaar met zijn beoordeling, verricht die in één enkel gesprek. Als hij concludeert dat medische informatie van behandelaars, psychologische tests of een expertiserapport van een specialist niet nodig zijn, bespaart hij het UWV nog meer tijd en geld. Productiviteit is belangrijk voor het UWV.

Maar wat te denken van al die ontevreden belanghebbenden? De aantallen bezwaar- en beroepszaken bij het UWV zijn enorm. De aantallen bezwaar- en beroepszaken waarin het UWV in het ongelijk wordt gesteld zijn ook enorm. Al die klachten en procedures kosten tijd en geld. Bovendien leveren ze behalve financiële ook andere schade op: de onvrede en het persoonlijk leed van mensen die onterecht worden goedgekeurd. Er zijn echter mogelijkheden om u te verweren. Benut die zoveel als u kunt, want het is uw recht.

* Beroepschrift: tekst waarin bij de rechtbank beroep wordt aangetekend tegen een beslissing. Een geanonimiseerde versie van het beroepschrift van Ed van den Bogaard is te vinden op www.steungroep.nl, in de rubriek 'Juridische informatie'.

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

ENQUETE WIJST UIT: EFFECT CGT VALT TEGEN

De meeste studies naar het effect van cognitieve gedragstherapie (CGT) bij ME/CVS zijn uitgevoerd door onderzoekers, die zelf nauw waren betrokken bij de ontwikkeling van deze therapie. In Nederland is de Nijmeegse onderzoeksgroep daarvan het bekendste voorbeeld. Over de ervaringen van de patiënten zelf was in Nederland tot nu toe weinig be-

kend. Dit was voor Hervé de Boorder en Michael Koolhaas aanleiding hiernaar onderzoek te doen. Ook de Belgische hoogleraar Elke van Hoof heeft aan dit onderzoek bijgedragen.

Via een enquête, uitgezet op diverse internetfora, werden honderd ervaringen verzameld van ME/ CVS-patiënten die CGT hebben gevolgd. Hieruit kwamen de volgende gegevens naar voren:

- Slechts 2% van de patiënten gaf aan dat men zichzelf na afloop van de therapie als volledig hersteld beschouwde; 30% vond zichzelf door de therapie 'verbeterd', 30% meldde geen verandering; 38% procent gaf aan er door de therapie op achteruitgegaan te zijn, voor het merendeel van hen gold dit zelfs in sterke mate.
- CGT bleek weinig invloed te hebben gehad op het aantal uren dat men in staat was tot het onderhouden van sociale contacten en het verrichten van huishoudelijke taken.
- Waar het gaat om de mogelijkheden tot het verrichten van betaald werk of het volgen van een studie werd een negatief effect gevonden. Voor betaald werk was dit negatieve effect zelfs statistisch aanwijsbaar.
- CGT leidde er wel toe dat meer patiënten zijn gaan sporten.
- Patiënten, die tijdens de therapie verkwild waren in een WAO-procedure, scoorden niet slechter dan patiënten voor wie dit niet gold.
- Het stellen van genezing als doelstelling leidde niet tot betere resultaten.
- De lengte van de therapie bleek niet van invloed op de behaalde resultaten.

De belangrijkste conclusie is dat de hoge succespercentages die regelmatig gemeld worden in onderzoek naar de effectiviteit van CGT bij ME/ CVS in deze enquête niet worden bevestigd. De effectiviteit van CGT bij ME/ CVS blijkt in de dagelijkse praktijk per saldo niet positief: het aantal patiënten dat meldde door deze therapie achteruit te zijn gegaan was groter dan het aantal dat erdoor vooruitging. Deze uitkomsten staan hiermee in schril contrast met het rapport van de Gezondheidsraad (2005), waarin staat dat deze

therapie bij 70% van de patiënten in meer of mindere mate succesvol is en dat verslechtering als gevolg van CGT tot op heden niet is aangetoond en ook niet in overeenstemming is met de ervaringen van behandelaars. Alleen al vanwege het gegeven dat CGT bij een aanzienlijke groep leidt tot verslechtering en tevens tot afname van de mogelijkheden tot het verrichten van betaald werk, lijkt het niet zinvol om CGT grootschalig in te zetten als standaardbehandeling bij ME/ CVS.

Onderzoek in de VS

Ook in de VS is recent gekeken naar de effecten van CGT. De onderzoeksgroep van de bekende ME-deskundige L.A. Jason vergeleek een viertal therapievormen: z.g. cognitieve therapie (een methode die vooral gericht is op het verminderen van stress; aangevuld met *spacing*, waarbij activiteiten zorgvuldig worden gedoseerd), CGT, anaerobe therapie (een programma dat bestaat uit lichte lichaamsbeweging) en ontspanningsoefeningen. De resultaten vielen niet mee. De cognitieve therapie scoorde relatief nog het beste: bij 7 van 25 onderzochte klachten bleek duidelijke verbetering te zijn opgetreden. Bij CGT gold dit voor 5, voor anaerobe therapie voor 4 en bij ontspanningsoefeningen voor slechts 3 klachten. Jason en zijn collega's concluderen dat de verschillende behandelopties slechts bescheiden resultaten laten zien en dat het voor de hand ligt bij de keuze van het type behandeling rekening te houden met de specifieke klachten van een patiënt.

M.P. Koolhaas, H. de Boorder, E. van Hoof: Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/ CVS) vanuit het perspectief van de patiënt. Uitgegeven in eigen beheer. Digitale exemplaren van dit rapport kunnen worden gedownload via: <http://home.planet.nl/~koolh222/cgtbijmecvsvanuitperspectiefpatient2008.pdf>

Een gedrukte versie kan tegen kostprijs (€ 7,50) besteld worden via onderzoekcgt@live.nl

Leonard A. Jason, Susan Torres-Harding, Fred Friedberg, Katrina Corradi, Mary Gloria Njoku, Julie Donalek, Nadia Reynolds, Molly Brown, Bing Bing Weitner, Alfred Rademaker & Morris Papernik (2007): Non-pharmacologic Interventions for CFS: A Randomized Trial; Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, Volume 14, Number 4, pag. 275-296.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Het bestuur van de Steungroep is de afgelopen periode druk bezig geweest met het uitwerken van alle plannen voor het project 'Protocol in praktijk'. Dankzij de tweejarige subsidie van de Stichting Instituut Gak voor dit project kunnen we in 2008 en 2009 ME/ CVS-patiënten blijven informeren en adviseren over de arbeidsongeschiktheidskeuringen. Ook kunnen we invloed blijven uitoefenen op het UWV en andere organisaties, in de hoop de kwaliteit van de keuringen te verbeteren. Hulp van vrijwilligers blijft hard nodig, zowel bij dit project, als bij onze andere activiteiten. Daarom vragen wij u opnieuw dringend: wilt u ons helpen of kent u iemand die dat zou kunnen, neemt u dan alstublieft contact op met Ronald Schuch via tel. nummer 050-549 29 06 of via info@steungroep.nl

Samenwerking

Een goede samenwerking tussen de verschillende organisaties van mensen met ME/CVS is van belang voor alle patiënten. Op initiatief en met steun van de Chronisch Zieken- en Gehandicaptenraad hebben we in 2007 een aantal bijeenkomsten gehad met de ME/ CVS-Stichting en de ME/CVS Vereniging met als doel het verbeteren van de samenwerking. Deze bijeenkomsten verliepen in goede sfeer. Inmiddels is er bij de ME/CVS-Stichting sprake geweest van een bestuurswisseling en ligt het door de CG-Raad opgestarte proces stil. De Steungroep heeft wel al kennisgemaakt met de nieuwe bestuursleden van de ME/CVS-Stichting. Wij hopen in de toekomst te kunnen samenwerken op basis van onderlinge taakverdeling, waarbij de Steungroep zich blijft inzetten voor de belangen van ME/ CVS-patiënten op het gebied van de maatschappelijke participatie (werk, school en studie, uitkeringen, voorzieningen).

Aan het onderlinge overleg tussen de drie patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling van de Richtlijn ME/CVS is helaas onlangs een eind gekomen doordat de ME/CVS-Stichting uit dit overleg is gestapt. Meer informatie hierover is te lezen in het artikel 'Richtlijn ME/ CVS vertraagd', elders in dit nummer.

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

In deze brochure vindt u uitgebreide actuele informatie en praktische adviezen voor de herkeuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/CVS, fibromyalgie, post-whiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8 p.) Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

Aanvulling bij Handleiding voor de herkeuring

Nadat de 'Handleiding voor de herkeuring' was verschenen zijn er enkele dingen veranderd. De periode waarin de herkeuringen plaatsvinden is verlengd, het computersysteem waarmee het UWV voorbeeldfuncties selecteert is op last van de rechter gewijzigd en de Tweede Kamer heeft een motie aangenomen over de herkeuring van mensen met ME/CVS. Deze ontwikkelingen zijn verwerkt in een aanvulling bij de brochure. Wie de 'Handleiding voor de (her)keuring' al eerder bij de Steungroep heeft gekocht kan de aanvulling gratis ontvangen door een berichtje per mail te sturen naar info@steungroep.nl met daarin naam, woonplaats en e-mailadres en de mededeling 'TPS.aanv.' De aanvulling wordt dan per mail verstuurd. Wie de aanvulling per post wil ontvangen betaalt de kostprijs.

Prijs € 2,00. bestelcode TPS.aanv.

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hun opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p.)

Prijs € 4,80. Bestelcode FB.

Cognitieve gedragstherapie

In deze brochure geeft de Steungroep realis-

tische informatie over wat van CGT bij ME/ CVS verwacht kan worden, voor wie en wanneer CGT eventueel nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28 p).
Prijs € 5,50. Bestelcode CGT.

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

Onmisbaar voor wie overweegt bezwaar te maken of in beroep te gaan tegen een beslissing van het UWV. Met bijlage over het schrijven van bezwaarschriften door mr. Sjoerd Visser. (70 p).
Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p).
Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de WAO- of WIA-(her)keuring.
Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

Dvd 'De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid'

Deze dvd geeft een beeld van ME/ CVS, van de extra problemen die het onbegrip bij instanties met zich mee kan brengen en van het werk van de Steungroep. De film is verkrijgbaar in twee versies, waarvan alleen het eind verschilt. De ene is gericht op ME/ CVS-patiënten, de andere op potentiële geldschietters.

Duur: 5 minuten.

In mindere kwaliteit ook te zien op YouTube <http://www.youtube.com/v/WPPBKQztUIk>, of via www.steungroep.nl.

Prijs € 8,00. Bestelcode: DVD-P (patiëntenversie) of DVD-G (geldschieterversie).

Bestellen

U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op gironummer 6833476 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken (in vakantieperiodes kan het langer duren).

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

De Roode Roos (magazijn voor orthomoleculaire voeding, www.derooderoos.com) verleent donateurs van de Steungroep korting bij de koop van voedingssupplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te maken van deze korting is het enige dat van u wordt gevraagd één keer per jaar een bankafschrift waarop uw vaste donatie aan de Steungroep staat vermeld te sturen aan: De Roode Roos, postbus 16035, 2500 BA Den Haag of per fax: 070-301 07 07.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Monique Schonckert, Ronald Schuch, Sjoerd Visser.
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

Overname van artikelen uit deze nieuwsbrief of gedeeltes daarvan is alleen toegestaan met bronvermelding.

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid