

Tekst aanbieding aan Tweede Kamer van rapport 'Ervaringen van ME-patiënten met de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid door het UWV' en petitie van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/cvs Vereniging en de ME/ CVS Stichting. Den Haag 27 november 2018

Helma Lodders, voorzitter commissie VWS Tweede Kamer:

Dames en heren, hartelijk welkom. Ik moet even spieken. U wilt ons een rapport aanbieden over een onderzoek naar ME en CVS. En dat gaat u ons uitleggen ... Mag ik het samenvatten als chronische vermoeidheid (Ynske Jansen schudt nee). Mag ik u in ieder geval zeer hartelijk welkom heten dat u gebruik maakt van uw recht om een petitie aan te bieden. Daar is de dinsdagmiddag een zeer goede gelegenheid voor. Ik denk dat het ook heel mooi is dat zowel de vaste Kamercommissie voor VWS als ook een aantal leden van de commissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid aanwezig zijn.

Ik ga u zo meteen het woord geven, maar natuurlijk niet nadat ik de leden heb voorgesteld. Aanwezig is de heer Krol namens 50PLUS, de heren Wiersma en Rutte namens de VVD, de heer Gervers namens de SP, de heer Renkema namens Groen Links, de heer Raemakers namens D66 en mevrouw van den Berg namens het CDA. Mijn naam is Helma Lodders en ik mag de voorzitter zijn namens de Kamercommissie VWS, onafhankelijk in dit verband. Mag ik u het woord geven?

Ynske Jansen, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid:

Ja, Zeker. U zei het al, u probeerde het samen te vatten met chronische vermoeidheid. Maar ik kan even verwijzen naar het advies van de Gezondheidsraad van maart van dit jaar aan de Tweede Kamer, waarin ME als een ernstige chronische ziekte wordt gekarakteriseerd, die tot substantiële beperkingen leidt. Chronische vermoeidheid is absoluut niet de juiste term daarvoor. Ik zal daar nu niet diep op ingaan, want het moet allemaal kort, natuurlijk. Een ernstige chronische ziekte, de mate van ernst kan verschillend. De mensen die het zwaarst getroffen zijn die liggen op bed, in een donkere kamer, met oordoppen op en zijn volledig aangewezen op verzorging. En ook als mensen minder zwaar getroffen zijn is er vrijwel altijd sprake van arbeidsongeschiktheid, gedeeltelijk of volledig. De ziekte brengt verschillende lichamelijke klachten met zich mee, lees het advies van de Gezondheidsraad, en ook problemen op het gebied van geheugen en concentratie, bijvoorbeeld. Een belangrijk kenmerk is wat afgekort PEM wordt genoemd, postexertional malaise, malaise na inspanning. Dat betekent dat mensen na een vrij normale inspanning, soms al na een hele lichte inspanning, nog zieker worden, meer last krijgen van hun klachten en dat het herstel abnormaal lang duurt, het herstel van die inspanning. Dat is dan ook een belangrijk kenmerk van de arbeidsongeschiktheid. En die inspanning dat kan dan zoiets zijn als een eindje lopen, of een gesprek voeren of zelfs tandenpoetsen. Dat hangt van de mate van ernst af, natuurlijk.

Dus de mensen krijgen vrijwel altijd met het UWV te maken, met een keuring bij arbeidsongeschiktheid. U ziet op ons t-shirt staan

'Goedgekeurd, maar volgens mij ben ik fout gekeurd' (wijst naar cartoon). Dat is het probleem, dat het lang niet altijd goed gaat bij de keuring bij het UWV. Dat heeft de Gezondheidsraad in dat advies ook duidelijk geconstateerd. En omdat het UWV dat betwistte en zei, 'nou wij doen het eigenlijk wel goed', hebben wij onderzoek gedaan. Bijna 400 patiënten hebben een enquête ingevuld. Dit is het verslag dat wij u straks allen zullen aanbieden. Uit dat onderzoek komt naar voren dat wat de Gezondheidsraad daarover schrijft zeer actueel en zeer reëel is. 81% van de mensen die de enquête hebben ingevuld vindt dat het UWV niet volledig rekening heeft gehouden met hun beperkingen. De inschatting daarvan, met name op het gebied van de arbeidsduur en of iemand überhaupt kan werken, loopt ontzettend uiteen tussen wat de mensen in de realiteit ervaren wat ze kunnen en wat het UWV daarvan zegt.

Verzekeringsartsen hebben allerlei opvattingen over de ziekte. Bijvoorbeeld het is geen ziekte (wijst naar borden met citaten), "Iedereen is wel eens moe", dat is gewoon, het is geen ziekte, "Met jouw diagnose mag ik je niet afkeuren". Zo'n keuring, dat is een gesprek, een half uur of een uur, en als iemand een normaal gesprek kan voeren dan wordt gezegd, nou dan kan je ook wel gewoon werken (wijst naar citaat op bord). Dat is een hele lastige opvatting, dat is een vooroordeel. Dat vooroordeel gaat ook wel zo ver dat gezegd wordt dat mensen hun ziekte zelf in stand houden: "Ik zou mijn klachten zelf in stand houden". Dit zijn allemaal citaten uit het onderzoek.

Er is ook een misvatting over behandelmogelijkheden. Sommige verzekeringsartsen denken dat het wel overgaat als je maar psychotherapie volgt of meer gaat bewegen of geactiveerd wordt. Dan zeggen ze zoiets: "Als ik CGT", cognitieve gedragstherapie, een zeer omstreden behandeling, "ging volgen kon ik na enkele sessies gewoon weer volledig aan het werk." Dat is dus wat een verzekeringarts tegen iemand gezegd heeft. Dat is niet zo. Er is wel veel druk om zo'n behandeling te volgen. Twee-derde van de mensen heeft het dan ook gedaan. Wij hebben ook gevraagd wat was nou het effect? 46% kon daarna minder activiteit ontplooiën, 39% was gelijk gebleven en slechts 3% kon iets meer. Dus dat mensen minder konden geeft aan dat zo'n aanpak, die ook gepaard gaat met steeds meer activiteit opbouwen, dat die ook schadelijk kan zijn.

Mensen hebben opgeschreven dat ze die keuring als traumatisch hebben ervaren (wijst naar bord met citaat). Er hangt veel van af, hun inkomen, ze krijgen dan dus niet altijd de uitkering waar ze recht op hebben. Ook de hele gang van zaken, het onbegrip, het ongeloof rondom die keuring, dat ervaren mensen als traumatisch. En dat komt dan nog bovenop de ingrijpende gevolgen die de ziekte op zich al heeft. Wij vinden dat daar iets aan moet gebeuren, dat daar een eind aan moet komen en daarom richten wij tot u als volksvertegenwoordigers een petitie. Ik zal hem even voorlezen, hij is niet al te lang:

"Aan de Tweede Kamer der Staten Generaal"

Mw. Lodders:

Gaat u . . .

Ynske Jansen:

Ik zal alleen even de punten ... U bent voorzitter, dus .. (leest deel petitie voor):

“Daarom verzoeken wij u om te bevorderen dat het UWV en andere instanties die aanspraken van ME-patiënten op een uitkering, voorziening of zorg moeten beoordelen:

- erkennen dat ME een ernstige ziekte is, die substantiële functionele beperkingen met zich meebrengt;
- bij hun beoordeling volledig rekening houden met de beperkingen die individuele patiënten hebben als gevolg van ME;
- geen negatieve gevolgen voor toekenning van een uitkering, voorziening of zorg verbinden aan de keuze van een ME-patiënt om geen cognitieve gedragstherapie (CGT) of graded exercise therapie (GET) te doen;
- kennisgebrek, misvattingen en vooroordelen van verzekeringsartsen, en andere sociaal-medische beoordelaars, tegengaan door gerichte scholing en bijscholing over ME als ernstige, chronische multisysteemziekte.” Zoals de Gezondheidsraad dat heeft vastgesteld

“Dit in navolging van het advies van de Gezondheidsraad over ME/CVS. Tevens verzoeken wij u om, vanuit het oogpunt van rechtvaardigheid, te bevorderen dat het UWV het, zonder bureaucratische of juridische drempels, mogelijk maakt om beoordelingen waarbij vooroordelen, kennisgebrek of overwaardering van CGT of GET een rol hebben gespeeld opnieuw te laten bekijken en te herzien.”

Namens de drie patiëntenorganisaties wil ik u dit onderzoeksrapport en de petitie aanbieden. En voor iedereen is er ook een.

Daarna wordt een groepsfoto gemaakt.

Zie ook:

- video van de aanbieding
- Resultaten onderzoek patiëntenorganisaties: UWV ontkent ernst arbeidsongeschiktheid ME-patiënten
- Petitie aan de Tweede Kamer, 27 november 2018
- Ervaringen van ME-patiënten met de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid door het UWV'
- Experiences of ME patients with disability assessments by UWV (Summary)