



Ervaringen van ME-patiënten

met de medische beoordeling
van arbeidsongeschiktheid
door het UWV

Ynske Jansen

Jessica Kuijper

Betsy van Oortmarsen

Ervaringen van ME-patiënten

**met de medische beoordeling
van arbeidsongeschiktheid
door het UWV**

Ynske Jansen
Jessica Kuijper
Betsy van Oortmarsen

Colofon

Auteurs

Ynske Jansen, Jessica Kuijper, Betsy van Oortmarssen

Correspondentie

y.jansen@steungroep.nl

Vormgeving

Van Kelckhoven BNO, Groningen

Foto omslag

Jake Lorefice on Unsplash

Uitgave

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

ME/cvs Vereniging

ME/ CVS Stichting Nederland

Overname van de inhoud van deze publicatie is alleen toegestaan met bronvermelding.

November 2018

ISBN

978 90 818600 2 4

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid



Voorwoord

Voor u ligt het verslag van een onderzoek naar ervaringen van ME-patiënten, die een beroep deden op een uitkering op grond van de Ziektewet, WIA, Wajong of WAO, met de beoordeling door verzekeringsartsen van het UWV.

Het maakt goed duidelijk wat we bedoelen, wanneer we zeggen dat de sociaal-medische beoordeling van ME-patiënten beter kan en moet. In de beoordelingspraktijk is onder een deel van de verzekeringsartsen (nog steeds) sprake van onbekendheid met, maar ook vooroordelen en misvattingen over de ziekte. (Dat geldt overigens ook voor de curatieve sector.) Dat kan ertoe leiden dat de beperkingen van ME-patiënten worden genegeerd of onderschat en hun belastbaarheid te hoog wordt ingeschat. De negatieve gevolgen voor hun inkomen, participatie en kwaliteit van leven kunnen groot en langdurig zijn.

Wij bedanken alle patiënten die de moeite hebben genomen om de vragenlijst in te vullen.

De conclusies van het onderzoek spreken voor zich en zijn aanleiding tot actie. Wij hopen dat de gedane aanbevelingen daaraan bijdragen. Wij willen graag samenwerken met iedereen die zich voor de gewenste verbetering wil inzetten.

Catrinus Egas, voorzitter Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
Theo Kuiphof, voorzitter ME/ CVS Stichting Nederland
Yvonne van der Ploeg, bestuurslid ME/cvs Vereniging

Inhoud

Voorwoord

Samenvatting 7

1 Inleiding 10

- 1.1 Advies Gezondheidsraad en reactie UWV 10
- 1.2 Vraagstelling 11
- 1.3 Methode 11

2 Uitkomsten 12

- 2.1 Diagnose 12
- 2.2 Verwachte verbetering 14
- 2.3 CGT, GET en druk 15
- 2.4 Arbeidsduur 19
- 2.5 Rekening gehouden met beperkingen? 21
- 2.6 Argumenten van verzekeringsartsen 24
 - 2.6.1 *De ziekte bestaat niet, beperkingen zijn niet aannemelijk* 24
 - 2.6.2 *Beperkingen verdwijnen door aanpak psyche of conditie* 25
 - 2.6.3 *Argumenten ontbreken* 26
 - 2.6.4 *Overige argumenten* 28
- 2.7 Bezwaar en beroep 29
- 2.8 Positieve en negatieve ervaringen 31
- 2.9 Andere instanties dan UWV 33

3 Beschouwing, conclusie en aanbevelingen 34

- 3.1 Beschouwing 34
- 3.2 Conclusie 38
- 3.3 Aanbevelingen 39

Bijlage Enquêtevragen 40

Bijlage Overzicht gebruikte afkortingen 45

Samenvatting

Aanleiding

Bij de sociaal-medische beoordeling van aanspraken van ME-patiënten¹ op een uitkering op grond van de Ziektewet, WIA, Wajong of WAO (keuring) spelen verzekeringsartsen (keuringsartsen) van het UWV een belangrijke rol. Volgens het advies dat de Gezondheidsraad (GR) in maart 2018 uitbracht aan de Tweede Kamer is ME/ CVS een ernstige chronische ziekte, die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen. De GR stelt vast dat een deel van de verzekeringsartsen daarentegen meent dat ME/ CVS geen ziekte in engere zin is en dus geen reden kan zijn voor arbeidsongeschiktheid, of dat ME/ CVS nooit aanleiding kan zijn tot het aannemen van meer dan lichte beperkingen.

Cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapie (GET), zoals in de multidisciplinaire Richtlijn CVS uit 2013 aanbevolen als behandelingen voor ME, zijn als zodanig omstreden. De GR wijst in zijn advies op het probleem dat verzekeringsartsen met enige regelmaat het 'herstelgedrag' van ME-patiënten die niet kiezen voor CGT of GET aanmerken als 'niet adequaat' en 'medisch verwijtbaar'. De GR adviseert om aan deze praktijk een eind te maken.

De medisch adviseur van het UWV stelt in een reactie op het advies van de GR over ME/ CVS dat hij zich niet in het geschetste beeld herkent. Hij verklaart dat de uitvoeringspraktijk van het UWV vrijwel in lijn is met het advies van de GR.

Vraagstelling

Schetst de GR een verkeerd beeld en stemt de uitvoeringspraktijk van het UWV inderdaad vrijwel overeen met het advies van de GR? Welke ervaringen hebben mensen met ME met de beoordeling door het UWV in de afgelopen jaren? Om deze vragen te beantwoorden zijn ervaringen van mensen met ME met een (her)keuring door het UWV onderzocht.

Methode

Via een online-vragenlijst kon de achterban van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/ cvs Vereniging en de ME/ CVS Stichting ervaringen met het UWV in de afgelopen 10 jaar melden.

Uitkomsten

Van de 382 respondenten heeft een groot deel ervaren dat de verzekeringsarts de ziekte niet serieus neemt.

29% meldt dat de diagnose ME (of CVS, ME/ CVS, of SEID), die door een arts in de curatieve sector was gesteld, is overgenomen door het UWV. 12% geeft aan dat er volgens het UWV 'geen ziekte' is.

Wat betreft het aantal uren dat de respondenten kunnen werken, zijn er aanzienlijke verschillen tussen de eigen inschatting van de patiënten en de beoordeling door de verzekeringsarts: 49% geeft aan 0 uur te kunnen werken, de verzekeringsartsen vinden dat in 19% van de gevallen. Niemand geeft aan 31 tot 40 uur te kunnen werken, volgens de verzekeringsartsen kan 20% 40 uur per week werken. 81% van de respondenten geeft aan dat de verzekeringsarts niet volledig rekening heeft gehouden met de beperkingen die zij als gevolg van de ziekte ervaren.

¹ In dit rapport wordt de naam ME gebruikt voor ME, CVS, ME/ CVS en SEID volgens de Ramsay-, Fukuda-, CCC-, ICC- en IOM-criteria, behalve bij verwijzing naar bronnen waarin een andere naam gebruikt wordt.

Het meest gaat het hierbij om beperkingen die met duurbelastbaarheid te maken hebben, zoals malaise na inspanning.

27% geeft aan dat de verzekeringsarts heeft uitgelegd waarom hij met beperkingen geen of minder rekening houdt. De verzekeringsarts vindt dan vaak dat ME geen ziekte is of niet bestaat, of dat de beperkingen niet aannemelijk zijn.

Ook argumenten dat de klachten en beperkingen zijn veroorzaakt door psychische factoren of de-conditionering, of dat CGT of GET effectieve, genezende, behandelingen zijn, worden veel genoemd.

Verder is door respondenten bij herhaling melding gedaan van het negeren van hun eigen inbreng, van informatie van behandelaars, en over het trekken van vergaande conclusies op basis van een eenmalig kortdurende waarneming.

Het overgrote deel van de respondenten verwacht geen verbetering van de gezondheid of vermindering van de functionele beperkingen.

Ruim twee-derde van de respondenten heeft CGT of GET, of beide therapieën gevolgd. 46% van hen geeft aan na CGT of GET tot minder activiteiten in staat te zijn dan daarvoor, 39% is gelijk gebleven en 3% kan meer doen. Een derde van de respondenten heeft van de kant van de verzekeringsarts druk ervaren om CGT of GET te doen.

De drempel om bezwaar te maken en in beroep te gaan tegen een als onrechtvaardig ervaren beoordeling is vaak hoog, zo blijkt uit spontane opmerkingen van een aantal respondenten. Alleen al het gebrek aan energie en concentratie door de ziekte zelf kan daarvoor een belemmering zijn.

Conclusie

De uitkomsten van dit onderzoek bevestigen de constatering van de GR over de beoordeling van ME-patiënten door het UWV. Mensen met ME ervaren regelmatig dat bedrijfsartsen en verzekeringsartsen onvoldoende rekening houden met de aard en ernst van hun beperkingen. Een deel van de verzekeringsartsen vindt dat ME geen ziekte is of dat ME nooit aanleiding kan zijn tot het aannemen van meer dan lichte beperkingen. Verzekeringsartsen van het UWV maken herhaaldelijk een onrealistische inschatting van herstelmogelijkheden, al dan niet gebaseerd op een verkeerde verwachting van CGT en GET. En zij oefenen meer dan eens druk uit, op verschillende manieren, om voor CGT of GET als behandeling te kiezen. Deze praktijk is, anders dan de medisch adviseur van het UWV stelde, niet in lijn met het advies van de GR.

Het is niet met zekerheid te zeggen op hoeveel verzekeringsartsen en hoeveel beoordelingen het beeld dat dit onderzoek oproept precies van toepassing is. De 310 respondenten die vinden dat het UWV niet volledig rekening heeft gehouden met hun beperkingen komen uit heel Nederland. Dat wijst erop dat het niet om verzekeringsartsen van slechts één of enkele vestigingen van UWV gaat.

Aanbevelingen

In dit onderzoek staat uitdrukkelijk het perspectief van de beoordeelde patiënten zelf centraal. In hun antwoorden geven zij feedback op de wijze waarop zij zijn beoordeeld. Feedback die verzekeringsartsen, na hun kortstondige en vaak eenmalige beoordeling, meestal niet krijgen. Het beeld dat op deze wijze ontstaat kan de bij 'de uitvoering' bestaande beelden aanvullen of corrigeren.

Op basis van de uitkomsten van deze enquête is het aannemelijk dat de arbeidsongeschiktheid van een deel van de ME-patiënten niet goed is beoordeeld.

Dit kan grote negatieve gevolgen hebben voor het inkomen van betrokkenen, hun gezondheid en hun eventuele kans op re-integratie. Voor sommigen was de

arbeidsongeschiktheidskeuring een traumatische ervaring. Al met al vormen de uitkomsten een zorgwekkend signaal over de kwaliteit van de sociaal-medische beoordeling van ME-patiënten in Nederland. Deze beoordeling kan en moet beter. Daartoe kan aangesloten worden bij het advies van de GR. De GR doet de aanbeveling om te erkennen dat ME/CVS een ernstige ziekte is, die substantiële functionele beperkingen met zich meebrengt. Ook adviseert de GR om een keuze van een patiënt om geen CGT of GET te doen niet te bestempelen als 'niet adequaat herstelgedrag' (belemmering van de genezing of het missen van een kans op herstel). Wanneer de betreffende professionals deze aanbevelingen opvolgen, kunnen in de toekomst veel problemen voorkomen worden. Ook de aanbeveling van de GR om in de opleiding en bij- en nascholing van zorgverleners aandacht te besteden aan ME/CVS als ernstige, chronische multisysteemziekte is relevant voor de professionals op het gebied van sociaal-medische beoordeling.

In hoofdstuk 3 is naar aanleiding van dit onderzoek een aantal aanbevelingen nader uitgewerkt. Deze gaan over de beoordeling van beperkingen en 'herstelgedrag', voorlichting en opleiding van professionals, eerdere beoordelingen waarbij vooroordelen of kennisgebrek een rol hebben gespeeld, intrekking van de aanbevelingen voor CGT en GET, nader onderzoek naar de praktijk van de beoordeling en samenwerking met de patiëntenorganisaties en het benutten van hun ervaringsdeskundigheid. Deze aanbevelingen zijn met name gericht aan de verzekeringsartsen, hun organisatie NIVG, uitvoeringinstituut UWV en de opleidingen voor bedrijfs- en verzekeringsartsen zoals NSPOH en de SGBO. Omdat een vergelijkbare problematiek zich ook in andere situaties voor kan doen zijn de aanbevelingen mede gericht op bedrijfsartsen, arbeidsdeskundigen, medisch adviseurs, gemeenteamttenaren, leerplichtambtenaren, medewerkers van Veilig Thuis en andere betrokken beroepsbeoefenaren en instanties.

De patiëntenorganisaties zijn zeer bereid om samen te werken met iedereen die zich voor de gewenste verbetering van de sociaal-medische beoordeling van mensen met ME wil inzetten.

1 Inleiding

1.1 Advies Gezondheidsraad en reactie UWV

Volgens de Gezondheidsraad (GR) is ME/CVS² een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt. De GR signaleert dat deze conclusie geen gemeengoed is bij de verzekeringsartsen van het UWV, die verantwoordelijk zijn voor de sociaal-medische beoordeling bij aanspraken op een uitkering op grond van de Ziektewet, WIA, Wajong of WAO. Een deel van deze verzekeringsartsen meent dat ME/CVS geen ziekte in engere zin is en dus geen reden kan zijn voor arbeidsongeschiktheid, of dat ME/CVS nooit aanleiding kan zijn tot het aannemen van meer dan lichte beperkingen. Patiënten ervaren regelmatig dat een bedrijfsarts of verzekeringsarts onvoldoende rekening houdt met de aard en de ernst van hun functionele beperkingen, aldus de GR³.

In de praktijk betekent dit dat deze ME-patiënten bij arbeidsongeschiktheid een gerede kans hebben om niet de uitkering te krijgen waar ze recht op hebben. Medisch adviseur Kroneman van het UWV stelt in een reactie op het advies van de GR over ME/CVS zich niet te herkennen *‘in het geschetste beeld als zouden verzekeringsartsen regelmatig functionele mogelijkheden niet erkennen of afwijzen omdat er geen afwijking kan worden aangetoond of diagnose kan worden gesteld.’*⁴

Cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapie (GET), zoals in de multidisciplinaire Richtlijn CVS uit 2013⁵ aanbevolen als behandelingen voor ME, zijn als zodanig omstreden.⁶ Voor patiënten kan dit een reden zijn om niet voor CGT of GET als behandeling te kiezen. De GR wijst in zijn advies op het probleem dat verzekeringsartsen hun ‘herstelgedrag’ dan met enige regelmaat aanmerken als ‘niet adequaat’ en ‘medisch verwijtbaar’. De GR spreekt zich in een aparte aanbeveling uit over deze behandelingen in relatie tot de sociaal-medische beoordeling van ME-patiënten: *‘Medische beoordelaars in het kader van arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, Wet maatschappelijke ondersteuning, Wet langdurige zorg en Participatiewet erkennen dat ME/CVS een ernstige ziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen en beschouwen de keus van een patiënt om geen CGT of oefentherapie te doen niet als “niet adequaat herstelgedrag”.’*

Medisch adviseur van het UWV Kroneman schrijft hierover in een reactie op het advies van de GR: *‘De staande uitvoeringspraktijk is vrijwel in lijn met het Advies. Voor zover verzekeringsartsen CGT en GET beschouwen als een effectieve therapie en een cliënt daartoe min of meer verplichten dient deze werkwijze te worden verlaten.’*

2 In deze publicatie wordt de naam ME gebruikt voor ME, CVS, ME/CVS en SEID volgens de Ramsay-, Fukuda-, CCC-, ICC- en IOM-criteria, behalve bij verwijzing naar bronnen waarin een andere naam gebruikt wordt.

3 Gezondheidsraad, ME/CVS. Aan: de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal. Nr. 2018/07 Den Haag 19 maart 2018

4 Herman Kroneman, Medisch Adviseur UWV, Advies Gezondheidsraad over ME/CVS en consequenties voor de uitvoering, 21 maart 2018

5 Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). CBO, 2013

6 Y. Jansen. Argumenten tegen CGT en GET op een rijtje. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, 1 augustus 2018: <https://www.steungroep.nl/nieuws/461-1-augustus-2018-argumenten-tegen-cgt-en-get-op-een-rijtje>

1.2 Vraagstelling

Schetst de GR een verkeerd beeld en stemt de uitvoeringspraktijk van het UWV inderdaad vrijwel overeen met het advies van de GR? Hoe staat het met de beoordeling van de functionele beperkingen, en welke rol speelt het al dan niet volgen van CGT of GET daarbij? De GR baseerde zich op onderzoeken over de sociaalmedische beoordeling van ME-patiënten van bijna 10 jaar geleden. Nieuwere onderzoeken waren er niet, ook niet van de kant van het UWV. De GR geeft echter aan, mede op basis van actuele signalen van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, dat er geen aanwijzingen zijn dat de gewraakte mening over ME/ CVS inmiddels geen rol meer speelt. Welke ervaringen hebben mensen met ME met de beoordeling door het UWV in de afgelopen jaren? Dat hebben we onderzocht.

1.3 Methode

Om een actueel beeld te krijgen van de ervaringen van mensen met ME met een (her)keuring door het UWV heeft de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, samen met de ME/cvs Vereniging en de ME/ CVS Stichting Nederland, een meldactie georganiseerd. Zij vroegen via mail, websites, Twitter en Facebook aan hun achterban (leden, donateurs, volgers en respondenten op een enquête over ME en medische zorg) om ervaringen met het UWV te melden. Mensen met de diagnose ME, UWV, ME/ CVS of SEID⁷ die de afgelopen 10 jaar te maken hebben gehad met een (her)keuring door een verzekeringsarts van het UWV konden daartoe een online-vragenlijst invullen. Dit heeft, van 26 april tot de sluitingsdatum van 20 mei 2018, bijna 400 reacties opgeleverd. De totale respons was 390. Na verwijdering van 2 lege vragenlijsten en 6 dubbele IP-adressen kwam het totaal op 382. De respondenten hadden te maken gehad met keuringen of herkeuringen in het kader van de WIA (54%), Ziektewet (34%), Wajong (20%) en WAO (18%). Een deel had te maken met beoordelingen in het kader van meerdere wetten.

Vanaf februari 2013 functioneerde de multidisciplinaire richtlijn CVS als richtlijn voor de beoordeling van arbeidsongeschiktheid.⁸ Voor die tijd, vanaf maart 2008, was het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS van kracht.⁹ Van de gemelde ervaringen ging 53% over een keuring na februari 2013. 25% had betrekking op een keuring die voor februari 2013 had plaatsgevonden (maar waarschijnlijk na maart 2008, vanwege de vraag om de enquête in te vullen als de keuring de afgelopen 10 jaar had plaatsgevonden). En 20% ging over meerdere keuringen in beide periodes. De ervaringen hadden dus betrekking op een periode waarin een specifieke richtlijn voor de beoordeling van mensen met ME van kracht was. 2% heeft de vraag naar de periode niet beantwoord.

In hoofdstuk 2 volgt een overzicht van de belangrijkste resultaten van deze enquête. In hoofdstuk 3 worden deze uitkomsten van commentaar voorzien en staan conclusies en aanbevelingen.

⁷ De verschillende namen voor de ziekte zijn verbonden aan verschillende definities/criteriasets voor de ziekte: ME aan de Ramsay- en ICC-criteria, CVS o.a. aan de Fukuda/CDC1994-criteria, ME/ CVS aan de CCC-criteria en SEID aan de IOM-criteria.

⁸ Zie: Standpunt NVVG over de status van de multidisciplinaire richtlijn en het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS. Ongedateerd. <https://www.nvvg.nl/vereniging/standpunten/geraadpleegd-14-08-2018>

⁹ Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Chronische vermoeidheidssyndroom, Lumbosacraal radiculair syndroom. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007; publicatie-nr. 2007/12

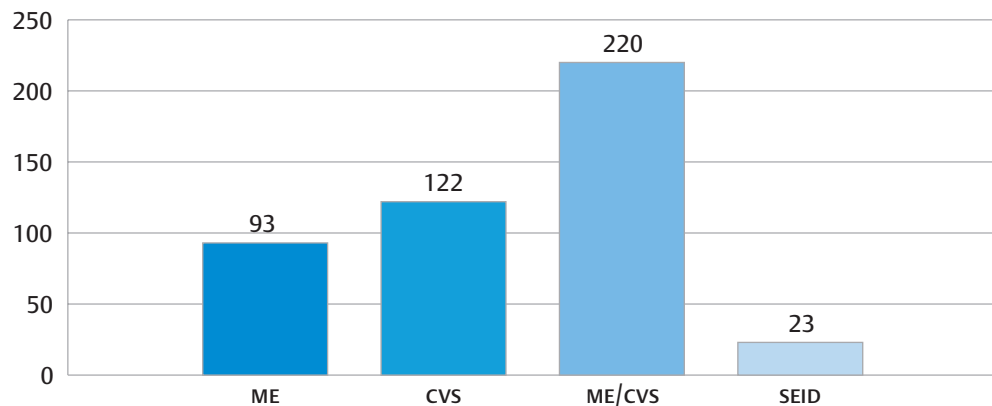
2 Uitkomsten

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste uitkomsten van de vragenlijst gepresenteerd. Achtereenvolgens gaan we in op de diagnose, verwachting van verbetering, behandeling met CGT of GET, arbeidsduur, de beperkingen waarmee al dan niet rekening is gehouden en de argumenten van verzekeringsartsen om niet volledig rekening te houden met beperkingen. Ook is er aandacht voor opmerkingen van de respondenten over bezwaar en beroep, positieve en negatieve ervaringen met het UWV en ervaringen met andere instanties. Om de uitkomsten te illustreren zijn sprekende citaten gekozen uit de antwoorden op open vragen en toelichtingen van de respondenten.¹⁰

2.1 Diagnose

De vragenlijst is ingevuld door mensen bij wie een arts de diagnose ME, CVS, ME/CVS of SEID¹¹ heeft gesteld (figuur 1).

FIGUUR 1
Welke diagnose is
bij jou gesteld
door een arts?



meerdere antwoorden mogelijk, $n = 458$

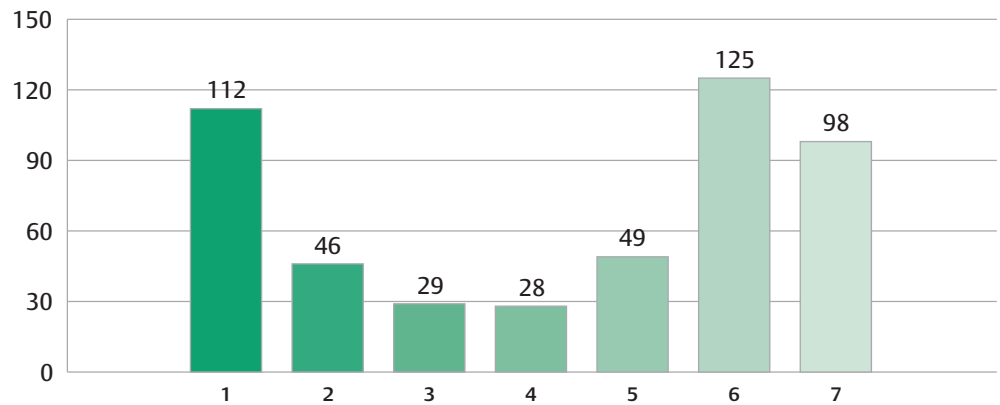
percentages over totaal ($n = 382$): ME = 24,35%; CVS = 31,94%; ME/CVS = 57,59%; SEID = 6,02%. Eén respondent heeft deze vraag niet beantwoord.

Zoals uit de volgende figuur blijkt geeft 29% van de respondenten aan dat deze diagnose ook is overgenomen of gesteld door de verzekeringsarts van het UWV. 12% meldt dat er volgens het UWV 'geen ziekte' was. Ook werd malaise en vermoeidheid, somatoforme stoornis en chronische vermoeidheid aangegeven. 26% heeft als antwoord 'dat weet ik niet' aangekruist (figuur 2).

¹⁰ Alle citaten van respondenten zijn letterlijk overgenomen uit hun antwoorden. Alleen spelfouten zijn verbeterd en namen van personen of instellingen zijn geanonimiseerd.

¹¹ De verschillende namen voor de ziekte zijn verbonden aan verschillende definities/criteria-sets voor de ziekte: ME aan Ramsay en de ICC, CVS o.a. aan Fukuda/CDC1994, ME/CVS aan de CCC en SEID aan de IOM-criteria.

FIGUUR 2
Welke diagnose is
door het UWV gesteld
of overgenomen?



meerdere antwoorden mogelijk, n = 487

percentages over totaal (n = 382):

1 ME (of CVS, ME/CVS of SEID) (diagnosecode N690) = 29,32%

2 geen ziekte (diagnosecode A000) = 12,04%

3 malaise en vermoeidheid (diagnosecode A102) = 7,59%

4 somatoforme stoornis (diagnosecode P600, P601, P609) = 7,33%

5 chronische vermoeidheid = 12,83%

6 anders nl. ... = 32,72%

7 weet niet = 25,65%

33% van de respondenten heeft het antwoord *anders nl. ...* ingevuld. Hierbij werden zeer uiteenlopende antwoorden gegeven. Soms is deze mogelijkheid gebruikt om een toelichting te geven op een al aangekruiste antwoordmogelijkheid. Meerdere respondenten geven bij deze antwoordmogelijkheid aan dat de verzekeringsarts geen diagnose heeft gesteld of vermeld, of dat ze niet weten welke diagnose hij heeft geregistreerd (24x).

‘Staat geen diagnose.’

‘Ik kan me niet herinneren dat er wordt gesproken van een diagnose met code. Ik word wel ziek genoemd, maar het is tegelijkertijd niet toe te schrijven aan een medisch objectiveerbare aandoening, aldus het UWV.’

Vaak is er een andere diagnose dan ME (of CVS of ME/CVS of SEID) ingevuld. Soms als diagnose in plaats van ME, soms ook als diagnose naast ME. Sommige van de andere gemelde diagnoses kunnen onderdeel uitmaken van het ziektebeeld van ME, zoals een slaapprobleem of POTS (een vorm van orthostatische intolerantie). Daarnaast is nog een groot aantal andere diagnoses genoemd. Het meest genoemd zijn psychiatrische diagnoses (25x), zoals depressieve episode, somatoforme stoornis, posttraumatische stress stoornis, autisme of ‘psychisch’. Ook fibromyalgie is regelmatig genoemd (16x). Verder zijn vaker dan een keer genoemd: astma, migraine, ziekte van Bechterew, ziekte van Lyme, multiple sclerose, colitis ulcerosa. Sommige respondenten geven aan dat de verzekeringsarts de klacht vermoeidheid niet in verband bracht met ME, maar met een andere ziekte, die ook vermoeidheid met zich mee kan brengen (kanker, multiple sclerose of colitis ulcerosa).

Ook wordt gemeld dat het moeite kost om de diagnose vermeld te krijgen. Dat is soms uiteindelijk wel gelukt:

'Na heel veel gedoe de diagnose CVS overgenomen.'

Soms ook niet:

'Vandaag herbeoordeling gehad. De verzekeringsarts sprak over chronische vermoeidheidsklachten. Ik heb hem maar "even" verteld dat het over ME, code N690, gaat. In 2010 is de diagnosecode A102 opgenomen. Die is tot heden blijven staan.'

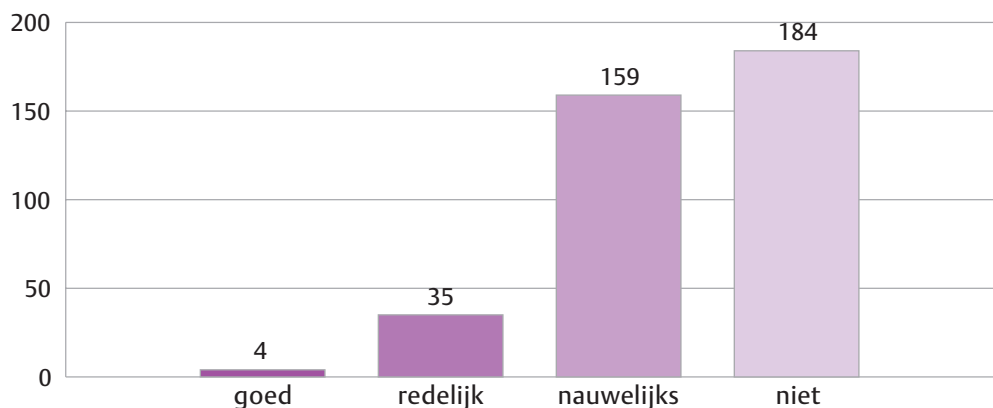
In een enkel geval heeft een respondent aangegeven dat de diagnose ME ten tijde van de keuring nog niet was gesteld:

'Toen was nog niet bekend dat het ME/CVS was, dus dachten ze dat de klachten die ik had (hartklachten, vermoeidheid, veel ziek) uiteindelijk over zouden gaan.'

2.2 Verwachte verbetering

Een voorwaarde voor het recht op een uitkering op grond van de IVA (onderdeel van de WIA) en de Wajong 2015 (de meest recente Wajong-regeling) is dat de arbeidsongeschiktheid of het ontbreken van arbeidsvermogen 'duurzaam' is, dus dat er weinig kans is op verbetering. Daarom is gevraagd naar de verwachtingen van de respondenten voor de (nabije) toekomst: denken ze dat hun gezondheid dan beter zal zijn of dat ze dan tot meer activiteiten in staat zullen zijn? In het beoordelingskader voor de beoordeling van duurzaamheid van arbeidsbeperkingen van het UWV¹² wordt een onderscheid gemaakt tussen een verwachte verbetering in het eerstkomende jaar en een verwachte verbetering na het eerstkomende jaar door een behandeling. Daarom is naar beide verwachtingen gevraagd (figuur 3 en 4).

FIGUUR 3
Hoe is je verwachting dat je het komende jaar zult verbeteren of tot meer activiteiten in staat zult zijn?

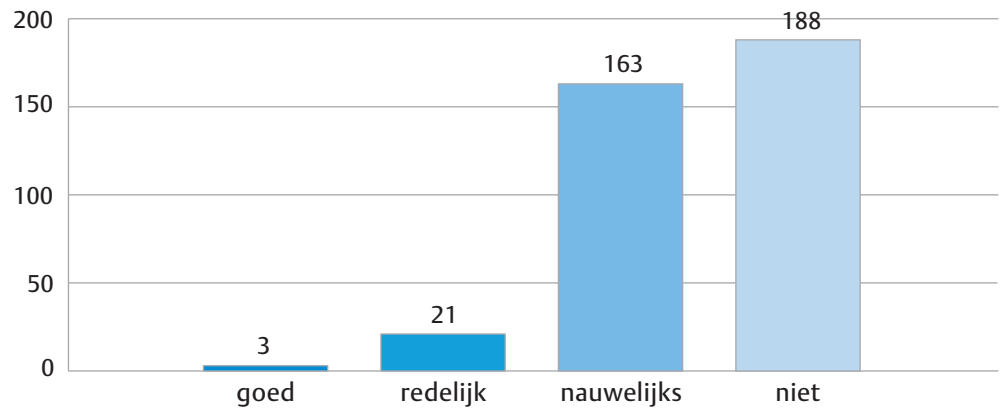


één antwoord mogelijk, n = 382

percentages over totaal (n = 382): goed = 1,05%; redelijk = 9,16%; nauwelijks = 41,62%; niet = 48,17%

¹² Beoordeling van de duurzaamheid van arbeidsbeperkingen. Beoordelingskader voor verzekeringsartsen UWV, 2005

FIGUUR 4
Hoe is je verwachting dat je na het komende jaar door een medische behandeling zult verbeteren of tot meer activiteiten in staat zult zijn?



één antwoord mogelijk, n = 375

percentages over totaal (n = 382): goed = 0,79%; redelijk = 5,50%

nauwelijks = 42,67%; niet = 49,21%; niet ingevuld = 1,83% (n = 7)

Het overgrote deel van de respondenten (90-92%) verwacht niet of nauwelijks verbetering, ook niet na een medische behandeling. Een selectie uit hun toelichtingen:

‘Alle behandelingen gehad, niets heeft geholpen.’

‘12 jaar ziekte ervaring, inmiddels vrijwel alle behandelopties en coping strategieën in Nederlandse setting maximaal benut.’

‘Ben 10 jaar ziek door deze aandoening. Ik zie een duidelijke achteruitgang. Was het eerst vooral fysieke uitputting, nu ook mentale uitputting.’

10% van de respondenten heeft een goede of redelijke verwachting op verbetering in het komend jaar, 6% door een medische behandeling na het komend jaar. Er is ook gevraagd waarop deze verwachtingen zijn gebaseerd. Een paar voorbeelden uit de antwoorden:

‘Hoopvolle informatie van een arts over een behandeling die ik nog niet uitgeprobeerd heb.’

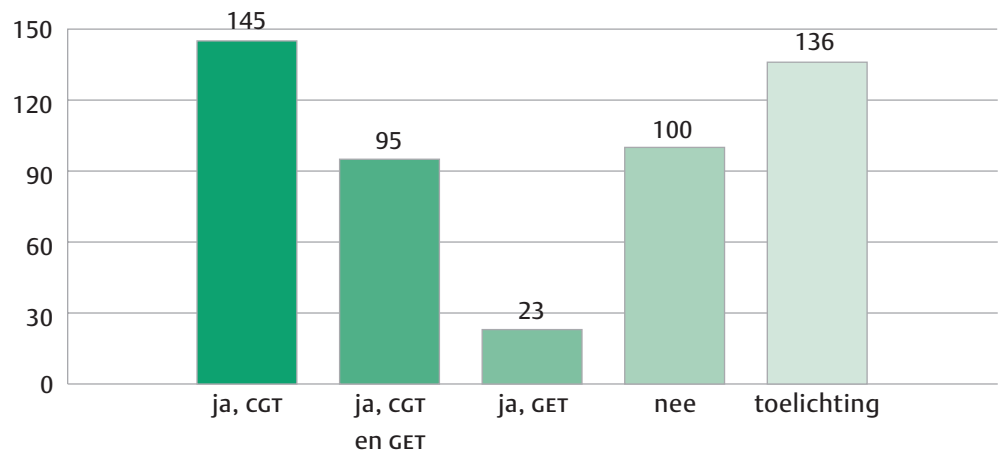
‘Beter in staat mijn grenzen aan te geven. Maar met rustdagen in acht nemend.’

‘Mijn verwachting is nergens op gebaseerd, ik probeer positief te blijven.’

2.3 CGT, GET en druk

Ruim twee-derde van de respondenten geeft aan CGT, GET, of beide therapieën gevolgd te hebben (69%). 145 respondenten (38%) volgden alleen CGT, 95 respondenten (25%) volgden CGT en GET, en 23 (6%) alleen GET. 23 respondenten kruisten geen CGT of GET aan, maar vulden ook geen ‘nee’ in. In hun toelichting geven zij soms toch aan dat ze CGT hebben gevolgd, al dan niet in combinatie met GET, of dat ze daarvan hebben afgezien dan wel daarvoor (nog) niet in aanmerking kwamen. Soms hebben ze een andere vorm van psychotherapie gevolgd of een multidisciplinaire behandeling in het kader van een revalidatieprogramma (figuur 5).

FIGUUR 5
*Heb je een vorm van
 cognitieve gedragstherapie
 (CGT) of graded exercise
 therapie (GET) gehad
 als behandeling?*

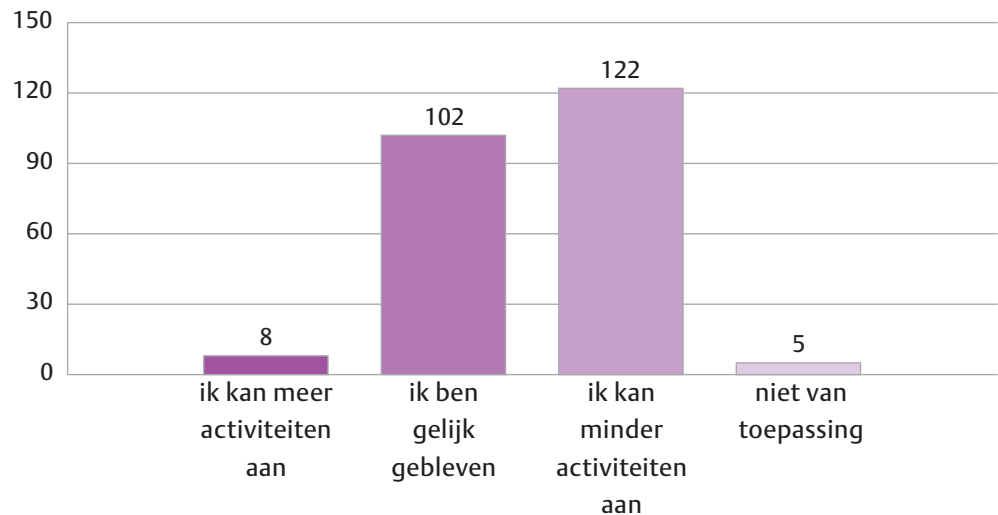


meerdere antwoorden mogelijk, n = 594

percentages over totaal (n = 382): ja, CGT = 37,96%; ja, CGT en GET = 24,87%; ja, GET = 6,02%; totaal ja = 68,85% (n = 263); nee = 26,18%; toelichting = 35,60%

Van de 263 respondenten die CGT of GET hebben gevolgd geeft 46% aan daarna tot minder activiteiten in staat te zijn, 39% is gelijk gebleven en 3% kan daarna meer activiteiten aan. 26 respondenten gaven antwoord in een toelichting of vulden deze vraag niet in (figuur 6).

FIGUUR 6
*Voor de respondenten
 die CGT en/of GET volgden,
 wat was het effect?*

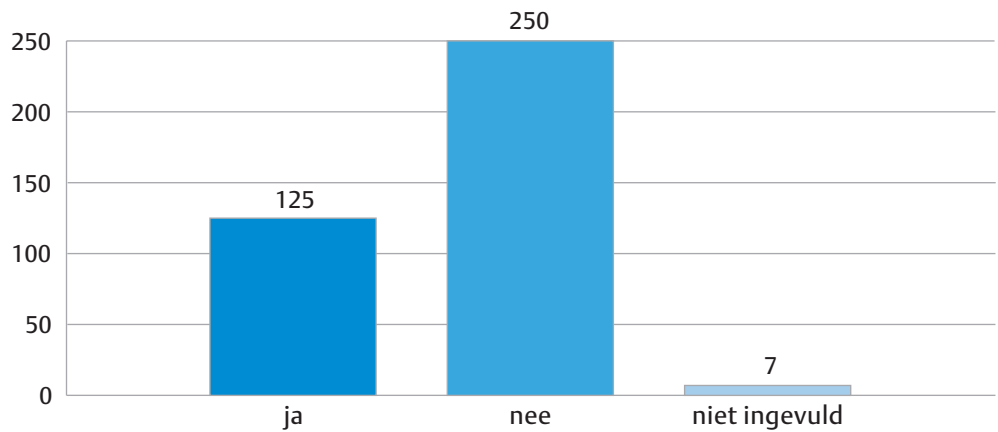


n = 237

percentages over totaal (n = 263): meer activiteiten = 3,04%; gelijk gebleven = 38,78%; minder activiteiten = 46,39%; n.v.t. = 1,90%; toelichting of niet ingevuld = 9,89% (n = 26)

33% heeft ervaren dat de verzekeringsarts druk heeft uitgeoefend om CGT of GET als behandeling te kiezen (figuur 7).

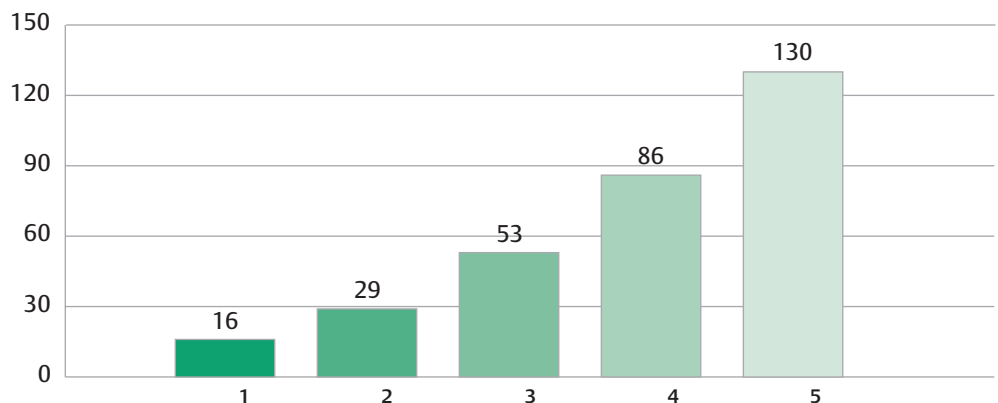
FIGUUR 7
Heeft de verzekeringsarts op de een of ander manier druk uitgeoefend om CGT of GET als behandeling te kiezen?



percentages over totaal (n = 382): ja = 32,72%; nee = 65,45%; niet ingevuld = 1,83%

Als manier waarop druk werd uitgeoefend is 'een uitkeringssanctie in het vooruitzicht stellen' het minst vaak aangekruist (4%), 'geen IVA- of Wajong2015-uitkering toekennen' vaker (8%) en 'beperkingen niet of minder meetellen' nog vaker (14%). Ook bij het antwoord *anders, nl. ...*, dat door 23% van de respondenten is gegeven, zijn beschrijvingen te vinden van vormen van druk die bij de aan te kruisen antwoorden in te delen zijn. Omdat meer dan een antwoord op deze vraag mogelijk was kunnen deze antwoorden daar echter niet zonder meer bij opgeteld worden (figuur 8).

FIGUUR 8
Zo ja, hoe?



meerdere antwoorden mogelijk, n = 314

1 door een uitkeringssanctie in het vooruitzicht te stellen = 4,19%

2 door geen IVA of Wajong2015 toe te kennen, omdat CGT of GET tot verbetering zou kunnen leiden en de beperkingen dus niet duurzaam zouden zijn = 7,59%

3 door mijn beperkingen niet of minder mee te tellen = 13,87%

4 anders, namelijk ... 22,51%

5 niet van toepassing = 34,03%

De vormen van druk die bij *anders, nl. ...* beschreven worden lopen uiteen, van het ter sprake brengen als goede behandelingsmogelijkheid, via een dringend advies of dwingende verwijzing, tot het stellen als voorwaarde voor een uitkering.

'Zou goed kunnen zijn dat dat verbetering bracht in mijn klachten.'

'Door er erg op aan te dringen dat CGT een goede behandelingsmethode is. En liet duidelijk merken dat het nodig is en in mijn voordeel kan uitwerken.'

'Door een revalidatie te adviseren en een jaar later opnieuw op te roepen.'

'Door mij naar een psycholoog van [naam organisatie] te sturen waar UWV een contract mee had die dat als behandelprotocol had.'

'Dringend advies om de behandeling te volgen, wat ik opgevolgd heb.'

'De eerste arts zei dat ik niet ziek was en niets mankeerde ... dat ik dit moest doen om aan te tonen dat ik ziek was!'

'In het kader van inspanningsverplichting voor WAO.'

'Mijn uitkering zou worden gestopt. Zou ik een traject ingaan, dan zou ze kunnen kijken of ik langer in de ziektewet kon blijven.'

'Ik krijg nog geen IVA maar een WGA omdat er met CGT nog verbetering te verwachten zou zijn.'

'De verzekeraar van mijn ex werkgever (inmiddels) had IVA voor mij aangevraagd. UWV bleef bij 80/100% arbeidsongeschiktheid WIA, omdat ik geen CGT gevolgd zou hebben. Terwijl ik dit al gevolgd had. Daarom tweede keer IVA aanvraag: 100% arbeidsgeschikt, uitkering stop.'

'Ik kreeg pas recht op Wajong na 4 maanden intensieve revalidatie met CGT en GET.'

Sommigen hadden al CGT of GET hadden gedaan, of waren daarmee begonnen, voordat de beoordeling door het UWV plaatsvond:

'Ik had deze trajecten al doorlopen op advies van internist en bedrijfsarts 1x bij het [naam organisatie] en 1x bij [naam organisatie] beide met een achteruitgang tot gevolg. Dus ik heb bij de verzekeringsarts aangegeven dat ik het niet meer doe.'

'Ik voerde/probeerde het al uit, maar was er anders toe verplicht werd meegedeeld.'

Een aantal respondenten geeft aan dat het volgen van CGT of GET verplicht was gesteld door de bedrijfsarts of werkgever, die zich daarbij soms op het UWV beroepen:

'In het verleden heeft de bedrijfsarts het meedoen aan CGT met GET als voorwaarde gesteld voor het verkrijgen van een WIA-uitkering.'

'Het oordeel is dat mijn werkgever heeft voorgeschreven (CGT). Ik voldoe niet aan de re-integratie eis. Mijn baas kan me ontslaan.'

'Dit gebeurde via een bedrijfsarts welke van het UWV die opdracht had gekregen.'

In een enkel geval wordt als vorm van druk gemeld dat de verzekeringsarts zegt dat CGT/GET bij te veel verzet niet zal werken:

'Door aan te geven dat CGT/GET de behandelmethodes is maar dat dit bij mij toch niet zou werken omdat ik me teveel verzet en weiger in te zien dat mijn klachten psychosomatisch zijn.'

Ook bij andere open vragen werd deze druk beschreven.

Als expliciete dreiging:

‘Er werd toen een psycholoog/therapeut in het leven geroepen en die besloot dat ik GET en CGT moest volgen. Ik had toen al aangegeven dat ik dit in een eerder stadium al had gedaan en dat dit er voor had gezorgd dat ik slechter werd. Hier hadden ze echter geen boodschap aan en moest ik dit dus gaan volgen. Zo niet dan zou dit gevolgen hebben voor mijn uitkering.’

‘CVS is geen ziekte, maar psychische toestand. Wie niet beter wil worden na psychologische begeleiding, moet daar de gevolgen van dragen.’

En als meer impliciete druk:

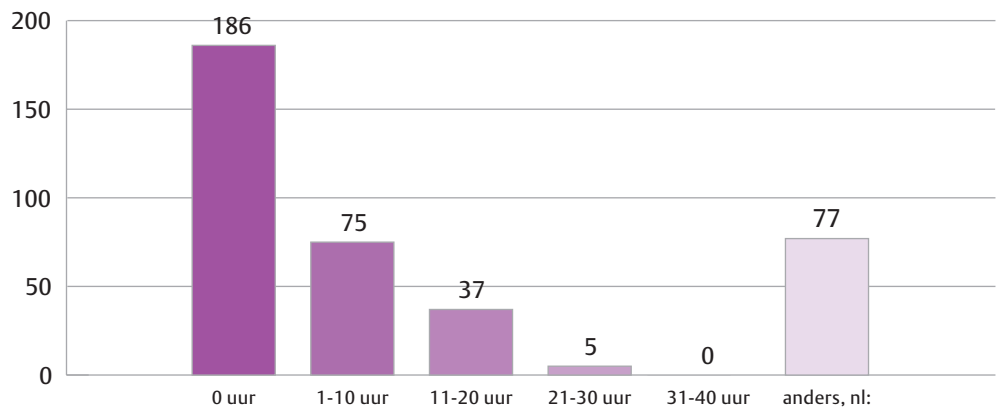
‘Zij waren van mening dat als ik niet voor CGT ging het niet erg genoeg kon zijn.’

‘Dit was een reactie op dat ik de behandeling met CGT en GET had geweigerd. Hij zei doodleuk dat ik met wat aanpassingen gewoon 21 uur kon gaan werken. Hij heeft niet duidelijk gezegd dat dit kwam doordat ik de behandeling weigerde. Hij heeft dit ook niet vooraf gezegd. Ik stond buiten voor ik het wist en ik heb nog gezegd dat ik hier tegen in beroep zou gaan.’

2.4 Arbeidsduur

Wat betreft het aantal uren dat de respondenten kunnen werken is er een aanzienlijk verschil tussen de eigen inschatting en de beoordeling door de verzekeringsarts. 49% geeft aan 0 uur te kunnen werken, de verzekeringsartsen vinden dat in 19% van de gevallen. 0% geeft aan 31-40 uur te kunnen werken, volgens de verzekeringsartsen kan 20% 40 uur per week werken. Ook bij tussenliggende arbeidsduren is het verschil groot (figuur 9 en 10).

FIGUUR 9
Hoeveel uur per week zou je duurzaam kunnen werken in licht, gangbaar, werk?



$n = 380$

percentages over totaal ($n=382$): 0 uur = 48,69%; 1-10 uur = 19,63%; 11-20 uur = 9,69%; 21-30 uur = 1,31%; 31-40 uur = 0,00%; anders = 20,16%; niet ingevuld = 0,52% ($n = 2$)

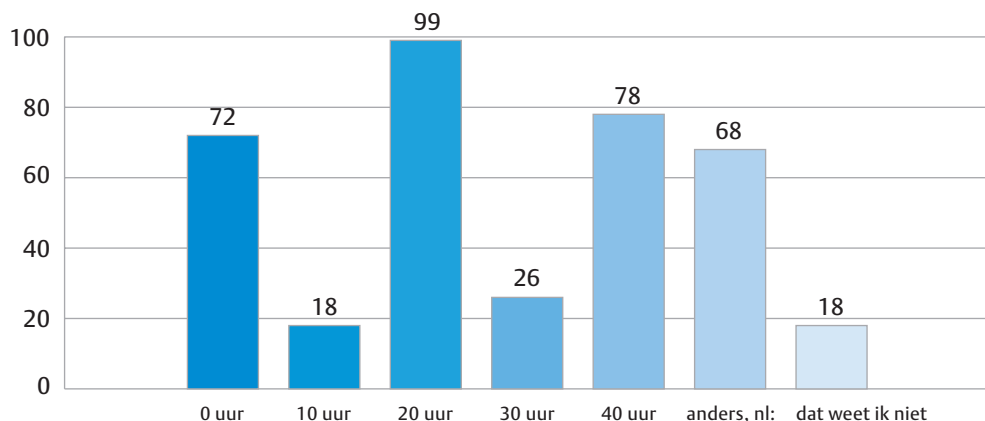
Een voorbeeld van de ingevulde haalbare arbeidsduur volgens de respondent zelf bij anders, nl.:

‘Laat het in een goede week 2 uurtjes zijn. Daarna kan het zijn dat ik 6 weken helemaal geen werk kan verrichten. Daarom is het aantal uur per week niet duurzaam te stellen. En uit de praktijk blijkt dat 0 uur per week dan het meest reëel is.’

Een ander voorbeeld:

'Werk nu 12, is eigenlijk net te veel als ik heel eerlijk ben.'

FIGUUR 10
Hoeveel uur per week
kun je werken volgens
de verzekeringsarts
van het UWV?



$n = 379$

percentages over totaal ($n = 382$):

0 uur = 18,85%; 10 uur = 4,71%; 20 uur = 25,92%; 30 uur = 6,81%; 40 uur = 20,42%
anders = 17,80%; dat weet ik niet = 4,71%; niet ingevuld = 0,79% ($n = 3$)

Voorbeelden van de ingevulde haalbare arbeidsduur volgens de verzekeringsarts bij anders, nl.:

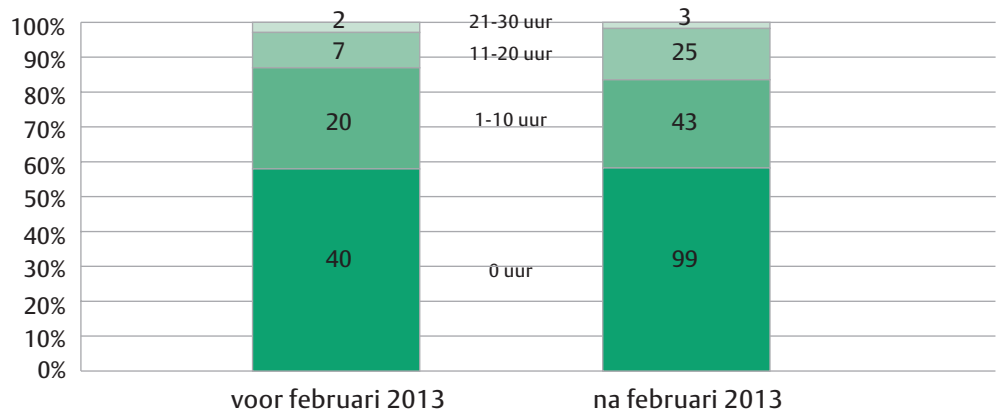
'25 uur.'

'32 tot 36 uur.'

'40 uur, dag en nacht!'

Bij de vraag naar de arbeidsduur hebben we gekeken of er een verschil is tussen de beoordelingen van voor februari 2013 en die van daarna (de antwoorden van de respondenten die in beide periodes zijn beoordeeld zijn niet meegenomen). Respondenten die meer dan 5 jaar geleden een keuring hadden (voor februari 2013, toen, vanaf maart 2008, het Verzekeringsgeneeskundig protocol CVS van kracht was) schatten hun beperking qua arbeidsduur per week vrijwel gelijk in als degenen die na februari 2013 (toen de Richtlijn CVS van kracht werd) werden beoordeeld. Verzekeringsartsen lijken na februari 2013 de arbeidsduur wat minder vaak op 0 uur ('geen benutbare mogelijkheden') in te schatten dan daarvoor (figuur 11 en 12).

FIGUUR 11
Hoeveel uur per week zou je duurzaam kunnen werken in licht, gangbaar, werk?

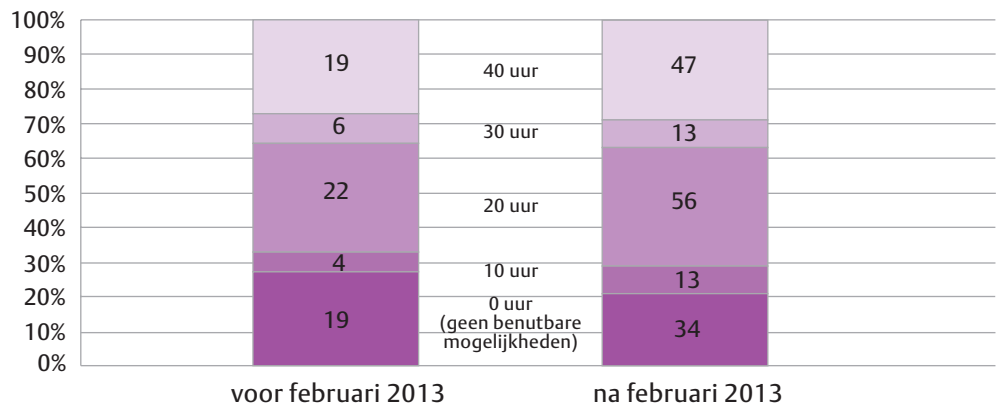


percentages (exclusief antwoord 'anders namelijk'):

voor februari 2013 (n = 69): 0 = 57,97%; 1-10 = 28,99%; 11-20 = 10,14%; 21-30 = 2,90%

februari 2013 of later (n = 170): 0 = 58,24%; 1-10 = 25,29%; 11-20 = 14,71%; 21-30 = 1,76%

FIGUUR 12
Hoeveel uur per week kun je werken volgens de verzekeringsarts van het UWV?



percentages (exclusief de antwoorden 'anders namelijk' en 'dat weet ik niet')

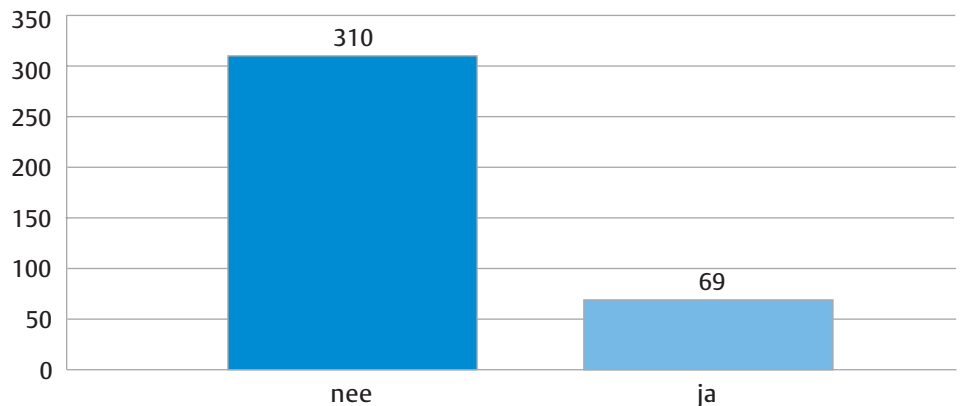
voor februari 2013 (n = 70): 0 = 27,14%; 10 = 5,71%; 20 = 31,43%; 30 = 8,57%; 40 = 27,14%

februari 2013 of later (n = 163): 0 = 20,86%; 10 = 7,98%; 20 = 34,36%; 30 = 7,98%; 40 = 28,83%

2.5 Rekening gehouden met beperkingen?

Van de respondenten antwoordde 81% nee op de vraag of de verzekeringsarts volledig rekening heeft gehouden met de klachten en beperkingen als gevolg van ME (of CVS, ME/ CVS of SEID). 18% antwoordde ja, en 1% heeft deze vraag niet beantwoord (figuur 13).

FIGUUR 13
Vind je dat de verzekeringsarts volledig rekening heeft gehouden met de klachten en beperkingen die je hebt als gevolg van ME, CVS, ME/ CVS of SEID?

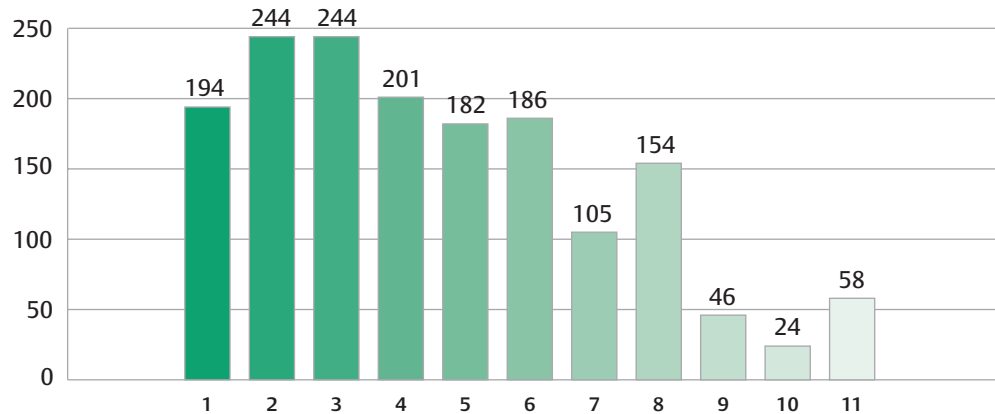


percentages over totaal (n = 382): ja = 18,06%; nee = 81,15%; niet ingevuld = 0,79% (n = 3)

Er is ook gevraagd met welke klachten en beperkingen de verzekeringsarts geen of niet volledig rekening heeft gehouden. Daarbij konden de klachten en beperkingen aangekruist worden, die in het advies van de Gezondheidsraad zijn beschreven als kenmerkend voor of veel voorkomend bij ME/CVS. Als klachten of beperkingen waarmee geen of niet volledig rekening is gehouden scoren het hoogst (figuur 14):

- *malaise of abnormaal lange hersteltijd na inspanning;*
- *verminderd cognitief functioneren;*
- *vermoeidheid;*
- *pijn;*
- *orthostatische intolerantie;*
- *verhoogde gevoeligheid voor licht, geluid of aanraking.*

FIGUUR 14
Met welke klachten en beperkingen heeft de verzekeringsarts geen, of niet volledig rekening gehouden?



Betreft de respondenten die vinden dat de verzekeringsarts niet volledig rekening heeft gehouden met de klachten en beperkingen.

- 1 vermoeidheid
- 2 abnormaal lange hersteltijd na inspanning
- 3 malaise na inspanning
- 4 verminderd cognitief functioneren
- 5 orthostatische intolerantie
- 6 pijn
- 7 verhoogde gevoeligheid voor bepaalde stoffen, zoals voedingsmiddelen, geuren of medicijnen
- 8 verhoogde gevoeligheid voor licht, geluid of aanraking
- 9 andere, namelijk ...
- 10 dat weet ik niet
- 11 ruimte voor toelichting

Bij *andere, namelijk ...* zijn klachten ingevuld als migraine, bedlegerigheid, vatbaarheid voor infecties, vaker ontstekingen, slaapproblemen, flauwvallen, spierkrachtverlies, tinnitus, evenwichtsstoornis, verlamming, gewrichtsklachten, prikkelbare darm syndroom, fibromyalgie, depressie en de onvoorspelbaarheid van de beperkingen/uitval.

Enkele respondenten geven in hun toelichting aan dat met geen enkele beperking rekening is gehouden:

'Geen rekening met geen enkele klacht.'

'Er is volgens de verzekeringsarts geen sprake van ziekte of gebrek.'

In de toelichting geven sommige respondenten ook aan dat wel rekening is gehouden met bepaalde beperkingen, maar niet genoeg:

'Met geen klacht heeft de verzekeringsarts VOLLEDIG rekening gehouden. Want dat zou dan in de FML naar voren moeten komen. De beperkingen die er zijn, zijn licht tot matig. Dus ze worden wel meegenomen, maar niet in de ware ernst en dus niet volledig.'

'Ze hebben wel rekening gehouden met alles maar niet genoeg.'

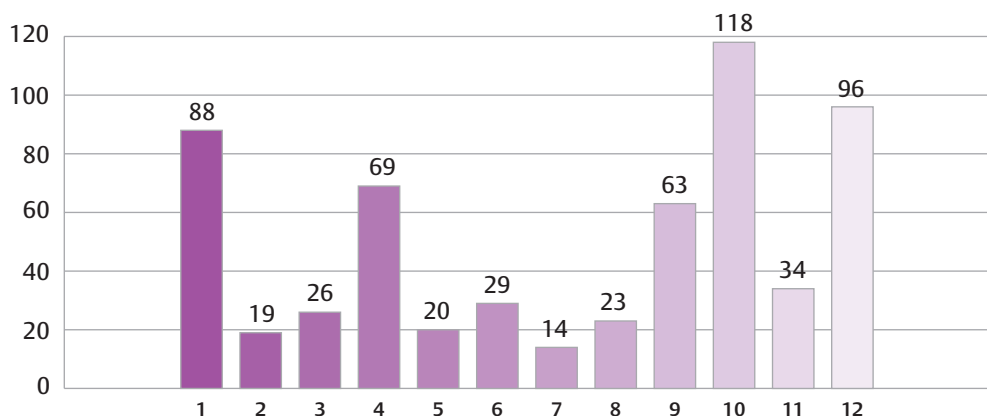
Soms is alleen rekening gehouden met beperkingen die, al dan niet terecht, aan een andere ziekte werden toegeschreven:

'Deskundig oordeel arts [= verzekeringsarts UWV] zei letterlijk, met CVS/ME klachten kan ik niets, laten we het houden op een ernstige depressie P652 met GBM [Geen benutbare mogelijkheden].'

'Voornamelijk dankzij mijn astma ben ik afgekeurd, mijn ME houden ze eigenlijk geen rekening mee.'

Figuur 15 geeft een beeld van de beperkingen waarmee volgens de respondenten wél volledig rekening is gehouden. Op deze vraag antwoordden 118 respondenten dat met geen van hun klachten volledig rekening is gehouden.

FIGUUR 15
Met welke klachten en beperkingen heeft de verzekeringsarts wel volledig rekening gehouden?



Betreft de respondenten die vinden dat de verzekeringsarts niet volledig rekening heeft gehouden met de klachten en beperkingen.

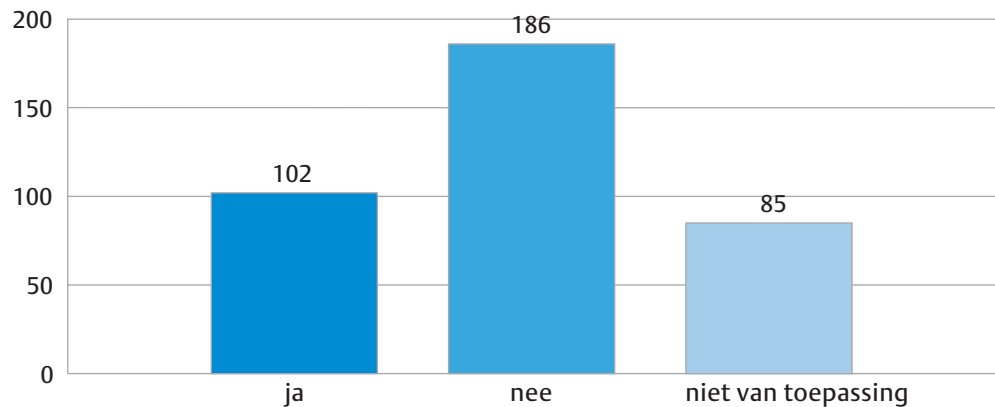
- 1 vermoeidheid
- 2 abnormaal lange hersteltijd na inspanning
- 3 malaise na inspanning
- 4 verminderd cognitief functioneren
- 5 orthostatische intolerantie
- 6 pijn
- 7 verhoogde gevoeligheid voor bepaalde stoffen, zoals voedingsmiddelen, geuren of medicijnen
- 8 verhoogde gevoeligheid voor licht, geluid of aanraking
- 9 andere, namelijk ...
- 10 met geen van mijn klachten
- 11 dat weet ik niet
- 12 ruimte voor toelichting

Als *andere* klachten en beperkingen waar wel volledig rekening mee is gehouden vermelden de respondenten diverse klachten en beperkingen, zowel passend bij het ziektebeeld ME/ CVS, zoals een slaapstoornis, als andere ziektes, zoals astma, rugklachten, ziekte van Bechterew. Ook psychische klachten zijn hier relatief vaak genoemd.

2.6 Argumenten van verzekeringsartsen

Van de respondenten die aangeven dat de verzekeringsarts niet (volledig) rekening heeft gehouden met de beperkingen zoals zij die in de praktijk ervaren geeft 27% aan dat deze arts uitgelegd heeft waarom (figuur 16).

FIGUUR 16
Heeft de verzekeringsarts uitgelegd waaróm hij niet volledig rekening heeft gehouden met je beperkingen?



Percentages over totaal ($n = 382$): ja = 26,70%; nee = 48,69%; n.v.t. = 22,25%; niet ingevuld = 2,36% ($n = 9$)

Er is gevraagd naar de argumenten die verzekeringsartsen gaven om met beperkingen geen rekening te houden. In hun antwoord op deze open vraag noemden de respondenten vaak meerdere argumenten.

We hebben deze ingedeeld in de volgende categorieën:

- 1 De ziekte bestaat niet, beperkingen zijn niet aannemelijk
- 2 Door aanpak van psyche of conditie zullen beperkingen verdwijnen
- 3 Argumenten ontbreken
- 4 Overige argumenten

De vier typen argumentaties worden hieronder nader besproken (wanneer een argument 15 maal of vaker is gemeld, dan is dat aangegeven).

2.6.1 De ziekte bestaat niet, beperkingen zijn niet aannemelijk

De eerste categorie bestaat uit argumenten rondom de opvatting dat de ziekte niet bestaat of dat er geen beperkingen aangenomen kunnen of mogen worden.

Dat ME of CVS geen (erkende, geloofwaardige) ziekte is werd 20 keer genoemd.

Enkele voorbeelden:

'Geloofde absoluut niet in CVS.'

'De ziekte is niet objectief vast te stellen, dus geen ziekte.'

‘ME werd niet erkend door het UWV en volgens de arts waren mijn klachten psychosomatisch ALS de klachten er al waren.’

Vaker (31 keer) werd genoemd dat de beperkingen, of de ernst daarvan, volgens de verzekeringsarts niet verklaard, geobjectiveerd, bewezen of plausibel waren:

‘Hoewel er sprake is van ziekte en gebrek en beperkingen die nog tenminste 6 maanden aanwezig zullen zijn kunnen de door klant ervaren ernstige belemmeringen niet medisch worden geobjectiveerd of worden verklaard.’

‘Te weinig bewijs op papier, hoewel ik in rolstoel zit en bedlegerig ben.’

‘Mijn klachten biomedisch niet verklaarbaar of aantoonbaar. Verzekeringsarts maakt vergelijking met patiënt met leverafwijking. Die patiënt heeft duidelijk objectieerbare afwijking en dus ook daaraan gerelateerde klachten. Die patiënt komt in aanmerking voor IVA. En in mijn geval dus niet. Later blijkt dat ik nergens voor in aanmerking kom. Volledig arbeidsgeschikt.’

Regelmatig beroept de verzekeringsarts zich daarbij op wetten, regels of beleid (dit is 22 keer gemeld):

‘Hij had m’n belastbaarheid vastgesteld conform de regeltjes van z’n handboek, maar had geen verklaring waarom het rapport las alsof het over iemand anders ging of waarom er geen rekening werd gehouden met de mate van beperking.’

‘Met orthostatische klachten hoefde hij geen rekening te houden “want dit staat niet in de richtlijn CVS”.’

‘Hij zei: met jouw diagnose mag ik je niet afkeuren.’

‘Dit is wat de standaard was en geen mogelijkheid om naar eigen inzicht te handelen.’

Ook wordt herhaaldelijk een vergelijking gemaakt met een andere ziekte, zoals de leverafwijking in het eerder genoemde voorbeeld, die, anders dan ME of CVS, wél een reden zou zijn om (meer) beperkingen aan te nemen. Een paar voorbeelden:

‘Je hebt geen kanker en je hebt je armen en benen nog, waarom zou jij niet kunnen werken.’

‘Hij gaf aan dat als ik MS had zoals men lang vermoedde, dat ik dan rechtstreeks de WIA in zou gaan. Als ik ME had niet.’

‘Ik herinner me deze zin goed: “Alleen mensen die in coma liggen worden 100% afgekeurd”.’

2.6.2 Beperkingen verdwijnen door aanpak psyche of conditie

Veel argumenten hangen samen met de veronderstelling dat de klachten worden veroorzaakt door psychische factoren en/of de-conditionering en dat deze door activering of behandeling, zoals CGT of GET, zullen verdwijnen. Een kleine bloemlezing van de gemelde argumenten die onder deze categorie vallen:

‘Het is psychisch’ (19 keer):

‘Hij heeft gezegd dat het “tussen de oren” zit en ik gewoon in staat ben om te werken.’

Het kan volgens de verzekeringsarts ook bij de omgeving ‘tussen de oren zitten’:

‘Mijn vriend, die mij tijdens mijn HBO studie leerde kennen, zag mij veranderen van een actief, leergierig mens die veel initiatief nam in een grotendeels bedlegerig persoon. Heeft mij dagelijks bijgestaan tijdens mijn opnames in het ziekenhuis. Maar de verzekeringsarts én vooral de arbeidscoach! zeiden tegen hem dat hij niet moet meegaan in mijn denken!!’

‘Het komt door de-conditionering’:

‘De arts zei dat de vermoeidheid wel het gevolg was van bewegingsangst en de-conditionering.’

‘Er zou sprake zijn van vergaande de-conditionering. Waar dit op gebaseerd is, anders dan zijn eigen mening, wordt niet duidelijk, alle ervaringen en medische info van de afgelopen jaren duiden hier niet op.’

‘Activering, sporten, werken, bewegen helpt’:

‘Omdat de klachten niet erkend werden en ik op zou knappen van een baan.’

‘Ik moest maar gewoon meer bewegen, dan ging ‘t vanzelf wel over. Ik moest mezelf vergelijken met een topsporter. Die had namelijk ook spierpijn na een intensieve training. Dus hoe meer ik zou doen hoe beter het zou gaan.’

‘Een behandeling, CGT, GET, helpt je van je klachten af, die mag je niet weigeren’ (25 keer). Voorbeelden:

‘Het zou psychisch zijn en ik zou mijn klachten zelf in stand houden. En als ik therapie zou volgen zou ik in zijn ogen kunnen verbeteren (dit ondanks allerlei programma’s waar ik in gestopt ben de afgelopen 15 jaar die niks hebben opgeleverd behalve veel stress).’

‘Als ik CGT ging volgen kon ik na enkele sessies gewoon weer volledig aan het werk.’

‘Ik had therapie moeten zoeken wat ik uit en te na overvloedig had gedaan.’

‘Zij waren van mening dat als ik niet voor CGT ging het niet erg genoeg kon zijn.’

2.6.3 Argumenten ontbreken

Soms lijken de gegevens die bij de beoordeling beschikbaar waren, of naar voren gebracht werden, niet meegewogen te zijn. Soms lijken ze de conclusies van de verzekeringsarts niet te onderbouwen. De gemeenschappelijke noemer is hierbij het ontbreken van argumentatie. Eerder bleek al dat slechts 27% van de respondenten uitleg heeft gekregen over de redenen waarom niet volledig rekening is gehouden met hun beperkingen. Voorbeelden:

‘Geen argumenten, wordt volledig genegeerd alsof de klachten niet aanwezig zijn.’

‘De verzekeringsarts van het UWV geeft geen argumenten, slechts een mening!’

Soms lezen betrokkenen iets in de rapportage, wat in hun gesprek met de verzekeringsarts niet of heel anders is overgekomen:

‘Verzekeringsarts leek tijdens het gesprek erg meelevend. Maar uit het rapport leek het wel of ze totaal iemand anders gesproken had. Waar ik zei dat ik zo’n 5 minuten wandelen kon, was daar probleemloos 3 uur van gemaakt in het rapport. GEEN van mijn klachten was serieus genomen.’

Ook het overrulen, niet begrijpen, of negeren van informatie van behandelaars is relatief vaak gemeld (19 keer):

‘Hij heeft bijzonder goed zijn best gedaan om het expertiserapport van [instelling voor arbeidsrevalidatie] te weerleggen. Ik zou hebben mogen stoppen bij de fysieke test (dit heb ik niet gedaan). Daarom vond hij die niet deugdelijk en hoefde hij hier geen rekening mee te houden. Dus hij vond dat hij daarmee alle fysieke beperkingen van tafel mocht vegen. Behalve de looptest van 6 minuten, die kon hij wel gebruiken want daarop scoorde ik goed (was de eerste test). Dat ik na dit onderzoek 19 dagen volledig bedlegerig ben geweest is volledig genegeerd! Ook de door de bedrijfsarts-klinisch arbeidsgeneeskundige van [instelling voor arbeidsrevalidatie] opgestelde FML is volledig genegeerd.’

‘Geen vaststelling van enige waarneembare ziekte ondanks vaststelling door prof. [A] en het [B]centrum in [C].’

‘Aangeleverde medische info wordt niet begrepen, maar ook geen aanvullende vragen gesteld.’

‘Tijdens het gesprek met de verzekeringsarts en de rechtszaak werden medische gegevens van specialisten genegeerd.’

Het feit dat iemand eenmalig, korte tijd iets kan, of een bepaalde indruk wekt, leidt nogal eens tot conclusies over structurele belastbaarheid voor werk (17 keer genoemd):

‘Aangezien ik een normaal gesprek met haar kon hebben, kon ik ook werken.’

‘In de 10 minuten dat ze me zien, kunnen ze concluderen dat al deze beperkingen niet zichtbaar zijn.’

‘In het rapport staat dat er een gezonde en vrolijk ogende vrouw voor hem zat.... Ik ging daar bijna van mijn stokje en heb mijn schoonouders moeten bellen om me op te halen omdat ik niet meer in staat was aan het verkeer deel te nemen.’

2.6.4 Overige argumenten

Er zijn vele argumenten genoemd die niet eenduidig in een van de besproken categorieën vielen in te delen.

Herhaaldelijk geven respondenten aan dat ze niet geloofd werden, niet in staat waren geweest de verzekeringsarts te overtuigen of misschien zelf een verkeerde indruk gewekt hadden:

'Ik ben jong, ze hadden het idee dat ik overdreef en niet naar waarheid antwoordde.'

'Hij ziet het gewoon anders, schat de gevolgen van inspanning en de ernst van mijn klachten en beperkingen anders in. Argumenten en schetsen van dagelijkse gang overtuigen hem niet.'

'Voor mij onbegrijpelijk, maar ik vermoed dat ik op dat moment erg mijn best zat te doen om alles zo goed mogelijk duidelijk te maken en oogde ik veel beter dan ik me voelde.'

Een aantal keer is gemeld dat de verzekeringsarts niet uit kan of wil gaan van de duurzaamheid van de beperkingen (ook zonder verwijzing naar een concrete behandeling of aanpak):

'Klachten kunnen eventueel ooit verbeteren.'

'En er staat nergens dat je nooit meer geneest. Geen enkele arts gaat dit ook bevestigen omdat men het gewoon niet weet en je geen hoop meer hebt.'

Ook het argument dat de verzekeringsarts iemand te jong vindt is meer dan eens gemeld:

'Daarnaast heeft hij gezegd dat hij niet kon geloven dat iemand die zo jong was, zo ziek zou zijn.'

'Tijdens het gesprek gaf hij aan dat hij mij nog te jong vond voor een IVA (ik ben bijna 40), dit heeft hij niet in het verslag vermeld.'

Een herhaaldelijk naar voren gebracht argument is:

'Iedereen is wel eens moe.'

Soms liggen de argumenten op het gebied van de diagnostiek, zoals het ontbreken van de diagnose ME:

'Destijds was nog niet bekend dat ik ME had, dit is pas later ontdekt. Er werd dus alleen uitgegaan van de standaard klachten bij EBV/Pfeiffer.'

of juist het omgekeerde:

'Ik was met mijn klachten afgekeurd, maar toen was de diagnose ME/ CVS nog niet gegeven. Toen dit wel het geval was werd ik gebeld dat als ze dit eerder hadden geweten ik niet zou worden afgekeurd.'

Verder vielen de volgende argumenten op:

'Je mankeert niks en wilt gewoon niet werken. Je hebt zelfs geen eelt op je handen.'

'Ik zou liever gamen dan dat ik naar school wou of werken.'

'Ik had geen gehoorschade dus ik kon niet gevoelig zijn voor geluid. Dat was de enige verklaring die ik kreeg.'

Om tot een beoordeling te komen van de klachten en ervaren beperkingen moet de verzekeringsarts deze eerst inventariseren. Sommigen geven aan dat het hier al niet goed is gegaan:

'De verzekeringsarts was vrij intimiderend (hierdoor klap ik dicht), heeft zelf meer gepraat dan geluisterd, heeft niet doorgevraagd, heeft geen lichamelijk onderzoek gedaan.'

'Mijn klachten zijn om mee te beginnen verre van volledig beschreven. Wat wel is beschreven wordt vervolgens afgedaan als medisch niet verklaarbaar. Daar wordt dan ook geen rekening mee gehouden.'

2.7 Bezwaar en beroep

Er zijn geen vragen gesteld over ervaringen met bezwaar- en beroepsprocedures. Toch heeft een aantal respondenten hier, in antwoorden op open vragen, spontaan iets over verteld. De ervaringen zijn heel wisselend.

Bij sommigen heeft het UWV na een bezwaarprocedure meer (gedeeltelijk of volledig) rekening gehouden met hun beperkingen:

'In eerste instantie werd ik goedgekeurd voor 20 uur per week en werd er alleen met mijn andere chronische ziekte rekening gehouden. ME/CVS werd sowieso niet meegenomen. Na bezwaar wilde de bezwaarverzekeringsarts wel ME/CVS meewegen en ook de mentale problemen die het gevolg zijn geworden van ME/CVS.'

'De ene arts heeft mij 100% goedgekeurd, maar na een bezwaarschrift ben ik door een andere arts 100% afgekeurd.'

'Mijn klachten werden door de arts niet serieus genomen, pas bij bezwaar is er gedeeltelijk rekening gehouden met mijn klachten.'

Bij anderen heeft een bezwaarprocedure niets uitgehaald:

'Mijn bezwaar is afgewezen en de documenten met conclusie CVS van internist en GGZ zijn nergens terug te vinden in afwijzing bezwaar. Ik ga nu in beroep.'

'Op dit moment ben ik in beroep tegen de beslissing van het UWV. Bezwaar is zonder pardon afgewezen.'

Na afwijzing van hun bezwaar zijn sommigen in beroep gegaan bij de rechtbank. Ook daar zijn de resultaten wisselend:

'Inmiddels heb ik wel, door in beroep te gaan bij de rechtbank, gewonnen en heb ik een WIA-WGA toegekend met 80-100% arbeidsongeschikt. Helaas alleen nog geen IVA.'

'Een "onafhankelijke" verzekeringsarts ingesteld door de rechtbank, bleek later aanhanger te zijn van de CGT/GET filosofie helaas, niet in mijn voordeel. Rechtszaak wel gewonnen maar nog steeds 20 uur! Kan ik echt niet.'

'Per direct uit Ziektewet (2015) gezet en na 6 weken zonder inkomen in Bijstand terecht gekomen. Bezwaar en beroep via rechter (2016) zijn afgewezen. Gelukkig via uitkeringsinstantie vrijstelling van sollicitatieplicht tot [datum] 2018.'

Een positief resultaat voor betrokkene betekent vaak dat het UWV een nieuwe beslissing moet nemen. Er is geen garantie dat die dan echt anders uitvalt:

'Ik ben op dit moment bezig met een beroep. Dit na een toegewezen beroep van de rechtbank waar het UWV toch zijn standpunt handhaaft.'

Wanneer beroep bij de rechtbank niets uithaalde gingen sommigen in hoger beroep, bij de Centrale Raad van Beroep, opnieuw met wisselend succes:

'Ik kreeg voor het eerst te maken met het UWV in 2010. Dat was een bijzonder slechte ervaring, waarbij geen rekening werd gehouden met de reële beperkingen als gevolg van mijn ziekte. In 2013 vond er opnieuw een keuring plaats, die eveneens slecht verliep. Daarop heb ik een bezwaar, herziening en uiteindelijk een rechtszaak in gang gezet. Bij het hoger beroep ben ik eind 2016 in het gelijk gesteld (80-100% arbeidsongeschikt verklaard). Tegen die tijd was ik 1,5 jaar bezig geweest met het verzamelen van bewijsstukken en het goed afstemmen met betrokken deskundigen hierover.'

'Beperkingen zijn niet objectiveerbaar. Letterlijke tekst. Zelfs via hoger beroep niet in het gelijk gesteld. Heb het opgegeven.'

Degenen die in bezwaar, beroep of hoger beroep zijn gegaan hebben dat soms als zeer zwaar ervaren:

'Het is een afschuwelijk ervaring geweest voor mij en heeft absoluut niet bijgedragen aan mijn gezondheid, zeker aangezien ik van 2011 tot 2016 bezig ben geweest met bezwaar en beroepszaken. Ik voel me nog steeds getraumatiseerd ervan.'

'De UWV-beoordeling en het daarop volgende lange, vruchteloze traject om ertegen in beroep te gaan (eerst intern bij het UWV, daarna bij de kantonrechter en tot slot de rechtbank in Utrecht, de laatste twee met een aan mij toegewezen advocaat waarover ik niet tevreden was) was voor mij in de hele periode continu zo emotioneel belastend, om niet te zeggen traumatisch, dat het mijn klachten lange tijd heeft verergerd. Het kostte me veel tijd en moeite om daarna op mijn activiteitsniveau van voor de lange stressperiode te komen. Het heeft er ook toe geleid dat ik nu een herkeuring niet aandurf.'

Regelmatig heeft iemand afgezien van bezwaar, beroep of hoger beroep. Dit wordt gedaan vanwege gebrek aan energie, op advies van een advocaat, of uit angst voor een slechtere uitkomst:

'Ik was letterlijk (veel) te ziek om in bezwaar te kunnen gaan en ervaar de beoordeling als een groot onrecht. Na 23 maanden (want meer dan 20 jaar gewerkt) is WIA-uitkering teruggevallen op bijstandsniveau (want nog 20 uur arbeidsgeschikt geacht – wat in praktijk / realiteit absoluut niet haalbaar is).'

'Bezwaar maken, maar waarop? Ik had geen energie de strijd aan te gaan en werd nergens vanuit ondersteund.'

'Daarom ook dat ik oordeel van UWV (januari 2011 - 20 uur p/w arbeidsgeschikt) als een onrecht ervaar. Maar ben te ziek, nog steeds, om daar tegen in bezwaar te gaan.'

'Hoger beroep raadde mijn advocaat af, zou 2 jaar duren, hier had ik ook geen energie meer voor'

'Beraad me op dit moment of ik hier tegen in beroep zal gaan (bang om nog verder gekort te worden).'

Sommigen hebben, door het advies van de Gezondheidsraad, enige hoop voor de toekomst gekregen:

'We hebben al een hoorzitting, extra expertise onderzoek en beroepsprocedure met weer een gesprek bij een, door de rechter aangestelde, onafhankelijke verzekeringsarts achter de rug. (Deze geeft de UWV arts gelijk.) Op dit moment zijn we in hoger beroep gegaan in de hoop dat het advies van de Gezondheidsraad nog hulp kan bieden. Zodra er uitspraak is zullen wij jullie op de hoogte stellen. Van de advocaat begreep ik dat dit nog wel 2 jaar kan duren!'

'Na het advies van de Gezondheidsraad dit jaar heb ik hoop dat ME toch herkend wordt en ga eventueel volgend jaar alsnog voor een nieuwe keuring.'

2.8 Positieve en negatieve ervaringen

In de inleiding bij de enquête is uitdrukkelijk gevraagd om zowel positieve als negatieve ervaringen te melden. De 18% die aangeeft dat de verzekeringsarts volledig rekening heeft gehouden met de klachten en beperkingen als gevolg van de ziekte, zal dat ongetwijfeld als positief waarden. Ook bij de open vragen en in de ruimte voor opmerkingen aan het eind van de enquête zijn enkele positieve ervaringen gemeld, en ook wisselende, bijvoorbeeld:

'Tijdens mijn herkeuring vorig jaar zomer trof ik een hele goede arts. Hij had zich duidelijk ingelezen in ME en zorgde ervoor dat ik mijn leven voort kon zetten zoals dat voor mij prettig is. Dit houdt in dat ik max. 15 uur per week thuis mag werken. Na deze keuring viel ik in de 80-100 categorie.'

'De ervaringen die ik heb met het UWV zijn heel wisselend. Eén verzekeringsarts en een verpleegkundige zagen hoe lastig het voor me was om het gesprek vol te houden en hoezeer ik daarbij achteruit ging. Zij waren begripvol en behulpzaam. Meerdere

verzekeringsartsen behandelden me naar; alsof ze mij en mijn klachten niet serieus namen en zo “goedkoop” mogelijk van me af wilden. Zo maakte één arts bijv. de opmerking dat ME/cvs volgens haar toch vaak voorkwam bij mensen die probeerden een heel leven in een half leven te proppen. Geen van allen hadden enige kennis over ME/cvs.’

‘Ik heb redelijk goede ervaringen met de verzekeringsartsen van het UWV, op één keuringsarts na. Zij was echter aangetrokken om de achterstanden weg te werken en had totaal geen idee wat ze met mijn klachten aan moest. Haar bevindingen zijn vervolgens door een andere (bezwaar)verzekeringarts herroepen.’

‘Ik ben volledig bedlegerig en heb een verpleeghuisindicatie zorgprofiel 8. Ik kan niet zelf omdraaien op bed. Het was voor UWV duidelijk dat ik niet kon werken.’

Negatieve ervaringen hebben echter de overhand. Als voorbeeld dit uitgebreide citaat, uit een antwoord op de vraag naar argumenten van de verzekeringsarts:

‘Ik heb de hele WIA-procedure als vreselijk ervaren en het is voor mij een traumatische ervaring. Weliswaar is in het onderzoekverslag ME/ CVS wel overgenomen, maar de manier waarop ik bejegend ben door zowel de keuringsarts als de arbeidsdeskundige heb ik als schokkend ervaren. Dat je weggezet wordt als “tsja, wat vermoeidheidsklachten, dat hebben er zoveel” en “zittend werk kunt u wel doen, daar word je niet moe van” en dergelijke opmerkingen. Ook het feit dat er opgemerkt wordt dat ik “een paar keer gelachen heb” vind ik schokkend, dat hierdoor mijn verhaal als “niet consistent en niet plausibel” wordt weggezet. Ondanks alle rapportages van behandelaren (die niet ontvangen / gelezen waren ten tijde van de keuring). Ik begrijp heel goed dat men kritisch dient te zijn bij de keuringen, maar wat ik als schrijvend heb ervaren is het ontbreken van, mijns inziens, elk greintje medemenselijkheid bij zowel keuringsarts als arbeidsdeskundige en dat mijns inziens ME/ CVS niet als een (mogelijk) ernstige (invaliderende) ziekte werd beschouwd. En dat ik werd gezien en benoemd als zijnde een “schadegeval”. Ik was letterlijk (veel) te ziek om in bezwaar te kunnen gaan en ervaar de beoordeling als een groot onrecht. Na 23 maanden (want meer dan 20 jaar gewerkt) is WIA-uitkering teruggevallen op bijstandsniveau (want nog 20 uur arbeidsgeschikt geacht – wat in praktijk / realiteit absoluut niet haalbaar is).’

Enkele voorbeelden uit opmerkingen die respondenten in de Ruimte voor opmerkingen aan het eind van de vragenlijst hebben gemaakt:

‘De UWV artsen deden allemaal heel begripvol maar ja, de regeltjes en richtlijnen konden ze niet omheen....’

‘Alleen al de naam UWV levert mij elke keer weer stress op door alles wat er gespeeld heeft met dit instituut.’

‘Het is een afschuwelijk ervaring geweest voor mij en heeft absoluut niet bijgedragen aan mijn gezondheid.’

‘Ik heb het traject van keuringen bij het UWV als bijna traumatisch ervaren.’

2.9 Andere instanties dan UWV

Hoewel het niet het onderwerp van deze enquête was, geven enkele respondenten spontaan aan dat ze met andere instanties dan het UWV problemen hadden. Genoemd zijn de (ex-)werkgever, het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), de gemeente bij de uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) en particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeraars:

'In mijn case was het juist mijn ex-werkgever die continu tegen de beslissingen van UWV inging, en mijn diagnose in twijfel trok. Ze hebben zelfs een aantal weken bij mijn huis gepost met camera's om mij in de gaten te houden. Met andere woorden: de ziekte wordt door velen (nog) niet begrepen. Maar in dit geval dus wel door UWV.'

'NB. De CIZ instantie heeft geen rekening gehouden met ME en grote beperkingen. De arts van het CIZ en bezwaararts gaven aan eerst de cognitieve gedragstherapie en GET te ondergaan voordat ik een beroep op hun ondersteuning kon doen. Ik wou graag dagbesteding volgen. Dit geintje heeft mij 6000,00 euro gekost. Let wel: dus niet het UWV maar de CIZ heeft dit op zijn geweten.'

'Ik ben volledig bedlegerig en heb een verpleeghuisindicatie zorgprofiel 8. Ik kan niet zelf omdraaien op bed. Het was voor UWV duidelijk dat ik niet kon werken. Ik heb wel heel veel pijn over hoe de indicatiestelling via het CIZ is gelopen, hoe mijn omgeving met mij om is gegaan en hoe ik jarenlang psychotherapie CGT, GET etc. heb gehad en in instellingen revalidatie-achtige programma's gehad. Ik ben dakloos geweest, omdat men vond dat ik niet genoeg mijn best deed om beter te worden, maar ik kon niet de activiteiten opbouwen zoals van mij werd geëist. Ik kon geen verbetering op bestelling leveren. Ik was doodongelukkig. Nu, na vele jaren, worden mijn beperkingen geaccepteerd door mijn huisarts. Met sommige familieleden heb ik nog steeds geen/weinig contact. Ik voel mij vol van pijnlijke herinneringen. Dus bij het UWV heb ik geen problemen gehad, maar bij andere indicaties en mijn omgeving was jarenlang een waanzinnig ellende.'

'Ik ben 100% afgekeurd op grond van ME/ CVS. Ik voel me een geluksvogel omdat ik geen gevecht heb hoeven voeren. Helaas was het met het aanvragen van WMO voorzieningen wel anders.'

'!! Particuliere verzekeraars (o.a. woonlastenverzekeringen) vormen een veel groter probleem als het UWV!'

3 Beschouwing, conclusie en aanbevelingen

3.1 Beschouwing

In dit onderzoek staat het perspectief van de beoordeelde ME-patiënten centraal. De resultaten maken duidelijk dat zij bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid door het UWV met verschillende moeilijkheden te maken kunnen krijgen. Deze liggen op het gebied van de diagnostiek, druk om CGT of GET te volgen, beoordeling van herstelmogelijkheden en de beoordeling van hun beperkingen. De uitkomsten kunnen gezien worden als aanwijzing dat zich bij de beoordeling van mensen met ME belangrijke tekortkomingen voordoen.

Diagnostiek

Slechts 29% van de respondenten meldt dat de diagnose ME (of CVS, ME/ CVS, of SEID) – zoals gesteld door een arts – is overgenomen door het UWV. Dit kan iets zeggen over een gebrek aan acceptatie van de diagnose door verzekeringsartsen. 12% geeft aan dat er volgens de verzekeringsarts ‘geen ziekte’ is. Dat is een zeer zorgwekkend signaal, dat wijst op vooroordelen en gebrek aan kennis bij verzekeringsartsen.

Het aannemen van een andere diagnose, in plaats van een in de curatieve sector gestelde diagnose ME, is eveneens verontrustend. Het is mogelijk dat de verzekeringsarts de diagnose ME na kritische toetsing niet van toepassing acht, maar daarvoor zijn weinig aanwijzingen. Slechts één respondent heeft een opmerking gemaakt die in deze richting wijst. Het zou wel kunnen dat de verzekeringsarts diagnose ME in sommige gevallen misschien wel geaccepteerd heeft, maar dit niet duidelijk heeft gemaakt in de mondelinge of schriftelijke informatie aan de betrokkene.¹³ De herhaaldelijk gemelde typeringen als ‘chronische vermoeidheid’ en ‘malaise en vermoeidheid’ of ‘moe’ doen geen recht aan de aard van de ziekte en het geheel van de beperkingen. ME is iets anders dan ‘gewoon’ of ‘alleen maar’ moe zijn. Bij de vraag naar de door het UWV gestelde diagnose zijn de grote omvang van de categorie *anders*, namelijk en de diversiteit aan antwoorden die daar zijn gegeven opvallend. Voor een deel zal het daarbij om co-morbiditeit gaan. De diagnosestelling door verzekeringsartsen bij patiënten met ME verdient zeker nadere aandacht.

CGT, GET en sancties

Ruim twee-derde van de respondenten heeft CGT of GET, of beide gevolgd, ondanks het omstreden karakter van deze therapieën. Dit hoge aantal is waarschijnlijk het gevolg van het feit dat deze als enige behandelingen zijn aanbevolen in de richtlijn CVS uit 2013. Ook druk van de kant van het UWV (of daarop anticiperend van de bedrijfsarts of werkgever) kan hierbij een rol spelen. Er is niet gevraagd naar de therapeut of instelling waar CGT of GET is gedaan. De uitvoering van de behandeling kan per instelling en therapeut verschillen. Het is aannemelijk dat in veel gevallen het protocol voor ‘CGT voor CVS’ van het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKC)¹⁴ is gevolgd, waarin ook een GET-element zit.

¹³ Als het UWV aan betrokkene bij het besluit over de uitkering een verzekeringsgeneeskundige rapportage toestuurt, is dat meestal een samengevatte versie, zonder vermelding van diagnoses. Daar staat niet bij dat er ook een uitgebreidere versie bestaat, waarin de diagnoses wél vermeld zijn. Deze volledige medische rapportage wordt alleen op uitdrukkelijk verzoek toegestuurd. Veel mensen weten niet dat zo'n volledige rapportage bestaat.

¹⁴ Gijs Bleijenbergh en Hans Knoop, Het chronisch vermoeidheidssyndroom. Behandelprotocol cognitieve gedragstherapie voor CVS, 2010

Deze variant wordt specifiek aanbevolen in de richtlijn CVS en is grootschalig verspreid.

85% van de respondenten die CGT of GET hebben gevolgd geeft aan daarna tot minder of even veel activiteiten in staat te zijn als daarvoor, en slechts 3% meldt op dit vlak vooruitgang. Dit is in lijn met de conclusie uit de *Richtlijn chronisch zieken en werk* dat er onvoldoende bewijs is voor een positief effect van CGT op arbeidsparticipatie bij chronische ziekte.¹⁵ Dat bijna de helft (46%) meldt na deze therapieën zelfs minder activiteiten aan te kunnen wijst op mogelijke (bij)werkingen die schadelijk zijn voor de gezondheid en ondersteunt de pleidooien voor het intrekken van de aanbevelingen over CGT en GET uit de Richtlijn CVS.¹⁶ De relevantie van de aanbeveling van de GR om de keus van een patiënt om geen CGT of oefentherapie te doen *niet* als ‘niet adequaat herstelgedrag’ te beschouwen, wordt door deze uitkomsten bevestigd.

Een derde (33%) meldt dat de verzekeringsarts druk heeft uitgeoefend om CGT of GET als behandeling te kiezen. Deze druk had vaker de vorm van het niet of minder meetellen van beperkingen dan van een expliciete uitkerings sanctie.

Dit sluit aan bij meldingen op het wekelijks spreekuur van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Ook daaruit komt een beeld naar voren dat verzekeringsartsen die menen dat een ME-patiënt CGT of GET zou moeten volgen, het meestal niet op een sanctie aan laten komen. Zij kiezen eerder voor een meer verborgen, en daardoor ook moeilijker juridisch aan te vechten, vorm van pressie. Beperkingen niet of minder mee laten tellen, als een soort impliciete sanctie, is echter in strijd met een zorgvuldige beoordeling van beperkingen.¹⁷ Die moet gaan over de bestaande beperkingen. Als verzekeringsartsen verbetering verwachten kunnen zij daar rekening mee houden door een herbeoordeling te plannen, om te onderzoeken of die verbetering ook daadwerkelijk heeft plaatsgevonden.

Verwachte verbetering

Het overgrote deel van de respondenten verwacht geen verbetering van de gezondheid of vermindering van de beperkingen. In het advies van de GR over ME/ CVS staat dat er (nog) geen genezende behandeling bekend is. De GR vermeldt verder dat 10% of minder van de volwassen patiënten zodanig herstelt dat zij weer kunnen functioneren als voorheen. In dit licht lijken de zeer lage verwachtingen van patiënten over verbetering van de gezondheid binnen of na een jaar representatief en, helaas, realistisch. Dit is een relevant gegeven bij de beoordeling van de duurzaamheid van de arbeidsongeschiktheid. Een beoordeling die zonder meer uitgaat van een goede kans op herstel slaat de plank nogal eens mis.

Arbeidsduur en beperkingen

Er is een aanzienlijk verschil tussen de inschatting van de respondenten van hun mogelijkheden om te werken in licht, gangbaar werk en de inschatting van de verzekeringsartsen. 49% geeft aan 0 uur te kunnen werken, de verzekeringsartsen vonden dat in 19% van de gevallen. 0% geeft aan 31-40 uur te kunnen werken, volgens de verzekeringsartsen kan 20% 40 uur per week werken. Daarbij maakt het

15 Richtlijn Chronisch Zieken en Werk. Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid. 2016

16 Zie o.a. ‘Zorg beter voor ME’. De patiëntenorganisaties op het gebied van ME en CVS. https://www.steungroep.nl/images/ME_CVS_en_wetenschap/Position%20Paper_ME.pdf

17 ‘Maar ook schat de verzekeringsarts de beperkingen niet alsnog minder in, alléén vanwege niet adequaat participatiegedrag. Voor die situatie bestaat – in geval van verwijtbaarheid – een apart wettelijk instrument, dat de vaststelling van de mate van arbeidsongeschiktheid niet aantast.’ Verzekeringsgeneeskundig protocol Participatiegedrag. NVVG, 2010.

weinig verschil in welke periode de beoordeling heeft plaatsgevonden: voor of na het van kracht worden van de richtlijn CVS, korter of langer dan 5 jaar geleden. Daarnaast geeft vier-vijfde (81%) van de respondenten aan dat de verzekeringsarts niet volledig rekening heeft gehouden met de ervaren beperkingen als gevolg van de ziekte. Wat opvalt is dat de beperkingen die het meest duidelijk met duur-belastbaarheid te maken hebben, zoals malaise na inspanning, het hoogst scoren als klachten waar geen of niet volledig rekening mee is gehouden. In de vraagstelling is geen onderscheid gemaakt tussen *geen* en *niet volledig*. In het laatste geval kan er in theorie ook slechts een klein verschil zijn tussen de ervaring van beperkingen door betrokkene en de beoordeling door de verzekeringsarts. De gesignaleerde grote discrepantie bij de inschatting van een haalbare arbeidsduur maakt het echter aannemelijk dat de verschillen tussen de ervaring van de betrokken patiënten en de beoordeling door het UWV groot zijn. Een kenmerkend symptoom bij ME is verergering van klachten na inspanning. Het is moeilijk of onmogelijk om lichamelijke of geestelijke inspanning een normale tijdsduur vol te houden en er is daarna een abnormaal lange hersteltijd nodig. Het spreekt voor zich dat dan de discrepantie tussen de inschatting van de haalbare arbeidsduur door de verzekeringsarts en de ervaring van de patiënt zelf grote problemen oplevert. Een nadere analyse van de antwoorden over de beoordeling van beperkingen is gewenst.

Argumenten

Het is het vak van de verzekeringsarts om een professionele beoordeling van de functionele beperkingen en mogelijkheden van betrokkene te maken op basis van diens verhaal en de nodige medische en andere informatie. Bij de professionaliteit hoort ook een heldere argumentatie en begrijpelijke uitleg. Daaraan ontbreekt het nogal eens. Uit de antwoorden blijkt dat sommige respondenten de vraag naar de argumenten van verzekeringsarts uit hun hoofd hebben beantwoord. Anderen hebben de papieren van het UWV erop nagekeken. De genoemde argumenten zullen dus niet altijd letterlijk terug te vinden zijn in de schriftelijke rapportages van de verzekeringsartsen. Voor *'alleen mensen die in coma liggen worden 100% afgekeurd'* is dit waarschijnlijk niet het geval. Maar een formulering als: *'hoewel er sprake is van ziekte en gebrek en beperkingen die nog tenminste 6 maanden aanwezig zullen zijn kunnen de door klant ervaren ernstige belemmeringen niet medisch worden geobjectiveerd of worden verklaard'* lijkt letterlijk uit de rapportage geciteerd te zijn. Ook argumenten die de verzekeringsarts niet heeft opgeschreven, maar wel gezegd (en gedacht) kunnen van invloed zijn, zowel op de beoordeling zelf, als op de verwerking daarvan door betrokken patiënt.

Een groot deel van de respondenten heeft ervaren dat de verzekeringsartsen de ziekte niet serieus neemt. Van de respondenten die aangeven dat de verzekeringsarts niet (volledig) rekening heeft gehouden met hun beperkingen geeft 27% aan dat deze arts uitgelegd heeft waarom. Uit de argumenten die zij wel van verzekeringsartsen vernamen komt naar voren dat deze arts menen dat ME geen ziekte is, niet bestaat of dat geen rekening gehouden moet worden met de ernst van de beperkingen zoals die door de betrokken patiënten ervaren worden. Ook blijkt de opvatting dat psychische factoren (gedachten of gedrag) of de-conditionering de primaire oorzaak zijn van de klachten en beperkingen veel gehuldigd te worden, evenals het idee dat CGT of GET effectieve, genezende, behandelingen zouden zijn. Al deze argumenten zijn gebaseerd op vooroordelen en een gebrek aan kennis. Zij worden weersproken in het advies van de GR, dat uitgaat van de actuele stand van de wetenschap. De argumenten zijn voor een belangrijk deel ook in strijd met

het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten¹⁸, het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS¹⁹ en de richtlijn CVS²⁰. Ook bij andere genoemde argumenten zijn vraagtekens te zetten. De meldingen over het negeren van de inbreng van de patiënt, van informatie van behandelaars, en over het trekken van vergaande conclusies op basis van een eenmalig kortdurende waarneming, geven te denken over de zorgvuldigheid van de beoordeling.

Bezwaar en beroep

Bezwaar maken en in beroep gaan zijn in een rechtstaat manieren om onrechtvaardige beslissingen aan te vechten. De drempel om bezwaar te maken en in beroep te gaan tegen een als onrechtvaardig ervaren beoordeling is echter vaak hoog, zo blijkt uit de opmerkingen van een aantal respondenten. Sommige respondenten geven aan dat alleen het gebrek aan energie en concentratie door de ziekte zelf daarvoor al een belemmering is. Zij blijven wel met het gevoel zitten dat zij niet rechtvaardig zijn behandeld. Ook wordt het als heel lastig ervaren om een medische beoordeling van een verzekeringsarts te weerleggen. Bezwaar- en beroepsprocedures kosten voor alle partijen veel tijd en geld. Ook daarom valt veel te winnen met een betere beoordeling in eerste instantie.

Waarde en beperkingen

Dit onderzoek geeft een belangrijke indicatie van ervaringen van ME-patiënten met het UWV. De GR vermoedt dat er in Nederland 30.000 tot 40.000 ME-patiënten zijn. Daarvan zouden voor dit onderzoek degenen afvallen die vanwege (lage of hoge) leeftijd of rechtspositie (zelfstandig ondernemer, zzp-er) niet in aanmerking komen voor een Ziektewet-, WIA-, Wajong- of WAO-uitkering, of die langer dan 10 jaar geleden door het UWV zijn beoordeeld. In relatie tot het vermoede totaal aantal patiënten is het aantal van 382 bruikbare vragenlijsten een resultaat om zeker rekening mee te houden.

Het onderzoek kent enkele beperkingen. De vragenlijst kon ingevuld worden door iedereen die er kennis van nam. Er is geen sprake van een aselechte steekproef. Via de digitale verspreidingskanalen zal een deel van de doelgroep bereikt zijn in plaats van de volledige populatie. Om te voorkomen dat de meldactie een 'zwartboek karakter' zou krijgen is uitdrukkelijk gevraagd om ook positieve ervaringen met het UWV te melden. Desalniettemin kan het zijn dat mensen die problemen hadden met hun beoordeling door het UWV meer gemotiveerd waren om de vragenlijst in te vullen dan degenen zonder dergelijke problemen.

Om niet een te hoge drempel op te werpen voor de doelgroep (met energetische en cognitieve beperkingen) is de vragenlijst relatief kort gehouden. En er is gewezen op de mogelijkheid om de vragen te beantwoorden zonder eerst de rapportages van de verzekeringsarts na te lezen. Het geheugen is niet altijd betrouwbaar. Er valt niet na te gaan welk deel van de respondenten de rapportages van het UWV heeft nagelezen en welk deel de vragen uit het hoofd heeft beantwoord. Verder is er alleen gevraagd of de verzekeringsarts volledig rekening heeft gehouden met de

18 In de Nota van toelichting bij het Schattingsbesluit 2000 wordt ingegaan op veel voorkomende misverstanden in de verzekeringsgeneeskundige praktijk bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid in situaties waarin geen lichamelijke afwijkingen aangetoond konden worden, of geen eenduidige diagnose kon worden gesteld. In het GR-advies over ME/ CVS staat hiervan een samenvatting.

19 Het verzekeringsgeneeskundig protocol uit 2007 CVS typeert CVS als een reële, ernstig invaliderende ziekte, met beperkingen op fysiek en cognitief gebied

20 Volgens de Richtlijn CVS uit 2013 kan CVS leiden tot langdurige en blijvende beperkingen en (blijvende) volledige arbeidsongeschiktheid.

klachten en beperkingen, niet of er voldoende rekening mee is gehouden. Bij de vraag over de klachten en beperkingen waarmee de verzekeringsarts geen of niet volledig rekening heeft gehouden is geen onderscheid gemaakt tussen geen en niet volledig. De antwoorden geven over het algemeen dus geen uitsluitsel over de mate waarin met specifieke beperkingen rekening is gehouden. Dit zou nader onderzoek vergen, waarin op dit punt kan worden doorgevraagd.

De beperkingen van het onderzoek doen naar onze mening niet af aan de waarde die aan de uitkomsten moet worden toegekend. Die geven een beeld van belangrijke knelpunten bij de beoordeling van mensen met ME. In dit onderzoek staat uitdrukkelijk het perspectief van de beoordeelde ME-patiënten zelf centraal. In hun antwoorden geven zij feedback op de wijze waarop zij zijn beoordeeld. Feedback die verzekeringsartsen, na hun kortstondige en vaak eenmalige beoordeling, meestal niet krijgen. Het beeld dat op deze wijze ontstaat kan de bij 'de uitvoering' bestaande beelden aanvullen of corrigeren.

3.2 Conclusie

De uitkomsten van dit onderzoek bevestigen de constatering van de GR over de beoordeling van ME-patiënten door het UWV. Mensen met ME ervaren regelmatig dat bedrijfsartsen en verzekeringsartsen onvoldoende rekening houden met de aard en ernst van hun beperkingen. Een deel van de verzekeringsartsen vindt dat ME geen ziekte is of dat ME nooit aanleiding kan zijn tot het aannemen van meer dan lichte beperkingen. Dit is in strijd met het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten, het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS uit 2008, de multidisciplinaire richtlijn CVS uit 2013 en het advies van de Gezondheidsraad uit 2018.

Verzekeringsartsen van het UWV maken herhaaldelijk een onrealistische inschatting van herstel mogelijkheden, al dan niet gebaseerd op een verkeerde verwachting van CGT en GET. En zij oefenen meer dan eens druk uit, op verschillende manieren, om voor CGT of GET als behandeling te kiezen. Deze praktijk is, anders dan de medisch adviseur van het UWV stelde, niet in lijn met het advies van de GR.

Het is niet met zekerheid te zeggen op hoeveel verzekeringsartsen en hoeveel beoordelingen het beeld dat dit onderzoek oproept precies van toepassing is. De 310 respondenten die vinden dat het UWV niet volledig rekening heeft gehouden met hun beperkingen komen uit heel Nederland. Dat wijst erop dat het niet om verzekeringsartsen van slechts één of enkele vestigingen van UWV gaat.

Op basis van de uitkomsten van deze enquête is het aannemelijk dat ME-patiënten bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid regelmatig geschikt worden verklaard voor werk dat ze door hun ziekte niet aan kunnen. Dit betekent dat een deel van de patiënten bij arbeidsongeschiktheid zeer waarschijnlijk niet de uitkering krijgt waar ze recht op hebben. Dit kan grote negatieve gevolgen hebben voor het inkomen van betrokkenen, hun gezondheid en hun eventuele kans op re-integratie. Voor sommigen was de arbeidsongeschiktheidskeuring een traumatische ervaring. Al met al vormen de uitkomsten een zorgwekkend signaal over de kwaliteit van de sociaal-medische beoordeling van ME-patiënten in Nederland. Deze beoordeling kan en moet beter.

3.3 Aanbevelingen

De GR pleit er in zijn advies voor om te erkennen dat ME/CVS een ernstige ziekte is, die substantiële functionele beperkingen met zich meebrengt. Ook adviseert de GR om een keuze van een patiënt om geen CGT of GET te doen niet te bestempelen als ‘niet adequaat herstelgedrag’ (belemmering van de genezing of het missen van een kans op herstel). Wanneer de betreffende professionals deze aanbevelingen opvolgen, kunnen in de toekomst veel problemen voorkomen worden. Ook de aanbeveling van de GR om in de opleiding en bij- en nascholing van zorgverleners aandacht te besteden aan ME/CVS als ernstige, chronische multisysteemziekte is relevant voor de professionals op het gebied van sociaal-medische beoordeling.

Naar aanleiding van voorliggend onderzoek, en aansluitend bij het advies van de Gezondheidsraad, doen de patiëntenorganisaties de volgende aanbevelingen aan de politiek, het UWV, de NVVG en alle andere betrokkenen voor een onbevooroordeelde, realistische, beoordeling van de arbeidsongeschiktheid van mensen met ME:

- 1 Verzekeringsartsen houden in hun professioneel handelen volledig rekening met de beperkingen die de individuele patiënt als gevolg van ME heeft.
- 2 Verzekeringsartsen verbinden aan de keuze van de patiënt om af te zien van CGT of GET als behandeling geen negatieve consequenties, zoals het als minder ernstig of als niet duurzaam beoordelen van de beperkingen of het adviseren van een uitkeringssanctie.
- 3 Het UWV draagt zorg voor regelmatig terugkerende voorlichting over ME aan de verzekeringsartsen die voor het UWV werken, op basis van het advies van de GR en actuele ontwikkelingen. Te beginnen met een inhaalslag. Daarbij wordt de specifieke ervaringsdeskundigheid van de patiëntenorganisaties betrokken.
- 4 De opleidingen voor bedrijfs- en verzekeringsartsen, zoals de NSPOH en de SGBO, nemen een module over ME op in de opleidingen van de betreffende beroepsgroepen. Daarbij wordt de specifieke ervaringsdeskundigheid van de patiëntenorganisaties betrokken.
- 5 Het UWV maakt het, zonder bureaucratische of juridische drempels, mogelijk om beoordelingen waarbij vooroordelen, kennisgebrek of overwaardering van CGT of GET een rol hebben gespeeld opnieuw te laten bekijken en te herzien.
- 6 De aanbevelingen uit de richtlijn CVS voor behandeling (CGT en GET als enige en aan alle patiënten aan te bieden behandelingen, CGT als eerste en GET als tweede keus) worden ingetrokken
- 7 Naast de te nemen maatregelen organiseert het UWV naar aanleiding van de signalen uit deze enquête, nader onderzoek naar de praktijk van de beoordeling van mensen met ME.
- 8 Het realiseren van bovenstaande aanbevelingen vindt plaats in actief overleg, en waar mogelijk samenwerking, met de patiëntenorganisaties.

Uit signalen van patiënten, ook in dit onderzoek, komt naar voren dat zich bij andere instanties en beroepsgroepen waar sociaal medische beoordeling een rol speelt een soortgelijke problematiek voor kan doen als bij het UWV. Daarom zijn deze aanbevelingen, mutatis mutandis, ook gericht op bedrijfsartsen, arbeidsdeskundigen, medisch adviseurs, gemeenteambtenaren, leerplichtambtenaren, medewerkers van Veilig Thuis en andere betrokken beroepsbeoefenaren en instanties.

De patiëntenorganisaties zijn zeer bereid om samen te werken met iedereen die zich voor de gewenste verbetering van de sociaal-medische beoordeling van mensen met ME wil inzetten.

Bijlage Enquêtevragen

Meldactie keuringen door het UWV

(sociaal-medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid of arbeidsvermogen)
Graag invullen voor zondag 20 mei 2018!

Door het invullen van deze vragenlijst kunt je je positieve en negatieve ervaringen met het UWV melden.

Deze meldactie is een gezamenlijk initiatief van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/CVS Stichting Nederland en de ME/cvs Vereniging. Het doel van deze actie is om een actueel beeld te krijgen van de ervaringen van mensen met ME met een Ziektewet-, WIA-, Wajong-, of WAO-(her)keuring door het UWV. Volgens de Gezondheidsraad worden de beperkingen van mensen met ME bij keuringen regelmatig onderschat. Het UWV en de vereniging van verzekeringsartsen NVVG ontkennen dit.

De vragen zijn toegespitst op de beoordeling van de beperkingen en op de rol die cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapie (GET) spelen bij de keuring. Deze informatie zal gebruikt worden in overleggen en acties, aansluitend bij het advies van de Gezondheidsraad over ME en gericht op verbetering van de keuringen van mensen met ME.

Deze korte vragenlijst is alleen bedoeld voor mensen:

- bij wie de diagnose ME, CVS, ME/CVS of SEID door een arts is gesteld én
- die de afgelopen 10 jaar te maken hebben gehad met een keuring (beoordeling) door een verzekeringsarts (keuringsarts) van het UWV.

Instructies voor het invullen:

- Wanneer je meerdere keuringen hebt gehad, baseer je antwoorden dan zoveel mogelijk op de laatste keuring.
- Het kan nuttig zijn om voor het beantwoorden van de vragen de rapportage(s) van de verzekeringsarts na te lezen. Heb je die niet, of kost je dat te veel energie, dan kun je de vragen ook uit je hoofd beantwoorden.
- Vragen die niet van toepassing zijn of die je niet kunt beantwoorden mag je overslaan.
- Bij sommige vragen kun je een toelichting geven, als je dat wilt.
- Aan het eind is er nog ruimte voor aanvullingen of opmerkingen.
- Je kunt de vragenlijst anoniem invullen. Je kunt er ook voor kiezen om aan het eind je mailadres te vermelden. Zie voor de privacyverklaring de website van de steungroep, www.steungroep.nl.

Vragen

1 Welke diagnose is bij jou gesteld door een arts:

Meerdere antwoorden mogelijk.

- ME
- CVS
- ME/CVS
- SEID

- 2** Hoe is je verwachting dat je het komende jaar zult verbeteren of tot meer activiteiten in staat zult zijn?
- goed
 - redelijk
 - nauwelijks
 - niet
- 3** Waarop baseer je deze verwachting?
- 4** Hoe is je verwachting dat je na het komende jaar door een medische behandeling zult verbeteren of tot meer activiteiten in staat zult zijn?
- goed
 - redelijk
 - nauwelijks
 - niet
- 5** Waarop baseer je deze verwachting?
- 6** Met wat voor keuring(en) had je de afgelopen 10 jaar te maken?
Meerdere antwoorden mogelijk.
- WAO herkeuring
 - WIA-keuring of -herkeuring (WGA of IVA)
 - Wajong-keuring, -herkeuring of -herindeling
 - Ziektewet-keuring
- 7** Welke diagnose is door het UWV gesteld of overgenomen?
Meerdere antwoorden mogelijk.
- ME (of CVS, ME/ CVS of SEID) (diagnosecode N690)
 - geen ziekte (diagnosecode A000)
 - malaise en vermoeidheid (diagnosecode A102)
 - somatoforme stoornis (diagnosecode P600, P601, P609)
 - chronische vermoeidheid
 - anders nl.
 - dat weet ik niet
- 8** Heeft de verzekeringsarts op de een of ander manier druk uitgeoefend om CGT of GET als behandeling te kiezen?
- ja
 - nee
- 9** Zo ja, hoe?
Meerdere antwoorden mogelijk.
- door een uitkeringssanctie in het vooruitzicht te stellen
 - door geen IVA of Wajong2015 toe te kennen, omdat CGT of GET tot verbetering zou kunnen leiden en de beperkingen dus niet duurzaam zouden zijn
 - door mijn beperkingen niet of minder mee te tellen
 - anders, namelijk ...
 - niet van toepassing

10 Heb je een vorm van cognitieve gedragstherapie (CGT) of graded exercise therapie (GET) gehad als behandeling?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- ja, CGT
- ja, GET
- nee
- toelichting:

11 Wat was het effect?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- ik kan meer activiteiten aan
- ik ben gelijk gebleven
- ik kan minder activiteiten aan
- toelichting:
- niet van toepassing

12 Hoeveel uur per week zou je duurzaam kunnen werken in licht, gangbaar, werk?

- 0 uur
- 1-10 uur
- 11-20 uur
- 21-30 uur
- 31-40 uur
- anders, namelijk ...

13 Hoeveel uur per week kun je werken volgens de verzekeringsarts van het UWV?

- 0 uur ('geen benutbare mogelijkheden')
- 10 uur
- 20 uur
- 30 uur
- 40 uur
- dat weet ik niet
- anders, namelijk ...

14 Vind je dat de verzekeringsarts volledig rekening heeft gehouden met de klachten en beperkingen die je hebt als gevolg van ME, CVS, ME/ CVS of SEID?

- ja
- nee

15 Met welke klachten en beperkingen heeft de verzekeringsarts wel volledig rekening gehouden?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- vermoeidheid
- abnormaal lange hersteltijd na inspanning
- malaise na inspanning (verergering van klachten na lichamelijke of geestelijke inspanning. Soms al na hele lichte inspanning. Begint soms snel, soms pas na dagen, Hoe lang deze malaise aanhoudt varieert ook)
- verminderd cognitief functioneren (zoals problemen met concentratie, geheugen of begrijpen)
- orthostatische intolerantie (klachten als zwakte, duizeligheid, misselijkheid, zweten, kortademigheid, verminderde concentratie, hartkloppingen, hoofdpijn en buikpijn die ontstaan of verergeren bij staan of zitten)
- pijn
- verhoogde gevoeligheid voor bepaalde stoffen, zoals voedingsmiddelen, geuren of medicijnen
- verhoogde gevoeligheid voor licht, geluid of aanraking
- andere, namelijk ...
- met geen van mijn klachten
- dat weet ik niet
- Ruimte voor toelichting:

16 Met welke klachten en beperkingen heeft de verzekeringsarts geen, of niet volledig rekening gehouden?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- vermoeidheid
- abnormaal lange hersteltijd na inspanning
- malaise na inspanning (verergering van klachten na lichamelijke of geestelijke inspanning. Soms al na hele lichte inspanning. Begint soms snel, soms pas na dagen, Hoe lang deze malaise aanhoudt varieert ook)
- verminderd cognitief functioneren (zoals problemen met concentratie, geheugen of begrijpen)
- orthostatische intolerantie (klachten als zwakte, duizeligheid, misselijkheid, zweten, kortademigheid, verminderde concentratie, hartkloppingen, hoofdpijn en buikpijn die ontstaan of verergeren bij staan of zitten)
- pijn
- verhoogde gevoeligheid voor bepaalde stoffen, zoals voedingsmiddelen, geuren of medicijnen
- verhoogde gevoeligheid voor licht, geluid of aanraking
- andere, namelijk ...
- dat weet ik niet
- Ruimte voor toelichting:

17 Heeft de verzekeringsarts uitgelegd waaróm hij niet volledig rekening heeft gehouden met je beperkingen?

- ja
- nee
- niet van toepassing

- 18** Argumenten van de verzekeringsarts om niet volledig rekening te houden met mijn beperkingen:
- 19** Wanneer was de keuring/waren de keuringen waarop je antwoorden betrekking hebben?
- voor februari 2013
 - februari 2013 of later
 - meerdere keuringen in beide periodes

Tot slot

- 20** Ben je bereid om nadere informatie te geven aan de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid over je ervaringen, of bijvoorbeeld een kopie van de rapportage(s) van de verzekeringsarts op te sturen? Zo ja, vermeld dan onderaan je contactgegevens
- ja
 - nee
- 21** Wil je de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid helpen bij activiteiten op het gebied van ME en arbeidsongeschiktheid? Zo ja, vermeld dan onderaan je contactgegevens
- ja
 - nee
 -

Contactgegevens (niet verplicht)

Deze zullen alleen gebruikt worden voor het doel van deze meldactie of om contact op te nemen als je wilt meehelpen. Zie voor privacyverklaring www.steungroep.nl.

22 Naam

23 Mailadres

24 Woonplaats

Opmerkingen

25 Ruimte voor opmerkingen:

Klik op 'voltooien' als je klaar bent met invullen. Hartelijk dank!

Bijlage **Overzicht gebruikte afkortingen**

CGT	cognitieve gedragstherapie
CVS	chronisch vermoeidheidssyndroom
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
EBV	Epstein-Barr Virus
FML	Functionele Mogelijkheden Lijst
GET	graded exercise therapie
GGZ	geestelijke gezondheidszorg
GR	Gezondheidsraad
IVA	inkomensvoorziening volledig arbeidsongeschikten (onderdeel van de WIA)
ME	myalgische encefalomyelitis
NSPOH	Netherlands School of Public and Occupational Health
NVVG	Nederlandse vereniging van verzekeringsgeneeskundigen
POTS	posturale orthostatische tachycardie syndroom
SEID	systemic exertion intolerance disease
SGBO	Sociaalgeneeskundige beroepsopleidingen
UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
Wajong	wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten
WAO	wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering (voorloper van de WIA)
WGA	werkhervatting gedeeltelijk arbeidsgeschikten (onderdeel van de WIA)
WIA	wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
WMO	wet maatschappelijke ondersteuning

