

Sarcoïdose en arbeidsparticipatie: behoefte aan definitie van belastbaarheid bij keuringen

Celine Hendriks^{1,2,3}, Marjon Elfferich², Rob van Jaarsveld⁴, Jolanda De Vries^{2,5,6}, Marjolein Drent^{2,3,7}

¹Universiteit Utrecht; ²ild care foundation research team; ³ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein; ⁴Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN); ⁵Afdeling Medische Psychologie, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis Tilburg; ⁶CoRPS, Afdeling Medische en Klinische Psychologie, Tilburg University; ⁷Afdeling Farmacologie en Toxicologie, FHML, Universiteit Maastricht

Achtergrond

Wanneer iemand geconfronteerd wordt met een (chronische) aandoening kan dat allerlei ziekte gerelateerde problemen veroorzaken, en een vermindering van de belastbaarheid. Dit kan leiden tot problemen met arbeidsparticipatie. Regelmatig leidt sarcoïdose tot ziekteverzuim en komen sarcoïdosepatiënten in een traject van keuringen terecht waarbij hun mentale en fysieke belastbaarheid door keuringsinstanties, als het UWV, worden beoordeeld.

Doel

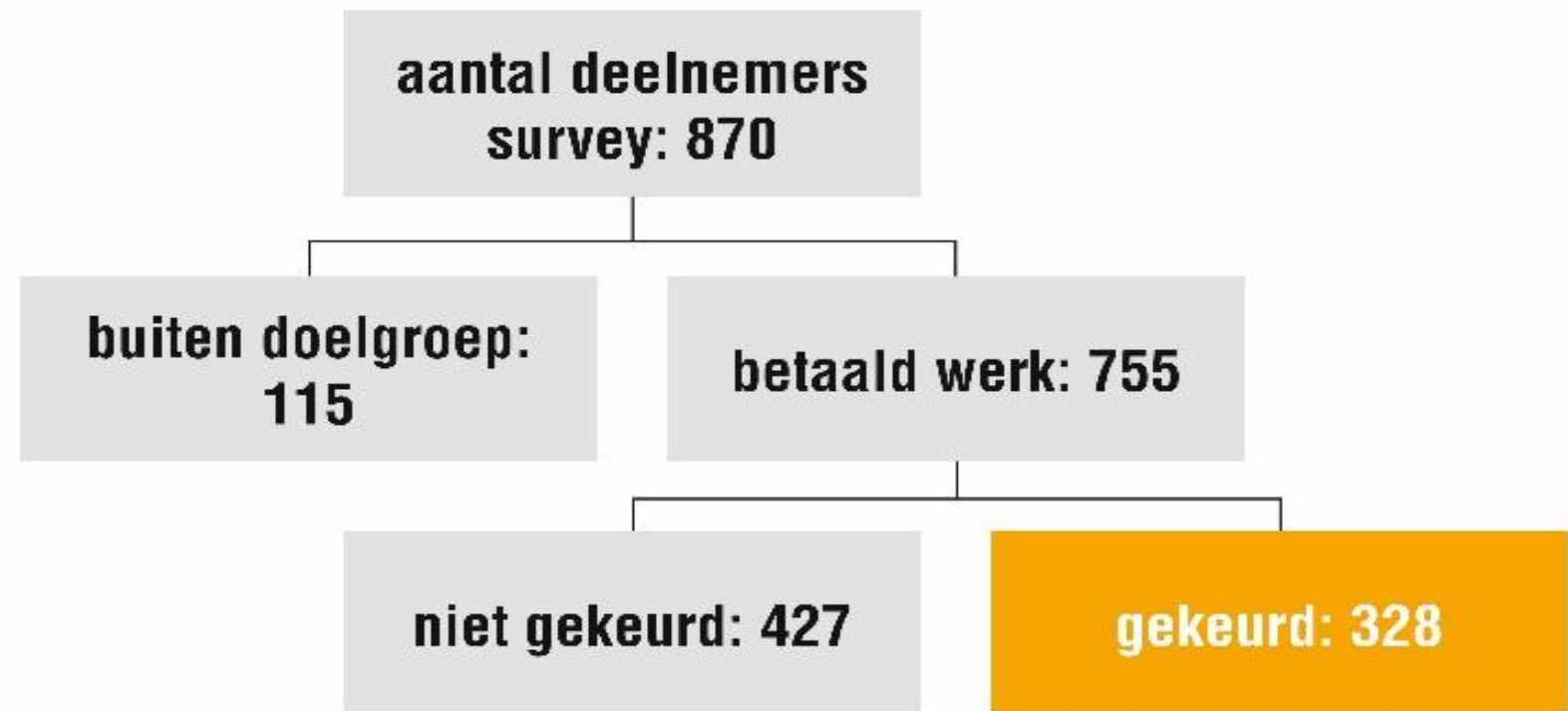
Het doel van deze studie was het inventariseren van ervaringen van sarcoïdosepatiënten met arbeidsparticipatie gerelateerde zaken, inclusief keuringen.

Studie opzet

De ild care foundation heeft in samenwerking met Sarcoidose.nl een vragenlijst samengesteld over arbeidsparticipatie bij sarcoïdose. Deze vragenlijst bevat vragen over ziektelast, ervaren klachten, werk en eventuele moeilijkheden die sarcoïdosepatiënten in relatie tot hun werk, hun werkgever en/of de verschillende instanties (zoals Arbodiensten en het UWV) hebben ervaren. Ruim 2500 sarcoïdosepatiënten zijn uitgenodigd de vragenlijst in te vullen (leden van Sarcoidose.nl en patiënten bekend bij het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein).

Resultaten

Van de 870 patiënten die de survey hebben ingevuld, bleek 38% (n=328) te maken hebben gehad met keuringen door het UWV (zie figuur 1 en tabel 1).



Figuur 1. Flowchart deelnemers survey sarcoïdose en arbeidsparticipatie betreffende werkstatus en of ze wel of niet zijn gekeurd.

Tabel 1. Kenmerken sarcoïdosepatiënten gekeurd door UWV en niet gekeurd.

	gekeurd	niet gekeurd
Aantal	328	427
geslacht, man, %	49	50
leeftijd, jaren, mean ± SD	51.8 ± 8.9	50.4 ± 10.2
Klachten		
geen, %	1	2
orgaangerelateerd, %	97	94
pulmonaal, %	72	67
extrapulmonaal, % *	95	85
niet orgaan gerelateerd, %	99	94
vermoeidheid, % *	97	88
verminderd inspanningsvermogen, % *	92	78
concentratieproblemen, % *	69	47
geheugenproblemen, % *	30	21
Medicatie		
geen, % *	24	36

* p-waarde gekeurd versus niet gekeurd < 0.01

Van de totale groep (n=755) zat 17% ten tijde van het invullen van de survey in de ziekte wet, 28% was volledig en 13% gedeeltelijk arbeidsongeschikt. Van de mensen die op het moment van de survey nog aan het werk waren en niet afgekeurd (n=267) gaf 69% aan het werk regelmatig te zwaar te vinden en zich vaker kort- dan wel langdurend ziek te melden ten gevolge van de sarcoïdose.

Van de gekeurde mensen (n=328) voelde 37% zich niet gehoord of serieus genomen tijdens de keuringen en 10% had wisselende ervaringen. Van de gekeurde mensen was 38% (n=124) het niet eens met de uitkomst van de keuring; hiervan heeft 75% (n=93) bezwaar aangetekend of een herkeuring aangevraagd. In tabel 2 zijn uitspraken van waar de mensen tijdens de keuringen tegen aanliepen samengevat.

Tabel 2. Tien uitspraken van de ondervraagde gekeurde sarcoïdosepatiënten.

1.	“Ik werd voortdurend behandeld alsof ik NIET WILDE werken, en bij mij (en ongetwijfeld bij de meeste zieken) is het probleem eerder dat ik zo graag wil werken dat ik geneigd ben mijn ziekte te onderschatten.”
2.	“Wat ik gemist heb bij het UWV is een stuk menselijkheid. Ik voelde me weggezet als de zoveelste die kwam proberen om een uitkering te regelen.”
3.	“De verzekeringsarts zou meer moeten kijken naar de persoonlijke situatie van de patiënt; mij werd bijvoorbeeld gezegd dat ik typiste zou kunnen worden, ondanks dat ik problemen heb met mijn handen door dunne vezelneuropathie en ik bovendien dyslectisch ben. Voor mij compleet onbegrijpelijk hoe ze tot zo’n conclusie konden komen, maar voor het UWV volstrekt logisch.”
4.	“Volgens de UWV-arts is extreme vermoeidheid door sarcoïdose niet genoeg voor een hoog afkeuringspercentage. De beschikbare energie moet je besteden aan werk. Hoe je het verder thuis redt, is niet het probleem van het UWV.”
5.	“De UWV-arts bagatelliseerde mijn klachten, omdat mijn longfunctie nog goed is.”
6.	“De UWV-arts zei op sarcastische toon dat Koning Willem-Alexander het ook heeft gehad, en dat hij weer genezen was.”
7.	“Bedrijfsartsen en keuringsartsen zouden meer kennis van sarcoïdose moeten hebben, zodat ze ons beter begrijpen. Het lastige van sarcoïdose is dat je nooit weet wanneer het toeslaat: de vermoeidheid en benauwdheid zit je altijd op de hielen en dat maakt de toekomst zo onzeker. Sarcoïdose is grillig en gaat gepaard met goede en extreem slechte dagen.”
8.	“Het contact tussen verzekeringsartsen en behandelend specialisten kan beter en sneller verlopen. Het lijntje moet korter!”
9.	“Er is behoefte aan betere uitleg over het te volgen traject, het verloop van de keuringen en de rol van de functionele mogelijkhedenlijst (FML).”
10.	“Het stuit me tegen de borst dat mensen met een afkeuringspercentage <35% geen uitkering krijgen en er dus ongewild in inkomen op achteruit gaan. Helaas is er door de ziekte geen andere keus.”

Bespreking

Sarcoïdose is een grillige ziekte die zich bij ieder mens anders presenteert. Bij de keuring van individuen dient naast de aandoening, de gevolgen daarvan voor die specifieke patiënt meegewogen te worden in het advies. Naast ziekte gerelateerde klachten en functionele stoornissen beïnvloeden moeheid, concentratievermogen, geheugen, conditie- en energieverlies of iemand al dan niet instaat is tot het verrichten van arbeid en in welke mate. Iedere patiënt is uniek en heeft een eigen benadering. Arbeidsparticipatie is topsport voor menig chronisch zieke. Zoals uit de resultaten van dit onderzoek blijkt, voelde een groot deel van de gekeurde mensen zich niet gehoord. Mogelijk komt dit doordat keuringsartsen sarcoïdose, ten onrechte, voornamelijk als een longprobleem beschouwen en de belastbaarheid van cliënten met name aan hun longfunctie meten. Echter een normale longfunctie sluit een verminderde belastbaarheid niet uit. Hoewel factoren als moeheid en concentratie- en geheugenproblemen lastiger objectiveerbaar zijn, is het meewegen van deze “minder makkelijk meetbare ziekte gerelateerde problemen” in het keuringsoordeel van groot belang.

Conclusie

- Vrijwel iedere patiënt krijgt wel ergens in het traject - van ziekmelding tot keuring - te maken met iemand die de impact van sarcoïdose onderschat.
- Sarcoïdose leidt regelmatig tot extreme vermoeidheid en verminderde inspanningstolerantie zonder dat dit “aan de buitenkant” bij iemand waar te nemen is.
- Bij de beoordeling van belastbaarheid en werkvermogen van chronisch zieken is het meewegen van “minder makkelijk meetbare ziekte gerelateerde problemen”, zoals moeheid en geheugen- en concentratieproblemen van groot belang.
- Er bestaat dringende behoefte aan goede informatie en meer kennis van zaken, aan scholing over sarcoïdose en multidisciplinaire richtlijnen, waarin alle relevante factoren voor beoordeling van de belastbaarheid van sarcoïdosepatiënten worden meegewogen voor keuringsartsen.