
Sarcoïdose en arbeidsparticipatie: hoe definieer je belastbaarheid?

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. Vanuit de Sarcoïdose Belangenvereniging Sarcoïdose.nl en de patiënten kwam het signaal dat er een noodzaak bestaat tot het uitbreiden van kennis over het ziektebeeld sarcoïdose bij de betreffende keuringsartsen en instanties; met name inzicht in de uitgebreidheid en veelvuldigheid aan klachten die naast longklachten kunnen optreden, ontbreekt.

DOOR: CELINE HENDRIKS

Sarcoïdose is een aandoening van het afweersysteem, die in het algemeen bij relatief jonge mensen - volop in het arbeidsproces zijnde - voorkomt. Het kan in alle organen van het lichaam voorkomen. De symptomen variëren afhankelijk van welke organen bij het ziekteproces betrokken zijn. Naast longproblemen kan sarcoïdose gepaard gaan met verminderde spierkracht, conditieverlies, pijn, extreme moeheid, en geheugen- en concentratieproblemen.^{1,3,4} Dit kan leiden tot problemen met de arbeidsparticipatie en vermindering van de belastbaarheid. Bij 97% van de sarcoïdosepatiënten die de afgelopen periode de Werkscan* op verzoek van Sarcoïdose.nl hebben ingevuld, haalde het gemeten werkvermogen geen voldoende. Voor het merendeel van de patiënten was het volhouden van hun werk een grote opgave en ging met veel opofferingen

op voornamelijk sociaal- en gezinsvlak gepaard. Sarcoïdose is dus een grillige ziekte met een sterk wisselende ziektelast en belastbaarheid. Ten onrechte wordt sarcoïdose als longaandoening beschouwd met in het huidige systeem van beoordelen de longfunctie als belangrijkste indicator voor de arbeidsgeschiktheid. Dit ondanks het feit dat sarcoïdose lang niet altijd gepaard gaat met longfunctieverlies. Een normale longfunctie sluit beperkingen als geheugen- en concentratieproblemen, moeheid en verminderd inspanningsvermogen niet uit.¹ Helaas bestaat er voor deze "overige" beperkingen nog onvoldoende aandacht. Het programma de Monitor maakte onlangs (2017) een uitzending rondom dit probleem (<http://www.ildcare.nl/index.php/monitor-uwv-en-zeldzame-ziekten/>).²

Beoordeling en informatieverzameling

Bij het beoordelen van claims en claimklachten – klachten

* *De Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen (NVvA) en het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum (AKC) hebben in 2012 de Werkscan ontwikkeld. De Werkscan heeft tot doel om de werkende inzicht te geven in zijn balans tussen de (toekomstige) eisen in het werk en zijn (toekomstige) belastbaarheid. De Werkscan stimuleert de werkende om zijn werkfitheid en inzetbaarheid te verbeteren of te behouden.*



Celine Hendriks (1995), student geneeskunde aan de Universiteit Utrecht, behaalde in 2016 cum laude haar bachelor Geneeskunde. In 2017 werkte Celine voor het Nederlandse artsenmagazine Medisch Contact, publiceerde verschillende artikelen, zowel in gedrukte vorm als online. Zij is lid van het onderzoeksteam van het ILD Expertisecentrum, afdeling longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein en het ild care foundation research team. Ze onderzoekt momenteel de arbeidsparticipatie, belastbaarheid en arbeidsgeschiktheid bij sarcoïdosepatiënten, onder supervisie van prof. dr. Marjolein Drent en prof. dr. Jolanda De Vries, gezondheidspsycholoog en hoogleraar Kwaliteit van Leven. Het onderzoek is genomineerd voor de prof. dr. Peter Sterk Participatieprijs 2018 van het Longfonds. email: c.hendriks@ildcare.nl.

en verschijnselen die naar mening van de cliënt reden zijn voor vrijstelling of aanpassing van arbeid – is het belangrijk gebruik te maken van gestandaardiseerde gespreksmethodieken en gevalideerde meetinstrumenten (denk hierbij aan vragenlijsten en specifieke belastingtesten). Dit verhoogt namelijk de reproduceerbaarheid van claimbeoordelingen.

Hoewel Barth et al.⁵ in een recent systematisch overzichtsartikel inderdaad aantonen dat het gebruik van gestandaardiseerde methoden de betrouwbaarheid van beoordelingen verhoogt en de “interdoktervariatie” verlaagt, laat hetzelfde artikel zien dat er (internationaal) nog steeds grote verschillen bestaan tussen de oordelen van verzekeringsartsen.⁵ Bovendien zijn er slechts beperkt instrumenten voorhanden om in claimsituaties beperkingen te meten; een systematische review uit 2011 van Spanjer et al.⁶ beschrijft er vier voor functionele en geen voor mentale beperkingen.⁶

De verzekeringsarts maakt vooral gebruik van de cliënt als bron van zijn informatievoorziening. Soms wordt tevens bij de behandelend specialist van de cliënt informatie opgevraagd (zie tabel 1). Voor wat betreft het verzamelen van deze informatie geldt ook dat een gestandaardiseerde methode (gecombineerd met

gebruik van beslisregels in plaats van de “klinische blik”) de reproduceerbaarheid van de claimbeoordeling vergroot.⁵

Tabel 1. Vragen inlichtingen betreffende sarcoïdosepatiënten.

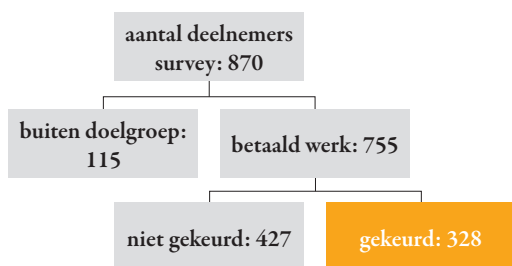
Wat is de diagnose?
Wat zijn uw onderzoeksbevindingen: de laatste longfunctie?
Wat is de therapie?
Wat is het effect van de therapie?
Wat is de prognose?

Vragenlijst

De ild care foundation heeft in samenwerking met Sarcoïdose.nl een vragenlijst samengesteld over arbeidsparticipatie bij sarcoïdose. Deze vragenlijst gaat in op de ziektelast en de ervaren klachten van sarcoïdosepatiënten. Daarnaast bevat de vragenlijst vragen over werk en de 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; dit gebeurde deels via een nieuwsbrief aan de leden van Sarcoïdose.nl en deels tijdens een bezoek aan de poli van 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; 427 patiënten gaven aan niet gekeurd te zijn (zie figuur 1 en tabel 2). De overige 115 patiënten vielen buiten onze onderzoekspopulatie; dit betrof huisvrouwen/ huismannen, mantelzorgers, mensen die voor een andere ziekte dan sarcoïdose zijn afgekeurd en zelfstandig ondernemers privaats verzekerd.



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

Van de totale groep (gekeurd + niet gekeurd n=755) zat ten tijde van het invullen van de survey 17% 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. Achtendertig procent (n=124) van de gekeurde mensen was het niet eens met de uitkomst van de keuring; hiervan heeft 75% (n=93) bezwaar aangetekend of een herkeuring aangevraagd.

Arbeidsparticipatie is topsport voor menig chronisch zieke

Zoals uit onze resultaten 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 belastbaar-

Tabel 2. 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

heid van cliënten met name aan hun longfunctie meten. Echter een normale longfunctie sluit een verminderde belastbaarheid niet uit. Recent onderzoek van Marcellis en Strookappe laat zien dat belastbaarheid en vermoeidheid van sarcoïdosepatiënten een sterke relatie heeft met spierfunctie(verlies).^{7,8} Keuringsartsen zouden er dus goed aan doen om functionele testen als zes minuten looptest, spier- en inspanningstesten mee te laten wegen in het keuringsproces en deze testen op te nemen in hun richtlijnen.

Een mogelijke andere oorzaak voor de negatieve ervaringen van de gekeurde mensen lijkt de beperkte kennis en aandacht van keuringsartsen voor “andere klachten” dan longspecifieke problemen. Zoals bij veel chronische aandoeningen is vermoeidheid één van de grootste problemen

van patiënten met sarcoïdose. Daarnaast kampen deze mensen vaak met concentratie- en geheugenproblemen wat hun belastbaarheid negatief beïnvloedt.^{3,4} Hoewel factoren als moeheid en concentratie- en geheugenproblemen lastiger objectiveerbaar zijn, is het mee-wegen van deze “minder makkelijk meetbare ziekte gerelateerde problemen” in het keuringsoordeel van groot belang. Gevalideerde instrumenten als de vermoeidheidsvragenlijst (FAS), de vragenlijst subjectief cognitief functioneren (CFQ) en de vragenlijst dunne vezel neuropathie (SFNSL) kunnen hierbij ter ondersteuning worden gebruikt.^{1,3,4}

Tot slot willen we opmerken dat de huidige wettelijke kaders het sarcoïdosepatiënten lastig maakt op de langere termijn terug te keren in hun eigen werk. Binnen de Wet

Tabel 3. 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.”

Verbetering Poortwachter (WVP) staat arbeidsparticipatie en terugkeer naar werk, hetzij bij dezelfde werkgever dan wel bij een andere werkgever, voorop. Gedurende de eerste twee ziektejaren zijn werkgevers en zieke werknemers samen verantwoordelijk voor de re-integratie in het arbeidsproces en de bespoediging hiervan. Maar hoe reëel is de verwachting dat sarcoïdosepatiënten binnen twee jaar weer aan het werk zijn? Naar onze ervaringen en tot spijt van vele sarcoïdosepatiënten: irreëel. Het traject van herstel, het leren omgaan met de (gevolgen van de) ziekte en het hervinden van een nieuwe werk-leven balans vergt vaak langer dan de periode van twee jaar. Ons inziens is de periode dan ook te kort om een zorgvuldige beoordeling te kunnen geven van de functionele mogelijkheden van de cliënt op de langere termijn.

Er bestaat dringende behoefte aan goede informatie en meer kennis van zaken onder keuringsartsen aangaande het ziektebeeld sarcoïdose. Daarnaast moet er een richtlijn worden opgesteld waarin alle relevante factoren voor beoordeling van de belastbaarheid van sarcoïdosepatiënten worden meegewogen. De resultaten van onze enquête kunnen eventueel als input voor de richtlijn dienen. Daarnaast zullen de resultaten ook worden gebruikt om de kennis van (de effecten van) sarcoïdose in relatie tot werk te vergroten.

Samenvatting

Helaas moeten we constateren dat vrijwel iedere patiënt wel ergens in het traject - van ziekmelding tot keuring - te maken krijgt met iemand die de impact van sarcoïdose onderschat. Dat kan zowel de werkgever, als de bedrijfsarts of verzekeringsarts zijn. Niet iedereen is op de hoogte van de enorme gevolgen die sarcoïdose kan hebben op de kwaliteit van leven, de belastbaarheid en het sociale leven. Sarcoïdose leidt regelmatig tot extreme vermoeidheid en verminderde inspanningstolerantie zonder dat dit “aan de buitenkant” bij iemand waar te nemen is. Dit gegeven op zich is al lastig uit te leggen. Het wordt nog ingewikkelder als er maatschappelijke belangen een rol

gaan spelen, zoals bijvoorbeeld het beoordelen of iemand wel of niet instaat is geheel of gedeeltelijk te werken. 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 is dringende behoefte aan scholing over sarcoïdose en multidisciplinaire richtlijnen ten aanzien van het beoordelen van de belastbaarheid van sarcoïdosepatiënten. Inmiddels zijn de ild care foundation en de UWV met elkaar in gesprek over de invulling van (na)scholing over sarcoïdose van UWV-artsenverantwoordelijk voor (her)keuringen.

Voor de praktijk

Sarcoïdose is een grillige ziekte die zich bij ieder mens anders presenteert. Bij de beoordeling van individuen, zoals tijdens een arbeidsongeschiktheidskeuring, dient de aard en ernst van de aandoening, en vooral 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. Dit geldt overigens voor iedere langdurige zieke met een chronische aandoening, en zeker niet alleen voor sarcoïdosepatiënten.

Informatie

Deze survey is uitgevoerd door de ild care foundation in samenwerking met Sarcoidose.nl en het ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein, FHML, Universiteit Maastricht, en de Tilburg University.

Referenties

Zie voor de referenties het uitgebreidere PDF van dit artikel: www.ildcare.nl.