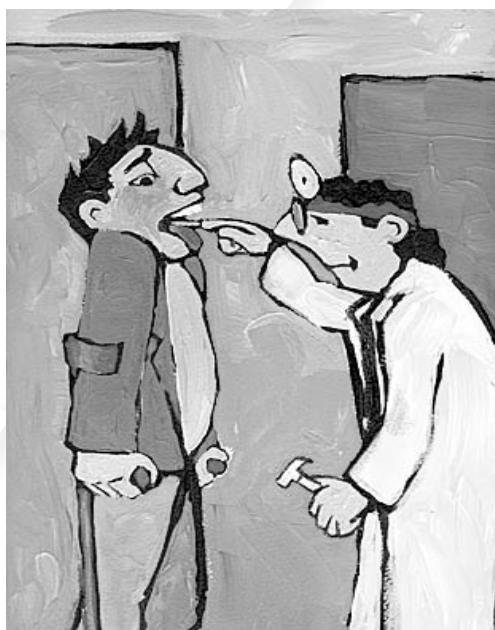


Arbeid en de ziekte van Lyme

Veel lymepatiënten raken gedeeltelijk of geheel arbeidsongeschikt. De hoeveelheid, ernst en in veel gevallen onvoorspelbaarheid van de klachten kan de getroffen patiënt totaal belemmeren in het functioneren. Buiten het feit dat het energieniveau van een lymepatiënt al ernstig gedaald is en zich door de infectie vaak ziek voelt, moet hij of zij leven met een grillige, vaak ernstig invaliderende ziekte. Helaas ondervinden veel lymepatiënten problemen bij het UWV aangaande de (her)keuring en doen deze keuringen lymepatiënten dikwijls onvoldoende recht aangaande de beperkingen van hun ziekte. Tevens worden problemen gemeld bij de beoordeling door arbo-artsen. Hieronder vindt u aandachtspunten, die belangrijk zijn bij de beoordeling van de arbeidsongeschiktheid van lymepatiënten. U kunt deze punten onder de aandacht van uw bedrijfs- of verzekeringsarts brengen.



Aandachtspunten voor bedrijfs- en verzekeringsartsen

1. Bedrijfs- en verzekeringsartsen dienen zich voor een (her)keuring van een lymepatiënt in de ziekte van Lyme te hebben verdiept en de door de lymepatiënt ingebrachte medische informatie en het dossier bestudeerd te hebben. Regelmatig geeft de arts aan niets van de ziekte af te weten.
2. De FML (Functionele Mogelijkheden Lijst) is een knelpunt bij de keuring van lymepatiënten. De ziekte van Lyme is een zeer grillige, vaak ernstig invaliderende ziekte. Het ziektebeeld kan verschillen van dag tot dag, van dagdeel tot dagdeel en zelfs van uur tot uur. Op vragen in de FML, waar om 9 uur antwoord één van toepassing is, kan het zijn, dat om elf uur antwoord vier ingevuld zou moeten worden. Waar iemand met een eenduidige handicap met permanent dezelfde beperking vaak zowel het privé- als werkzame leven nog in kan richten, is dit voor een lymepatiënt door

het grillige karakter van de ziekte bijna onmogelijk. Vaste afspraken zijn hierdoor voor veel lymepatiënten bijna niet te maken. Een lymepatiënt heeft, buiten de vaak zeer grillige beperkingen die door de ziekte worden veroorzaakt, een ernstige infectieziekte en voelt zich hierdoor vaak ziek en chronisch moe (uitgeput). Doordat de FML standaard voor alle (her)keuringen gebruikt wordt, ontstaat er dikwijls een vertekend beeld van de functionele (on)mogelijkheden van veel (chronische) lymepatiënten. Een re-integratietraject is hierdoor meestal gedoemd te mislukken.

3. De arts behoort alle klachten en beperkingen in zijn of haar beoordeling mee te nemen, dit dient ook bij het invullen van de FML te gebeuren.
4. De arts dient er rekening mee te houden dat de ziekte van Lyme een multisysteemziekte is, die vele organen en lichaamsfuncties kan aantasten en hierdoor dus tot een grote verscheidenheid aan vaak ernstige klachten kan leiden, zoals aantasting van het CZ, het hart, de gewrichten enz. Verschijnselen van aantasting van het centraal zenuwstelsel kunnen naast acute aandoeningen, zoals ontsteking van hersen- en/of ruggenmergzenuwen, o.a. bestaan uit subacute/chronische encefalopathie, verlammingen, sensibiliteitsstoornissen, ernstige duizeligheid, evenwichtsstoornissen, gezichts- en gehoorstoornissen, hevige pijn in het hoofd, de romp en extremiteiten, geheugen- en concentratieproblemen en diverse neuropsychiatrische symptomen. Een lymepatiënt geeft vaak veel gezondheidsklachten aan, waaronder bijvoorbeeld uitgebreide pijnklachten.

Menig arts wordt wantrouwend bij het presenteren van “te veel” klachten. Echter juist doordat Lyme een multisysteemziekte is, kunnen er een groot aantal gezondheidsklachten voorkomen. De hevige zenuw-, gewrichts-, spier-, aangezichts-, hoofd-, rugpijnen en pijnen in de extremiteiten zijn bij deze ziekte berucht. Het ongeloof van artsen in deze is dus niet terecht. Bij een tekenbeet kan men afzonderlijk of tegelijkertijd ook andere infecties oplopen. Men spreekt dan van co-infecties.

5. Neuropsychiatrische klachten worden meestal niet herkend als een uiting van neuro-borreliose door de ziekte van Lyme veroorzaakt. Menig arts voelt zich bij presentatie van deze klachten in zijn of haar vermoeden bevestigd, dat de ziekte van psychische aard is. Deze conclusie is niet juist.
6. Een lymepatiënt kan zich buiten de vaak ernstige grillige klachten, ziek voelen door de infectie en chronisch moe. Het opvangen van de vaak zeer grillige symptomen vergt hier bovenop ook veel energie.
7. Door de al genoemde grilligheid van de ziekte is het voor veel lymepatiënten niet mogelijk om vaste afspraken te maken. Men kan dus veelal niet op vaste tijden op het werk aanwezig zijn. Het kan ook zijn dat men gedurende de werkdag naar huis moet vanwege een toename van de symptomen. Bovenstaande is voor zowel werknemer als werkgever een onwerkbaar situatie. Dit geldt ook voor het re-integratietraject, dat hierdoor dikwijls gedoemd is te mislukken.
8. Artsen dienen er rekening mee te houden, dat de (her)keuring van de patiënt een momentopname is. Door de genoemde grilligheid van de ziekte kan de patiënt een “goede” dag hebben. Niet alle symptomen hoeven op het moment van de keuring aanwezig te zijn. De arts vraagt veelvuldig naar de dagindeling van de patiënt, bijvoorbeeld van de vorige dag. Dit is dus niet relevant voor de beoordeling van het algehele functioneren. Een misverstand is, dat patiënten die goed en assertief reageren op vragen van de arts of er “niet ziek uitzien”, niet zo ziek zouden zijn.

Ook hiervoor geldt dat het om een momentopname gaat en dit niets zegt over de algehele ziekte-toestand van de patiënt en zijn of haar functioneren.

9. Er zou rekening gehouden moeten worden met het feit, dat veel lymepatiënten door de bestaande diagnoseproblematiek, de diagnose ziekte van Lyme (nog niet) hebben en dat de voorgeschreven AB-kuren helaas vaak niet afdoende blijken te zijn, waardoor de ziekte blijft voortduren (persisteren). Ook misdiagnoses komen voor.
10. Wanneer lymepatiënten een (langere) behandeling ondergaan met antibiotica kan dit een zware tijd voor hen zijn vanwege een tijdelijke verergering van de symptomen, zgn. Jarisch-Herxheimer reacties, die veel patiënten krijgen. Deze reacties kunnen zich gedurende de hele behandeling voordoen. Om een zo goed mogelijk behandelingsresultaat te verkrijgen, zou het wenselijk zijn als lymepatiënten de ruimte en rust krijgen om een (langere) behandeling te ondergaan. In combinatie met werk is dit bijna onmogelijk. Patiënten dienen na de behandeling de tijd te krijgen hun conditie weer langzaam op te bouwen. Tevens moet er rekening worden gehouden met mogelijke recidieven. Er bestaat nog geen standaardbehandeling voor chronische Lyme-borreliose en de resultaten zijn wisselend. De behandeling zou aangepast moeten worden aan de individuele respons van de patiënt.
11. Lymepatiënten die nog wel gedeeltelijk in staat zijn aan het arbeidsproces deel te nemen, worden vaak voor een te hoog percentage goedgekeurd. Hierdoor kunnen zij de arbeidsuren niet waarmaken waardoor zij volledig in kunnen klappen, hetgeen resulteert in een verslechtering van hun gezondheidstoestand.
12. Wanneer de ziekte in een chronisch stadium is gekomen, blijkt de ziekte van Lyme een zeer moeilijk te genezen ziekte. Helaas wordt dit vaak niet erkend. Voor een chronische lymepatiënt is het dikwijls onmogelijk nog aan het arbeidsproces deel te nemen.

13. Er zijn lymepatiënten die volledig goedgekeurd worden, terwijl zij beslist niet in staat zijn te werken. Dit resulteert in het verstoken blijven van elke vorm van inkomen.

Problemen die lymepatiënten ondervinden bij (her)keuring

Lymepatiënten voelen zich regelmatig niet serieus genomen door de verzekeringsarts. Kwetsende opmerkingen naar de patiënt zijn bij ons gemeld zoals: "Het zit tussen de oren". "Ik heb de indruk dat u simuleert". "Als je maar lang genoeg in de ziekte van Lyme gelooft, heb je het". "Ik geloof niet zo in de ziekte van Lyme, het is maar een vage ziekte". De mensen die op deze manier benaderd worden, voelen zich onrechtvaardig en respectloos behandeld.

Doordat de kennis over de ziekte van Lyme bij veel verzekeringsartsen te wensen overlaat, sturen meerdere lymepatiënten voor hun bezoek op eigen initiatief informatiemateriaal op naar de verzekeringsarts. Bij de (her)keuring blijkt de arts echter geen kennis van de informatie te hebben genomen en geeft aan, niets van de ziekte van Lyme te weten.

De door lymepatiënten aangegeven klachten worden regelmatig terzijde geschoven en niet in de FML-lijst meegenomen. Patiënten ervaren het als zeer onprettig wanneer hen bij binnenkomst meteen gevraagd wordt: "Wat heeft u gisteren gedaan?" en dit als indicatie voor hun functioneren beschouwd wordt. Zij hebben vaak een behoorlijke lijdensweg achter de rug en willen de kans krijgen hun ziekte toe te lichten.

Meerdere lymepatiënten hebben de indruk dat de conclusie van de arts al vaststaat, voordat zij aan het eind van de keuring, in het kort, hun verhaal betreffende de ziekte mogen doen. Enkele lymepatiënten hebben van de verzekeringsarts te horen gekregen, dat mensen alleen nog een volledige uitkering krijgen als ze nog maar kort te leven hebben.

Ons bereiken berichten van mensen, die bij de keuring op suggestieve wijze te horen hebben gekregen dat ze er beslist niet ziek uit zien. Regelmatig wordt de ziekte van Lyme geduid als een "vage" ziekte. Mogelijk wordt deze term veroorzaakt door een vaak

groot aantal moeilijk te duiden klachten in de beginfase van de ziekte. Wanneer de ziekte zich door het lichaam verspreidt, kunnen de klachten echter zeer duidelijk, ernstig en invaliderend zijn.

Tenslotte

De NVLP wil benadrukken dat lymepatiënten, die noodgedwongen een arbeidsongeschiktheidsuitkering aanvragen, in verreweg de meeste gevallen ernstig zieke chronische lymepatiënten zijn, die zeer veel moeite met hun arbeidsongeschiktheid hebben.

Gracia Pekel

Bezwaarprocedure

Het indienen van een bezwaar vraagt aandacht en zorgvuldigheid. Wat kun je doen om je bezwaar zo effectief mogelijk te laten zijn? Wat geeft de meeste kans op de gewenste respons? En hoe kijkt een WMO-consulent of een UWV-medewerker aan tegen uw bezwaar?



Wat is een bezwaarprocedure eigenlijk? Een bezwaarprocedure is een “volledige bestuurlijke heroverweging” door het bestuursorgaan (bijvoorbeeld gemeente, UWV, CIZ). U kunt in een bezwaarprocedure niet alleen wijzen op onjuiste toetsing van regelgeving, maar ook op gemeentelijke beleidsregels en de uitvoering ervan. “Volledig” betekent overigens niet dat het bestuursorgaan het hele besluit opnieuw moet bekijken. Het gaat alleen om de onderdelen die u aanvecht.

Inzagerecht vooraf

Voordat u een bezwaarschrift schrijft kan het handig zijn – zeker als het om een complexe zaak gaat - uw hele dossier eerst in te zien bij de gemeente of de uitvoeringsinstelling. U heeft daar recht op. Dit inzagerecht is gekoppeld aan het correctierecht: leest u persoonlijke zaken in het dossier die niet kloppen dan kunt u dit melden en zal het bestuursorgaan dit moeten onderzoeken en de uitslag - wijzigen of niet - aan u moeten meedelen.

Bezwaar en/of klacht

Probeer voor uzelf vooraf duidelijk te krijgen wat uw bezwaar in hoofdzaak is. Gaat het u vooral om de gebrekkige totstandkoming van het besluit of staat de inhoud centraal? Zijn de algemene beginselen van behoorlijk bestuur, zoals motivering of zorgvuldigheid, aan de orde? Gaat het om het resultaat van een belangenafweging of is het meer een bejegeningkwestie? Bejegeningkwesties - de arts liet u niet voldoende aan het woord of de besluitvorming verliep erg traag - horen meestal niet thuis in een bezwaarprocedure. Deze problemen kunt u beter aanpakken via een aparte klachtenprocedure.

Stukken hoorzitting


Het bestuursorgaan of de bezwaarschriftcommissie hoeft de stukken voor een hoorzitting niet op te sturen (sommige gemeenten doen het overigens wel standaard). Ter inzage legging is wel wettelijk verplicht, evenals het desgevraagd ter plekke kopieën laten maken tegen kostprijs (artikel 7:4 lid 4 Awb). Bij medische adviezen moeten ook de specifieke onderliggende stukken zoals die van een specialist toegankelijk zijn. Een uitzondering hierop is geheimhouding om gewichtige redenen. Ook u of uw gemachtigde kunnen zelf aangeven geen prijs te stellen op toezending van nadere stukken (artikel 7:4 lid 2 en 5 of 6 Awb). Een gemeente kan zich bijvoorbeeld niet verschuilen achter het argument dat het samenvattende GGD-advies op zich duidelijk genoeg is en dat het specialistenadvies voor de gemeente geen meerwaarde heeft.

Wel of niet komen?

Als u een uitnodiging krijgt voor een hoorzitting bent u niet verplicht te komen. Toch is het aan te raden te verschijnen. In de eerste plaats natuurlijk omdat u hiermee extra de gelegenheid krijgt duidelijk te maken waarom u het niet eens bent met de beslissing. Omdat de bezwaarcommissie het dossier en de feiten meestal goed kent, is het voldoende het pleidooi te beperken tot de wezenlijke geschilpunten en het principiële belang van de zaak. Zet uw toelichting zo mogelijk op papier. Ook is het verstandig naar de hoorzitting te komen als u uit het ter inzage gelegde verweerschrift van de gemeente e.a. kunt opmaken dat deze over de essentiële punten (feiten of belangen) anders denkt of deze anders interpreteert en dit waarschijnlijk tijdens de hoorzitting nog verder gaat aanstippen. Als u niet komt, kunt u nog kiezen om uw reactie op papier te zetten en toe te sturen.

Voorbeeld bezwaarschrift

(versturen binnen 6 weken na verzenddatum besluit!)



Aan (naam uitvoerende instantie)
t.a.v. de afdeling Bezwaarschriften
(adres)

Betreft: bezwaar beslissing d.d. (datum)
Uw kenmerk: (zie bovenaan beslissing)

(Woonplaats, datum)

Geachte dames en heren,

Hierbij teken ik (naam, adres en woonplaats), (eventueel naam, adres en woonplaats van gemachtigde) bezwaar aan tegen bovengenoemde beslissing van (datum), genomen in het kader van de wet (invullen, bijv. WMO, WWB, WIA).

In deze beslissing wordt mijn aanvraag voor (b.v. vervoersvoorziening, uitkering) niet (of niet volledig) toegekend. Of: In deze beslissing wordt mijn uitkering ten onrechte verlaagd (of: beëindigd, teruggevorderd etc.).

Om de volgende redenen ga ik niet akkoord met de beslissing: (geef bondige en zakelijke weergave van uw bezwaren, zo mogelijk met toelichting en/of vermelding van wetsartikelen e.d.).

(Indien van toepassing)

Ik kan niet instemmen met de procedure zoals deze gevolgd is. Deze is niet zorgvuldig verlopen. Namelijk (zelf keuze maken):

- Er is onvoldoende onderzoek door of namens uw organisatie gedaan naar mijn persoonlijke situatie en behoeften, die zijn immers niet (of: wel) gewijzigd.
- Ik ben niet voldoende gehoord.
- Naar mijn mening is de beslissing niet goed gemotiveerd op grond van de Algemene wet bestuursrecht en andere wetten.
- ...

Ik verzoek u mij uit te nodigen voor de hoorzitting van uw bezwaarschriftencommissie. En mij tijdig inzage te geven in alle stukken die met deze beslissing en de behandeling van het bezwaarschrift te maken hebben.

Ik zie uw reactie op korte termijn tegemoet.

Met vriendelijke groeten

Naam (+ handtekening) (eventueel: namens: naam + handtekening)

Bron: Juris 03 juni 2008