

# RAPPORTAGE KWALITATIEF ONDERZOEK RICHTLIJN BEROEPSASTMA

MAART 2016

DOOR PEPPERCORN IN OPDRACHT VAN HET LONGFONDS

---

## **Achtergrond**

De Europese richtlijn beroepsastma (astma veroorzaakt of verergerd door werk) wordt uitgewerkt voor Nederland. In het kader hiervan heeft het Longfonds behoefte aan inzicht in de verwachtingen die patiënten hebben van het handelen door de longarts in het geval van beroepsastma.

## **Doel**

Het Longfonds heeft Peppercorn gevraagd om de ervaringen en verwachtingen bij de doelgroep omtrent de zorg door de longarts bij beroepsastma te inventariseren, zodat input wordt verkregen voor de ontwikkeling van de richtlijn voor Nederland.

## **Opzet: mini-focus group en enkele telefonische interviews met patiënten**

Peppercorn heeft in februari 2016 een mini-focus group met drie patiënten gehouden en drie telefonische interviews met patiënten. Er zijn in totaal drie mannen en drie vrouwen gesproken in de leeftijd 40+. De respondenten zijn geworven door het Longfonds en ontvingen een vergoeding voor hun deelname. Voorafgaand aan de gesprekken is in overleg met het Longfonds een checklist opgesteld. De gesprekken waren open van aard, waarbij aangesloten is bij het antwoordpatroon van respondenten.

## **Leeswijzer**

In deze rapportage zijn de belangrijkste bevindingen weergegeven. Het onderzoek is kwalitatief en kleinschalig van aard, dat betekent dat de inzichten en adviezen richtinggevend zijn.

*Quotes.* In het rapport zijn *quotes* opgenomen om meer gevoel te krijgen bij de resultaten.

# INZICHTEN

---

## LONGARTS - DIAGNOSE

### 1. Diagnose wordt pas laat gesteld, men loopt er lang mee door

- Men wil dat beroepsastma eerder wordt vastgesteld. Een huisarts, dermatoloog, bedrijfsarts etc. zou eerder aan beroepsastma moeten denken en doorverwijzen naar een specialist. *“Ik had het geluk dat mijn huisarts mij doorverwees naar een specialist.”*, *“Ik liep al jaren bij een dermatoloog. Bij mij viel het kwartje pas tijdens een voorlichtingsavond via mijn werk. Daarop werd duidelijk dat ik de symptomen had die daar werden beschreven.”*, *“Het duurde een jaar met testjes en afwachten bij de huisarts voordat ik naar de specialist werd doorverwezen.”*, *“Bedrijfsarts zou in zijn richtlijn moeten hebben staan dat een langdurige rhinitis zonder vorige astma, moet leiden tot het overwegen van beroepsastma.”*
- Men geeft ook aan dat men soms van het kastje naar de muur wordt gestuurd. *“De longarts verwees naar de KNO-arts en de KNO-arts naar de longarts. Het duurde lang voordat ik uiteindelijk de diagnose beroepsastma kreeg.”*
- Soms verwacht men zelf al eerder dat er een relatie is met de werkomgeving. Indien men dit aangeeft bij de zorgverlener wordt dit niet altijd serieus genomen. *“Je gaat de patronen herkennen.”*, *“Je merkt dat de klachten op het werk toenemen en dat je er thuis geen last van hebt.”*, *“Ik heb het wel gezegd in het begin, maar de huisarts deed er niet veel mee.”*
- Men geeft aan dat wanneer men zelf beter voorgelicht zou zijn, dat men dan zelf ook sneller kan herkennen dat er sprake kan zijn van beroepsastma. *“Er zou wel wat meer reclame mogen zijn dat je klachten gerelateerd aan werk kunnen zijn.”*

### 2. Voorafgaand aan de diagnose een provocatietest in het ziekenhuis

- Merendeel van de respondenten heeft een provocatietest in het ziekenhuis gehad. Het was in die gevallen blijkbaar niet nodig om verder onderzoek te doen op de werkvloer.
- Men wil voorafgaand aan de provocatietest goed geïnformeerd worden over de gang van zaken en nazorg en medicijnen ontvangen, want na de test heeft men last van astma. *“Ik wist al dat het met die schoonmaakdoekjes te maken had, maar dan moet je toch nog een provocatietest doen. Ik begrijp het wel, maar het is niet prettig. Je bent er toch drie dagen niet lekker van.”*

### 3. Werkgever terughoudend ten aanzien van onderzoek op de werkvloer

- Deel geeft aan dat de werkgever niet graag meewerkt aan onderzoek naar de oorzaak van de astma op de werkvloer. *“Toen ik eenmaal was overgeplaatst naar een andere afdeling en ik daar geen klachten meer had, toen vond de bedrijfsarts dat verder onderzoek niet langer noodzakelijk was.”*, *“De werkgever is niet happig op onderzoek.”*
- Slechts een enkeling heeft een onderzoek op de werkvloer gehad. Volgens één respondent heeft de werkgever het onderzoek (met succes) gemanipuleerd. Dit geeft opnieuw aan dat dergelijke onderzoeken niet altijd worden verwelkomd door de werkgever.
- Patiënten willen, ook als het probleem zich voor henzelf inmiddels heeft opgelost door bijvoorbeeld overplaatsing naar een andere afdeling, dat het onderzoek op de werkplek alsnog plaatsvindt. Niet alleen om de oorzaak bevestigd te zien, maar ook om anderen te beschermen.

#### 4. Uitslag = eindelijk weten wat je hebt

- Voor patiënten is de uitslag op zich geen positief bericht, maar na vaak jarenlang zoeken weet men nu eindelijk wat men heeft. Dat biedt een bepaalde mate van opluchting.
- De uitslag kan ook enige verlossing brengen, omdat de uitslag het makkelijker maakt om aan de omgeving uit te leggen wat er aan de hand is. Hoewel men desondanks nog regelmatig op onbegrip kan stuiten (zie later).

#### 5. Tevredenheid over de werkwijze en benadering door de longarts in diagnose fase

- De deelnemers in dit onderzoek zijn tevreden over de werkwijze en benadering door de longarts (en longverpleegkundige). *“Na het gesprek met de longarts volgt een gesprek met de longverpleegkundige, die legt alles uit en die kan je alles vragen.”*
- Het is voor patiënten een hele verandering dat ze bij de longarts eindelijk serieus genomen worden, dat er iemand is die naar ze luistert en over de juiste expertise beschikt.
- Men waardeert het als de longarts echt op zoek gaat naar de oorzaak en niet alleen medicijnen voorschrijft.
- Men verwacht en ervaart dat de longarts goed uitvraagt wat de klachten zijn en luistert naar hetgeen de patiënt te vertellen heeft. Patiënten willen zich serieus genomen voelen en voldoende aandacht krijgen.
- Men meent zich te herinneren voorafgaand aan het consult bij de longarts een vragenlijst te hebben ingevuld, zodat de longarts vooraf met informatie wordt gevoed. Bovendien stelt het patiënten in staat om zelf een aantal zaken op een rijtje te zetten.

#### 6. Longarts moet duidelijk uitleggen en informeren over de consequenties van de ziekte

- Men vindt het belangrijk dat de longarts duidelijk uitlegt wat de oorzaak van de ziekte is, wat de ziekte inhoudt en wat de consequenties zijn van de ziekte.
- Er moet aan patiënten direct bij de diagnose goed duidelijk worden gemaakt dat men niet mag doorlopen met deze ziekte. *“De arts had nog iets meer mogen zeggen over de consequenties van beroepsastma, ik ben er uiteindelijk te lang mee doorgelopen, waardoor mijn astma verergerde. Als ik de blijvende gevolgen beter had begrepen, dan was ik mogelijk eerder gestopt met het werk in de kwekerij.”*

#### 7. Deel vindt de acceptatie van de ziekte moeilijk → behoefte aan ondersteuning

- Deel geeft aan moeite te hebben gehad met het accepteren van de ziekte en daar zonder ondersteuning niet of minder goed mee om te kunnen gaan. Zeker wanneer de impact groot is, doordat men bijvoorbeeld niet kan blijven doorwerken. *“Medisch maatschappelijk werk heeft mij geleerd om de ziekte te accepteren en geen dingen aan te gaan, die niet meer gaan, zoals het opzetten van een eigen bedrijf.”*, *“Je wordt geconfronteerd met een permanente beperking. Je gaat met de verwachting dat de een longarts je beter kan maken, dus je moet een teleurstelling verwerken.”*
- Anderen hebben minder moeite met de acceptatie van de ziekte. Dit kan liggen aan het type persoon, de ernst van de astma, maar ook bijvoorbeeld aan de impact op de werksituatie: verliest men wel of niet zijn baan, is de werkgever bereid om de gewenste aanpassingen door te voeren. *“Ik heb geen behoefte aan praatgroepjes, het is wat het is.”*

## LONGARTS - BEHANDELING

### 8. De behandeling bestaat vaak uit medicijnen...

- Men krijgt in eerste instantie medicijnen om het leven met de ziekte te verbeteren.
- Men is tevreden over het proces dat hoort bij het afstemmen van de medicijnen (elke drie maanden controle).
- Men waardeert het wanneer men door de longarts op nieuwe medicijnen wordt gewezen, die mogelijk goed kunnen werken.

### 9. ...en als de oorzaak bekend is uit het vermijden van de prikkel binnen huidig bedrijf

- De behandeling bestaat ook uit het vermijden van de prikkels die de astma veroorzaken of verergeren. Bijvoorbeeld door andere werkzaamheden, een overplaatsing naar een andere afdeling binnen hetzelfde bedrijf, minder lange blootstelling. *“Na twee uur neemt een collega het van me over.”*
- Een enkeling krijgt het advies (niet perse van de longarts) om een hulpmiddel, zoals een mondkapje te dragen. *“Daar kreeg ik het alleen maar benauwder van, dat werkt niet voor mij.”*
- Indien vermijden onmogelijk is, dan stopt een deel met werken of zoekt men een andere werkomgeving. Dit is een grote stap, die men niet gemakkelijk maakt. Zeker niet als men al wat ouder is en/of parttime werkt. *“Vermijden is niet altijd mogelijk. Een laatste optie is om een ander vak te kiezen. Ik ben al in de vijftig, dus ik vind niet zo makkelijk een andere baan.”*, *“Ik werk nu drie dagen per week, dat vind ik niet makkelijk terug.”*

### 10. Tevredenheid over de werkwijze en benadering in deze fase door de longarts

- De longarts voldoet aan de verwachtingen die men heeft in deze fase: goede uitleg, beslissingen worden in overleg genomen in plaats van opgelegd. *“Ik had eerst een oude longarts die nu met pensioen is, maar die zei gewoon wat je moest doen, de huidige longarts vraagt veel meer wat ik voel en hoe ik over dingen denk. Ik vind dat een hele vooruitgang.”*
- Tijdens de controles vindt men het prettig dat het gesprek zich niet beperkt tot het medische, maar dat het breder wordt getrokken (welbevinden). Met de longarts kan men zaken bespreken die door de omgeving niet worden begrepen. *“Het gaat ook over mijn welbevinden.”*, *“Je vindt bij de longarts een stukje wederhoor, iemand die ook begrijpt hoe het zit. Dat kan in de privésetting niet altijd.”*
- De mogelijkheid van tussentijds contact met de longarts wordt gewaardeerd. *“Als ik vragen heb dan kan ik mijn longarts altijd bellen of mailen. Soms duurt het door drukte even voordat ik antwoord krijg, maar ik krijg altijd antwoord. Dat is heel fijn.”*
- Daarnaast vindt men het prettig dat men over een telefoonnummer beschikt dat men kan bellen ‘als het fout gaat’.
- Deel van de patiënten geeft aan dat men ook zelf vragen moet stellen en zaken moet overbrengen aan de longarts om tot een goede behandeling te komen. *“Je moet ook zelf je mond open doen, van de longarts verwacht ik dat hij de juiste vragen stelt en luistert.”*

## WERKOMGEVING

### 11. Patiënten krijgen op de werkvloer vaak te maken met onbegrip van collega's

- Collega's reageren wisselend op de ziekte van de werknemer: de één toont begrip en biedt medewerking, de ander vindt het aanstellerij of vervelend dat men extra wordt belast door de uitval van de collega met beroepsastma. *"Het meeste last had ik van het op het werk met de nek te worden aangekeken, dat het aanstellerij was."*, *"Het is onzichtbaar en je kunt mensen niet zomaar duidelijk maken wat de ziekte inhoudt, het is alsof je tegen een muur loopt."*, *"Mijn leidinggevende dacht dat ik de boel bespeelde, dat ik geen zin meer had om te werken."*
- Als de relatie tussen de werkvloer en astma evident is (bijvoorbeeld bij glasbouw) of als meerdere collega's hetzelfde probleem hebben, dan heeft men minder last van onbegrip en onvoldoende medewerking door collega's.

### 12. Ook bij de werkgever ervaart men regelmatig weerstand

- Een deel loopt er tegenaan dat men onvoldoende medewerking krijgt van de bedrijfsarts en/of werkgever. Soms probeert men er dan 'omheen te werken' door het zelf met de leidinggevende of directe collega's te regelen. *"Er is afgesproken dat ze de schoonmaakdoekjes niet gebruiken als ik dienst heb en men probeert eraan te denken. Maar dat lukt niet altijd. Ik heb liever dat mijn werkgever stopt met het gebruik van de schoonmaakdoekjes. Het is een geldkwestie."*, *"De eeuwige strijd met werkgever en bedrijfsarts is vermoeiend."*, *"Dan komt het UWV en die zegt dat je kan werken omdat je twee trappen op kunt lopen..."*, *"Ik heb de bedrijfsarts wel achter me staan, maar er gebeurt nog niks bij de leiding."*
- De officiële diagnose kan het begrip en medewerking vergroten, maar over het algemeen moet men vrij veel druk uitoefenen voordat de werkgever tot actie overgaat. Als belangrijke reden voor de weerstand bij de werkgever ziet men dat de werkgever bang is dat meer mensen gaan klagen en/of dat de benodigde aanpassingen geld gaat kosten. Dit is een belangrijk spanningsveld dat werknemers moeten zien te doorbreken. *"De werkgever heeft uiteindelijk gezegd dat ik overspannen was."*, *"Ik heb de werkgever aansprakelijk moeten stellen voordat er iets gebeurde."*, *"De werkgever doet alsof het allemaal wel meevalt."*
- Enkeling heeft wel voldoende medewerking van de werkgever: *"Er wordt door mijn werkgever met alles rekening gehouden en ik kan me terugtrekken als dat nodig is. Dan regel ik wel zelf vervanging. En als het allemaal goed gaat dan ben ik ook bereid om extra uren te maken. Ik ben positief en je hoort mij niet snel klagen."*

### 13. Uitblijven van erkenning en aanpassing heeft grote consequenties voor werknemer

- Indien de werkgever de oorzaak (uiteindelijk) erkent, betekent dit veel voor de werknemer. *"Het is berusting, dat het niet jouw schuld is, dat de oorzaak in de werkomgeving ligt."*
- Bij onvoldoende erkenning van de ziekte en het uitblijven van benodigde aanpassingen is de werknemer de dupe: met minder plezier of angst naar het werk gaan, regelmatig uitvallen of ziekmelden of zelfs het beëindigen van het dienstverband omdat het gewoonweg niet meer gaat. *"Ik denk nu elke keer hoe zal het vandaag zijn op het werk, houden ze er rekening mee of niet. Ik zie er steeds meer tegenop om er naartoe te gaan."*, *"Uiteindelijk ben ik daar niet meer werkzaam en zit ik nu in de WW."*

## LONGARTS VS. BEDRIJFSARTS

### 14. Verwachting: longarts = medische kant, bedrijfsarts = consequenties werkomgeving

- Men verwacht van de longarts primair dat deze zich bezighoudt met de medische kant van beroepsastma en dat hij de bedrijfsarts en de huisarts goed informeert. Van de bedrijfsarts verwacht men dat deze formeel richting de werkgever handelt, de longarts spreekt alleen een vermoeden uit. Enkelen hebben het vermoeden dat de bedrijfsarts handelt in het belang van de werkgever. *“Het is toch een beetje dat de betaler bepaalt.”*
- De samenwerking tussen longarts en bedrijfsarts (en huisarts) kan soms beter. *“Mijn ervaring is dat de longarts en de bedrijfsarts dingen niet van elkaar aannemen.”*

### 15. Behoeftte aan grotere rol van longarts richting werkgever

- Men wenst dat de longarts meer dan een vermoeden van de componenten die de astma veroorzaken of verergeren vaststelt, zodat men over een krachtiger document richting de werkgever beschikt. *“De longarts geeft alleen aan voor welke stoffen je naar alle waarschijnlijkheid overgevoelig bent.”*, *“Het zou prettig zijn als de longarts echt vaststelt welk component de ziekte veroorzaakt in plaats van alleen een vermoeden uit te spreken.”*, *“Als er een brief van de longarts zou zijn met welke stoffen ik als werknemer niet kan werken, dan zou ik dat erg fijn vinden. Dan kan ik daarmee naar mijn werkgever en misschien zorgt dat voor de nodige aanpassingen.”*
- De rol van de longarts kan ook groter zijn als de bedrijfsarts bijvoorbeeld onvoldoende meewerkt. *“Toen de bedrijfsarts niet meewerkte heb ik aan de longarts gevraagd een brief te schrijven aan mijn werkgever.”*

## INFORMATIEBEHOEFTE

### 16. Men weet in het begin ‘niets’ over de ziekte, alle informatie is welkom

- Men weet weinig over de ziekte en heeft behoefte aan informatie. Men is tevreden over de informatie die men meekrijgt bij de longarts, zoals informatie over wat hun ziekte inhoudt, welk proces men in het ziekenhuis doorloopt, etc. *“Ik vond alles wat ik meekreeg nuttig, want ik wist er helemaal niets over.”*

### 17. Praktische, objectieve informatie over beroepsastma ontbreekt

- Men geeft aan dat, als men daar behoefte aan heeft, het relatief lastig is om goede, objectieve informatie over beroepsastma te vinden of dat de informatie minder toegankelijk is. *“Als je wil, kan je het wel vinden op internet, maar je moet goed zoeken.”*, *“Er zijn heel wat huis-tuin-en-keuken tips te vinden.”*, *“Veel is in het Engels.”*
- Men heeft behoefte aan praktische informatie zoals wat beroepsastma is, hoe je steun kan zoeken (bijvoorbeeld de mogelijkheid van een verwijzing naar een medisch maatschappelijk werker), de consequenties van je aandoening, wat je er zelf aan kan doen, wat je kan doen richting de werkgever, arbodienst en bedrijfsarts, wat veilig werken is, etc.
- Het Longfonds (of vergelijkbare instanties) kunnen hierin volgens patiënten een rol spelen. *“Het Longfonds zou inzicht en tips & tricks kunnen geven.”*

### **18. Men mist informatie over de rechten en plichten van werknemer en werkgever**

- Men heeft behoefte aan informatie over de rechten en plichten in relatie tot de werkgever. Zeker wanneer er sprake is van weerstand bij de werkgever.
- Men wil ervan op de hoogte zijn dat de werkgever aansprakelijk kan worden gesteld. *“Met name lager opgeleiden moeten goed worden voorgelicht, want zij kunnen makkelijk door de werkgever op een verkeerd spoor worden gezet. En je moet echt je werkgever aansprakelijk stellen anders gebeurt er niks.”*
- Men ziet hier niet direct een rol voor de longarts, maar deze kan wel een folder over dit onderwerp meegeven.

### **19. Behoefte aan grotere rol longarts met betrekking tot preventie en voorlichting**

- Enkelen geven aan dat de longarts meer zou kunnen betekenen met betrekking tot preventie en voorlichting. *“De longarts kan bijvoorbeeld risicovolle stoffen aankaarten in (nieuwe) producten.”*, *“Er zou eigenlijk een soort voorlichting moeten zijn zoals bij roken.”*

## ADVIEZEN

---

De diagnose 'beroepsastma' wordt vaak pas laat gesteld.

- De mogelijkheid van werkgerelateerde astma moet sneller aan bod komen bij zorgverleners zoals huisarts, dermatoloog en bedrijfsarts. Zorg ervoor dat er bij zorgverleners tijdens de inventariserende schriftelijke vragen en de mondelinge intake ook vragen over beroepsastma aan de orde komen.
- Overweeg om werknemers beter voor te lichten dat hun klachten werkgerelateerd kunnen zijn, waardoor zij zelf ook eerder de ziekte kunnen herkennen.
- Mogelijk kunnen longartsen een lijst met stoffen opstellen waarvan bekend is dat ze een relatief sterke relatie met beroepsastma hebben. De lijst kan van belang zijn voor zowel preventie als het sneller stellen van een diagnose.

Men is tevreden over de werkwijze en benadering door de longarts in de diagnose fase. Het is voor patiënten, die vaak al langer met gezondheidsklachten rondlopen, prettig dat men serieus wordt genomen en de prikkel wordt achterhaald. Men is positief over de vriendelijke benadering, het luisteren en het goed uitvragen van klachten door de longarts. Men ziet enkele aandachtspunten:

- Bereid patiënten goed voor op de provocatietest in en zorg voor een goede nazorg. Indien de provocatietest op de werkplek plaatsvindt, zorg ervoor dat de werkgever de zaken niet ophoudt of probeert de uitslag te beïnvloeden.
- Leg duidelijk uit wat de consequenties zijn van de ziekte, zodat men er niet alsnog mee blijft doorlopen en hiervan blijvende schade ondervindt.
- Bied extra ondersteuning aan patiënten waarvan te verwachten valt dat zij niet goed kunnen omgaan met de uitslag. Bijvoorbeeld in de vorm van een doorverwijzing naar een medisch maatschappelijk werker.

De behandeling bestaat uit medicijnen en als de oorzaak eenmaal bekend is uit het vermijden van de prikkel. Men is tevreden over de werkwijze en benadering door de longarts omtrent de behandeling. Patiënten vinden het prettig dat beslissingen in overleg met de patiënt worden genomen, dat de longarts tijdens controles het gesprek breder trekt dan alleen het medische aspect (welbevinden), dat men tussentijds contact kan opnemen met de longarts bij vragen of als het fout gaat.

Echter, in de werkomgeving ondervindt men, ook na de diagnose 'beroepsastma', regelmatig weerstand bij collega's, werkgevers en bedrijfsarts. Erkenning van de ziekte door de werkgever is belangrijk voor de patiënt. Hoewel men de primaire rol van de longarts tot het medische beperkt ziet, heeft men behoefte aan meer ondersteuning vanuit de longarts richting de werkgever:

- Betere samenwerking tussen longarts en bedrijfsarts.
- Document van de longarts waarbij meer dan alleen een vermoeden wordt uitgesproken van de prikkel die beroepsastma veroorzaakt of verergert.
- Brief vanuit de longarts richting werkgever wanneer de bedrijfsarts onvoldoende meewerkt.

Na de diagnose 'beroepsastma' heeft men behoefte aan objectieve, praktische informatie over de ziekte. Men is zeer geïnteresseerd in informatie met betrekking tot de werkgever.

- Overweeg om een folder specifiek voor beroepsastma te ontwikkelen, die niet alleen inzicht biedt in zaken als wat de ziekte inhoudt en wat de consequenties zijn, maar ook vertelt wat de rechten en plichten zijn in relatie tot de werkgever. De folder zou ondersteuning moeten bieden bij weerstand in de werkomgeving.