

# Schildersziekte heeft de westerse wereld bijna verlaten

Proefschrift van Dr. Evelien van Valen  
toch waardevol

Organisch psychosyndroom (OPS), ook wel chronische toxische encefalopathie (CTE) of schildersziekte genaamd, is een ernstige en ongeneeslijke aandoening aan de hersenen en het zenuwstelsel, veroorzaakt door jarenlange blootstelling aan organische oplosmiddelen. Het is goed dat de ziekte rap aan het verdwijnen is, want de gevolgen zijn ernstig. De symptomen van CTE zijn vergelijkbaar met een beginnende dementie, maar ook bijvoorbeeld met een burn-out, diabetes, hypothyroïdie, slaap-apneu of een depressie. Dr. Evelien van Valen, neuropsycholoog in het UMC Utrecht, is in mei 2018 gepromoveerd op het onderwerp.

De naam schildersziekte is voortgekomen uit de beroepsgroep die er het zwaarst door werd getroffen. De door schilders gebruikte verf, beits, lijm en lak was in de vorige eeuw nog ruim voorzien van oplosmiddelen en mocht toen ook nog binnenshuis worden toegepast. Inmiddels worden in het schildersbedrijf, de meubelstofeerderij, in autospuiterijen en andere 'ambachtelijke' beroepen weinig organische oplosmiddelen meer toegepast. Ze zijn verboden en worden alleen nog toegepast in industriële omgevingen, waar processen in gesloten installaties plaatsvinden en mensen er niet of nauwelijks mee in aanraking komen. Of ze zijn verbannen naar elders in de wereld, wat de problemen niet oplost maar verschuift.

De Veiligheidskundige sprak Evelien Van Valen over het onderzoek en over de totstandkoming en inhoud van het proefschrift.

## Vanwaar je keuze voor dit onderwerp?

Van Valen: "Tja, hoe loopt zoiets? Het komt op je pad, denk ik. Ik ben van nature nieuwsgierig en kreeg in 2004 de kans om te gaan werken bij het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten in het AMC, bij het Solvent Team, dat zich met door oplosmiddelen veroorzaakte CTE bezighield. Ik kwam in de patiëntenzorg, en dat was wat ik wilde. In 2012 werd ik hoofd van het Solvent Team. Het wetenschappelijk onderzoek kon ik naast mijn gewone werk gaan doen. Niet fulltime, waardoor



Neuropsycholoog Dr. Evelien van Valen, gepromoveerd op door oplosmiddelen veroorzaakte CTE.

het voor mijn gevoel niet echt opschoot. Maar zogenaamd ‘longitudinaal cohortonderzoek’ duurt per definitie lang: je moet patiënten bij dit soort chronische aandoeningen nu eenmaal over langere tijd volgen. Maar met mijn bevlogen collega’s – ook van het inmiddels opgeheven team in Enschede en de onderzoekers in andere Europese landen – hebben we nuttig werk kunnen doen, op een schaal die ik in mijn eentje nooit voor elkaar had

---

## Verf, beits, lijm en lak was nog ruim voorzien van oplosmiddelen

---

kunnen krijgen. De onderzoeksvragen kwamen in mijn spreekkamer al voorbij en ik had het gevoel dat ik – juist door dat onderzoek – wel met correcte en waardevolle informatie kon komen.”

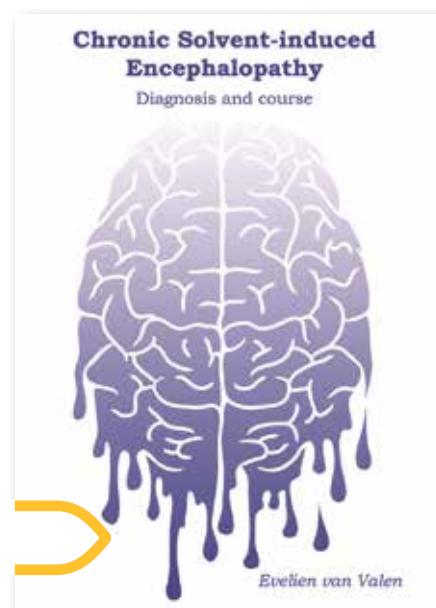
### Maar je kunt CTE-patiënten niet genezen. Dat lijkt me wel pijnlijk.

“Dat is het ook. De enige geruststelling die ik in feite kon bieden is de verzekering dat de aandoening niet progressief is. Als de blootstelling stopt, dan worden de klachten niet erger. Dat er nog ergere ziektes zijn en dat CTE op zich ook ernstiger kan zijn dan bij de betreffende persoon is een boodschap waar men niets aan heeft. Dat moet je ook vooral niet bespreken. Maar in feite

## PROEFSCHRIFT: CHRONISCHE TOXISCHE ENCEFALOPATHIE, DIAGNOSE EN BELOEP

Evelien van Valen heeft in haar uitgebreide proefschrift verslag gelegd van twee decennia onderzoek en aanpak van door oplosmiddelen veroorzaakte CTE in Nederland. Bij een aandoening als CTE is de diagnose lastig: CTE gaat namelijk niet gepaard met eenvoudig zichtbare of meetbare lichamelijke of fysiologische veranderingen. In bijvoorbeeld een MRI-scan zijn (bij individuele patiënten) nauwelijks kenmerkende afwijkingen te zien. Enkel op groepsniveau worden verschillen tussen patiënten en controles gevonden. De ziekte uit zich slechts in het ‘neuropsychologisch disfunctioneren’ van de patiënt. Voorbeelden van symptomen zijn vergeetachtigheid, concentratieproblemen, vermoeidheid, depressie en verandering van de persoonlijkheid. De verschijnselen zijn aspecifiek; ze kunnen ook andere oorzaken hebben. Een van de verdiensten van Van Valen c.s. is dat zij met haar proefschrift een uniforme diagnostiek van CTE zal bevorderen. Zij verantwoordt criteria en testmethoden. Hoe stel je (via allerlei bewust door de proefpersoon uit te voeren testen en assessments) eenduidig vast dat er sprake is van CTE en wat zijn de valkuilen, de problemen en de effecten op de deelnemers? Waar zitten aannames en arbitraire grenzen en van welke waarde zijn die? Van Valen wijst er in haar thesis op dat de opgebouwde kennis niet verloren mag gaan, want CTE zal zich voorlopig nog voor blijven doen. De Nederlandse (en Finse) aanpak van- en ervaring met CTE is niet alleen van nut voor de bestrijding van CTE elders in de wereld, maar het heeft ook kennis opgeleverd voor de benadering van andere neurotoxicologische aandoeningen, zelfs als het beloop en de biologische mechanismen erachter verschillen. Recentelijk zijn zeswaardig chroom in verf, dampsporen van gepyroliseerde olie (tricresylfosfaat, TCP) in vliegtuigcabines en de effecten van PX-10 wapenolie in het nieuws geweest. Wetenschappers die daar onderzoek naar doen zullen er geen spijt van hebben als ze de 247 pagina’s van het proefschrift doorlezen. Ook veiligheidkundigen kunnen lering trekken uit de manier waarop het onderzoek is opgezet en beschreven. Dat is geen straf: de thesis is doorspekt met praktische voorbeelden en Van Valen spaart zichzelf en haar collega’s niet in de discussies, onzekerheden en conclusies die ze heeft verwerkt. Het Engels bevat hier en daar wat medisch jargon, maar er is een Nederlandstalige samenvatting opgenomen.

De thesis is te vinden in de elektronische Bibliotheek van de Universiteit van Amsterdam: DARE <https://dare.uva.nl>



heeft een CTE-patiënt rooskleuriger vooruitzichten dan bijvoorbeeld een dementerende patiënt. Die laatste heeft namelijk te maken met een aanhoudende verslechtering.”

### **Inmiddels zijn die dementerende patiënten je cliënten. Is het onderzoek naar CTE afgerond?**

“Voor het onderzoek naar CTE is de onderzoekspopulatie gewoon te klein geworden. Het Solvent Team in Enschede is opgeheven, maar dat in Amsterdam bestaat nog. We moeten de kennis zeker niet verloren laten gaan. Natuurlijk is het wel raar om met een uitstervend verschijnsel bezig te zijn geweest. Ik werk nu met veel voldoening bij het UMC Utrecht in de geriatrie. Met dementerenden, of beter gezegd patiënten met neurodegeneratieve aandoeningen. Bij die doelgroep zijn er steeds meer aanwijzingen dat er in onze omgeving neurotoxische stoffen zijn die invloed hebben op de ontwikkeling van die aandoeningen. Blootstelling aan bepaalde pesticiden lijkt een hogere kans te geven op de ontwikkeling van Parkinson, en zware metalen op dementie. Die verbanden en mechanismen zijn nog niet precies bekend, maar het onderzoek beweegt zich flink in die richting. Ik hoop dat de arbeidsgezondheidskunde en de reguliere geneeskunde daardoor ook meer tot elkaar komen.”

### **Is er nu dan een te strenge scheiding tussen bedrijfsgezondheidskunde, arbeidshygiëne en de wetenschappers in de academische ziekenhuizen?**

“Mijns inziens wel. Ik ben niet de autoriteit die daar uitspraken over mag doen, maar de arbeidsgeneeskundige – de bedrijfsarts – heeft een moeilijke en betrekkelijk geïsoleerde

rol. Betaald door de werkgever moet hij opkomen voor de werknemer. Dat matcht niet. In andere Europese landen zoals Frankrijk, Duitsland, Italië en Scandinavische landen kent men speciale arbeidsgeneeskundige centra, waar de behandeling van beroepsziekten plaatsvindt, met soms het opmerkelijke bijverschijnsel dat je betere zorg krijgt bij een beroepsziekte dan als je voor een ‘privé-aandoening’ naar een burgerziekenhuis mag. In Nederland worden beroepsziekten en letsels in de reguliere ziekenhuizen behandeld en is het zorgniveau gelijk, ongeacht of een aandoening door werk of door privéactiviteit is ontstaan. De afstand tussen bedrijfsgeneeskunde en de algemene gezondheidszorg wordt verkleind door samenwerkings-

## **Waarschijnlijk blijft er nogal wat onder de radar**

verbanden zoals ons Solvent Team. En er zijn al meer goede initiatieven. Mijn eigen vakgebied, de neuropsychologie, wordt vooral in Angelsaksische landen in de arbeidsgeneeskunde buiten de deur gehouden, vanuit het idee dat de werkgever zich niet mag bemoeien met de psyche van de werknemer. Engelse bedrijfsartsen wilden niets weten van psychologische testjes. Maar ze hebben gelukkig wel alle preventieve maatregelen ter voorkoming van CTE ingevoerd. Het

overgrote deel van de neurologen en psychologen in de curatieve gezondheidszorg heeft geen verstand van arbeidsveiligheid of van het werken met gevaarlijke stoffen, van toxiciteit. Het is jammer dat het in Nederland daardoor heel lang heeft moeten duren voor de ernst en het bestaan van CTE doordrong in de reguliere geneeskunde. In Scandinavië waren ze ons twintig jaar voor.”

### **Terug naar je thesis. Is je proefschrift niet vooral een geschiedkundig stuk?**

“Nee. We zien in Nederland toch elk jaar nog ongeveer tien nieuwe diagnoses. En waarschijnlijk blijft er ook nogal wat onder de radar. Je hebt CTE niet zomaar: bij zonnebrand heb je na een dagje in de zon meteen last, bij CTE ligt de – nogal arbitraire – grens op vijf jaar blootstellingsequivalent aan de OEL (grenswaarde). Een ingebouwde ‘alarmfunctie’ van acute verschijnselen is er niet. Duizeligheid, hoofdpijn en misselijkheid kunnen bij piekblootstellingen wel optreden, maar er hoeft dan nog geen CTE te ontstaan. In de spreekkamer viel mij op dat het vaak de partner is die het eerst in de gaten heeft dat er iets aan de hand is. De persoon verandert en er zijn zelfs relaties op gesneuveld. In grotere bedrijven in de met CTE bekende branches is men erop gespitst. Daar is vroege diagnose te verwachten, en kun je stoppen met blootstelling. CTE ontwikkelt zich dan niet verder, dus snelle signalering blijft van belang.”

### **In het schildersvak zal dat het geval zijn, maar wat met die garagehouder die zijn handen rustig schoonmaakt met remmenreiniger?**

“Hopelijk gebruikt hij garagezeep, maar inderdaad zitten de risico’s

nu vooral bij de kleinere bedrijven. Je moet ook denken aan het grijze circuit; de 'bijklussers' en de minder legale ondernemingen, of de arbeiders die zonder vergunning aan het werk worden gezet. Men wil vooral lekker werken en vlot geld verdienen. Daar waar werknemers worden uitgebuit is arbeidshygiëne niet de eerste prioriteit. Als het risico al bekend is, dan wordt het gebagatelliseerd: 'mijn opa rookte ook een pakje sigaretten per dag en is toch negentig geworden'; dat soort redeneringen. Bovendien komen de eerste symptomen pas na jarenlange blootstelling en de oorzaak wordt vaak niet herkend. Die patiënten

komen waarschijnlijk nooit terecht bij het Solvent Team en komen ook niet voor in de statistiek."

**In het proefschrift lees ik niets over verslavingsproblematiek. Hebben jullie je bewust niet op lijmsnuivers gericht?**

**Ik ken werknemers die de oplosmiddelendampen graag opzoeken, is het niet vanwege het roesgevoel, dan gewoon omdat ze de geur zo lekker vinden.**

"Natuurlijk ken ik de gevalsbeschrijvingen uit de literatuur. Op een congres vertelde een Turkse neuroloog me dat hij een patiënte had die

in haar vakantie haar man vroeg om bij de schoenenfabriek waar ze werkte wat oplosmiddel op te halen. Het gevoel van 'high' kon ze niet meer missen. Bij echte verslaafden zie je het ziektebeeld in zijn extreemste vorm. Het is echter een heel aparte groep, die je in West-Europese bedrijven niet aantreft. Lijmsnuiven is een van de goedkoopste en snelste manieren om in een roes te raken, maar specifiek onderzoek is moeilijk omdat er vaak ook allerlei andere soorten drugs in combinatie met die oplosmiddelen worden gebruikt. Het speelt zich af op straat, en vooral op plaatsen waar de armoede overheerst. Arbeidsgezondheidskundigen komen zelden in aanraking met lijmsnuivers. Dat sommige mensen het lekker vinden ruiken is waar. Dat verschilt per persoon, en de geursensatie is absoluut geen indicator voor de schadelijkheid. Wat lekker ruikt kan heel toxisch zijn en andersom. En soms zijn stoffen op zich nauwelijks toxisch, maar ontstaan de giftige verbindingen pas door reacties in het lichaam. Sommige reacties lijken ook nog eens per individu te kunnen verschillen, wat een verklaring kan zijn voor de verschillende 'vatbaarheid' van mensen."

**Geldt die verschillende gevoeligheid ook voor CTE?**

"Ja. Eigenlijk is het net zoiets als bij depressies: de een heeft een moeilijke jeugd en raakt zwaar depressief, de ander heeft nergens last van. Er zijn mensen die langdurig aan hoge concentraties oplosmiddelen zijn blootgesteld en er alleen tijdelijk wat hoofdpijn van krijgen of helemaal geen effecten ervaren, ook niet na jaren. Bij collega's die onder vergelijkbare omstandigheden hebben gewerkt, kan ernstige CTE ontstaan. Als we zouden achterhalen hoe dat komt dan denk ik dat we heel

## DE CIJFERS

In de periode 1997-2017 zijn 40.000 schilders gescreend en (selectief) gevolgd. Circa 600 zijn er gediagnosticeerd met CTE.



Schildersziekte zal zich in de toekomst vooral 'buiten de branche' voordoen.



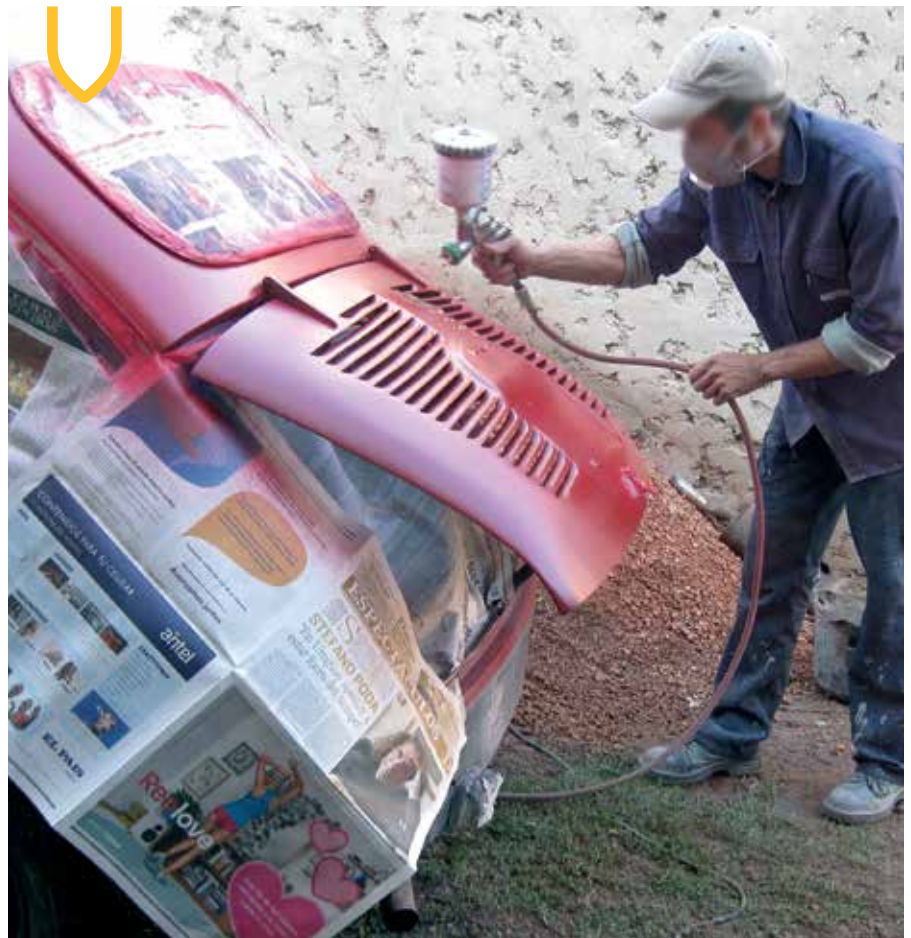
veel kunnen met die informatie. Ik ben geen neurotoxicoloog, maar ik volg de onderzoeken op de voet."

**In Nederland is blootstelling aan oplosmiddelen nauwelijks meer aan de orde, maar in het verre buitenland des te meer. Ben je al benaderd vanuit Aziatische landen waar het probleem nog groeit?**

"De telefoon staat nog niet rood-gloeiend, maar ik verwacht wel toenemende belangstelling. Onze 'outsourcing' van belastende werkzaamheden naar Oost-Europa, Rusland, Afrika en de Aziatische landen zal de problemen daar vergroten, triest genoeg. Maar de urgentie zal pas gevoeld worden als meer acute problemen onder controle zijn en als er voldoende in elementaire levensbehoefte is voorzien. In China worden al wel congressen georganiseerd en een geïndustrialiseerd land als Zuid-Korea heeft al duidelijke belangstelling voor het onderwerp."

**Jullie onderzoek was afhankelijk van tests, afgenomen bij de patiënten. In de verantwoording noem je in dat kader de prestatievaliditeit. Wat betekent die term?**

"De prestatievaliditeit zegt iets over de waarde die je mag toekennen aan de resultaten van een afgenomen toets of een ingevulde vragenlijst. Als mensen klachten ervaren dan is de mate waarin die klacht wordt geuit niet per definitie één op één evenredig aan de gezondheidsschade. Bij een prestatietestje kan er ook bewust of onbewust – meestal dat laatste – worden ondergepresteerd. Mensen kunnen moe of gestresst zijn, ze kunnen last hebben van faalangst, er kunnen stoorfactoren zijn, noem maar op. Ze kunnen manipuleren, 'faken'; dingen voorwenden, bij-



voorbeeld om een signaal af te geven naar hun werkgever. Je mag dus niet aannemen dat je de ernst altijd goed kunt meten. Soms moet je beslui-

precies. In ons onderzoek naar CTE hebben we daarom 25 verschillende testen gebruikt die we allemaal hebben gewogen en verantwoord."

---

**Blijf bedacht op CTE en zorg voor preventie**

---

ten dat je bepaalde testresultaten hooguit als indicator kunt gebruiken en je moet ook weten waarvan dan

**Heb je tips of adviezen voor veiligheidkundigen en VK's in opleiding?**

"Als je onderzoek gaat doen, zorg er dan voor dat je de wetenschappelijke weg volgt, met peer review, onderbouwing en controle.

En met betrekking tot CTE: blijf er bedacht op en zorg voor preventie, want het is een sluipende aandoening waarvan de symptomen doorgaans pas laat worden herkend. Denk echter niet bij elke klacht van iemand die wel eens een oplosmiddel gebruikt dat het CTE is, want het is absoluut een zeldzame aandoening geworden."