



Werk en chronisch ziek zijn

Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen

Eerste beraad van belanghebbenden

Inhoud

Inleiding	3
Verkenning van het probleem	4
Verbinden van het zorg- en het arbeidsdomein	11
Het vervolg	14
Bijlage 1: deelnemers	16
Bijlage 2: programma eerste digitale Beraad van belanghebbenden	18

Colofon

Titel	Eerste beraad van belanghebbenden 19 november 2020
Opdrachtgever	Stichting BijnierNET
Auteur	Hans Blaauwbroek
Plaats en datum	Soest, december 2020

Inleiding

Mensen met een zeldzame hypofyse- of bijnieraandoening houden na medische behandeling vaak klachten. Vaak blijft het een chronische ziekte, ook na de juiste diagnose en behandeling. Dit leidt onder andere tot specifieke problemen bij arbeidsparticipatie, die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Knelpunten hangen samen met de verschijnselen door (hormoon)behandeling met co-morbiditeit, met de toepassing van wetten en regels, en met beperkte kennis bij en onjuiste verwachtingen van betrokkenen. De gevolgen van en de beperkte belastbaarheid door hormoonziekten kunnen veelal niet makkelijk in de huidige wet en regelgeving worden ondergebracht.

Doel van het project Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen is te bevorderen dat zoveel mogelijk mensen met een hypofyse- of bijnieraandoening passende arbeid behouden of krijgen en dat er beter betrouwbaar inzicht komt in de (on)mogelijkheden van arbeidsparticipatie bij mensen met deze zeldzame aandoeningen.

Op 19 november 2020 vond online de eerste van drie bijeenkomsten plaats waarin we met alle betrokken partijen in discussie zijn gegaan over de problematiek rond arbeidsparticipatie bij mensen met een zeldzame hypofyse- of bijnieraandoening. Tijdens dit eerste 'Beraad van belanghebbenden' stond de verkenning van het probleem centraal:

- 1 Welke problemen zijn er rond arbeidsparticipatie van mensen met een zeldzame hypofyse- of bijnieraandoening, zowel gezien vanuit de persoon zelf als vanuit de zorgprofessionals en de arboprofessionals?
- 2 Welke obstakels zijn er in de curatieve zorg of in de arbozorg voor het realiseren van aandacht voor arbeid bij deze groep mensen?
- 3 Waarom zijn deze obstakels zo lastig oplosbaar?

Terugkijkend kunnen we zeggen dat het eerste online beraad van belanghebbende geslaagd is. Vertegenwoordigers namens alle belanghebbende organisaties namen deel aan de discussie. De uitwisseling van inzichten was levendig. De opbrengsten geven voldoende handvatten om aan de slag te gaan met betere informatievoorziening voor patiënten en arboprofessionals en met samenwerkingsafspraken. In dit verslag staan de uitkomsten van de discussie beschreven.

Voor dit project is een projectwebsite beschikbaar met achtergrondinformatie:

www.arbeidsparticipatieenchronischziekzijn.nl

Dit project is een initiatief van stichting BijnierNET. Op de website www.bijniernet.nl en op www.hypofyse.nl vindt u veel meer informatie over zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen.

Soest, november 2020

Verkenning van het probleem

Een casus

Ik ben 41 jaar, woon samen met mijn man en twee kinderen en werk als communicatieadviseur. Sinds mijn 7e heb ik diabetes type 1. In 2012 kreeg ik daar een traag werkende schildklier bij. En met de ziekte van Addison erbij in 2016 ben ik goed op weg naar een auto-immuun kwartet.

Ik ken geen leven zonder diabetes. Ik ben opgevoed met het motto: als je het niet probeert, dan weet je het niet. Daardoor ben ik er altijd van overtuigd geweest, en heb ik ook uitgedragen, dat je alles kunt met deze ziekte. Toen ik een traag werkende schildklier erbij kreeg, voelde ik me wel minder energiek dan in de tijd daarvoor. Al viel dat samen met de komst van ons eerste kind, dus waar je dan precies moe van bent...dat is lastig te scheiden. Pas sinds Addison daarbij is gekomen, heb ik het idee dat ik ziek ben. Of nou ja; dat ik niet gezond ben. De impact van de ziekte op mijn diabetes en daarmee mijn fysieke gezondheid, is enorm.

Na de diagnose ben ik eerst een tijd doorgegaan met bewijzen dat je heus wel alles kunt met deze ziektes. Want dat kon ik eerder ook, immers. Tot in het najaar van 2018 het licht even uitging. Ik dacht dat ik gewoon wat te hard had gewerkt in de maanden daarvoor en meldde me ziek. Ik schatte in dat ik met een week of twee even niks, ik er wel weer zou zijn. Het werd langer. Dus ging ik na gesprekken met de casemanager duurzame inzetbaarheid van mijn werkgever in gesprek met de bedrijfsarts. De gesprekken met de casemanager waren in het begin fijn. Er was begrip en voor mijn gevoel kreeg ik de ruimte om te doen wat nodig was. Helaas kantelde dat gevoel na een paar weken. Ik kreeg adviezen van de casemanager waar ik me niet in kon vinden en ze leek niet te begrijpen welke invloed mijn pakketje aan ziektes op mijn leven had. De eerste gesprekken met de bedrijfsarts vond ik niet fijn. Het was een doortastende dame die voor mijn gevoel niet goed luisterde naar mij, maar afging op de gekleurde informatie die zij kennelijk van de casemanager had gekregen.

Om een voorbeeld te geven: de casemanager vroeg me vooral aan te geven wat voor mij goed voelde als vervolgstap en niet in te stemmen met wat de bedrijfsarts voorstelde, als ik me daar niet goed bij voelde. Dus had ik voor mijn gesprek met de bedrijfsarts bedacht wat ik de komende weken wilde doen. Maar daar had de bedrijfsarts een ander idee bij. Ik had in gedachten het advies van de casemanager in mijn hoofd en bleef aangeven dat ik het anders zag. Met als gevolg dat de bedrijfsarts concluderend in haar verslag schreef wat zij adviseerde en dat ik er anders over dacht. De casemanager maakte op basis van het verslag vervolgens met mij de afspraken. Waarbij zij het advies van de bedrijfsarts opvolgde, en niet meeding in mijn wensen.

De interactie tussen mij, de casemanager en de bedrijfsarts vond ik erg ingewikkeld. Wie had het nu voor het zeggen, naar wie moest ik luisteren? Ik had ook behoefte aan duidelijkheid over vervolgstappen toen het ziekteverzuim langer ging duren. De casemanager sprak de bedrijfsarts tegen en andersom. Ik wist niet wat het gevolg op langere termijn zou kunnen zijn als ik instemde met bepaalde voorstel.

Toen ik bij de bedrijfsarts uitsprak dat ik het gevoel had dat ze zich te veel liet kleuren door de mening van de casemanager, veranderde er wat. We hadden een open en fijn gesprek en sinds die tijd had ik meer het idee dat de bedrijfsarts er 'voor mij' was. Vanaf dat moment voelde ik de adviezen van de bedrijfsarts ook minder als druk. En leek de bedrijfsarts zich te realiseren dat mijn situatie uniek was en het voor haar ook lastig was om erover te oordelen, omdat de combinatie van ziektes zo zeldzaam is.

De bedrijfsarts adviseerde me uiteindelijk een medisch specialistisch revalidatietraject. Ik stond daar niet voor open, omdat het voor mijn gevoel niets toevoegde aan wat ik al (langere tijd) in gang had gezet. Ik sportte namelijk al, ik had gesprekken met gespecialiseerd verpleegkundigen en ging naar de medisch psycholoog in het ziekenhuis. Ik sprak met hen over waar ik tegenaan liep in het omgaan met mijn ziektes, zowel in werk als privéleven. Het voelde alsof zowel casemanager als bedrijfsarts druk uitvoerden om dit te gaan doen. Pas toen ze mij eerlijk vertelden dat in hun ogen dit de enige weg was om op termijn iets te kunnen bereiken bij het UWV, in de zin van 'bewijsvoering', ben ik meegegaan in hun voorstel. Als ik niet gevraagd had of het een keuze was of niet bij wie ik dit traject ging volgen, dan was ik waarschijnlijk naar de aanbieder gegaan waar bedrijfsarts en casemanager overduidelijk een voorkeur voor hadden. Maar die mij vanuit het ziekenhuis juist sterk werd afgeraden. Vervelend voor hen wellicht, maar gelukkig voor mij ben ik daarin misschien niet zo volgzzaam en heb ik zelf de aanbieder uitgezocht die ik het beste vond passen.

Terugkijkend op de hele periode kan ik zeggen dat deze tijd me veranderd heeft, ten gunste van mezelf, op de lange termijn. Of dat komt door het revalidatietraject en of ik als ik het niet had gedaan misschien ook zo veranderd was: dat weet niemand en vraag ik me vaak ook af. Ik ben vooral blij dat ik beter weet hoe ik moet balanceren met mijn ziektes in combinatie met werk en leven. Voor mijn werkgever is het minder fijn afgelopen, want ik heb toen ik bijna beter gemeld was, ontslag genomen. De houding van de casemanager zorgde er onder andere voor dat ik me veel minder prettig voelde op deze werkplek. Toen er een interessante vacature voorbijkwam heb ik de kans aangegrepen als de mogelijkheid om met mijn nieuw geleerde balans een frisse start te maken.

Reflectie

Annenienke van de Ven (endocrinoloog)

Herkenbaar verhaal. In de spreekkamer tref ik veel patiënten die restklachten houden: vermoeidheid, geheugenstoornissen, concentratiestoornissen. Dingen die je niet aan de buitenkant ziet, maar die er wel zijn. Dit is ook bekend uit onderzoek. Veel verhalen in de spreekkamer gaan over werk, over de bedrijfsarts en over keuringen. Het kost patiënten veel energie en daar ontbreekt het juist aan. Ik kan inhoudelijk niet adviseren over arbeidsvraagstukken. Daar ben ik niet voor opgeleid. Ik voel me daar machteloos bij. Moet ik dat weten? Is dat mijn taak? Wat ik wel kan doen is zorgen dat de juiste informatie bij de bedrijfsarts of verzekeringsarts terecht komt. Maar wat mag ik zeggen? Eigenlijk kan ik alleen maar feiten overdragen. Dat zou ik heel graag willen verbeteren: zorgen dat de juiste informatie over de ziekte en de gevolgen in het arbeidsdomein terecht komt.

Bob Droogleever (bedrijfsarts)

Interessante casus die een aantal vragen oproept. Onze rol als bedrijfsarts is om iemand goed te begeleiden. Daarbij is vertrouwen essentieel. Dat gaat hier mis. Cliënt heeft het gevoel dat de bedrijfsarts aanvankelijk niet goed luistert, cliënt voelt zich niet gehoord. Een tweede punt is de rol van de casemanager. Een casemanager kan de werkgever ondersteunen bij het voldoen aan de wet- en regelgeving. Een andere vorm van casemanagement is die van praktijkondersteuner bedrijfsarts. Dan geeft iemand uitvoering aan de adviezen van de bedrijfsarts. Zo iemand kan niet bij de werkgever in dienst zijn. In dit geval lopen de rollen door elkaar heen, want deze casemanager lijkt ook inhoudelijk betrokken. Dat is een onwenselijke situatie. Opvallend in deze casus is dat het lijkt of er een revalidatietraject wordt voorgesteld in het kader van een mogelijk traject bij het UWV. Als of de bedrijfsarts denkt: “Als ik dat doe is het voor het UWV duidelijk dat we alles geprobeerd hebben”. Elk re-integratietraject kan getoetst worden door het UWV. In dit geval is het maar de vraag of een revalidatietraject een toegevoegde waarde zou hebben, want de cliënt werkte zelf actief aan verbetering. Tenslotte: wat in deze casus mist, maar waar ik wel mee worstel is het vaststellen van de belastbaarheid van een cliënt. Met name het vertalen van een wisselende belastbaarheid in de belastbaarheidsprofielen die wij hanteren. Daarbij geldt in zijn algemeenheid dat input nodig van de behandelaar nodig is.

Karin Wijnsouw-Lagerweij (ziekenhuisfysiotherapeut)

In deze casus gaat het om een persoon die drie aandoeningen in zich verenigt die alle drie effect hebben op de hoeveelheid beschikbare energie. Hoewel niet helemaal duidelijk, denk ik dat de hulpvraag aan mij als fysiotherapeut betrekking heeft op een verminderde belastbaarheid, zowel fysiek als mentaal. Bij een casus als deze loop ik dan snel aan tegen het feit dat hier specialistische kennis nodig is die je als fysiotherapeut niet altijd bezit. Inzicht in de drie ziektebeelden op zich, maar juist ook op de interactie ertussen is van groot belang voor het juist instellen van de intensiteit van je training. Je kunt dit ondervangen door je goed in de ziektebeelden te verdiepen. Daarnaast is het van belang dat de patiënt hier van de behandelend endocrinoloog informatie over krijgt. Duidelijke individuele afkappunten omtrent bloedsuikerspiegel voor, tijdens en na de training en hoe te handelen als de meting anders uitwijst. Ook adviezen over het mogelijk voorkomen van een Addison-crisis bij training en hoe te handelen als het wel mis gaat bij sommige patiënten zijn essentieel.

Een revalidatietraject doe je altijd samen met je patiënt. In deze casus is dat nog extra het geval. Je zult samen met je patiënt gaan leren hoe met deze pathologie de trainingen in te stellen en hoe je de trainingen kunt opbouwen.

Meest geschikte behandelaars lijken mij degenen die in een revalidatie instelling of ziekenhuis werken. Zij zijn gewend aan multi-pathologie en laag belastbare patiënten.

Later kan eventueel overgestapt worden naar de eerste lijn of een vereniging om te sporten.

Mark Schouten (arbeidsdeskundige)

Als arbeidsdeskundige adviseer je over mogelijkheden voor re-integratie. Dit gebeurt op basis van door de bedrijfsarts of verzekeringsarts vastgestelde belastbaarheid. In deze casus ontbreken gegevens daarover, dus daar kan ik weinig over zeggen. Er valt wel een aantal dingen op:

1. Deze cliënt komt over als een volhouder en doorzetter. Pas toen het echt niet meer ging, heeft ze zich ziekgemeld. Dit zegt iets over haar als mens en haar functioneren in werk.
2. De ingewikkeldheid van de driehoek werknemer - casemanager - bedrijfsarts. Het lijkt onduidelijk wie de regie heeft; casemanager of bedrijfsarts?
3. Het lijkt erop dat zowel de bedrijfsarts als de casemanager de werknemer (te) weinig betrokken hebben bij een effectieve oplossingsrichting. Het lijkt erop dat er vooral wordt voorgesteld wat casemanager en bedrijfsarts denken dat goed voor de werknemer is.
4. Het valt mij op dat er geen arbeidsdeskundige betrokken is. Of dat ook feitelijk zo is weet ik niet.
5. Ik schat in dat met 'iets bereiken bij het UWV' het voorkomen van een loonsanctie voor de werkgever wordt bedoeld.
6. Door haar assertiviteit is het cliënt gelukt om de re-integratie te laten slagen.

Peter van Muijen (verzekeringsarts)

Taak van de verzekeringsarts is o.a. vaststellen of alle re-integratieverplichtingen in het kader van de wet Poortwachter zijn nagekomen en of er zorgvuldig gehandeld is. Wat in deze casus opvalt is dat niet duidelijk is wie de regie heeft: de bedrijfsarts of de casemanager. Dat is verontrustend en kan verstorend werken. Je komt dan als cliënt in een onzekere positie.

Het is belangrijk dat als mensen klachten hebben die zich moeilijk laten objectiveren, er nauwkeurig verslag wordt gedaan. Als dat gebeurt en er ligt een goed onderbouwd verhaal, dan hoeft je je met betrekking tot het UWV niet enorm veel zorgen te maken over bewijsvoering. Het is belangrijk dat je daarbij als cliënt ook duidelijk aangeeft wat je behoeften en voorkeuren zijn.

Wat betreft het zorgvuldig handelen: dit betreft niet alleen het belang van de werkgever (voorkomen loonsanctie), maar ook juist het belang van de werknemer: zorgen dat er in het voortraject niets gemist wordt. Arbeidsparticipatie is tenslotte een heel wezenlijk onderdeel van iemands welzijn.

Samenvatting aandachtspunten

1. Veel vragen over arbeidsre-integratie komen terecht bij de medisch specialist.
Dit is de verkeerde plaats.
2. Medisch inhoudelijke informatie is van belang voor het vaststellen van belastbaarheid en verdere begeleiding van een cliënt. Informatie is vaak niet beschikbaar.
3. Het vaststellen van belastbaarheid bij zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen is lastig omdat het gaat om moeilijk objectiveerbare problematiek.
4. De bedrijfsarts is regisseur in het arbeidsre-integratietraject. Dit is niet altijd duidelijk.
5. Zorgvuldig handelen en zorgvuldige verslaglegging zijn van belang voor cliëntgerichte dienstverlening door het UWV.
6. Een goed re-integratietraject doe je samen met je cliënt.

Discussie

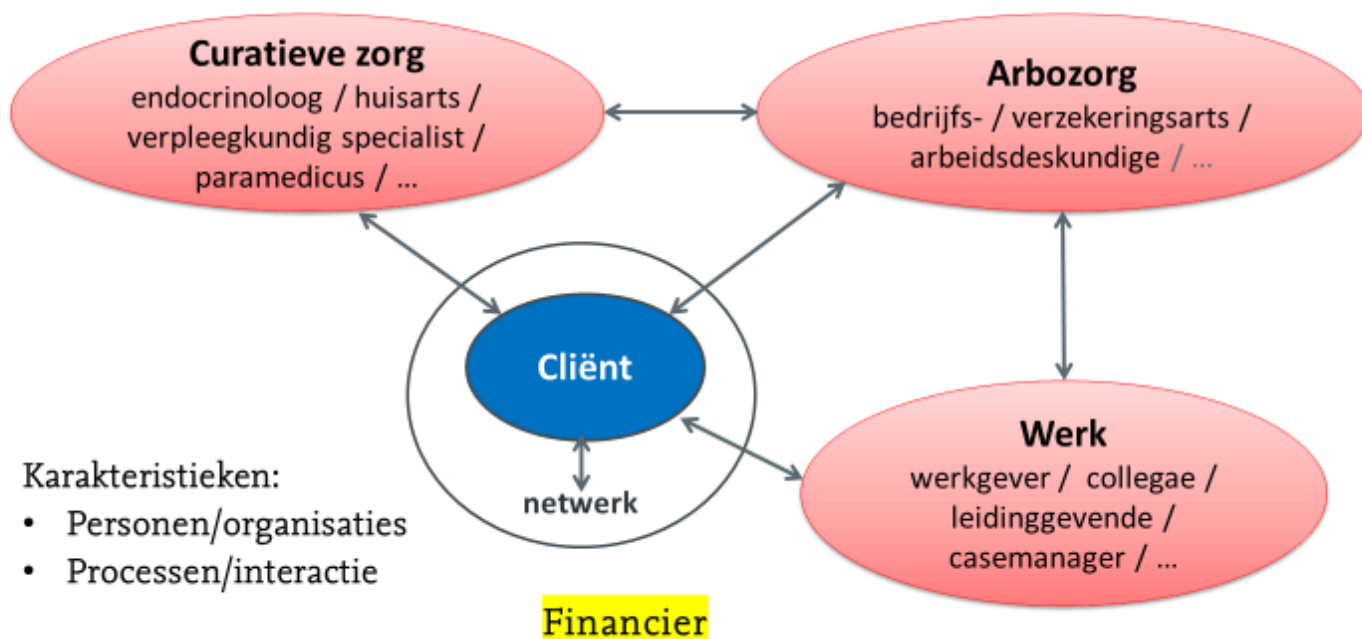
Inventarisatie problemen

Welke problemen rond arbeidsparticipatie komt u tegen in uw praktijk bij mensen met een hypofyse- of bijnieraandoening die nog niet aan bod zijn geweest bij het bespreken van de casus?

Kansen en belemmeringen/obstakels

Welke mogelijkheden en onmogelijkheden zijn er bij het oppakken van deze problemen?

De complexiteit van een arbeidsre-integratietraject komt tot uiting in onderstaand schema. Hierin zijn de meest betrokken actoren opgenomen en de onderlinge verbanden.



De uitkomsten van beide discussies die tijdens het eerste beraad plaatsvonden zijn samengevat in onderstaande tabel. De verschillende elementen zijn geordend op basis van vijf thema's: kennis, eigen regie, proces, perspectief, wet- en regelgeving.

Thema	Elementen
Kennis	<ul style="list-style-type: none">- Individuele diversiteit: ieder mens is anders en reageert anders op bijvoorbeeld medicatie. Dat maakt maatwerk noodzakelijk.- Er zijn geen harde maten over belastbaarheid. Dit is niet goed meetbaar. In het onlangs gestarte project Beschrijving Arbeidsbelastbaarheid & Re-integratie (BAR), wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een instrument voor de beschrijving van de belastbaarheid en de re-integratiemogelijkheden en een daaraan gekoppelde multidisciplinaire leidraad. www.arbeidsdeskundigen.nl/cms/files/2020-10/nieuwsbrief-nvab-nvvg-nvva-25september-2020.pdf- Het inzichtelijk maken van belastbaarheid is ook onderdeel van de kennisagenda bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde.- In Ede loopt in samenwerking met fysiotherapeuten een project om belastbaarheid bij mensen met onder andere sarcoïdose te meten. Wellicht zijn de werkwijze en uitkomsten interessant voor dit project.- Restklachten als gevolg van zeldzame hypofyse- of bijnieraandoeningen, zoals vermoeidheid of concentratieproblemen zijn niet objectief waarneembaar.- Arboprofessionals hebben weinig kennis van zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen.- Medisch specialisten hebben weinig kennis van wet- en regelgeving rond arbeid.- Er is weinig bekend over effecten en follow up van revalidatietrajecten voor mensen met een zeldzame hypofyse- of bijnieraandoening.
Eigen regie	<ul style="list-style-type: none">- Zelf regie, zelf keuzen maken is belangrijk. Dit lukt niet iedereen. Het is voor cliënten soms lastig om eigen klachten onder woorden te brengen. Het hangt onder ander af van de fase in de patiëntreis waarin je zit. Soms heb je het verhaal al vaak verteld en helemaal geen zin om dit te herhalen.- Onbekendheid over de diagnose beperkt de mogelijkheden voor eigen regie. Het geeft onzekerheid. Waar moet je zoeken? Met wie kun je praten?- Attitude van een cliënt is medebepalend voor de uitkomsten. Een goede voorbereiding is het halve werk.- Openheid op het werk (disclosure) over het hebben van een aandoening lijkt vanzelfsprekend, maar is wel afhankelijk van een veilige omgeving.- Samen werken aan re-integratie: cliënt verandert van object naar subject.- Angst voor inkomensverlies, werkloosheid, verandering speelt bij cliënten soms een grote rol bij beslissingen.

Proces	<ul style="list-style-type: none">- Het verhaal van de cliënt zou vertrekpunt moeten zijn voor het handelen van arbeidsprofessionals.- Gedurende het traject verandert begrip van de werkgever voor de situatie van de werknemer soms in onbegrip (het duurt te lang, geen duidelijke informatie, geen zichtbare beperkingen)- Er wordt door arboprofessionals soms te veel gekeken/ gezocht naar zichtbare of meetbare fysieke of psychische beperkingen en te weinig rekening gehouden met niet zichtbare of meetbare beperkingen.- Wie voert de regie in het re-integratietraject?- In de relatie werknemer – werkgever is de gunfactor van belang. Voor veel werkgevers geldt dat ze werknemers die ziek zijn gemakkelijk op een zijspoor zetten. “Zoek maar een passend alternatief.” Dit is lang niet altijd in het belang van de werknemer. Vaak is niet duidelijk wat de overgebleven capaciteiten van een werknemer zijn en welke arbeid daarbij past.- Angst/ onzekerheid bij cliënten om in gesprek te gaan met UWV. Ze begrijpen me niet? Wat wordt er van mij verwacht? Wat zijn de gevolgen?- De relatie met het UWV: het goede gesprek zou hier centraal moeten staan, in plaats van het nu genoemde goede verhaal. Het voeren van een goed gesprek is een wederzijdse verantwoordelijkheid. Je doet het samen.- Als het kan UWV voorkomen. De meeste kansen liggen bij het realiseren van passend werk bij de huidige werkgever (spoor 1). Veel lastiger is het vinden van passend werk bij een andere werkgever (spoor 2).- Een belangrijk aspect is het overdragen van kennis aan elkaar. Hoe zorg je dat je dezelfde taal spreekt.- Timing is cruciaal voor maatwerk en een goed resultaat.- Maatwerk: revalidatietrajecten zijn veelal gericht op vergroten van mogelijkheden in plaats van op behoud van mogelijkheden.
Perspectief	<ul style="list-style-type: none">- Verschuivend beroepsperspectief medische professionals: arbozorg als onderdeel van de behandeling (medisch specialist, verpleegkundige, paramedicus).- Klinisch arbeidsgeneeskundige als onderdeel behandelteam.- Hoe kijkt de patiënt aan tegen dit veranderende perspectief?

Wet- en regelgeving	<ul style="list-style-type: none">- Handelingsperspectief:<ul style="list-style-type: none">o Angst voor gevolgen (cliënt)o Loonsancties voorkomen (werkgever)o Zijn alle verplichtingen nagekomen (verzekeringsarts)o Zorgvuldigheid/ verantwoording (bedrijfsarts)- Late onderkenning (diagnostic delay) leidt ertoe dat de termijnen in de wet- en regelgeving voor arbeidsre-integratie vaak veel tekort zijn.- Toegang tot arbozorg, ondersteuning en begeleiding is beperkt voor een groot deel van de beroepsbevolking, waar onder de ZZP'ers.- Financiering arbozorg als onderdeel behandeling.- Aandacht voor arbeid opnemen in medisch specialistische richtlijnen.- AVG is soms hinderpaal voor optimale gerichte informatie-uitwisseling.
---------------------	---

Verbinden van het zorg- en het arbeidsdomein

Theo Senden (klinisch arbeidsgeneeskundige Radboud UMC)

Dames en heren,

Mij is gevraagd iets te vertellen over mijn ervaringen en ideeën over het verbinden van het curatieve en het arbeidsdomein.

Om te beginnen bij de patiënt: Waar lopen zij tegenaan?

Om te beginnen bij de patiënt: Waar lopen zij tegenaan?

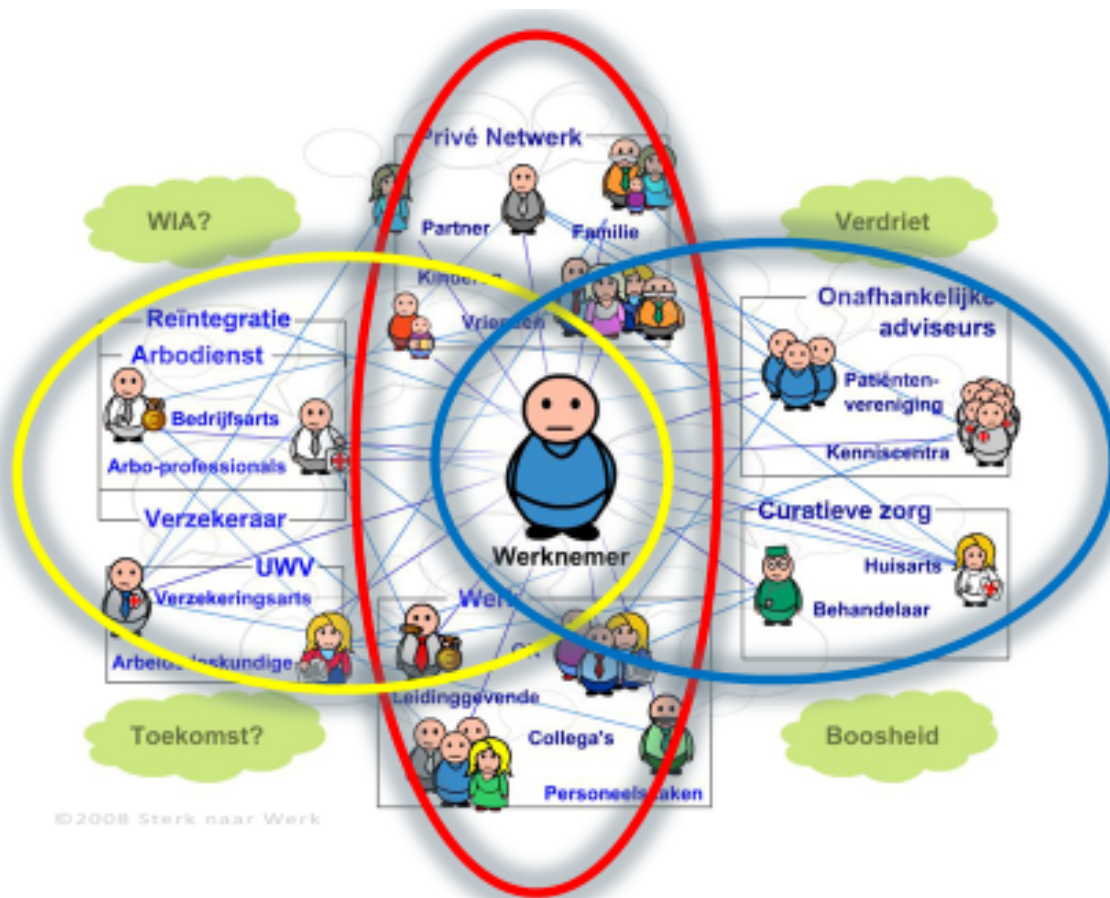
In de eerste plaats tegen de ziekte en zichzelf. Het is lastig om te leven met de deels onzichtbare en moeilijk te plaatsen klachten die je hebt. Alles wat je op je bordje krijgt moet je verwerken (coping).

Daarbij komen de reacties op je werk en uit je omgeving. Daar is niet altijd evenveel begrip.

Een ander probleem dat patiënten ervaren: onvoldoende arbeidsgerichtheid van onze zorg.

Er is gebrek aan aandacht voor de gevolgen voor werk en kennis bij behandelaren over wet- en regelgeving in het arbeidsdomein. Omgekeerd is er gebrek aan kennis in het arbeidsdomein over specifieke ziektebeelden en de gevolgen daarvan voor kunnen werken. Tenslotte ervaren patiënten het systeem waarin ze terecht komen als een ondoorzichtig doolhof van regelgeving, functionarissen en instanties.

(1) De complexe wereld(en) van de zieke werknemer



Dit is het plaatje waar het om gaat. Hier sta je als patiënt in het midden. Naast je privédomein krijg je te maken met het curatieve domein en het arbeidsdomein. Die domeinen hebben hun eigen onvolkomenheden en tussen de domeinen zitten schotten en kloven:

- **Zorgdomein:** onvoldoende aandacht voor en expertise over arbeid
- **Arbeidsdomein:** 4 van de 9 miljoen mensen die werken hebben geen (vaste) werkgever en daarmee slecht toegang tot bedrijfsgezondheidszorg en re-integratiebegeleiding. Voor hen is geen of beperkte ondersteuning beschikbaar. De mensen die wel toegang hebben ervaren onvoldoende kennis over ziektebeelden en de gevolgen voor arbeid en soms handelingsverlegenheid: Wat moeten we hiermee en (daardoor) hoe komen we er zo snel mogelijk vanaf.
- Het arbeidsdomein werkt soms bureaucratisch, daartoe aangezet door wet- en regelgeving. Rapportage en strak volgen van procedures wordt soms doel in plaats van middel.
- En er zitten schotten tussen de domeinen, onder andere door het gebruik van verschillende denkkaders en taal. Een voorbeeld: een neuroloog stuurt over een patiënt met een CVA vanuit zijn referentiekader een brief aan mij met als conclusie: prima hersteld. Ik zie op dat moment een mens voor me staan die al een jaar lang niet heeft kunnen werken. Dat betekent dat er bij de behandeling een stuk gemist is.
- **De kloof:** het voorbeeld van de neuroloog leidt tot verkeerde informatie in het arbeidsdomein met negatieve gevolgen voor patiënt. Gevolg hiervan is dat behandelaren vaak geen of oppervlakkige informatie en dit aan de patiënt overlaten. Het is lastig om deze informatiekloof te overbruggen.

Wat is er nodig?

Persoonsgericht maatwerk. Dat betekent dat er in het behandelteam (toegang tot) arbeidsgeneeskundige expertise moet zijn: wat betekent deze aandoening met de gevolgen voor het kunnen werken, hoe werkt het arbeidsdomein, hoe kijkt een bedrijfsgeneeskundige hier naar en wat heeft die nodig, welke rechten plichten hebben werknemer en werkgever. Maar ook in het behandelteam de discussie aangaan over de vraag: kan die behandeling niet anders, gezien de gevolgen op het gebied van arbeid voor de patiënt.

Dit komt bij elkaar in het project Zorg voor Arbeid in het Radboud UMC. We bieden daar inmiddels al voor 7 ziektebeelden arbeidsgerichte domein-overstijgende netwerkzorg.

- De patiënt is primair de belanghebbende.
- Een klinisch arbeidsgeneeskundige is onderdeel van het behandelteam.
- Arbeidsparticipatie is het behandeldoel.

Dit leidt tot

- Arbo-curatieve samenwerking
- Goede communicatie tussen zorg- en arbeidsdomein
- Ontschotting

Een belangrijk onderdeel van de werkwijze is de inzet van een 'dedicated' verpleegkundige als casemanager voor de patiënt in het proces van behandeling naar werkvloer. We zijn nu bezig met het scholen van verpleegkundigen ten aanzien van het arbeidsdomein, zodat zij de patiënt kunnen ondersteunen bij het overbruggen van de kloof en slechten van de schotten. Ook op tijd inschakelen van arbeidsgeneeskundige expertise is een belangrijk onderdeel van hun taak.

Tenslotte:

maatwerk is het uitgangspunt. De ene patiënt is de andere niet. Gezondheid, persoonlijke voorkeuren en omstandigheden, capaciteiten, sociale omgeving, aard van het werk, positie op de arbeidsmarkt, etc. verschillen van mens tot mens. Dit leidt tot andere oplossingen voor ieder persoon. De kunst is het vinden van de juiste knoppen om aan te draaien en kwaliteit van leven te bevorderen door kansen op optimale participatie te benutten.

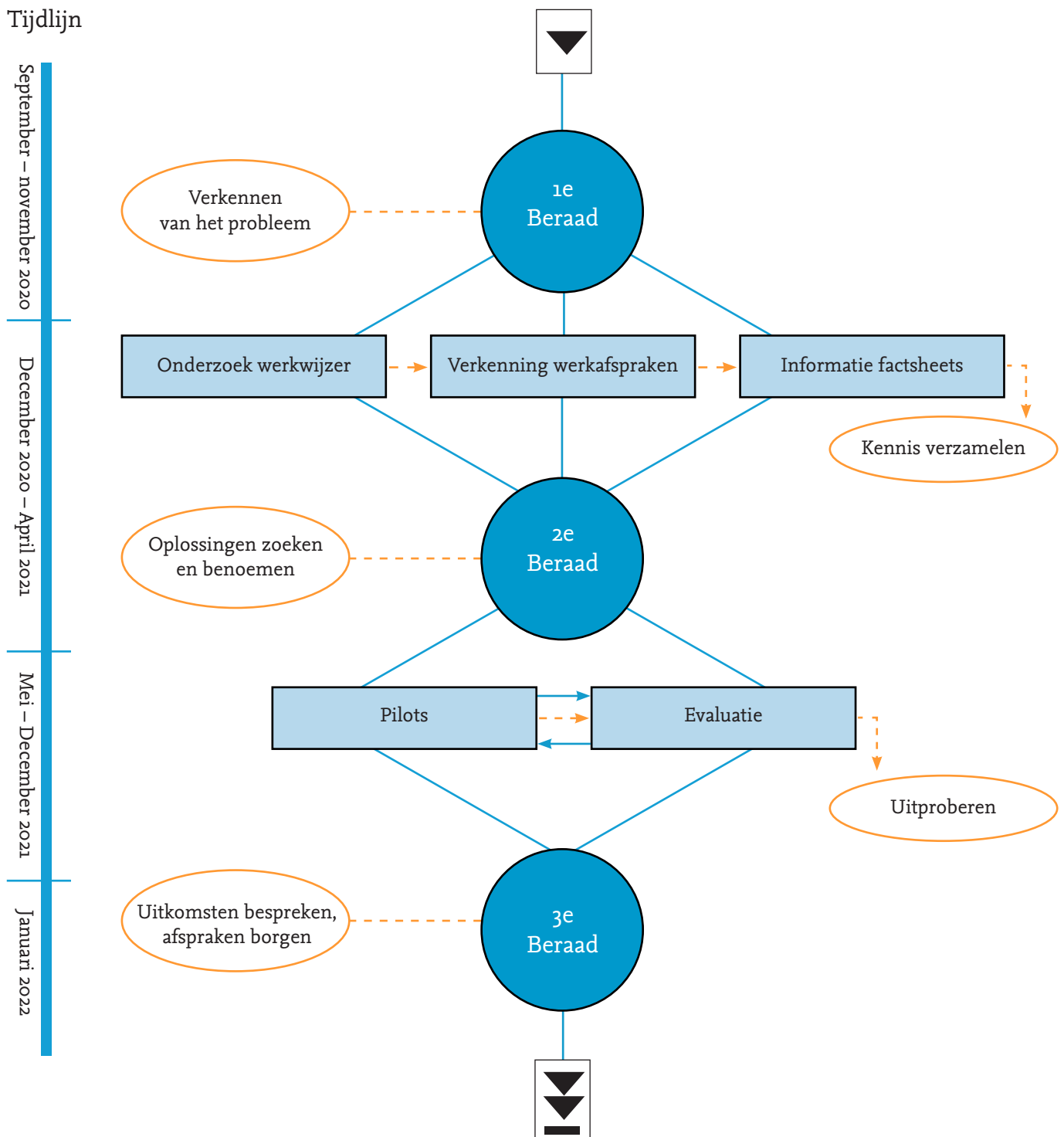
Dank voor uw aandacht.

Het vervolg

Hans Blaauwbroek (projectcoördinator)

Routekaart Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen

Tijdslijn



De route die we hebben uitgestippeld om onze doelen te bereiken heeft drie markeringspunten: de beraden van belanghebbenden. Vandaag is het eerste beraad, gericht op verkenning van het probleem. Het tweede beraad vindt plaats op 8 april 2021 plaats. Dan zoeken en benoemen we oplossingen. Het derde beraad is januari 2022. Dan kijken we of de gekozen oplossingen in praktijk werken.

Tussen het 1e en 2e beraad verzamelen we kennis:

- 1 We onderzoeken de specifieke informatiebehoefte van hypofyse- en bijnierpatiënten op het gebied van arbeidsparticipatie. Dit ter voorbereiding op het opstellen van een 'werkwijzer' voor patiënten. Dit product wordt afgeleid van de werkwijzer voor Q-koortspatiënten.
- 2 We ontwikkelen factsheets voor arboprofessionals over de gegevens van verschillende hypofyse- en bijnieraandoeningen die kunnen samenhangen met problemen in de arbeidsparticipatie. De kunst is hier het bieden van informatie die zo goed mogelijk aansluit bij de behoefte van arboprofessionals.
- 3 De derde lijn is het 'verkennen van werkafspraken.' Hierbij nemen we de cliëntreis door het arbeidsdomein als uitgangspunt. Welke actoren komt de cliënt gedurende deze reis tegen (de raakpunten), welke instrumenten zijn op die momenten ondersteunend en welke afspraken kunnen betrokkenen maken om het proces goed te laten verlopen.

We willen deze producten samen met u en met ondersteuning van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en het Radboud UMC uitwerken. We hopen dat we daarvoor een beroep op u mogen doen.

Bijlage 1: deelnemers

Naam	Achternaam	Achtergrond
Cornelie	Andela	psycholoog-revalidatiearts i.o
Johan	Beun	projectleider
Nienke	Biermasz	medisch specialist
Hans	Blaauwbroek	projectcoördinator
Myckel	Bodt	ervaringsdeskundige
Ronald	Bootsma	ervaringsdeskundige
Lotte	Brinkman	verpleegkundige
Linda	Demmink	ervaringsdeskundige
Bianca	Deug	ervaringsdeskundige
Marjolein	Drent	medisch specialist
Bob	Drooglever	bedrijfsarts
Melchiora	Duifs-Visser	ervaringsdeskundige
Hans	Halmingh	ervaringsdeskundige
Marjoke	Hansen	ervaringsdeskundige, huisarts
Yvonne	Heerkens	voorzitter
Nathan	Hutting	onderzoeker
Michiel	Kerstens	medisch specialist
Mies	Kerstens	verpleegkundig specialist
Muriël	Marks-de Korver	afgevaardigde Bijniervereniging NVACP
Mark	Meijer	ervaringsdeskundige
Peter	van Muijen	verzekeringsarts
Rogier	Mulder	techniek
Jaqueline	Nijenhuis	communicatieadviseur
Alida	Noordzij	ervaringsdeskundige

Naam	Achternaam	Achtergrond
Mark	Schouten	arbeidsdeskundige
Luuk	Schuurmans	ervaringsdeskundige
Theo	Senden	klinisch arbeidsgeneeskundige
Veronica	Siebenga	ervaringsdeskundige
Jolie	Suurmond	vertegenwoordiger Bijniervereniging NVACP
Liesbeth	van Daal	ervaringsdeskundige
Eli	van den Heuvel	arbeidsdeskundige
Karin	van den Heuvel-Smits	ervaringsdeskundige
Pieter	van der Hoeven	ervaringsdeskundige
Lisette	van Kraay	ervaringsdeskundige
Jeannette	van Zee	adviseur Patiëntenfederatie Nederland
Annenienke	Ven	medisch specialist
Patricia	Vigo	ervaringsdeskundige
Martine	Vink	ervaringsdeskundige
Geertje	Vinke	verpleegkundig specialist
Melchiora	Visser	ervaringsdeskundige
Karin	Wijnsouw-Lagerweij	fysiotherapeut

Bijlage 2: **Programma eerste digitale Beraad van belanghebbenden**

Project Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen

Donderdag 19 november 2020, 13.00 – 16.30 uur

12.45 - 13.00 Inloop

13.00 - 13.10 Welkom door dagvoorzitter Yvonne Heerkens

**13.10 - 13.40 Kennismakingsronde
(Pitch jezelf in 20 seconden: wie ben je, wat doe je, waarom doe je mee?)**

13.40 - 14.10 De casus van Renate

Reflectie door

- Annenienke van de Ven, endocrinoloog
- Bob Droogleever, bedrijfsarts
- Karin Wijnsouw-Lagerweij, fysiotherapeut en ervaringsdeskundige
- Mark Schouten, arbeidsdeskundige
- Peter van Muijen, verzekeringsarts

14.10 – 14.40 Interactieve probleemverkenning:
Welke obstakels staan er op de weg naar een integrale benadering van curatieve zorg en arbeidsparticipatie?

14.40 – 14.50 Pauze

14.50 – 15.05 Inleiding Theo Senden (klinisch arbeidsgeneeskundig Radboud UMC)

15.05 – 15.30 Interactieve discussie:
verbinden van het zorg- en arbeidsdomein. Hoe kunnen we gesignaleerde obstakels opruimen? Of kunnen we er omheen?

15.30 – 16.05 Startnotitie en routekaart
- Hebben we het probleem goed en voldoende beschreven?
- Wat is de meest kansrijke route om ons doel te bereiken?

16.05 – 16.15 Minirondvraag

16.15 – 16.30 Vervolg en afsluiting



Werk en chronisch ziek zijn

Arbeidsparticipatie bij zeldzame hypofyse- en bijnieraandoeningen.

Voor in uw agenda
Tweede beraad van belanghebbenden

Donderdag 8 april 2021
13.00 – 16.00 uur

Meer informatie: www.arbeidsparticipatieenchronischziekzijn.nl

Dit project wordt mede mogelijk gemaakt door:

