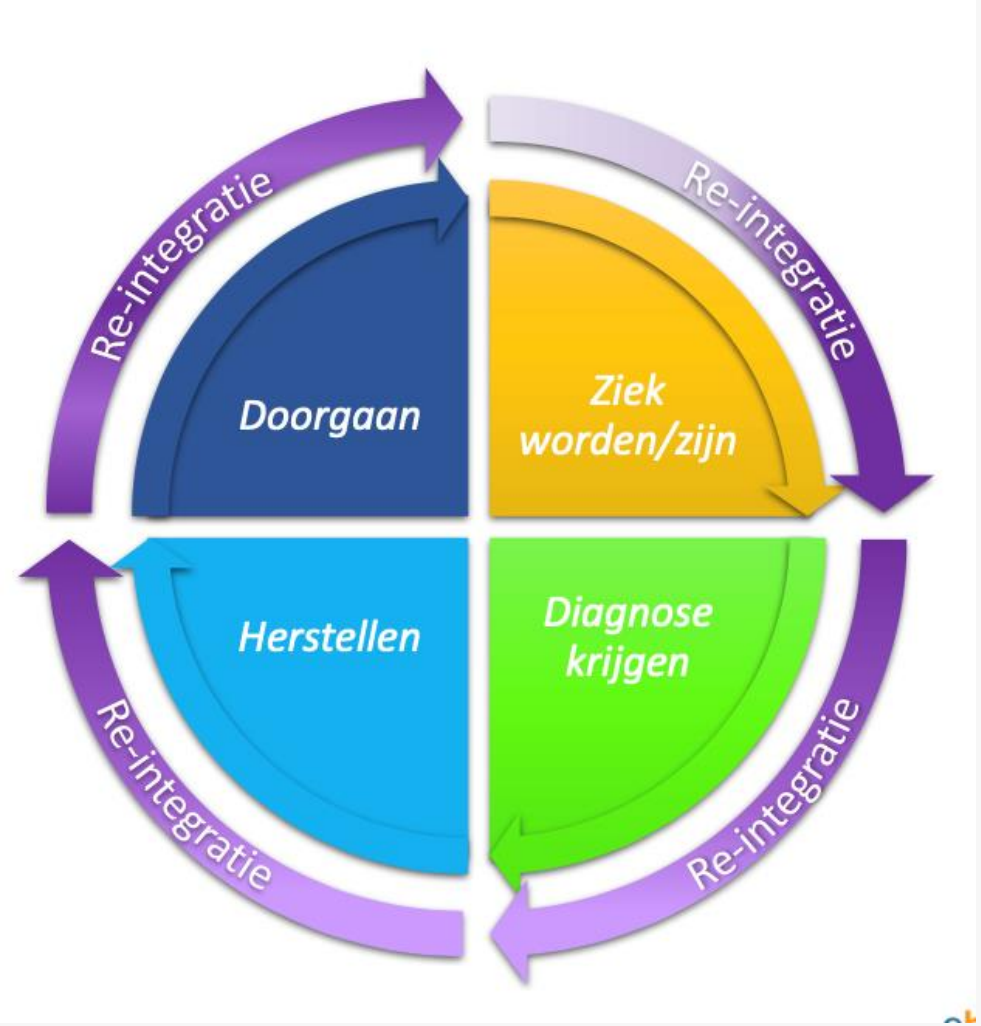
werkwijzer • online

Blijven werken met een chronische aandoening

Oorsprong

- De basis is gelegen in de website voor mensen met Q-koorts, die rijk is aan informatie. Veel content is hergebruikt in werkwijzer.online.
- Toch, het knaagde, vanuit het perspectief van patiënten met een endocriene aandoening.
- Gesprekken met mensen met een bijnier- of hypofyseaandoening gevoerd. Twee ritmes: zorgland (1) en arboland (2).
- Resultaat: over re-integratie bestaat een informatiebehoefte, maar het zorgproces is dominanter.
- Besluit: opbouw van de website moet anders.

Patiëntreis is dominant en re-integratie is er ‘altijd’.
Gevolgen voor de informatiebehoefte



De cliëntreis door arboland - Earlybridge (mei 2021)

De puzzel

We wisten:

- De Wet Verbetering Poortwachter stelt regels aan ziekteverzuim, loondoorbetaling, re-integratie bij eigen werkgever of niet en het heeft een vastgesteld tempo tot 24 maanden. Daarna volgt een ander regime.
- Relatief meer vrouwen krijgen een bijnier- of hypofyseaandoening. De gemiddelde leeftijd is boven de 45 jaar.
- Vertraagde diagnostiek is een feit.
- Klachten van deze aandoening zijn grotendeels aspecifiek. Dit moet ‘iets’ doen bij beoordelingen van het arbeidsvermogen.
- Onbegrip voor klachten en klachten blijven bestaan. Ondanks de behandeling
- Stress is voor niemand goed, maar bij deze patiënten is stress fnuikend.

Voorbeeld

- Relatie naar de knoppen.
- Baan opzeggen, kan het niet aan het is te veel.
- Afnemend gebrek aan draagkracht.
- Geen lichaamsbeweging meer op zoeken, alles met de bus of auto. Geen fiets meer pakken of laat staan sporten.
- Veel opmerkingen over je uiterlijk... Van: Wat ben jij bruin, wat zie je er goed uit, ben je op vakantie geweest? Tot: Je ziet geel/grauw, gaat het wel goed?
- Eet je wel genoeg?
- Ben je alweer misselijk geweest vanochtend? Moet je geen zwangerschapstest doen?
- Waarom eet je zo weinig, het is ongezellig als je zo traag eet.
- Moe, moeier, moeist.
- Sociaal isolement.
- Als je telkens te laat komt op onze afspraken, moet je je afspraken later inplannen want dit kan niet (doktersassistente bij weer een afspraak gemist hebben in de ochtend, kon niet uit bed komen).
- Altijd koud
- Altijd maar braakneigingen in de ochtend. Geen eetlust, geen ontbijt mogelijk.
- Zou het misschien een angststoornis kunnen zijn?
- Antidepressiva lijkt mij passend, het is een depressie en angststoornis.
- Alle vertrouwen sijpelt weg, in jezelf in je lichaam in je geest.
- ''Neem me maar op, of op de PAAZ of op een medische afdeling''.
- Alleen maar huilen, geen verwarring, niks meer aankunnen.
- Van topsport naar boodschappen bestellen en hulp met huishouden omdat ik ''zo depressief en opgebrand was''.
- Familie en partner zijn radeloos met je.
- Je gaat zoeken naar oorzaken voor je achteruitgang, na meerdere bloedonderzoeken was de conclusie: depressie en angststoornis.
- Dus dan maar afpellen; waarom ben ik depressief? waarom kan ik niet meer uit bed? waarom verlies ik mezelf elke dag een beetje meer?
- Van sterk en draagkrachtig, naar een klein hoopje ellende.
- Niks meer eten, behalve bouillon en zoute soepen.
- Afvallen.
- Yoyo effect in emotie.

Twee maatregelen

- Uitgaan van patiëntreis in de zorg met altijd informatie over werk, ziekteverzuim en arbeidsmogelijkheden.
- Uitgaan van ‘veelgestelde vragen’ vanuit het perspectief van de werkende, ziek wordende patiënt.

werkwijzer • online

Blijven werken met een chronische aandoening

Informatiebehoeften niet vervuld

- Mensen zonder diagnose raken uit beeld bij de werkgever en UWV. Wie informeert hen om het dossier te heropenen?
- Mensen gaan minder werken zonder dat er een medische argumentatie aan verbonden is. Op nog onverklaarbare wijze spraken velen geen bedrijfsarts. Hoe komt dit en wie informeert hen?
- Mensen zoeken steeds naar een nieuwe stabiele situatie (financieel afhankelijk van ouders of partner). Wenselijk?
- Onbekend is hoe mensen met een eigen bedrijf of ZZP’ers in deze fases acteren en welke informatiebehoefte daar leeft. Wie helpt hen?
- Onbekend is welk arbeidsvermogen hersteld kan worden als de diagnose is vastgesteld. Welke informatie kan deze mensen helpen op het moment dat er zoveel arbeidskrachten nodig zijn?
- We weten nagenoeg niets over jong volwassenen met een beroepskeuze i.r.t. een bijnier- hypofyseaandoening. Daarover is dus weinig info op de site te vinden

Feedback is welkom!