



## Webinar Werk in richtlijnen

November 2023

# Programma

---

1. Welkom en praktische zaken  
Ilse van Ee
2. Werk in richtlijnen – een generieke module  
Jeannette van de Zon - Patientenfederatie Nederland
3. Werken met een spierziekte  
Charlotte van Esch - Spierziekte Nederland
3. Vragen en afsluiting





# Richtlijn arbeidsparticipatie: werk in de spreekkamer

November 2023

# Agenda:

---

- Waarom aandacht voor arbeidsparticipatie bij Patiëntenfederatie Nederland?
- Wat doet Patientenfederatie Nederland?
- Generieke module arbeid voor medisch specialistische richtlijnen.



# Waarom aandacht voor arbeidsparticipatie?

---



# Werk is van waarde

---

“Als ons werk ertoe doet, geeft dat plezier en voldoening, en als het plezier en voldoening geeft, doet het ertoe.”

Michiel Zonneveld, Plan van de Arbeid 2023, p. 108



# Werkenden ervaren hogere kwaliteit van leven

	Werk +	Werk –
Kwaliteit van leven (overall) op schaal van 10	6,1	5,0
Gezondheid (overall) op schaal van 100	60	47
Ik ben positief over mijn gezondheid	62	51
Ik voel mij lichamelijk gezond	51	36
Ik voel mij psychisch gezond	66	54
Ik voel mij fit genoeg om te doen wat ik wil	52	36
Ik kan met veranderingen en tegenslag omgaan	64	55
Ik leef op een manier die bij mij past	66	50



# Werkenden ervaren minder zorg om inkomen

	Werk +	Werk –
<b>Rondkomen van mijn inkomen</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Gaat goed</li><li>• Kan beter</li></ul>	66% 34%	34% 66%
<b>Mijn werk (betaald en onbetaald)</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Gaat goed</li><li>• Kan beter</li></ul>	62% 38%	23% 77%

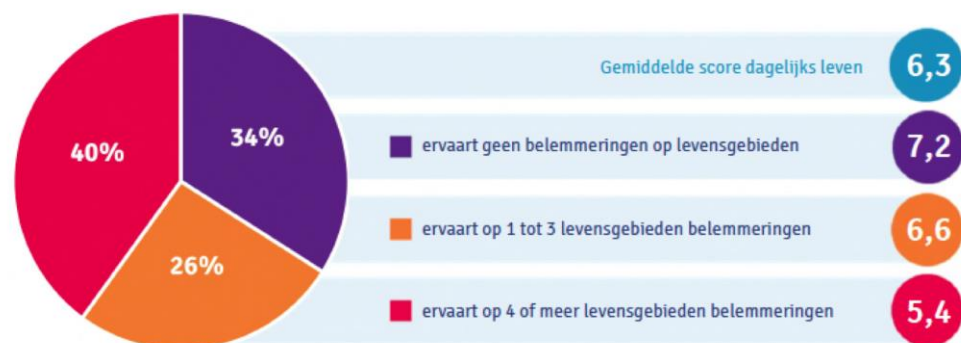




# Werkenden ervaren prettiger dagelijks leven

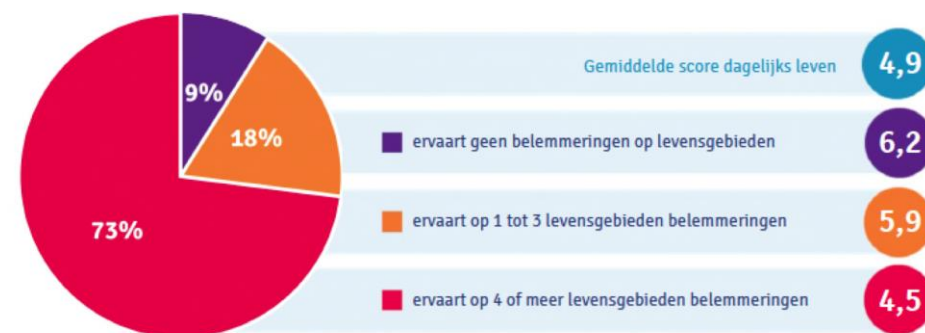
## Belemmeringen in het dagelijks leven

Met passende hulp en/of hulpmiddelen ervaren mensen minder belemmeringen. Veel mensen die belemmeringen ervaren, zien mogelijkheden om hun eigen situatie te verbeteren. Mensen met een chronische aandoening of beperking die werken geven aan op hoeveel levensgebieden het goed gaat en op hoeveel het beter kan.



## Belemmeringen in het dagelijks leven

Met passende hulp en/of hulpmiddelen ervaren mensen minder belemmeringen. Veel mensen die belemmeringen ervaren, zien mogelijkheden om hun eigen situatie te verbeteren. Mensen met een chronische aandoening of beperking die niet werken geven aan op hoeveel levensgebieden het goed gaat en op hoeveel het beter kan.



# Chronisch ziek 20 tot 65 jaar

---

- 2020: 2,8 miljoen werkenden een chronische aandoening (lichamelijk of psychisch).

>> 25% van de werkende populatie.

- Q4 2021: ongeveer 775.000 mensen arbeidsongeschikt .

>> 8,3% van de Nederlandse beroepsbevolking.



# Wat doet Patiëntenfederatie Nederland op het gebied van arbeidsparticipatie?

---



# Werk in de zorg, zorg in het werk

---

Doel: Mensen met een "chronische" aandoening aan het werk houden.

- Belangenbehartiging – patiëntparticipatie
- Lobby >> Beschikbaarheid arbo-curatieve zorg voor iedereen
- Zorg in het werk >> ERIRE, BAR, richtlijnen
- Centraal informatiepunt
- Werk in de zorg >> generieke module arbeid voor MSZ richtlijnen, PGO



# Centraal Informatiepunt Chronisch Ziek en Werk



Snel naar:

Ik ben chronisch ziek, wat betekent dat voor mijn werk?

Wat vertel ik op mijn werk over mijn ziekte of aandoening?

Wat heb ik nodig om te (blijven) werken?

(Ander) werk vinden met een chronische ziekte of aandoening

De eerste twee jaar na ziekmelding

Twee jaar ziek en dan?

Ervaringen uitwisselen

Wie doet wat voor mij?

Rechten en plichten als zieke werknemer

Wat gebeurt er met mijn inkomen?

Wie denkt mee over mijn situatie?

Ervaringen

Tips voor het gesprek met je werkgever en bedrijfsarts of arbo-arts

Dit doen wij



# Centraal Informatiepunt Chronisch Ziek en Werk



- Doel: uitval voorkomen
- 1 centraal punt dat verwijst naar praktische info
- Bestaande tools en informatie goedgekeurd door stakeholders
- Curatie door PFN en stakeholders
- Ontsluiten informatie via diverse kanalen
- <https://www.patientenfederatie.nl/over-de-zorg/werken-met-chronische-ziekte>



# werkgevers bijna evenveel invloed op arbeidsparticipatie als werknemers

- "de aandoening is binnen werknemerskenmerken best belangrijk als verklarende factor om aan het werk te blijven, maar overall hebben werkgeverskenmerken bijna evenveel invloed op het aan het werk blijven als werknemerskenmerken"
- 10% van totale variatie in werkbehoud na WIA beoordeling verklaard door kenmerken werkgevers
- 13% van de totale variatie verklaard door die van werknemers



# Zorg in het werk, werk in de zorg

**“His boss modified it so he could keep his job...”**





# Generieke module arbeid voor medisch specialistische richtlijnen: werk in de zorg

- Doel
- Ontstaan
- Proces
- Inhoud
- Implementatie



# Doel: werk meenemen in diagnose, behandeling en uitkomsten

Kan ik met mijn  
ziekte blijven  
werken?

Kan ik tijdens mijn  
behandeling werken?

Wat kan ik vertellen  
op mijn werk?



# Ontstaan: vanuit patiëntperspectief

---

- Eerste plan en budget vanuit patiënten
- Vervolgens de specialisten met plan en budget
- Hierna de uitvoering



# Proces: nog niet gestroomlijnd

- Zoeken hoe samenwerken bij ziekte-overstijgende module
- Meerdere specialismen: oa orthopeden, dermatologen, neurologen, bedrijfsartsen
- Meerdere beroepsgroepen: oa specialisten, verpleegkundig specialisten, psychologen, maatschappelijk werkers
- Meerdere patientorganisaties, uiteenlopende ziekten en verloop ziekten.
- Nu in laatste fase, commentaar verwerken en autorisatie



# Vorbereitung:

---

GGZ Leidraad Arbeid als medicijn (2017); Richtlijn *Chronisch ziek en werk* (2016); *Zorgmodule Arbeid* (CBO, 2014); Richtlijn *hartrevalidatie* (2011); Richtlijn *Lumbosacraal Radiculair Syndroom* (2020); Richtlijn *Lymeziekte*, (2013); Richtlijn *Multiple Sclerose* (2021); Richtlijn *Niet-aangeboren hersenletsel* en arbeid (2021); Richtlijn *Reumatoïde artritis* (2019); *Reumatoïde artritis* en participatie (in arbeid) (2015); Richtlijn *Ziekte van Parkinson* (2020).



# Inhoud:

---

- Arbeid in de spreekkamer
- Organisatie van arbeidsgerichte zorg
  
- Ook: toekomstvisie op arbeidsgerichte zorg



# Inhoud:

---

## Arbeid in de spreekkamer:

- Bespreek werk door kort een aantal vragen te stellen: wat voor werk doet u? heeft u vragen over werk(en) in relatie tot uw klachten/ziekte? Heeft u behoefte aan verdere begeleiding?
- Neem - in het kader van samen beslissen – bij besluiten rondom diagnostiek en/of behandeling gevolgen voor werk als mogelijke uitkomst mee.
- Benoem expliciet dat geadviseerde leefregels ook kunnen gelden voor werk.
- Als aan de orde, geef proactief informatie ([thuisarts.nl/patientenorganisatie](https://thuisarts.nl/patientenorganisatie)) over werk in relatie tot aandoening.



# Implementatie: uitdaging

---

- E-learning (FMS)
- Zorgverleners brengen het onder de aandacht bij congressen, oa middels filmpjes
- Patiënten informatie (Thuisarts)
- Patiënten activeren door zelf werk te bespreken (voorlichting via patiëntenorganisaties)





# Implementatie: patiëntorganisaties

---

- Informeer dat er een relatie tussen gezondheid en werk kan zijn; wat van zorgverleners verwacht mag worden rondom werk en welke vragen gesteld kunnen worden;
- Informeer dat bij samen beslissen, werk meegenomen kan worden;
- Informeer dat medische gegevens alleen met BIG-geregistreeerde professionals gedeeld mogen worden en dat hier schriftelijke toestemming voor nodig is (doel, de onderwerpen/vragen en de te delen informatie moeten expliciet zijn);



# Nog vragen?

---

Jeannette van Zee

[j.vanzee@patientenfederatie.nl](mailto:j.vanzee@patientenfederatie.nl)

0651077437

Patientenfederatie Nederland





# SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Presentatie 21 november - PFN

Charlotte van Esch, MSc - kwaliteit van zorg



# Inleiding



Eén van de doelstellingen van Spierziekten Nederland is het bevorderen van effectief wetenschappelijk onderzoek. Effectief onderzoek kan niet zonder de inbreng van mensen met een spierziekte en hun naasten (bijvoorbeeld ouders/partners).



Welk onderzoek naar spierziekten vinden mensen met een spierziekte belangrijk? Dat inventariseerde Spierziekten Nederland in mei en juni 2023 bij haar leden via een enquête.



In totaal hebben **1058 leden** de enquête ingevuld. Ongeveer **85% van de respondenten** heeft zelf een spierziekte. De resultaten van de enquête worden op de volgende dia's weergegeven.

# Top 10



*Deze 10 onderwerpen vinden onze leden het belangrijkste voor kwaliteit van leven onderzoek*



**1. Bewegen (onderzoek naar effect bewegen en training)**



**2. Vermoeidheid**



**3. Pijn**



**4. Mobiliteit en persoonlijke verzorging**



**5. Deelname aan maatschappij: (participatie): onderwijs, sport, hobby, werk**



**6. Aan het werk blijven**



**7. Alternatieve therapieën (onderzoek naar bijvoorbeeld acupunctuur, supplementen, osteopathie).**



**8. Psychologische impact van mijn spierziekte/ mentaal welzijn.**



**9. Onzichtbaarheid van spierziekten.**



**10. Arm-hand functie (onderzoek naar verbeteren en ondersteunen armhandfunctie).**

# Top 10



*Deze 10 onderwerpen vinden onze leden het belangrijkste voor kwaliteit van leven onderzoek*



**1. Bewegen (onderzoek naar effect bewegen en training)**



**2. Vermoeidheid**



**3. Pijn**



**4. Mobiliteit en persoonlijke verzorging**



**5. Deelname aan maatschappij: (participatie): onderwijs, sport, hobby, werk**



**6. Aan het werk blijven**



**7. Alternatieve therapieën (onderzoek naar bijvoorbeeld acupunctuur, supplementen, osteopathie).**



**8. Psychologische impact van mijn spierziekte/ mentaal welzijn.**



**9. Onzichtbaarheid van spierziekten.**



**10. Arm-hand functie (onderzoek naar verbeteren en ondersteunen armhandfunctie).**

# Conclusie



Werk is een heel belangrijk thema!





# Projecten rondom werk





# Bedrijfsartsenbrochures



- **Aanleiding**
  - Spierziekten zijn zeldzaam
  - Bedrijfsarts heeft over het algemeen weinig kennis van spierziekten
  - Focusgroep bijeenkomst: wat vinden onze leden belangrijk?  
Welk informatie mist er op dit moment?

# Bedrijfsartsenbrochures



- Begonnen met een pilot - 4 aandoeningen
- Eerdere goede ervaringen met brochure voor huisarts samen met NHG/VSOP.
- Samenwerking beroepsvereniging NVAB
- Mede mogelijk gemaakt door Innovatiefonds zorgverzekeraars



# Principe: patiënt is informatiedrager



## HULPVERLEENERS WETEN WEINIG OVER ZELDZAME AANDOENINGEN

Door: Erik van Uden  
20 februari 2013

Een dokter kan niet alles weten over 7000 zeldzame ziekten. Maar wat als een patient met een zeldzame ziekte zich meldt? De oplossing: de patiënt wordt de informatiedrager

Er is steeds meer bekend is over de behandeling van zeldzame ziekten, maar die kennis komt vaak niet veel verder dan de superspecialisten in academische centra. Wanneer mensen met een zeldzame ziekte een beroep doen op huisarts, fysiotherapeut of arbeidsdeskundig, dan weten deze vaak niet hoe te handelen - een onbevredigende situatie voor zowel patiënt als hulpverlener. Op dinsdagmiddag 26 februari bespreken deskundigen bij ZonMW in Den Haag de oplossing: maak van de patiënt de informatiedrager.

### Zeldzame ziekten komen veel voor

Er zijn naar schatting 7000 zeldzame ziekten. Het gaat steeds om kleine groepen patiënten, die echter met elkaar toch 10 tot 15 procent van de patiëntenpopulatie uitmaken. Hoe vreemd het ook klinkt: zeldzame ziekten komen vaak voor. Het probleem met de onbekendheid treft dan ook veel meer mensen dan je zou denken.

### Juiste plaats, juiste moment

Gelukkig wordt er wereldwijd steeds meer onderzoek gedaan naar zeldzame aandoeningen. De kennis over de behandeling en begeleiding van patiënten groeit. Maar voor hulpverleners is de juiste behandelinformatie nauwelijks te vinden. Internet is een doolhof met vooral veel overvloedige en onbruikbare informatie. Toch is het probleem vrij simpel op te lossen: zorg voor informatie toegesneden op de behoefte van de betreffende hulpverlener, voorzie die van een keurmerk, zoals het logo van de betrokken



# Implementatie



- Patiënt brengt zelf de informatie mee naar de bedrijfsarts
- De brochures zijn gepubliceerd op de site van het NVAB en op website spierziekten Nederland
- Gratis toegankelijk



# Toekomst



- Nieuwe brochures?
- Gezamenlijk in optrekken?
- Projectmatig



## WERKEN, SCHOOL EN SPELEN

Ergotherapie bij  
spierziekten

Werken, school en  
spelen

Vermoeidheid en pijn

Zitten en liggen

Vergoeding  
ergotherapie

Hulpmiddelen en  
(woning)aanpassingen



### Ergotherapie kan van betekenis zijn bij:

- dagelijks functioneren thuis, op school of op je werk
- aanpassingen thuis, op school of op je werk
- aanleren van een goede zit- en lighouding
- het goed verdelen van je energie en het leren omgaan met **vermoeidheid**
- verminderen van **pijn**
- voor kinderen: aangepast spelen
- aanmeten / laten uitproberen van **hulpmiddelen**

### Werken

Je spierziekte kan van invloed zijn op je werk. Een ergotherapeut denkt met je mee hoe jij optimaal kunt functioneren in je werk en wat je daarbij nodig hebt. Soms moeten er aanpassingen worden gedaan aan de werkplek of zijn er bepaalde hulpmiddelen nodig. Het kan ook gaan over je energieverdeling gedurende de dag.

Meer over [werken met een spierziekte](#) >

Op verschillende locaties in Nederland kun je de training [Jobgrip](#) volgen. De groepstraining helpt je zo lang mogelijk je werk te behouden, vergroot je tevredenheid op het werk of het naar tevredenheid afbouwen van je werk.



# Vragen?

[Charlotte.van.esch@spierziekten.nl](mailto:Charlotte.van.esch@spierziekten.nl)