

Rapport

Werk in de spreekkamer

Een onderzoek over het bespreekbaar maken van werk in combinatie met een chronische aandoening of een langdurige ziekte met zorgverleners in een ziekenhuis of behandelcentrum

juli 2023

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.1	Introductie	1
1.2	Interpreteren van de resultaten	1
1.3	Opzet vragenlijst	1
2.	Profiel deelnemers	2
2.1	Deelnemers aan het onderzoek	2
2.2	Achtergrond deelnemers algemeen	2
2.3	Achtergrond deelnemers werk	4
3.	Resultaten	5
3.1	Deelnemers die geen gesprek hebben gehad	5
3.2	Deelnemers die wel een gesprek hebben gehad	9
3.3	Veranderingen aan het werk door ziekte/aandoening	15
3.4	Resultaten in het licht van achtergrond deelnemers	17
4.	Conclusies	19
5.	Aanbevelingen	21

1. Inleiding

1.1 Introductie

Patiëntenfederatie Nederland maakt samen met specialisten en bedrijfsartsen een richtlijn voor medisch specialisten over werken met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Daarom zijn we benieuwd naar de ervaring van mensen met een chronische aandoening of langdurige ziekte met het bespreken van werk in de spreekkamer. In hoeverre wordt er door mensen met de zorgverleners in het ziekenhuis of behandelcentrum gesproken over de invloed van hun aandoening op hun werk of andersom, van hun werk op hun aandoening? De uitkomsten van het onderzoek worden gebruikt voor de richtlijn "Meer mens, minder patiënt: generieke module arbeid voor medisch specialistische richtlijnen."

Dit onderzoek is uitgevoerd in maart 2022. Er deden 313 mensen mee aan het onderzoek.

1.2 Interpretieren van de resultaten

Het onderzoek is uitgezet onder Het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland. Dit is een vaste groep van ruim 23.000 mensen met veel ervaring met de zorg. Het Zorgpanel is niet representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

Naast een oproep in het Zorgpanel hebben ook een aantal andere patiëntorganisaties en patiëntfederaties een oproep gedaan onder hun leden om de vragenlijst in te vullen. Het ging om de volgende organisaties: Crohn en Colitis NL, ReumaZorg Nederland, Oogvereniging, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Vereniging van Mensen met Brandwonden, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Hoofdpijnnet, Osteoporose Vereniging, Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), Long Alliantie Nederland (LAN).

1.3 Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende onderdelen:

- Inclusievragen
- Deelnemers die geen gesprek hebben gehad
- Deelnemers die wel een gesprek hebben gehad
- Veranderingen in het werk door ziekte/aandoening
- Resultaten in het licht van achtergrond deelnemers

Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor kunnen de aantallen variëren van deelnemers die een vraag hebben ingevuld. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord kunnen geven.

2. Profiel deelnemers

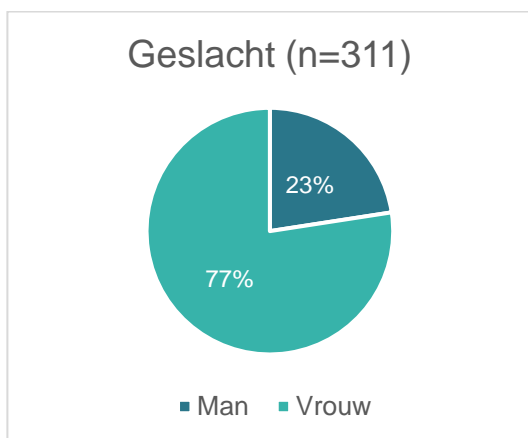
2.1 Deelnemers aan het onderzoek

In totaal hebben 749 mensen aan dit onderzoek deelgenomen. 313 mensen vielen in de doelgroep. De doelgroep bestaat uit mensen met een chronische aandoening van wie de diagnose door een medisch specialist in een ziekenhuis of behandelcentrum is gesteld in de afgelopen 5 jaar. Zij waren ten tijde van de diagnose werkzaam. Onder chronische aandoening worden ook langdurige klachten of beperkingen van een aandoening waarvan je kan genezen verstaan, of klachten of beperkingen die zijn overgebleven n.a.v. een doorgemaakte ziekte (bijvoorbeeld kanker).

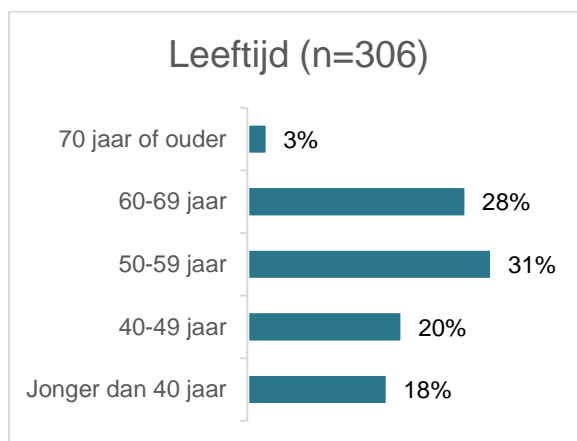
2.2 Achtergrond deelnemers algemeen

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

- 23% van de deelnemers is man, 77% is vrouw.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 52 jaar.

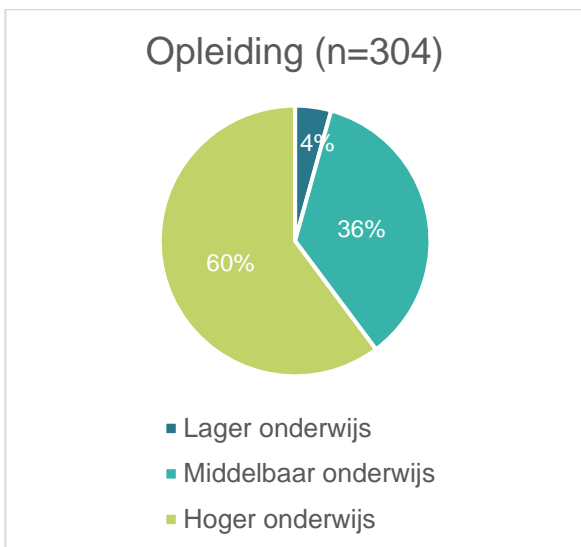


Figuur 1

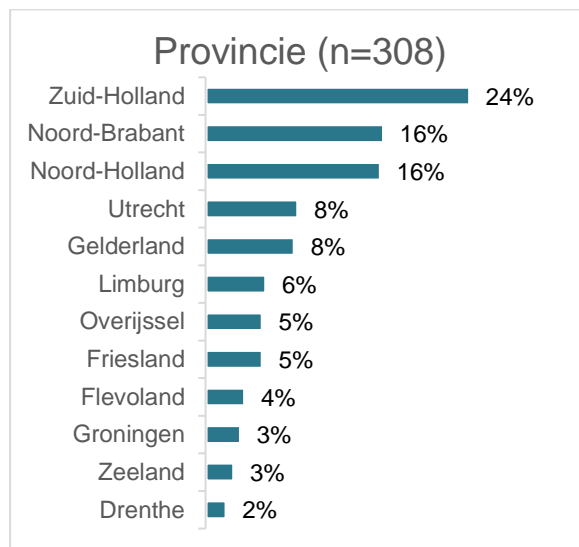


Figuur 2

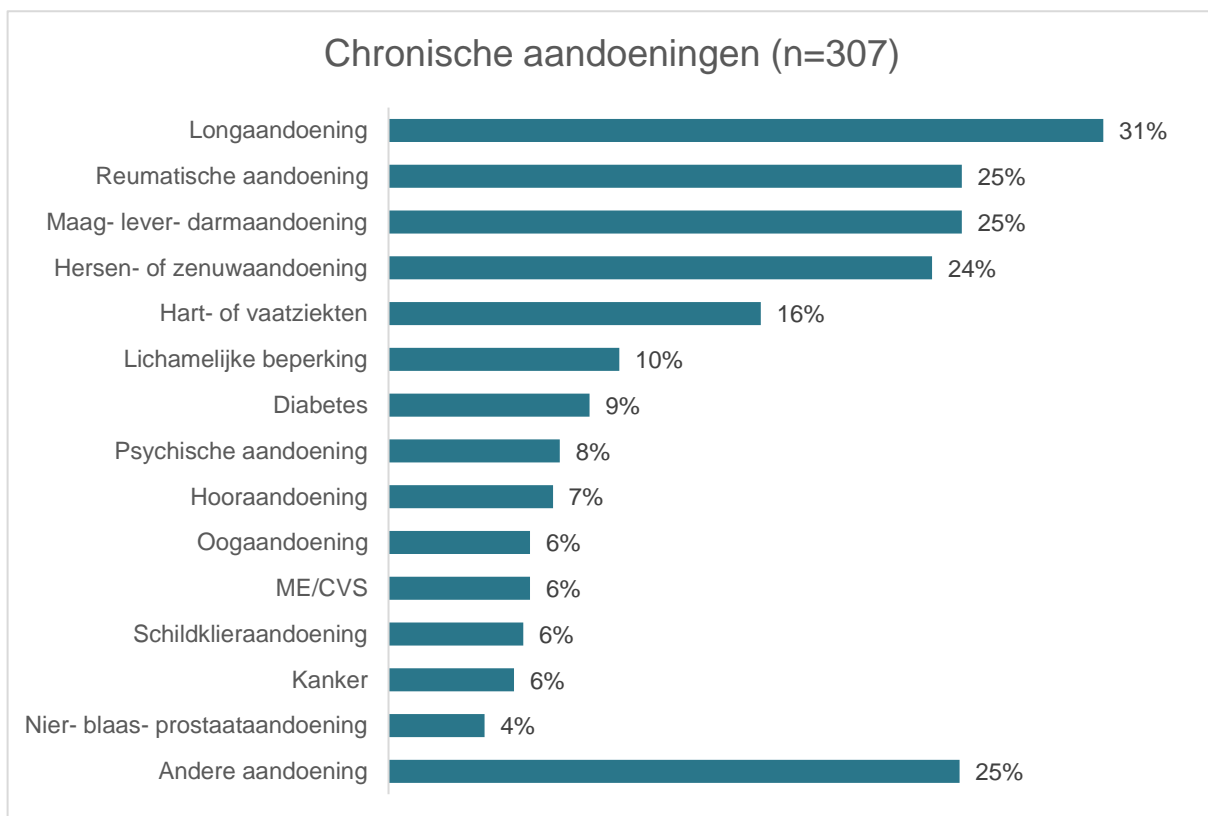
- Van de deelnemers is 4% lager opgeleid, 36% middelbaar opgeleid en 60% hoger opgeleid.
 - Lager opgeleid: deelnemers met geen onderwijs afgerond, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar opgeleid: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs of voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs of post academisch onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (24%), Noord-Holland (16%) en Noord-Brabant (16%).
- Van de deelnemers heeft iedereen één of meer chronische aandoeningen. Bij de deelnemers komen longaandoeningen (31%), reumatische aandoeningen (25%), maag-darm-lever- aandoeningen (25%) en hersen- of zenuwaandoeningen (24%) vaak voor. Bij de antwoordmogelijkheid 'andere aandoening' worden nog diverse andere aandoeningen genoemd. Denk hierbij bijvoorbeeld aan osteoporose, spierziekten, auto-immuunziekten en huidaandoeningen.



Figuur 3



Figuur 4

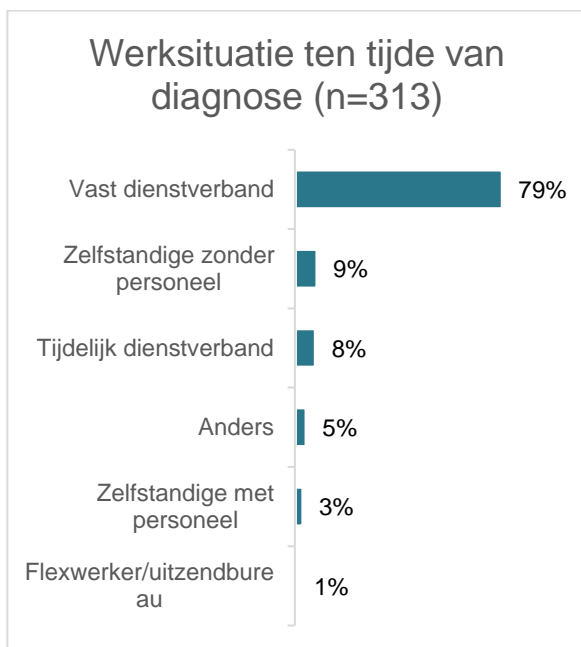


Figuur 5 Meerdere antwoorden mogelijk

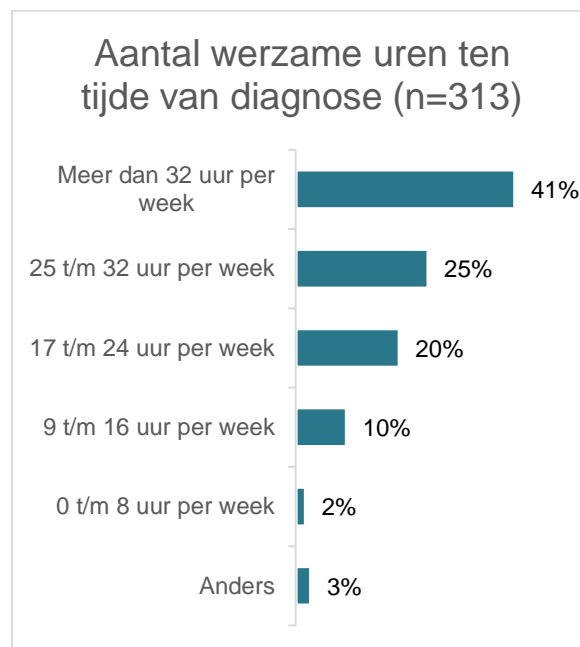
2.3 Achtergrond deelnemers werk

Het profiel van de deelnemers wat betreft werk is als volgt samen te vatten:

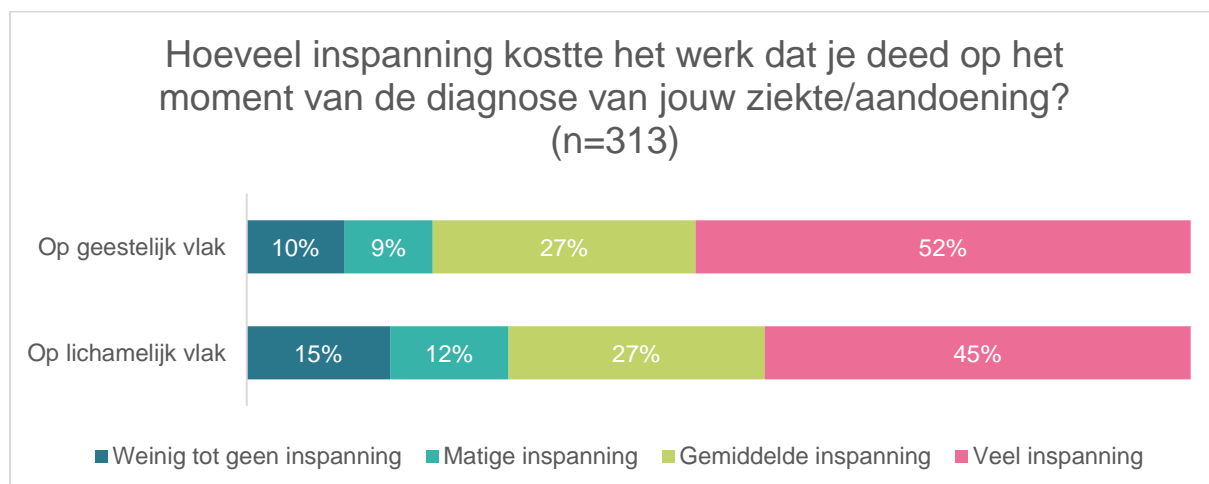
- Op het moment van de diagnose van de aandoening hadden de meeste mensen een vast dienstverband (79%), en zij waren op dat moment meestal parttime werkzaam (57%).
- Het werk dat mensen deden vroeg ten tijde van de diagnose in 52% veel geestelijke inspanning en in 45% veel lichamelijke inspanning.



Figuur 6 Meerdere antwoorden mogelijk.



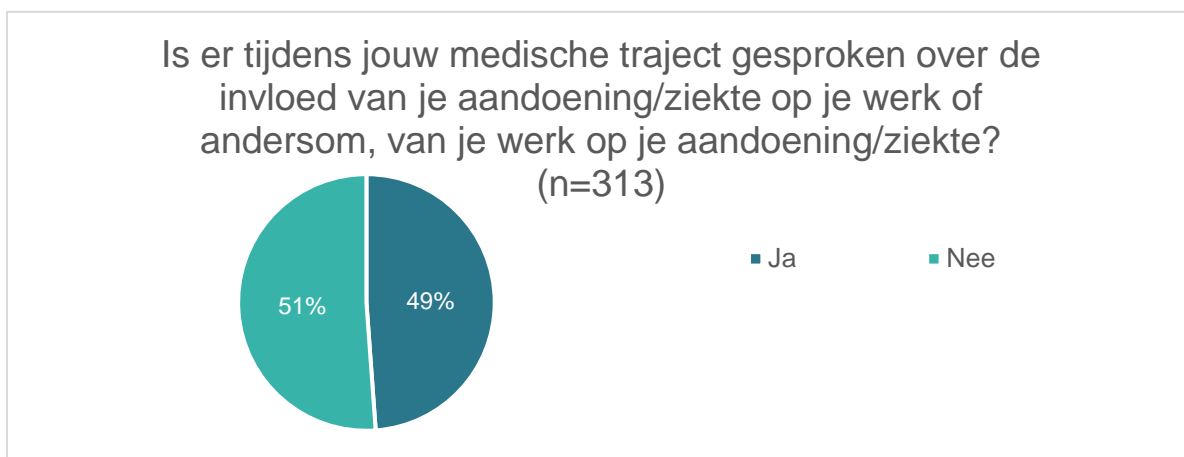
Figuur 7



Figuur 8

3. Resultaten

Als eerste is er aan de deelnemers gevraagd of zij tijdens het medische traject gesproken hebben over de invloed van hun aandoening/ziekte op hun werk, of andersom. Het ging hierbij om een gesprek met een medisch specialist of andere zorgverlener in het ziekenhuis of behandelcentrum. Het gaat dus niet om een gesprek met de huisarts, de bedrijfsarts of de verzekeringsarts. 49% van de deelnemers heeft daar inderdaad over gesproken met een medisch specialist of andere zorgverlener. Na deze vraag werden de groepen opgesplitst.



Figuur 9

3.1 Deelnemers die geen gesprek hebben gehad

Aan de deelnemers die aangeven dat er niet over werk is gepraat in de spreekkamer, is gevraagd waarom dat niet gebeurd is. Ze konden hierbij meerdere redenen opgeven. Het vaakst wordt genoemd dat de zorgverlener het niet ter sprake bracht (67%), maar deelnemers hebben er zelf ook niet altijd aan gedacht (19%). Soms was er geen tijd om dit te bespreken (14%). In de categorie anders werd soms benoemd dat het onderwerp wel aangestipt werd maar dat de zorgverlener er niet dieper op inging.



Figuur 10. Meerdere antwoorden mogelijk.

Van de deelnemers die geen gesprek hebben gehad had twee derde (68%) dit wel gewild. Deelnemers konden daarbij toelichting geven. De deelnemers die wel een gesprek hadden gewild geven vaak aan

dat ze de gevolgen voor hun werk dan beter hadden geweten, waar ze op moesten letten en wat hun vooruitzichten waren. Sommigen geven ook aan dat ze graag ervaringen van andere patiënten hadden gehoord.

Had je het wel over werken in combinatie met je aandoening/ziekte willen hebben bij het medische traject in het ziekenhuis of behandelcentrum? Ja, want: (n=108)

- "Werk is belangrijk voor mij. Maar door mijn ziekte is volhouden waarschijnlijk niet meer mogelijk".
- "Het is lastig om op een goede manier werk te combineren met chronische migraine. Ik had daar graag over gepraat. Mijn ziekenhuis deed nota bene mee aan een trial over werk bespreken op de hoofdpijnpoli, maar het is dus niet gebeurd."
- "Ik werk zelf in de verpleging en wil weten of ik mijn werk nog naar behoren kan uitoefenen zonder te vaak en te lang uit te vallen."
- "Ik heb wel aangegeven veel last van vermoeidheid te hebben, dit heeft invloed op privé en werk en dient dus besproken te worden."
- "Ik had graag meer over ervaringen van anderen gehoord. Het heeft nogal impact gehad om het zelf uit te zoeken."
- "Onduidelijk was hoe het mijn werk zou kunnen beïnvloeden en wat ik dan het beste kon doen"
- "Dan weet je beter wat je van jezelf mag vragen. En kun je dit ook bespreken met je leidinggevende."
- "Ik kende de ziekte niet en wist daarom ook niet de gevolgen."
- "Wat evt. consequentie het zal zijn, en waar ik op moet letten."
- "Achteraf realiseerde ik me dat het wel consequenties heeft."

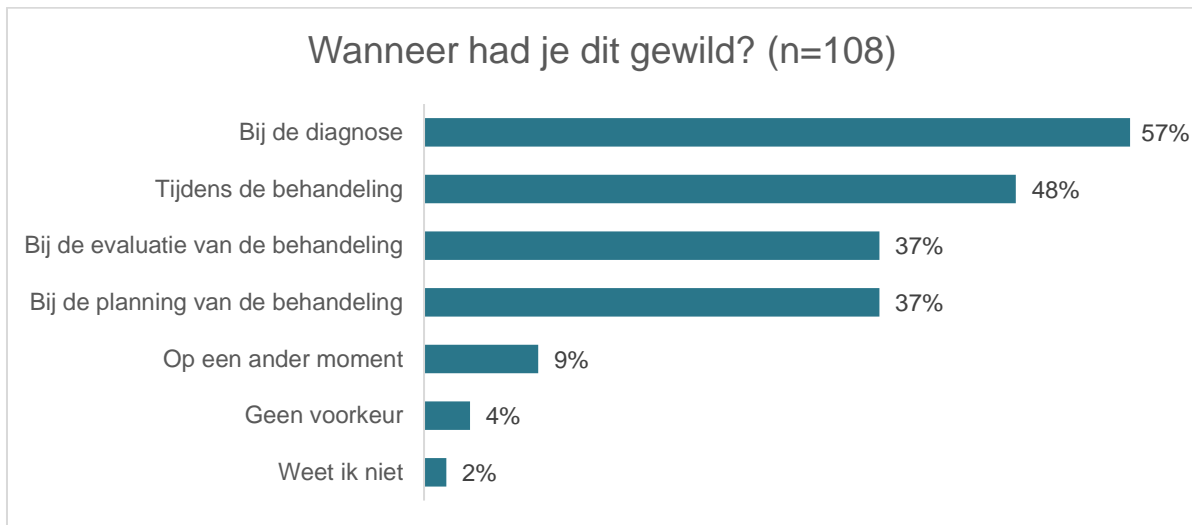
Deelnemers die geen gesprek wilden over werken in combinatie met hun ziekte/aandoening geven vaak aan dat ze dit niet wilden omdat het niet van toepassing was op hun situatie. Bijvoorbeeld omdat het al snel duidelijk was dat iemand niet meer kon werken, of juist op het werk geen last had van de aandoening.

Had je het wel over werken in combinatie met je aandoening/ziekte willen hebben bij het medische traject in het ziekenhuis of behandelcentrum? Nee, want: (n=52)

- "Het gaf eigenlijk niet zo veel problemen op mijn werk."
- "Het verloop van de aandoening is niet te voorspellen."
- "Uit angst om mijn baan te verliezen."
- "Ik was vooral bezig met revalideren. Dubbeltaken lukten me niet, te snel vermoeid, korte concentratieboog, dus werken was gewoon geen optie. Eerst beter worden."
- "Als zzp-er moet ik dat zelf oplossen."
- "Ik was al met ander werk begonnen vanwege deze aandoening."
- "Vind ik niet nodig."
- "Moet dat toch eerst zelf uitvinden."
- "Met mijn werk had ik weinig last van mijn aandoening."
- "Ik werk al jaren met meerdere chronische aandoeningen."
- "De arts kan wel iets willen maar verzekeringsartsen denken daar anders over."
- "Was toen nog niet van toepassing."

Aan de 108 deelnemers die wel een gesprek hadden gewild, maar niet hebben gehad, is doorgevraagd op welk moment en met welke zorgverlener zij dit dan hadden gewild in het ziekenhuis of behandelcentrum. Ook is gevraagd waar ze het dan over hadden willen hebben.

De meeste deelnemers wilden dit niet op één moment, maar op meerdere momenten in het traject. Voornamelijk bij de diagnose (57%) en in verschillende fases van de behandeling.



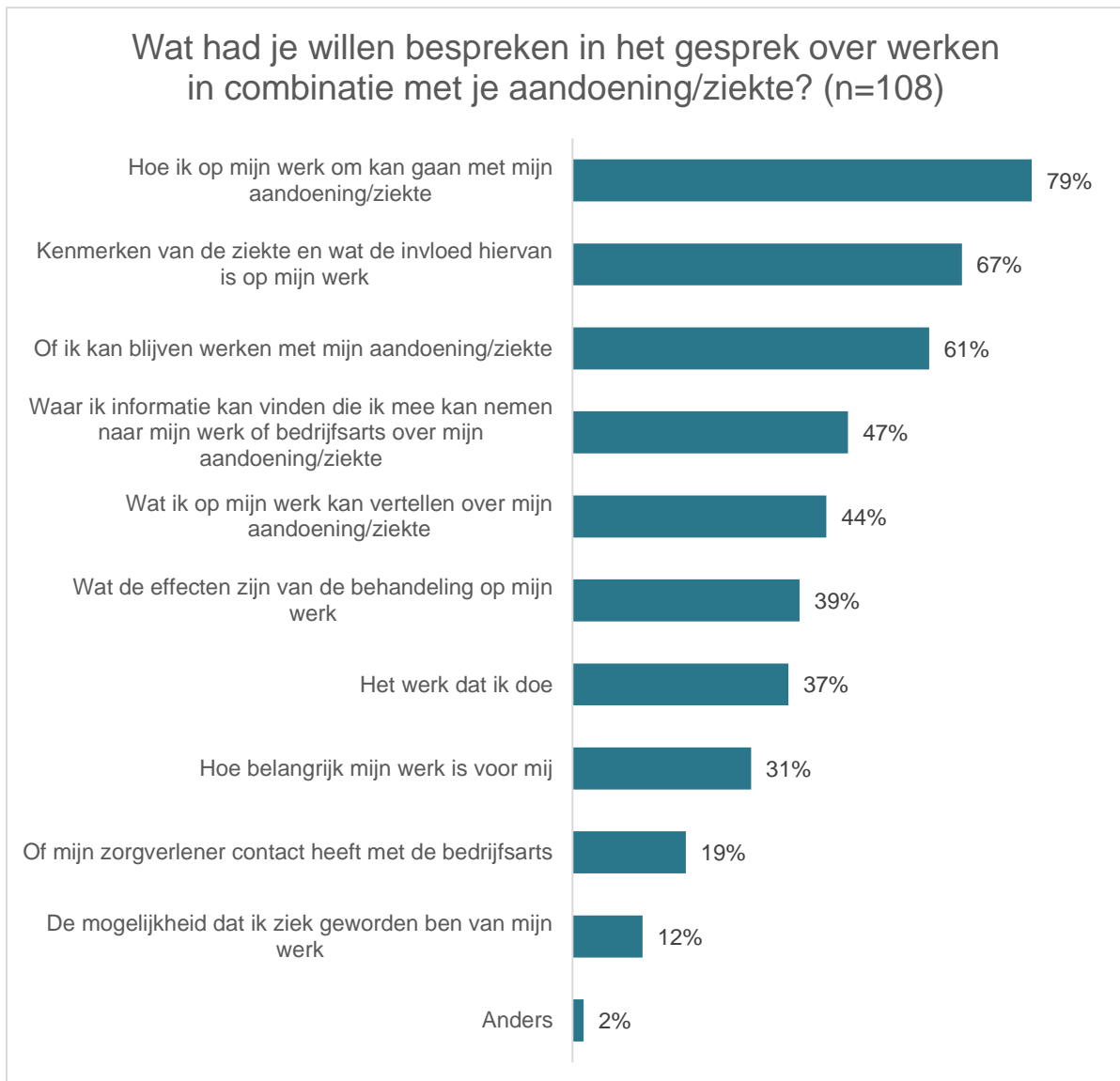
Figuur 11. Meerdere antwoorden mogelijk.

Deelnemers wilden dat gesprek meestal met de medisch specialist (73%), maar ook de verpleegkundig specialist werd vaak benoemd (45%). Bij 'iemand anders in het ziekenhuis' werd de psycholoog een paar keer benoemd. Bij 'iemand anders buiten het ziekenhuis' werd de huisarts een paar keer benoemd. De fysiotherapeut komt in beide groepen enkele keren terug.



Figuur 12. Meerdere antwoorden mogelijk.

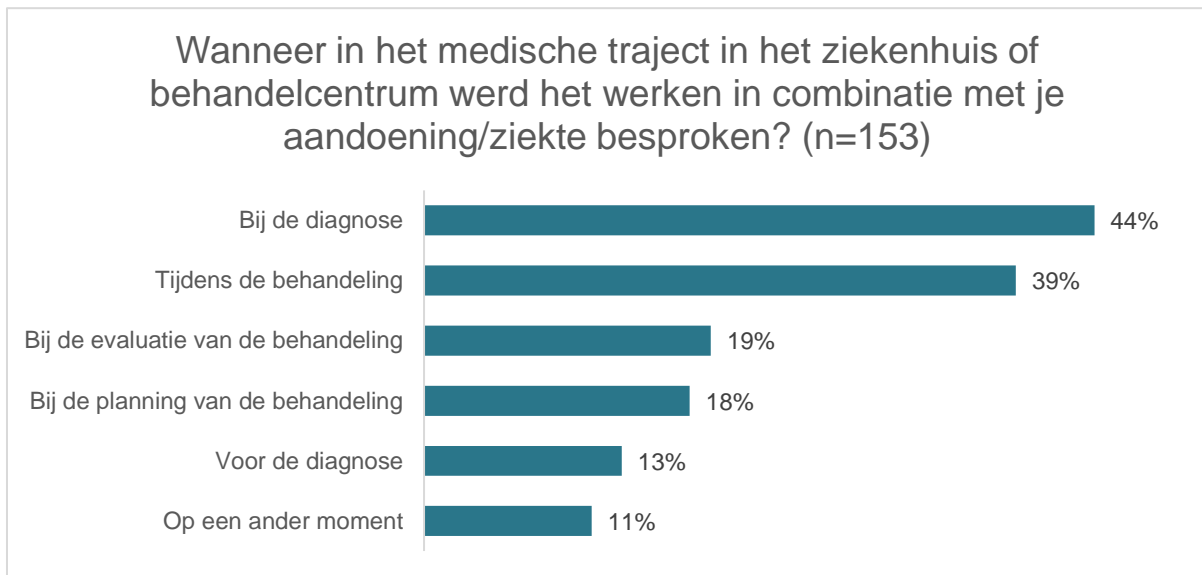
Deelnemers wilden het graag hebben over het omgaan met de aandoening/ziekte op het werk (79%), de kenmerken van de ziekte en de invloed hiervan op het werk (67%), en of dit er toe leidt dat diegene kon blijven werken (61%).



Figuur 13. Meerdere antwoorden mogelijk.

3.2 Deelnemers die wel een gesprek hebben gehad

Aan deelnemers die wel een gesprek hadden gewild, en ook hebben gehad (n=153) is er doorgevraagd op welk moment zij dit gesprek hadden, met wie, en waarover dit gesprek ging. De meeste deelnemers spraken bij de diagnose en in de verschillende fases van de behandeling over werk. Bij het antwoord 'op een ander moment' werd bijvoorbeeld tijdens de revalidatie genoemd.

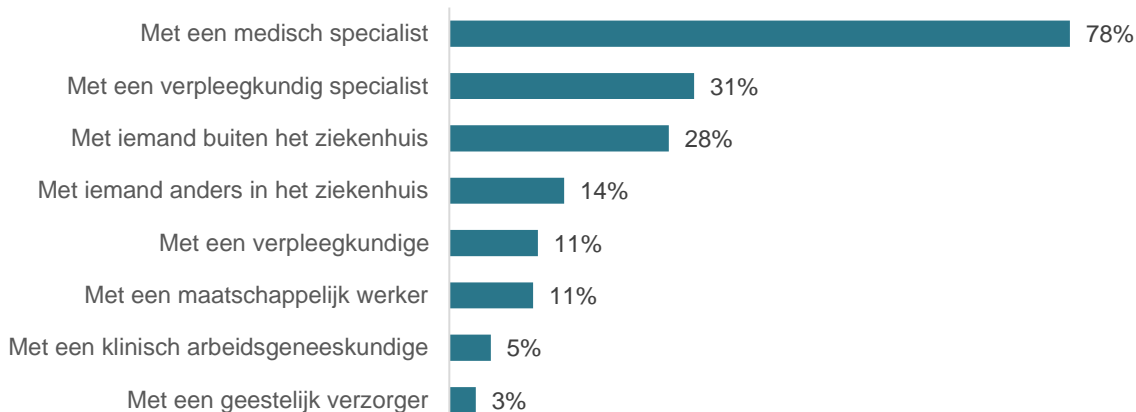


Figuur 14. Meerdere antwoorden mogelijk.

38% van de deelnemers die een gesprek hadden, hadden ook nog op een ander moment over werken in combinatie met hun aandoening/ziekte willen praten. Dat wilden zij ook bij de diagnose of in de verschillende fases van de behandeling. Een enkeling wilde dit ook nog een aantal jaren later.

De deelnemers die een gesprek hadden, hebben dat gesprek meestal gevoerd met de medisch specialist (78%) en/of verpleegkundig specialist (31%). Bij 'iemand anders in het ziekenhuis' werd de (medisch) psycholoog vaak benoemd, soms de ergotherapeut of fysiotherapeut. Bij 'iemand anders buiten het ziekenhuis' kwam de huisarts vaak naar voren, en ook opnieuw de psycholoog, fysiotherapeut en ergotherapeut. In een paar gevallen was er een coach betrokken, bijvoorbeeld een jobcoach, aandoening specifieke coach, of een coach vanuit de patiëntenvereniging.

Met wie heb je in het ziekenhuis of behandelcentrum gesproken over werken in combinatie met je aandoening/ziekte? (n=153)



Figuur 15. Meerdere antwoorden mogelijk.

29% van de deelnemers die een gesprek hadden, hadden ook nog met iemand anders over werken in combinatie met hun aandoening/ziekte willen praten. Dat wilden zij dan met name ook nog met een maatschappelijk werker (n=16) of een klinisch arbeidsgeneeskundige (n=10).

Het gesprek over werk in combinatie met een aandoening werd meestal gestart door de patiënt zelf (56%). Maar er is ook een aanzienlijk deel die zich dit niet meer kan herinneren (30%).

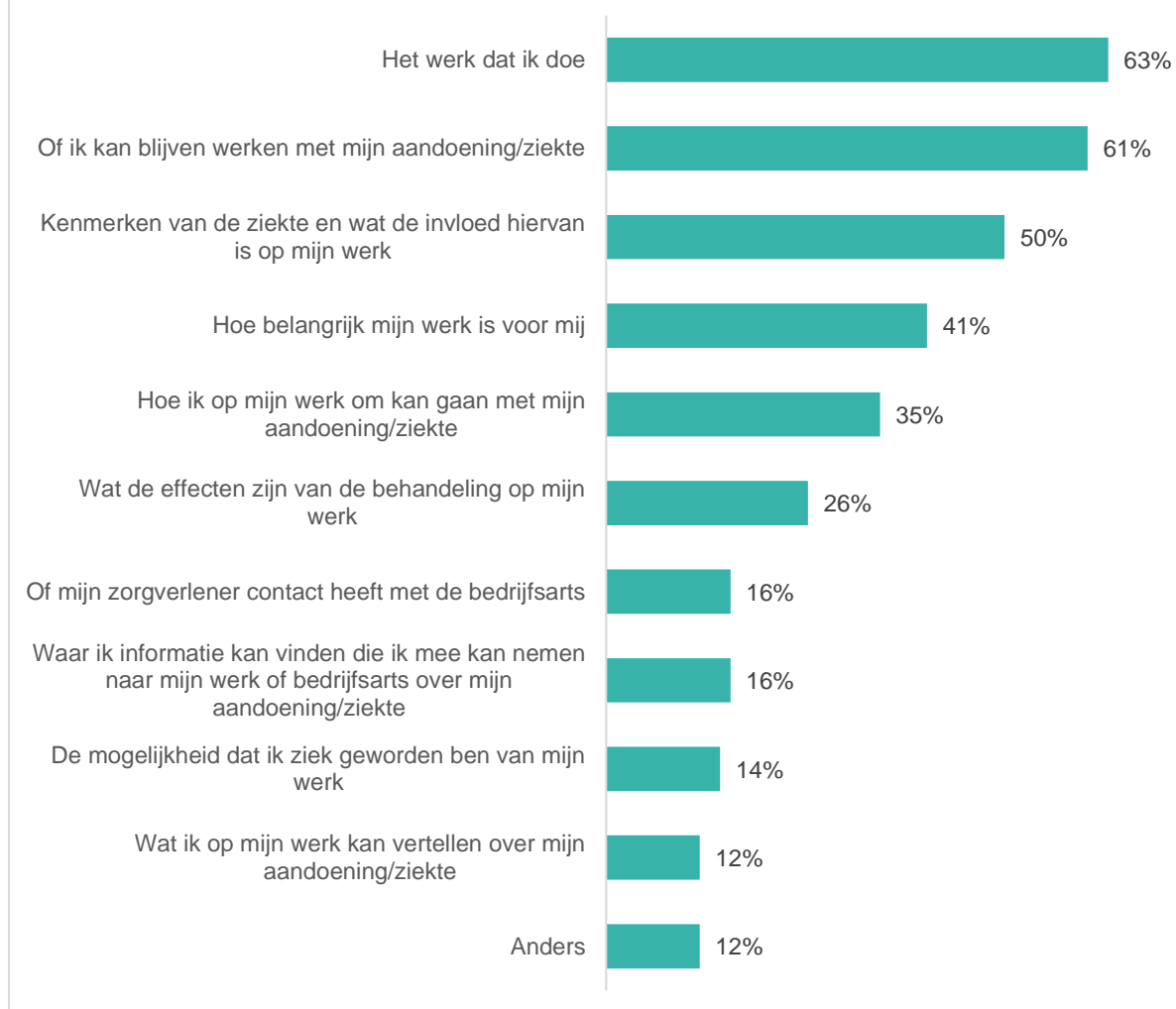
Ben je zelf het gesprek begonnen over werken in combinatie met je aandoening/ziekte of zijn één of meerdere zorgverleners daar over begonnen? (n=153)



Figuur 16

Het werk dat iemand doet (63%) en of diegene kan blijven werken met de aandoening/ziekte (61%) zijn veelvoorkomende onderwerpen in de spreekkamer als er over het werk wordt gepraat. Ook de kenmerken van de ziekte en de invloed ervan op het werk (50%) zijn belangrijk.

Wat is er besproken in het gesprek over werken in combinatie met je aandoening/ziekte? (n=153)



Figuur 17. Meerdere antwoorden mogelijk.

33% van de deelnemers die een gesprek hadden (n=50), hadden ook over iets anders willen praten dan ze nu hebben gedaan. Zij hadden met name ook willen bespreken waar ze informatie konden vinden om mee te nemen naar werk of bedrijfsarts (n=23), hoe ze konden blijven werken (n=24) en hoe ze op hun werk het beste om konden gaan met de aandoening/ziekte (n=21).

Over de gesprekken met zorgverleners over het werken in combinatie met aandoening/ziekte was iets meer dan de helft positief (53%). 34% was neutraal en 13% heeft het als negatief ervaren.



Figuur 18

Deelnemers kregen de mogelijkheid om dit nader toe te lichten. Uit de positieve reacties blijkt onder andere dat deelnemers het belangrijk vinden als ze gehoord worden door zorgverleners en dat zij begrip tonen en meedenken met hun persoonlijke situatie. Hoe verloopt de aandoening, wat zijn de gevolgen van symptomen en eventuele behandelingen voor het werk, wat is niet meer mogelijk en wat juist nog wel. Het verkregen inzicht door deze gesprekken geeft deelnemers handvatten om hier in hun werk beter mee om te gaan.

Hoe heb je het gesprek/de gesprekken met zorgverleners over werken in combinatie met je aandoening/ziekte ervaren?

(heel) positief (n=81)

- "Goed uitgelegd wat de uitslag van de onderzoeken zijn en het gevolg daarvan."
- "Voor mij was het kennismakingsgesprek direct het diagnosegesprek. Er kwam veel op mij af tijdens dit eerste consult. Direct bleek dat mijn aandoening verergeren zou als ik zou blijven werken waar ik destijds werkte."
- "Er werd met mij meegedacht. Het waren elke keer open gesprekken en we probeerden samen verder te kijken naar mogelijkheden. Ook kreeg ik steeds goede info mee voor de bedrijfsarts. Hij waardeerde dit en kon hiermee zijn werk goed doen."
- "Goed meedenken en afwegingen maken."
- "Ik ben door de longverpleegkundige specialist doorverwezen naar een medisch psycholoog om te leren accepteren wat ik heb en dat dat nooit meer gaat verdwijnen."
- "Er werd gesproken vanuit mogelijkheden. Wel is benadrukt dat de balans werk/privé goed moet zijn."
- "Er werd duidelijk verteld wat ik te verwachten had."
- "Begripvolle mensen die denken in oplossingen."
- "Duidelijk aangeven wat de ziekte inhoudt en hoe verloop kan zijn."
- "Uitstekende begeleiding en heel eerlijke en open gesprekken over o.a. oorzaak en gevolg van mijn ziekte. Met specialist ook later gesproken over ervaringen tijdens re-integratie en grenzen die zijn vastgelegd in werkafspraken met leidinggevende."
- "Er werd vooral ingegaan op de persoonlijke situatie en hoe ik daarmee met het werk om kon gaan. Dat maatwerk maakt het positief, omdat ieders situatie en werk ook zal verschillen."

De deelnemers die neutraal waren geven diverse antwoorden.

Hoe heb je het gesprek/de gesprekken met zorgverleners over werken in combinatie met je aandoening/ziekte ervaren?

Neutraal (n=52)

- "Het is zeer oppervlakkig aan de orde gekomen. Meer handvatten om werk vol te houden waren welkom geweest. Het gesprek was eigenlijk uitsluitend diagnosegericht en heb juist behoefte aan meer begeleiding en advies."
- "Het was meer van, kijk maar en ervaar zelf wat je nog kan en of het te doen is met behandelingen."
- "Uitslag werd telefonisch verteld. Dan heb je maar erg weinig tijd om te reageren en alle vragen te stellen die nodig zijn."
- "Er is niet echt gekeken wat de consequenties zijn voor de werkzaamheden."
- "Er werd plichtmatig en uit de hoogte medegedeeld."
- "De specialistisch verpleegkundige vroeg of ik kon stoppen met werken. Dit is voor mij financieel niet mogelijk. Daarmee was het gesprek eigenlijk ten einde."
- "Ben zelf werkzaam in de zorg dus voor mij waren er niet veel vragen."
- "Het was een advies. En dan is het kijken hoe je het zelf gaat doen."
- "Weinig concrete informatie gekregen."
- "Er was maar 1 gesprek, ik had graag meer begeleiding gehad na de diagnose."
- "Ik werd geadviseerd te stoppen met mijn eigen zaak. In eerste instantie zie je de gesprekken als negatief. Maar uiteindelijk na jaren gestopt te zijn weet ik dat dit beter is. Nu kijk er nu positief op terug."
- "Ik kon volgens de arts voorlopig niet gaan werken. Maar werd verder niet verteld over hoelang of een tijdsindicatie."

Deelnemers die het gesprek over het werken in combinatie met aandoening/ziekte als minder positief hebben ervaren geven met name aan geen bruikbare informatie te hebben gekregen, waardoor de gevolgen voor werk onduidelijk bleven.

Hoe heb je het gesprek/de gesprekken met zorgverleners over werken in combinatie met je aandoening/ziekte ervaren?
(heel) negatief (n=20)

- "Men heeft geen kennis van de aandoening en veelal geen mening over de gevolgen wat betreft het werk."
- "Weinig tot geen duidelijkheid over of ik überhaupt nog weer kan werken. Ik snap dat het allemaal afwachten en afwegen is, maar maakt het wel moeilijk als je nog in het begin van je carrière staat."
- "Heb er niets aan gehad. Er was geen nazorg, geen hulp, geen doorverwijzing voor dit soort zaken. Heb het allemaal zelf uitgevonden."
- "(...) Mijn zorgverlener wilde geen uitspraak doen over werken i.c.m. deze aandoening. En mij dus ook niet helpen. (...)"
- "Zij stelde dat ik gewoon kon blijven werken. Was meer een mededeling. Ik was toen al 5 maanden ziek thuis."
- "Omdat ik er altijd zelf over moest beginnen, ze luisterden dan wel even maar daar hield het op. Alle therapie die ik inmiddels ervoor heb gevolgd heb ik zelf bij hun aangevraagd omdat zij het niet adviseerden. Ze geven aan dat [aandoening] bij iedereen anders verloopt en dat je er maar mee moet leren leven. Het meeste advies over werken i.c.m. ziekte heb ik van de bedrijfsarts gehad."
- "Ik vond dat er te weinig aandacht aan besteed werd. Bij de behandeling en controles waren gesprekken vooral gericht op hoe het medisch gezien met mij ging en of daar vooruitgang in zat. Ik miste in het gesprek aandacht voor of ik alweer kon werken (wat niet het geval was) en of dat paste bij het medisch beeld."

3.3 Veranderingen aan het werk door ziekte/aandoening

Aan alle deelnemers is gevraagd of er iets veranderd is aan het werk door de aandoening/ziekte. 31% is gestopt met werken door de aandoening/ziekte en bij 28% is het werk aangepast.







Figuur 19

Bij deelnemers waarbij het werk is aangepast, gaat het met name om een wijziging in het aantal uren (75%). Maar ook de aard van het werk, de werksituatie en de werkplek zijn vaak veranderd (figuur 20).



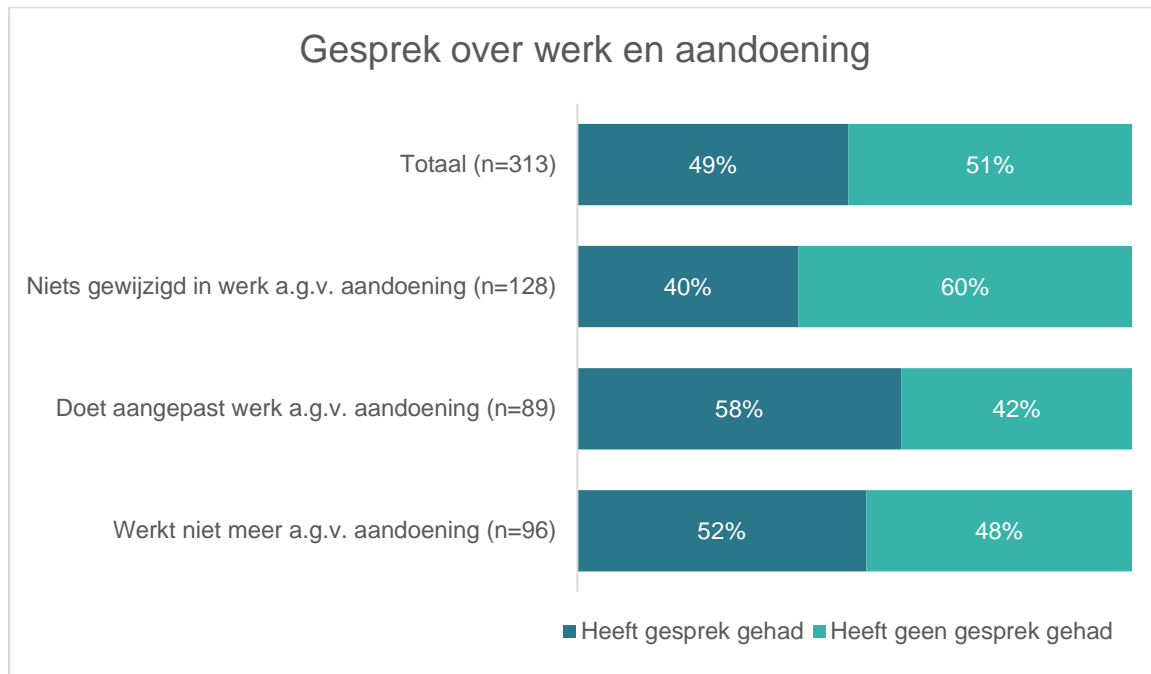
Figuur 20

Hieronder staan enkele toelichtingen van deelnemers over de verandering aan hun werk.

	<p>Andere werksituatie</p>	<p>"Werk alleen nog dagdiensten, geen 2 dagdiensten achter elkaar." "Van vast naar flexibel mijn eigen uren plannen." "Gestopt als zelfstandige en nu in parttime loondienst." "Functie schaal lager, meer op de achtergrond en minder in de wind, met meer grip op mijn agenda en wel voldoende verantwoordelijkheid en uitdaging om interessant te zijn." "Ik werk nu als freelancer." "Geen onregelmatige diensten meer. Alleen late diensten." "Minder druk door aantrekken collega."</p>
	<p>Verandering aantal uren</p>	<p>"Ik mag tot 8 uur per week vrijaf nemen als daar behoefte aan is." "Van 32 naar 24 uur." "Kortere dagen 4x6 ipv 3x8." "Ik werk nu boventallig, twee keer twee uur in de week." "Van 30 naar 16 uur." "Van 32 in stappen terug naar 16 uur. Uiteindelijk nu weer op 28 uur."</p>
	<p>Verandering van de aard van het werk</p>	<p>"Werk dat te zwaar is kan ik laten liggen." "Van verzorgende naar secretaresse." "Minder zwaar gemaakt en geen deadlines meer dus minder stressvol." "Minder belastend werk voor mijn lichaam." "Ik doe nog maar een heel klein deel van de taken die ik had." "Geen lichamelijk werk meer. Geestelijk meer inspannend werk." "Fysiek minder zwaar, meer gedoseerd." "Geen deadlines en minder stressvol werk." "Meer uitvoering minder coördinatie."</p>
	<p>Aanpassingen aan werkplek</p>	<p>"Vaste werkplek met goede sanitaire voorzieningen en regelmatiger diensten." "Ander toetsenbord, andere stoel, hoog-laagbureau, meer thuiswerken." "Thuiswerken en flexibele invulling uren." "Meer thuiswerken in een rustige omgeving." "Bureaustoel, beensteun. Niet alleen op werk, maar ook thuis." "Sinds kort is de werkplek aangepast (adviezen van de ergotherapeut zijn opgevolgd)." "Plannen om van werkomgeving te veranderen naar beter afgelynde job met meer flexibiliteit en rustigere werkomgeving met minder prikkels en druk."</p>

3.4 Resultaten in het licht van achtergrond deelnemers

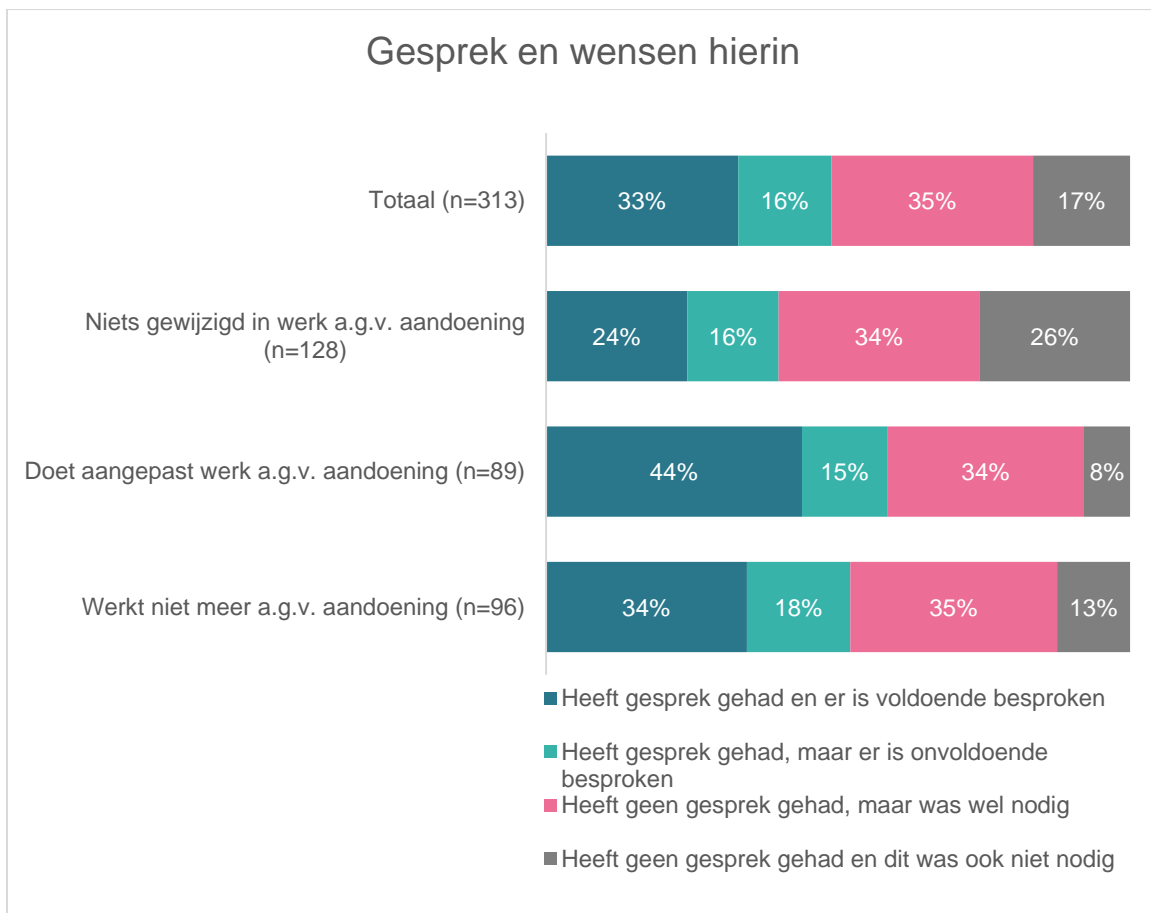
In figuur 21 is gekeken in hoeverre de verschillende groepen een gesprek hebben gehad over werken in combinatie met een chronische aandoening. Mensen bij wie niets is gewijzigd in hun werk als gevolg van hun aandoening, hebben ook het minst gesproken met hun zorgverlener (40%). Met name mensen die door hun aandoening aangepast werk zijn gaan doen, hebben dit gesprek gehad met hun zorgverlener (58%).



Figuur 21

Gekeken is of mensen van mening zijn dat er in de gesprekken met zorgverleners voldoende besproken is. Tevens is gekeken of mensen die geen gesprek hadden, hier wel behoefte aan hadden. Dit totaalplaatje is in beeld gebracht in figuur 22.

De belangrijkste conclusie is dat de meeste mensen een dergelijk gesprek met de zorgverlener fijn vinden en hier behoefte aan hebben; 83% had een gesprek of had dit gesprek willen voeren, 17% miste dit gesprek niet. Ook in de groep bij wie geen sprake is van wijzigingen in het werk als gevolg van een aandoening is behoefte aan dit gesprek; 74% had een gesprek of had dit gesprek willen voeren, 26% miste dit gesprek niet.



Figuur 22

4. Conclusies

De doelgroep van het onderzoek bestaat uit mensen met een chronische aandoening van wie de diagnose door een medisch specialist in een ziekenhuis of behandelcentrum is gesteld in de afgelopen vijf jaar. Zij waren ten tijde van de diagnose werkzaam. Het betreft in totaal 313 deelnemers.

De resultaten laten zien dat mensen met een aandoening/ziekte in de helft van de gevallen (51%) niet over de impact van hun werk hebben gesproken hebben met een specialist of andere zorgverlener in het medische traject. Meestal komt dit (mede) doordat de zorgverlener het niet ter sprake heeft gebracht (67%).

Geen gesprek gehad

Van de deelnemers die geen gesprek hebben gehad had tweederde (68%) dit wel gewild. Deze deelnemers wilden dit voornamelijk bij de diagnose (57%) en in verschillende fases van de behandeling. Deelnemers wilden dat gesprek meestal met de medisch specialist (73%), maar ook de verpleegkundig specialist werd vaak benoemd (45%). Deelnemers wilden het graag hebben over het omgaan met de aandoening/ziekte op het werk (79%), de invloed van de ziekte op het werk (67%), en of dit er toe leidt dat diegene kon blijven werken (61%).

Wel een gesprek gehad

Het gesprek over werk in combinatie met een aandoening werd meestal gestart door de patiënt zelf (56%). De meeste deelnemers spraken bij de diagnose en in de verschillende fases van de behandeling over werk. De deelnemers die een gesprek hadden, hebben dat gesprek meestal met de medisch specialist (78%) en/of verpleegkundig specialist (31%) gevoerd. Ook de (medisch) psycholoog, ergotherapeut en fysiotherapeut kwamen regelmatig naar voren. De deelnemers spraken meestal bij de diagnose en/of in de verschillende fases van de behandeling over werk. Het werk dat iemand doet (63%) en of diegene kan blijven werken met de aandoening/ziekte (61%) zijn veelvoorkomende onderwerpen in de spreekkamer als er over het werk wordt gepraat. Ook de kenmerken van de ziekte en hoe diegene daarmee om kan gaan op het werk (50%) zijn belangrijk.

Deelnemers die wat gemist hebben als het gaat om een gesprek over werk en aandoening (n=153):

- 38% had hier ook nog op een ander moment over willen praten, dan ze nu hebben gedaan.
- 29% had ook nog met iemand anders over willen praten, dan ze nu hebben gedaan.
- 33% had ook nog over iets anders willen praten, dan ze nu hebben gedaan.

De gesprekken met zorgverleners over het werken in combinatie met aandoening/ziekte werd in 53% van de gevallen als positief ervaren. Uit de positieve reacties blijkt dat deelnemers het waarderen dat er goed met ze werd meegedacht en dat de focus lag op mogelijkheden/oplossingen. Deelnemers die het gesprek over het werken in combinatie met aandoening/ziekte als minder positief hebben ervaren geven met name aan geen bruikbare informatie te hebben gekregen, waardoor de gevolgen voor werk onduidelijk bleven.

Veranderingen aan het werk

Aan alle deelnemers is gevraagd of er iets veranderd is aan het werk door de aandoening/ziekte. 31% is gestopt met werken door de aandoening/ziekte en 28% heeft een aanpassing gedaan aan het werk. In de meeste gevallen is er een wijziging geweest aan het aantal uren (75%). Maar ook de aard van het werk, de werksituatie en de werkplek zijn vaak veranderd.

De groep die als gevolg van zijn aandoening aangepast werk doet, heeft dit relatief vaker in het medisch traject besproken (58%). In de groep bij wie niets in het werk is gewijzigd ligt dit percentage met 40% lager. Wel blijken de meeste mensen een gesprek in het medisch traject fijn te vinden en hier behoefte aan te hebben; 83% had een gesprek of had dit gesprek willen voeren, 17% miste dit gesprek niet. Ook in de groep bij wie geen sprake is van wijzigingen in het werk als gevolg van een aandoening is behoefte aan dit gesprek; 74% had een gesprek of had dit gesprek willen voeren, 26% miste dit gesprek niet.

5. Aanbevelingen

Naar aanleiding van de conclusies formuleert Patiëntenfederatie Nederland een aantal aanbevelingen voor de richtlijn "Meer mens, minder patiënt: generieke module arbeid voor medisch specialistische richtlijnen."

Aanbeveling 1

Bespreek als zorgverlener in het ziekenhuis of behandelcentrum de werksituatie van de zieke werkende. Neem hiertoe als zorgverlener het initiatief, want de patiënt denkt er niet altijd aan.

Aanbeveling 2

Doe dat niet eenmalig, maar op meerdere momenten binnen het zorgtraject. Patiënten willen dit graag bespreken bij de diagnose en in de verschillende fases van de behandeling.

Aanbeveling 3

Focus in het gesprek op het specifieke werk van de patiënt, de invloed van de ziekte en behandeling daarop, of werken mogelijk blijft en wat voor aanpassingen daarbij kunnen helpen (maatwerk). De gevolgen voor het werk zijn niet voor iedereen direct duidelijk, geef patiënten daarom de ruimte voor het stellen van vragen, en check op een later moment nogmaals of er nog vragen zijn.

Aanbeveling 4

Zieke werkenden bespreken hun werksituatie het liefst met de medisch specialist. Mogelijke andere zorgverleners met wie zieke werkenden hun werksituatie willen bespreken zijn de verpleegkundig specialist, de klinisch geneeskundige, de maatschappelijk werker of iemand anders binnen of buiten het ziekenhuis, zoals de huisarts. Maak het mogelijk dat zieke werkenden hun werksituatie met één of meer zorgverleners kunnen bespreken.