



# Projectverslag

Vooronderzoek project Dialooggestuurde re-integratie

**Project:** Re-integratietraject voor zieke werknemers met Post-Whiplash Syndroom, Myalgische Encefalomyelitis(ME/CVS), en/of Prikkelbare Darm Syndroom (PDS).

**Minor:** Arbeid en Gezondheid

**Projectnummer:** MINIVGAEG11-2

**Opdrachtgever:** Projectgroep project DIA  
Whiplash Stichting Nederland  
Stichting Steungroep ME & Arbeidsongeschiktheid  
Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging.

**Begeleidend docent:** Inge Bramsen, gezondheidszorgpsycholoog/methodoloog

**Studenten:** Selina Badloe (0813148) student verpleegkunde  
Marijke Busch (0806131) student verpleegkunde  
Wendy Verstoep (0809622) student ergotherapie

**Tijdsperiode:** Hogeschool Rotterdam, locatie Museumpark  
September 2011 – Februari 2012



## Voorwoord

Door het mogen werken aan dit project, hebben wij veel kennis kunnen opdoen van mensen met een Post-Whiplash Syndroom, Myalgische Encefalomyelitis/Chronische Vermoeidheidssyndroom (hierna ME/CVS) en het Prikkelbare Darm Syndroom (hierna PDS). Wij willen de mensen van het project Dialooggestuurde re-integratie (hierna: DIA), bedanken voor de mogelijkheid om mee te werken aan dit project, in het bijzonder Irene Spaan en Peter Ytsma. Daarnaast willen wij onze begeleidend docent Inge Bramsen bedanken voor alle begeleiding en het geduld dat zij had tijdens de uitvoering van ons minorproject. Mede door alle begeleiding hebben wij ons minorproject op een hoger niveau kunnen uitvoeren. Tevens willen wij alle deelnemers bedanken die hebben meegewerkt aan ons onderzoek, voor het delen van hun ervaringen met ons en de tijd die zij daarvoor genomen hebben.

Ten slotte willen wij elkaar bedanken voor de goede en evenwichtige samenwerking tijdens het gehele project. Het was een drukke periode, waarin wij altijd voor elkaar klaarstonden. Dit heeft geleid tot een projectverslag waar wij trots op zijn!

*Selina Badloe, student verpleegkunde,*  
*Marijke Busch, student verpleegkunde,*  
*Wendy Verstoep, student ergotherapie,*

Hogeschool Rotterdam, locatie Museumpark.

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	1
Inhoudsopgave .....	2
Samenvatting.....	3
Inleiding .....	5
1. Onderzoeksopzet.....	6
§ 1.1. Doelgroep populatie.....	6
§ 1.2. Deelnemers .....	6
§ 1.3 Literatuurstudie.....	6
§ 1.4. Interviews .....	6
§ 1.5. Analyse.....	7
§ 1.6. Beschrijven resultaten en conclusie.....	7
2. Onderzoeksresultaten .....	8
§ 2.1 Samenvatting onderzoeksresultaten algemeen .....	8
§ 2.2 Samenvatting onderzoeksresultaten van het Post-Whiplash Syndroom.....	11
§ 2.3 Samenvatting onderzoeksresultaten van het ziektebeeld ME/CVS .....	15
§ 2.4 Samenvatting onderzoeksresultaten van het ziektebeeld PDS .....	21
3. Discussie .....	26
4. Conclusie .....	29
5. Aanbevelingen .....	31
Bijlage 1: Brief deelnemers onderzoek.....	33
Bijlage 2: Interviewvragen .....	34

## Samenvatting

Gedurende de maanden september 2011 tot en met februari 2012 is een vooronderzoek uitgevoerd voor het project Dialooggestuurde re-integratie (DIA) in het kader van de minor Arbeid en Gezondheid van de Hogeschool Rotterdam. Het doel van project DIA is het versterken van de positie van de zieke werknemer met Post-Whiplash Syndroom, ME/ CVS en/of PDS in de arbeidsre-integratie, met name door toe te werken naar een dialoog gestuurde re-integratie. Daarbij merken wij op dat degenen die volledig arbeidsongeschikt zijn geworden door hun ziekte buiten beschouwing blijven in dit project, omdat het project zich richt op de zieke werknemer in de arbeidsre-integratie. Arbeidsre-integratie is niet mogelijk bij degenen die volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard, omdat zij niet meer in staat zijn om te kunnen werken.

De probleemstelling die centraal stond tijdens het onderzoek, luidde als volgt:

*‘Wat zijn de belemmerende en stimulerende factoren die mensen met Post-Whiplash Syndroom, ME/ CVS en/of PDS ervaren tijdens de werkhervatting en wat hebben deze mensen nodig om (gedeeltelijk) aan het werk te blijven of weer aan het werk te gaan?’*

Drie student-onderzoekers hebben een vooronderzoek uitgevoerd wat bestond uit een literatuurstudie en het afnemen van 31 semigestructureerde interviews bij werknemers met het Post-Whiplash Syndroom, ME/ CVS en/of PDS die een (on)betaalde baan hebben en door hun ziekte geheel arbeidsongeschikt zijn (verklaard) of gedeeltelijk niet meer (kunnen) werken.

Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat het merendeel van de geïnterviewde mensen met het post-Whiplash Syndroom, ME/ CVS en PDS belemmerd wordt in hun werkzaamheden en hierdoor in de meeste gevallen hun baan niet heeft kunnen behouden. Daarnaast blijkt uit de resultaten dat het privéleven van deze mensen erg belemmerd wordt. Qua belemmeringen, zowel tijdens de werkzaamheden als in het privéleven, kwam naar voren dat deze met name ontstaan door de fysieke beperkingen. Daarnaast kan de sociale omgeving een belangrijke belemmering vormen. De literatuurstudie en het onderzoek laten zien dat mensen met het post-Whiplash Syndroom, ME/ CVS en PDS belemmeringen kunnen ervaren op het werk doordat bij collega's en leidinggevende onvoldoende begrip en kennis aanwezig is ten aanzien van de (gevolgen van) de ziekte en de klachten die zich openbaren.

Stimulerende factoren voor werkhervatting betreffen onder meer de volgende hulpmiddelen en werkaanpassingen: de werkuren flexibel in kunnen delen, over een aangepaste werkplek

beschikken, een leidinggevende die begrip toont en ondersteuning biedt, werk dat aansluit bij de mogelijkheden en de mogelijkheid tot thuis werken. Het verslag bevat tevens aanbevelingen voor werknemers, werkgevers, behandelaren en bedrijfs- en verzekeringsartsen, waarin goede informatie en communicatie centraal staan.

## Inleiding

Voor u ligt het projectverslag van het project 'Dialogogestuurde re-integratie', dat is geschreven door drie studenten van de Hogeschool Rotterdam. De aanleiding voor dit project is de minor Arbeid & Gezondheid. Binnen deze minor hebben wij het project DIA toegewezen gekregen. Dit project is een initiatief van de Whiplash Stichting Nederland (hierna: WSN), Stichting Steungroep ME & Arbeidsongeschiktheid (hierna: de Steungroep) en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (hierna: PDSB). Dit project is begin 2011 gestart. Het doel van project DIA is het versterken van de positie van de zieke werknemer met Post-Whiplash Syndroom, het Myalgische Encefalomyelitis/Chronische Vermoeidheidssyndroom en het Prikkelbare Darm Syndroom in de arbeidsre-integratie. Door op deze wijze toe te werken naar een dialogogestuurde re-integratie, is het doel om, via een constructieve samenwerking, onnodig verlies van werk te voorkomen.

Als studenten hebben wij een bijdrage geleverd aan het vooronderzoek van het project DIA. Dit vooronderzoek is opgezet om inzicht te krijgen in de knelpunten die mensen met Post-Whiplash Syndroom, ME/ CVS en/of PDS ervaren op het werk. Voor een aanzienlijk deel van de werknemers met een Post-Whiplash Syndroom, ME/ CVS en/of PDS heeft de aandoening tijdelijk of permanente invloed op de mogelijkheden om te werken. De diagnoses Post-Whiplash Syndroom, ME/ CVS en PDS hebben gemeen dat alle drie de ziektebeelden verondersteld worden te liggen op het grensgebied van de medische wetenschap. De diagnoses worden als 'moeilijk objectiveerbaar' aangemerkt en/of soms pas laat onderkend. Binnen ons onderzoek wordt er gekeken naar de belemmerende en stimulerende factoren die mensen (hebben) ervaren tijdens de werkhervatting door hun ziekte. Hierbij wordt ook gekeken waarom mensen niet meer kunnen werken of juist wel en welke hulpmiddelen of aanpassingen zij nodig zouden hebben om weer aan het werk te gaan.

De probleemstelling die centraal staat tijdens het onderzoek, luidt als volgt:

*'Wat zijn de belemmerende en stimulerende factoren die mensen met Post-Whiplash Syndroom, ME/ CVS en/of PDS ervaren tijdens de werkhervatting en wat hebben deze mensen nodig om (gedeeltelijk) aan het werk te blijven of weer aan het werk te gaan?'*

In dit projectverslag vindt u een aantal hoofdstukken. In hoofdstuk 1 wordt de methode en werkwijze van het onderzoek beschreven. In hoofdstuk 2 worden de resultaten van het onderzoek die voort zijn gekomen uit de interviews benoemd en in hoofdstuk 3 staat een kritische discussie centraal. Hoofdstuk 4 beschrijft de conclusie en hoofdstuk 5 de aanbevelingen die zijn voortgekomen vanuit het onderzoek. Tot slot vindt u in de bijlagen alle achtergrondinformatie van dit project.

## **1. Onderzoeksopzet**

### **§ 1.1. Doelgroep populatie**

De doelgroep bestaat uit werknemers met het Post-Whiplash Syndroom, ME/CVS en/of PDS die een (on)betaalde baan hebben en door hun ziekte (tijdelijk of langdurig) geheel of gedeeltelijk niet meer kunnen werken. Buiten beschouwing blijven degenen die volledig en duurzaam arbeidsongeschikt zijn geraakt.

### **§ 1.2. Deelnemers**

Door de drie patiëntenorganisaties, die betrokken zijn bij project DIA, zijn oproepen geplaatst met de vraag of er mensen zijn die passen binnen de doelgroep en mee willen werken aan het project DIA. Op deze oproepen hebben 50 à 60 mensen gereageerd. Een deel van deze mensen werkt mee aan groeps gesprekken. Een ander, -groter- deel van de groep is door hun beperking niet in staat om (lange) afstanden te reizen. Deze personen zijn benaderd voor een persoonlijk interview.

Deze mensen zijn in oktober 2011 door ons benaderd door middel van een brief (bijlage 1) met de vraag of ze mee wilden werken aan een interview. Van deze benaderde mensen hebben 48 personen op de brief gereageerd en aangegeven mee te willen werken aan dit project. Bij het bereiken van dit aantal is ervoor gekozen om een stop te zetten op de aanmeldprocedure, omdat er voldoende deelnemers waren om het onderzoek uit te voeren. Onder deze deelnemers bevonden zich zestien deelnemers met Post-Whiplash Syndroom, twaalf personen met ME/CVS, en twintig personen met PDS. Vanwege beperkingen in de tijd is besloten om van deze groep gemiddeld tien personen per ziektebeeld te interviewen.

### **§ 1.3 Literatuurstudie**

Het onderzoek is gestart met een literatuurstudie naar de drie ziektebeelden en vervolgens is gekeken naar de belemmerende en bevorderende factoren die deze ziektebeelden met zich meebrengen ten opzichte van de werksituatie. Er is naar literatuur gezocht in de verschillende (para)medische databanken en daarnaast is er gebruikt gemaakt van literatuur tips die zijn aangereikt via verschillende patiëntenverenigingen, de projectgroep DIA en de docent. De uitkomsten van deze literatuurstudie zijn in een apart verslag beschreven.

### **§ 1.4. Interviews**

Dit onderzoek is uitgevoerd door middel van semigestructureerde interviews. De interviews zijn opgesteld aan de hand van een topiclijst die gemaakt is door 'Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek' (TNO) in opdracht van projectgroep DIA. Het interview

bestond onder andere uit vragen gericht op de belemmeringen die mensen ervaren op het werk, wat zij nodig hebben om weer te kunnen werken en de communicatie met leidinggevende, collega's en anderen (bijlage 2).

De interviews zijn uitgevoerd door middel van telefoongesprekken. De interviews zijn door de drie student-onderzoekers onafhankelijk van elkaar afgenomen. Hierbij hebben alle drie de student-onderzoekers mensen geïnterviewd met de verschillende aandoeningen.

De interviews zijn tijdens het gesprek, na toestemming van de respondent, opgenomen door middel van een voice-recorder of door middel van een ander opnameapparaat.

De geïnterviewde personen zijn willekeurig gekozen uit de lijst met aanmeldingen. Hierbij is niet gekeken naar leeftijd, geslacht of andere kenmerken. Wel is er bewust voor gekozen om van elke aandoening ongeveer hetzelfde aantal personen te benaderen.

In zijn totaliteit zijn 31 mensen geïnterviewd. Onder deze groep bevonden zich tien respondenten uit de groep met het Post-Whiplash Syndroom, tien respondenten uit de groep met ME/CVS en elf respondenten uit de groep met PDS. Van de 31 respondenten zijn 22 al langer dan vijf jaar gediagnosticeerd. Bij negen personen is de diagnose korter dan vijf jaar geleden gesteld.

### **§ 1.5. Analyse**

Na het afnemen van alle interviews is er gestart met de analyse. Allereerst zijn alle interviews uitgewerkt door middel van het transcriberen van de belangrijkste gedeelten uit de gesprekken (bijlage 3). Vervolgens is er gekeken naar de antwoorden die hieruit voortkwamen en de overlapping tussen deze antwoorden. De interviews zijn niet volledig getranscribeerd in verband met de tijdsperiode waarbinnen het onderzoek moest plaats vinden. Bij een latere fase van het project DIA kan er alsnog voor gekozen worden om de interviews volledig te transcriberen.

### **§ 1.6. Beschrijven resultaten en conclusie**

De resultaten zijn beschreven door middel van het samenvatten van de uitgewerkte interviews. De verschillende interviews zijn met elkaar vergeleken en de antwoorden hiervan zijn genoteerd. Op deze wijze werd een overzicht verkregen van de gegeven antwoorden op de vragen die zijn gesteld. Vervolgens zijn er conclusies getrokken uit de antwoorden die zijn gegeven door de respondenten.



## **2. Onderzoeksresultaten**

Dit is een samenvatting van de resultaten die zijn verkregen uit de interviews met mensen met het Post-Whiplash Syndroom, ME/CVS en het PDS. De belangrijkste gedeeltes uit de interviews zijn getranscribeerd aan de hand van de opgestelde vragenlijst. In dit hoofdstuk worden de uitgewerkte interviews samengevat per aandoening en wordt er gekeken naar de overlappende resultaten tussen de aandoeningen.

### **§ 2.1 Samenvatting onderzoeksresultaten algemeen**

In totaal hebben eenendertig respondenten, door middel van een interview, meegewerkt aan dit onderzoek. Van deze respondenten geven er tweeëntwintig aan al langer dan vijf jaar gediagnosticeerd te zijn met zijn/haar aandoening. Bij de vraag of de respondenten werkzaam waren op het moment dat de diagnose werd gesteld, waren negenentwintig respondenten werkzaam. Van deze negenentwintig respondenten gaven twintig respondenten aan dat ze hun baan zijn kwijt geraakt door hun aandoening, negen respondenten hebben hun baan kunnen behouden. Op het moment van de interviews waren nog vijftien van de eenendertig respondenten werkzaam. Zes respondenten geven aan een ander opleidingstraject te hebben moeten volgen. Eén respondent heeft ervoor gekozen een boek te schrijven voor een goed doel. Op één na waren alle respondenten van mening dat de ziekte hun werkzaamheden belemmert. Degene die vond dat de ziekte haar werkzaamheden niet belemmerde was eigen baas, dus kon zelf haar eigen tijd indelen en haar werkzaamheden bepalen.

Een groot deel van de respondenten gaf aan geen informatie te hebben ontvangen met betrekking tot ziekte en werk. Bij de overige respondenten was deze informatie niet volledig. In het merendeel van de gevallen werd deze informatie gemist bij de huisarts en/of specialisten, UWV en bedrijfsarts. De wijze waarop de respondenten deze informatie hadden willen ontvangen werd als volgt benoemd; een voorlichting van de (huis)arts, of van het ziekenhuis, een soort informatiepakket verstrekt door het UWV of de werkgever. Daarnaast benoemde de respondenten dat ze informatie hadden willen ontvangen door middel van foldertjes van het UWV in een eerdere fase van het ziekteproces.

De respondenten gaven heel verschillende antwoorden op de vraag hoe zij hun mogelijkheden en beperkingen overbrengen op anderen. De meesten geven aan eigenlijk heel open te zijn over hun ziekte en wat de mogelijkheden en beperkingen in hun leven zijn. Een klein deel van de respondenten geeft aan moeite te hebben met het vertellen, omdat zij zich schamen voor hun situatie, geen medelijden willen wekken of omdat zij lastig met het

onbegrip van anderen kunnen omgaan. Er zijn meerdere respondenten die, om de ziekte uit te leggen aan mensen een folder hebben gegeven, met wisselend resultaat. Anderen hebben de informatie gemaild, een presentatie gemaakt of een lied geschreven en opgenomen met teksten en foto's.

De respondenten geven allemaal aan dat er verschillend wordt gereageerd door collega's en leidinggevende(n) en dat ze bij de één wel en bij de ander geen of weinig begrip ervaren. De meeste respondenten hebben het idee, dat ze niet begrepen worden en dat ze daadwerkelijk moeten bewijzen dat ze ziek zijn.

Op de vraag wat er goed en slecht gaat in de communicatie met hulpverleners wordt er per ziektebeeld wisselend gereageerd, bij de respondenten met een Post-Whiplash Syndroom werd met name positief gesproken over medici. De respondenten benoemen dat ze juist hier informatie ontvangen, het contact positief is en dat ze ook hier de indruk krijgen dat zij niet de enige zijn met deze klachten. Bij de respondenten met ME/CVS en PDS, kwam naar voren dat de hulpverleners weinig af weten van deze ziekten. Vaak wordt er bij de diagnose gezegd: *'Je zult er mee moeten leven'*. Bij alle ziektebeelden werd aangegeven dat de respondenten bij de huisarts juist onbegrip en onwetendheid ervaren. Daarbij zijn enkelen huisartsen wel begripvol en willen op zoek gaan naar nieuwe behandelingen voor hun patiënten.

Er werd wisselend geantwoord op de vraag over de communicatie over de ziekte en werk met bedrijfsartsen en verzekeringsartsen door de respondenten. Begrip van de bedrijfsarts werd benoemd, waarbij wordt aangegeven dat de bedrijfsarts meer aan de kant van de werkgever staat en dat de bedrijfsarts probeerde de respondent snel weer aan het werk te krijgen. Over de communicatie met het UWV is men minder positief en deze werd veelal als slecht ervaren. Een aantal respondenten gaven aan dat de aandoeningen niet erkend werden, waardoor ze zich vernederd, niet begrepen en/of afhankelijk voelden.

Familie en vrienden tonen veelal begrip, doordat ze zien hoe de respondenten met hun aandoening moeten (leren) leven. Toch blijft dit lastig, omdat zij de klachten niet kunnen ervaren. Velen zijn vrienden kwijtgeraakt, doordat zij toch niet om konden gaan met plotselinge afmeldingen, of minder wederzijdse aandacht.

Wat de respondenten nodig hebben om gehoord te worden is met name begrip. In veel van de antwoorden van de respondenten komt dit terug. Naast begrip wordt ook benoemd dat mensen niet te snel moeten oordelen, meer rekening zouden moeten houden met de

belemmeringen en dat mensen moeten inzien dat de klachten bij iedereen anders zijn en dat niemand gelijk is. Daarnaast geven de respondenten duidelijk aan dat er meer bekendheid zou moeten komen over de aandoeningen. Een duidelijkere beschrijving van de ziekte, de klachten en de belemmeringen, zouden ervoor kunnen zorgen dat het beter begrepen wordt door de omgeving.

Het merendeel van de respondenten gaf aan zelf stappen ondernomen te hebben met betrekking tot werkhervatting of bij het verbeteren van de werksituatie. De meeste respondenten hebben zelf naar informatie gezocht over de ziekte, de klachten en wat de mogelijkheden zijn. Daarbij geven ze aan dat simpeler, flexibel en/of administratief werk een mogelijkheid is. Enkele respondenten hebben ervoor gekozen om, ondanks hun beperking, wel dicht bij hun werkplek te blijven, door er te lunchen of om er vrijwilligerswerk uit te voeren. Aangegeven werd dat de respondenten eerst zelf de ziekte moeten accepteren om positief te blijven. Dit kon vaak met behulp van therapie, of als vrijwilliger werken bij de hulplijn.

Alle respondenten geven aan ondersteuning te hebben ontvangen, toch werd dit door veel respondenten 'minimaal' genoemd. Deze ondersteuning kwam volgens de respondenten van zorgverleners, fysiotherapeut, arbo-arts, bedrijfsarts en psycholoog. Waar de ondersteuning door de respondenten werd gemist is bij de leidinggevende, verzekeringsartsen, het UWV en bij de bedrijfsarts. Respondenten dachten dat dit kwam, doordat de meeste professionals vaak te weinig informatie hadden over de aandoeningen, waardoor ze de respondenten onvoldoende konden steunen. Opvallend is dat bij de bedrijfsarts door de ene respondent wel ondersteuning werd ervaren en bij andere respondenten juist bij de bedrijfsarts niet. De meningen van de respondenten zijn hier over verdeeld.

## § 2.2 Samenvatting onderzoeksresultaten van het Post-Whiplash Syndroom

Er zijn in totaal tien respondenten met het Post-Whiplash Syndroom die mee hebben gedaan aan dit onderzoek. Van deze respondenten geven er vier aan de klachten al langer dan vijf jaar te hebben en zes geven aan dat minder dan vijf jaar geleden de klachten zijn begonnen. De klachten die de respondenten noemen die vanwege de whiplash zijn ontstaan zijn pijn in de nek, de schouders en gezicht, hoofdpijn, vermoeidheid, duizeligheid, misselijkheid, concentratieproblemen, problemen met multitasken, overgevoeligheid voor licht en geluid, tintelingen in bovenste ledematen, zichtproblemen, geheugenproblemen, hypersensibiliteit, slechte oriëntatie, oren die suizen en piepen en het snel geïrriteerd raken.

### *Werkzaam*

Bij de vraag of de respondenten werkzaam waren op het moment dat zij ziek werden, gaven negen respondenten aan werkzaam te zijn en één respondent gaf aan niet te werken op het moment dat zij ziek werden. Van deze negen respondenten gaven zes respondenten aan dat ze hun baan zijn kwijt geraakt door hun ziekte en drie respondenten hebben hun baan kunnen behouden. Op het moment van het afnemen van de interviews zijn er vijf respondenten werkzaam, en vijf respondenten zijn niet meer werkzaam. Twee respondenten uit de groep die momenteel werkzaam zijn geven aan dat zij een ander opleidingstraject hebben moeten volgen.

### *Belemmeringen op het werk*

Alle respondenten geven aan dat hun ziekte hun werk belemmert. De belemmeringen die worden genoemd zijn: concentratieproblemen, pijn, het niet of nauwelijks kunnen bewegen van de nek, tintelingen in de hand, het niet kunnen autorijden, niet lang stil kunnen zitten, niet achter de computer kunnen werken, te veel prikkels op het werk, vermoeidheid, niet kunnen multitasken, problemen met het zicht, geheugenproblemen, niet lang achter elkaar door kunnen werken, werkdruk niet aan kunnen, lichamelijk werk niet uit kunnen voeren en het zitten in een slechte houding.

### *Beperkingen in privéleven*

De respondenten gaven een groot aantal beperkingen aan in het privéleven. Als belangrijkste beperking noemden zij een beperkt energieniveau waardoor ze veel dingen moeten laten. Eén van de respondenten noemt zelfs dat hij alle energie nodig heeft voor de ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen). Andere beperkingen die respondenten noemen zijn het niet kunnen sporten, niet kunnen fietsen, huishoudelijke klussen niet uit kunnen voeren, sociale activiteiten zoals het vieren van de feestdagen niet vol kunnen

houden en het niet kunnen autorijden. Daarnaast noemden ze als grote belemmering het niet spontaan kunnen uitvoeren van activiteiten.

### *Mogelijkheden in privéleven*

Bij de vraag over de mogelijkheden die de respondenten hebben in het privéleven werd heel verschillend geantwoord. Er waren twee respondenten die aangaven als mogelijkheid het thuis werken te hebben. Hierdoor konden ze toch hun werkzaamheden uitvoeren maar koste het hen minder energie dan het werken op de werkplek. Door deze mogelijkheid van werken hebben de respondenten meer mogelijkheden in het privéleven. Een ander persoon benoemt juist dat zijn ziekte ook voordelen heeft omdat hij hierdoor meer tijd met zijn familie kan doorbrengen. Andere mogelijkheden die worden genoemd zijn de mogelijkheid tot het creëren van rustenmomenten en de mogelijkheid van het nee zeggen. Eén respondent geeft aan eigenlijk veel mogelijkheden te hebben maar dat hij alles wat hij uitvoert, maar een korte periode kan uitvoeren.

### *Informatie ziekte en werk*

Als het gaat om informatie over ziekte en werk met betrekking tot het Post-Whiplash Syndroom gaven een aantal respondenten aan voldoende informatie hierover te hebben ontvangen. De bronnen van deze informatie waren heel wisselend. De informatie kwam onder andere van revalidatiecentra, de Whiplash Stichting en hulpverleners als de maatschappelijk werkster en de ergotherapeut. Waar de informatie meerdere keren gemist werd is bij de huisarts en de bedrijfsarts. Meerdere respondenten hadden hier graag meer informatie ontvangen, maar kregen dit niet. Over de wijze waarop ze deze informatie graag wilden ontvangen zijn de respondenten het eigenlijk allemaal eens dat dit niet veel uit maakt.

### *Aangeven eigen mogelijkheden en beperkingen*

De respondenten gaven heel verschillende antwoorden op de vraag hoe zij hun mogelijkheden en beperkingen overbrengen op anderen. Er zijn zeven respondenten die op deze vraag antwoord hebben gegeven, waarvan er vijf respondenten hebben aangegeven dat zij altijd andere personen volledig informeren. Ze gaven aan eigenlijk altijd te vertellen wat er aan de hand is en wat de mogelijkheden en beperkingen in hun leven zijn. Twee respondenten gaven aan moeite te hebben met het vertellen. Eén daarvan wil graag niet zielig gevonden worden en de ander vindt het met name moeilijk om met het onbegrip om te gaan. Dit zijn voor hen redenen om regelmatig voor mensen achter te houden dat zij last hebben van het Post-Whiplash Syndroom

### *Reacties door collega's en leidinggevende*

Door collega's en leidinggevende wordt er verschillend gereageerd op de beperkingen en mogelijkheden van de respondenten. Eén respondent gaf aan begrip te ervaren bij zijn collega's maar van zijn leidinggevende helemaal niets te horen. Een ander respondent geeft aan doodgezwegen te worden door zijn collega's en bij zijn leidinggevende ook totaal geen begrip te ervaren. Deze respondent geeft zelfs aan dat de leidinggevende de respondent beschuldigt van werkweigering. Een andere respondent geeft aan bij beide partijen begrip en ondersteuning te ontvangen. Eén van de respondenten was zelf een leidinggevende en geeft aan niets meer te horen van zijn collega's sinds de respondent niet meer werkzaam is. De overige respondenten geven allemaal aan dat er verschillend wordt gereageerd door collega's en werkgevers en dat ze bij de één wel en bij de ander weer geen begrip ervaren.

### *Communicatie*

Op de vraag wat er goed en slecht gaat in de communicatie met hulpverleners is opvallend dat hier duidelijk onderscheid is tussen de huisarts en andere hulpverleners. De communicatie met de huisarts is bij de meerderheid van de respondenten niet goed. Opvallend is dat juist hier het onbegrip wordt ervaren. Huisartsen weten te weinig van de aandoening en kunnen hierdoor volgens de respondenten niet op een goede wijze behandelen en adviseren. Waar de communicatie met de huisarts vaak als negatief wordt gezien, wordt de communicatie met andere hulpverleners vaak als positief bestempeld. Ze benoemen dat ze juist hier informatie krijgen, het contact positief is en dat ze ook hier de indruk krijgen dat ze niet de enige zijn met deze klachten. Hulpverleners die hier genoemd werden zijn de psycholoog, fysiotherapeut en medewerkers van de revalidatiecentra. Over de communicatie met het UWV is men minder positief. Door één respondent wordt zelfs benoemd dat het contact vernederend en mensonterend is geweest, een ander geeft aan de behandeling door het UWV erg slecht te vinden. Over het algemeen geven de respondenten aan dat het contact met familie en vrienden goed is maar dat er niet altijd begrip wordt ervaren. Een andere respondent geeft aan steeds meer begrip te krijgen bij familie en vrienden.

### *Gehoord worden*

Wat de respondenten nodig hebben om gehoord te worden is met name begrip. In veel van de antwoorden van de respondenten komt dit terug. Naast begrip wordt ook benoemd dat mensen niet te snel moeten oordelen, er meer rekening zou moeten worden gehouden met de belemmeringen en dat mensen moeten inzien dat de klachten bij iedereen anders kunnen zijn en dat niemand gelijk is. Eén respondent geeft aan bij iedereen gehoord te worden.

### *Hulpmiddelen en aanpassingen*

De respondenten benoemden de volgende hulpmiddelen en aanpassingen die nodig zijn om het werk i.v.m. hun ziekte uit te kunnen voeren; mogelijkheid tot thuiswerken, mogelijkheid om tussentijds te kunnen lopen, een administratieve baan, een goed afgestelde werkplek, een rustruimte en/of de mogelijkheid om pauzes te nemen wanneer dat nodig is. Andere respondenten noemen niet zozeer hulpmiddelen welke ze nodig hebben om te werken maar zij noemen tijd om te herstellen van hun ziekte en meer begrip van collega's en leidinggevende.

### *Werkhervatting*

Bij de vraag of de respondenten zelf wat gedaan hebben aan werkhervatting gaven een aantal respondenten aan dat ze met name zelf hier erg achteraan hebben moeten zitten. Er is een respondent die benoemt dat ze zelf veel meer heeft bereikt dan alle hulpverleners bij elkaar. Twee respondenten geven aan dat ze zelf ander en/of meer eenvoudig werk zijn gaan zoeken. De overige respondenten geven onder andere aan dat ze zelf op zoek zijn gegaan naar; een manier waarop ze hun werk wel konden uitoefenen, de Whiplash Stichting hebben benaderd, zorgverleners hebben benaderd, of in overleg de werktijden hebben aangepast.

### *Ondersteuning*

Alle respondenten hebben aangegeven ondersteuning te hebben ontvangen. Deze ondersteuning kwam volgens de respondenten van zorgverleners zoals fysiotherapeut, arbo-arts, ergotherapeut, psycholoog, revalidatiecentrum en letselspecialist. Eén respondent geeft zelfs aan bij iedereen steun te hebben ontvangen. Waar de ondersteuning door de respondenten werd gemist is door drie respondenten bij de leidinggevende, door één respondent bij de verzekeringsartsen, door twee respondenten bij het UWV en door nog één respondent bij de bedrijfsarts. De meningen van de respondenten verschillen van elkaar met betrekking tot de ondersteuning van de bedrijfsarts.

### *Tips en adviezen van deelnemers*

Een aantal van de respondenten gaf nog nuttige tips voor andere mensen met het Post-Whiplash Syndroom. De tips die werden genoemd zijn: het bezoeken van de site 'whiplash de baas'. Volgens de respondent is op deze website veel nuttige informatie te vinden. Een andere respondent geeft als tip om vroeg met de behandeling van de whiplashklachten te beginnen. Daarnaast werd met nadruk benoemd dat je jezelf als patiënt serieus moet nemen en ook goed naar jezelf moet luisteren. Vier respondenten geven als tip voor andere patiënten dat ze vooral open en eerlijk moeten zijn over hun mogelijkheden en

belemmeringen. Ze benoemen hierbij dat het belangrijk is om vanaf het allereerste begin open en eerlijk te zijn tegenover zowel collega's, leidinggevende als tegenover andere betrokkenen. Daarnaast benoemen ze dat het belangrijk is om zowel collega's, leidinggevende als andere betrokkenen te informeren over het ziekteverloop.

Een andere respondent benoemt dat met name de communicatie met bedrijfsarts en arbo-arts erg belangrijk is en dat hier nog veel verbetering nodig is. Als laatste wordt er benoemd dat veel huisartsen vaak nog slecht geïnformeerd zijn en erg weinig weten over de aandoening.

### **§ 2.3 Samenvatting onderzoeksresultaten van het ziektebeeld ME/CVS**

Van de groep mensen met de ziekte ME/CVS zijn tien deelnemers geïnterviewd. Echter, tijdens het interviewen bleek dat één van hen geen ME/CVS had maar fibromyalgie. In dit verslag is deze persoon wel meegenomen bij de analyses. Daarbij gaf het merendeel van de respondenten aan al meer dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd te zijn met deze ziekte. De klachten die vanwege de ME/CVS benoemd zijn door de respondenten zijn als volgt; constante moeheid, het koud hebben, door de moeheid concentratieproblemen, spierpijn, een langzaam herstel, vermoeidheidshoofdpijn, migraine, buikklachten, griepklachten die geen griepklachten zijn maar er op lijken, spraakproblemen, geheugenproblemen, gebrek aan energie, buikpijn, moeite met zien, veel slapen, extreme vermoeidheid en duizeligheid. Daarnaast gaf één respondent aan naast ME/CVS ook ADHD te hebben.

#### *Werkzaam*

Bij de vraag of de respondenten werkzaam waren op het moment dat zij ziek werden, gaven alle tien de respondenten een bevestigend antwoord. Het merendeel van de respondenten gaf aan hun baan niet te hebben kunnen behouden en tevens gaf een groot deel van de respondenten aan dat er aanpassingen zijn geweest voor werkhervatting. Daarnaast zijn op dit moment vijf van de tien respondenten wel en vijf van de tien respondenten niet meer werkzaam door de klachten, als gevolg van hun aandoening. Twee van de tien respondenten gaven aan een ander opleidingstraject te hebben moeten volgen voor hun werk. Alle respondenten waren van mening dat de ziekte hun werkzaamheden belemmert en als belangrijkste belemmeringen werden vooral genoemd; moe worden van zeer geringe inspanningen, geen energie hebben, futloos zijn, chronische pijn en uitputting, extreme vermoeidheid, je gesloopt voelen, een fysiek en mentaal lage belastbaarheid, concentratieproblemen, een slecht zicht, en een lange herstelperiode van de vermoeidheid.



De persoon met fibromyalgie noemde ook: te belastend werk waardoor peesontstekingen en slijmbeursontstekingen ontstaan.

#### *Belemmeringen op het werk*

De respondenten gaven de volgende beperkingen aan die voorkomen in het werk; één persoon benoemde dat werk en rust afgewisseld moeten worden. Het is voor de respondent moeilijk om achter elkaar door te gaan vanwege de vermoeidheid. Een ander persoon vertelde dat fietsen naar het werk niet meer gaat en dat je niet altijd kunt doen wat je leuk vindt. Daarbij moet je rekening houden met wat je wel of niet kan. Weer een andere respondent benoemde geen ander werk te kunnen doen omdat zij daar geen ervaring in heeft en omscholing lastig is door de leeftijd. De persoon die tevens ADHD heeft gaf aan dat ADHD veel meer energie dan normaal kost in het werk. Een andere respondent zei steken te laten vallen op het werk door de vermoeidheid en de concentratiestoornissen.

#### *Beperkingen in privéleven*

De respondenten gaven de volgende beperkingen aan die zij in het privéleven ervaren door hun ziekte; een persoon benoemde dat er veel beperkingen in het privé leven ontstaan door het opzij moeten schuiven van uitjes en dergelijke om voldoende energie over te houden om te kunnen werken. Daarbij kon één respondent niet langer dan een kwartier autorijden door concentratieproblemen, en geen zware klussen in het huishouden doen. Daarnaast wordt door een andere respondent genoemd dat zij activiteiten heeft moeten opgeven zoals hobby's. Een ander persoon heeft door de gevolgen van de aandoening een slechte financiële situatie waardoor op vakantie gaan voor haar niet mogelijk is. Daarnaast gaat het reizen, verjaardagen bezoeken en vieren niet omdat er snel vermoeidheid optreedt, en de persoon een lage belastbaarheid heeft. Daarbij zei één respondent zelfs veel te moeten schrappen in het privéleven om voldoende energie over te houden voor de studie. Hierdoor blijft er weinig tijd en energie over voor de sociale contacten. Een volgende respondent benoemt de onvoorspelbaarheid van de ziekte waardoor er prikkelbaarheid ontstaat en een druk op de relatie.

#### *Mogelijkheden op het werk*

Bij de vraag wat de mogelijkheden zijn om te kunnen werken, gaven enkele respondenten het volgende aan: één persoon benoemde weinig mogelijkheden door arbeidsongeschiktheid, een andere respondent antwoordde dat zij door veel te rusten veel meer aan kan op het werk. Een andere respondent had meer moed gekregen doordat hem onlangs een baan was aangeboden. Anderen benoemden het blijven uitproberen, het werkritme aanpassen, structuur aanhouden en niet teveel in één dag doen, andere werkzaamheden uitvoeren en stapsgewijs uitbreiden in uren. Ook was er een respondent die aangaf samen met de arbeidsdeskundige mogelijkheden uit te proberen op het werk.

### *Mogelijkheden in privéleven*

De respondenten antwoordden het volgende op de vraag over wat de mogelijkheden zijn binnen het privéleven. Een respondent benoemt door veel te rusten, veel meer aan te kunnen en zelfs één keer per week te kunnen tennissen. Een andere respondent kan weinig omdat aankleden, wassen e.d. al veel tijd kost en zij bekijkt daarom per dag wat de mogelijkheden zijn. Een nieuwe dag betekent voor haar nieuwe kansen. Een ander persoon benoemde telkens te blijven proberen om samen met alle disciplines te bekijken hoe zij het beste om kan omgaan met de aandoening en hoopt zo de belastbaarheid op te kunnen bouwen. Daarnaast wordt door een ander persoon verteld dat er rekening moet worden gehouden met het huishouden en met andere bezigheden om uitval te voorkomen. Daarnaast wordt er als mogelijkheid genoemd het gebruiken van voedingssupplementen, het leren om rust te nemen en overzicht te bewaren. Eén respondent had hiervoor hulp ontvangen van een psycholoog.

### *Informatie ziekte en werk*

Een merendeel van de respondenten gaf aan geen informatie te hebben ontvangen m.b.t. ziekte en werk. Bij de overige respondenten was deze informatie niet volledig. De respondenten misten het volgende aan informatie; te weinig informatie over samenleving en arbeid, informatie over rechten en plichten en de Wet Verbetering Poortwachter door UWV of werkgever, informatie van de huisarts of het ziekenhuis. Eén respondent had behoefte aan informatie over het omgaan met de combinatie van ME/CVS en ADHD. De wijze waarop de respondenten deze informatie hadden willen ontvangen werd als volgt benoemd; door de arts, door het ziekenhuis, door de huisarts, een soort informatiepakket verstrekt door het UWV of de werkgever, foldertjes van het UWV, maar dan wel eerder in het ziekteproces. Tevens gaf een respondent aan dat de informatie van de ME/CVS vereniging goed en bruikbaar was.

### *Aangeven eigen mogelijkheden en beperkingen*

Bij de vraag over hoe de respondenten hun beperkingen en mogelijkheden op anderen overbrengen, gaven de respondenten het volgende aan; het niet durven zeggen wat je wilt, het zeggen dat het wel gaat terwijl het tegenovergestelde het geval is uit angst voor onbegrip van andere mensen en het geven van een folder om de ziekte uit te leggen aan anderen. Een andere respondent benoemt het assertief zijn en zelf dingen aangeven. Daarnaast wordt door één persoon genoemd dat zij de informatie over de ziekte gemaild heeft. Een ander persoon heeft een presentatie gemaakt en een lied geschreven met allerlei teksten en foto's om te laten zien hoe het is om zo te leven.

### *Reacties door collega's en leidinggevende*

Bij de vraag over hoe er op de klachten en beperkingen gereageerd wordt op het werk door zowel collega's als leidinggevende, waren de antwoorden wisselend. Een enkele respondent gaf aan dat er niet gereageerd wordt door collega's en leidinggevende, een andere respondent zei als lastig te worden ervaren en te worden tegengewerkt. Eén persoon vindt dat er goed gereageerd wordt door collega's en leidinggevende, weer een andere respondent zegt te moeten vechten om te laten zien dat zij ziek is. Een persoon zegt dat het aanstellerij wordt gevonden. Ten slotte benoemde één persoon dat collega's het niet merken, maar dat de baas het wel weet en er rekening mee houdt, omdat deze persoon ook ADHD heeft.

### *Communicatie*

Bij de vraag wat er goed ging en wat er slecht ging in de dialoog/communicatie over de ziekte en werk met hulpverleners en medici, gaven de respondenten het volgende aan: één respondent vertelde dat zij te maken had met een huisarts die niet geloofde dat zij ME/CVS had en dit zelfs ontkende. Vervolgens heeft de huisarts toegegeven dat hij fout zat. Een andere respondent benoemde dat er weinig kennis over de ziekte is en dat artsen die er wel van op de hoogte zijn, zeggen dat de ziekte niet bestaat. Volgens deze persoon zou hier een verbetering in moeten komen. Ook het feit dat er steeds meer en nieuwe hulpverleners bijkomen, maakt het voor de respondenten lastig, omdat ze hun ziekte constant moeten uitleggen. Daarbij zeggen de respondenten veel onbegrip te ervaren door totale onwetendheid van de hulpverleners/ medici.

Het merendeel van de respondenten gaf aan een goede communicatie met de leidinggevende en/ of collega's te hebben. Steun wordt daarbij genoemd. Er werd door de respondenten wisselend geantwoord op de vraag over de communicatie over de ziekte en werk met bedrijfsartsen en verzekeringsartsen. Begrip van de bedrijfsarts werd benoemd, met daarbij wel de opmerking dat de bedrijfsarts probeerde de respondent snel aan het werk te krijgen. Dat werd door de respondent als belastend ervaren. Twee andere personen vonden de communicatie prima. Een andere respondent gaf aan bij het UWV en de arbo-artsen veel onbegrip te ervaren door de wisseling van artsen. Een ander persoon benoemde het contact met de bedrijfsartsen als slecht, negatief en confronterend.

### *Gehoord worden*

Bij de vraag wat er nodig is zodat de respondenten gehoord worden en er echt wat wordt gedaan met hun verhaal, werd het volgende benoemd: meer begrip van de huisarts wordt door meerdere personen benoemd. Een ander persoon benoemde meer inzicht van het

UWV in het aantal arbeidsuren dat mensen met hun aandoening aan kunnen. Een andere respondent benoemde de rol van de media, zodat er meer bekendheid komt voor de ziekte. Daarnaast gaf één respondent de volgende reactie bij deze vraag, namelijk; “niets, omdat er toch geen begrip komt van de mensen”. Een ander persoon benoemde het feit “dat je zelf duidelijk moet zeggen wat je wilt en dit aan moet geven”. Een andere respondent zei dat er meer voorlichting moet komen over de ziekte zodat mensen het beter begrijpen. Daarnaast gaf een ander persoon aan dat er minder vastgehouden moet worden aan de regels van het UWV en dat er gekeken moet worden naar wat er mogelijk is qua aanpassingen: het aanpassen van werktijden zodat werken weer mogelijk wordt. Daarbij kwam dat één respondent zei dat aansluiten bij een vereniging of lotgenotencontact goed helpt “om je verhaal kwijt te kunnen”. En als laatste benoemde een respondent dat zij zich wel gehoord, maar niet begrepen voelde.

### *Hulpmiddelen en aanpassingen*

De respondenten benoemden de volgende hulpmiddelen en aanpassingen die nodig zijn om het werk i.v.m. hun ziekte uit te kunnen voeren: Eén persoon benoemde dat op een creatieve manier samen met de werkgever naar oplossingen gezocht moet worden. Eén respondent benoemde: minder aan de balie staan en minder de telefoon opnemen. Een ander persoon benoemde een prikkelarme ruimte, goed daglicht, een goede stoel, een voetensteun, een aangepaste muis i.v.m. chronische artrose, een aangepaste werkplek, geen tijdsdruk, geen stress, thuiswerken en flexibel kunnen zijn met de uren. Weer een ander persoon wilde meer banen vanuit het UWV die passend zijn bij de mogelijkheden van een persoon, dus niet volgens een standaardlijstje. Een andere respondent wilde roulatie in de taken krijgen, minder lang dezelfde taken en dezelfde houding. Een ander persoon benoemde een laptop, een aangepaste stoel, en het doen van Shiatsu.

### *Werkhervatting*

Het merendeel van de respondenten gaf aan zelf wat ondernomen te hebben met betrekking tot werkhervatting of bij het verbeteren van de werksituatie. De volgende dingen zijn benoemd. Eén persoon noemde: zelf informatie zoeken, wat steeds misging. Open en eerlijk zijn, zodat iedereen weet hoe het ervoor staat. Eén respondent gaf aan dat je eerst de situatie zelf moet accepteren, omdat je anders in een depressie kan raken. Daarnaast gaf één persoon aan niets meer te willen doen omdat zij al teveel had geschraapt in haar sociale leven, wat volgens haar weer aangetast zou worden. Een andere respondent heeft nauw contact gehouden met het werk en is elke drie weken naar haar werk gegaan om te lunchen. Ook heeft deze persoon meerdere malen geprobeerd weer aan het werk te gaan, maar dat is niet gelukt. Een andere persoon heeft geprobeerd te re-integreren, maar de werkgever had geen andere werkzaamheden, waardoor deze persoon zich overbodig voelde.

Daarnaast gaf één respondent aan dat zij minder is gaan werken. Een andere respondent probeerde een re-integratietraject te krijgen, maar kreeg helemaal niets en is daarom zelf andere begeleiding gaan zoeken. Als laatste gaf een respondent aan op het werk op zoek te zijn gegaan naar een andere manier van het uitvoeren van de werkzaamheden.

#### *Tips en adviezen van deelnemers*

Het merendeel van de respondenten vond dat zij niet genoeg ondersteuning ontvangen heeft en zij hadden dat graag willen hebben. Daarom werden in het kader van het onderzoek een aantal tips en adviezen meegegeven door de respondenten. Eén respondent gaf aan dat een osteopaat de moeite waard is. Een ander persoon gaf aan dat binnen een re-integratietraject goed moet worden geluisterd naar de mensen zelf, omdat zij zelf goed kunnen aangeven wat ze wel of niet kunnen. Daarnaast is ruimte nodig om zelf te kunnen experimenteren met werkzaamheden en werkuren van belang. Een andere respondent benoemt het feit dat er gekeken moet worden naar de individuele mens en dat deze niet vergeten mag worden. De begeleiding van arbo-artsen kan verbeterd worden, waarbij de arbo-arts niet alleen maar luistert naar de werkgever, maar ook naar de werknemer. Daarnaast benoemde één respondent dat het belangrijkste punt is dat je zelf actief moet zijn qua zoeken naar informatie, wat inhoudt dat je zelf informatie moet zoeken en zelf contact moet houden met het werk.

Een respondent vindt het jammer dat er geen uitzendbureau bestaat voor mensen met een chronische beperking. Daarnaast wordt genoemd dat er een mogelijkheid bestaat voor werkgevers om, indien zij iemand met een chronische beperking aannemen, daar een loonkostensubsidie voor te krijgen. Er wordt gesteld dat mensen assertief behoren te zijn. Daarnaast gaf één persoon aan dat specialisten eerder aan deze ziekte zouden moeten denken en meer uitleg zouden moeten geven. Een andere respondent geeft als tip aan “dat je moet uitgaan van je talenten, waardoor je meer energie krijgt”. En voorts zouden werkgevers meer informatie moeten krijgen over ME/CVS, want zij begrijpen het vaak niet.

## § 2.4 Samenvatting onderzoeksresultaten van het ziektebeeld PDS

Van de groep mensen met PDS zijn elf deelnemers geïnterviewd. Daarbij waren, op één na, alle respondenten al meer dan vijf jaar gediagnosticeerd met deze ziekte. De klachten die vanwege de PDS benoemd zijn door de respondenten zijn de volgende: De meest voorkomende klacht is buikpijn. Dit gaat gepaard met winderigheid, opgeblazen gevoel, misselijkheid, hoofdpijn, diarree, overgeven, maagzuur, spanning en soms zelfs bloedverlies. Klachten zoals continue vermoeidheid, moeilijke stoelgang en algemene pijn in het lichaam horen hier ook bij. Deze klachten gingen soms samen met een andere ziekte of aandoening, zoals suikerziekte, ME/CVS en neuropathie.

### *Werkzaam*

Bij de vraag of de respondenten werkzaam waren op het moment dat zij de diagnose kregen, waren tien respondenten werkzaam. Hiervan hebben zeven respondenten hun baan niet kunnen behouden. Vier van de respondenten gaven aan dat er aanpassingen zijn geweest voor werkhervatting, zoals aanpassing in werktijden of functie. Op dit moment zijn vijf van de elf respondenten nog werkzaam en vijf respondenten zijn gestopt vanwege de klachten. Twee respondenten, hebben zichzelf omgeschoold naar een andere functie. Er is één respondent, die een boek is gaan schrijven, voor een goed doel. Vier van de elf respondenten zouden graag weer aan het werk willen en zijn op zoek naar lichter en flexibel werk, met minder werkuren.

### *Belemmeringen op het werk*

Eén van de respondenten gaf aan niet belemmerd te worden bij haar werkzaamheden. Zij is eigen baas, dus kan op eigen initiatief werken, de overige respondenten werden allemaal belemmerd in hun werkzaamheden. De belangrijkste belemmeringen waren: (Buik)pijn, vermoeidheid, fybromyalgie, plotselinge aandrang van ontlasting, concentratieproblemen en slaapproblemen. Daarnaast werden ook genoemd de vaste werktijden, tijdsdruk, ongeregelheden, gedwongen situaties, geen nabije wc, onbegrip en werkhouding.

De beperkingen die bij de vraag 'wat de beperkingen op de werkvloer zijn?' worden gegeven zijn grotendeels de gevolgen van de klachten die de respondenten hebben. In alle situaties hebben mensen minder energie en kracht. De balans tussen activiteiten en rust moet goed verdeeld worden. Bij veel bezigheden moet rekening gehouden worden, dat het lichaam daarna wil herstellen. Één respondent gaf aan zich niet veilig te voelen op de werkvloer in haar eigen lichaam en kan dus niet alleen op de werkvloer zijn.

In het privéleven wordt het sociale contact minder, het is lastig dingen te plannen door het onvoorspelbare verloop van de ziekte, en het komt vaak voor dat afspraken worden afgezegd. Iets leuks doen buitenshuis zit er voor de meeste mensen niet in. Ergens anders eten is ook lastig doordat bepaalde voeding niet gegeten kan worden, doordat ze de darmen prikkelen en klachten veroorzaken. Daarnaast zijn reizen of lange reistijden vaak niet haalbaar en er is ook een kans dat iemand zich door de klachten te zwak of te moe voelt. Sporten gaat ook in de meeste gevallen niet.

#### *Mogelijkheden op het werk*

Bij de vraag wat de mogelijkheden zijn die voorkomen op het werk, zijn flexibel werken en aangepaste werktijden één van de mogelijkheden. De meeste respondenten hebben namelijk een beperkte hoeveelheid energie om de dag mee te vullen. Meerdere respondenten geven aan dat zij het liefst later beginnen, om zo 's ochtends hun darmen rustig op gang te laten komen. Zolang de mensen op het werk hun eigen tijd kunnen inplannen en zichzelf kunnen terugtrekken is werken mogelijk.

#### *Mogelijkheden in privéleven*

De mogelijkheden voor het privéleven zijn erg beperkt, de ziekte kan altijd ineens opkomen. Toch zien de meeste respondenten zelf de mogelijkheid om uitjes van te voren in te plannen. Zij houden van te voren voldoende rust en zorgen dat ze na het uitje genoeg tijd hebben om het lichaam te laten herstellen. Wat meerdere keren terugkomt, is dat mensen de mogelijkheid hebben om de ziekte te accepteren en het leven positief kunnen bekijken. Gelukkig hebben de meeste respondenten hobby's die ze thuis kunnen uitvoeren, zoals lezen, scrapboeken en tv kijken.

Een beperkt aantal respondenten had baat bij medicijnen die een aantal van de klachten tegen kunnen gaan. Voorbeelden hiervan zijn een medicijn tegen de krampen of een tabletje om beter tegen lactose te kunnen, zodat men op een verjaardag toch taart kan worden gegeten. Bij een andere deelnemster was een vezelarm dieet voorgeschreven om de ontlastingsstructuur te veranderen.

#### *Informatie ziekte en werk*

Één respondent vond dat ze genoeg informatie had ontvangen m.b.t. PDS en werk. De overige tien respondenten gaven aan dat ze heel weinig tot geen informatie hadden ontvangen. Voor artsen en specialisten is de ziekte in de meeste gevallen vrij onbekend, waardoor zij geen tot weinig informatie kunnen geven. De meeste respondenten gaven aan

zelf naar informatie op zoek te zijn gegaan. De mogelijkheden om informatie te krijgen liggen volgens de respondenten in: brief, computer, e-mail, boeken, folders en via specialisten. Veelal wordt aangegeven dat mensen pas in een later stadium aan goede informatie zijn gekomen.

#### *Aangeven eigen mogelijkheden en beperkingen*

Bij de vraag over hoe de respondenten hun beperkingen en mogelijkheden op anderen overbrengen, werd allereerst aangegeven dat respondenten heel open zijn over de ziekte, maar later komen ze hier op terug, vanwege de reacties uit de omgeving. Collega's begrijpen de zaak in eerste instantie wel, maar constant over de ziekte beginnen werkt op een gegeven moment niet meer en er ontstaat een hoop onbegrip. Enkele respondenten zeggen baat gehad te hebben bij een folder voor collega's en/of leidinggevende, zodat op de werkvloer aangetoond kan worden, dat PDS een erkende ziekte is. Eén respondent geeft aan nog op zoek te zijn naar een dergelijke folder.

#### *Reacties door collega's en leidinggevende*

Bij de vraag over hoe er op de klachten en beperkingen gereageerd wordt op het werk door zowel collega's als leidinggevende kwam duidelijk naar voren dat collega's moeite hebben om het te begrijpen. In het begin wordt wel begrip getoond, maar dit wordt steeds minder. Mensen begrijpen vooral niet dat er geen medicijnen voor deze ziekte zijn of dat de klachten plotseling kunnen opspelen. Vaak worden er smoesjes gebruikt om het niet te hoeven uitleggen aan collega's. Daarbij komt dat oudere collega's meer begrip hebben voor de respondenten dan jongere collega's.

#### *Communicatie*

Bij de vraag wat er goed ging en wat er slecht ging in de dialoog/communicatie over de ziekte en werk, gaven de respondenten het volgende aan: Specialisten weten eigenlijk maar weinig af van deze ziekte. Vaak wordt er bij de diagnose gezegd, je zult er mee moeten leven. Artsen zijn wel begripvol en enkelen willen wel op zoek gaan naar nieuwe behandelingen voor hun patiënten. Door de minimale informatie, wordt de aandoening door de omgeving van de patiënten niet altijd goed begrepen. De omgeving realiseert zich niet welke impact het heeft op het leven. Wat een grote ergernis is bij de respondenten is het UWV, in veel gevallen wordt de PDS niet erkend als ziekte, waardoor respondenten zich niet begrepen en afhankelijk voelen.

De familie toont veelal begrip, doordat ze zien hoe de respondenten met PDS moeten leven. Bij één van de respondenten had de dochter ook PDS, waardoor zij door het delen van



dezelfde ervaringen veel steun aan elkaar hadden. Er wordt aangegeven dat de meeste vrienden begrip hebben voor de aandoening, maar dat wel duidelijk wordt wie de echte vrienden zijn. Velen zijn 'vrienden' kwijtgeraakt, doordat zij toch niet om konden gaan met plotselinge afmeldingen, of minder wederzijdse aandacht.

#### *Gehoord worden*

Bij de vraag wat er nodig is zodat de respondenten gehoord worden en er echt wat wordt gedaan met hun verhaal, werd het volgende benoemd; Het belangrijkste is, dat er meer informatie beschikbaar komt. Als patiënten goed geïnformeerd zijn over de ziekte PDS, de klachten en de beperkingen, zouden ze in de beginfase makkelijker kunnen functioneren. Duidelijk moet zijn dat iedereen met deze aandoening, verschillende klachten ervaart en anders op behandelingen reageert. De aandoening varieert erg, waardoor verschillende mensen met PDS niet altijd met elkaar vergeleken kunnen worden. Wanneer er meer informatie is, zou er ook meer begrip zijn. Dit is ook nodig, zodat mensen zich erkend voelen.

#### *Hulpmiddelen en aanpassingen*

De respondenten benoemden de volgende hulpmiddelen en aanpassingen die nodig zijn om het werk i.v.m. hun ziekte uit te kunnen voeren; Aangepaste tijden of thuiswerken zouden een ideale uitkomst zijn. De een wil later beginnen om de darmen rustig te laten opstarten, terwijl de ander juist liever 's morgens vroeg begint om 's middags de tijd te hebben om te rusten en te eten. Daarbij zou het handig zijn dat werknemers hun eigen tijd zouden inplannen, zodat eigen rustpauzes of langere toiletbezoeken mogelijk zijn. Verder wordt aangegeven dat er een toilet aanwezig moet zijn waar men gemakkelijk heen kan gaan, en dat er plekken zijn, waar men afgezonderd kan zijn. Waar mensen naar op zoek zijn, is ondersteuning of informatie bij dreigend ontslag. Iemand die kan adviseren, en kan bemiddelen bij de werkgever, arbo-arts of UWV. Een ander hulpmiddel wat werd genoemd is een aangepaste stoel waarmee men niet met de buik tegen de tafel hoeft te zitten. Tot slot: stress en bepaalde etenswaren vermijden.

#### *Werkhervatting*

Het merendeel van de respondenten gaf aan zelf actie ondernomen te hebben met betrekking tot werkhervatting of bij het verbeteren van de werksituatie. De meeste respondenten hebben zelf naar informatie gezocht over wat de mogelijkheden zijn. Daarbij geven ze aan dat flexibel en/of administratief werken een mogelijkheid is. Een respondent werkt bij een hulplijn waardoor hij erachter kwam dat anderen dezelfde klachten hebben, wat een enorme verrijking voor hem is.

### *Ondersteuning*

Veel respondenten vonden dat ze weinig professionele ondersteuning kregen. De ondersteuning die in de meeste gevallen geboden werd waren therapieën. Bij de therapieën, werd verwezen naar cognitieve gedragstherapie, hypnotherapie of autogene training. Dit zorgt ervoor dat men geconfronteerd wordt met de klachten en men zich bewust wordt van het lijf. Hierbij gaat het om accepteren en hierbij hadden de meeste respondenten wel baat. Wat aangegeven werd, was dat de artsen en specialisten te weinig informatie over PDS hebben en de patiënt dus niet goed kunnen ondersteunen. Er wordt ook niet echt naar de patiënten geluisterd, wat zorgt dat er weinig begrip is. De tip: 'probeer maar iets uit op het werk' is een veel voorkomende.

### *Tips en adviezen van deelnemers*

Als laatste werden de volgende tips en adviezen meegegeven. De bekendheid van de ziekte is erg belangrijk. Het zou fijn zijn als specialisten meer begrijpen wat de ziekte inhoudt en daardoor kunnen zorgen voor betere informatie. Artsen zouden patiënten bij de diagnose naar de PDS-Belangenvereniging moeten verwijzen, om informatie op te doen of ervaringen te delen. Voor respondenten is het belangrijk dat ze positief blijven en leren genieten van wat je wel kan doen.

### 3. Discussie

De resultaten van het onderzoek laten een aantal belemmeringen zien die mensen met het post-Whiplash Syndroom, ME/CVS en PDS kunnen ervaren bij werk en werkhervatting, de hulpmiddelen die kunnen helpen om weer aan het werk te gaan, en hoe de communicatie met collega's, leidinggevenden en andere betrokkenen verloopt. De belangrijkste punten die hieruit naar voren kwamen waren dat de aandoening vrijwel altijd het werk belemmert door de klachten die ermee gepaard gaan en door veel voorkomend onbegrip en gebrek aan ondersteuning van de leidinggevende en collega's. Veel van deze mensen verliezen hierdoor hun baan of zijn niet in staat om het werk te hervatten. Hulpmiddelen of aanpassingen hiervoor zouden kunnen zijn: het flexibel in kunnen delen van de werkuren, over een aangepaste werkplek beschikken, een leidinggevende die begrip toont en ondersteuning biedt, werk dat aansluit bij de mogelijkheden en thuis werken.

Echter, alvorens definitieve conclusies te kunnen trekken moet eerst gekeken worden naar de sterke en zwakke punten van dit onderzoek. Een eerste belangrijke vraag is of er voldoende respondenten zijn geweest voor betrouwbare resultaten. Voor dit onderzoek zijn 31 personen geïnterviewd. Van elke aandoening ongeveer tien personen. Dit geeft een beeld van de totale populatie, maar het aantal is misschien te gering om al te sterke conclusies te kunnen trekken. Voor het doel van dit onderzoek, een vooronderzoek binnen een groter project, lijkt het echter voldoende. De reden voor het interviewen van dit aantal respondenten is dat het moest plaats vinden binnen een beperkt tijdsbestek. Daarnaast was het soms moeilijk om deelnemers aan de telefoon te pakken te krijgen, omdat veel van de deelnemers telefonisch maar op een gering aantal uren in de week beschikbaar waren en omdat de student-onderzoekers ook vast zaten aan een gering aantal uren per week waarop zij de interviews konden afnemen.

Voorts werden de respondenten geworven via een advertentie op de websites van de betrokken patiëntenorganisaties. Hierbij werden mensen opgeroepen die door hun ziekte (tijdelijk of langdurig) moeilijkheden hebben ondervonden om te (blijven) werken. Daarom moeten we ons realiseren dat deze personen geen representatieve afspiegeling vormen van alle mensen met deze aandoeningen die ervaringen hebben, positief en negatief, met werken en met werkhervatting. Wel kan verondersteld worden dat deze groep een representatief beeld geeft van diegenen die problemen ondervinden om te (blijven) werken. Voorts betreft het respondenten die aan deze interviews deelnamen omdat zij niet (lang) konden reizen en hierdoor hadden zij niet kunnen deelnemen aan groepsinterviews. Het betreft dus mogelijk mensen met relatief ernstige beperkingen. Ook werd in de advertentie

speciaal gevraagd naar mensen die moeilijkheden hebben ondervonden om te (blijven) werken.

Een andere vraag is of de kwaliteit van het onderzoek belemmerd is door het telefonisch interviewen van de respondenten. Het is een praktische wijze van het afnemen van de interviews maar tegelijkertijd is het ook een onpersoonlijke manier om over een onderwerp te praten dat voor de respondenten gevoelig kan liggen. Het is mogelijk dat deze manier van interviewen respondenten heeft belemmerd om antwoorden te geven op vragen. Echter, dit is door de student-onderzoekers tijdens het afnemen van de interviews niet opgemerkt. Maar volledig uitsluiten dat dit niet het geval is geweest, is niet mogelijk. Overigens was het wel noodzakelijk om voor deze wijze van interviewen te kiezen vanwege de beperkingen in de tijd van de student-onderzoekers, terwijl ook de respondenten niet naar hen toe konden komen omdat zij niet in staat waren lang te reizen.

Wat een positieve factor kan zijn voor de kwaliteit van het onderzoek, is het feit dat de student-onderzoekers getracht hebben de interviews zo objectief mogelijk af te nemen. Zo is bij de formulering van de vragen goed opgelet dat deze niet suggestief waren, en hebben zij ook tijdens de interviews zich zo onbevooroordeeld mogelijk opgesteld en de respondenten gestimuleerd hun eigen verhaal te vertellen.

Wat zowel een positieve als negatieve factor kan zijn, is dat de student-onderzoekers verschillende opleidingen volgen. Eén van hen volgt de opleiding ergotherapie en de andere twee de opleiding verpleegkunde. Dit heeft ertoe geleid dat er onderlinge verschillen in de interpretatie waren. De uitkomsten van de interviews werden door de student-onderzoekers die verpleegkunde studeren vooral bekeken vanuit de klachten en gevolgen die de respondenten ervaren vanuit de aandoeningen. Hierbij hanteerden zij voornamelijk een holistische zienswijze. De student-onderzoeker die ergotherapie studeert, had ook veel oog voor de aandoeningen en gevolgen, maar had een zeer breed perspectief dat gericht was op de oplossingen, zoals de hulpmiddelen en aanpassingen waardoor de respondenten hun werk kunnen uitvoeren. Het onderzoek is dus vanuit verschillende perspectieven bekeken, wat positief is. Daarbij komt ook dat alle drie de onderzoekers deelnemers met verschillende ziektebeelden geïnterviewd hebben. Dit zorgt er voor dat respondenten met de drie aandoeningen, door verschillende onderzoekers, geïnterviewd zijn.

In de literatuurstudie is met name gezocht naar literatuur gericht op bevorderende en belemmerende factoren in de werksituatie of bij het hervatten van het werk. De punten die hieruit naar voren komen, komen veelal overeen met de resultaten uit ons onderzoek en dat

bevestigt de resultaten. De resultaten benoemen echter nog een aantal extra punten als het gaat over de belemmerende en bevorderende factoren in de werksituatie of bij het hervatten van het werk, namelijk de ervaringen van de respondenten. Dit heeft zeer waarschijnlijk te maken met het aantal respondenten. Elke respondent is anders en kent ook andere belemmerende en bevorderende factoren. Het is mogelijk dat niet alle belemmerende en bevorderende factoren tijdens het onderzoek naar voren zijn gekomen.

Onze conclusie en aanbevelingen zijn gebaseerd op een geringe hoeveelheid gegevens. Om een betrouwbaarder beeld te krijgen over de conclusies van het onderzoek en meer aangeboden hulpmiddelen, zou het onderzoek herhaald moeten worden met meerdere deelnemers. Toch is er naar onze mening binnen het huidige tijdsbestek, de ruimtemogelijkheden en de literatuurstudie een goed onderzoek afgerond.

Wij tekenen tenslotte aan dat ons onderzoek, en ook het project DIA als geheel, zich *niet* richt op diegenen die zo ziek zijn dat zij helemaal niet kunnen werken. Derhalve zijn de conclusies en aanbevelingen die hierna volgen uitsluitend van toepassing op diegenen die (resterende) arbeidsmogelijkheden hebben.

#### 4. Conclusie

In deze conclusie zullen we de hoofdvraag trachten te beantwoorden. Tevens zullen we ook een link leggen met de literatuur die gebruikt is in ons literatuuronderzoek. De volgende vraagstelling is uit het onderzoek voortgekomen:

*‘Wat zijn de belemmerende en stimulerende factoren die mensen met het Post-Whiplash Syndroom, ME/CVS en/ of PDS ervaren tijdens de werkhervatting en wat hebben deze mensen nodig om (gedeeltelijk) aan het werk te blijven of weer aan het werk te gaan?’*

Om deze vraag te onderzoeken hebben wij mensen met een Post-Whiplash Syndroom, ME/CVS en PDS geïnterviewd die zich hadden aangemeld omdat zij moeilijkheden hebben ondervonden om te (blijven) werken. Deze groep heeft ernstige belemmeringen ondervonden en heeft in de meeste gevallen de baan niet kunnen behouden. Van de 29 werkende respondenten hebben 20 respondenten hun baan niet kunnen behouden door de klachten en 28 van de werkende respondenten geeft aan belemmerd te worden in hun werkzaamheden.

Daarnaast blijkt uit de resultaten van het onderzoek dat het privéleven van deze mensen erg belemmerd wordt. Dit is gebaseerd op de belemmeringen die de respondenten ervaren en benoemd hebben tijdens de interviews. Geen van de respondenten gaf aan niet beperkt te zijn in het privéleven.

Zowel bij de beperkingen tijdens de werkzaamheden als in het privéleven, kwam naar voren dat deze beperkingen met name ontstaan door de fysieke beperkingen. Over het algemeen werd aangegeven dat na activiteiten een periode van rust nodig is om te herstellen. Daarnaast werpt in veel gevallen de sociale omgeving een belangrijke barrière op. Hierbij wordt met name genoemd het onbegrip dat wordt ervaren bij hulpverleners, collega's, leidinggevenden, familie, vrienden en andere betrokkenen. Daarnaast is het belangrijk dat mensen met het post-Whiplash Syndroom, ME/CVS en PDS hun aandoening accepteren. In een aantal gevallen kwam naar voren dat het niet accepteren van de aandoening voor een extra beperking zorgt in zowel werk- als privésituatie.

Uit de literatuur kwam ook naar voren dat mensen met het post-Whiplash Syndroom, ME/CVS en PDS belemmerd worden op het werk door de beperkingen en klachten die ontstaan door de aandoening, en het onbegrip bij collega's en leidinggevende. Dit komt overeen met de resultaten van dit onderzoek.

Een aantal bevorderende factoren ten aanzien van werkhervatting werd bij alle drie de aandoeningen genoemd. Dit betreft de volgende hulpmiddelen en aanpassingen: flexibel in kunnen delen van de werkuren, over een aangepaste werkplek beschikken, een leidinggevende die begrip toont en ondersteuning biedt, werk dat aansluit bij de mogelijkheden en de mogelijkheid tot thuis werken.

In de literatuur wordt naast de genoemde stimulerende factoren benoemd dat informatie geven aan de werkgever en collega's ervoor kan zorgen dat er meer begrip is voor de ziekte. Dit kwam ook in ons onderzoek naar voren. In de literatuurstudie kwam ook naar voren dat mensen een weerbaarheidstraining nodig kunnen hebben. Dit om het zelfvertrouwen te vergroten, zodat de zieke werknemers zich weerbaarder kunnen maken als er onbegrip is. Dit komt in de interviews met de respondenten niet zo duidelijk naar voren.

## 5. Aanbevelingen

Naar aanleiding van de onderzoeksresultaten kunnen er enkele aanbevelingen gegeven worden over wat de zieke werknemers met het Post-Whiplash Syndroom, ME/CVS en of PDS nodig hebben om (gedeeltelijk) aan het werk te blijven of weer aan het werk te gaan.

Er is geconcludeerd dat mensen met de drie genoemde chronische aandoeningen de volgende hulpmiddelen en aanpassingen nodig (zouden kunnen) hebben voor werkhervatting: flexibel in kunnen delen van de werkuren, over een aangepaste werkplek beschikken, leidinggevende en collega's die begrip tonen en ondersteuning bieden, werk dat aansluit bij de mogelijkheden en de mogelijkheid tot thuis werken. Daarnaast kwam bij de resultaten naar voren dat de werknemers meer behoefte hebben aan een goede informatievoorziening.

Deelnemers:

- Er komt duidelijk naar voren dat de mensen met deze ziektebeelden te weinig geïnformeerd worden over de ziektebeelden. Er zou dus meer informatie beschikbaar moeten komen over deze ziekten.
- Belangrijk is dat deelnemers zichzelf als patiënt serieus nemen, en zichzelf de tijd geven om te herstellen. Daarbij lijkt het nodig om open en eerlijk te (kunnen) vertellen over wat er aan de hand is, zodat mensen om hen heen op de hoogte zijn van hun ziekteverloop en hen hierbij kunnen helpen. Een complicerende factor is hierbij wel dat de omgeving hier niet altijd voor open lijkt te staan.
- Mensen met deze chronische aandoeningen kunnen baat hebben bij contact met lotgenoten, omdat ze zo meer steun kunnen ontvangen. Op deze manier kunnen ze bovendien ervaren niet de enige te zijn met de aandoening, wat hen herkenning kan geven. Ook zouden zij op deze manier elkaar kunnen versterken en wellicht verder kunnen helpen: dit wordt ook wel "empowerment" genoemd.

Werkgever:

- De werkgever zou beter geïnformeerd moeten worden over de ziektebeelden die de werknemer heeft. Als de werkgever beter op de hoogte is, kunnen onbegrip, onduidelijkheid en te hoge verwachtingen van de zijde van de werkgever voorkomen worden.
- Wanneer de werkgever ook van de bijbehorende klachten en de relatie met werk en werkhervatting op de hoogte is, zou het kunnen dat werkgevers meer open staan voor het realiseren van werkaanpassingen in overleg met de werknemer, zoals:



flexibel werken, aangepaste werktijden of thuiswerken. Zij zouden dan meer van de zieke werknemer kunnen verwachten qua arbeidsparticipatie.

- Verder zou er, indien van toepassing, ook gedacht kunnen worden aan andere werkzaamheden, meer afwisseling van de werkhouding en meer en snellere afwisseling van taken,
- Ook zou de werkplek, indien nodig, aangepast kunnen worden. Zo kan het bij mensen met Post-Whiplash Syndroom en mensen met ME/CVS belangrijk zijn dat er prikkelarme werkruimten zijn, met goed daglicht, een goede stoel, een voetensteun, aangepaste muis i.v.m. chronische artrose, of een toilet dichtbij voor mensen met PDS.

#### Behandelaars:

- Wat wij aanbevelen aan medici en specialisten is dat er een betere informatievoorziening komt voor patiënten met één van deze chronische aandoeningen.
- Belangrijk is dat de specialisten zelf goed op de hoogte zijn van de aandoeningen.

#### Bedrijfsartsen/UWV:

- De communicatie met bedrijfsarts en arbo-arts is belangrijk en kan in bepaalde gevallen verbeterd worden. Ook hierbij blijkt het nodig te zijn dat deze artsen kunnen beschikken over voldoende informatie over deze aandoeningen en de bijbehorende beperkingen.
- Bij het UWV ervaren de respondenten veel onduidelijkheid en onbegrip ten aanzien van deze aandoeningen. Het is daarom belangrijk dat ook deze artsen kunnen beschikken over voldoende relevante informatie over deze aandoeningen en de bijbehorende beperkingen.
- Het UWV zou patiënten kunnen informeren en adviseren over geschikte loopbaanmogelijkheden indien de huidige functie of het huidige beroep niet meer kan worden uitgeoefend.
- Meer ondersteuning geven aan patiënten bij dreigend ontslag.

## **Bijlage 1: Brief deelnemers onderzoek**

Geachte heer/mevrouw,

Door middel van deze brief willen wij u graag benaderen voor een onderzoek dat wij namens het project Dialooggestuurde re-integratie (DIA) in samenwerking met de Hogeschool Rotterdam uitvoeren.

### **Doel en inhoud van het onderzoek**

Wij zijn drie vierdejaarsstudenten van de Hogeschool Rotterdam (HR) van de opleidingen verpleegkunde en ergotherapie. In het kader van de minor: 'Arbeid en Gezondheid' zijn wij een project gestart. Dit project is voortgekomen vanuit een al bestaand project van de Whiplash Stichting Nederland (WSN), Stichting Steungroep ME & Arbeidsongeschiktheid en Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB). In een eerdere fase heeft u aangegeven deel te willen nemen aan dit project. Wij als studenten zullen een onderdeel van dit project uitvoeren wat behoort tot het vooronderzoek. Onze doelstelling is om inzicht te krijgen in de knelpunten die mensen met het Post-Whiplash Syndroom, ME/ CVS en/of PDS ervaren op het werk en daarnaast wat zij nodig hebben om aan het werk te blijven of weer te gaan. De uitkomsten van het vooronderzoeken worden gebruikt als basis voor het ontwikkelen van hulpmiddelen en voor een advies aan de bedrijfsartsen. Wij willen u graag vragen of u wilt deelnemen aan dit onderzoek.

### **Opzet van het onderzoek**

Binnen twee weken na het ontvangen van deze brief zullen wij contact met u opnemen en u de vraag stellen of u deel wilt nemen aan het onderzoek. Wanneer u toestemt, maken wij telefonisch met u een afspraak voor een interview. Dit kan zowel een telefonisch als een persoonlijke afspraak bij u thuis wezen. Wij willen het interview opnemen, zodat wij de gegevens terug kunnen luisteren om het op een betrouwbare wijze uit te werken. Van de uitkomsten van de interviews schrijven we een onderzoeksverslag, met als doel het geven van aanbevelingen aan het project DIA. Deze verslagen zijn anoniem, dit wil zeggen dat de gebeurtenissen niet naar personen te herleiden zijn. Met de privacy van u als deelnemer zal zorgvuldig worden omgegaan. Er zullen uitsluitend gegevens worden verzameld die noodzakelijk zijn voor het doel van het onderzoek. Ons onderzoek wordt begeleid door de projectgroep van project DIA en een docent van de Hogeschool Rotterdam.

U bent natuurlijk niet verplicht om aan dit onderzoek mee te werken. U kunt tijdens of na het onderzoek, uw medewerking geheel of gedeeltelijk weer intrekken. Het onderzoek heeft geen gevolgen voor verder contact met project DIA en er zijn voor u geen risico's aan verbonden. Wilt u meer weten over dit onderzoek, dan kunt u informatie vragen terecht bij project DIA.

Bij voorbaat onze hartelijke dank voor uw medewerking.

Wendy Verstoep,      student ergotherapie  
Selina Badloe,      student verpleegkunde  
Marijke Busch,      student verpleegkunde

## Bijlage 2: Interviewvragen

### Gegevens geïnterviewde

1. Patiënt Whiplash / ME-CVS / PDS? *{omcirkelen wat van toepassing is}*
2. Hoe lang heeft u al whiplash, ME/ CVS of PDS?
3. Welke klachten heeft u vanwege uw Whiplash, ME/ CVS of PDS?

### Werk

4. Was u werkzaam op het moment dat u ziek werd? Heeft u uw baan kunnen behouden en zijn er aanpassingen geweest voor werkhervatting?

5. Bent u op dit moment werkzaam?

Zo ja,

Wat voor werk doet u? (en evt. de bijbehorende werkzaamheden)

Hoe lang bent u al werkzaam?

Heeft u i.v.m. uw whiplash/ ME-CVS/ PDS een (ander) opleidingstraject moeten volgen voor uw werk?

Zo nee,

Sinds wanneer heeft u geen werk?

Heeft dit te maken met de klachten die u ervaart door de aanwezige ziekte?

Zou u weer willen werken? En wat is daarvoor nodig?

### Vragen belemmeringen

6. Belemmert uw ziekte uw werkzaamheden?
7. Wat zijn voor u de ( 3 à 4) belangrijkste belemmeringen voor werk?

### Persoonlijke grenzen en mogelijkheden in kaart brengen, zowel in het privéleven als op het werk

8. Wat zijn uw beperkingen in het privéleven en op het werk?
9. Wat zijn uw mogelijkheden in het privéleven en op het werk?

### Informatievoorziening over chronische ziekte en werk

10. Heeft u informatie ontvangen m.b.t. uw ziekte en werk? Wat was goed en wat kan er verbeterd worden in de huidige informatiebronnen? Wat mist u aan informatie?

11. In welke vorm zou u deze informatie aangeboden willen krijgen?

#### Dialogoog met anderen / communicatie

12. Op welke wijze brengt u uw beperkingen en mogelijkheden over op anderen?

13. Hoe wordt er op uw klachten en beperkingen gereageerd op het werk door zowel collega's als uw leidinggevende?

14. Wat gaat goed en wat gaat slecht in uw dialoog / communicatie over uw ziekte en het werk met

- hulpverleners / medici?
- leidinggevende / werkgevers?
- bedrijfsartsen / verzekeringsartsen?
- Vrienden en familie?

15. Wat is nodig dat u 'gehoord' wordt zodat er echt wat wordt gedaan met uw verhaal?

#### Zelf doen versus ondersteuning / begeleiding / coaching

16. Welke hulpmiddelen en aanpassingen heeft u nodig om uw werk i.v.m. uw ziekte uit te kunnen voeren?

17. Heeft u zelf wat gedaan met betrekking tot de werkhervatting of bij het verbeteren van de werksituatie? Of wat zou u zelf kunnen doen?

18. Heeft u ondersteuning ontvangen?

Zo ja,

Welke vorm en van wie en hoe is dat bevallen?

Zo nee,

Had u dat wel willen hebben, en welke vorm en van wie? Waarbij zou u ondersteund willen worden?

#### Nog iets gemist?

Heeft u nog belangrijke tips en/of adviezen aan de hand van ons onderzoek?