

Samenvatting Dialooggestuurde re-integratie: resultaten vooronderzoek TNO-rapport

De Whiplash Stichting Nederland heeft samen met de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging het initiatief genomen voor het project 'Dialooggestuurde Re-integratie'. Het doel is de ontwikkeling van een product/aanpak voor zelfmanagement in de vorm van trainingsmodules, e-learning en checklists die een brug slaan tussen de gezondheidszorg en arbeid, met aandacht voor zowel ziektespecifieke als meer algemene aspecten die relevant zijn voor arbeidsdeelname. Om dit te realiseren is een vooronderzoek van start gegaan, waarover in dit rapport verslag wordt gedaan. In dit vooronderzoek hebben TNO en Welder met ondersteuning van leden van de projectgroep van de drie organisaties onderzoek gedaan naar belemmerende en begunstigende factoren, evenals oplossingsrichtingen voor participatie in arbeid van de drie groepen patiënten. In dit vooronderzoek zijn – door middel van literatuuronderzoek, interviews met medewerkers van de patiëntenorganisaties en focusgroepen met patiënten – de (werk)belemmeringen / risico's, respectievelijk de mogelijkheden / resources geanalyseerd voor chronische aandoeningen in het algemeen en voor de drie betrokken aandoeningen in het bijzonder. Hierbij maken we onderscheid tussen ziekte specifieke factoren en meer algemene omgevingsfactoren (in thuis- en/ of werksituatie). De ziektespecifieke factoren die aan de orde komen hebben betrekking op de specifieke veelvoorkomende klachten van de patiënten, het verloop en frequentie van de klachten (ontstaan en tijdsduur), de functionele mogelijkheden en de belastbaarheid vooral vertaald naar de werksituatie. In het literatuuronderzoek is ook een inventarisatie meegenomen van bestaande instrumenten voor zelfmanagement bij chronische aandoeningen in het algemeen en bij ME/CVS, whiplash en PDS in het bijzonder. Deze staan in tabel 10 in hoofdstuk 3. Uit de analyse van de belemmeringen en mogelijkheden en de inventarisatie van instrumenten herleiden wij de criteria voor ontwikkeling van ondersteuningsinstrumenten bij zelfmanagement. De onderstaande conclusies zijn toegespitst op deze criteria of overwegingen voor de richting waarin de ontwikkeling van instrumenten idealiter zou moeten plaatsvinden. Voor alle drie de aandoeningen geldt in meer of mindere mate dat het onvoorspelbare verloop van de ziekte een belangrijke beperking vormt. De aandoening wordt moeizaam erkend en dit kan onbegrip veroorzaken of zelfs conflicten opleveren met de werkgever, zorgverleners en vrienden/familie. Op basis van de inventarisatie kunnen we het volgende concluderen.

1. Belemmerende factoren

De drie aandoeningen worden gekenmerkt door vaak aanzienlijke belemmeringen in het werk. In hoofdstukken 2 en 3 zijn de algemene en ziektespecifieke belemmeringen geïnventariseerd en beschreven. Omdat het te ver gaat om alle belemmeringen nogmaals in de conclusie op te sommen, vermelden we nu alleen de belemmeringen die in de literatuur en tijdens de focusgroepen en interviews relatief vaak aan de orde komen. Veel genoemde algemene belemmeringen die voor alle drie de aandoeningen gelden, zijn een verminderde urenbelasting, een verminderde energetische belastbaarheid en een wisselende belastbaarheid per werkdag of –week. Daarnaast zijn er algemene belemmeringen die niet zozeer aandoening gebonden zijn, zoals de omgang met collega's en de mate waarin een bedrijf een positieve aandacht heeft voor arbeidsomstandigheden, personeelsbeleid en

verzuimbeleid. Er zijn nu eenmaal prettige en minder prettige bedrijven, chefs en collega's. De ziekte kan al bestaande (on)gunstige omstandigheden ineens scherp doen uitkomen.

Ziektespecifieke belemmeringen voor whiplash die relatief vaak worden genoemd zijn nek/schouderklachten (tillen, duwen, trekken), pijn, vermoeidheid en cognitieve beperkingen. De ziektespecifieke belemmeringen voor ME/CVS houden relatief vaak verband met de lange hersteltijd na inspanning, uitputting, cognitieve beperkingen, de pijn en de veelheid aan andere mogelijke klachten. Voor PDS staan de aanvalsgewijze darmklachten (i.e. ontlasting en pijn) en moeheid als ziektespecifieke belemmeringen op de voorgrond. Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat de intensiteit van de ziekte, het klachtenpatroon en de werksituatie per individu, ook over de tijd, sterk uiteen kunnen lopen. Door de grote variatie aan mogelijke belemmeringen per individu biedt een groslijst van alle mogelijke beperkingen onvoldoende informatie voor het ontwikkelen van criteria voor toolontwikkeling. Door de grote individuele verscheidenheid aan belemmeringen is een periodieke 'scherpe foto' van de conditie, werkbelemmeringen en belastbaarheid van groot belang. Hierbij gaat het erom de belemmeringen zo concreet mogelijk in dagelijkse (ADL) en werkactiviteiten weer te geven. Daarbij is het echter ook van belang de activiteiten te benoemen die wel goed gaan.

Een goede kennis van de algemene en ziektespecifieke belemmeringen en de belastbaarheid per individu ondersteunt tevens de communicatie met leidinggevendenden, collega's en keuringsinstanties. Het te ontwikkelen instrumentarium zou idealiter ondersteuning moeten bieden aan (1) het verwerven van een goed inzicht in de eigen situatie en (2) het communiceren daarover met personen op of van het werk.

2. Erkenning

Een cruciale belemmering voor patiënten/werknemers is de moeilijkheid die men heeft om erkenning te krijgen voor de ziekte, diagnose en bijbehorende klachten en belemmeringen die men heeft. Dit gebrek aan erkenning speelt in de omgang met zorgverleners (incl. arboprofessionals), personen in de werkomgeving en in de privésituatie. Het gebrek aan erkenning vergroot het risico op sociaal isolement van de patiënt. Bij zorgverleners kan er sprake zijn van een gebrek aan kennis over de ziekte waardoor er misverstanden zijn over de ernst en aard van de klachten. Volgens de theorieën over zelfmanagement speelt echter niet alleen gebrek aan kennis of informatie bij patiënten een rol, maar zeker ook het onvoldoende vertrouwen in eigen kunnen (zelf-effectiviteit) en de communicatieve vaardigheden van patiënten. Dit pleit voor het ontwikkelen van instrumenten die de relatie met de zorgverlener ondersteunen. Uit de inventarisatie in het kader van het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement blijkt ook dat op dit terrein nog weinig ontwikkeld is in het bijzonder wat betreft de relatie arbeid en ziekte en dit geldt ook voor de drie patiëntgroepen.

3. Bevorderende factoren voor het behoud van werk

Net zoals bij de inventarisatie van belemmerende factoren hebben wij ook bij de bevorderende factoren onderscheid gemaakt tussen algemene en ziektespecifieke factoren. In de conclusie beperken wij ons tot het vermelden van de bevorderende factoren die relatief vaak in de literatuur en

tijdens de focusgroepen en de interviews aan de orde zijn gesteld. Voor een gedetailleerd overzicht verwijzen we naar de hoofdstukken 2 en 3 waarin ook allerlei mogelijke werkaanpassingen zijn beschreven.

Veel genoemde algemene bevorderende factoren die voor de drie patiëntgroepen gelden, zijn begrip van leidinggevend en collega's voor de ziekte en belemmeringen, regelmogelijkheden en afwisseling kunnen brengen in het werk, flexibele werktijden, thuiswerken en een deskundige ondersteuning vanuit het bedrijf (bijvoorbeeld door de bedrijfsarts). Tevens kan genoemd worden het belang van een goede op het individu toegespitste werkdiagnose, niet alleen voor de

belemmeringen, maar ook voor de mogelijke oplossingen. Ziektespecifieke bevorderende factoren die vaak voor whiplash worden genoemd zijn aanpassingen van de werkplek, afwisseling van lichamelijke en geestelijke activiteiten, evenwicht tussen belasting en belastbaarheid en een goede lichaamshouding tijdens het werk. Voor ME/ CVS worden de volgende ziektespecifieke bevorderende factoren vaak genoemd: in kaart brengen functietaken, bepaling grenzen fysieke en mentale belastbaarheid en balans vinden in tijd en energie voor werk en privé. Voor PDS gaat het met name om goede sanitaire voorzieningen en de mogelijkheden om het werk te kunnen onderbreken. Benadrukt moet worden dat de inzetbaarheid van de drie patiëntgroepen om maatwerk vraagt omdat niet alleen de belemmerende maar ook de bevorderende factoren per individu kunnen verschillen. Om dit 'maatwerk' te realiseren zijn in de focusgroepen en interviews oplossingsrichtingen naar voren gekomen die essentieel zijn voor het behoud van werk:

- a) Goede informatievoorziening over de ziekte in relatie tot werk en sociale zekerheid.
- b) Het kennen van je eigen grenzen en mogelijkheden.
- c) Het effectief kunnen communiceren over je mogelijkheden en beperkingen.
- d) Voldoende zelfvertrouwen en vaardigheden om zelf te regelen wat nodig is. Zeker waar zelfvertrouwen en vaardigheden door de ziekte zijn verzwakt, is er een extra uitdaging om patiënten/werknemers op dit vlak te ondersteunen. Speciaal is er nog gewezen op de belangrijke rol die een deskundige bedrijfsarts kan hebben, maar in de praktijk niet heeft, omdat hij/zij steeds minder bereikbaar/beschikbaar is. Een euvel dat overigens ook een in recent evaluatierapport over de bedrijfsgeneeskundige zorg is gesignaleerd (Zwart e.a., 2011).

4. Veel informatie beschikbaar

De patiëntenorganisaties stellen uitgebreide informatie beschikbaar over belemmeringen en mogelijkheden via websites en brochures. Niettemin is de informatievoorziening om een aantal redenen niet optimaal.

- a) Voor whiplash- en ME/ CVS patiënten bestaan verschillende organisaties en websites naast elkaar. Deze hebben elk hun eigen indeling en focus. Het gevolg is dat de aangeboden informatie verbrokkeld en onoverzichtelijk is voor de zoekende cliënt.

b) De aangeboden informatie is soms alleen toegankelijk voor leden. Zij moeten eerst betalen om toegang te krijgen tot informatie, zonder dat zij de garantie hebben waarvoor hun geld te krijgen.

c) De informatie is erg talig; beeldmateriaal of instructiefilmpjes worden gemist.

Een bijkomende complicerende factor voor de organisaties is dat de ernst en type klachten per aandoening zo sterk kunnen verschillen. Algemene informatie over de ziekte zal dus in het individuele geval altijd lacunes vertonen. Ook is de situatie met betrekking tot werk en uitkering vaak zeer complex. Dat is ook de reden dat e-mail contact niet als ideaal wordt gezien: teveel risico op misverstanden. Telefonisch en interactief contact is veel nuttiger, maar ook arbeidsintensief. Dit alles pleit voor de ontwikkeling van meer geavanceerde interactieve manieren van informatievoorziening via cliëntprofielen en beslisbomen. Ook in de focusgroepen zijn dergelijke concrete suggesties gedaan voor verbetering van de informatievoorziening.

5. Lacunes instrumentarium

Bekijken we het overzicht van het beschikbare instrumentarium van de drie patiëntenorganisaties, dan blijkt dat veel instrumenten voorhanden zijn wat betreft het versterken van ervaringskennis. Er zijn echter opvallend weinig instrumenten ontwikkeld voor het nemen van een eigen aandeel in de zorg (en in de zgn'participatieve werkaanpassing' in de werksituatie), het leven met de ziekte, het organiseren van zorg en de relatie met zorgverleners. Deze terreinen komen dus in aanmerking voor het ontwikkelen van ondersteuningsinstrumenten. Hierbij past naar onze mening de kanttekening dat de gewenste vernieuwing voor een (groot) deel op het bord van de zorg ligt. Het beter vormgeven van een multidisciplinaire diagnostiek en behandeling, goed toegankelijk en zonder wachttijden, waarin zelfmanagement een onderdeel is, is de primaire verantwoordelijkheid van de zorg en van de (zorg)verzekeraars.

6. Taken patiëntorganisaties WSN, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en PDSB

Dit brengt ons op het complexe vraagstuk welke taken/rollen de patiëntenorganisaties zelf willen/kunnen hebben bij de ontwikkeling, het beheer en de exploitatie van instrumenten die zelfmanagement van patiënten ondersteunen. Vanuit hun rol van belangenbehartiger kunnen zij eigenaar en primair verantwoordelijke zijn voor het beheer van instrumenten. Maar zij kunnen ook als stakeholder betrokken zijn, terwijl zij de ontwikkeling en het beheer overlaten aan derden (bijvoorbeeld behandelaars of onafhankelijke partijen). De positionering van patiëntorganisaties hangt af van wat de leden willen, van de organisatorische basis en van de financiële mogelijkheden. Duidelijk is dat voor de zekerstelling van exploitatie op langere termijn er aandacht moet zijn voor de commerciële en marketing aspecten van instrumenten.

7. Internet en social media

Lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid organiseren lijkt een primaire taak te zijn voor de patiëntenorganisaties. Het internet en vooral de nieuwe social media bieden hiervoor uitgebreide mogelijkheden. Social media kunnen bijvoorbeeld ingezet worden om vrijwilligers te organiseren en te

ondersteunen en om ervaringscoaches in te zetten die de patiënt op het werk kunnen bijstaan. Maar het gebruik van de nieuwe social media vergt de nodige inspanningen en investeringen om een goed gebruik ervan mogelijk te maken en schadelijke effecten te voorkomen. Twitter- en Facebookgroepen dienen actief ondersteund te worden om te voorkomen dat deze doodbloeden. Bovendien moet foutieve en schadelijke informatie accuraat becommentarieerd of geweerd worden. Daarnaast is door medewerkers van de patiëntenorganisatie gewezen op het ervaringsfeit dat persoonlijk (telefonisch) contact het beste werkt, juist vanwege de complexe aard en situatie van de ziekte. Er zal dus een goede mix gevonden moeten worden tussen persoonlijk contact en social media. Ook in de focusgroepen is de behoefte aan coaches (zo mogelijk gebaseerd op ervaringsdeskundigheid) benoemd.

8. Samenwerking met andere patiëntenorganisaties

Vanuit het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement is de aanbeveling naar voren gekomen dat patiëntenorganisaties veel meer gaan samenwerken bij de ontwikkeling en het beheer van instrumenten. Sommige vormen van ondersteuning zijn namelijk niet bijzonder ziektespecifiek (zoals trainingen in communicatieve vaardigheden, het omgaan met de zorgverlener/arboprofessional/werkgever, zelfeffectiviteit e.d.). Ook kunnen ziektespecifieke instrumenten 'vertaald' worden naar andere aandoeningen. In het project dialooggestuurde re-integratie werken al drie patiëntenorganisaties samen. Samenwerking met andere patiëntenorganisaties kan de kwaliteit van instrumenten verbeteren, maar vooral ook voldoende massa genereren. Daarbij moet dan wel gewaarborgd worden dat de diagnosespecifieke aspecten voldoende aan bod komen. Trainingen/cursussen kunnen slechts succesvol zijn als zij in voldoende mate en met regelmaat tegen verantwoordekosten kunnen worden aangeboden. We kunnen dus concluderen dat er verschillende mogelijkheden zijn om instrumenten te ontwikkelen om werken met whiplash, ME/CVS of PDS te ondersteunen. Hierbij moeten we rekening houden met de beperkte financiële mogelijkheden van patiëntenorganisaties in de komende jaren. Ook de zorg in het algemeen wordt met budgetrestricties geconfronteerd. Dit betekent dat de meerwaarde (kosten-effectiviteit) van te ontwikkelen instrumenten moet worden aangetoond om externe financiering bij de exploitatie veilig te stellen