



Werken met MS optimaliseren

Er is de nodige informatie over factoren die werken met MS belemmeren en bevorderen. Diverse organisaties ondersteunen werkende mensen met MS, werkgevers en zorgverleners. Het project Target@Work MS heeft tot doel een overzicht te bieden welke informatie en ondersteuning rond MS en werk beschikbaar is. Het tweede doel is te komen tot handreikingen voor werkenden, werkgevers en zorgverleners met aandachtspunten hoe eenieder vanuit zijn of haar rol kan bijdragen aan het verder optimaliseren van werken met MS. Met daarbij een overzicht van wat momenteel beschikbaar is voor deze stakeholder in de vorm van informatie en ondersteuning, en wat er nog nodig is op dit vlak. Het project loopt van april tot en met oktober 2017. Na afronding van het project, komen de definitieve handreikingen digitaal beschikbaar

Kort verkennend project

Om te komen tot de handreikingen, zijn in een online survey stakeholders gevraagd naar wat ze belangrijk vinden rond MS en werk. Op basis van deze input, aanvullende gesprekken en een korte deskresearch zijn de concept handreikingen gemaakt. In een werksessie zijn aanvullend verwachtingen, de inhoud van de concept handreikingen en ideeën voor toekomstige projecten verkend.

Samenvatting resultaten werksessie

Dit verslag geeft een samenvatting van de meest opvallende bevindingen en uitspraken over MS en werk tijdens de sessie. Met dank aan de actieve betrokkenheid van 17 stakeholders die deelnamen. In een bijlage zijn de namen van de deelnemers opgenomen.

Target@Work MS

Het project Target@Work MS maakt deel uit van het programma Fit for Work. Fit for Work maakt zich samen met meer dan 25 organisaties sterk voor werkbehoud bij een chronische aandoening. Door werkgevers en werkenden praktische tools en informatie te bieden, door de politiek uit te dagen tot ondersteunend overheidsbeleid en de zorgsector te stimuleren om dusdanige zorg en begeleiding te bieden dat die de arbeidsparticipatie ten goede komt.

De zorgprojecten vinden plaats onder de noemer 'Target@Work, werk als behandeldoel'. Target@Work is gestart in de reumatologie met een e-learning, een screeningtool en uitgebreide arbeidsanamnese voor de behandelteams, aangevuld met teamsessies en een interventiewijzer om reumapatiënten met werkproblemen door te kunnen verwijzen.

Eén van de doelstellingen van Target@Work MS is om neurologen, verpleegkundigen en verpleegkundig consultants MS en paramedici handreikingen te bieden om werkende MS patiënten te ondersteunen om zoveel als mogelijk aan het werk te kunnen blijven.

Roche is partner van het Fit for Work programma en ondersteunt het Target@Work MS project.

www.fitforworknederland.nl
www.targetatwork.nl

Wat is er nodig

Er is grote betrokkenheid bij de deelnemers op het thema MS en werk. De bijeenkomst is gestart met de vraag wat deelnemers wensen voor de toekomst op basis van wat er nu nodig is rond MS en werk. Hierbij de samengevatte antwoorden:

- Arbeid als vast agendapunt in de spreekkamer bij behandelaar.
- Verbeteren van arbocuratieve samenwerking.
- Meer verbinden en delen, zodat werken met MS naar een hoger niveau kan komen. Het gaat er om versnippering tegen te gaan en bestaande structuren meer te verbinden.

focus komt op mogelijkheden met MS in plaats van op onmogelijkheden.

- MS is een lastig onderwerp. De werknemer met MS kan zich 'weggeduwd' voelen door werkgever. Terwijl de werkgever en neuroloog ook behoefte hebben aan informatie en ondersteuning op dit gebied. Doordat er relatief gezien weinig patiënten zijn, is er echter weinig voorhanden. Dit is wel nodig, ook financieel gezien. De ziekte- en schadeverzekeraar zijn om die reden ook belanghebbenden.
- Dat werken met MS vanzelfsprekend en normaal is.
- Juiste informatie moet op het juiste moment beschikbaar zijn. De 'patient



- Betere communicatie zodat de arbo- en zorgwereld elkaar beter weten te vinden.
- Voor de patiënt moet duidelijk zijn hoe het traject hoe om te gaan met het werk en met werkgever er uit ziet.
- Meer aandacht voor de zelfstandig werkende naast werknemers en werkgevers. De zelfstandig ondernemer gaat vooral naar de huisarts, die nu nog nauwelijks de factor werk meeneemt.
- Dat er meer duidelijkheid komt over wat MS precies is. Met daarbij goede begeleiding van werkende en werkgever hoe om te gaan met MS en werk, onder meer gericht op vertrouwen, positie, en wie behartigt de belangen.
- Meer inzet van de ervaringsdeskundige coach MS (MS Vereniging) zodat de

journey' kan inzicht bieden in waar de informatiemomenten zitten.

- Het is van belang om mensen vroegtijdig na de diagnose te bereiken: net na de diagnose zijn mensen kwetsbaar om uit te vallen in het werk, terwijl ze dan veelal juist niet bezig zijn met werk. Veel patiënten voelen zich ook niet goed begeleid in de periode net na de diagnose en weten niet waar ze met vragen terecht kunnen.
- Het ontbreekt aan tijd om meer bekendheid te geven aan de polikliniek MS en werk (van IKA Ned en VUmc) en bedrijfsartsen gespecialiseerd in MS. Terwijl deze gespecialiseerde kennis nodig is: de patiënt wacht op informatie van behandelaar en bedrijfsarts, terwijl bedrijfsartsen vaak verouderde kennis hebben over MS

en werk. Wat nodig is, is meer aandacht voor MS en werk in de opleiding van bedrijfsartsen en dat betrokkenen weten waar ze terecht kunnen. Zoals een vraagbaak van in MS gespecialiseerde bedrijfsartsen (klinisch arbeidsgeneeskundigen MS) waar bedrijfsartsen voor een second opinion terecht kunnen.

- Neurologen die zich vrij genoeg voelen om te vragen naar het werk. Wat hieraan kan bijdragen is dat de politiek dit soort ontwikkelingen niet labelt als 'dure problemen' maar als 'waardevolle oplossingen of investeringen'.
- Direct na de diagnose contact met

organiseren dat mensen met MS het werk aankunnen.

Wie missen we aan tafel

Om werken met MS te optimaliseren, is een ketenaanpak van belang, waarbij inzicht is in de rol van alle betrokkenen rond MS en werk. Vanuit dat perspectief ontbreken tijdens de werksessie de volgende stakeholders:

- Collega's, samenwerkingspartners
- Naasten (relatie, gezin, familie)
- Werkgevers
- Neurologen
- Verzekeringsartsen
- Verzekeraars (zorg, inkomen, arbeidsongeschiktheid)



medische maatschappelijk werk voor een goede begeleiding van de patiënt, aansluitend bij zijn behoefte, van werk tot levenseinde. Wat het hierbij lastig maakt voor maatschappelijk werkenden is dat zij generalist zijn, terwijl werk een specialisme is: wat mag en kan ik adviseren als maatschappelijk werker gezien de financiële en eventuele juridische consequenties? Wat nodig is, is een herkenbaar loket, dat onafhankelijk en gratis advies biedt aan mensen.

- Eenduidige informatie voor alle partijen, zodat iedereen dezelfde informatie krijgt.
- Leuk werk, met leuke mensen, dat geldt ook voor mensen met MS. Met werk dat ertoe doet en waarvoor je, naast inkomen, ook waardering krijgt. Dit vraagt dat we het werk zodanig

Tijdens de deskresearch is geen informatie zoals brochures of een website gevonden over MS en werk voor collega's en naasten van werkenden met MS. Ook bij de deelnemers is deze niet bekend. Wel biedt onder meer de MS Vereniging voorlichting aan naasten van mensen met MS, en bieden ze de brochure 'MS en relaties' aan.

Het businessmodel van inkomens- en verzuimverzekeraars is gericht op preventie: zij hebben baat bij werkbehoud en spoedige werkhervatting. De kennis die verzekeraars hebben over de ziekte MS is echter gebrekkig. Zoals in geval van verzekeraars die arbeidsongeschiktheidsverzekeringen aanbieden voor zelfstandig ondernemers.

Aandachtspunten

Van belang is nu dat er meer actie komt rond MS en werk, is de gemene deler. Met de volgende kanttekeningen voor vervolginiciatieven:

- MS en werk komt nu vooral in uitersten tot uitdrukking: mensen werken niet (zijn volledig arbeidsongeschikt) of de ziekte wordt niet herkend of onderkend. Terwijl in de werkelijkheid veel mensen er tussenin zitten, met soms wel, soms geen klachten van MS voor het werk.
- Het delen van succesverhalen over werken met MS is lastig: door de grote diversiteit kunnen mensen met MS zich moeilijk identificeren met elkaar.

bindende factor vormen

om meer gezamenlijk te opereren.

- Kijk naar andere goede voorbeelden en neem daar zaken van over voor MS en werk. Zo heeft stichting Mantelzorg & Werk de mantelzorgmakelaar in het leven geroepen die de regeltaken overneemt van een mantelzorger en zo de mantelzorger ontlast. De inzet van de mantelzorgmakelaar wordt door de meeste zorgverzekeraars vergoed vanuit de aanvullende verzekering. <http://www.mantelzorgmakelaar.nl/>
- Een ander voorbeeld is de ALS publiekscampagnes waardoor er meer aandacht en begrip is gekomen voor deze ziekte. Dit zou ook iets kunnen



- Het uitgaan van grote verantwoordelijkheid van stakeholders kent haken en ogen. Zo komt een bedrijfsarts gemiddeld 2x iemand met MS in zijn carrière tegen, een huisarts gemiddeld 1x, en een werkgever nog minder. Dit maakt een centraal informatiepunt waar stakeholders voor hen relevante informatie kunnen vinden nog meer van belang.

Ideeën voor vervolg

Tijdens de bijeenkomst is tot slot ingegaan op wat een goed vervolg zou kunnen zijn op deze werksessie:

- Een gezamenlijk platform MS en arbeid opzetten, waar we initiatieven, contacten en onderzoek koppelen.
- (Te) veel partijen zijn nu bezig met MS. MS en werk kan een ingang en een

zijn om meer publieke aandacht te krijgen voor MS en MS en werk.

- Ook is genoemd om nog beter te kijken wat er al gebeurt op het gebied van andere ziekten en werk, zoals reuma en werk. Bij chronische aandoeningen zijn er veel aspecten rond werk die overeenkomen, naar inschatting circa 80%. De overige 20% zijn ziektespecifieke zaken die verdere uitwerking nodig hebben.
- Meer aandacht nodig voor de samenwerking tussen patiëntenorganisaties en verpleegkundigen. Bij kanker heeft dit onder meer geleid tot het initiatief <http://verpleegkundigentegenkanker.nu>
- Opleiding. Voor elkaar krijgen dat arbeid een nog prominentere plek in het curriculum van de geneeskunde opleiding krijgt.

- In de dagelijkse zorgpraktijk zoals in het MDO (multidisciplinair overleg) meer op werk ingaan. Bijvoorbeeld door het uitnodigen van een bedrijfsarts bij het MDO.
- Een online platform dat informatie ontsluit aan alle betrokkenen. Met daarbij de opmerking dat de coördinatie ervan naar verwachting lastiger te organiseren is dan de inhoud.



Colofon, 7 september 2017

Verslag: Tamara Raaijmakers, Centrum Werk Gezondheid

Fit for Work is gericht op het delen en verspreiden van informatie. Put gerust uit dit verslag. Wel graag bij letterlijke overname dit verslag als bron vermelden.

Het programma Fit for Work wordt geleid door Centrum Werk Gezondheid en ondersteund door AbbVie en Roche.

www.fitforworknederland.nl
Info@fitforworknederland.nl

Bijlage: aangegeven opmerkingen, ideeën op borden

Weergave van de ingevulde post-its op de borden

In kaders is aanvullende discussie rond een item weergegeven

Werkende (werknemer, zelfstandig werkende)

Informatie:

- Werkende en werkever informatie te krijgen bij onafhankelijke instantie voor alle werkenden met MS
- Inkomens- en zorgverzekeraar betrekken. Zij hebben een direct belang.
- Arbeidsparticipatie als behandeldoel erkennen en honoreren: geldt voor elke zorgverlener.
- Stigmatisering voorkomen.

Het is in elke situatie afwegen wat het belang is dat je vertelt dat je MS hebt. Als je prima functioneert op het werk, waarom zou je dan iets vertellen. Maar doorbuffelen op het werk met vermoeidheid kan op den duur ook leiden tot verminderde prestaties. Als er gevolgen zijn van de ziekte voor het werk, moet je het er wel over hebben: de beoordeling op je werk vindt plaats op basis van je functioneren. Functionele openheid kan dan helpen: ingaan op wat je wel en niet kunt qua werk en welke oplossingen je daarvoor samen met werkgever kunt bedenken.

Vaardigheden:

- Besef dat MS en werk logischer is dan niet werken.
- Besef dat je vaardigheden niet verdwijnen.

Nog een vaardigheid is dat je als werkende 'haalt en brengt'. Bij hulpverleners vraag je naar hoe de behandeling en begeleiding kan bijdragen aan of gevolgen heeft voor het werk. En informatie die relevant is voor het werk breng je zelf over aan de werkgever. Tenminste, als er vertrouwen en openheid is op het werk over de ziekte.

Ondersteuning:

- Veiligheid als je in gesprek gaat met leidinggevende of werkgever.
- Juiste copingstrategie 'leren'
- Duidelijkheid over arbeidsongeschiktheid.
- Verbeteren rechtspositie van werknemers met een chronische ziekte
- Waar ligt de reig op werkbehoud voor zelfstandig ondernemer

Overig:

- Onderzoek naar mogelijkheden, rekening houdend met: capaciteiten, gezin, etc
- Instellen arbeidsarts (voorstel KNMG)
- Werkende zou meer de keuze (regie) moeten hebben mbt traject werk tov thuissituatiezonder te grote financiële consequenties
- Wat ontleent de werknemer aan werk?
- Signaleringssoftware 'werkrelatievraag' stellen voor huisartsen bij diagnose/1e consult.
- In hoeverre wil je als werknemer alles met iedereen delen?

Informatie over ziekte, werk en wetgeving behoort eigenlijk tot ieders bagage. Zodat zowel werknemer, werkgever, maar ook zorg- en hulpverleners bijvoorbeeld inzicht hebben in de financiële gevolgen van minder uren werk voor de werknemer. En dat in sommige gevallen ziekmelding voor enkele uren in zowel het belang van de werkgever als de werknemer is, in plaats van minder uren gaan werken. Minder uren gaan werken is vaak ook een psychologische stap of zelfs een drempel voor veel mensen.

Werkgever

Informatie:

- Verantwoordelijkheid nemen
- Up to date informatie over MS
- Empathie ontwikkelen
- Bedrijfsartsen wegwijs maken in mogelijkheden
- Wie is verantwoordelijk voor het reïntegratietraject, wie doet wat:
 - o directie/leidinggevende
 - o personeelszaken
 - o collega's/teamleider

De werkgever komt via diverse kanalen aan zijn informatie. Dit kan ook gelden voor de informatie over MS en werk. Om 'overspoeling' met informatie over diverse ziektes te voorkomen, kan het handig zijn dat de werknemer met MS de werkgever vraagt bepaalde informatie specifiek op te zoeken of te bekijken. Indien dit wenselijk is en er sprake is van openheid op het werk.

Ondersteuning:

- Werkgever ondersteunen in het bieden van voorlichting zodat collega's weten wat MS inhoudt. Bijvoorbeeld vermoeidheid bij mensen met MS is anders dan gewone vermoeidheid
- Werk en mogelijkheden in zeer vroegtijdig stadium bespreekbaar maken

Als werkgever de bedrijfsarts ook preventief inzetten, als er nog geen verzuim is om arbeidsuitval zo veel als mogelijk te voorkomen.

Overig:

- Onafhankelijke arbeidsarts.
- Grote werkgevers zouden voorbeeld kunnen nemen aan de kleine werkgevers qua mogelijkheden.
- Verzuimpolis voorzien van aparte regeling voor MS.
- Via verzekering geld inzetten om voorzieningen te realiseren. Dit bespaart uiteindelijk geld.

Ongeacht MKB of grote werkgever, is vooral de 'gunfactor' van belang: gunt de leidinggevende/werkgever dat deze werknemer aan het werk blijft in dit werk en deze organisatie.

Neuroloog

Informatie:

- Onderkenning probleem te veel verlies arbeidsparticipatie.
- Brain Health Report.
- Informatie over het MS veld.
- Inzicht belang werkbehoud.
- Moet eenvoudig worden info over MS en werk te vinden.
- Kennis over sociale wetgeving (opleiding geneeskundie en of specialisatie tot neuroloog).

Vaardigheden:

- Weten waar ze naar kunnen verwijzen.
- Leren vragen naar psychosociale omstandigheden (werk, gezin, seks).
- Werk durven bespreken zonder te verschuilen achter 'daar mag ik niets over zeggen'.
- Eventuele bijscholing klinische arbeidsgeneeskunde. Samen met bedrijfsartsen, huisart, neuroloog, revalidatie.

Vaak weet een patiënt niet dat hij over het werk kan beginnen bij de neuroloog of verpleegkundige. Of heeft hij op dit moment nog geen werkvragen. Toch is het handig als een neuroloog en de verpleegkundige ook in deze situaties het werk al bespreekbaar maakt om zo vroegtijdig aandacht voor het werk te hebben, bij de patiënt en in de behandeling.

Ondersteuning:

- MS verpleegkundige inschakelen bij werk issues
- Richtlijn werk (vergelijkbaar met reuma en participatie in arbeid)
- Werk als behandeldoel (richtlijn)
- Samenwerking met bedrijfsarts opzoeken.

Overig:

- Doelstelling van revalidatie ook uitbreiden met werk.
- MDO (multidisciplinair overleg) uitbreiden met arboprofessionals.

Verpleegkundige, verpleegkundig consulent MS, specialist MS

- Tijd & aandacht

Er zijn geen andere items toegevoegd op het bord voor de verpleegkundige.

Paramedicus (ergo- en fysiotherapeut)

Informatie:

- Hoeveel aandacht is er voor zowel MS als voor arbowet- en regelgeving in opleidingen van oa ergo- en fysiotherapeut?
- Voldoende kennis over arbeidswet- en regelgeving en relevante termijnen.
- Info bij onafhankelijke instantie kunnen opvragen.

Overig:

- Vroegtijdige aandacht en actie voor werk. Niet alles hoeft privé 'op orde' te zijn voordat werk in beeld komt.

Hulpverleners moeten de nuance leren kennen in welke situatie de werkende met MS zit en daar hun begeleiding op aanpassen: welke rol speelt het werk in het leven van de cliënt, wat zijn de drijfveren rond werk, kan de cliënt in relatie tot het werk het zakelijke (inkomen, geld) scheiden van de emotie, is er openheid op het werk mogelijk etc.

Gewenst voor de toekomst

Op verzoek is nog een apart bord gemaakt, om opmerkingen over toekomstige initiatieven te melden:

- Informatie en tools voor naasten: relatie, collega's
- Einde versnippering diverse MS-organisaties of tenminste betere samenwerking
- Continuïteit in het proces. Ieder doet zijn eigen stukje, maar hoe maak je er een doorlopend proces van, zonder alles bij werker met MS neer te leggen.
- Samenwerking tussen disciplines nodig: wie is verantwoordelijk/sturend.

Bijlage: deelnemers werksessie

7 september 2017

- **Frank Alfrink**, algemeen directeur ZZP Nederland
- **Drs. Paul Baart**, directeur Centrum Werk Gezondheid, voorzitter Fit for Work Nederland
- **Vivian van Bakel**, ergotherapeut en re-integratiedeskundige Arbeidsdiensten Van Bakel, bestuurslid stichting MS Zorg Nederland
- **Tamara Bijleveld-Coene**, gecertificeerd ervaringsdeskundige participatiecoach MS Vereniging Nederland, professionele counselor Coaching voor chronisch zieken en Chronisch Werkt!
- **Guido Hallie**, patient relations manager Roche
- **Marco Heerings**, verpleegkundig specialist MS en Coördinator wetenschappelijk onderzoek Nationaal MS Fonds en Landelijke Vereniging MS Verpleegkundigen
- **Dr. Karin van der Hiele**, wetenschappelijk onderzoeker en universitair docent neuropsychologie Universiteit Leiden, Faculteit Sociale Wetenschappen, Gezondheids-, Medische en Neuropsychologie en Nationaal MS Fonds
- **Drs. Irma van Lieshout**, zelfstandig werkende bedrijfsarts Van Lieshout Arbo Advies
- **Drs. Robert Mansens**, Product Manager Multiple Sclerose Roche Nederland B.V.
- **Maria van Nies**, coördinator MS-coaches MS Vereniging Nederland
- **Dr. Philip Nijland**, Medical Manager Multiple Sclerosis Roche Nederland B.V.
- **Marleen van Oosterhout**, ergotherapeut VUmc Revalidatiegeneeskunde, VUmc MS Centrum Amsterdam
- **Roel Petter**, Medisch maatschappelijk werk Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en maatschappelijk werker Stichting MS Anders
- **Drs. Tamara Raaijmakers**, programmamanager Centrum Werk Gezondheid
- **Dr. Frederieke Schaafsma**, senior onderzoeker en bedrijfsarts VUmc en IKA Ned, polikliniek Werken met MS
- **Herman van der Weide**, directeur IKA Ned (Instituut voor Klinische Arbeidsgeneeskunde)
- **Rianne Wisgerhof-van Dijk**, marketing- en communicatieadviseur Nationaal MS Fonds