

Werken is met wat steun vaak goed mogelijk



Werken is niet altijd vanzelfsprekend als je MS hebt. Meer mensen met MS kunnen blijven werken als bijtijds wordt gekeken wat je nodig hebt om het vol te kunnen houden. Nu worden te vaak mensen met MS 'afgeschreven' die graag hadden willen blijven werken.

Voordelen van werken

Werk geeft je een inkomen en financiële onafhankelijkheid. Het brengt structuur in je leven, draagt bij aan je zelfontplooiing en zorgt voor sociale contacten. Als je werk doet dat bij je past, geeft dat een zinvolle bijdrage aan je leven en draagt het bij aan je welzijn en geluk, waardoor je minder gezondheidsklachten ervaart. Werken hoort bij het leven, ook als je een ingrijpende ziekte hebt. Werken mag!

Tijd nodig

In de eerste fase na de diagnose heb je vaak tijd nodig om MS in je leven vorm te geven. De nadruk ligt dan niet direct op werk, maar op je gezondheid, je gezin en je sociale leven. Het kan moeilijk zijn om dan aan het werk te blijven. Hierna komt voor de meesten een betere periode. Helaas hebben werkgevers, collega's, samenwerkingspartners, bedrijfsartsen en instellingen vaak nog het beeld dat MS een invaliderende ziekte is, die werken onmogelijk maakt. Met als gevolg dat een grote groep mensen met MS gedeeltelijk of helemaal wordt afgekeurd, of 'afgeschreven' zodra bekend is dat ze MS hebben. Het is dus belangrijk dat je zelf aangeeft wat je wilt met het werk, en wat je wel of niet kan. En met welke aanpassingen je je werk kunt blijven doen, bijvoorbeeld hulpmiddelen bij rug- of oogklachten, maar ook een flexibelere invulling van het aantal uren dat je werkt.

In gesprek met je neuroloog

Wat kun je verder doen om aan het werk te blijven? Een belangrijke spil is je neuroloog. Bespreek dat je het belangrijk vindt om aan het werk te blijven en vraag je neuroloog hoe je behandeling daaraan kan bijdragen. Een neuroloog kiest de meest effectieve behandeling die past bij je klachten. Als de neuroloog weet welk werk je doet en welke klachten je daarin

belemmeren, kan hij of zij hier rekening mee houden in de keuze voor een behandeling of begeleiding. Bijvoorbeeld door zich meer te richten op vertrouwen in je lichaam of de manier waarop je omgaat met je MS (coping). Maar ook door meer aandacht te geven aan cognitieve revalidatie, omgaan met pijn of vermoeidheid, of je door te verwijzen naar arbeidsrevalidatie. Als je je neuroloog weinig ziet omdat je goed bent ingesteld, kun je het onderwerp werk bespreken met je MS-verpleegkundige, een ergotherapeut, fysiotherapeut of psycholoog. Zij kennen vaak de wegen om aan het werk te blijven.

Werkgever, opdrachtgevers

Als je ziekte gevolgen heeft voor je functioneren op het werk, is je leidinggevende/werkgever de eerste persoon met wie je in gesprek gaat. Je hoeft niet open te zijn over wat je precies hebt. Maar als het goed voelt, is dat wel aan te raden. Je werkgever kan dan, samen met de bedrijfsarts, beter inspelen op wat je nodig hebt. Zo is het handig voor je werkgever om te weten wat je op dit moment aankunt en dat je zelf meedenkt in oplossingen om te kunnen blijven werken. Denk aan eerdergenoemde hulpmiddelen of flexibelere werktijden. De bedrijfsarts kan zowel jou als de werkgever hierbij adviseren. Voor zelfstandig werkenden geldt ook: als je open wilt en kunt zijn met je opdrachtgevers, doe het. Als het niet veilig voelt en er op dit moment geen aanleiding voor is, dan is openheid minder voor de hand liggend.

Bedrijfsarts

Als werknemer kun je een adviesgesprek aanvragen bij de bedrijfsarts, ook als er nog geen sprake is van ziekteverzuim. De bedrijfsarts is een onafhankelijke arts, die kan meedenken over je inzetbaarheid en de belasting vanuit het werk. De bedrijfsarts geeft advies en kan – met jouw toestemming – je werkgever informeren over aanpassingen die nodig zijn. Helaas is er bij bedrijfsartsen nog weinig kennis over MS, maar er is wel een richtlijn. Bovendien zijn er een paar in MS gespecialiseerde bedrijfsartsen bij wie ze advies kunnen inwinnen. Als zzp'er heb je geen bedrijfsarts als achtervang; je kunt dan informatie inwinnen bij een MS-coach of andere ondersteuning zoeken, zoals een in MS gespecialiseerde ergotherapeut of de polikliniek Werken met MS.

MS-coaches voor MS en werk

De MS Vereniging heeft ervaringsdeskundige coaches, die een opleiding hebben gedaan specifiek gericht op het behoud van werk. Zij weten wat het is om te werken met MS en met welke vragen en dilemma's je in je loopbaan te maken kunt krijgen. Hoe zorg je ervoor dat je het werk volhoudt? Hoeveel laat je los tegen collega's

als je een schub hebt gehad? Wat vertel je over je ziekte tijdens een sollicitatiegesprek? Welke aanpassingen zijn nodig om het werk vol te houden? Hoe vind je een andere baan die beter bij je past? Je krijgt advies op maat en praktische oplossingen. Op de website van de vereniging vind je ook praktische informatie over werk en inkomen, en een handige brochure over MS & werk.

Re-integratiespecialist

Het Nationaal MS Fonds heeft een twittersprek met een re-integratiespecialist. Hier kun je met je vragen terecht via @MSenWerk (op vrijdagen tussen 16 en 17 uur). Via de website kun je ook online een vraag stellen aan een arbeidsdeskundige.

Polikliniek Werken met MS

Het VU medisch centrum in Amsterdam heeft een polikliniek Werken met MS, in samenwerking met het Instituut voor Klinische Arbeidsgeneeskunde. Hier doet een revalidatiearts van het VUmc samen met een klinisch arbeidsgeneeskundig adviseur een intake, eventueel gevolgd door een behandeling gericht op aan het werk blijven. Bijvoorbeeld door gesprekken met je werkgever, begeleid door een ergotherapeut. Of een behandeling gericht op ergonomisch werkplekadvies of conditieverbetering. Voor een consult in deze polikliniek heb je een verwijzing van je huisarts of neuroloog nodig.

Neem zelf de regie

Als je aan het werk wilt blijven, is het belangrijk dat je zelf de regie neemt en dit onderwerp bespreekbaar maakt. Goed beleid op het gebied van MS en werk is er nog niet. Gelukkig is wel erkend dat dit nodig is. Het programma Fit for Work maakt zich sterk voor een nationale aanpak gericht op werkbehoud bij een chronische aandoening, met speciale aandacht voor MS. Een van de doelstellingen is om neurologen, verpleegkundigen MS, verpleegkundig specialisten MS en paramedici handreikingen te bieden, zodat deze zorgverleners straks jou en andere werkende MS-patiënten beter kunnen ondersteunen om zoveel als mogelijk aan het werk te blijven. Meerdere farmaceuten, zoals Roche, zijn partner van het Fit for Work-programma en ondersteunen het MS-project. Weken met een chronische ziekte zou vanzelfsprekender moeten zijn!

Met dank aan Tamara Raaijmakers van Centrum Werk Gezondheid en programmamanager Fit for Work gericht op werkbehoud bij een chronische ziekte.

Wil je meer weten:
mswerkloket.nl
werkenchronischziek.nl
fitforworknederland.nl