

TNO-rapport**Dialoggestuurde Re-integratie: resultaten
vooronderzoek****Behavioural and Societal
Sciences**

Polarisavenue 151
2132 JJ Hoofddorp
Postbus 718
2130 AS Hoofddorp

www.tno.nl

T +31 88 866 61 00

F +31 88 866 87 95

infodesk@tno.nl

Datum	21 februari 2012
Auteur(s)	Joost van Genabeek, Romy Steenbeek, Cees Wevers (TNO) Anneke Huson (Welder),
Opdrachtgever	Projectgroep Dialoggestuurde Re-integratie
Projectnaam	Dialoggestuurde Re-integratie
Projectnummer	051.01404/01.01

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor opdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbenden is toegestaan.

© 2012 TNO

Abstract

Doel

De Whiplash Stichting Nederland (WSN), de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB) hebben gezamenlijk het initiatief genomen voor het project 'Dialooggestuurde Re-integratie' (DIA). Het doel van DIA is de ontwikkeling van een product/aanpak voor zelfmanagement in de vorm van trainingsmodules, e-learning en checklists die de zieke werknemer ondersteunen om inzicht te krijgen in zijn of haar reële mogelijkheden en beperkingen, in consequenties van de eigen belastbaarheid voor het werk en in andere belemmerende factoren in de werksituatie. Deze kennis moet de zieke werknemer (beter) in staat stellen een actieve inbreng te hebben in gesprekken met de bedrijfsarts en de werkgever, en aan te kunnen geven welke stappen nodig zijn om aan het werk te kunnen (blijven). Eerste fase van dit project betreft een vooronderzoek naar belemmerende en begunstigende factoren, evenals oplossingsrichtingen voor participatie in arbeid van whiplash-, ME/CVS- en PDS-patiënten. In dit rapport worden de bevindingen van dit vooronderzoek beschreven.

Bevindingen

De drie aandoeningen gaan vaak gepaard met aanzienlijke belemmeringen in het werk. 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 een gebrek aan aandacht binnen een bedrijf aan arbeidsomstandigheden, personeelsbeleid en verzuimbeleid. Ziektespecifieke belemmeringen voor whiplash die relatief vaak worden genoemd zijn nek/schouderklachten (tillen, duwen, trekken), pijn, vermoeidheid en cognitieve beperkingen. Ziektespecifieke belemmeringen voor ME/CVS houden relatief vaak verband met de lange hersteltijd na inspanning, cognitieve beperkingen, uitputting, 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.

Een cruciale belemmering voor patiënten/werknemers is de moeilijkheid die men heeft om erkenning te krijgen van zorgverleners, personen in de werkomgeving en thuissituatie voor de ziekte, diagnose en bijbehorende klachten en belemmeringen.

Bevorderende factoren voor het behoud van werk 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 zijn vaak genoemde bevorderende factoren: in kaart brengen functietaken, bepaling grenzen fysieke en mentale belastbaarheid en balans vinden in tijd en energie voor werk en privé. Voor PDS zijn de belangrijkste bevorderende factoren de aanwezigheid van goede sanitaire voorzieningen op het werk en de mogelijkheden om het werk te kunnen onderbreken.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	7
1.1	Project Dialoggestuurde Re-integratie.....	7
1.2	Vraag- en doelstelling vooronderzoek	7
1.3	Aandachtspunten vooronderzoek	7
1.4	Onderzoeksactiviteiten	9
1.5	Leeswijzer	10
2	Literatuursurvey	11
2.1	Inleiding	11
2.2	Whiplash	12
2.3	ME/ CVS	17
2.4	PDS.....	21
2.5	Niet-ziektespecifieke belemmeringen en mogelijkheden	24
2.6	Zelfmanagement.....	26
3.	Uitkomsten focusgroepen en interviews	35
3.1	Whiplash	36
3.2	ME / CVS	41
3.3	PDS.....	48
4.	Samenvatting en conclusies	53
	Literatuur	59

Bijlage(n)

- A Verslag 1e focusgroepbijeenkomst 27 september 2011: Whiplash
- B Verslag 1e focusgroepbijeenkomst 27 september 2011: ME/ CVS
- C Verslag 1e focusgroepbijeenkomst 27 september 2011: PDS
- D Verslag 2e focusgroepbijeenkomst 11 oktober 2011: Whiplash
- E Verslag 2e focusgroepbijeenkomst 11 oktober 2011: ME/ CVS
- F Verslag 2e focusgroepbijeenkomst 11 oktober 2011: PDS

1 Inleiding

1.1 Project Dialooggestuurde Re-integratie

De Whiplash Stichting Nederland (WSN) heeft samen met de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB) het initiatief genomen voor het project 'Dialooggestuurde Re-integratie'. Dit project bestaat uit vier fasen:

1. een vooronderzoek naar belemmerende en begunstigende factoren, evenals oplossingsrichtingen voor participatie in arbeid van de drie groepen patiënten;
2. 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 ziekte specifieke als meer algemene aspecten die relevant zijn voor arbeidsdeelname;
3. uitproberen in de praktijk van het ontwikkelde product van zelfmanagement in een pilot gecombineerd met een onderzoek naar de netto-effectiviteit.
4. Implementatie.

In dit rapport leggen TNO en Welder verslag van het vooronderzoek (fase 1).

1.2 Vraag- en doelstelling vooronderzoek

Centrale vraag van het vooronderzoek is:

Wat zijn belemmerende en begunstigende factoren voor de arbeidsdeelname van whiplash-, ME/CVS- en PDS-patiënten en wat zijn oplossingsrichtingen om de arbeidsdeelname van deze patiëntgroepen te ondersteunen?

Het doel van dit vooronderzoek is om op basis van literatuuronderzoek en gesprekken met patiënten en ervaringsdeskundigen criteria vast te stellen voor het ontwikkelen van een product voor zelfmanagement.

1.3 Aandachtspunten vooronderzoek

De drie betrokken patiëntenorganisaties hebben al veel ervaring opgedaan op het terrein van ziekte, gezondheid en arbeid. Zij zijn betrokken bij de ontwikkeling van protocollen en richtlijnen en bieden individuele ondersteuning aan patiënten. De bevordering van de maatschappelijke participatie van hun achterban is het streven en arbeid hoort hier nadrukkelijk bij. In de startnotitie van het Project Dialooggestuurde Re-integratie wordt geconstateerd dat de arbeidsintegratie van whiplash, ME/CVS en PDS-patiënten vaak moeizaam verloopt, niet in de laatste plaats door de aard van de klachten die vaak als 'moeilijk objectiveerbaar' en 'onvoorspelbaar' worden gekenschetst¹. Misverstanden en miscommunicatie met de diverse betrokken professionals en werkgevers zijn het gevolg en belemmeren het verloop en uiteindelijke succes van het re-integratieproces².

¹ Project Dialooggestuurde Re-integratie, bijlage bij brief aanvraag offerte d.d. 03-05-2011.

² Dit komt onder andere naar voren in het project 'Kennis en Kracht', dat de Steungroep ME tezamen met de WSN sinds 2009 uitvoert en waarbij ook de PDSB betrokken is.

Veel (wetenschappelijke) literatuur beklemtoont het belang van de eigen regie door de patiënt/werknemer in het omgaan met de aandoening en het belang van ondersteuning bij re-integratie en werk. In de afgelopen jaren zijn voor bepaalde groepen patiënten verschillende aanpakken ontwikkeld, zoals participatieve werkaanpassing en shared decision making. Beide aanpakken bieden ondersteuning aan de patiënt, zorgprofessionals en mogelijk ook andere betrokkenen om tot een gezamenlijke besluitvorming te komen over een beleid dat het beste bij de patiënt past³. Daarnaast zijn in de zorg en de re-integratiedienstverlening verschillende vormen van vraagsturing tot stand gebracht die maatwerk voor de cliënt mogelijk maken. Voorbeelden hiervan zijn het persoonsgebonden budget en de individuele re-integratieovereenkomst. De patiënt/werknemer heeft hiermee een actieve inbreng en sturing in de gesprekken met de bedrijfsarts of andere professionals, met de collega's / leidinggevende en de werkgever en met de uitkeringsinstantie.

Deze aanpakken en vormen van vraagsturing sluiten aan op de gedachte achter de dialooggestuurde re-integratie om een gelijkwaardige dialoog over werk te bevorderen tussen de zieke werknemer en de betrokken professionals. In de gangbare praktijk staat de zieke werknemer in deze dialoog minder sterk dan de betrokken zorgprofessionals omdat de verhouding tussen beiden ongelijk is. Door middel van de dialooggestuurde re-integratie onderzoeken de zieke werknemer en de betrokken professionals wat de reële mogelijkheden en beperkingen in de werksituatie zijn. Daarnaast overleggen zij over de benodigde afstemming tussen de vele professionals die in het geval van een chronische aandoening betrokken kunnen zijn vanuit de gezondheidszorg, arbozorg, WMO e.d. Onderzoek wijst uit dat gebrek aan afstemming en gebrek aan case-management bronnen zijn van veel ongemak en vertraging⁴.

Bovendien is het van belang om de beperkingen en reële mogelijkheden in de werksituatie in samenhang te bekijken met (veranderingen in) leefstijl/dieet, medische behandelingen en de thuis- of privésituatie. Mensen met een chronische ziekte moeten een nieuw evenwicht vinden in de balans belasting/belastbaarheid om de prestaties te optimaliseren zodat zij ook op langere termijn inzetbaar kunnen blijven. Tegelijkertijd zijn positieve activiteiten die het geestelijk en lichamelijk welzijn en werkcompetenties vergroten essentieel voor het dagelijks functioneren van patiënten. Uit onderzoek blijkt dat dit mobiliseren van 'resources' en steun evenzeer belangrijk is als het verminderen van belasting in de werk- en privésituatie. Ook in de werksituatie gaat het erom essentiële kenmerken te onderscheiden die re-integratiekansen in het algemeen vergroten, zoals autonomie en regelmogelijkheden en steun van collega's. Deze positieve werkkenmerken dienen actief opgezocht te worden om een duurzame inzetbaarheid te bevorderen.

Het nemen van eigen regie, het vinden van een nieuw evenwicht en het duurzaam kunnen omgaan met de chronische aandoening zodat de kwaliteit van leven optimaal is, wordt ook wel samengevat onder de term 'zelfmanagement'. En de ontwikkeling van een product/aanpak voor zelfmanagement in de vorm van

³ Bij de participatieve aanpak ligt de regie bij de bedrijfsarts en zijn naast de patiënt ook de zorgprofessionals en de werkgever betrokken. Bij shared decision making maken patiënt en de zorgprofessional afspraken over de behandeling en omgang met de ziekte in de dagelijkse praktijk.

⁴ In dit verband verwijzen we hier graag ook naar het advies en handreiking van de RWI over zelfsturing dat in november 2010 is uitgebracht.

trainingsmodules, e-learning en checklists is dan ook een hoofddoel van het project. Voor ziektebeelden als whiplash, ME/CVS en PDS geldt echter dat de klachten en beperkingen juist tevens de gewenste controle en regie over het eigen leven kunnen ondermijnen. Bij de ontwikkeling van aanpakken voor zelfmanagement dient hier terdege rekening mee te worden gehouden.

In dit vooronderzoek analyseren wij – door middel van literatuuronderzoek, interviews met medewerkers van de patiëntenorganisaties en focusgroepen met patiënten – de (werk)belemmeringen / risico's respectievelijk de mogelijkheden / resources voor chronische aandoeningen in het algemeen en de drie betrokken aandoeningen in het bijzonder. Hierbij maken we onderscheid tussen ziektespecifieke factoren en meer algemene omgevingsfactoren (in thuis- en 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. De omgevingsfactoren richten zich in de eerste plaats op de erkenning van de ziekte door de omgeving van de patiënt (waaronder de werkgever, bedrijfsarts en collega's). Erkenning van de klachten door de omgeving is namelijk een belangrijke voorwaarde voor een constructieve dialoog over de inzetbaarheid van mensen die met een van de drie ziekten te maken hebben.

In het literatuuronderzoek wordt 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.

Uit de analyse van de belemmeringen en mogelijkheden en de inventarisatie van instrumenten herleiden wij de criteria voor ontwikkeling van ondersteuningsinstrumenten bij zelfmanagement.

1.4 Onderzoeksactiviteiten

Ten behoeve van het vooronderzoek hebben wij de volgende onderzoeksactiviteiten uitgevoerd:

1. Survey van (inter)nationale literatuur;
2. Inventarisatie van bestaande hulpmiddelen voor zelfmanagement die relevant zijn voor de drie patiëntengroepen;
3. Focusgroepbijeenkomsten met patiënten whiplash, ME/CVS en PDS;
4. Interviews met ervaringsdeskundigen.

Op grond van de verzamelde literatuur inventariseren wij de belemmeringen/risico's en de mogelijkheden/resources zover die bekend zijn. Tevens gaan wij in op de hulpmiddelen die reeds zijn ontwikkeld voor whiplash, ME/CVS en PDS-patiënten. Het is namelijk de bedoeling dat het te ontwikkelen product voor zelfmanagement de bestaande hulpmiddelen aanvult, dan wel versterkt. Tijdens de focusgroepbijeenkomsten hebben de deelnemers op basis van hun ervaringen in de praktijk een selectie gemaakt van de belangrijkste belemmeringen en mogelijkheden. Vervolgens hebben zij aangegeven welke ondersteuning het meest gewenst is en de mogelijke hulpmiddelen die daarvoor gebruikt kunnen worden.

Met de ervaringsdeskundigen is vervolgens verder ingegaan op wat nodig is om patiënten aan het werk te krijgen en te houden en welke ondersteuning daarbij nodig is.

1.5 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 gaan we nader in op de resultaten van het literatuuronderzoek en de inventarisatie van bestaande tools en hulpmiddelen. Hoofdstuk 3 behandelt de resultaten van de focusgroep bijeenkomsten en de interviews met ervaringsdeskundigen. Hoofdstuk 4 bevat de conclusies met een uitwerking van de criteria voor de ontwikkeling van een product voor zelfmanagement.

2 Literatuursurvey

2.1 Inleiding

Voor de literatuursurvey hebben wij in een aantal literatuuroverzichten gezocht naar relevante publicaties. Voor de literatuur over chronische ziekte en werk en over chronische ziekte en zelfmanagement konden wij putten uit de overzichten die bij TNO en Welder beschikbaar zijn. Het gaat om literatuuroverzichten over chronisch zieken en werk, re-integratie, disability management en zelfmanagement in de zorg. Deze overzichten zijn voor de drie ziekte typen zoveel mogelijk aangevuld met publicaties op basis van zoekacties in grote integrale databestanden (Scopus, Sciences direct en Pubmed). Zoektermen waarmee is gezocht zijn whiplash, Whiplash Associated Disorders (WAD), chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), myalgische encefalomyelitis (ME), Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) en Irritable Bowel Syndrome (IBS). Tevens hebben wij door het projectteam DIA aangeleverde literatuuroverzichten en de beschikbare overzichten van literatuur en documentatie op de websites van de betrokken patiëntenorganisaties verwerkt in het overzicht. Het gaat niet alleen om publicaties en informatiemateriaal, maar ook om reeds ontwikkelde tools voor de drie patiëntengroepen. De op deze wijze verzamelde literatuurtreffers zijn voorzien van abstracts (zover deze beschikbaar zijn) en opgenomen in aparte literatuuroverzichten. Deze literatuuroverzichten zijn vervolgens voorgelegd aan de leden van het projectteam DIA die een aantal correcties en aanvullingen hebben doorgevoerd. Ondanks deze werkwijze kunnen TNO en Welder niet garanderen dat zij alle relevante literatuur hebben gevonden. Gezien het doel van het vooronderzoek ligt de focus op werkaspecten en niet primair op de medische etiologie en symptomatologie. Wel is duidelijk dat wetenschappelijk onderzoek naar de relatie tussen arbeid(smogelijkheden) en elk van de drie aandoeningen schaars is.

Op basis van informatie van de websites van de drie betrokken patiëntenorganisaties (WSN, Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en PDSB) hebben wij een korte omschrijving opgenomen van de drie ziektes. Alleen voor specifieke verwijzingen naar literatuur vermelden wij referenties in de tekst. Vervolgens hebben wij op basis van de verzamelde literatuur de belemmeringen, mogelijkheden en hulpbronnen voor arbeidsre-integratie, inzetbaarheid en werkhoudingen van de drie patiëntgroepen geïnventariseerd. Daarbij maken wij onderscheid tussen ziektespecifieke en niet ziektespecifieke belemmeringen, mogelijkheden en oplossingen. Paragraaf 2.2 gaat nader in op whiplash, paragraaf 2.3 op ME/CVS en paragraaf 2.4 op PDS. In paragraaf 2.5 inventariseren wij de belemmeringen, mogelijkheden en hulpbronnen voor re-integratie, inzetbaarheid en werkhoudingen van chronische zieken in het algemeen. Hoewel niet specifiek voor de drie ziektes, zijn deze belemmeringen, mogelijkheden en hulpbronnen wel relevant voor patiënten met whiplash, ME/CVS en PDS. In paragraaf 2.6 inventariseren wij de beschikbare hulpmiddelen voor zelfmanagement, alsmede de lacunes in de toolontwikkeling voor de drie patiëntgroepen.

2.2 Whiplash

2.2.1 Omschrijving

Het is niet eenvoudig om een goede en gewogen beschrijving te geven van whiplash/WAD. Het CBO heeft vier jaar uitgetrokken om een richtlijn over whiplash op te stellen. Bovendien wordt in deze richtlijn op basis van een literatuurselectie een omschrijving gepresenteerd waar nog niet iedereen zich in kan vinden. Om die reden hebben we er in dit rapport voor gekozen om een korte schets te geven van whiplash, met elementen die relevant kunnen zijn (zonder uitspraken te doen over de verbanden) en de relatie hiervan met werk.

Een whiplash is een heftige slingerbeweging van het hoofd ten opzichte van de romp door een ongeval. Over het algemeen is het een onverwachte zeer snelle beweging zonder dat het hoofd ergens tegenaan botst. In een fractie van een seconde wordt de halswervelkolom daardoor overmatig uitgerekt en extreem achterover en/of voorover gebogen. Als gevolg van een whiplashongeval kunnen beschadigingen optreden in de halswervelkolom, overige halsstructuren, in het aangezicht en in de halsruggermerg en hersenen met hersenstam.

Whiplashletsel is vaak voor de buitenstaander niet te zien en voor een arts dikwijls moeilijk of niet vast te stellen. Een whiplash kan aanleiding zijn voor een grote verscheidenheid aan klachten. Deze klachten kunnen fysieke, gevoelsmatige, cognitieve en sociale aspecten hebben. In het acute stadium staan nekpijn en functiestoornissen van de halswervelkolom op de voorgrond. Uit onderzoek (onder andere van de Whiplash Stichting Nederland) blijkt dat de belangrijkste klachten in de acute fase vooral zijn: nekpijn, hoofdpijn, duizeligheid en vermoeidheid. Na enige weken treden nekpijn, hoofdpijn, vermoeidheid en concentratieproblemen op. In een chronisch stadium, waarvan (in de CBO-richtlijn whiplash) wordt gesproken als de patiënt langer dan drie maanden klachten heeft, is het klachtenbeeld vaak uitgebreider.

De klinische symptomen (WAD: whiplash associated disorders) worden vaak ingedeeld in de vijf graden van ernst van nekkklachten volgens de Québec Task Force (QTF) (Spitzer et al., 1995):

- Grade 0: no complaints about the neck; no physical sign(s);
- Grade I: neck complaints of pain, stiffness or tenderness only; no physical sign(s);
- Grade II: neck complaints and musculoskeletal signs (decreased range of movement and point of tenderness);
- Grade III: neck complaints and neurological signs;
- Grade IV: neck complaints and fracture or dislocation.

Bij elke WAD-graad kunnen er symptomen aanwezig zijn zoals doofheid, duizeligheid, oorsuizen, hoofdpijn, geheugenverlies, slikstoornissen, en pijn in het kaakgewricht, zo stelt de QTF. Whiplash kan ook leiden tot cognitieve belemmeringen, aandacht- en concentratiestoornissen, slaapproblemen, vermoeidheid, visusproblemen, pijn en overgevoeligheid voor licht en geluid. Kenmerkend voor de aandoening is de wisselende belastbaarheid per dag.

Veel gevolgen van een whiplashletsel gaan vanzelf over. In 50 % van de gevallen ontwikkelen zich echter chronische klachten (Caroll et al., 2009).

De schade is dan min of meer permanent. Prognostische factoren voor chronische whiplashklachten zijn (Sterling et al., 2011):

- hoge initiële pijn intensiteit kort na de impact;
- duidelijk afgenomen mobiliteit van de nek kort na de impact;
- koude- en druk-hyperalgesie kort na de impact;
- post traumatische stress symptomen kort na de impact;
- depressie symptomen kort na de impact;
- pijn catastroferen kort na de impact;
- zelf geen/weinig hoop op herstel hebben.

2.2.2 Belemmeringen / risico's

Schmitt (2010) heeft aan de hand van de 'International Classification of Functioning, Disability' (ICF) de belangrijkste functionele belemmeringen van whiplash patiënten gesystematiseerd. Op grond van gestructureerde interviews met deskundigen en patiënten heeft hij een zogeheten Whiplash Activity and Participation List (WAPL) samengesteld (zie tabel 1).

Tabel 1: Functionele belemmeringen whiplashpatiënten volgens de Whiplash Activity and Participation List (WAPL)

<i>Classificatie activiteiten en participatie</i>	<i>Beperkingen als gevolg van whiplash</i>
Leren en toepassen van kennis (ICF hoofdstuk 1)	• Aandacht focussen • Lezen • Oplossen van complexe problemen
Algemene taken en eisen (ICF hoofdstuk 2)	• Ondernemen van meervoudige taken • Omgaan met stress en andere mentale eisen
Communicatie (ICF hoofdstuk 3)	• Converseren • Gebruik van communicatieapparatuur en – technieken
Mobiliteit (ICF hoofdstuk 4)	• Buigen • Handhaven in een zittende houding • Zich verplaatsen (ongespecificeerd) • Optillen, aannemen, vangen en meenemen • Lopen en bewegen • Zich verplaatsen • Rennen en springen • Klimmen • Gebruiken van vervoermiddelen • Fietsen • Motor- en autorijden
Zelfverzorging (ICF hoofdstuk 5)	• Zichzelf wassen • Verzorging van lichaamsdelen • Aan- en uitkleden
Huishouden (ICF hoofdstuk 6)	• Winkelen • Huishoudelijke taken • Huishouden • Schoonmaken • Bediening huishoudelijke apparaten
Tussenmenselijke interacties en relaties (ICF hoofdstuk 7)	• Basale en complexe tussenmenselijke relaties • Familie relaties • Intieme relaties

<i>Classificatie activiteiten en participatie</i>	<i>Beperkingen als gevolg van whiplash</i>
Belangrijke levensgebieden (ICF hoofdstuk 8)	• Opleiding • Betaald werk
Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven (ICF hoofdstuk 9)	• Maatschappelijk leven • Recreatie en vrije tijd • Sport en bewegen • Kunst en cultuur • Omgang met anderen; socializen

De in tabel 1 geïnventariseerde functionele belemmeringen kunnen grote gevolgen hebben voor het uitoefenen van werk. Hierbij kunnen we een onderscheid maken tussen meer ziektespecifieke en meer algemene belemmeringen rondom werkhervatting, die te maken hebben met het soort werk (werkinhoud), de arbeidsomstandigheden en de arbeidsverhoudingen met leiding en collega's. Het gaat hier om een voor iedere individuele patiënt unieke match tussen de talloze aspecten in werkeisen en de individuele ziekteverschijnselen en beperkingen. De WAPL biedt geen overzicht van de specifieke risico's en belemmeringen van werk voor whiplashpatiënten. Om daarover meer duidelijkheid te verschaffen hebben wij in tabel 2 de functionele beperkingen van whiplash uit de WAPL gerelateerd aan de meest voorkomende belastende arbeidsomstandigheden en arbeidsverhoudingen op basis van beschikbare literatuur over arbeid en gezondheidszorg in het algemeen volgens het overzicht van Hoefsmit (2010) en op basis van Mayou et al. (1997) over de sociale gevolgen van whiplash. Dit levert een lijst op van belemmeringen en risico's van whiplashpatiënten voor het uitvoeren van werk (zie tabel 2).

Tabel 2: Ziektespecifieke belemmeringen / risico's van whiplash patiënten ten aanzien van werk.

<i>Belemmeringen / risico's Werkinhoud /omstandigheden</i>	<i>Arbeidsverhoudingen</i>
• Dynamische handelingen van nek en schouder waarbij kracht gezet moet worden (tillen, duwen, trekken, reiken, boven schouderhoogte werken) • Statische houdingen (van nek en schouder), zoals langdurig staan • Gebruik maken van gereedschap, apparaat of voertuig dat trillingen of schudden veroorzaakt • Herhalende bewegingen • Lawaai • Lage of hoge temperaturen • Felle of gebrekkige verlichting • Hoog handelingstempo als gevolg van deadlines, productiepieken, tempodwang • Dubbeltaken • Langer durend vasthouden van aandacht en concentratie • Duurbelasting	• Contact met leidinggevende: sociale steun, verwachtingen bijstellen, bespreken verminderde of wisselende belastbaarheid, erkenning krijgen van de ziekte • Contact met collega's: begrip, verwachtingen bijstellen, bespreken verminderde of wisselende belastbaarheid, erkenning krijgen van de ziekte • Ondersteuning zorgverleners (bedrijfsartsen): bespreekbaar maken van verminderde of wisselende belastbaarheid; aanpassingen van het werk • Sociaal isolement op het werk: onbegrip collega's of leidinggevende, niet volledig kunnen deelnemen aan personeelsactiviteiten • Aantasting zelfvertrouwen bij het

<i>Belemmeringen / risico's Werkinhoud /omstandigheden</i>	<i>Arbeidsverhoudingen</i>
• Wisselende belastbaarheid (per dag en gedurende de dag) • Onregelmatige werktijden (overwerk, nachtwerk) • Lezen • Woonwerkverkeer (gebruik auto, openbaar vervoer, fietsen)	• uitoefenen van het werk • Verschraling sociale contacten en vrijetijdsbesteding omdat het werk veel vergt • Administratieve rompslomp (keuring door UWV, voeren van letselschadezaken, etc.)

2.2.3 *Mogelijkheden / resources*

Het herstel van whiplashklachten varieert sterk. Voor de acute fase direct na het ongeval heeft WSN heldere instructies opgesteld in de brochure "Actief na een whiplash. Wat kunt u zelf doen". De belangrijkste tips zijn:

- Raadpleeg een arts;
- Zorg voor goede pijnstilling;
- Probeer, als het even mogelijk is, (gedeeltelijk) aan het werk te blijven of het werk zo snel mogelijk weer op te pakken;
- Stem uw dagelijkse activiteiten af op uw belastbaarheid. Zoek evenwicht tussen inspanning, rust en ontspanning;
- Neem geregeld pauzes;
- Wissel lichamelijke en geestelijke activiteiten af;
- Let op een goede lichaamshouding, doe regelmatig oefeningen;
- Voorkom zoveel mogelijk duurbelasting, te veel omgevingsprikkelers, werkdruk en dubbeltaken.

In de fase daarna (enige weken later) kunnen klachten activiteiten belemmeren. Fysiotherapie en pijnbestrijding met NAISD's kunnen helpen om de klachten te reduceren en actief te blijven. Bij toename van de klachten kan neurologisch onderzoek plaatsvinden. Blijven klachten wekenlang opspelen, dan is het tijd voor een multifactoriële probleemanalyse om mogelijke factoren voor het volharden van klachten te herkennen en daarop in te spelen. Een inadequate copingstijl, bewegingsangst, posttraumatische stress en de gedachte dat whiplash heel ernstig is, zijn elementen die een rol kunnen spelen bij het langer aanhouden van klachten (Buitenhuis, 2009; Vangronsveld, e.a., 2008, 2011). Bij het langer aanhouden van klachten is het van belang dat de patiënt uitleg krijgt over factoren die bijdragen aan het voortduren van klachten en de wijze waarop hij of zij daarmee om kan gaan in het dagelijkse functioneren (zie CBO-richtlijn whiplash). Aanpassingen van het werk en huishoudelijke taken zijn noodzakelijke oplossingen voor klachten in deze fase. Bij degenen waarbij whiplashklachten na drie maanden aanhouden is volgens de CBO-richtlijn whiplash sprake van chronische klachten (in de KNGF-richtlijn wordt deze grens gelegd bij zes maanden). Voor chronische whiplashpatiënten is het krijgen van erkenning voor de klachten essentieel. Chronische patiënten worden niet alleen geconfronteerd met de uitzichtloosheid van de klachten (er is weinig perspectief op herstel), ook het functioneren op het werk en thuis kan sterk belastend worden. Juist als klachten langer aanhouden, worden oorzaak en gevolg relaties minder duidelijk met als gevolg dat schade-experts en medisch specialisten (zoals neurologen) de oorzaak van de klachten in twijfel gaan trekken. Chronische whiplashpatiënten zijn dan gebaat bij ondersteuning door professionals die de multidimensionale aspecten van de klachten in ogenschouw nemen (Sternner, Gerdle, 2004; Sorgdrager, 2011).

Samenvattend zijn in tabel 3 op grond van de in paragraaf 2.2.3. geciteerde literatuur de mogelijkheden en hulpbronnen geïnventariseerd die patiënten kunnen benutten om aan het werk te blijven. Omdat het verloop van de klachten zo verschillend is, is het belangrijk te benadrukken dat het inzetten en de keuze van deze mogelijkheden in het individuele geval altijd maatwerk zal zijn.

Tabel 3: Ziektespecifieke mogelijkheden en hulpbronnen voor whiplash patiënten ten aanzien van werk

<i>Werkinhoud/omstandigheden</i>	<i>Arbeidsverhoudingen</i>
• Blijf, indien mogelijk (gedeeltelijk) aan het werk of pak het werk zo snel mogelijk weer op • Zoek evenwicht tussen inspanning, rust en ontspanning • Neem geregeld pauzes • Wissel lichamelijke en geestelijke activiteiten af • Neem goede lichaamshouding aan en doe regelmatig oefeningen • Aanpassing werkplek en werkomstandigheden op basis van klachten/belemmeringen. Mogelijke werkaanpassingen zijn: - geen tilbelasting (bij aanvang maximaal 5 kg) - geen zware duw- en trekbewegingen (bij aanvang maximaal 5 kg) - niet boven schouderhoogte werken - niet reiken - voorkom statische houding van nek en schouder - meedenken over aanpassingen door collega's en leiding - beperken van cognitieve belasting (in duur en/of intensiteit) - rustig tempo met voldoende pauzemomenten - afwisseling in-/ontspanning bij continu PC-gebonden werk - geen piekbelasting en geen overwerk. • Voorkom zoveel mogelijk duurbelasting, te veel omgevingsprikkels, werkdruk en dubbeltaken • Gerichte fysiotherapie • multifactoriële probleemanalyse en behandeling • Klachtgerichte behandeling • Uitleg over behandelmogelijkheden • Afhandeling van juridische procedures op eerlijke wijze	• Binnen 3 weken gesprek met bedrijfsarts • Voorlichting leidinggevend en collega's over de ziekte/beperkingen • Zorgen voor schriftelijke rapportage over beperkingen m.b.t. werk door derden (collega's, leidinggevende, bedrijfsarts, specialist enz.). Dit om eventuele twijfel aan plausibiliteit in de loop van het proces (bedrijfsarts, verzekeringsarts) tegen te gaan • Eigen activiteiten om aan het werk te blijven ('herstel- en participatie gedrag') goed documenteren • Dagboek bijhouden • Schakel ook bijv. partner of ouder in voor informatie over beperkingen en herstelgedrag (heteroanamnese) • Bewaken dialoog met werkgever, evt. met behulp van coaching

Werkinhoud/omstandigheden	Arbeidsverhoudingen
• Functietaken goed in kaart brengen en heel specifiek de taken benoemen die moeilijk gaan of niet mogelijk zijn, maar ook de (deel) taken die wel lukken • Haalbare doelen stellen. Ook beperkte inzet kan voor betrokkene heel zinvol zijn • Procescontingente opbouw (visiedocument NVAB). Begin met eenvoudige taken, en bouw op, wisselfysieke en mentale taken af en zorg voor afwisseling met ontspanning	

2.3 ME/CVS

2.3.1 Omschrijving⁵

ME/CVS (Myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom) is door de WHO geclassificeerd als neurologische aandoening. De ziekte kan een grillig verloop hebben en geeft ernstige belemmeringen in het dagelijks functioneren. Behalve neurologische problemen zijn er tevens problemen met het immuunsysteem, het hart- en vaatstelsel, de energievoorziening en de hormoonproductie (Carruthers e.a., 2011).

Centraal staat het gebrek aan herstelvermogen na inspanning en een afgenomen activiteitsniveau, dat volgens de recente Internationale Consensus Criteria (ICC 2011) tenminste 50% van het vroegere normale niveau moet betreffen. Fysieke inspanning die voorheen ook een verkwikkend effect zou hebben gehad, veroorzaakt nu een gevoel van uitputting en lange hersteltijd. Het betreft hier zowel fysieke als mentale uitputting. Deze kan direct na de inspanning optreden, maar ook uren of dagen erna. Ook de andere symptomen van de ziekte kunnen door inspanning verergeren. Het zoeken van een balans tussen inspanning, rust en herstel (en dus het stellen van prioriteiten) is een van de grootste opgaven voor de patiënt, mede omdat de ziekte een wisselend verloop kan hebben. De andere symptomen die zoals opgemerkt verschillende systemen betreffen, kunnen talrijk zijn:

- mentale beperkingen: vertraagd denken, moeilijkheden bij het verwerken van informatie en bij lezen, concentratieproblemen, verwardheid, vertraagd spreken, problemen met het korte termijn geheugen, vergeetachtigheid;
- pijnen kunnen in het hele lichaam gevoeld worden, ze kunnen zich verplaatsen en de algemene pijngevoeligheid is verhoogd: migraineachtige hoofdpijn, spierpijn, gewrichtspijn;

⁵ De algemene omschrijving van ME/CVS baseren wij op de informatie over de ziekte van de website van de Stichting Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid (www.steungroep.nl). Deze is vooral gebaseerd op Carruthers (2011). Hierin wordt alleen gesproken over ME en wordt voorgesteld voor de groep, die aan de beschreven criteria voldoet, de term CVS niet meer te gebruiken. In geval van definiëringen of specifieke verwijzingen verwijzen wij naar specifieke bronnen.

- verstoord slaappatroon(slapeloosheid of juist lang slapen, indutten, heftige dromen etc.) en niet verkwikkende slaap en uitgeput wakker worden;
- stoornissen in zenuwgevoeligheid, waarneming en motoriek: problemen met scherp en diepte zien, overgevoeligheid voor licht en geluid, trillingen, geur, smaak, aanraking; motorische problemen door spierzwakte, krachtsverlies, spiertrekkingen, slechte coördinatie, duizeligheid en wankel gevoel;
- immunologische stoornissen: langdurige of regelmatige griepachtige verschijnselen (ook als reactie op inspanning), vatbaar voor infecties, zere keel, pijnlijke/gezwollen lymfeklieren, allergieën;
- problemen met spijsvertering en plassen: misselijkheid, prikkelbare darm, buikpijn, veelvuldig plassen, incontinentie;
- Verstoring van de bloedcirculatie, energieproductie of –voorziening: hartkloppingen, ritmestoornissen, verlaagde bloeddruk, duizeligheid, moeite met ademen, koortsachtig zweten of juist lage temperatuur en koude ledematen, niet tegen warmte of koude kunnen.

Het zal duidelijk zijn dat deze veelheid aan symptomen en het vaak wisselend verloop voor veel verwarring kan zorgen, niet alleen bij de patiënt, maar ook bij de huisarts en de diverse medisch specialisten. Onderzoek heeft nog geen definitief uitsluitel kunnen geven over de oorzakelijke processen die deze veelheid aan klachten veroorzaken. Dit is dan ook de reden dat ook van het 'chronisch vermoeidheid syndroom' gesproken wordt, een meer specifieke naam, waarbij het mogelijk is dat er meerdere oorzakelijke factoren en ziekte-oorzaken in het spel zijn. Er is nog geen eenduidige therapeutische aanpak ontwikkeld. Bovendien wordt er, ondanks het vele internationale onderzoek, in medische kring nog wel eens getwijfeld aan de aard en ernst van de ziekte en is er vaak onvoldoende kennis aanwezig. Vaak wordt de diagnose pas na vele maanden als een 'uitsluitingsdiagnose' gesteld. Een van de belangrijkste sociale gevolgen van de ziekte is dan ook de 'strijd om erkenning' die de patiënt te midden van alle onzekerheid over zijn/haar functioneren moet voeren. Deze strijd kan veel energie kosten. De dialoog tussen patiënt en artsen is daarom een kernonderdeel van het onderzoek.

2.3.2 *Belemmeringen / risico's*

Het sterk verlaagde energieniveau en de bijkomende klachten zorgen voor veel problemen op het werk en voor vaak langdurige uitval. Het verschilt per patiënt van welke klachten men het meeste last heeft. Volgens de literatuur werkt (afhankelijk van de samenstelling van de onderzoekspopulatie) ongeveer een derde tot tweederde van de patiënten. Eenmaal uitgevallen denkt maar een klein percentage weer te kunnen gaan werken (zij het voor minder uren en/of met minder taken). In tabel 4 hebben wij de belemmeringen van ME/CVS gerelateerd aan de meest voorkomende belastende arbeidsomstandigheden en arbeidsverhoudingen op basis van beschikbare informatie over ME/CVS op de website van de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (www.steungroep.nl) en literatuur over arbeid en gezondheidszorg in het algemeen volgens het overzicht van Hoefsmit, 2010. Dit levert een lijst op van belemmeringen en risico's van ME/CVS-patiënten voor het uitvoeren van werk. Zeer belangrijk is dat men zich realiseert dat het altijd om de unieke match gaat tussen de talloze aspecten in werkeisen en de individuele ziekteverschijnselen en beperkingen. Meer algemene belemmeringen die ook van toepassing zijn op andere chronische ziekten, komen in paragraaf 2.5 aan bod.

Tabel 4: Ziektespecifieke belemmeringen / risico's van ME/CVS patiënten ten aanzien van werk

<i>Werkinhoud/omstandigheden</i>	<i>Arbeidsverhoudingen</i>
• Taken niet aankunnen door vermoeidheid, pijn en weinig uithoudingsvermogen • Hoog tempo niet aankunnen, deadlines, productiepieken, tempodwang • Belasting door repetitieve handelingen • Wisselende belastbaarheid (per dag en gedurende de dag) • Minder spierkracht en coördinatie • Veel rust/herstel nodig • In slaap vallen tijdens het werk • Ochtend routines, langzaam opstarten • Problemen in concentratie, woordvinding, rekenen, multi-taken, computerwerk, complexe werkomgeving • Spreken, schrijven, rekenen • Leidinggeven, beslissen • Overtuigend communiceren • Zintuiglijke overbelasting (licht, geluid), te veel prikkels, drukte • Werken met chemicaliën, vuil allergieën, vatbaar voor infecties, warmte/koude intolerantie • Autorijden, verkeersdeelname als onderdeel van werk • Veiligheidsrisico's voor zichzelf en anderen • Belastende werktijden, arbeidsduur(ploegendienst) • Beperking in, woonwerkverkeer (auto, openbaar vervoer, fietsen)	• Verhouding met collega's en leiding onder druk: Lastig je beperkingen te concretiseren sterk wisselende belastbaarheid per dag, strijd om erkenning • Weinig kennis bij hulpverleners en zorgverleners over de ziekte, daardoor geen steun krijgen richting werk • Onbegrip bij collega's (wordt extra in de hand gewerkt door onbegrip bij jezelf over de ziekte) • Ziekte is niet zichtbaar • Verschraling sociale contacten en 'leuke dingen', omdat energie al opgaat aan het werk • Ook 'leuke dingen' kosten energie, moeilijk om 'leuke' collega te zijn • Steeds gevoel te kort te schieten, niets extra's te kunnen doen • Door de lange duur van de klachten altijd te maken met administratieve rompslomp en de keuring door UWV; ook hier is de erkenning van de ziekte en de beoordeling van de ernst van de belemmeringen een belangrijk issue • Wachtlijsten in de zorg • Lange zoektocht naar diagnose en behandeling • Onvoldoende steun/info uit de zorg die bruikbaar is voor de werksituatie

2.3.3 Mogelijkheden / resources

In de onderstaande tabel 5 staan de mogelijkheden, hulpbronnen die ME/CVS-patiënten kunnen benutten om, als dit mogelijk is, aan het werk te blijven. Net als bij de beperkingen hebben wij ons gebaseerd op de informatie op de website van de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (www.steungroep.nl) en het literatuuroverzicht van Hoefsmit (2010) over arbeid en gezondheidszorg. Benadrukt moet worden dat elke (werk)situatie om maatwerk vraagt en de opsomming dus nooit volledig kan zijn.

Tabel 5: Ziektespecifieke mogelijkheden en resources voor ME/CVS patiënten ten aanzien van werk

<i>Werkinhoud/omstandigheden</i>	<i>Arbeidsverhoudingen</i>
• Functietaken goed in kaart brengen en heel specifiek de taken benoemen die moeilijk gaan of niet mogelijk zijn, maar ook de (deel) taken die wel lukken • Niet alleen lichtere/minder taken maar ook andere taken (fysiek en mentaal) • Creatief nadenken over omstandigheden die taken makkelijker zouden maken • Zo goed mogelijke bepaling van de grenzen van de fysieke en mentale belastbaarheid • Balans vinden van tijd/energie voor werk en tijd/energie voor privé- en maatschappelijk leven buiten werk • Aanpassing werk- en rusttijden • Aanwezigheid rustruimte • Afwisseling tussen lichamelijke en geestelijke activiteiten • Evenwicht tussen inspanning, rust en ontspanning. • Voortdurend keuzes maken over de inzet van de beperkt beschikbare energie • Het vermijden van omgevingsprikkels, zoals geluid, temperatuur, licht, etc. • Verminderen van reistijd, bv. buiten de spits om of werk (deels) vanuit huis. • Andere aanpassingen mbt woon-werkverkeer • Opbouw (uitbreiden) taken en uren zorgvuldig evalueren en niet te snel (terugvalrisico). Veel tijd nemen voor consolidatie. • Haalbare doelen stellen. Ook beperkte inzet kan voor betrokkene heel zinvol zijn • Multimodale aanpak: combinatie van fysieke, psychologische en werkgerichte interventies: betekent regie en overleg tussen therapeuten, bedrijfsarts en werk	• Voorlichting leidinggevenden en collega's over de ziekte/beperkingen • Zorgen voor schriftelijke rapportage over beperkingen m.b.t. werk door derden (collega's, leidinggevende, bedrijfsarts, specialist enz.). Dit om eventuele twijfel aan plausibiliteit in de loop van het proces (bedrijfsarts, verzekeringsarts) tegen te gaan • Eigen activiteiten om aan het werk te blijven ('herstel- en participatie gedrag') goed documenteren • Dagboek bijhouden • Schakel ook bijv. partner of ouder in voor informatie over beperkingen en herstelgedrag (heteroanamnese) • Bewaken dialoog met werkgever, evt met behulp van coaching • Praktisch oefenen in het verwoorden van eigen beperkingen

Door het grillige verloop en de lange duur van de ziekte en de verschillen in (ernst van) de klachten ligt maatwerk in de aanpak voor de hand. Uit de literatuur komen wisselende berichten naar voren over het succes van verschillende therapieën in het algemeen en die richting werk in het bijzonder. In Nederland wordt vaak

cognitieve gedragstherapie (CGT), gecombineerd met graded exercise therapy (GET) aanbevolen. Er is echter geen onderzoek bekend waaruit blijkt dat deze aanpak terugkeer naar werk bevordert of de arbeidsmogelijkheden vergroot. Een deel van de patiënten blijkt door CGT/GET achteruit te gaan. (Akkoordraad 2006, Koolhaas 2008, De Veer 2008). Als aanpak wordt ook wel 'pacing' voorgesteld. Bij deze aanpak/training staat niet zozeer het opvoeren van de prestaties centraal, maar meer het zoeken naar de balans tussen inspanning en herstel en het benutten van 'energie reserves'. Op langere termijn kan dit ook leiden tot beter (intensiever) functioneren van de patiënt. Dit alles neemt niet weg dat psychologische begeleiding en coaching hoe met de ziekte om te gaan het welbevinden positief kan beïnvloeden. Ook contact met lotgenoten en het uitwisselen van ervaringen kan van belang zijn, zoals veel patiënten aangeven. In dit project is het niet aan de orde om uitgebreid in te gaan op wat bekend is over diagnostiek, therapie en begeleiding bij de ziekte in het algemeen. Hier gaat het specifiek over aanpakken richting werkbehoud.

2.4 PDS

2.4.1 Omschrijving

Het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) is een chronische functionele gastro-intestinale aandoening (NHG, 2011). In de internationale literatuur wordt gesproken over Irritable Bowel Syndrome (IBS). Het syndroom wordt gekarakteriseerd door terugkerende episodes van buikpijn en veranderingen in het stoelgangpatroon. De klachten kunnen wisselend hevig dan wel nauwelijks aanwezig zijn. Het verloop is onvoorspelbaar. In de internationale literatuur maken veel auteurs een onderscheid in subtypen van PDS: PDS met vooral obstipatie (PDS-C), PDS met vooral diarree (PDS-D) en het gemengde type (PDS-Mixed type, PDS-M).

De belangrijkste kenmerken van PDS zijn (NHG, 2010):

- steeds terugkerende periodes met buikpijn: bij de één een vervelend of opgeblazen gevoel in de buik, bij de ander heftige buikkrampen;
- de pijn kan overal in de buik zitten en wisselt van plek;
- de klachten kunnen verbeteren na de ontlasting;
- de frequentie van de ontlasting kan veranderen;
- de vorm van de ontlasting kan veranderen;
- er kan verstopping optreden, of juist vooral diarree;
- verstopping en diarree kunnen steeds wisselend optreden;

Al deze klachten kunnen jarenlang regelmatig terug blijven komen.

Patiënten met PDS hebben vaak ook klachten die niet rechtstreeks met de darmen te maken lijken te hebben, zoals misselijkheid, dyspepsie, moeheid, dysurie, rugpijn, spierpijn, gewrichtsklachten en onregelmatige menstruatie.

Naar schatting heeft één op de tien mensen PDS: 75% hiervan is vrouw en 25% is man. PDS komt vooral voor bij de potentiële beroepsbevolking (mensen in de leeftijd tussen de 15 en 65 jaar) (Van de Lisdonk 2008). Klachten van PDS en de ernst van de klachten kunnen per persoon verschillen. Sommige mensen hebben weinig klachten en kunnen er goed mee leven. Anderen hebben zulke heftige klachten dat ze hun dagelijkse bezigheden moeten onderbreken en bijvoorbeeld (tijdelijk) niet kunnen werken. Hoe de klachten verlopen is moeilijk te voorspellen.

De ernst van de klachten kan ook wisselen. Soms zijn er een tijdje geen of weinig klachten, soms kunnen de klachten ineens heel heftig zijn.

Het is wetenschappelijk nog niet aangetoond hoe PDS ontstaat. PDS wordt beschouwd als een biopsychosociale aandoening van de hersen-darm-as, mogelijk samenhangend met drie op elkaar inwerkende mechanismen (Guthrie 2002):

- een verhoogde sensitiviteit van de darmen (viscerale hypersensitiviteit);
- veranderde beweging en doorstroming van de darmen;
- psychosociale factoren.

Er zijn aanwijzingen dat bij PDS-patiënten de hersenen extra alert zijn op wat er in de darmen gebeurt (NHG, 2011). Prikkel door bijvoorbeeld infecties en bepaalde voeding hebben bij PDS-patiënten relatief veel invloed op de darmen. Ervaren klachten aan de darmen zijn bij PDS onregelmatig en wisselend. Ook de doorstroomsnelheid in de darmen kan sterk wisselen. De darminhoud staat stil (verstopping) of stroomt juist te snel door (diarree). Door de samenwerking tussen hersenen en darmen kunnen gebeurtenissen in de hersenen, ook een felle reactie in de darmen geven. Stress, spanningen, opwinding, angst en somberheid kunnen zo PDS-klachten uitlokken of verergeren. De klachten kunnen verergeren door bijvoorbeeld ongerustheid over darmklachten, voeding (bij iedere patiënt met PDS kan dat om andere voeding gaan) en darminfecties.

2.4.2 Belemmeringen / risico's

PDS is niet levensbedreigend, maar wel belastend voor de kwaliteit van leven en het maatschappelijk functioneren, inclusief werk. Een groot deel van de patiënten met PDS heeft een (deeltijd)baan of werkt als zelfstandige. Veel mensen met PDS hebben regelmatig klachten die zo heftig zijn dat ze hun werkzaamheden tijdelijk of voor langere tijd moeten onderbreken. Lichamelijke inspanning en werkstress levert vooral problemen op bij mensen met een wisselend ontlastingspatroon, en mensen met vermoeidheids-, hoofdpijn- en rugpijnlklachten (VWBintermedical, 2009). Er zijn aanwijzingen dat stress op het werk de klachten die verband houden met PDS verergeren (NHG richtlijn, 2011). In tabel 6 worden de functionele beperkingen van PDS gerelateerd aan de meest voorkomende belastende arbeidsomstandigheden en arbeidsverhoudingen op basis van de beschikbare literatuur over arbeid en gezondheidszorg in het algemeen volgens het overzicht van Hoefsmit (2010).

Tabel 6: Ziektespecifieke belemmeringen / risico's van PDS patiënten ten aanzien van werk

Werkinhoud/omstandigheden	Arbeidsverhoudingen
• Taken tijdelijk niet aankunnen door hevige pijnen • Taken belemmerd door onvoorspelbaarheid van de aanvallen • Stress en deadlines geven extra spanning • Wisselende belastbaarheid (per dag en gedurende de dag) • Belastende werktijden (ploegendienst) • Vermoeidheid die taken in het algemeen belemmeren • Ontbreken van goede sanitaire voorzieningen	• Verhouding met collega's en leiding onder druk: Lastig je beperkingen te concretiseren door de wisselende klachten, strijd om erkenning • Weinig kennis bij zorgverleners over de ziekte, daardoor geen steun krijgen richting werk • Onbegrip bij collega's • Ziekte is niet zichtbaar • (sociaal) isolement • Onvoldoende steun/info uit de zorg die bruikbaar is voor de werksituatie

PDS leidt bovengemiddeld tot ziekteverzuim. Niet iedereen met PDS kan zijn werk volhouden. Vijftig procent van de mensen met PDS kan niet meer de hele dag of de hele week werken. Tien procent van de mensen met PDS heeft op enig moment zoveel klachten dat ze hun werk niet meer kunnen volhouden. Ze kunnen dan (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt raken (NHG-richtlijn, 2010).

2.4.3 *Mogelijkheden / resources*

De meeste PDS-patiënten zijn in staat werk te verrichten. Licht en matig belastend werk levert voor het merendeel van de patiënten geen noemenswaardige problemen op. Zij leveren dezelfde prestatie als een gezond persoon. Regelmatig (niet al te intensief) bewegen zoals fietsen, zwemmen en wandelen heeft zelfs een positieve invloed op het klachtenpatroon (VWBintermedical, 2009). De mogelijkheden om werk te verrichten nemen af naarmate de lichamelijke belasting en de stress van het werk toenemen.

Begrip van werkgever, leidinggevende en collega's voor de klachten kan bijdragen aan de inzetbaarheid van PDS-patiënten (NHG-richtlijn 2010). Als mensen op het werk weten wat er aan de hand is, dan kunnen ze eerder begrip opbrengen en vermindert het sociale isolement van de patiënt. Positieve effecten voor de inzetbaarheid zijn te verwachten als rekening wordt gehouden met de behoeften van PDS-patiënten:

- regelmatig toiletbezoek;
- eettijden;
- pauzes;
- flexibele werktijden;
- problemen met het woon-werkverkeer;
- werkstress;
- energieverlies;
- verminderde concentratie.

Bovendien wordt de inzetbaarheid van PDS-patiënten bevorderd wanneer het ziekteverzuim bespreekbaar wordt gemaakt. Werkgevers kunnen helpen bij de nodige aanpassingen van het werk en de werkomstandigheden.

Klachten van PDS kunnen aanleiding geven tot heftige emoties, zoals hopeloosheid, radeloosheid, angst, verdriet en stress (NHG richtlijn, 2010).

Deze gevoelens komen ook vaak voor bij andere ernstige chronische ziekten. PDS-patiënten ondervinden vaak een hindernis om alles wat hen dwars zit te bespreken met een vertrouwenspersoon (familielid of vriend(in)) vanwege hun schaamte over de klachten. Niettemin kan zo'n gesprek veel ontspanning geven. In de NHG richtlijn is om die reden specifiek opgenomen dat de arts moet wijzen op de mogelijkheid van lotgenotencontact (via de PDSB), omdat hierbij de schaamte wegvalt. Bovendien kan behandeling door een psycholoog de klachten verminderen en ook de pijn beïnvloeden. Psychologische behandelingen die de mogelijkheden voor participatie/werk van PDS-patiënten kunnen verbeteren, zijn:

- Psychodynamische therapie. Hierbij helpt de psycholoog de patiënt om meer grip te krijgen op de klachten. De psycholoog helpt de patiënt om zelf keuzes te maken. De patiënt krijgt meer regie over het dagelijkse leven en de rol van de PDS-klachten daarin. De klachten kunnen hierdoor verminderen.
- Cognitieve gedragstherapie. Hierbij wordt gekeken welke (negatieve) gedachten de patiënt heeft bij de PDS-klachten. De achterliggende bedoeling is dat de patiënt gedachten, ideeën en reacties op PDS zo kan beïnvloeden of

bijsturen dat zij weer positief kunnen denken en daardoor uiteindelijk minder last hebben van de klachten.

- Hypnotherapie. Via het onderbewuste wordt geprobeerd om het gevoel, bijvoorbeeld de pijn, te veranderen. Gedurende hypnotherapie leren mensen hoe zij hun darmfunctie kunnen beïnvloeden.

In de onderstaande tabel 7 worden de verschillende mogelijkheden en hulpbronnen samengevat die PDS-patiënten kunnen benutten om aan het werk te blijven.

Tabel 7: Ziektespecifieke mogelijkheden en resources voor PDS-patiënten ten aanzien van werk

<i>Werkinhoud/omstandigheden</i>	<i>Arbeidsverhoudingen</i>
• Functietaken goed in kaart brengen en heel specifiek de taken benoemen die moeilijk gaan of niet mogelijk zijn, maar ook de (deel) taken die wel lukken • Niet alleen lichter/minder taken maar ook andere taken (fysiek en mentaal) • Balans vinden van tijd/energie voor werk en tijd/energie voor privé- en maatschappelijk leven buiten werk • Aanpassing werk-, rust- en reistijden • Aanwezigheid van toilet en rustruimte • Psychologische therapieën gericht op verbeteren arbeidsmogelijkheden (bijv. psychodynamische therapie, cognitieve gedragstherapie, hypnotherapie)	• Voorlichting leidinggevenden en collega's over de ziekte/beperkingen • Eigen activiteiten om aan het werk te blijven ('herstel- en participatie gedrag') goed documenteren • Bewaken dialoog met werkgever, evt met behulp van coaching

2.5 Niet-ziektespecifieke belemmeringen en mogelijkheden

In de voorgaande paragrafen heeft de nadruk gelegen op de ziektespecifieke kenmerken in de relatie tussen aandoening en werk. Nu bespreken we kort de meer algemene werkcondities die een rol spelen wanneer een aandoening chronisch blijkt. Vooral de arbeidsverhoudingen, het contact met collega's en leidinggevenden, en de kwaliteit van het verzuimbeleid van een onderneming spelen hier een belangrijke rol. Het is logisch dat men problemen op het werk primair in verband brengt met de belemmeringen door de ziekte. Toch is het ook belangrijk dat men zich realiseert dat er tevens werkproblemen kunnen spelen die daar los van staan. 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.

In tabel 8 staan de meer algemene belemmeringen die een rol spelen bij re-integratie, in tabel 9 de algemene mogelijkheden en resources die benut kunnen worden.

Tabel 8: Niet ziektespecifieke belemmeringen / risico's ten aanzien van werk

Werkinhoud/omstandigheden niet ziektespecifiek	Arbeidsverhoudingen niet ziektespecifiek
• (Tijdelijk) geen passend werk beschikbaar • Moeilijk aanpassingen te realiseren • Terugkeer naar eigen functie niet mogelijk • Niet of te laat 2e spoor (ander werk) overwegen	• Conflicten en onenigheid op het werk: slechte werksfeer • Wantrouwen tussen collega's en leidinggevende • Ontbreken beleid en deskundigheid bij werkgever t.a.v. de inzetbaarheid personeel • Passiviteit werkgever in het signaleren en oplossen van problemen op het werk • Bedrijfsarts niet aanwezig of beperkt toegankelijk • Vooroordelen over zieke werknemers • Tekortschietende communicatieve vaardigheden bij leidinggevende en collega's • Feitelijk tegengestelde belangen werkgever en werknemers • Tijdelijk werk/korte arbeidsrelatie/onvoldoende relatie met werkgever opgebouwd • Risico op verslechtering arbeidsvoorwaarden inkomensachteruitgang en ontslag

Tabel 9: Niet-ziektespecifieke mogelijkheden en resources ten aanzien van werk

Werkinhoud/omstandigheden niet ziektespecifiek	Arbeidsverhoudingen niet ziektespecifiek
• Regelmogelijkheden en afwisseling kunnen brengen in het werk • Mogelijkheden voor thuiswerken • Aanpassing werktijden • Nadenken over eigen loopbaan: waar komen mijn capaciteiten het best tot hun recht	• Participatieve aanpak (dialoge werknemer, leidinggevende, bedrijfsarts/HRM) • Beleid en deskundigheid bij werkgever t.a.v. de inzetbaarheid personeel • Ondersteunen communicatieve vaardigheden en eigen regie • Toegang tot informatie over arbeidsvoorwaarden • Aanwezigheid onafhankelijk adviseur • Mogelijkheden van detachering als werkaanpassing niet lukt • Collectieve bedrijfsregelingen, CAO, branchecontracten • Goed bereikbare als zodanig geregistreerde bedrijfsarts met onafhankelijke positie

2.6 Zelfmanagement

2.6.1 Inleiding

In het afgelopen decennium is er steeds meer aandacht gekomen (in onderzoek en in de gezondheidszorgpraktijk) voor zelfmanagement in de zorg voor mensen met een chronische aandoening. Dit heeft onder andere te maken met het inzicht dat bij een langdurige aandoening de ervaringsdeskundigheid van de patiënt steeds belangrijker wordt. Bovendien brengt het hebben van een chronische aandoening vaak de noodzaak van gedragsverandering met zich mee (bijv. dieet houden, medicijnen nemen) en moeten manieren gevonden worden om in het dagelijkse leven en op het werk met de beperkingen om te gaan. Het blijkt dat sommige patiënten hier beter toe in staat zijn dan anderen. Daarom zijn interventies ontwikkeld om patiënten verder te helpen en te ondersteunen.

Het concept van zelfmanagement hebben Wagner e.a. (1996) duidelijk beschreven in het 'Cronic Care Model'. In dit model worden medische en gedragsgerichte zorg geïntegreerd. Dit vraagt ook van de zorgverlener een andere rol. Er wordt ook wel gesproken van 'shared decision making': bij complexe langdurige behandelingen schrijft de arts niet een behandeling voor, maar hij bespreekt met de patiënt de verschillende alternatieven met hun voor- en nadelen en samen komen ze tot een aanpak. Zelfmanagement is niet statisch, het verandert met de mogelijkheden van de patiënt en de ontwikkeling van de klachten.

Empowerment van de patiënt is ook een term die wel gebruikt wordt: eigen verantwoordelijkheid en regie kunnen nemen in beslissingen wat betreft gezondheid en ziekte. Dit past in het huidige tijdperk van toenemende individualisering en mondigheid van de burger. Het idee is dat meer keuzevrijheid kan leiden tot kwaliteitsverbetering van de dienstverlening.

Tenslotte wordt het optimaliseren van zelfmanagement in beleidskringen gezien als een manier om de kostenstijgingen in de zorg te beheersen, veroorzaakt door toenemende medische mogelijkheden en de toename van het aantal mensen met chronische aandoeningen.

2.6.2 Definitie

Met zelfmanagement bedoelen we het nemen van eigen regie, het vinden van een nieuw evenwicht en het duurzaam kunnen omgaan met de chronische aandoening zodat de kwaliteit van leven optimaal is. Zelfmanagement heeft in de praktijk betrekking op activiteiten die individuen uitvoeren en beslissingen die zij nemen samen met hun omgeving (partner, familie, werk, vriendenkring, zorgverleners etc.) om met hun aandoening om te gaan en de progressie en impact ervan te minimaliseren. (Blanson Henkemans e.a. 2010). Vier aspecten zijn hierbij essentieel:

- inzicht in de ziekte en eigen gezondheid; hier ligt de nadruk op het gemakkelijk beschikbaar krijgen van *informatie* over allerlei aspecten van de ziekte, mogelijke behandelingen etc.
- geïnformeerd kunnen beslissen over zorg en zelfmanagement; hier ligt de nadruk op het hebben/aanleren van *vaardigheden* om met de ziekte, behandeling en met de verschillende zorgverleners om te gaan.
- coachen van zelfmanagement met het oog op het optimaliseren van de kwaliteit van leven; hier ligt de nadruk op het versterken van het *probleemoplossend vermogen* en *vertrouwen in eigen kunnen* (zelfeffectiviteit) en het aanleren van noodzakelijke *gedragsveranderingen*.

- ondersteuning van de omgeving; hierbij gaat het om het *mobiliseren* van ondersteuningsmogelijkheden en resources in de omgeving (familie, werk etc.).

Uit onderzoek blijkt dat al deze vier elementen aan de orde moeten komen wil een zelfmanagementprogramma effectief zijn. Daarnaast komen uit de literatuur nog de volgende succesfactoren naar voren:

- maatwerk, afstemmen op persoonlijke kenmerken, mannen, vrouwen, gericht op relationele aspecten of cognitieve aspecten, opleidingsniveau, niveau van zelfvertrouwen etc.;
- afstemming op ziektespecifieke kenmerken;
- lotgenotencontact voor actieve uitwisseling van ervaringen;
- coördinatie tussen alle deskundigen en belanghebbenden, afgestemd op regionale/lokale mogelijkheden/netwerken;
- engagement en deskundigheid met betrekking tot zelfmanagement bij zorgverleners;
- voor werk is steun lijnmanagement/werkgever essentieel;
- ICT-toepassingen en social media (e-health) kunnen helpen, maar over succesfactoren is nog weinig bekend;
- erkenning dat opbrengst kan verschillen per aandoening en/of patiënt; er kan klinische verbetering van klachten zijn (hoeft niet) of verbetering van welbevinden, vaardigheden etc.;
- aandacht is noodzakelijk voor duurzame implementatie en financiering.

Opvallend is dat werk- en werkbehoud in de gevonden literatuur over zelfmanagement slechts een geringe rol speelt. Dit 'gat in de markt' is in het kader van het huidige vooronderzoek naar te ontwikkelen ondersteuningsmiddelen een belangrijke bevinding.

Varenkamp (2010) heeft een proefschrift geschreven over de empowerment van chronisch zieke werknemers. Zij neemt in haar trainingsprogramma voor zelfmanagement het werk wel nadrukkelijk mee en komt tot de volgende zeven doelen van zelfmanagementprogramma's:

1. een realistisch inzicht krijgen in eigen capaciteiten en kunnen;
2. voor jezelf (kunnen) opkomen met zelfvertrouwen (zelfbewust zijn);
3. relaties onderhouden met leidinggevenden en collega's op basis van wederzijds begrip;
4. informatie verzamelen en gebruiken over je mogelijkheden, rechten en plichten;
5. raad vragen en onderhandelen over werkaanpassingen;
6. je werk organiseren op een manier die bevredigend blijft;
7. een sociaal leven buiten het werk kunnen leiden.

2.6.3 *Het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement NPCF-CBO*

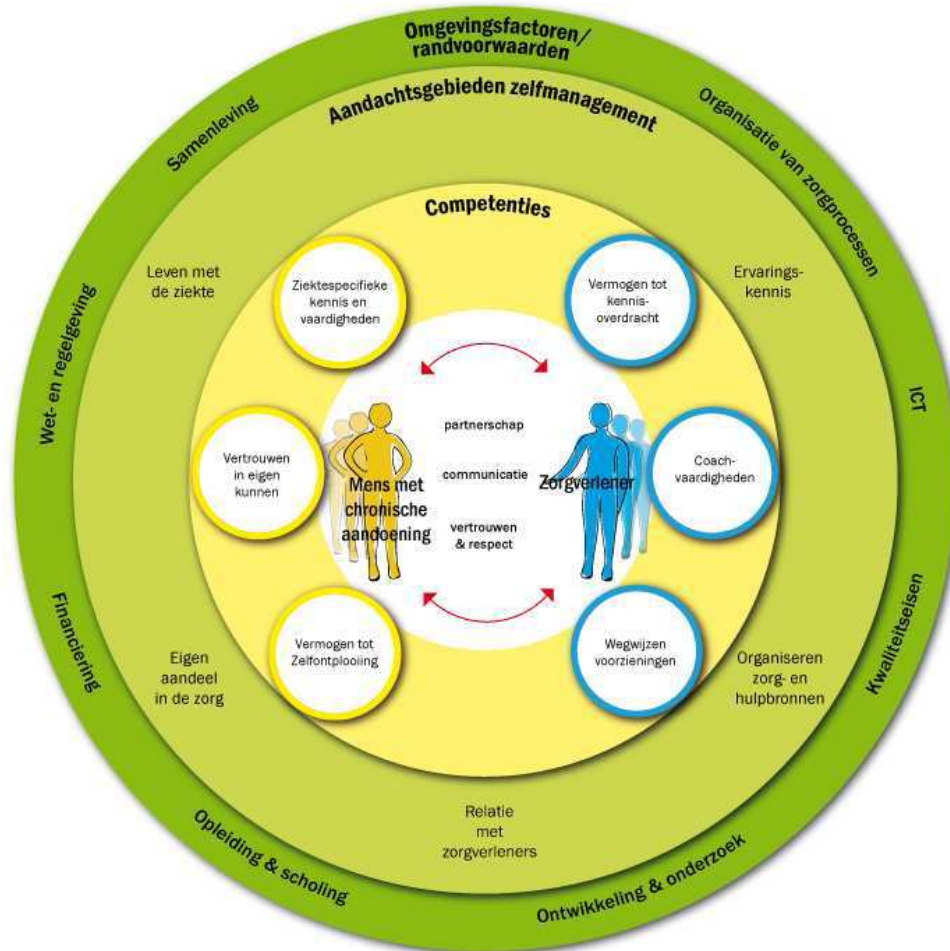
Voor de Nederlandse situatie is de meeste ervaring met zelfmanagement verzameld in het door ZonMW gefinancierde Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement van NPCF-CBO, dat loopt van 2008-2012. In dit project heeft een werkgroep van experts (zorgverleners en cliënten) de huidige en gewenste situatie ten aanzien van zelfmanagement in kaart gebracht voor zeven chronische aandoeningen: COPD, diabetes, depressie, hartfalen, reuma, spierziekten en oncologische aandoeningen. Zie www.zelfmanagement.com.

In het Actieprogramma is een model ontwikkeld, mede gebaseerd op literatuur, waarin de verschillende aangrijpingspunten voor zelfmanagement staan beschreven (zie figuur 1).

Centraal in het zelfmanagementmodel staat het individu met een chronische aandoening in zijn/haar directe omgeving, dat gezamenlijk – in dialoog – met zorgverleners vaststelt wat hij/zij zelf kan en wil doen. Gezamenlijk wordt de balans gezocht tussen belasting en belastbaarheid in een continu proces gericht op de optimalisering van de kwaliteit van leven.

In de eerste ring staan de competenties die een belangrijke rol spelen bij het inpassen van de ziekte(verschijnselen) in het leven. Het gaat om competenties van de chronisch zieke én van de zorgverleners die zelfmanagement mogelijk maken.

In de tweede ring staan de gebieden waarop mensen met een chronische aandoening de regie kunnen nemen. Dit hoeft – en kan vaak ook niet – op alle gebieden even intensief te zijn.



Figuur 1: Model van omgevingsfactoren / randvoorwaarden, aandachtsgebieden en competenties van zelfmanagement

Bij *eigen aandeel in de zorg* gaat het onder andere om leefstijl, klachten monitoren, behandelingen uitvoeren. Bij *leven met de ziekte* gaat om de balans bewaren tussen aspecten als fysieke, mentale en emotionele belasting/belastbaarheid, huishouden, werk en seksualiteit. *Ervaringskennis* betreft alle zaken met betrekking tot de aandoening en symptomen en de gevolgen in het dagelijks leven. In de *relatie met zorgverleners* komt het aan op het vormgeven van een gelijkwaardig partnerschap met de zorgverleners en het kunnen nemen van regie. Het organiseren van zorg- en hulpbronnen gaat over het in staat zijn de noodzakelijke hulp en ondersteuning te mobiliseren.

De buitenste ring tenslotte betreft de omgevingsfactoren en randvoorwaarden die invloed uitoefenen op de mogelijkheden voor zelfmanagement. Hoewel niet in de figuur aangegeven hoort daar ook werk toe.

Inventarisatie instrumenten in het Actieprogramma

Voor de genoemde aandoeningen zijn zelfmanagementinstrumenten ontwikkeld (zie www.zelfmanagement.com/tools). Het aanbod aan instrumenten is breed, maar inzicht in de mate van gebruik, de kwaliteit en effectiviteit ontbreekt. Het instrumentarium blijkt zich vooral te richten op het versterken van de ervaringskennis (folders, websites, educatieprogramma's, keuzewijzers), het nemen van een eigen aandeel in de zorg (telemonitoring, leefstijlprogramma's, logboeken) en leven met de ziekte (cursussen, lotgenotencontact, al dan niet via internet en social media). Er zijn weinig instrumenten voorhanden voor het organiseren van zorg en arbeid (het bevorderen van arbeidsparticipatie) en het invullen van de samenwerkingsrelaties met zorgverleners (inclusief arbodienstverleners). Er blijken nog geen instrumenten te zijn die zich specifiek richten op de relatie met de zorgverlener, al kunnen sommige instrumenten wel ingezet worden om deze relatie te bevorderen, zoals het opstellen van een gezamenlijk behandelplan c.q. zorgplan. Sommige meer generieke instrumenten hebben betrekking op alle aandachtsgebieden, zoals een educatieprogramma of lotgenotencontact. Belangrijk is ook de constatering dat er weinig instrumenten zijn voor zelfmanagement die specifiek gericht zijn op zorgverleners om hen met dit 'nieuwe werken' te trainen.

2.6.4 *Inventarisatie instrumenten van whiplash, ME/CVS en PDS*

De indeling die het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement heeft gebruikt bij de inventarisatie van instrumenten, kunnen we ook gebruiken voor de instrumenten die de drie betrokken patiëntenorganisaties beheren. Dit overzicht staat in de volgende tabel 10.

2.6.5 *Adviezen van het Actieprogramma*

Het actieprogramma komt met de volgende adviezen voor het bevorderen van zelfmanagement:

1. *Sla als patiëntenorganisaties de handen ineen.*

Veel instrumenten kunnen ziektespecifiek worden gemaakt. Trainingen gericht op zelfeffectiviteit en het mobiliseren van sociale steun kunnen gezamenlijk gegeven worden om grotere volumes en continuïteit te garanderen. Lacunes in het aanbod kunnen samen opgepakt worden en sociale kaarten en informatie kunnen regionaal gedeeld worden.

2. *Versterking van de competenties bij de zorgaanbieders.*

Zorgverleners dienen hun coachende vaardigheden te ontwikkelen.
Instellingen moeten klantgericht werken.

3. *Zorg moet anders georganiseerd worden.*

Zelfmanagement stelt eisen aan de samenwerking en taakverdeling tussen zorgverleners. Spreekuren moeten anders georganiseerd worden, waarbij nieuwe instrumenten ingezet worden: patiënt/zorgprofielen, e-mail contact, persoonlijk gezondheidsdossier, social media, zelfmanagement in zorgstandaarden etc.

4. *Vergoeding door zorgverzekeraars.*

Veel zelfmanagement activiteiten vallen niet binnen het verzekerd pakket. Dit komt mede omdat er onvoldoende onderzoek en informatie is over effectiviteit en opbrengst. Bij de onderhandelingen over inkoop zouden verzekeraars (kwaliteits)eisen kunnen stellen wat betreft de ondersteuning van zelfmanagement.

5. *Ontwikkel nieuw onderzoek en beleid.*

In Nederland is nauwelijks onderzoek gedaan naar de effecten van zelfmanagementprogramma's. Alle ontwikkelde instrumenten zijn kleinschalig en er is nauwelijks informatie over het feitelijke gebruik, de opbrengst en kwaliteit.

De algemene conclusie is dat de tekorten aan kennis en inzicht bij patiënten en het onvoldoende vertrouwen in eigen kunnen een grote belemmering vormen voor zelfmanagement.

Tabel 10: Overzicht instrumenten voor zelfmanagement, toegespitst op arbeid(participatie) met betrekking tot whiplash, ME/CVS en PDS.

Aspecten	Whiplash	ME/CVS	PDS
Versterken ervaringskennis	- Algemene informatie whiplash www.whiplashstichting.nl - Forum whiplashpatiënten www.whiplashstichting.nl - Openbare Community whiplash (platform voor dialoog met alle belanghebbenden) www.whiplashstichting.nl - Telefoon en e-mailhulpdienst WSN - Advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid via WSN - Telefonische letselschade helpdesk via WSN - Bijeenkomsten Whiplash Stichting Nederland - Handleiding voor de (her)keuring (nu via de Steungroep, later gezamenlijk via KEK-project) - Whiplash Magazine, WSN Overige websites: - Whiplashinformatie.nl: informatie en forum whiplashpatiënten - Informatie schade en rechtshulp Whiplash.nl	- Algemene informatie Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid www.steungroep.nl - Meldformulier http://www.steungroep.nl/ - Advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid - Telefonische helpdesk Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid - Brochure, Handleiding voor de herkeuring, Steungroep ME & Arbeidsongeschiktheid - Brochure Update keuringen WIA, WAJONG, WAO EN WAZ, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid - Jurisprudentie ME/CVS, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid http://www.steungroep.nl/index.php/herkeuringen/wetten-en-regels/98-overzicht-uitspraken-rechtbanken-tuchtcolleges-enz - Brochure Inkomen, werk en onderwijs bij chronische ziekte, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid Overige instrumenten: www.me-cvs-stichting.nl www.MECVS.net http://www.me-platform.vuurwerk.nl/ - Facebookpagina Steungroep https://www.facebook.com/pages/Steungroep-ME-en-Arbeidsongeschiktheid/101365716601180 - Brochure Richtlijn medische	- Algemene informatie Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging in de PDSB-brochures en op www.pdsb.nl - Forum PDSB www.pdsb.nl - Telefonische Infolijn, PDSB (088-737 4636/ 088-PDS INFO) - Webdiëtiste www.pdsb.nl - Brochure Het Prikkelbare Darm Syndroom PDSB - Brochure De diagnose PDS, PDSB - Brochure Mogelijke onderzoeken bij PDS, PDSB - Brochure Behandeling bij PDS, PDSB - Brochure Dieet- en leefadviezen Prikkelbare Darm Syndroom, PDSB - Brochure Maagproblemen (in verband met PDS), PDSB - Brochure PDS in relatie tot anderen, PDSB - Brochure Aandachtspunten bij een (her)keuring, PDSB - Prikkelbare Darm Syndroom (PDS), Informatie voor de bedrijfs-/keuringsarts en/of arbeidsdeskundige en voor de werkgever - Twitter: http://twitter.com/PDSB - Facebook: www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging - Tijdschrift Pikkels - Landelijke jaarlijkse PDS-Infodag - Landelijke jaarlijkse lotgenotendag - Regionale bijeenkomsten

Aspecten	Whiplash	ME/CVS	PDS
		arbeidsongeschiktheids criterium (Steungroep) • Brochure VG-standaard 'geen duurzaam benutbare mogelijkheden'(Steungroep) Brochure Standaard verminderde arbeidsduur (Steungroep) • Brochure Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring (Steungroep) • 'Steungroepnieuws', de nieuwsbrief van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid	
Eigen aandeel in de zorg	• EHBO / Self-Support bij whiplash verdacht letsel Whiplashinformatie.nl • Zelftest ernst Whiplashklachten www.burnin.nl	• Brochure 'Cognitieve Gedragstherapie bij ME/CVS: verwachtingen en risico's ME, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid • Brochure Informatie met betrekking tot erkenning ME, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid	• Stimulering van zelfzorg bij PDS (gedragstherapie via pocketcomputer)
Leven met de ziekte	• Brochure 'Actief blijven na een whiplash; wat u zelf kunt doen'. • Zelfmanagement bewustwording en zelfredzaamheid binnen het specifieke kader arbeid WSN • Cursus zelfmanagement bewustwording en zelfredzaamheid WSN • PEP-meter (Pijn en energiemeter) via handicap-studie.nl	• http://www.me-cvsvereniging.nl/ • Verzekeringsgeneeskundig protocol ME/CVS • http://www.steungroep.nl/index.php/herkeuringen/protocolmecvs/96-verzekeringsgeneeskundig-protocol-mecvs-informatiepagina	• Test Voeding PDS, www.pdsb.nl
Organiseren zorg en hulpbronnen	• Sociale kaart (basis van verwijzing door vrijwilligers), via telefonische hulpdienst en e-mailhulpverlening	• Verhoogde uitkering bij hulpbehoefvendheid • Informatie met betrekking tot erkenning ME, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid • Belpuntmap t.b.v. telefonische advisering voor verwijzing en advies • Brochure Leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs (Steungroep) • Brochure Ziekte en ontslag (Steungroep) • Informatiesetje 'bezwaar en beroep' (Steungroep)	

Aspecten	Whiplash	ME/CVS	PDS
Relatie met zorgverleners	• Brochure Beoordeling van whiplash door de verzekeringsarts Whiplashstichting • Handleiding voor de (her)keuring, WSN (nu via de Steungroep, later gezamenlijk via KEK-project) • Verzekeringsgeneeskundig protocol WAD I en II • Werken met WAD; een multidisciplinaire visie op belastbaarheid en re-integratie van mensen met WAD I en II • Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van mensen met Whiplash Associated Disorder I / II, CBO, 2008 • Richtlijn Whiplash KNGF, 2001. • Vragenformulier melding keuringen whiplash	• Handleiding voor de (her)keuring, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid • De bedrijfsarts en ME/CVS, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid • Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium en Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten • VG-standaard 'geen duurzaam benutbare mogelijkheden' • VG-standaard 'Communicatie met behandelaars' • Standaard verminderde arbeidsduur • Vragenformulier melding keuringen ME/CVS-patiënten • Brochure, Medisch onderzoek bij ME/CVS-patiënten met het oog op keuringen en beroepszaken, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid • Brochure VG-standaard 'Communicatie met behandelaars' (Steungroep) • Brochure ME/CVS Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel (Steungroep)	• Multidisciplinaire richtlijn Diagnostiek en behandeling van het Prikkelbare Darm Syndroom NHG 2010, Patiëntenversie • Multidisciplinaire richtlijn Diagnostiek en behandeling van het prikkelbare darmsyndroom, NHG, 2011 • Brochure PDS, Informatie voor de bedrijfs-/keuringsarts en/of arbeidsdeskundige én voor de werkgever, PDSB • Brochure Aandachtspunten bij een (her)keuring, PDSB

3. Uitkomsten focusgroepen en interviews

Voor ieder van de drie aandoeningen zijn twee focusgroepen georganiseerd. Vervolgens zijn zes ervaringsdeskundigen geïnterviewd die betrokken zijn bij de patiëntenorganisaties: WSN, Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de PDSB.

Bij de focusgroepen waren gemiddeld zes patiënten aanwezig. De deelnemers kwamen twee keer bij elkaar. Tijdens de eerste bijeenkomst ging er veel aandacht uit naar de beperkingen door de ziekte en de gewenste oplossingen (deze hoefden niet realistisch te zijn). Tijdens de tweede bijeenkomst werd er gericht gewerkt naar mogelijke hulpmiddelen / oplossingen. Een bedrijfsarts nam deel aan de tweede bijeenkomst met de bedoeling om het handelen en denken van de professionals toe te lichten. De dialooggestuurde re-integratie dient immers tot stand te komen in een interactie tussen de patiënt en de professional.

Ter voorbereiding op de focusgroepbijeenkomsten had het onderzoeksteam van TNO/Welder een draaiboek opgesteld met vragen en onderwerpen die aan de deelnemers werden voorgelegd. De opzet was dat de deelnemers spraken over hun eigen ervaringen en met elkaar in gesprek gingen over belemmeringen, oplossingen en hulpbronnen. Per focusgroep trad één medewerker van TNO/Welder op als moderator en twee medewerkers verzorgden de verslaglegging. De verslagen van de focusgroepbijeenkomsten zijn opgenomen in de bijlagen van dit rapport.

De interviews met ervaringsdeskundigen dienden als aanvulling op de verkregen informatie uit de focusgroepen. Het betroffen semigestructureerde interviews per telefoon van gemiddeld een uur. Deze geïnterviewde medewerkers hebben of hadden veel contact met patiënten en konden vanuit hun ervaring het beeld completer maken. De interviewers hebben gebruik gemaakt van een korte lijst van onderwerpen die ze tijdens de interviews aan de orde stelden. Van de opzet van de interviews is regelmatig afgeweken omdat sommige geïnterviewden langer wilden stilstaan bij bepaalde onderwerpen (zoals belemmeringen).

In dit hoofdstuk presenteren we per aandoening de uitkomsten van de focusgroepen en de interviews. We starten steeds met een algemeen gedeelte over de beleving en ervaringen met de aandoening. Hierna gaan we in op de ervaren belemmeringen in relatie tot werk en de mogelijke oplossingsrichtingen. De uitkomsten uit de focusgroepen en interviews versterken de bevindingen uit de literatuur die in het vorige hoofdstuk zijn gepresenteerd. Alle genoemde aspecten rondom zelfmanagement zijn aan de orde gekomen. Een zekere mate van herhaling van de informatie uit het vorige hoofdstuk is onontkoombaar.

Uit de focusgroepen zijn de volgende punten als voorwaarden voor (de terugkeer naar) werk naar voren gekomen:

1. goede informatievoorziening;
2. het kennen van je grenzen en mogelijkheden;
3. het effectief kunnen communiceren van je mogelijkheden;
4. voldoende zelfvertrouwen en vaardigheden om zelf te regelen wat nodig is.

De focusgroepen en de interviews hebben een viertal aandachtspunten opgeleverd die uitvoerig zijn besproken:

- In het begin is het van belang dat de patiënt goed geïnformeerd is over de aandoening en de (mogelijk) bijbehorende klachten en behandelopties.
- Hierna volgt het verkennen en accepteren van de grenzen.
- Vervolgens moet de patiënt effectief over de belemmeringen en mogelijkheden kunnen communiceren met familie, vrienden, werkgever en artsen.
- Ten slotte is het zaak om voldoende vaardigheden en zelfvertrouwen op te bouwen om met de belemmeringen en mogelijkheden jezelf te kunnen redden in een omgeving die niet altijd begripvol en fair is voor patiënten.

Bij ieder van deze vier aandachtspunten presenteren we per aandoening de ervaringen. Ten slotte presenteren we, ook per aandoening, de aangedragen concrete ideeën richting oplossingen.

3.1 Whiplash

Een groot deel van de patiënten heeft de whiplash opgelopen bij een (auto)ongeluk. Hierdoor is er in eerste instantie begrip voor de gezondheidsklachten, het komt tenslotte door een ongeluk. Als de klachten langer duren, neemt dit begrip echter af. Dat het ongeluk kan leiden tot blijvende gezondheidsklachten, wordt niet algemeen aanvaard.

Bij de patiënten speelt mee dat het ongeluk gevoelens van onmacht en frustratie veroorzaakt, wat het herstel belemmert. De juridische procedures (schade, letselschade, ook in relatie tot UWV) vergen veel energie en kunnen het herstel ook hinderen, vooral wanneer er actuele zaken spelen.

Veel patiënten werken na het ongeluk in eerste instantie gewoon door, ondanks klachten en komen na een tijdje 'krakend' tot stilstand vanwege pijn, slecht slapen, moeheid en cognitieve klachten.

Het medische traject duurt lang, maanden tot jaren en bestaat uit een zoektocht langs allerlei zorgverleners en specialisten (men weet de patiëntenvereniging vaak nog niet te vinden). Er is geen goede therapie voorhanden en de ziekte wordt niet erkend. Zorgverleners lijken vaak van mening dat de diagnose de klachten zou bestendigen, maar dit taboe werkt volgens de patiënten juist averechts.

Basisinformatie ontbreekt, omdat er landelijk via de media of via folders in de spreekkamers, geen aandacht is voor whiplashklachten. Recent is er wel aandacht voor whiplash gekomen, bijvoorbeeld via reclame, maar deze zet een negatief beeld neer. Toch: hoe eerder je duidelijkheid hebt, hoe eerder de acceptatie en hoe effectiever de behandeling en aanpassing van je activiteiten. Daarnaast zijn er persoonlijke verschillen in het omgaan met problemen. (Je karakter, hoe je psychisch in elkaar zit, speelt een belangrijke rol.) De een trekt zich terug en doet de luiken dicht, de ander blijft toch een soort strijdbaarheid en vitaliteit houden dwars door de pijn, droefheid en moeheid heen.

Uit interviews met medewerkers van de Whiplash Stichting Nederland bleek dat er vaak patiënten met werkgerelateerde problemen bellen. Meestal bellen patiënten zelf, soms familieleden en heel soms een werkgever of arts. Uit de enorme ervaring van de geïnterviewden bleek dat veel whiplashpatiënten met wie ze contact hebben, graag willen werken, maar dat ze vaak worden overvraagd, door zichzelf, bedrijfsartsen en werkgever.

3.1.1 Belemmeringen en oplossingen

Tabel 11 geeft een overzicht van de belemmeringen van whiplash ten aanzien van werk met mogelijke oplossingen, die uit de focusgroepen en de interviews naar voren zijn gekomen.

Tabel 11: Overzicht belemmeringen van en oplossingen voor whiplash ten aanzien van werk op basis van de focusgroepbijeenkomsten en interviews

A. Door focusgroep toegevoegd

Belemmering	Oplossing/ tip
Overgevoeligheid voor geluid	Oordoppen, kan via audiologisch centrum
	Rustige werkruimte met goede akoestiek en voldoende groot
Oorsuizen/zoemen	Nederlandse Vereniging van slechthorende heeft een speciale 'afdeling' over tinitus
Overgevoeligheid voor drukte	Rustige werkruimte
Overgevoeligheid voor licht	Licht dempen, indirect licht
Concentratieproblemen	Geen twee dingen tegelijk doen
	Structureren, plannen
Geheugenstoornissen	Alles opschrijven
	Agendahulpmiddel
	ipod/telefoon met agenda
Vermoeidheid	Rustmogelijkheid op werk
	Ontspanningsoefeningen (deskundige begeleiding)
	Aanpassen aantal werkuren
Pijn door statische houding	Groot computerscherm
	Goede zithouding
	Ergonomie: aanleren goede bewegingen
	Fysiotherapie (goed leren bewegen)
Beperkte vergoeding fysiotherapie	?
Psychische klachten	Psychische begeleiding
Problemen met fysieke belastbaarheid	Verbeteren: ergonomie, fysiotherapie, oefeningen doen
Sociale isolatie, alle energie naar werk	Sociale activiteiten ook plannen, herverdeling van overige activiteiten
Onvoorspelbaarheid klachten	Thuiswerken
	Flexibele werktijden
Onbegrip bij leidinggevende en werkgever	Communicatie
Onbegrip bij bedrijfsarts	Communicatie, bespreken van beperkingen en mogelijkheden in plaats van erkenning diagnose whiplash
Teveel willen doen	Grenzen leren kennen: dagboek, voldoende ontspanning na inspanning
Pijn	Pijnpoli's, pijnbestrijding, multidisciplinaire pijnrevalidatie
Gebrek aan voorlichting, werk onbekend met whiplashklachten	Voorlichting geven, betere informatievoorziening
Overvraagd door patiënt zelf, bedrijfsarts en/of werkgever	

B. Door ervaringsdeskundigen toegevoegd

Belemmering	Oplossing/ tip
<i>Stress door te grote werkdruk</i>	<i>Minder werkdruk</i>
<i>Concentratieproblemen</i>	<i>Minder omgevingsprikkels, neuropsycholoog</i>
<i>Geheugenstoornissen</i>	<i>Ipod/telefoon met agenda en alarmfunctie</i>
<i>Problemen met duurbelasting</i>	<i>Afwisseling tussen geestelijke en lichamelijke werkzaamheden, veel korte pauzes, aanpassing aantal uren, ondersteuning door arbeidsdeskundige of neuropsycholoog</i>
<i>Pijn door statische houding</i>	<i>Zoveel mogelijk lichaamshoudingen afwisselen</i>
<i>Sociale isolatie, alle energie naar werk</i>	<i>minder uren werken</i>
<i>Onbegrip bij bedrijfsarts</i>	<i>vraag wel aandacht voor evt. cognitieve klachten en problemen met duurbelasting</i>
<i>Teveel willen doen</i>	<i>Voldoende ontspanning en rust na inspanning</i>
<i>Pijn</i>	<i>Pijnpolikliniek</i>
<i>Beperkte vergoeding fysiotherapie</i>	<i>Mogelijk bijdrage werkgever/ vanuit letselschadeprocedure</i>
<i>Kostenaspecten bezuinigingen, subsidies, PGB etc.</i>	

Deelnemers aan de focusgroepen en de geïnterviewden konden de belemmeringen goed benoemen en veelal ook mogelijke oplossingen geven. Een aantal deelnemers aan de focusgroepen was heel creatief geweest in het vinden van oplossingen en wilde dit graag delen.

3.1.2 Goede informatievoorziening

Het is van belang dat patiënten zo vroeg mogelijk voldoende informatie krijgen en vinden over de aandoening zodat ze er beter mee om kunnen gaan. Naast informatie over de aandoening is ook informatie over de wet Verbetering Poortwachter van belang wanneer er wordt verzuimd. Na langere tijd kan informatie nodig zijn over het proces bij UWV.

Bij de geïnterviewde ervaringsdeskundigen bestaat de indruk dat patiënten te weinig en te laat gebruik maken van de informatie op de website van de WSN. Probleem hierbij is dat iemand die nog in het eerste stadium van de ziekte is, de informatie via internet moeilijk kan managen. De informatie op de website is vrij compleet volgens de geïnterviewde ervaringsdeskundigen. Op de site staan een folder met informatie over whiplash en een protocol. Patiënten moeten ergens horen dat ze om hulp kunnen vragen bij de stichting, bijvoorbeeld van de huis- en bedrijfsarts. Er bestaan echter meer websites over whiplash en de overvloed aan informatie werkt soms verwarrend.

Ook blijkt dat veel werkgevers en artsen geen of weinig informatie hebben over whiplash. Hoewel de NVAB een whiplash protocol heeft ontwikkeld, maken veel bedrijfsartsen daar geen gebruik van. Artsen zijn in 2 groepen in te delen: believers en non-believers.

De huisarts zou al heel vroeg in het proces een rol kunnen spelen. Als patiënten whiplashklachten hebben is het van belang dat ze rustig aan de activiteiten weer opbouwen. Wanneer ze meteen vol aan het werk gaan, houden de klachten veel langer aan.

Contactpersonen van de WSN fungeren al een beetje als coach. Ze voorzien bellers en mailers van informatie, ondersteuning en bieden een luisterend oor.

3.1.3 *Het leren kennen van je eigen grenzen*

Je kunt je grenzen pas verkennen, wanneer er een herkenbare diagnose is gesteld en klachten 'op hun plaats vallen'. Dit wordt bemoeilijkt vanwege het taboe op de diagnose whiplash. Dan zit je als patiënt dus klem, want de erkenning volgt pas na allerlei specialistisch onderzoek, waar je veel energie in moet steken omdat je er zelf achteraan moet zitten om te zorgen dat je dat onderzoek ook krijgt. Zelfs dan volgt niet altijd erkenning of de diagnose wordt niet opgenomen in het rapport. Het is moeilijk om je eigen grenzen in te schatten. Hier hoort bij dat je moet accepteren dat je veranderd bent en minder kunt dan voor het ongeval ('voor het ongeval was ik een ander iemand' of 'had ik een ander lichaam'). Dit is een pijnlijk en vaak langdurend proces dat wel wordt vergeleken met een rouwproces: afscheid nemen van de persoon die je was en de nieuwe persoon met minder mogelijkheden accepteren. De klachten betekenen niet alleen beperkingen in je werk, maar ook in je sociale leven; je zult keuzes moeten maken in je activiteiten.

Het ontdekken van je eigen grenzen en deze onderkennen is echter noodzakelijk om verder te komen. Als je zelf je grenzen niet kent en je eigen lichaam niet begrijpt kun je ook niet aan anderen vertellen wat er aan de hand is en. Zolang je je eigen lijf niet begrijpt kun je niet verwachten dat anderen het begrijpen. Dit kost echter tijd, omdat men de eerste twee jaar vooral hoopt op herstel.

Patiënten lijken ook in twee groepen uiteen te vallen. Enerzijds patiënten die maar door willen gaan en zichzelf voorbij lopen. Voor deze groep is het heel belangrijk hun grenzen te ontdekken én daar rekening mee te houden in het herstelproces. Anderzijds zijn er patiënten die in de 'verslagen' en vermijdende rol kruipen, vaak bang zijn iets te ondernemen en dus eerder geactiveerd moeten worden (bron: interviews).

3.1.4 *Het effectief communiceren van je belemmeringen en mogelijkheden*

Veel patiënten vinden dit erg moeilijk. Het betreft een emotionele kwestie en je wordt al snel verdrietig, boos, bang en je voelt je niet begrepen. Een arts of werkgever kan echter weinig met dergelijke emoties. Daarom is het zo belangrijk om in de communicatie niet teveel emoties te presenteren, zowel over de belemmeringen als over wat er wel mogelijk is. Het is veel effectiever om vooral de *klachten/belemmeringen* zakelijk te benoemen en niet zozeer de *diagnose* te 'claimen'. Het zoeken naar beperkingsgerichte oplossingen is ook effectiever dan klachtgerichte belastbaarheid. De beperkingen voel je zelf het best. Kennis over de oorzaak (de diagnose) beschouwt de dokter als zijn/haar domein. Je kunt dit soort gesprekken met een vriend/vriendin oefenen.

Patiënten geven aan dat het kweken van begrip alleen lukt als je open en eerlijk bent. Je kunt ook een folder gebruiken en deze aan de arts voorleggen.

3.1.5 *Concrete ideeën richting oplossingen*

Informatie en tips

- Op internet levendige filmpjes plaatsen met voorbeelden van gesprekken: deze zijn veel herkenbaarder dan tekst.
- Informatie over de Wet Verbetering Poortwachter zou op de website moeten staan.
- Checklist voor huisartsen. Vraag altijd dubbele spreekuurtijd aan bij de huisarts. Vraag altijd of de huisarts van de whiplashproblematiek op de hoogte is.
- Website, forum, TV-programma. De groep heeft echter ook negatieve ervaringen met fora (alleen klagers, of te klein groepje).

- Persoonlijke ontmoetingen met lotgenoten zijn belangrijker dan virtuele contacten via hyves of facebook.
- Whiplash forum bij de WSN begint goed te lopen. Dit zou verder uitgebouwd kunnen worden.
- Coach die helpt met juiste informatie op het juiste moment. Dit zou al heel snel na het ongeval moeten beginnen. Een bedrijfsarts of huisarts zou bij whiplashklachten al snel naar een whiplash coach moeten verwijzen. De coach moet wel de patiënt zo zelfstandig mogelijk laten functioneren.
- De bedrijfsarts speelt een sleutelrol. Hoe kan deze actief worden ingezet? De bedrijfsarts zou kennis moeten hebben van de aandoening, zou moeten coachen bij het omgaan met klachten en zou moeten helpen bij de communicatie met de werkgever/ leidinggevende.

Grenzen leren kennen

- Dagboek, trial and error, blijven proberen (er kan iets veranderen), plannen, keuzes maken.
- Activiteitenmeter op internet, pijnmeter.
- Multidisciplinaire revalidatie.
- hulp van psycholoog of coach
- Ergonoom.
- Coach.
- Neuropsycholoog.

Effectieve communicatie

- E-coach zou kunnen via skype, maar het moet wel 'klikken' (Skypen lukt niet als computer juist vermoeiend werkt).
- Humor gebruiken, relativeren (helpt om niet in zielige rol te vervallen).
- Oefenen, met coach of gewoon met vrienden of familie.

Competenties en zelfvertrouwen

- Persoonlijke ontmoetingen met lotgenoten belangrijker dan hyves of facebook
- Goede moderatie is belangrijk zowel bij persoonlijke ontmoetingen als internetfora.
- Whiplash forum begint goed te lopen; dit zou verder uitgebouwd kunnen worden.
- Zelfmanagement training. De whiplashstichting heeft dit opgezet en uitgevoerd maar op dit moment wordt het niet ingezet binnen de dienstverlening van de Stichting.

Anders

- Goede moderatie is belangrijk zowel bij persoonlijke ontmoetingen als internetfora.
- Coach kan uit patiëntenvereniging komen, hoeft niet, vereist is deskundigheid en inlevingsvermogen. Coach zou kunnen helpen bij het zoeken naar mogelijkheden, het verkrijgen van inzicht, als een soort loopbaanbegeleider.
- Coach kan via telefoon of internet, je moet wel testen wat voor welke patiënten effectief is.

Bestaande ondersteuning die genoemd is

- Pels Instituut (Amsterdam): combinatie van objectiveren, meten en menselijke ondersteuning.
- Reactivate (Hilversum): neurofeedback, keuze uit coaches zodat er een goede 'fit' is. Deze coach kent ook de wereld van het UWV (belangrijk). Werkgever kan dit betalen (als onderdeel van outplacement, maar ook werkbehoud).

- Reumavereniging: ervaringsdeskundige coaches, werken samen met UWV en dit schijnt succesvol te zijn.
- Multidisciplinaire richtlijn whiplash NVAB.
- Gehandicaptenraad.
- Kees Vos onderzoek: patiënten willen graag werken maar overvragen zich. Wanneer patiënten vroegtijdig informatie vinden en zich realiseren dat er een nieuw evenwicht gevonden moet worden gaat het veel beter (interviews).

3.2 ME / CVS

Kenmerkend voor deze groep patiënten is dat de 'ziekteloopbaan' lang is: het duurt vaak erg lang voor de diagnose is gesteld en nog langer voordat een behandeling of aanpak wordt gevonden die enig effect heeft. Ook is er sprake van wachtlijsten bij diagnostiek en behandeling. Na allerlei onderzoeken die geen duidelijkheid geven, wordt vaak een soort 'verlegenheidsdiagnose' gesteld: dan zal het wel ME/CVS zijn. ME/CVS is een lastig etiket. Eerst voert de patiënt een gevecht om uit te zoeken wat hij/zij nu eigenlijk mankeert, daarna volgt een gevecht om de klachten en belemmeringen een plaats te geven en te 'verdedigen' naar anderen. Het is een moeilijk te begrijpen ziekte, voor jezelf en voor je omgeving. Het is zoeken naar de juiste behandeling.

Er is een enorm verschil tussen artsen in deskundigheid en begrip. Dit ligt deels bij de artsen zelf, maar het komt ook doordat de institutionele context waarin zij moeten werken sterk uiteen kan lopen. Verschillende artsen kunnen vanuit verschillende instanties bij dezelfde patiënt verschillende dingen concluderen (bijv. in de rol van bedrijfsarts of in de rol van verzekeringsarts). Dit alles leidt tot willekeur in de behandeling en tot onzekerheid bij de patiënt. Er zijn, ook bij UWV, artsen die de patiënt wel correct bejegenen en beoordelen. Protocollen helpen, maar zijn soms ook weer een keurslijf.

De ziektegeschiedenissen van ME/CVS patiënten zijn heel verschillend. Soms gaat het een tijd weer beter (dit maakt het zo raadselachtig en moeilijk grip op je klachten te krijgen), maar achteraf zie je vaak toch een neergaande lijn. Juist de erg wisselende ernst van de klachten is het grote struikelblok bij werk: je bent een 'onbetrouwbare' werknemer.

Ook zijn er veel bijkomende klachten zoals infecties, allergie en slecht zien, die ogenschijnlijk geen verband hebben, maar wel belemmerend werken. Andere life events zoals bijvoorbeeld een zieke partner of kind kunnen ook van grote invloed zijn.

De positie van de bedrijfsarts is moeilijk in te schatten. De bedrijfsarts zou een belangrijke rol kunnen spelen bij de terugkeer naar werk. De indruk bestaat echter dat de bedrijfsarts vaak meer rekening houdt met de werkgever dan met de werknemer (partijdigheid). Bovendien komt de bedrijfsarts vaak te laat in het spel ten gevolge van de magere contracten die werkgevers met arbodiensten hebben.

3.2.1 Belemmeringen en oplossingen

Tabel 12 geeft een overzicht van de belemmeringen van ME/CVS ten aanzien van werk met mogelijke oplossingen, die uit de focusgroepen en de interviews naar voren zijn gekomen.

Tabel 12: Overzicht belemmeringen van en oplossingen voor ME/ CVS ten aanzien van werk op basis van focusgroepbijeenkomsten en interviews

Belemmering	Oplossing/ tip
Vermoeidheid	Lichtere taken, meer rustpauzes en verminderde arbeidsduur
Onvoldoende herstel na inspanning	Regelen meer hersteltijd Beter evenwicht in activiteiten zoeken
Sterk wisselende belastbaarheid per dag of per week of periode	Regelmogelijkheden wat betreft werktijden en werkbelasting Activiteiten aanpassen
Verminderd lichamelijk en geestelijk uithoudingsvermogen	Aanpassing fysieke en mentale belasting
Concentratie en geheugenproblemen	Meer rustpauzes, mentale belasting aanpassen, afwisseling rust/(soort)activiteit. Bij veel prikkels op werkplek: thuiswerken of prikkelarme ruimte, lijstjes maken, elektronische agenda met alarmfunctie
Weinig begrip leidinggevende	Bespreekbaar maken
Vooroordelen	Informatie geven
Ontbreken aangepast werk	Bespreekbaar maken
Te vaak uitvallen en dit moeten verdedigen	Bespreek maken
Geen flexibiliteit in werkuren	Bespreekbaar maken
Sociale isolatie omdat werk alle energie kost	Minder uren werken
Onvoldoende energie voor (zelf) verzorging en huishouden omdat werk alle energie kost	Je huis 'onderhoudsvrij' inrichten de 'bejaardentruukjes' overnemen aanbrengen structuur/ plannen
Pijn Spier- en/of gewrichtspijn Hoofdpijn	Aanpassen taken
Duizeligheid	Aanpassen taken
Stressgevoeligheid	Aanpassen taken, werkdruk en arbeidsduur
Allergie	Aanpassen werkomgeving
Sneller vermoeid door veel prikkels	Prikkelarme ruimte, thuiswerk Prikkelarmen zoals licht en geluid en drukte in werkruimte Oordopjes/zonnebril Werkplekinrichting volgens arbo-eisen
Lage belastbaarheid	Werkaanpassingen
UWV is grote energievreter	Gebruik informatie en hulp
UWV houdt geen rekening met hersteltijd	Goede voorbereiding keuring, maak bezwaar tegen beslissing. Zo nodig beroep. Zoek hulp daarbij (Steungroep ME)
UWV houdt geen rekening met reistijd	Goede voorbereiding keuring, maak bezwaar tegen de beslissing. Zo nodig beroep. Zoek daarbij hulp (Steungroep ME)

In de focusgroepen werd genoemd dat een bijkomende belemmerende factor bij leidinggevendenden de angst is voor precedentwerking: als zij de functie individualiseren en aanpassen zouden meer werknemers dit willen. Een goede chef neemt de ruimte om de werknemer te helpen maar, ook in grote ondernemingen, gebeurt dit soms niet. Verder noemt men ook de toenemende tijdsdruk in werk. Het moet allemaal steeds sneller. Door al deze druk neemt de duurzame inzetbaarheid van ME/CVS patiënten steeds verder af.

Bij het beoordelen van de situatie moet onderscheid gemaakt worden of iemand wel of niet in de eerste twee ziektejaren zit (en al of niet een arbeidscontract heeft) en of er al een diagnose is gesteld.

Een belangrijke belemmering wat betreft werk is een (dreigend) conflict of meningsverschil met de werkgever of bedrijfsarts over de opbouw van de re-integratie. Vooral in het 2^e ziektejaar wordt de druk om werktijd op te bouwen vanuit de organisatie vaak hoog. Men vindt het ook erg moeilijk om aan de bedrijfsarts duidelijk te maken welke belemmeringen er zijn ten aanzien van werk. Veel genoemd wordt dat de werkgever en/of bedrijfsarts de belemmeringen niet serieus nemen of ontkennen. Dit probleem ligt bij de werkgever, de arts én bij de patiënt/werknemer. Ook spelen medische geschillen.

Na de loondoorbetalingstermijn (na 2 jaar ziekte) kunnen de volgende factoren een belemmerend effect hebben op werkhervatting: een slechte uitkomst van de keuring, bijv. wat betreft functionele mogelijkheden, het arbeidsongeschiktheidspercentage, bejegening door de verzekeringsarts of de wijze waarop de beoordeling tot stand is gekomen. Vaak is er een verschil tussen wat de verzekeringsarts toekent aan beperkingen en wat de patiënt denkt te kunnen, bijvoorbeeld op het gebied van urenbeperking en concentratieproblemen. Er blijkt veel behoefte aan een urenbeperking. De meeste patiënten zijn slechts 2-4 uur per dag actief. Het is erg belangrijk dat de beperkingen worden erkend en juist worden ingeschat

3.2.2 *Goede informatievoorziening*

De behoefte aan ondersteuning en informatie hangt af van het stadium van het ziekteproces. Werknemers blijken zelf weinig kennis te hebben. Zij komen meestal laat op het spoor van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, als ze er al terecht komen. De Steungroep geeft veel schriftelijk informatiemateriaal uit, maar slechts een beperkt deel heeft betrekking op de problemen van een werknemer in de eerste twee ziektejaren. Op de website staat veel informatie over de keuring. Toch geven medewerkers van de steungroep aan dat individueel advies het beste werkt. De patiënt heeft moeite met het verwerken van informatie. Het verstrekken van informatie per telefoon gaat beter dan als patiënten zelf op de website moeten zoeken. Tijdens het telefonisch gesprek kan de medewerker adviseren om een brochure te bestellen. De patiënt heeft dan de mogelijkheid om de brochure rustig door te lezen en vervolgens (bijvoorbeeld voor de keuring) weer te bellen om opnieuw advies te vragen. Het opsturen van de brochure vormt ook een (bescheiden) bron van inkomsten voor de patiëntenorganisatie. Deze inkomsten maken verschillende activiteiten van de patiëntenorganisatie mogelijk. E-mail als medium wordt afgeraden. Vragen per mail zijn vaak onduidelijk en niet specifiek en noodzakelijke informatie over de situatie ontbreekt in veel gevallen. Dergelijk vragen zijn niet alleen moeilijk te beantwoorden, maar leveren ook een risico op van een fout advies. Door middel van telefonisch contact kan een beter beeld worden verkregen van de patiënt en diens probleem. Naast de website en mogelijkheid tot

telefonisch advies is er ongeveer eens per jaar een informatiebijeenkomst, inclusief workshops.

De probleemanalyse door de bedrijfsarts is formeel een belangrijke moment. Het is van belang dat de patiënt zelf de regie over deze probleemanalyse krijgt en houdt. Soms blijft de werkgever of de bedrijfsarts in gebreke en wordt de probleemanalyse niet meer gemaakt. De kans is dan groot dat de arbeidsverhoudingen verharden. De patiënt (en soms ook de werkgever) heeft behoefte aan informatie over de gevolgen van de wet Verbetering Poortwachter voor zijn rechten en plichten. Ook informatie over ontslagrecht is voor patiënten van belang.

Volgens de deelnemers aan de focusgroepen en de geïnterviewde ervaringsdeskundigen is het van groot belang dat de patiënten de 'bewijsvoering' van hun problemen met het werk, de ziektegeschiedenis en de beperkingen op orde hebben. Zij moeten hun eigen dossier opbouwen. De patiënten geven aan dat het heel vermoeiend is dat ze door de formele consequenties (verzekeraar, UWV, werkgever etc.) constant bezig moeten zijn met (emotionele) incidenten en brandjes blussen. Ook hier helpt goede informatie over het proces waardoor de patiënt zich goed kan voorbereiden en plannen. Dit geldt ook voor de verdeling van energie over werk en privéleven. Het is onduidelijk wat de norm is. Bij de UWV-beoordeling lijkt het wel of alles gereduceerd wordt tot de economische productiviteit van de patiënt. Als je boodschappen kunt doen en je hond uit kunt laten, dan zal kun je ook wel kunnen werken. Het dreigend verlies van werk en bestaansonzekerheid geven extra druk.

Werkgevers zouden beter geïnformeerd moeten zijn of makkelijk informatie moeten kunnen vinden. Medewerkers van de Steungroep geven aan dat het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS ook door bedrijfsartsen kan worden gebruikt. Maar dit protocol moet hoognodig verbeterd worden. Er is geen goed informatiemateriaal specifiek voor werkgevers. Op dit gebied valt nog veel te doen.

3.2.3 *Het leren kennen van je eigen grenzen*

Alle activiteiten kosten energie en het is erg belangrijk om de beperkt beschikbare energie bewust te verdelen over activiteiten. ME/ CVS patiënten genieten wel van 'leuke dingen' maar krijgen er geen energie van. 'Leuke dingen' zijn dus ook energievreters. Wanneer een patiënt zijn grenzen (nog) niet kent en hier dus geen rekening mee houdt bij zijn activiteiten, dreigt een loopbaan van voortschrijdend isolement: alle beschikbare energie wordt besteed om aan het werk te kunnen blijven waardoor er steeds minder overblijft om privé dingen te ondernemen. De patiënten ervaren het als een dilemma: hoe ver moet je gaan om aan het werk te blijven, zelfs als dit maar twee dagen per week is. Men geeft aan dat in principe voltijdwerk onmogelijk is. Koste wat het kost doorwerken brengt ook grote risico's met zich mee. Je functioneert steeds minder, je zit beroerd achter je bureau tot er een moment komt dat je het moet opgeven. Daarna kan het heel lang duren voor je weer in staat bent om gedeeltelijk weer aan het werk te gaan. Er is een taboe bij collega's/chef om verminderd functioneren bespreekbaar te maken. Je hebt als werknemer dan veel te laat in te gaten dat er van alles speelt, je bent immers met je eigen klachten bezig en gericht op volhouden. Als je de belemmeringen eerder bespreekbaar kan maken is de kans op een oplossing veel groter.

Hulp/therapie bij het leren kennen van en het omgaan met grenzen komt vaak veel te laat, pas wanneer de diagnose definitief gesteld is. Revalidatietherapie kan hiervoor goed werken. Bij deze therapie leer je dat je, afhankelijk van je persoonlijkheid, anders met grenzen om moet gaan. Patiënten variëren van meer

'actieve' tot meer 'inactieve' mensen. In het eerste geval moet als het ware geleerd worden te plannen, activiteiten te doseren en af te remmen. In het tweede geval is het opzoeken en verkennen van grenzen belangrijk. Het gaat steeds weer om het vinden van de individuele balans tussen activiteit en rust. Toch 'moet' je ook van alles doen. Je hebt verplichtingen. Deze vormen een belasting, maar betekenen ook dat je er toe doet, dat je meetelt. Patiënten geven als tip om activiteiten die 'moeten' zoals huishouden of uit te besteden of zo simpel mogelijk te maken. Het huis moet dan 'onderhoudsvrij' in worden gericht (één verdieping, gladde vloeren) en 'bejaardentrucjes' blijken erg handig (bijvoorbeeld hulpmiddelen bij weinig kracht). Het aanbrengen van structuur leert je wel controle en zelfdiscipline. Je moet ook leren een reserve op te bouwen en leren aan te voelen wanneer je echt moet stoppen en uitrusten.

Als je een inschatting van je grenzen hebt moet je dit uitproberen – idealiter in de werksituatie, anders elders. Als je dan weet hoeveel uur er duurzaam haalbaar is kun je dit als basis nemen en hier het werk op aanpassen. Het is van belang dat de werkgever aan deze aanpassing wil meewerken. Je hebt een werkplek nodig waar rekening wordt gehouden met je beperkingen, bijvoorbeeld de mogelijkheid tot thuiswerken, meerdere rustpauzes en dus ook hersteltijd.

Het bijhouden van een dagboek (dagverhaal) kan helpen. Niet alleen voor het UWV maar ook voor jezelf. Het is niet gemakkelijk om scorelijsten bij te houden. Het blijft onthutsend dat je activiteiten die je vroeger in uren uitdrukte, nu in minuten moet tellen. Ook het maken van een dagprogramma kan helpen, als een soort kookboek, om je activiteiten en nodige rust over de dag te verdelen.

3.2.4 *Het effectief communiceren van je beperkingen en mogelijkheden*

Het blijkt erg lastig om je beperkingen te concretiseren voor jezelf en voor je werkgever en dit vervolgens te vertalen naar de praktijk. Goede uitleg over je beperkingen en mogelijkheden is belangrijk (geen verstoppertje spelen). Het is echter bijna onmogelijk de impact op je leven echt duidelijk te maken bij vrienden en collega's: "de intense moeheid is zo moeilijk duidelijk te maken, ik ben zelfs te moe om uit te rusten en te eten". Uitleg geven aan de leidinggevende en collega's helpt wel. Helaas is het verloop onder leidinggevendens soms zo groot dat je aan het uitleggen blijft. Ook hier speelt karakter weer een grote rol hoe je met je beperkingen omgaat: het gebruik van humor maakt het makkelijker, je moet je eigen weg zoeken. Je moet ook duidelijk maken dat het ooit misschien beter gaat maar dat het nu voor afzienbare tijd een chronische aandoening betreft. Dit vereist een heel andere aanpak met een visie dan wanneer je weet dat je over x tijd weer beter bent.

Patiëntenorganisaties hebben cursussen over hoe de artscontacten voor te bereiden. Het is ook nuttig om een dagboek bij te houden om je 'participatiegedrag' vast te leggen. Voor het dagverhaal kunnen de lijstjes van de steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid gebruikt worden. Het oefenen van gesprekken (gespreksvaardigheden trainen) is zeer belangrijk, maar toch kan het voorkomen dat je op het beslissende moment bij de werkgever of zorgverlener met de mond vol tanden staat. Een vertrouwd persoon meenemen is daarom altijd aan te raden. Het is goed om te oefenen wat je kunt doen bij 'onwillige' leidinggevendens of bedrijfsartsen. Je moet je er op voorbereiden dat ME/CVS bij de ander een negatief imago kan hebben. Hier moet je van te voren een constructieve reactie op verzinnen: 'Jij kunt in je eentje de wereld toch niet veranderen'. Het is goed om te weten dat ook bij bedrijfs- en verzekeringsartsen het niet alleen gaat om beperkingen maar om de samenhang daarvan met stoornissen en

participatieproblemen. Het begrip stoornis leidt vaak tot veel verwarring en wordt soms verkeerd uitgelegd als 'lichamelijke afwijking'. Dit kan betekenen dat er ten onrechte geen rekening wordt gehouden met je beperkingen. Het is erg moeilijk om deze discussie met de bedrijfsarts of verzekeringsarts te voeren en je hebt hier zeker deskundig advies nodig.

Een tip is om communicatie met de werkgever altijd per e-mail terug te koppelen en te bevestigen

3.2.5 Concrete ideeën richting oplossingen

Informatie en tips

- Je vindt wel veel informatie, maar het is eigenlijk teveel en versplinterd. Er zou een filter moeten komen, of de informatie ordenen in een beslisboom, zodat je stapsgewijs wordt ingevoerd.
- Er kan ook een beslisboom worden gemaakt voor het voeren van een gesprek, bijvoorbeeld: wat kan ik zeggen als de bedrijfsarts/ werkgever zegt dat ik toch meer uren moet werken?
- Op de website: veel gestelde vragen.
- Nieuwe manieren van communicatie gebruiken: wel goed over nadenken.
- Info bijeenkomst landelijk zou misschien wel anders kunnen – computer erbij, workshop nieuwer.
- Doelgroep reist moeilijk dus meedoen op afstand zou fijn zijn, bijvoorbeeld in de vorm van een webseminar.
- Persoonlijk gesprek met patiënten.
- Wens: persoonlijke coach.
- Er is behoefte aan lotgenoten contact. Dit is geen doel van steungroep. Een forum moet beheerd worden en dat kost geld en deskundigheid. Het gaat niet alleen om controle op 'foute teksten', maar ook op goed bedoeld maar verkeerd advies aan medepatiënten.
- Voorlichtingsmateriaal ontwikkelen gericht op doelgroepen (patiënt, werkgever, arts, vrienden), op de site plaatsen en als folder eventueel opsturen.
- Re-integratiebureau moet ook op de hoogte zijn, bijvoorbeeld een re-integratie-expert voor ME/CVS.
- De website kan beter wat betreft vormgeving. Informatie op de website moet nog verder worden verdiept, bijv. FML.
- De bedrijfsarts kan een veel grotere rol spelen bij het geven van de juiste informatie aan patiënten.

Mogelijkheden en grenzen leren kennen

- Multidisciplinaire revalidatie met gelijktijdige aandacht voor werkaspecten is belangrijk. In dit traject kan ook gesprekstraining gedaan worden zodat je jezelf leert kennen.
- Selectief je energie besteden is de grote uitdaging. Een houvast kan zijn een vast ritme te vinden op 70% van je kunnen. Dit kweekt een soort energiereserve.
- Makkelijk toegankelijk maken op site: tips voor onderzoeken duurbelastbaarheid: mentaal duurbelastbaarheidsonderzoek.
- Een vorm van een fysieke inspanningstest moet ontwikkeld worden, specifiek voor ME/CVS, om de grenzen van fysieke duurbelasting in kaart te brengen.
- Patiëntgerichte vragenlijst op de site die zij zelf kunnen gebruiken om hun functioneren in kaart te brengen.
- Dagboek idee, manier om weer te geven hoeveel uur per dag haalbaar is in welke activiteiten, tool op site maken.

- Hulp bedrijfsarts.
- Coach, eventueel deels op afstand.

Effectieve communicatie

- Voor deze gesprekken zijn allerlei gebruiksaanwijzingen te leren om de relatie met de zorgverlener te verbeteren en uiteindelijk uit het gesprek te halen waar je behoefte aan hebt. Zoals zeggen hoe de aanpak van de zorgverlener/bedrijfsarts op je overkomt of een vraag terug stellen: bijvoorbeeld 'wat weet u al van de situatie?' of 'Ik vraag toch om hulp en ik heb niet het gevoel dat u mij die geeft'.
- Vooral richting werk moet de probleemanalyse zeer helder geformuleerd worden, concrete tools zijn hierbij wenselijk.
- Communicatie: tips geven. Patiënt wordt snel in slachtofferrol geduwd wanneer er weinig begrip is voor beperkingen. Patiënt adviseren niet te klagen maar uit te leggen. Persoonlijke coaching.
- Bijeenkomsten waar dit aan de orde komt, eventueel daar presentaties en oefenen in workshop.
- De dialoog met bedrijfsarts en werkgever is erg belangrijk. Nu wordt deze bepaald door het kader van het verzekeringsgeneeskundige protocol CVS. Dit is nuttig maar het zou ook voor de bedrijfsarts en de werkgever ontwikkeld moeten worden.
- De FML is bijvoorbeeld te statisch.
- Coach meenemen naar gesprek.

Competenties en zelfvertrouwen

- Zelfvertrouwen opdoen door de dingen die goed lukken.
- Er is behoefte aan mensen die je ondersteunen, mensen op de werkvloer die weten wat het betekent te werken met een beperking. Ervaringsdeskundigen opleiden als vertrouwenspersoon.
- Facebook vriendenkring organiseren (pas op voor misbruik). Onderlinge internetfora zijn er wel, maar ze lopen in het algemeen niet zo goed: het zijn 'klaagboxen' of de animo is te gering met te weinig deelnemers om het interessant te houden. Misschien samen met andere chronisch zieken?
- Hulp bedrijfsarts.

Anders

- Begeleiding kenniscentrum Nijmegen kan voor sommigen nuttig zijn. Anderen zien niets in de aanpak van dit centrum of gaan erdoor achteruit.
- Regelmogelijkheden en flexibiliteit in belasting en werktijden, incl. kunnen thuiswerken, zijn essentieel om het vol te houden.
- Ondersteuning is belangrijk, vooral een coach wordt genoemd. Wel een onafhankelijke coach (niet door werkgever betaald).
- Hulp aan langdurig zieken: persoonlijke begeleiding belangrijk, een coach die goed het ziektebeeld kent, mogelijk ervaringsdeskundige. Weer noemen patiënten het project Chronisch ziek en werk van de reumapatiëntenbond als voorbeeld. Dit wordt uit IRO's en door werkgevers gefinancierd.
- De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid organiseert geen lotgenoten contact. Dit is geen doel op zich. Wel vindt er soms in groepen lotgenoten contact plaats. De ME/CVS-Stichting organiseert wel lotgenoten contact. Er wordt samengewerkt. Er is een groep voor jongeren binnen ME/CVS stichting, Meeting point.
- Steungroep heeft geen structurele inkomsten, buiten donateursbijdragen en kan daardoor niets structureel opbouwen. Dit is ook bij andere patiëntenorganisaties een probleem.

Genoemde bestaande ondersteuning:

- Advies- en meldpunt Arbeidsongeschiktheid en ziekteverzuim (Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en Whiplash Stichting Nederland).
- St. MEE.
- Gespecialiseerd REA-bureau voor chronisch zieken (bijv. Bounce).
- Ergotherapeuten met Activiteitenweger (www.activiteitenweger.nl).

3.3 PDS

De meest genoemde klachten bij PDS zijn heftige buikpijn, problemen met de stoelgang en vermoeidheid (met daarmee gepaard gaand concentratieverlies). Uit de focusgroepen en interviews kwam daarbij naar voren dat de klachten en belastbaarheid een zeer grillig verloop hebben. Hierdoor is de inzetbaarheid voor arbeid verschillend per uur, dag, week of langere periode en vaak onvoorspelbaar. Deze grilligheid maakt het ook lastig om een goed beeld te krijgen van de eigen grenzen en mogelijkheden. Het is zoeken naar - en experimenteren met een individuele passende aanpak, omdat een formele oorzaak en therapie nog onbekend zijn. Patiënten kunnen baat hebben bij

- het vermijden van stress;
- een regelmatig leefpatroon;
- aangepaste voeding.

Het ontdekken van de juiste balans en een passend voedingspatroon verschilt sterk per individu en neemt vaak jaren in beslag.

Ook patiënten met PDS ontmoeten veel onbegrip, zowel in de privésfeer als in de werkomgeving en bij behandelaars. De klachten worden niet serieus genomen en vaak toegeschreven aan een verkeerde instelling of somatisatie. De ernst van de pijn en vermoeidheid en de gevolgen daarvan voor het functioneren worden door de buitenwereld onderschat. Communicatie over en acceptatie van de aandoening wordt bemoeilijkt door het taboe op problemen met darmen en stoelgang.

Op het werk zorgen vooral de frequente, korte periodes van ziekmelding voor problemen bij de werkgever. Voor de werknemer zijn de klachten van buikpijn, vermoeidheid en concentratie het probleem. De werknemer wordt daardoor snel als onbetrouwbaar aangemerkt. Ook de noodzaak om in geval van nood direct naar het toilet te kunnen en daar soms wat langere tijd te verblijven kan problemen geven.

Het zorgt niet alleen vaak voor onbegrip, maar kan in sommige situaties, zoals een belangrijke vergadering, of bij sommige werkzaamheden, zoals de bediening van machines, praktische moeilijkheden opleveren. In het geval van het bedienen van machines/ apparatuur kan het zelfs gevaarlijke situaties opleveren.

De deelnemers aan de focusgroep en de geïnterviewden signaleerden ook problemen met bedrijfsartsen en verzekeringsgeneeskundigen. Zij hebben de indruk te snel weer aan het werk te worden gestuurd. Een tussenoplossing blijkt vaak niet mogelijk. Een respondent benadrukte overigens dat dat niet alleen komt door onvoldoende kennis over PDS bij deze beroepsgroepen, maar ook door de houding van de patiënt zelf. Veel misverstanden ontstaan doordat patiënten niet weten wat de rol is van bedrijfs- en verzekeringsartsen. De patiënt legt daardoor mogelijk te veel de focus op de (erkenning van de) diagnose en klachten en te weinig op concrete mogelijkheden voor het functioneren in arbeid.

3.3.1 Belemmeringen en oplossingen

Tabel 13 geeft een overzicht van de belemmeringen van PDS ten aanzien van werk met mogelijke oplossingen, die uit de focusgroepen en de interviews naar voren zijn gekomen.

Tabel 13: Overzicht belemmeringen van en oplossingen voor PDS ten aanzien van werk op basis van focusgroepbijeenkomsten en interviews

Belemmering	Oplossing
Pijn	Aanpassen dieet Regelmatig bewegen Regelmaat in het leven incl. voedingstijden Warme kruik Rekening houden met je cyclus
Vermoeidheid	Verminderen van activiteiten Regelmatig rusten (de tijden verschillen per persoon) Orde Regelmaat Geen lange reistijden Geen inspannend vervoer Thuis werken
Onvoorspelbaarheid van de klachten	Flexibele werktijden
Vaak ziekmelden	Intensief contact houden met de werkgever over de stand van zaken en het waarom
Arbeidsconflict ligt snel op de loer	Goede communicatie
Teveel willen doen	Jezelf afremmen Niet meer dan 1 à 2 belangrijke evenementen (bijv. feest) per week
Onzekerheid	Lotgenotencontact Problemen op het werk bespreken
Ploegendiensten / onregelmatige diensten	Af te raden
Zwaar werk	Niet doen, hulp vragen
Concentratieverlies	Vaker rustpauze
Op bepaalde tijdstippen minder kunnen functioneren	Flexibele werktijden Aangepast rooster / belangrijke vergaderingen plannen op een met de werknemer met PDS overeen te komen tijdstip Dagdelen thuis werken
Plotseling naar de wc moeten	Toilet in de buurt Afspraken met collega's / leidinggevende Geen lange reistijden
Darmgeluiden / gasvorming	Mogelijkheid om zich af te zonderen of apart te werken
Onbegrip bij collega's en leidinggevende	Goede afspraken maken Brochure PDSB
Onbegrip bij bedrijfsarts /verzekeringsarts	Gesprekken goed voorbereiden Brochure PDSB
Op eigen kosten minder gaan werken	Mogelijkheid gedeeltelijke uitkering onderzoeken

Een belangrijk dilemma voor de focusgroep was de ziekmelding. Wanneer doe je dat? En wanneer meld je je weer beter? Vaak blijkt dat men zich 's ochtends ziek voelt en afmeldt. Men is dan officieel ziek gemeld en wordt die dag niet meer op het werk verwacht. Maar in de loop van de dag kunnen de klachten verdwijnen, waardoor men weer aan het werk zou kunnen. Men zit dan onnodig ziek thuis. Niet bij elke werkkring kan het geregeld worden dat werknemers zich op wisselende tijdstippen beter melden.

3.3.2 *Informatievoorziening*

De respondenten vinden het van belang dat patiënten zo vroeg mogelijk voldoende informatie krijgen en kunnen vinden over de aandoening zodat ze er beter mee om kunnen gaan. Naast informatie over de aandoening is ook informatie over mogelijke werkaanpassingen en de Wet Verbetering Poortwachter van belang. Tot slot kan informatie nodig zijn over het beoordelingsproces bij UWV. Speciale aandacht verdient het informeren van patiënten over de verschillende rollen en werkwijzen van bedrijfsartsen en verzekeringsgeneeskundigen. Betere kennis hierover zou veel misverstanden kunnen voorkomen en de communicatie met artsen sterk kunnen verbeteren.

Over de aandoening zelf is in mei 2011 een door het NHG geïnitieerde multidisciplinaire richtlijn (MDR) verschenen met een patiëntenversie. Aan de hand hiervan wordt de NHG-standaard voor de diagnose en behandeling van PDS door de huisarts gemaakt. De publicatie daarvan wordt in 2012 verwacht. Ook heeft de PDSB informatieve brochures gemaakt voor werkgevers en (bedrijfs/verzekerings)artsen en arbeidsdeskundigen. Daarnaast heeft de vereniging een telefonische informatielijn (088-PDS INFO), een (besloten) forum (via www.pdsb.nl), een Facebookpagina ([www.facebook.com / PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging](http://www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging)) en een twitteraccount (<http://twitter.com/PDSB>).

De landelijke PDS-Infodag, die jaarlijks door de PDSB georganiseerd wordt, besteedt aandacht aan alles wat met PDS te maken heeft, zoals ook aan werk. Op de jaarlijkse door de PDSB georganiseerde lotgenotendag en de regiobijeenkomsten wordt informatie gegeven en gedeeld over de diagnose en de behandeling van PDS. In het blad voor de leden van de PDSB, Prikkel, komt alles wat betrekking heeft op PDS aan de orde. Voor specifieke vragen over werk en uitkeringen wordt samengewerkt met de Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid. Er is dus al veel ontwikkeld. De PDSB heeft een uitgebreide website (www.pdsb.nl) waarop al deze informatie te vinden is. Nadeel is wel dat een aantal zaken, zoals de brochures en het forum, slechts toegankelijk is voor leden van de PDSB. Zij vormen slechts een fractie van het totale aantal mensen met PDS in Nederland.

De mensen met wie gesproken is, geven verder aan dat de patiëntenversie van de multidisciplinaire richtlijn van de NHG niet actief door de huisartsen wordt overhandigd aan patiënten. In de MDR is afgesproken dat de huisarts zal wijzen op de mogelijkheid van lotgenotencontact via de patiëntenvereniging (i.c. de PDSB), wanneer een patiënt nog een tweede keer op bezoek komt in verband met de PDS-klachten. Een PDS(B)-brochure ligt in het algemeen ook niet in het brochurerek bij de huisartsen. In het algemeen vindt men de kennis bij artsen over PDS onvoldoende. Verder is opgemerkt dat de ervaringen met artsen zeer divers zijn en dat artsen met kennis over en acceptatie van de diagnose soms wel met je meeleven maar ook geen praktische oplossingen kunnen aandragen.

3.3.3 *Het leren kennen van je eigen grenzen*

Zoals al eerder aangegeven heeft PDS een grillig verloop dat per individu sterk kan verschillen. Het leren kennen van de eigen grenzen en mogelijkheden is voor mensen met PDS verre van gemakkelijk en kan jaren vergen. Een aantal mensen gaf aan een beter inzicht te hebben gekregen met hulp van een psychotherapeut (CGT) of door een pijn- en vermoeidheidsdagboek bij te houden. Lotgenotencontact is essentieel voor het leren accepteren van de klachten, die niet te verhelpen zijn, maar ook voor het uitwisselen van ervaringen over wat de mogelijkheden zijn deze wel te verminderen of er beter mee om te gaan.

3.3.4 *Het effectief communiceren van je beperkingen en mogelijkheden*

Het communiceren over de belemmeringen en mogelijkheden wordt in de eerste plaats bemoeilijkt doordat patiënten daar zelf vaak nog weinig grip op hebben. Daarnaast spelen onzekerheid, schaamte, het taboe en de angst om gezien te worden als een 'zeurpiet' een rol. Wat vertel je wel en niet?

Uit de focusgroep en de interviews komt een duidelijke wens naar voren om ondersteund te worden bij het voorbereiden en oefenen van belangrijke gesprekken, zoals met de leidinggevende, bedrijfsarts en verzekeringsarts.

3.3.5 *Concrete ideeën richting oplossing*

Bij de mensen met PDS die wij hebben gesproken was er in de eerste plaats behoefte aan een deskundige begeleider of coach. Daarnaast zijn de volgende oplossingen geopperd:

Informatie en tips

- Tips over hoe om te gaan met de ziekte en werk via lotgenotencontact, informatiebijeenkomsten op internet en brochure(s) en in een magazine.
- In de brochures van de PDSB ook ingaan op de rechten en plichten van de werknemer.
- Informatie en advies over wanneer wel of niet ziekmelden.
- Informatie ook beschikbaar voor mensen die niet lid zijn van een vereniging of vakbond.
- Informatie vormgeven in een beslisboom, zo wordt de informatie beter toegespitst op je situatie en is het toegankelijker.

Grenzen leren kennen

- Lotgenotencontact.
- Dagschema opstellen en een lijst maken van activiteiten en wat de invloed van die activiteiten is op je klachten, inclusief een voedingsdagboek.
- Een goede vragenlijst met prestatieschaal/ gevoelsschaal 1 – 5. Eventueel de bestaande vragenlijst voor het meten van kwaliteit van leven bij PDS gebruiken.

Effectieve communicatie

- Deskundige begeleider / coach.
- Checklist voor gesprekken, met daarbij de vraag 'waar wil ik in ieder geval antwoord op hebben?'
- Een hulpmiddel om meer inzicht te krijgen in de positie van je gesprekspartner zodat je de zaak van twee kanten kunt bekijken.
- Meer bekendheid met PDS bij werkgevers en bedrijfs- en verzekeringsartsen door actiever gebruik te maken van de brochures van de PDSB.
- Een ambassadeur van PDS, liefst ervaringsdeskundig, die op het werk kan uitleggen wat PDS inhoudt en die je kan ondersteunen bij problemen op het werk.

Anders

- Op de websites van patiëntenorganisaties zou je informatie moeten kunnen vinden over goede coaches. Een goede coach kan ook de kant van de werkgever goed onder woorden brengen, kan de zaak van twee kanten bekijken, maar denkt primair aan het belang van de patiënt.

4. Samenvatting en conclusies

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 'Dialogogestuurde 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 isesignaleerd (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 waar voor 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, zelf-effectiviteit 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 verantwoorde kosten 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.

Literatuur

Akkoordraad in het kader van de revalidatieovereenkomsten inzake ten laste neming door Referentiecentra van patiënten lijdend aan het Chronisch vermoeidheidssyndroom (juli 2006). Evaluatierapport (2002-2004).

Blanson Henkemans, O, Molema JJW, Alpay L, Schoone W, Otten PJM van der, Boog PJM, Rövekamp Hilgersom M, Dumay ACM (2010). 'Innovaties voor zelfmanagement: ontwikkelen van diensten en technologie voor duurzame gezondheidszorg', *TSG* (3):112-116.

Blatter BM, Houtman ILD, Dormolen M van, Graffelman AW, Opmeer CHJM, Nagelkerken L. (1998). 'Chronische-vermoeidheidssyndroom in relatie tot arbeid Een verkennend onderzoek naar arbeidsverleden, huidig werk en werkhervatting', *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde* 6(7), pp. 201-209

Carroll LJ, Holm LW, Hogg-Johnson S, Côté P, Cassidy JD, Haldeman S, Nordin M, Hurwitz EL, Carragee EJ, Velde G van der (2009). 'Course and prognostic factors for neck pain in whiplash-associated disorders (WAD): results of the bone and joint decade 2000–2010 task force on neck pain and its associated disorders', *Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics*, Volume 32, Issue 2, Supplement, February 2009, Pages S97-S107.

Buitenhuis, J (2009). *The course of whiplash, its psychological determinants and consequences for work disability*. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen.

Carruthers, BM, Sande, MI van de, De Meirleir, KL, Klimas, NG, Broderick, G, Mitchell, T, Staines, D, Powles, ACP, Speight, N, Vallings, R, Bateman, L, Baumgarten-Austrheim, B, Bell, BS, Carlo-Stella, N, Chia, J, Darragh, A, Jo, D, Lewis, D, Light, AR, Marshall-Gradisbik, S, Mena, I, Mikovits, JA, Miwa, K, Murovska, M, Pall, ML, Stevens, S (2011). 'Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria', *Journal Internal Medicine* 270, pp 327–338.

Guthrie E, Thompson D (2002). Abdominal pain and functional gastrointestinal disorders. *BMJ* 2002;325:701-3.

Hoefsmit, N (2010), *Arbeid en gezondheidszorg: diagnose van het systeemfalen. De vraagzijde: ontwikkelingen en uitdagingen. Rapport SIG project Arbeid en Gezondheid*. Universiteit van Maastricht.

Jansen Y, Koolhaas M, Meijer G de, Oortmarssen B van (2011). *Het protocol CVS in de praktijk. Ervaringen van ME/CVS-patiënten met de beoordeling van arbeidsongeschiktheid. Eindverslag van het project Protocol in praktijk*. Groningen : Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

KNGF-richtlijn Whiplash (2001): Bekkering, GE, Hendriks, HJM, Lanser, K, Oostendorp, RAB, Peeters, CGM, Verhagen, AP, Windt, DAWM van der, 'KNGF-richtlijn Whiplash', *Supplement bij het Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie*, nummer 3, jaargang 111.

Koolhaas MP, de Boorder H, van Hoof E (2008). *Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) vanuit het perspectief van de patiënt*, februari 2008. ISBN 978-90-812658-1-2.

<http://home.planet.nl/~koolh222/cgtbijmecvsvanuitperspectiefpatient2008.pdf>

Lisdonk EH van de, Van den Bosch WJHM, Lagro-Janssen ALM, Schers HJ (2008). *Ziekten in de huisartspraktijk*. 5 ed. Maarssen:Elsevier Gezondheidszorg.

Marlin RG, Anchel H, Gibbon JC, Goldberg WM, Swinton (1998), A. 'An evaluation of multidisciplinary intervention for chronic fatigue syndrome with long-term follow-up, and a comparison with untreated controls'. *Am J Med* 105(3 A), pp. 110S-114S

Nauta, N, Weel, A (2010). *Werken met WAD, een multidisciplinaire visie op belastbaarheid en re-integratie met Whiplash Associated Disorder ! en II*. Utrecht: Kwaliteitsbureau NVAB.

Mayou R, Tyndel S, Bryant B (1997). Long-term outcome of motor vehicle accident injury. *Psychosom Med*; 59:578-584.

NHG (2010): Beijert, RPH, Lennep MJ van, *Multidisciplinaire richtlijn. Diagnostiek en behandeling van het prikkelbaredarmsyndroom (PDS) Patiëntenversie*. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap.

NHG (2011): Nederlands Huisartsen Genootschap, *Multidisciplinaire richtlijn. Diagnostiek en behandeling van het prikkelbaredarmsyndroom (PDS)*, Utrecht.

CBO (2008). *Richtlijn diagnostiek en behandeling van mensen met Whiplash, Associated Disorder I en II*.

Schmitt, MA (2010). *Understanding Functioning and Health in Patients with Whiplash-Associated Disorders*. PhD Thesis, Utrecht University.

Sorgdrager, B (2011). 'Whiplash: erkenning is gezond', *TBV*, 19, nr. 7, september.
Sternier, Y, Gerdle, B (2004). 'Acute and chronic whiplash disorders – a review', *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35(5), pp. 193-210.

Sterling M, Carroll LJ, Kasch SJ, Stemper B.(2011). 'Prognosis following whiplash injury: where to from here ?' *Spine*, Oct 20. [Epub ahead of print]

Sternier, Y. & Gerdle, B. (2004). Acute and chronic whiplash disorders: a review. *J Rehabil Med*, 36, pp. 193-210.

Vangronsveld, KL, Morley, S, Peters, ML, Vlaeyen, JW, Goossens, ME (2011). 'Psychological changes and the resolution of acute neck pain after a motor vehicle accident', *European Journal of Pain*, 15 (3), pp. 306-312

Vangronsveld, KL, Peters, ML, Goossens, ME, Vlaeyen, JW (2008), 'The influence of fear of movement and pain catastrophizing on daily pain and disability in individuals with acute whiplash injury: A daily diary study', *Pain*, 139 (2), pp. 449-457

Varenkamp I (2010). *Empowerment of employees with a chronic disease*. Proefschrift Universiteit van Amsterdam.

Veer, AJE de, Francke, AL (2008). Zorg voor ME/CVS-patiënten. Ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de Gezondheidszorg. Utrecht: Nivel.

VWBintermedical (2009). *Patiëntonderzoek PDSB. Een onderzoek naar de ervaringen met Prikkelbare Darm Syndroom onder patiënten/ leden van de PDS Belangenvereniging (PDSB) als input voor een nieuwe multidisciplinaire behandelrichtlijn*, Utrecht.

Wagner, EH, Austin, BT, Korff, M von (1996). 'Organizing Care for Patients with Chronic Illness', *Milbank Quarterly*, 74, 1996, no. 4, p. 511-544.

Zwart, BCH de, Prins, R, Gulden, JWJ van der (2011). *Onderzoek naar de positie van de bedrijfsarts*, eindrapport. Leiden Astri.

Bijlagen: Verslagen focusgroepbijeenkomsten

A Verslag 1e focusgroepbijeenkomst 27 september 2011: Whiplash

Aanwezig: vijf cliënten en twee partners

A. Belemmeringen genoteerd op post-its:

Onbegrip:

Geen begrip voor mijn situatie

Werkomgeving:

Omgeving: aanwezig geluid en licht

Te veel drukte om me heen

Fysieke belastbaarheid

Onverwachte dingen buiten de planning

Onverwachte bewegingen en tillen

Mentaal:

Geheugenverlies

Concentratie

Een gesprek onvoldoende lang kunnen volgen a.g.v. duizeligheid of moeilijk kunnen concentreren

Klachten:

Energetisch vermogen

Pijnen

Altijd hoofdpijn, altijd moe, veel misselijk, slecht slapen, psychische problemen, vaak mijn hand niet voelen

B. Groepsgesprek:

Algemeen

Opvallend gemeenschappelijk: Na het ongeluk werkt men door ondanks klachten en komen na weken/maanden krakend tot stilstand: pijnen, slecht slapen, moeheid, mentale klachten.

Je gaat door, accepteert de klussen die op je afkomen, maar het lukt niet. In het werk wordt de meeste energie gestoken. Het privéleven komt op de tweede plaats en verschaalt.

Onbegrip speelt ook een belangrijke rol in de discussie. Wordt door iedereen herkend. Je wordt gezien als profiteur.

Moeilijk om je toestand uit te leggen: 'Je begrijpt je eigen lijf niet, laat staan dat anderen het begrijpen.'

Lastig: het is moeilijk om je eigen grenzen in te schatten, en als je zelf je grenzen al niet kent en ook je eigen lichaam niet begrijpt maakt dat het ook moeilijk om aan te geven aan anderen wat je grenzen zijn en van hen begrip te verwachten.

Neuroloog had gezegd: niet over je grenzen heengaan. 'Maar ik ken mijn eigen grenzen niet'.

Het medische traject duurt lang, maanden tot jaren. Geen goede therapie voorhanden. Ziekte wordt niet erkend. Zoektocht langs allerlei hulpverleners, specialisten (patiëntenvereniging onvoldoende benut). Dokter wil het w-woord niet horen: zou klachten juist bestendigen, maar dit taboe werkt juist averechts. Juridische en UWV-complicaties geven extra druk.

Discussie punt: begrip kweken lukt alleen als je open en eerlijk bent. Moeilijk je falen toe te geven. Achter je rug wordt geroddeld.

Op een gegeven moment realiseer je: voor het ongeval was ik een ander iemand of had ik een ander lichaam.

Pijnlijk: 'steeds maar inleveren'. Je kunt niet meer leven als voorheen, steeds stapjes terug.

De een trekt zich terug en doet de luiken dicht, de ander blijft toch een soort strijdbaarheid en vitaliteit houden dwars door de droefheid of moeheid heen. Je karakter, hoe je psychisch in elkaar zit, speelt een belangrijke rol. Bijkomende 'life events': scheiding, Post Traumatisch Stress Syndroom, inkomensverlies.

Werkbeperkingen en tips

Overgevoelig voor geluid/prikkels.

Oordoppen, probeer via audiologisch centrum (zelfs een soort oorprothese), of tegengeluid. De rust kan zalig zijn (*mooie praktische oplossing: G was drummer in een band, drumt nu bij een koor met oordoppen in*)

Stilte rustige ruimte, bed op het werk (luchtbed in magazijn)

Slechte akoestiek werkruimte, te klein/benauwd, te hol etc. brongeluiden, gezoem Oorsuizen, gezoem in oren

Groot computerscherm, goede zitpositie

Licht dempen

Concentratie-, geheugenstoornissen; alles opschrijven, agendahulpmiddelen, ipod Geen twee dingen tegelijk doen.

Ook ogenschijnlijk simpele zaken structureren, zodat het meer routine handelingen worden.

Statische pijn, weet niet hoe goed te liggen, te rusten, slapen

Ontspanningsoefeningen (moeten wel deskundig geïnstrueerd worden).

Voor al dit soort zaken moet je zelf veel uitzoeken/proberen (opvallend de weg naar patiëntensite nog niet makkelijk gevonden).

Zelf werktijden kunnen bepalen, flexibel kunnen plannen, vaste afspraken zijn moeilijk: de meeste werkgevers kunnen hier niks mee

Je energie sparen voor belangrijke momenten

Ergonomie, aanleren van goede bewegingen

Bijkomende psychische klachten zoals angst en depressie kunnen zoeken naar praktische oplossingen bemoeilijken.

Langdurig arbeidsongeschikt: welke bezigheden dan nog wel. Vrijwilligerswerk, familie helpen. Ook plezierige dingen blijven doen, ook als je daarna 'op' bent. Hoe kan je leren je grenzen goed te vinden?

Probeer in het algemeen te zoeken naar creatieve praktische oplossingen.
 Met fysio- of ergotherapeut leren ervaren hoe je je lichaam het beste kunt gebruiken. Hoe te tillen, hoe het huishoudelijk werk te verdelen, onverwachte bewegingen vermijden.
 Begeleiding gewenst in het accepteren van je ziekte

Dingen 'efkens' doen, gedachteloos er even bij of tussendoor doen, dat breekt je op.
 Maar als je zo bewust hiermee bezig bent, ben je dan niet teveel op je ziekte gefixeerd, ben je er dan niet teveel mee bezig?

B Verslag 1e focusgroepbijeenkomst 27 september 2011: ME/CVS

Aanwezig: 4 cliënten en een moeder

A. Belemmeringen genoteerd op post-its:

Onbegrip:
 Niet gehoord worden
 Vooroordelen / niet zichtbaar
 Weinig begrip leidinggevende

Werk:
 Ontbreken van aangepast werk
 Te vaak uitvallen, het moeten verdedigen
 Te weinig flexibiliteit van werkgever omtrent uren
 Vermoeidheid en het niet genoeg kunnen herstellen tijdens de werkweek
 Instabiele beperking, fluctuerende beperkingen
 Parttime werken -> minder inkomen
 Concentratie en functie inhoud

Werk-privé balans:
 Hobby wat kan, hoewel het energie kost
 Wat moet je opgeven om te kunnen werken, ofwel ten koste van wat ga ik naar mijn werk
 Uitblijven sociale contacten

Klachten:
 Vermoeidheid (uitputting)
 Pijn
 Zeer lage belastbaarheid fysiek + mentaal

B. Groepsgesprek

Algemeen

De 'ziektelooppbaan' is lang: wachtlijst na wachtlijst, eerst allerlei diagnostiek voordat een soort verlegenheidsdiagnose wordt gesteld: dan zal het wel ME zijn.

Er is enorm verschil tussen artsen in deskundigheid en begrip. Dit komt door de artsen, maar ook door de verschillende institutionele context waarin ze moeten werken. Dezelfde arts kan vanuit verschillende instanties bij dezelfde patiënt verschillende dingen concluderen (bijv. in rol van BA of in rol van VG). Toch, ook bij het UWV soms goed, correct bejegend. Dit alles leidt tot grote willekeur en onzekerheid bij patiënt. Protocolen helpen, maar zijn soms ook weer een keurslijf. Daarom is cursus patiëntenorganisaties hoe de artscontacten voor te bereiden, zo nuttig. Ook nuttig is dagboek bijhouden om 'participatiegedrag' te onderbouwen.

ME is een lastig etiket. Eerst een gevecht om uit te zoeken wat je nu eigenlijk mankeert, daarna een gevecht om dat een plaats te geven en te 'verdedigen' naar anderen. Moeilijk te begrijpen ziekte, voor jezelf en voor je omgeving. Zoektocht naar juiste behandeling.

Een loopbaan van voortschrijdend isolement: om aan het werk te kunnen blijven, worden sociale contacten vermeden: vroeg naar bed.

Dilemma: hoe ver moet je gaan om aan het werk (soms maar 2 dagen) te blijven? Je schaaft je privéleven steeds meer af; wat is hier de norm? Bij UWV-beoordeling lijkt het wel of alles gereduceerd wordt tot je economische productiviteit. Kun je boodschappen doen, kun je je hond uitlaten, dan kun je ook wel werken.

Regeltechnische, juridische complicaties en bestaansonzekerheid geven extra druk. UWV is grote energievreter.

Lastig je beperkingen te concretiseren voor jezelf en voor werkgever. Moeilijk naar de praktijk te vertalen.

Sterk wisselende belastbaarheid per dag.
Problemen met concentratie.

Je viert je verjaardag en de volgende dag lig je de hele dag in bed te slapen. Men geniet wel van 'leuke dingen' maar krijgt er geen energie van, 'leuke dingen' zijn dus ook energievreters.

Selectief je energie besteden, is de grote opgave. Een houvast kan zijn een vast ritme te vinden op 70% van je kunnen, kweekt een soort reserve.

Je huis 'onderhoudsvrij' inrichten. De 'bejaardentruukjes' overnemen.

Goede uitleg hierover is belangrijk (geen verstoppertje spelen), maar toch is het bijna onmogelijk de impact op je leven echt duidelijk te maken bij vrienden en collega's.

Ook hier speelt karakter weer grote rol in hoe je met je beperkingen omgaat: humor, je eigen weg willen gaan.

Zelfvertrouwen opdoen bij de dingen die goed lukken.

Toch zijn de ziektegeschiedenissen verschillend. Soms gaat het een tijd weer beter (maakt het zo raadselachtig en moeilijk grip op je klachten te krijgen), maar achteraf zie je toch een neergaande grafiek. Veel bijkomende klachten, infecties, allergie, slecht zien, die ogenschijnlijk geen verband hebben. 'Comorbiditeit'.

Ook hier weer samenloop met andere life events: ziekte echtgenote, kinderen.

Begeleiding kenniscentrum Nijmegen kan nuttig zijn.

Werkbeperkingen en tips

Je zit beroerd achter je bureau, totdat je het op een moment opgeeft. Taboe bij collega's/chef om verminderd functioneren bespreekbaar te maken. Je hebt als werknemer dan veel te laat in te gaten dat er van alles speelt, je bent immers met je eigen klachten bezig en gericht op volhouden.

Uitleggen aan leiding en collega's helpt. Het verloop onder leidinggevende is soms zo groot dat je aan het uitleggen blijft. Bij leiding steeds angst voor precedentwerking als je functie te veel individualiseert en aanpast. Hangt heel sterk van de chef af, die ook in grote ondernemingen veel speelruimte zou moeten hebben maar dat niet altijd neemt (voorbeeld Etos, wkn mag niet op een kruk werken).

Toch zijn regelmogelijkheden en flexibiliteit in belasting en werktijden, incl. kunnen thuiswerken, essentieel om het vol te houden.

Zouden graag mensen hebben die je ondersteunen, mensen op de werkvloer die weten wat het betekent te werken met een beperking. Ervaringsdeskundigen opleiden als soort vertrouwenspersoon.

UWV houdt geen rekening met reistijd en hersteltijd.

In principe is voltijdwerk onmogelijk.

Juist de erg wisselende ernst van de klachten zijn het grote struikelblok: je bent een 'onbetrouwbare' werknemer.

Alle werk wordt iha steeds meer onder tijdsdruk georganiseerd, maakt het nog moeilijker.

Door al deze druk raakt de duurzame inzetbaarheid steeds verder weg.

Prikkels (licht, geluid) verminderen helpt veel maar geeft vaak problemen met collega's.

Idem drukke werkruimte die vaak niet aangepast kan worden.

C Verslag 1e focusgroepbijeenkomst 27 september 2011: PDS

Aanwezig: 5 cliënten

A. Belemmeringen genoteerd op post-its:

Ziekte:

- Pijn
- moeheid (4x)
- onvoorspelbaarheid klachten (3x)

Werk:

- Uitleg van aandoening bij werkgever
- Toilet dichtbij werkplek
- 's morgens niet vroeg beginnen 1x, op tijd komen 1x
- Verstoorde arbeidsrelatie
- Werken en omgaan met pijn
- Omgaan met collega's (bijv buikklachten en gasvorming)
- Bij langer concentreren snel moe
- Veel sneller opgebrand
- Door PDS veel langzamer geworden

B. Groepsgesprek

Algemeen

Veel onderzoek veel artsen en uiteindelijk weer de 'verlegenheidsdiagnose' PDS. Artsen weten er dan verder geen raad mee. 'Dan maar naar de psycholoog'.

Moeilijke klachten: pijn, extreme moeheid, slecht slapen, burn-out-achtige klachten, onvoorspelbaar. Daarnaast de problemen met de ontlasting, obstipatie of juist diarree. Geen logica te ontdekken waarom het de ene dag wel gaat en de andere niet. Als je je goed voelt en lekker doorgaat, kun je de volgende dag voor Pampus liggen, maar als voorzichtig bent en je je inhoudt, kan dat evengoed gebeuren. Maakt je zeer onzeker.

Onvoorspelbaarheid klachten:

Wanneer je je goed voelt ga je snel over grenzen heen, je geniet ervan om iets te kunnen, daarna betaal je de prijs, weer een dag heel slecht.

Op een goede dag zou je ook rustig aan moeten doen. 'Time management' dus heel belangrijk.

Maar ook na een rustige goede dag kun je de dag erna slecht voelen, het blijft onvoorspelbaar. Van het niet weten wat je kunt verwachten word je ook moedeloos. Door onvoorspelbaarheid kun je het ook slecht uitleggen, met name op het werk, het is voor jezelf ook vaag.

'Grenzen leren stellen' helpt ook niet zomaar, want die verschuiven steeds.

Soms helpt focussen op het goede dieet zoeken en je eraan houden (kan een hele zoektocht zijn), maar dit hoeft niet: 'bloedgroepdiëet', ibuprofen, geen snoep, knoflook, juist 's middags warm eten, minder eten, je vermagert (calorieëndrank) of komt juist aan. Bij obstipatie kun je je ziek en misselijk voelen.

Ander praktisch trucje: warmte, met de kruik naar bed.

Het blijven werken (je wilt niks anders) verhindert andere activiteiten: minder vrienden, isolement. Inlevingsvermogen is moeilijk, vriendenkring verschuift.

Werk niet geschikt: ploegendienst, onrustig werk, nodig is regelmaat

Lichamelijk werk kan wel, bewegen is goed, alleen vermoeidheid is wel lastig. Dus niet zwaar lichamelijk werk.

Andere klachten, beperkingen verergeren de toestand (comorbiditeit).

Werkbeperkingen en tips

Het kan moeilijk zijn rechtstreeks bij een arbo-arts terecht te komen: eerst een AD of een verzuimconsulent. Je wordt onheus bejegend.

Als je niet tevreden bent over je werk, verergert dit nog onzekerheid.

Je klachten en de druk op het werk kunnen de arbeidsrelatie verstoren.

Bijvoorbeeld druk om minder te gaan werken. Maar je bent bang voor afglijden: 1 dag zou nog wel kunnen, maar daarna? Goede ondersteuning en advies niet te vinden (arbo-arts vindt het onzin). Het verschil tussen artsen is erg groot. Ook 'handelingsverlegenheid' en gebrek aan kennis bij arts. De goede en duidelijke brochure van de PDS website overhandigd: Ja inderdaad ik heb met u te doen, maar wat nu. Geen zinnige adviezen waar je wat aan hebt. Gratuite adviezen: 'kijk wat het beste bij je past'.

Veel behoefte aan deskundige begeleider/coach, die je waarschuwt en voorbereid voor de valkuilen. Bijvoorbeeld: te open over klachten op je werk is ook niet goed; je hebt zoveel klachten, sta je ineens te boek als zeurpiet. Niet te eerlijk zijn naar werkgever. Bij een ander heeft eerlijkheid wel positief gewerkt.

Wens: meer bekendheid van PDS bij werkgevers en bedrijfsartsen.
Eventuele ambassadeur moet PDS patiënt zijn. (mening van 2). Ideaal: nummer bellen om iemand te laten komen die op het werk kan uitleggen wat de ziekte inhoudt en kan assisteren bij de aanpak. Ook begeleiding bij tocht door medische wereld zou hebben geholpen.

Er staan brochures op PDS website. Dit kan helpen. Vaak ook niet. Mensen die het begrijpen zijn andere patiënten of mensen heel dichtbij zoals partner.
Graag tips om hoe met de ziekte en werk om te gaan op internet en brochure.
Advies over wanneer ziek melden, informatie.

Fulltime werk is toch te zwaar.
Parttime werk, flexibele werktijden, thuis kunnen werken zijn goede werkaanpassingen.
Als je thuis werkt kun je gemakkelijke, niet-knellende kleren aan.
Regelmaat is belangrijk, geen ploegen/nachtdienst, weinig stress.
Niet te zware lichamelijke arbeid, regelmatig bewegen
Moeilijke beslissingen: wanneer en hoe ziek- en weer beter melden. Dat kun je moeilijk om de week doen: roept weerstand/irritatie op: waarom blijf je niet thuis tot je helemaal beter bent? Maar je wordt (voorlopig) niet 'helemaal beter'.
Oplossing voor toiletbezoek: schone kleren mee en pampers.

Je bent een onberekenbare collega, zelfs als je op 'arbeidstherapeutische basis' werkt.
Andere bijzonderheden gaan dan ook een rol spelen, bijvoorbeeld als enige vrouw tussen mannelijke collega's in een IT-omgeving.

Als je parttime werkt is er het risico dat je teveel in je vrije dagen stopt: doktersbezoek, sport etc. Dus dan kom je ook niet tot rust.

D Verslag 2e focusgroepbijeenkomst 11 oktober 2011: Whiplash

1. Grenzen, mogelijkheden: hoe maak je het duidelijk, voor jezelf en bij anderen (familie, vrienden, werkgever, artsen).

Aan het begin is er veel onzekerheid, het is zoeken naar wat er aan de hand zou kunnen zijn, bij wie je terecht kunt, hoe het met je werk zit e.d. Er ontbreekt heldere informatie. De eerste lijn (huisarts) laat het vaak afweten. Je wilt ook nog niet uitgebreid via de websites zoeken, omdat je bang bent voor de 'ellende' die je zult horen.

Basisinformatie ontbreekt, omdat er landelijk via TV of via folders in de spreekkamers, geen aandacht is voor whiplashklachten.

Toch: hoe eerder je duidelijkheid hebt, hoe eerder de acceptatie en hoe effectiever de behandeling en aanpassing van je activiteiten.

Je kunt je grenzen pas verkennen, wanneer je een herkenbare diagnose hebt en klachten 'op hun plaats vallen'. Dit wordt bemoeilijkt vanwege het taboe op de diagnose Whiplash. Volgens de bedrijfsarts willen dokters bij chronische klachten liever geen diagnose noemen, omdat dit volgens de theorie de klachten zou bestendigen. De huisarts zegt vaak: je moet niet zoveel googelen!

Dan zit je als patiënt dus klem, want de erkenning volgt pas na allerlei specialistisch onderzoek, waar je veel energie in moet steken omdat je er zelf achteraan moet zitten om te zorgen dat je dat onderzoek ook krijgt.

Grenzen verkennen is grenzen opzoeken, *trial & error*.

Planning maken en in dagboek bezigheden opschrijven en aangeven hoe je je daarbij voelt. Al moet je gas terugnemen en reserve opbouwen, toch ook je grenzen blijven testen, omdat situatie (geleidelijk) kan verbeteren.

Plannen geeft rust: je hoeft niet steeds 'ad hoc' te reageren op uitnodigingen of activiteiten. Je hebt de neiging om 'over te werken' maar je moet goed voor jezelf blijven zorgen.

Moeilijk: Hoe breng je het onder woorden zonder in een zielige rol te vervallen? Geef concrete voorbeelden zo 'droog' mogelijk. Ook humor helpt.

Je moet keuzes maken. Ook in de contacten met familie en vrienden.

2. Welke ondersteuning heb je nodig?

Toegankelijke informatie al in het beginstadium (zie boven). Fysiotherapie is belangrijk, maar helaas kortingen in basispakket (meer zelf betalen).

Informatie voor de werkgever over de aandoening is zeer belangrijk.

Er is informatie nodig over zeer ziektespecifieke klachten: bijv. informatie over 'overprikkeling'. Die is moeilijk te vinden.

Ondersteuning van (liefhebbende) familie of vrienden is belangrijk. Maar je eigen doorzettingsvermogen is doorslaggevend.

Je ziekte kan je relatie ook zeer onder spanning zetten. Je bent als het ware een ander mens geworden.

Omgaan met je boosheid is moeilijk, je hebt een korter lontje, bent meer geprikkeld. Kan (psychologische) ondersteuning hierbij helpen?

Hobby's blijven belangrijk: al kosten ze energie, ze geven ook veel steun. Maar hobby's worden door ziekte ook duurder: bijv. naar de sauna gaan. Het helpt om te zoeken naar hobby's die oude hobby's vervangen omdat je deze niet mee kan uitvoeren.

Goede nachtrust is belangrijk, maar lastig: je zoekt naar oplossingen: waterbed?

Multidisciplinair revalidatietraject zou standaard moeten zijn als klachten langer duren.

Er is veel behoefte aan een coach, centrale figuur. De coach moet naast de patiënt staan, kijken naar mogelijkheden, kennis hebben, inzicht geven,

loopbaanbegeleider zijn, maar ook niet te eenzijdig naar werk kijken (menselijk aspect). Een goede maatschappelijk werker zou dit bijvoorbeeld kunnen. Is ervaringsdeskundigheid hierbij nodig? Kan soms nuttig zijn, maar het belangrijkste is deskundigheid en inlevingsvermogen.

Ook de bedrijfsarts kan een belangrijke ondersteuner zijn. Je verwacht van hem / haar: begrip, kennis en hulp bij communicatie met leidinggevende en collega's en niet dat hij er alleen maar is voor de werkgever

Ondersteuners: Pels Instituut (Amsterdam): combinatie van objectiveren, meten en menselijke ondersteuning

Reactivate (Hilversum): neurofeedback, keuze uit coaches zodat er een goede 'fit' is. Deze kent ook de wereld van het UWV (belangrijk). Werkgever kan dit betalen (als onderdeel van outplacement, maar ook werkbehoud).

Bedenk dat ondersteuning/coaching/therapie ook tijd en energie kost. Kan overbelasting in vrije tijd geven.

3. Concrete ideeën voor hulpmiddelen

- Op internet levendige filmpjes met voorbeelden van gesprekken: veel herkenbaarder dan tekst.
- Checklist voor huisartsen. Vraag altijd dubbele spreekuurtijd bij huisarts. Vraag altijd of huisarts van whiplashproblematiek op de hoogte is
- Activiteitenmeter op internet
- Website, forum, TV-programma, maar de groep heeft ook negatieve ervaring met fora (alleen klagers, of te klein groepje)
- E-coach zou kunnen via skype, maar moet wel 'klikken' (Skypen lukt niet als computer juist vermoeiend werkt). Dit hangt wel af van de individuele patiënt.
- Ergotherapie
- Brochures, informatiemateriaal om mee te nemen naar derden
- Persoonlijke ontmoetingen met lotgenoten belangrijker dan hyves of facebook
- Goede moderatie is belangrijk zowel bij persoonlijke ontmoetingen als internetfora.
- Klachten oplossende therapieën, objectieve metingen van je klachten bv. geheugenproblemen
- Dagboek waarin activiteiten, belemmeringen opgeschreven kunnen worden om zo inzicht te geven in de mogelijkheden
- Whiplash forum begint goed te lopen; dit verder uitbouwen.

E Verslag 2e focusgroepbijeenkomst 11 oktober 2011: ME/ CVS

1. Grenzen, mogelijkheden: hoe maak je het duidelijk, voor jezelf en bij anderen (familie, vrienden, werkgever, artsen).

Voordat de diagnose ME/ CVS wordt gesteld is vaak sprake van een jarenlange onzekere en moeilijke periode.

Pas in therapie (wanneer diagnose dus 'geaccepteerd' is) leer je dat je, afhankelijk van je persoonlijkheid, anders met grenzen om dient te gaan: men spreekt van de

'actieve' en 'inactieve' mensen. De eerste moet als het ware geleerd worden te plannen, activiteiten te doseren, af te remmen. Bij de tweede groep gaat het juist meer om de grenzen te verkennen.

Maar het is steeds het vinden van de individuele balans tussen activiteit en rust. Toch 'moet' je ook dingen, je hebt verplichtingen. Deze zijn belasting, maar betekenen ook dat je er toe doet, dat je meetelt.

Pacing: een manier om zo actief mogelijk blijven, maar tegelijkertijd een terugval te voorkomen als gevolg van te grote fysieke en/of mentale inspanningen. Dit betekent de energie zo goed mogelijk verdelen, op tijd te rusten en binnen de grenzen blijven.

Actometer: Met dagelijkse bewegingen kan men zien of er iets mis is en de actometer helpt bij het stellen van een diagnose.

Het dagboek, dagprogramma is belangrijk. Niet alleen voor het UWV maar ook voor jezelf. Het is een soort kookboek. Niet gemakkelijk het op te stellen: eindeloos met scorelijsten werken. Het blijft onthutsend dat je activiteiten die je vroeger in uren uitdrukte, nu in minuten moet tellen.

Structuur leert je ook controle en zelfdiscipline.

Je moet leren een reserve op te bouwen.

De intense moeheid is zo moeilijk duidelijk te maken, te moe om uit te rusten en te eten.

Je moet leren het voelen aankomen.

2. Welke ondersteuning heb je nodig?

Gebruik voor het dagprogramma de lijstjes van de Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid.

Ondersteuning is belangrijk, vooral een coach wordt genoemd.

Het oefenen van gesprekken (gespreksvaardigheden trainen) is zeer belangrijk, maar toch kan het voorkomen dat je op het beslissende moment bij werkgever of hulpverlener met de mond vol tanden staat. Een vertrouwd persoon meenemen is daarom altijd aan te raden.

Voor die gesprekken zijn allerlei gebruiksaanwijzingen te leren om de relatie met de hulpverlener te verbeteren en uiteindelijk uit het gesprek te halen waar je behoefte aan hebt. Zoals zeggen hoe de aanpak van de hulpverlener/bedrijfsarts op je overkomt of een vraag terug stellen: bijvoorbeeld 'wat weet u al van de situatie?' of 'Ik vraag toch om hulp en ik heb niet het gevoel dat u mij die geeft'.

Je moet ook duidelijk maken dat het ooit misschien beter gaat maar dat het nu voor de afzienbare tijd een chronische aandoening betreft. Dit vereist een heel andere aanpak met een visie dan wanneer je weet dat je over x tijd weer beter bent.

Ook kan je oefenen wat je kunt doen bij 'onwillige' leidinggevend en/of bedrijfsartsen. Je moet je er op voorbereiden dat ME een negatief imago heeft. Hier moet je van tevoren een constructieve reactie op verzinnen: 'Jij kunt in je eentje de wereld toch niet veranderen'.

Positie van bedrijfsarts is moeilijk in te schatten. Er bestaat toch de indruk dat hij/zij meer rekening houdt met werkgever dan met werknemer (partijdig).

De probleemanalyse is formeel een belangrijke stap. Daar moet je zelf de regie over proberen te houden. Soms blijft de werkgever in gebreke en wordt de probleemanalyse niet meer gemaakt en zijn arbeidsverhoudingen verhard.

De 'bewijsvoering' van je problemen met werk, ziektegeschiedenis, beperkingen moet je op orde hebben. Je moet je eigen dossier opbouwen.

De ondersteuningsbehoefte hangt af van waar je in het langdurige proces zit. Het vermoeiende is ook dat vooral door de formele consequenties (verzekeraar, UWV, werkgever etc.) je constant bezig bent met (emotionele) incidenten en brandjes blussen. Ook hier helpt goede planning en je voorbereiden.

Multidisciplinaire revalidatie met gelijktijdige aandacht voor werkaspecten is belangrijk. Bijvoorbeeld kan in dit traject ook gesprekstraining gedaan worden: leer jezelf kennen.

Dit gebeurt in het algemeen niet vanzelf, maar moet georganiseerd worden.

3. Concrete ideeën

- Vooral richting werk moet de probleemanalyse zeer helder geformuleerd worden, concrete tools zijn hierbij wenselijk
- Onderlinge internetfora zijn er wel, maar ze lopen in het algemeen niet zo goed: het zijn 'klaagboxen' of de animo is te gering met te weinig deelnemers om het interessant te houden. Misschien samen met andere chronisch zieken?
- Facebook vriendenkring organiseren (pas op voor misbruik)
- Je vindt wel veel informatie, maar het is eigenlijk teveel en versplinterd, wat moet je ermee? Kan het filteren beter georganiseerd worden?
- Onafhankelijk adviseur, coach (niet door werkgever betaald)
- St. MEE
- Communicatie met werkgever altijd per e-mail terugkoppelen en bevestigen
- Gespecialiseerd REA-bureau voor chronisch zieken (bijv. Bounce)
- Informatie ordenen in beslisboom, zodat je stapsgewijs wordt ingevoerd
- Beslisboom o.i.d. maken voor het voeren van een gesprek, bijvoorbeeld: wat kan ik zeggen als de BA/ WG zegt dat ik toch meer uren moet werken?
- Tijdens de revalidatie al beginnen met (minimaal) werken.

F Verslag 2e focusgroepbijeenkomst 11 oktober 2011: PDS

1. Grenzen, mogelijkheden: hoe maak je het duidelijk, voor jezelf en bij anderen (familie, vrienden, werkgever, artsen).

Als je eenmaal weet dat je PDS hebt, wordt het ook verklaarbaar waarom je minder energie hebt. Je weet dat het chronisch is, maar je wilt je prestaties ook oprekken. Je moet niet teveel hooi op je vork nemen. Om er achter te komen wat je wel en niet kan, blijft het echter nodig om af en toe de grenzen op te zoeken.

Te lang/frequent over je grenzen heen gaan verergert klachten. Meestal zijn PDS-patiënten perfectionisten en moeten zij eerder worden afgeremd dan aangezet tot meer.

Ook voordat de diagnose duidelijk is, heb je een verwarrende zoektocht naar je grenzen.

Planning maken en regels stellen: bijv. één activiteit/afspraken per weekend.

De buikpijn is erg vervelend, maar bij een aanval weet je en is het logisch dat je energie wegloopt. Moeheid of concentratiestoornissen in het algemeen zijn heel wat moeilijker te duiden. Moet je niet gewoon doorpakken, het gaat wel over?

In principe is de aandoening verenigbaar met werken (al dan niet minder uren). Maar hoe bepalen we dit? Zowel in gesprekken met werkgever als voor je eigen verdere loopbaan.

Het is belangrijk gesprekken goed voor te bereiden en zo mogelijk iemand mee te nemen: Maar de vraag is nog: welke klachten meld je in de gesprekken welke niet of op een ander tijdstip?

2. Welke ondersteuning heb je nodig?

Dagschema opstellen en lijst van activiteiten en wat die activiteiten met je doen.

Heel praktisch: klysma's en problemen met stoelgang kosten (werk)tijd. Dit moet met werkgever geregeld worden. Hier is de bedrijfsarts een belangrijke bemiddelende persoon. Als deze onvoldoende present is, dan kun je een deskundigenoordeel UWV aanvragen.

Door de toch ingewikkelde formele regelingen doe je soms dingen niet handig die dan later tegen je gebruikt worden. Het grote gevaar is dat de werkverhoudingen verstoort raken.

Arbeidsconflicten liggen altijd op de loer, bijvoorbeeld naar aanleiding van herhaalde ziekmeldingen.

Ondersteuning van een patiëntenorganisatie is belangrijk maar blijkt in de praktijk onvoldoende. Voordat je specifieke informatie en hulp kunt krijgen, moet je eerst lid worden. Dat doe je niet meteen, mede omdat je in het begin nog niet duidelijk hebt welke aandoening je nu precies hebt. Hetzelfde geldt voor eventueel te leveren ondersteuning door vakbonden. Ook daarvoor geldt dat je eerst lid moet worden voordat je aanspraak maken op hulp bij arbeidsvoorwaardelijke problemen.

Ook bij de behandelend arts (vooral huisarts) is meer ziektespecifieke info nodig. De beschikbare informatie van patiëntenorganisaties is vaak niet toereikend voor artsen. Daar komt bij dat er onder artsen een taboe heerst over PDS.

De aanwezigen hebben behoefte aan een onafhankelijke coach om hen te helpen de beperkingen onder woorden te brengen.

Vertrouwen naar werkgever: als je de werkgever niet vertrouwt, vertrouw je de bedrijfsarts ook niet.

Hulverlener kiest verkeerde woorden: als je al 2 jaar dezelfde klachten hebt en de arts zegt dat je binnen 2 jaar weer aan het werk bent, voel je je op zijn zachts gezegd miskend.

Als je had afgesproken dat je het werk geleidelijk zou hervatten, maar dit lukt niet, heb je eigenlijk een soort slecht nieuws gesprek. Hoe doe je dat?

3. Concrete ideeën

- Een goede vragenlijst, met prestatieschaal/gevoelschaal 1-5. Er is een kwaliteit van leven vragenlijst voor PDS
- Brochure PDS van vereniging is niet voldoende; zegt te weinig over rechten en plichten werknemer en consequenties
- Checklist voor gesprekken: waar wil ik sowieso antwoord op hebben?
- Beslisboom of takkenschema om informatie te doseren en toegankelijker te maken
- Denk voor je loopbaan ook in scenario's en niet in maar één richting
- Een soort game met levels van zelfregie
- Je kunnen verplaatsen in hulpverlener: een hulpverlener schrikt vaak van chroniciteit (dan kan hij /zij zo weinig doen): gebruik zinnen als: nu is duidelijk dat ik het niet kan, maar wat de toekomst brengt is per definitie onzeker: bied ruimte om erover te praten
- Probeer bij de voorbereiding jouw zaak van twee kanten te bekijken
- Wat is een goede coach? Dit zou je moeten vinden op de website van de patiëntenorganisaties. Een goede coach kan de kant van de werkgever goed onder woorden brengen, kan de zaak van twee kanten bekijken, maar denkt primair aan het belang van de patiënt.