

Heeft u vragen
over dit onderwerp?

Neem dan contact op met:
Marleen Okma: m.okma@patientenfederatie.nl
Roel Masselink: r.masselink@nfk.nl



Position paper van de Samenwerkende organisaties Arbeid & Gezondheid

Voor werk(behoud) bij ziekte

Bouw de brug tussen werk en gezondheid voor beter werk(behoud) bij ziekte

Voor mensen met een chronische aandoening, maar ook voor mensen die kampen met de (chronische) gevolgen van een ziekte, is behoud van of terugkeer naar werk lastig. De gezondheidszorg in Nederland is vooral gericht op behandelen en genezen van de aandoening en minder op herstel van functioneren in werk en privé. Terwijl werk voor veel mensen erg belangrijk is. Naast meedoen in de maatschappij, biedt werk structuur en zingeving. En het zorgt voor inkomen en financiële zekerheid.

Er moet daarom integraal beleid zijn dat de kloof tussen arbeid en zorg verkleint en mensen in staat stelt om binnen hun mogelijkheden, wensen en behoeften op verantwoorde wijze te kunnen (blijven) werken.

De Nederlandse overheid heeft de afgelopen jaren belangrijke stappen genomen om de positie van (chronisch) zieken op de arbeidsmarkt te verbeteren. Meerdere kabinetten spraken zich uit om de belemmerende factoren met betrekking tot arbeidsparticipatie weg te nemen. Daarnaast richtte het overheidsbeleid zich op het scheppen van stimulerende regelingen ter ondersteuning van werkgevers en -werknemers. Toch is het, ondanks alle inspanningen vanuit de overheid, nog niet gekomen tot een verbetering van de arbeidsparticipatie van mensen met een (chronische) aandoening of gevolgen daarvan. Dat kan en moet anders. Juist nu. Met een vergrijzende (beroeps)bevolking, een snel veranderende arbeidsmarkt en oplopende zorgkosten is het voor Nederland van groot belang dat mensen met een chronische aandoening of de chronische gevolgen van een ziekte aan het werk (kunnen) blijven. Volwaardig en verantwoord aan het werk (kunnen) blijven is in ieders belang: van de werkenden, werkgevers en de maatschappij.

Overbrug de kloof tussen gezondheid en werk

De Samenwerkende organisaties Arbeid & Gezondheid: voor werk(behoud) bij ziekte maken zich sterk voor de arbeidsmarktpositie van mensen die leven met (de gevolgen van) een ziekte of een aandoening.

We pleiten voor drie actiepunten om de kloof tussen gezondheid en werk te overbruggen:

1. Richt een interdepartementaal actieprogramma vanuit de ministeries SZW en VWS in om duurzaam en integraal overheidsbeleid op het gebied van arbeid en gezondheid te ontwikkelen. Met concrete, heldere acties gericht op integratie van werk in de reguliere (medische) zorg.
2. Maak van werk een behandeldoel door werk vanaf diagnose op te nemen in het zorg- en behandeltraject. Goede zorg is meer dan alleen medische zorg. Bij medische behandelingen moet ook rekening gehouden worden met de rol en het belang van werk voor patiënten. Daarbij moet er aandacht zijn voor het voorkomen of verminderen van klachten als gevolg van aandoening of de behandeling daarvan.
3. Financier arbocuratieve zorg (bedrijfsgeneeskundige zorg binnen het curatieve domein) binnen de zorgverzekeringswet. Dit is niet alleen van belang voor bijvoorbeeld zzp'ers, maar ook voor (gewezen) werknemers die geen toegang tot adequate arbozorg hebben. Beschikbaarheid van arbocuratieve zorg via de Zorgverzekeringswet stimuleert de samenwerking tussen zorgverleners in de curatieve zorg en arboprofessionals.

Steeds meer werkenden met een aandoening of de gevolgen daarvan

In Nederland heeft één op de drie werkenden een chronische aandoening. In totaal zijn dit 5,3 miljoen mensen. Aankomende jaren zal dit aantal groeien doordat de beroepsbevolking vergrijst en we tot een hogere leeftijd blijven werken. Hiernaast blijven we door betere zorg steeds langer leven. Naar verwachting heeft circa 40% van de werkende bevolking in 2030 een chronische aandoening, zo'n 7 miljoen mensen. Daarnaast heeft 25% van de werknemers gezondheidsklachten die aan werk kunnen worden toegeschreven.

'In Nederland heeft één op de drie werkenden een chronische aandoening.'

Het percentage mensen in de werkende leeftijd dat werkt is in Nederland hoog. In vergelijking met het buitenland zijn we koploper, maar als het gaat om werkende mensen met een chronische aandoening of gevolgen daarvan behoort Nederland tot de middenmoot. Dat terwijl chronisch zieke werkenden over het algemeen meer dan gemiddeld gemotiveerd zijn om te werken. Arbeidspotentieel van chronisch zieken onbenut laten betekent verlies van talent en expertise voor de arbeidsmarkt.

Zet integraal in op betere arbeidsgerelateerde medische zorg

De SER pleitte ook al voor verbeteringen in samenwerking tussen bedrijfsartsen, huisartsen, medisch specialisten en specialisten arbeid en gezondheid. Die samenwerking is van groot belang om verzuim en uitval op het werk effectief te minimaliseren. De raad benoemde expliciet dat arbeidsgerelateerde zorg niet alleen bedrijfsgezondheidszorg omvat, maar ook preventieve zorg en reguliere zorg. Ze verbreedde daarmee de focus naar het voorkomen van gezondheidsproblemen (preventie), verzuim en uitval. Ze benadrukte dat arbeidsgerelateerde zorg niet alleen voor werknemers in loondienst toegankelijk moet zijn, maar voor alle werkenden, dus ook bijvoorbeeld zzp'ers en flexkrachten. Door effectieve samenwerking en verbinding tussen de zorgmedewerkers en arbodeskundigen kunnen maatschappelijke kosten worden bespaard. Ook de KNMG doet hier concrete voorstellen voor in haar visiedocument Zorg die werkt. Naar een betere arbeidsgerichte medische zorg voor (potentieel) werkenden. En in de onlangs verschenen Hoofdlijnnota Arbovisie 2040 benoemt de overheid een aantal belangrijke maatregelen waaronder structurele aandacht voor de factor arbeid in de reguliere zorg.

Werk benoemen wordt gemist in de spreekkamer

Wanneer (toekomstig) werkenden een chronische aandoening hebben of leven met de chronische gevolgen van hun ziekte, komt werk in een ander daglicht te staan. Het is van belang om werk zo vroeg mogelijk als gespreksonderwerp mee te nemen in het medische traject. Begeleiding van een deskundige op het gebied van gezondheid en werk daarbij vergroot de kans om op kortere of langere termijn gevolgen te voorkomen of te beperken.

Toch is werk nog nauwelijks een onderwerp binnen de spreekkamer. De gezondheidszorg in Nederland is vooral gericht op behandelen en genezen van de aandoening. Vaak wordt een mogelijk verband tussen ziekte en arbeidsomstandigheden niet gelegd. Signalering hiervan is van belang om maatregelen te kunnen nemen die voorkomen dat ook anderen ziek worden. Ook is er nauwelijks aandacht voor de gevolgen van de aandoening of behandeling voor het werk dat iemand doet. Terwijl werk een belangrijk deel van iemands leven is en ervaren wordt als één van de belangrijkste aspecten van kwaliteit van leven.

'Terwijl werk een belangrijk deel van iemands leven is en ervaren wordt als één van de belangrijkste aspecten van kwaliteit van leven.'

Daarom is het nu tijd om door te pakken en in te zetten op integraal beleid voor betere arbeidsgerelateerde zorg voor optimaal arbeidsmarktperspectief van mensen die leven met (de gevolgen van) een ziekte of aandoening.

Deze position paper is tot stand gekomen door samenwerking tussen Patiëntenfederatie Nederland, Long Alliantie Nederland, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en de Vereniging voor mensen met Constitutioneel Eczeem.

Referenties:

1. RIVM, Een gezonder Nederland onderdeel chronische ziekte en multimorbiditeit - VTV 2018
2. Zie <https://healthy-workplaces.eu/nl/previous-campaigns/all-ages-2016-17/why-it-so-important>
3. Sociaal Economische Raad, Werk: van belang voor iedereen. Een advies over werken met een chronische ziekte, 2016
4. Artsenfederatie KNMG, Zorg die werkt. Naar een betere arbeidsgerichte medische zorg voor (potentieel) werkenden, maart 2017
5. Ministerie SZW, Hoofdlijnnota Arbovisie 2040, juni 2021

Ervaringsverhalen uit de praktijk

Marjan, 40 jaar, freelancer (zorgverlener PGB), partner en twee kinderen, Long Covid

“Ik dacht zolang ik voor mijn kinderen kan zorgen, kan ik ook werken. Maar dat blijkt een illusie. Om geen roofoverval op mijn eigen lichaam, maar ook geest, te plegen, ben ik gestopt met werken.”

Marjan werkte als freelance zorgverlener in de thuiszorg voor mensen met een Persoonsgebonden Budget (PGB). Ze stond midden in het leven. Fietste dagelijks 30 tot 50 kilometer voor haar werk, maakte lange wandelingen en runde grotendeels het huishouden met twee kinderen. Totdat ze in april 2020 corona kreeg en veel van haar energie en kracht moest inleveren. Na een zoektocht van anderhalf jaar hoe met de gevolgen van corona en werk om te gaan, heeft ze besloten grotendeels te stoppen met werken.

“De keuze om de leukste baan die er is, op te geven was niet makkelijk. Ik haalde zoveel uit mijn werk. Het gaf richting aan de dag, het gevoel van meedraaien in de maatschappij en niet geheel onbelangrijk het zorgde voor inkomen. Doordat ik corona al in de eerste golf kreeg en men er eigenlijk nog weinig vanaf wist was de gedachte van meet af aan dat ik na wat weken herstel, als ware corona een zware griep, weer aan de slag kon gaan.”

Omdat Marjan als freelancer werkt kwam zij niet bij een bedrijfsarts terecht. Haar huisarts verwees naar een fysiotherapeut. Na maanden proefondervindelijk de combinatie werken en Long Covid uitproberen want niet werken betekent geen inkomen als freelancer, kreeg ze een verwijzing naar een ergotherapeut.

“Toen kwam er pas aandacht voor de rol die mijn werk speelt en hoe om te gaan met de gevolgen van corona en werk. Eindelijk was werk een gespreksonderwerp. Samen met de ergotherapeut heb ik onlangs afgesproken om meer rust te pakken. Het was een pijnlijk gesprek, maar deze rust is nodig om mijn energie weer terug te krijgen. Zeker met het zicht op de toekomst.”

Als freelancer had zij geen vangnet. En Marjan prijst zich dan ook gelukkig dat ze een partner heeft die het wegvallen van haar inkomen kan compenseren. Dat gaf haar rust om deze keuze te kunnen maken. Ze realiseert zich goed dat lang niet iedereen in zo'n positie verkeert. “Niet werken voelt als een groot gemis, daarom ben ik blij dat ik nu in ieder geval zes uur per week werk. Dat geeft mij het gevoel dat ik nuttig ben en zo blijf ik ook betrokken bij mijn werk.”

Marika, 55 jaar, zzp-er, partner en twee kinderen, zeldzame vorm van schildklierkanker waardoor ze levenslang medicatie moet slikken

Marika was net een jaar als zelfstandig ondernemer gestart (zzp) toen zij de diagnose schildklierkanker kreeg. Het zelfstandig ondernemerschap was uitdagend in deze fase. Ze had geen toegang tot een bedrijfsarts waardoor ze al snel ervoer dat er geen begeleiding was hoe zij haar werkende leven kon inrichten in combinatie met de ziekte en behandelingen.

“Hoewel ik uitermate tevreden ben over de medische behandeling die ik heb ontvangen in het ziekenhuis, heb ik vanaf dag een alles zelf moeten uitzoeken over het inrichten van mijn dagelijks leven inclusief weer werken. Uiteindelijk heb ik een logboek bijgehouden zodat ik grip kreeg op mijn ups en downs. En zo ben ik gaan zoeken naar balans. Er is niemand die mij heeft ondersteund bij de vraag of en hoe inzetbaar ik nog was. Het zelfstandig ondernemerschap bracht in dat opzicht zowel na- als voordelen. Voordeel dat ik zelf kan bepalen wat ik wel en niet doe, op welke tijdstippen ik werk en met welke klanten. Groot nadeel is het gebrek aan toegang tot

deskundige begeleiding en verlies van inkomsten. Ik ben nog steeds blij dat wij ons huis op basis van een inkomen hebben gekocht. Dat is onze redding geweest.” Marika realiseert dat haar leven nooit meer hetzelfde zal zijn. Door de zeldzame schildklierkanker blijft zij haar leven lang afhankelijk van hormonale medicatie. Iedere wijziging in de medicatie zorgt voor disbalans en stelt haar opnieuw voor de vraag hoe ze een en ander met betrekking tot haar werk moet inrichten.

“In de lotgenotengroep hoor ik nagenoeg van iedereen dat de impact van de medicatie enorm is. Het afstellen hiervan is maatwerk per persoon. En dat kost tijd, zeker negen tot twaalf maanden. Dat levert helaas vaak onbegrip op bij werkgevers. In combinatie met het behandeltraject daarvoor redden patiënten in veel gevallen de termijn van twee jaar van de Wet Poortwachter niet. En volgt er ontslag. Gemiste kans wat mij betreft. Het kan anders want werk is echt een belangrijk deel van je leven.”

Patrick, 52 jaar, loondienst bij overheid, partner, constitutioneel eczeem

“Door mijn ziekte ben ik kwetsbaar in mijn mogelijkheden”

Patrick werd geboren met constitutioneel eczeem. Een chronische, niet besmettelijke ontstekingsziekte van de huid. Zijn hele leven ervaart hij al welke impact de huidaanandoening heeft op zijn dagelijks functioneren. Met name de hevige jeuk is zeer vermoeiend. Periodes van verergering en verbetering wisselen elkaar af. Dat maakt het voor de omgeving vaak erg ongrijpbaar.

“Mijn hele leven lang ga ik al voor de veilige keuze. Het feit dat ik deze vorm van eczeem heb bepaalt telkens weer welke keuzes ik maak. Toen ik ging studeren koos ik een studie waarvan ik wist dat ik er geen fysiek handwerk voor hoefde te verrichten. Dat klinkt misschien raar maar door de eczeem weet ik dat er af en aan behoorlijke beperkingen zijn wat betreft het dagelijks reilen en zeilen. Eczeem is een immuunziekte dus bij zaken zoals stress verergeren de symptomen zich. En sommige beroepen waarbij er contact is met bepaalde stoffen kun je simpelweg niet doen.”

Na de studie volgde de zoektocht naar een baan. Patrick koos in eerste instantie voor een kantoorbaan in de commerciële sector. Door de werkdruk speelde de eczeem met golfbewegingen op en dat zorgde voor uitval. Uiteindelijk besloot Patrick te gaan voor een vast dienstverband bij een grote overheidsinstantie.

“Die keuze gaf mij bepaalde zekerheden. Ik realiseer mij dat ik het getroffen heb met mijn werkgever. Dat kan ook echt het verschil maken dat je een werkgever hebt die begrip heeft voor je aanandoening en bereid is daar samen naar oplossingen te zoeken. Er is helaas weinig bekend over de impact van eczeem op werk. Een onderzoek uit 2018 laat zien dat 13% van de mensen met constitutioneel eczeem meer dan twee weken per jaar niet kan werken. De kosten van uitval voor een werkgever zijn behoorlijk en onder volwassenen met constitutioneel eczeem bestaat veel verzuim en zelfs arbeidsongeschiktheid als gevolg van de ziekte en het niet kunnen combineren met werk. Het zou goed zijn als er meer aandacht en begeleiding komt zodat mensen met deze chronische vorm van eczeem zinvol aan het werk kunnen blijven.”

Deze position paper wordt mede ondersteund door de volgende organisaties:

