

**CROHN &  
COLITIS NL**

Met elkaar sterker

**Door in gesprek te gaan,  
kan het beter**  
Menne Scherpenzeel

Dag van Arbeid en Gezondheid

27 november 2024





- Hoe kun je **arbeidsgerichte zorg** concreet vertalen naar de spreekkamer
- Naar het gesprek over werk tussen patiënt en zorgverlener
- Waarbij de **behoefte van de patiënt** centraal staat en waarbij de **zorgverlener zelf geen 'arbeidsexpert'** hoeft te worden

# Wat is IBD

- Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (IBD)
- Ongeveer 100.000 mensen in Nederland (aantal stijgt jaarlijks)
- Chronische darmziekte
- Oorzaak onbekend: verschillende factoren spelen een rol



# Impact van IBD



Het meeste last van:

Vermoeidheid

Diarree

Buikpijn

Koorts

- Klachten verschillen per persoon
- Goede en slechte periodes wisselen elkaar af
- Sommige mensen hebben voortdurend klachten, terwijl anderen soms jarenlang klachtenvrij zijn



CROHN   
COLITIS NL





**CROHN**   
**COLITIS** NL



# Onderzoek, Werken met IBD 2020

## Centrale vraag: Hoe is de huidige arbeidssituatie voor mensen met IBD in Nederland

- Vragenlijst via Crohn & Colitis NL panel
- N=1078
  - o Betaalde baan (n=689)
  - o Betaalde baan, maar in ziektewet (n=146)
  - o Geen betaalde baan (n=243)



# Onderzoek, Werken met IBD II



## **Bijna 25%**

van de werkende IBD-patiënten  
ervaart problemen.



## **De grootste belemmeringen**

zijn vermoeidheid, pijnklachten, stress, problemen met  
toiletvoorzieningen en (angst voor) onbegrip van collega's  
en werkgever.



## **23% van de IBD-patiënten**

is geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt en heeft  
een gedeeltelijke of volledige WIA uitkering.

“

*Emotionele problemen, moeilijk om  
het erover te hebben, hangt toch  
een taboe aan vast.*

”

“

*Mijn grootste probleem is concentratie, en op  
kantoor werk ik met veel medewerkers op 1  
kamer die behoorlijk rumoerig kan zijn,  
daarom is het prettig om een vaste dag in de  
week vanuit huis te werken.*

”



# Onderzoek, Werken met IBD III



- **Aanpassingen op de werkvloer zijn wenselijk:**
  - **65%** in de ziektewet hebben geen aanpassingen, **80%** vindt het wenselijk.
  - **87%** van de mensen die aan het werk zijn, hebben geen aanpassingen, **62%** vindt het wenselijk.
- Over het algemeen zijn mensen tevreden over begrip van collega's en leidinggevende
- **Circa 1 op de 4 mensen is niet tevreden over hun samenwerking met leidinggevende en bedrijfsarts en vindt dat de bedrijfsarts te weinig over de ziekte weet.**

# Onderzoek, Werken met IBD IV

## Aanpassingen die het werken met IBD makkelijker maken

- Flexibele werktijden
- Minder uren werken
- Dichter bij huis werken
- Thuiswerken
- Een toilet dichtbij in de buurt

“

*Als ik een opvlamming heb, kan ik dat aangeven en word ik meer op administratief werk ingedeeld.*

”

“

*Ik mag een klein deel van mijn werk op een ander moment thuis doen*

”



# Adviezen aan werkgever / bedrijfsarts

**Bepaal samen met de werknemer wat nodig is om het werk goed te kunnen doen.**

**Denk aan mogelijkheden als thuiswerken, flexibele werktijden, rustmomenten, maar soms ook eenvoudige ingrepen zoals een werkplek in de buurt van het toilet.**

**Neem IBD serieus. Ook al is de ziekte aan de buitenkant onzichtbaar, het is er wel.**

# Adviezen aan werknemer

**Ga uit van je eigen talenten  
en niet van de beperkingen  
vanwege jouw ziekte.**

**Wees reëel en functioneel  
open over je ziekte.**

**Bepaal samen met de  
werkgever wat nodig is om  
het werk zo goed mogelijk uit  
te kunnen voeren. Verken met  
de werkgever welke  
aanpassingen mogelijk zijn.**

# Door in gesprek te gaan, kan het beter

In gesprek met werkgever,

... maar ook met zorgverlener.



# Niet altijd aandacht voor het werk in de spreekkamer

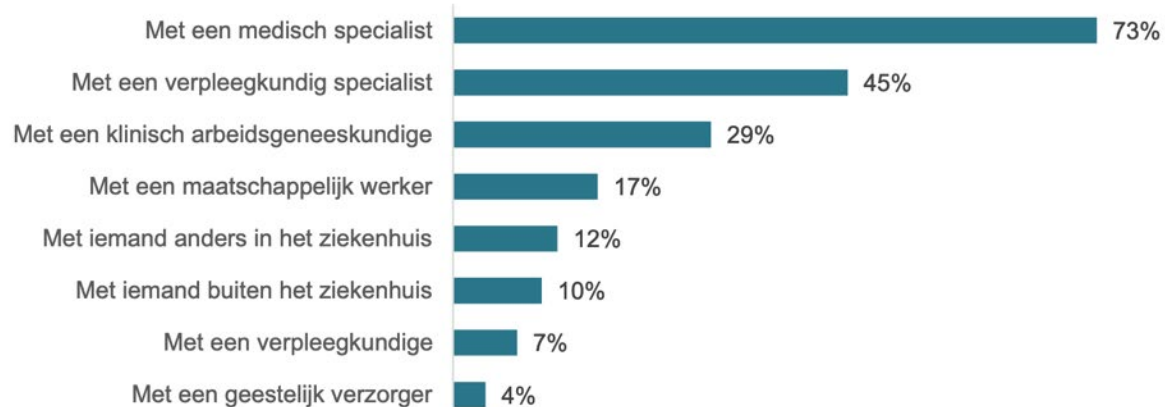
Is er tijdens jouw medische traject gesproken over de invloed van je aandoening/ziekte op je werk of andersom, van je werk op je aandoening/ziekte?

(n=313)



Van de 51% van de patiënten die GEEN gesprek hadden gehad, had **twee derde (68%) dit gesprek over werk in wel gewild.**

## Met wie had je dit gewild? (n=108)



Uit: Werk in de spreekkamer. Een onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland juli 2023. Aan dit onderzoek namen 313 patiënten deel. Een kwart van hen is IBD-patiënt.



# Door in gesprek te gaan, kan het beter: ook in de spreekkamer van de zorgverlener

Tamara Raaijmakers

Dag van Arbeid en Gezondheid

27 november 2024



# centrum werk gezondheid

- Ondersteunt professionals en organisaties
- Met kwalitatief onderzoek en projectmanagement
- Resultierend in onderbouwde inzichten, praktische informatie en tools
- Speerpunten zijn:
  - Goed gezond werk
  - Duurzame inzetbaarheid
  - **Werkbehoud bij chronische aandoening**      **Fit for Work**      **Target@Work**



# Gesprekskaarten IBD en werk

**Doel: zorgverlener en patiënt in gesprek over werk**

**De kaarten zijn ontwikkeld samen met patiënten en zorgverleners**

- **Bouwen voort op ervaringen uit reumatologie en oncologie Target@Work:**
  - Als zorgverlener hoef je geen arbeidsexpert zijn
  - Aandacht voor werk in behandeling en begeleiding vormgeven
  - Praktische tools
- **Sluiten aan bij:**
  - Behoefte van patiënten en zorgverleners
  - Richtlijnen van zorgverleners
  - Invloedssfeer van zorgverlener

### Wat had je willen bespreken in het gesprek over werken in combinatie met je aandoening/ziekte? (n=108)



Uit: Werk in de spreekkamer. Een onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland juli 2023. Aan dit onderzoek namen 313 patiënten deel. Een kwart van hen is IBD-patiënt.

← Terug naar zoekresultaten

## Arbeidsparticipatie voor medisch specialistische richtlijnen

De klinisch medisch specialist kan een belangrijke rol spelen in het zorgtraject in relatie tot het werk wat iemand doet en door samen met de patiënt te streven naar de best mogelijke uitkomst op het vlak van arbeidsparticipatie (arbeid als uitkomstmaat).

### Arbeidsgerichte zorg:

- Handvatten & aanbevelingen
- Arbeid als behandeldoel integreren in de gebruikelijke zorg
- Samen beslissen

← Terug naar zoekresultaten

## Inflammatoire darmziekten volwassenen

### Psychosociale zorg bij IBD

- Psychosociale problemen
- Herkennen
- Signaleren
- Bespreken

## Screeningsvragen over werk IBD

### Zorgverleners

#### Waarom aandacht voor werk in de behandeling?

- Werk is belangrijk voor IBD-patiënten. Naast inkomen en structuur, biedt werk zingeving, sociale contacten en mogelijkheden voor persoonlijke ontwikkeling. Patiënten voelen zich meer gehoord en ze ervaren meer begrip als zorgverleners ook naar hun werk vragen.
- Als zorgverlener kun je een belangrijke rol spelen rond het werk van je patiënt, zonder daarvoor een deskundige op het gebied van arbeid te zijn of te worden.

#### Gebruik van deze screeningsvragen

- De vragen zijn een hulpmiddel om meer inzicht te krijgen in het werk van je patiënt.
- Vragen naar werk kan op meerdere momenten: bij diagnose of vlak erna, bij inflammatoire klachten en in remissie.
- Deze kaart bevat een handig 'Overzicht informatie en advies bij werk en IBD'.

#### Drie belangrijke vragen:

1. Werkt u op dit moment?
2. Hoe gaat het op het werk?
3. Heeft u behoefte aan informatie of advies rond werk?

#### Signaleren van werkgerelateerde problemen

##### Werken met IBD:

Onderstaande onderwerpen spelen vaak een rol bij werken met IBD. Deze onderwerpen kun je terug horen als je vraagt naar het werk van je patiënt. Ook zijn enkele rode vlaggen rond werk opgenomen.

##### Veelvoorkomende onderwerpen bij werken met IBD:

###### Begrip

- Open kunnen zijn over de ziekte op het werk
- Omgaan met onvoorspelbaarheid van klachten
- Regelmatig ziekenhuisbezoek onder werktijd
- Verzuim en (tijdelijk) niet kunnen werken
- Andere gezondheidsklachten naast IBD (multimorbiditeit)

###### Belastende factoren

- Hoge werkdruk, stress ervaren door het werk
- Onregelmatige diensten
- Overlast van prikkels (licht, geluid, drukte)
- Overwerken
- Lange reistijd en/of reizen met openbaar vervoer

###### Ondersteuning

- Aanpassingen van werk en werkplek
- Leidinggevende/werkgever en opdrachtgevers (ZZP)
- Bedrijfsarts: rol en kennis over IBD (loondienst)
- Collega's en samenwerkingspartners (ZZP)

##### Wensen en ambitie

- Aantal werkuren: huidig en gewenst
- Inhoud van het werk/loopbaan (toekomstbeeld)

#### Doorverwijzen

##### Signaleer je werkproblemen of rode vlaggen?

- Benoem de werkproblemen of rode vlaggen die je hoort en vraag je patiënt of dit klopt.
- Vraag je patiënt of deze informatie of advies daarbij wil hebben.
- Zo ja, verwijs naar informatie en advies bij werk en IBD.
- Zo nee, adviseer en stimuleer je patiënt zich te informeren en hulp te zoeken.

→ Gebruik 'Overzicht informatie en advies bij werk en IBD' op de volgende bladzijde

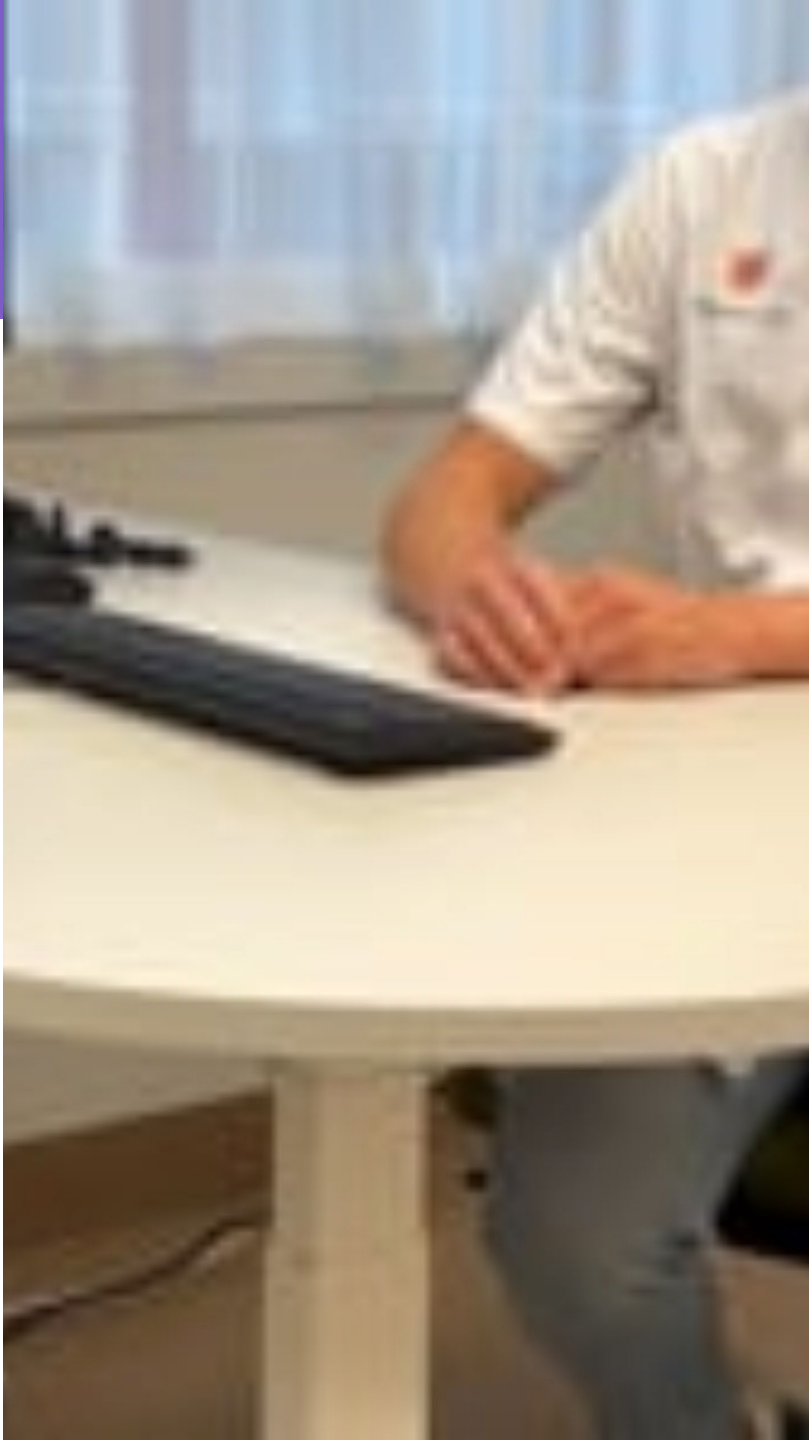
#### Mogelijke aanpassingen in behandeling

##### Als er mogelijkheden zijn om - met aanpassingen in de behandeling - klachten of werkproblemen te verminderen:

- Vraag je patiënt of een gesprek hierover wenselijk is.

→ Gebruik de 'In gesprek over werk bij IBD' kaart

→ Wijs patiënt op 'In gesprek over werk met je zorgverlener IBD' kaart



### **LET OP** RODE VLAGGEN

**Zaken die wettelijk niet juist zijn of financiële gevolgen kunnen hebben voor patiënten die in loondienst werken:**

- Geen toegang tot bedrijfsarts: een werkgever is verplicht toegang tot een bedrijfsarts te bieden, ook zonder verzuim.
- Geen werkaanpassingen: een werkgever moet zorgen voor aangepast werk bij ziekte.
- Minder uren werken: dit kan gevolgen hebben voor inkomen en uitkering. Het advies is meer uren verzuim opnemen als werken niet lukt.
- Kennis over Wet verbetering poortwachter en WIA ontbreekt bij patiënt en/of werkgever.

# In gesprek over werk bij IBD

## Zorgverleners

### Waarom in gesprek over werk bij behandeling van IBD?

IBD en de behandeling van IBD kunnen gevolgen hebben voor het werk van je patiënt. Aanpassingen in de behandeling kunnen, waar mogelijk, bijdragen aan werkbehoud bij IBD. Het is belangrijk dat je als zorgverlener met je patiënt bespreekt waar mogelijkheden liggen om de behandeling beter te kunnen laten aansluiten op wat je patiënt wil en nodig heeft rond werk.

### Wat kun je als zorgverlener met je patiënt bespreken?

- Mogelijke gevolgen van de behandeling voor het kunnen werken met IBD.
- Mogelijke aanpassingen in de behandeling die beter aansluiten op wat je patiënt wil en nodig heeft rond werk.
- Behoeftes van je patiënt aan informatie en advies bij werk of werkgerelateerde problemen.

### Gebruik van deze gesprekskaart

- Deze kaart is een hulpmiddel om samen met je patiënt het gesprek over werk bij behandeling IBD te voeren.
- Je kunt de kaart gebruiken als voorbereiding op het gesprek.
- Je kunt je patiënt ter voorbereiding wijzen op de patiëntenkaart: 'In gesprek over werk met je zorgverlener IBD'
- Deze kaart bevat ook een handig 'Overzicht informatie en advies bij werk en IBD'.

## VOORBEREIDING VAN HET GESPREK

### 1. Ga na wat de aanleiding voor het gesprek is

Wat is de reden voor dit gesprek over werk bij behandeling IBD? En komt het verzoek van de patiënt of verwijst een collega-zorgverlener de patiënt door voor dit gesprek?

### 2. Check welke informatie bekend is over het werk van je patiënt

- Naast kenmerken zoals functie, organisatie en type werk (fysiek, cognitief) gaat het om zaken die relevant zijn voor mogelijke gevolgen van de behandeling op het werk, zoals:
- Werkgerelateerde klachten, ziekteverzuim en werkuitval door IBD.
  - Werkzaamheden waarop de behandeling mogelijk gevolgen kan hebben.
  - Werkomstandigheden die belemmerend kunnen zijn voor werken met IBD zoals onregelmatige diensten, reistijden, ontbreken van toiletvoorzieningen etc.
  - Rol en kennis over IBD van bedrijfsarts.

→ Gebruik 'Screeningsvragen over werk bij IBD' met overzicht van veelvoorkomende onderwerpen bij werken met IBD.

### 3. Bedenk welke informatie je aanvullend wilt weten van je patiënt

Dit om samen met de patiënt keuzes te kunnen maken rond mogelijke aanpassingen van de behandeling of doorverwijzing naar werkgerelateerde informatie of advies.

### 4. Bereid informatie over mogelijke aanpassingen in behandeling voor

Het is van belang dat je de patiënt inzicht geeft in eventuele mogelijkheden voor aanpassing van de behandeling en wat de voor- en nadelen hiervan zijn.

## GESPREK MET DE PATIËNT

### 1. Vraag wat je patiënt mogelijk wil bespreken rond werk

- Het is van belang dat je de patiënt als eerste uitnodigt om aan te geven wat er speelt. Zo sluit je aan bij wat je patiënt belangrijk vindt rond werken met IBD.
- Stel eventueel aanvullende vragen aan je patiënt om meer inzicht te krijgen in wat er speelt rond werk bij je patiënt (zie voorbereiding, punt 3).

### 2. Bied informatie over mogelijkheden vanuit de behandeling

- Sluit aan bij de geuite behoeften/wensen/problemen van je patiënt rond werk.
- Bespreek welke mogelijkheden je ziet zoals:
  - Eventuele aanpassing van behandeling met voor- en nadelen
  - Vervolggesprek met eventueel andere IBD-zorgverlener
  - Doorverwijzing naar overzicht informatie of advies rond werken met IBD

→ Gebruik 'Overzicht informatie en advies bij werk en IBD'

### 3. Bepaal samen met je patiënt wat de vervolgstap kan zijn

- Het is van belang dat deze stap aansluit bij wat voor je patiënt belangrijk is rond werk.
- Als aanpassing van de behandeling niet mogelijk of wenselijk is, is het goed om mogelijkheden van informatie en advies rond werken met IBD te bespreken.

→ Gebruik 'Overzicht informatie en advies bij werk en IBD'

# In gesprek over werk met je zorgverlener IBD\*

## Patiënten

\* Inflammatory Bowel Disease, zoals de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of microscopische colitis

### Waarom in gesprek over werk met je zorgverlener?

IBD en de behandeling van IBD kunnen gevolgen hebben voor je werk. Aanpassingen in de behandeling kunnen, waar mogelijk, bijdragen aan werken met IBD. Ook kan je zorgverlener je helpen om informatie en advies te vinden rond werken met IBD.

### Wat kun je met je zorgverlener bespreken?

- Mogelijke gevolgen van de behandeling voor het kunnen werken met IBD.
- Mogelijke aanpassingen in de behandeling die beter aansluiten op wat je wilt en nodig hebt rond werk.
- Je behoefte aan informatie en advies bij werk of werkgerelateerde problemen.

### Gebruik van deze gesprekskaart

- Deze kaart is een hulpmiddel om samen met je zorgverlener het gesprek te voeren over werk en jouw IBD behandeling.
- Je kunt deze kaart gebruiken als voorbereiding op het gesprek.
- Deze kaart bevat ook een handig 'Overzicht informatie en advies bij werk en IBD'.

## VOORBEREIDING VAN HET GESPREK

### 1. Bedenk wat je met je zorgverlener wilt bespreken over het werk. Denk aan:

- Gevolgen van IBD en behandeling voor het werk, zoals vermoeidheid, concentratie, pijn of psychische klachten.
- Praktische zaken: zoals inplannen van behandeling op ander tijdstip vanwege werk.
- Overige zaken, zoals begrip van werkgever en collega's, meer/minder willen werken en toekomstbeeld van werk (loopbaan).
- Behoeftes aan informatie en advies rond werken met IBD.

### 2. Bepaal wat je het belangrijkste vindt om te bespreken met je zorgverlener

Zo kun je de beperkte tijd van het spreekuur goed gebruiken.

### 3. Bereid voor wat je met je zorgverlener wilt bespreken

Zet dit bijvoorbeeld voor jezelf en voor je zorgverlener kort op papier.

→ Gebruik de informatie en tools over samen beslissen van Crohn & Colitis NL, te downloaden via de [website](#).

## GESPREK MET JE ZORGVERLENER

### 1. Vertel je zorgverlener je belangrijkste vraag over werk

- Geef zo duidelijk mogelijk aan waarover je met je zorgverlener in gesprek wilt.

→ Gebruik hierbij de informatie die je hebt voorbereid (voorbereiding punt 3)

→ Vraag je zorgverlener of je het gesprek mag opnemen op je telefoon zodat je het later rustig terug kunt luisteren. Dan hoeft je tijdens het gesprek geen aantekeningen te maken.

### 2. Bepaal samen met je zorgverlener wat de vervolgstap kan zijn

- Houd hierbij in gedachten wat voor jou belangrijk is rond werken en of de vervolgstap hierbij aansluit.
- Welke keuzes heb ik?
- Wat verandert er rond werk als ik kies voor een bepaalde behandeling?
- Wat gebeurt er als we niets doen?
- Vraag door als iets niet duidelijk is of als je meer informatie wilt.

→ Gebruik 'Overzicht informatie en advies bij werk en IBD' (volgende pagina)

## Notities

# Overzicht informatie en advies bij werk en IBD

Eén plek voor werkenden, werkgevers en zorgverleners: <https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/werken>



Vraag/probleem	Binnen ziekenhuis*	Buiten ziekenhuis
Conditie Belastbaarheid Vermoeidheid/energie	<b>Indien aanwezig:</b> • Ziekenhuisfysiotherapeut • Ergotherapeut • Sportarts	• Bedrijfsarts (via werkgever) ** • Ergotherapeut (basiszorgverzekering) • Fysiotherapeut (aanvullende zorgverzekering) • Oefentherapeut (aanvullende zorgverzekering) • Arbeidsfysiotherapeut (aanvullende zorgverzekering en/of via werkgever) • Revalidatiecentrum (basiszorgverzekering)
Contact werkgever Collega's Begrip Sociale steun Werkproblemen	• Medisch maatschappelijk werk • Medisch psycholoog	<b>Via Crohn &amp; Colitis NL:</b> • <a href="#">Ervaringsdeskundigenlijn</a> 0348 – 420 780 (gratis) • <a href="#">Ervaringsdeskundige coaches IBD</a> (tegen betaling) bel Crohn & Colitis NL 0348-432 920 <b>Via werkgever:</b> • HR/personeelszaken • Vertrouwenspersoon • Bedrijfsmaatschappelijk werk <b>Overig:</b> • <a href="#">Psychosociaal therapeut gespecialiseerd in IBD</a> via LVPW (aanvullende zorgverzekering)
Financiële problemen Verzekeringen	• Medisch maatschappelijk werk	• Gemeente (voor alle burgers - gratis) • <a href="#">Geldfit</a> (gratis, ook voor ZZP, ondernemer) • <a href="#">Nibud</a> (gratis) • <a href="#">KVK-adviesteam</a> (ZZP, ondernemer - gratis) • <a href="#">Wijzer in geldzaken</a> Rijksoverheid (informatie)
Hulpmiddelen	<b>Indien aanwezig:</b> • Ergotherapeut	• Wmo-loket gemeente – aanvraag (gratis) • Ergotherapeut – advies (basiszorgverzekering)
Juridische problemen Conflict	• Medisch maatschappelijk werk	• Gemeente (voor alle burgers - gratis) • <a href="#">Juridisch loket</a> (gratis bij laag inkomen) • <a href="#">Sociale Raadsliden</a> (gratis) • Arbeidsjurist/advocaat (tegen betaling) • Vakbond (voor leden)

Meer info

**CROHN &  
COLITIS NL**

Met elkaar sterker



[www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl)

[www.targetatwork.nl](http://www.targetatwork.nl)





We willen graag dit met jullie bespreken

**Wat zien jullie op dit moment als de drie belangrijkste actiepunten wat betreft arbeidsgerichte zorg?**

**En wat voor rol zien jullie hierbij voor de patiëntenorganisaties?**

# Stellingen

# Stelling 1

**Dat de patiënt gezond aan het werk kan blijven is de verantwoordelijkheid van de werkgever en de bedrijfsarts. Niet die van de zorgverlener.**

**Aandacht voor werk van de patiënt verdient een structurele plek in de spreekkamer van medisch specialisten.**

**Er is voldoende ondersteuning (zoals tools en richtlijnen) voor zorgverleners om werkende patiënten te adviseren en te begeleiden.**

**Het is belangrijk dat er regelmatig contact is tussen de behandelend medisch specialist en de bedrijfsarts om de impact van de chronische aandoening op werk beter te begrijpen.**

**Het bevorderen van zelfredzaamheid en veerkracht is een belangrijk doel in mijn begeleiding als medisch specialist van medewerkers met een chronische aandoening.**

# Stelling 6

**Er zouden meer hulpmiddelen en aanpassingen beschikbaar moeten zijn om werk mogelijk te maken voor mensen met een chronische aandoening.**



# Dank voor jullie aandacht



# CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker

