ReumaWerkt

Werken met een reumatische aandoening

Anja Marchal
Coach en projectcoördinator ReumaWerkt
ReumaNet vzw
anja@reumanet.be

ReumaWerkt – ReumaCoach

- Maatschappelijk werker
- Werkervaring: mutualiteit, GTB
- Opleiding Disability Manager/Return to Work Coördinator RIZIV/NIDMAR
- Patiënt Expert Reuma – expertisedomein: **werk**

- **Werk + reumatische aandoening: impact, mogelijkheden**
  - Informatie- en adviesverlening (gratis, onafhankelijk)
  - Doorverwijzing + individuele coaching waar nodig

ReumaWerkt – Waarom onderzoek?

Vertrekpunt/vaststellingen uit reumacoaching:

- Mensen blijven met heel veel *onbeantwoorde vragen* zitten over mogelijkheden in kader van werken met een reumatische aandoening. Waar loopt het fout?
- *Patiënt expertise* en *Disability Management*: 2 nieuwe manieren van aanpakken vanuit ReumaNet. Reumapatiënten appreciëren dit. Hierop verder inzetten?
- *Wetgeving* biedt weinig flexibiliteit aan reumapatiënten in kader van werk. Hoe samenwerken met andere stakeholders om een meer patiënt-vriendelijke wetgeving te stimuleren?

ReumaWerkt – Het onderzoek

“Bevordering van de professionele re-integratie van personen met een RIZIV-uitkering die lijden aan chronische reumatische aandoeningen via disability management.”

- **Project i.s.m. RIZIV**
- **Haalbaarheidsstudie**
- **2018-2019 => enquêtes:**
  - Stakeholders: informatieflow en noden
  - Patiënten: objectieve data, obstakels en hulpbronnen

ReumaWerkt – Doelen onderzoek

1. **Betere informatiedoorstroming**

   Groter bereik patiënten en stakeholders (zorgverleners, dokters, specialisten)

2. **Meerwaarde patiënt expertise aantonen + implementatie ReumaWerkt**

3. **Meerwaarde Disability Management aantonen**

   Zo snel mogelijke tussenkomst, hoofddoel: jobbehoud of zo snel mogelijke terugkeer naar werk

4. **Hiaten signaleren aan de overheid**

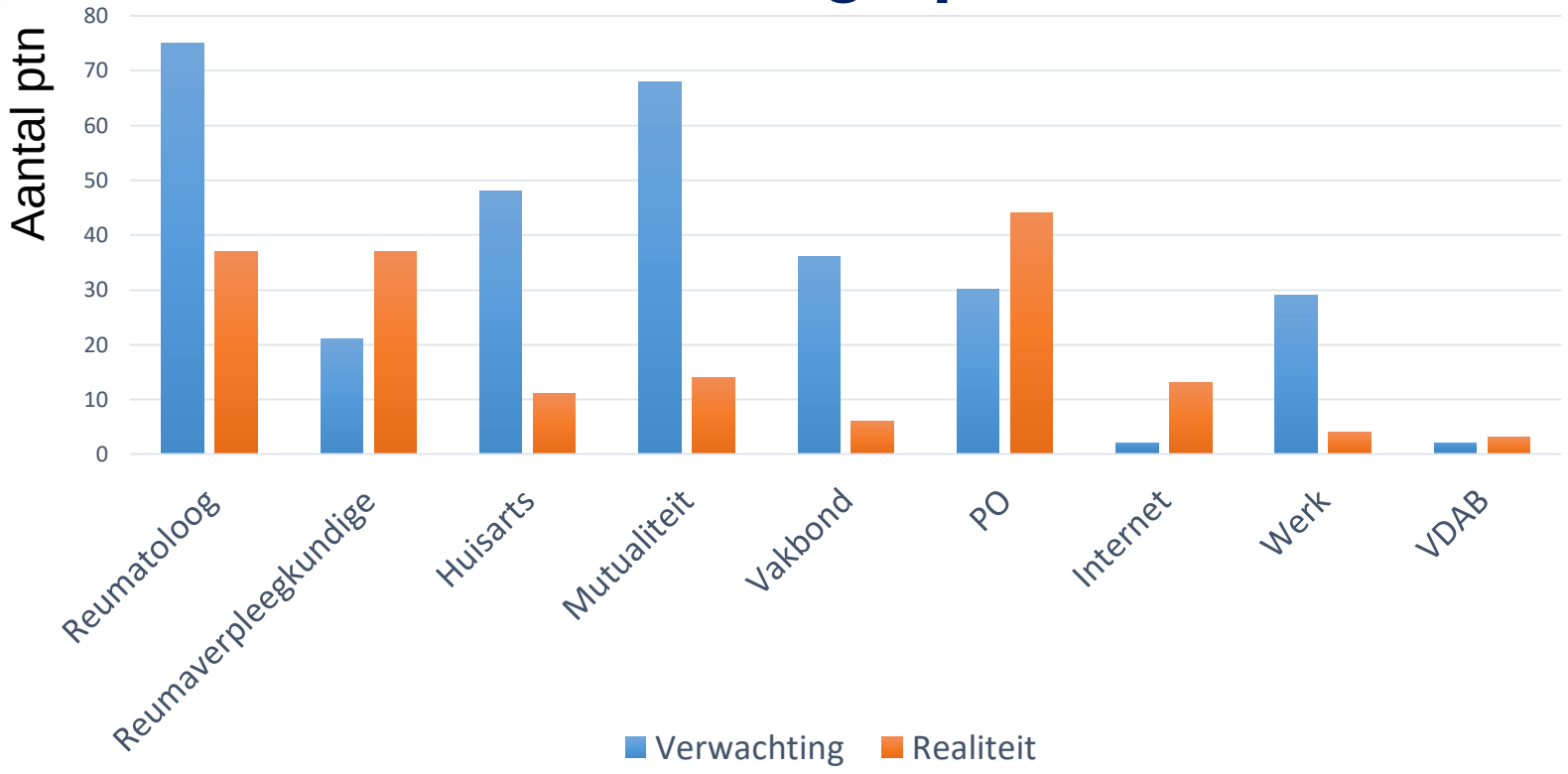
ReumaWerkt – Deelnemers

- **Patiënten:**
  - 204 mensen bereikt – 125 deelnemers onderzoek
  - Vragen over: objectieve data, informatiestroom, ondersteuningsnood, hulpbronnen en obstakels, tevredenheid

- **Stakeholders:**
  - 79: voornamelijk reumatologen en paramedici
  - Vragen over: informatiestroom, ondersteuningsnood

ReumaWerkt – Voorlopige resultaten

1. Informatiedoorstroming - patiënten



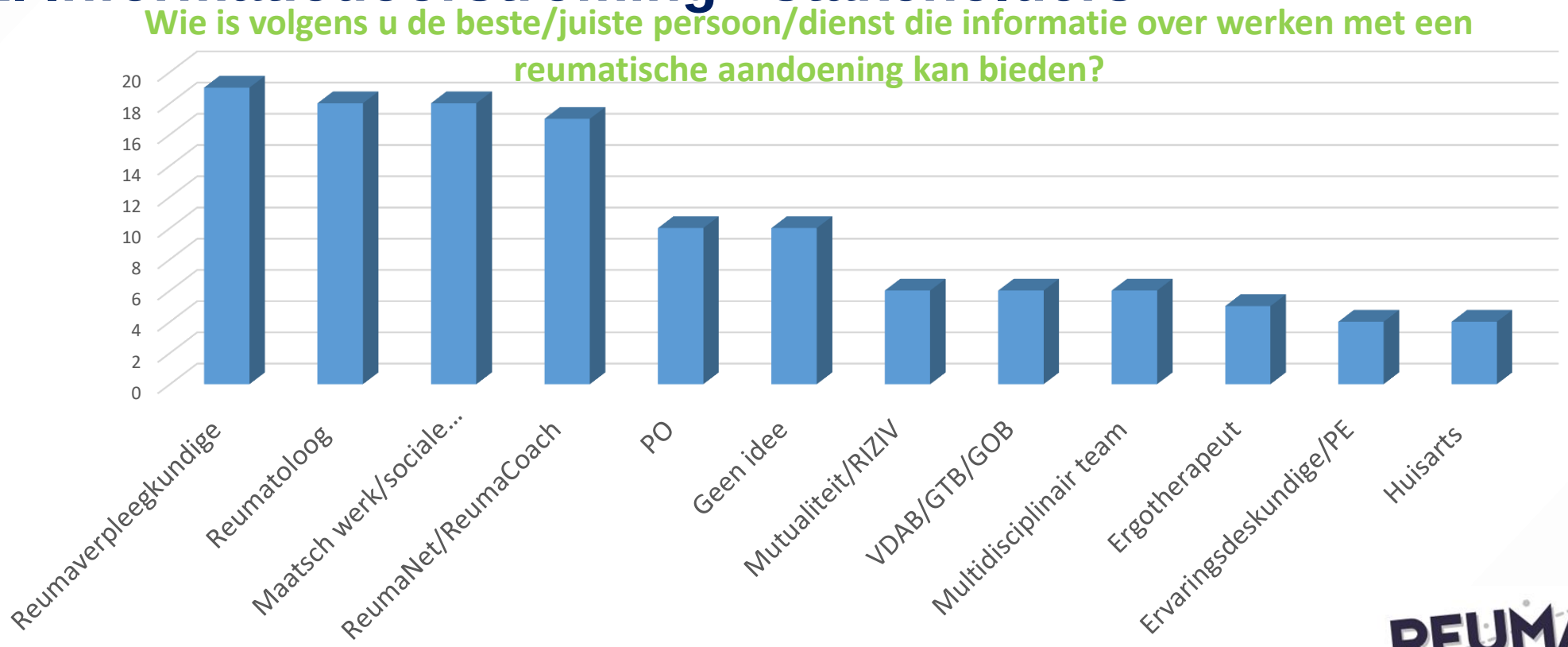
ReumaWerkt – Voorlopige resultaten

1. Informatiedoorstroming

- Patiënten:
  - Verwachting: info bij **reumatoloog**, mutualiteit en huisarts
  - Realiteit: info bij **patiëntenorganisaties**, reumaverpleegkundige en reumatoloog
  - 16 patiënten van de 125 respondenten vonden geen informatie

ReumaWerkt – Voorlopige resultaten

1. Informatiedoorstroming - stakeholders



ReumaWerkt – Voorlopige resultaten

1. Informatiedoorstroming

- Stakeholders:
  - Info wordt best gegeven door: **reumatoloog**, reumaverpleegkundige, maatschappelijk werker, ReumaNet/ReumaCoach of PO's
  - Vooral via: online (website, social media), praktische flyers/brochures en persoonlijk contact

  - 20-25% weet niet waar juiste informatie te vinden
  - > 50% geeft enkel informatie op vraag

ReumaWerkt – Voorlopige resultaten

2. Meerwaarde patiënt expertise – ReumaWerkt

- Haalbaarheidsstudie:
  - Grote vraag naar Patiënt Experten (PE)
  - Nood aan standaardisatie of richtlijnen rond opleidingen van PE's
  - Belang van erkenning van PE door de overheid: fondsen!
- Bevraging patiënten:
  - Ongeveer 80% scoort > 7/10 – 82% beveelt ReumaCoach aan
  - 94% van de respondenten kreeg antwoord op vraag
  - Begrip, luisterend oor, "geen schrik moeten hebben", ergens terecht kunnen, aandoening niet geminimaliseerd, diagnose niet moeten uitleggen, serieus genomen worden

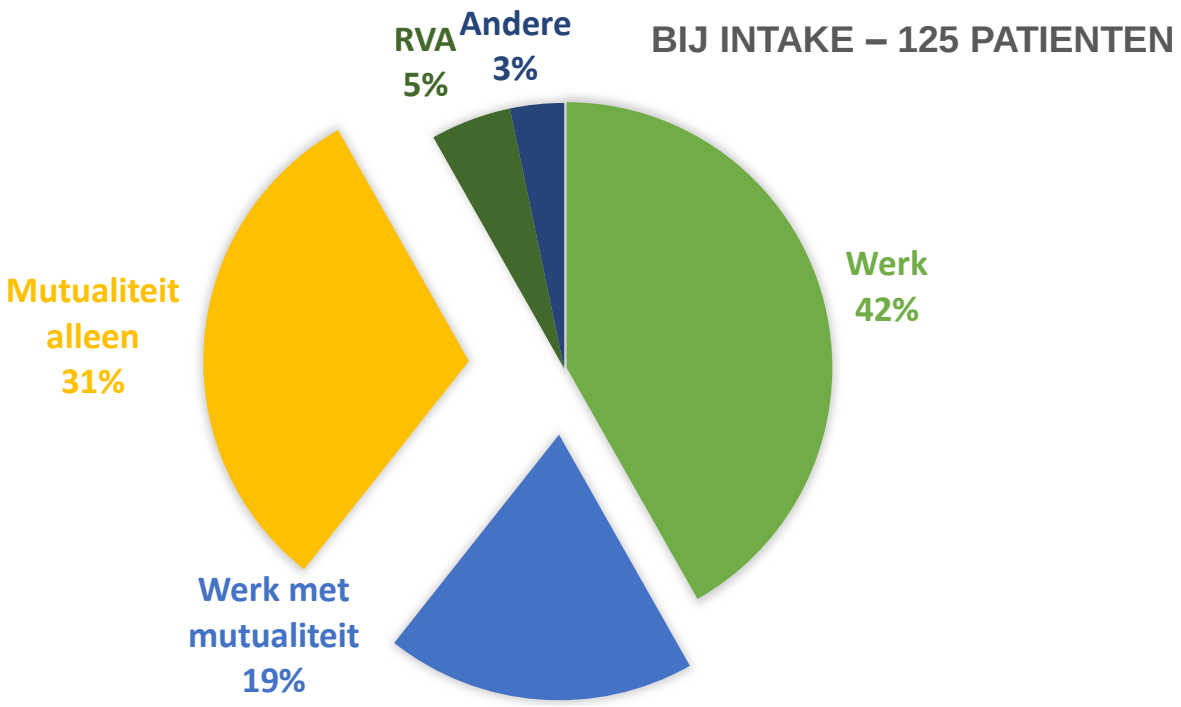
ReumaWerkt – Voorlopige resultaten

3. Meerwaarde Disability Management

- Principes van Disability Management:
  - Snelle interventie: zo snel mogelijk
  - Alle relevante stakeholders betrekken
  - Pro-actief: > jobretentie
  - Aan het werk >> QOL
  - Actieve participatie van de couchee
  - Vergemakkelijken van de communicatie tussen stakeholders
  - Hoogste doel: vorige job
  - Person-job fit
  - Omgeving en context bevorderen: aanpassingen waar nodig, progressieve tewerkstelling,…
  - Human resources policy: cfr. Noden en hiaten signaleren aan overheid

ReumaWerkt – Voorlopige resultaten

3. Meerwaarde Disability Management



ReumaWerkt – Voorlopige resultaten

3. Meerwaarde Disability Management

- Bereik: meer werkenden dan verwacht
  - Hypothese: mensen die niet meer werken vinden misschien sneller ondersteuning en begeleiding in kader van werk?
- Meer dan de helft heeft een diagnose langer dan 5 jaar
  - Hypothese: komt thema werk voldoende vroeg aan bod? Ontwikkelen zich er meer problemen op de werkvloer? Andere, nieuwere medicatie op de markt? Gaan mensen gewoon zo lang mogelijk verder tot ze niet meer kunnen?

ReumaWerkt – Voorlopige resultaten

4. Hiaten detecteren en signaleren aan overheid

- Gebrek aan informatiedoorstroming
- Er zijn hulpbronnen: meer op inzetten!
  - Progressieve tewerkstelling, aanpassingen (uren, taken,…)
  - Begrip leidinggevende en collega's!
- Obstakels, specifiek aan reumatische aandoeningen, die beter ondervangen moeten worden
  - Fysiek
  - Vermoeidheid, onbegrip
  - Geen aanpassingen mogelijk op de werkvloer

ReumaWerkt – Besluiten

1. **Nood aan betere informatiedoorstroming**
2. **Een onafhankelijke Patiënt Expert is een meerwaarde**
3. **Nood aan extra ondersteuningsmogelijkheden op de werkvloer voor reumapatiënten**
4. **Nood aan specifieke wettelijke omkaderingen in kader van werken met een reumatische aandoening:**
   - Arbeidsgeschikt/arbeidsongeschikt
   - Privé/overheid
   - Zelfstandigen

ReumaWerkt – Toekomst

- **Verdere analyse van de gegevens: eindrapport**
- **Informatiedoorstroming: flyers/brochures/website - specifiek voor reumatische aandoeningen**
- **Werkgevers: mee betrekken en ondersteunen → voorbeeld: www.kankerenwerk.be, gelinkt naar overkoepelende website www.weeraandeslag.be**
- **Fondsen!**
  - Verderzetten van reumacoaching
  - Verderzetten onderzoek/projecten

Van harte dank

Vragen?

Anja Marchal

Coach en projectcoördinator ReumaWerkt

ReumaNet vzw

anja@reumanet.be