



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

Eindrapport ReumaWerkt

Mei 2020

Indiener: vzw ReumaNet

Imperiastraat 16

1930 Zaventem

Eindverantwoordelijke: Anja Marchal: anja@reumanet.be

Project gerealiseerd in het kader van een samenwerking met het kenniscentrum arbeidsongeschiktheid van de dienst voor uitkeringen van het RIZIV



Inhoudstafel

1	Introductie	4
2	Probleemstelling	6
2.1	<i>Informatie</i>	6
2.2	<i>Noden en hulpbronnen</i>	7
2.3	<i>Drempel</i>	8
2.4	<i>Te lang wachten</i>	8
3	Onderzoek 'ReumaWerkt'	9
3.1	<i>Onderzoeksdoelen</i>	9
3.1.1	<i>Informatie</i>	9
3.1.2	<i>Noden en hulpbronnen</i>	9
3.1.3	<i>Patiënt Expert</i>	10
3.1.4	<i>Disability Management</i>	11
3.2	<i>Onderzoeksmethode</i>	11
3.2.1	<i>ReumaCoaching volgens de DM-principes</i>	11
3.2.2	<i>Verzamelen van gegevens voor het onderzoek in het kader van analyse</i>	13
3.3	<i>Het onderzoek</i>	13
3.3.1	<i>Opzet van het onderzoek</i>	13
3.3.2	<i>Onderzoeksresultaten</i>	14
3.4	<i>Besluiten vanuit het onderzoek</i>	37
3.4.1	<i>Informatie</i>	37
3.4.2	<i>Noden en hulpbronnen</i>	38
3.4.3	<i>Patiënt expertise</i>	39
3.4.4	<i>Disability Management</i>	39
4	Verbeterpunten, mogelijkheden en aanbevelingen	40
4.1	<i>Informatie</i>	40
4.2	<i>Noden</i>	40
4.2.1	<i>Bijzondere TeverkstellingsOndersteunende Maatregelen (BTOM)</i>	41
4.2.2	<i>Arbeidsongeschiktheid</i>	42
4.2.3	<i>De toegelaten activiteit</i>	42
4.2.4	<i>Uitkeringsgarantiemaatregel</i>	43
4.2.5	<i>Recht op een vervangingsinkomen</i>	44
4.2.6	<i>Overheidsstructuren</i>	44
4.2.7	<i>Zelfstandigen</i>	45
4.3	<i>Patiënt expertise</i>	46
4.4	<i>Disability Management</i>	46
5	Reflecties over de methodologie	47
6	Dankwoord	49

Lijst van figuren

<i>Figuur 1: Leeftijd van de deelnemers aan het onderzoek.....</i>	<i>15</i>
<i>Figuur 2: Statuut bij intake.....</i>	<i>16</i>
<i>Figuur 3: Periode van ziekte-uitkering</i>	<i>17</i>
<i>Figuur 4: Ziekte-uitkering met of zonder toegelaten activiteit.....</i>	<i>18</i>
<i>Figuur 5: Verwachtingen van patiënten in het kader van informatiedeling rond werken met een reumatische aandoening.....</i>	<i>19</i>
<i>Figuur 6: Stakeholdersenquête, vraag: ‘Wie is volgens u de beste/juiste persoon/dienst die informatie over werken met een reumatische aandoening kan bieden?’</i>	<i>20</i>
<i>Figuur 7: Stakeholdersenquête, vraag: ‘Op welke manier vindt u dat informatie over werken met een reumatische aandoening verspreid moet worden?’</i>	<i>21</i>
<i>Figuur 8: Intake-enquête patiënten, reeds gezette stappen vooraleer eerste contact met CRTWC.....</i>	<i>22</i>
<i>Figuur 9: Vragen bij intake aan de CRTWC.....</i>	<i>27</i>
<i>Figuur 10: Hulpbronnen ervaren door patiënten in het kader van jobterugkeer en/of jobbehoud.....</i>	<i>29</i>

1 Introductie

ReumaNet vzw verenigt patiëntenorganisaties in Vlaanderen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen. ReumaNet vzw ijvert voor regelgevingen die het leven voor de duizenden patiënten vergemakkelijken, die een betaalbare en adequate zorg garanderen, die hen actief houden op de arbeidsmarkt en in het onderwijs en die vrijetijdsbesteding ook voor hen mogelijk maken.

Kortom, ReumaNet vzw streeft naar inclusie van en een hogere levenskwaliteit voor mensen met reumatische aandoeningen en neemt een actieve rol op in de zorgsector als vertegenwoordiger van de reumapatiënt, als professionele en volwaardige speler, naast en samen met academici, zorgverleners, het beleid en industriële partners in het domein.

Onder de noemer 'reumatische aandoeningen' vallen een tweehonderdtal verschillende soorten chronische ziektes die pijn, misvormingen, vermoeidheid, orgaanaantastingen en dergelijke meer kunnen veroorzaken. Voor sommige soorten reuma bestaan doeltreffende behandelingen. Bij andere ziektebeelden kan enkel de pijn verzacht worden en de ontsteking verminderd of soms gestopt worden. Maar dit is zeker niet altijd het geval. Reumatische aandoeningen kunnen het lichaam onherstelbaar beschadigen en de levenskwaliteit van de persoon drastisch verminderen. Dankzij de komst van nieuwe behandelingen en tijdige diagnoses kunnen echter de ernstige complicaties vandaag gelukkig meestal vermeden worden.

Op reumatische aandoeningen staat geen leeftijd; zowel volwassenen als kinderen en jongeren kunnen erdoor getroffen worden. In Europa treffen de verschillende ziektes ongeveer samen 120 miljoen patiënten. Voor Vlaanderen ontbreken concrete cijfers. De Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR) geeft aan dat één op vijf Belgen tijdens het leven geconfronteerd wordt met een reumatische aandoening. (Bron: www.reumahuis.be) Dit met de nodige sociale, maatschappelijke, economische en financiële problemen tot gevolg.

De diagnose krijgen van een reumatische aandoening zet het leven van deze persoon maar ook van zijn/haar omgeving op zijn kop. Niet alleen wacht een soms lange zoektocht naar de juiste behandeling en informatie, ook toekomstplannen moeten worden herbekeken. Hoe zal de ziekte evolueren? Welke impact heeft dit op het dagelijkse leven en bijgevolg ook op de werkvloer? Kan men nog blijven werken en op welke manier? Moet er gekeken worden naar aanpassingen op de werkvloer en welke mogelijkheden zijn er dan? Wat als het huidige werk niet meer behouden kan worden?

Dit zijn vragen die niet alleen de patiënt, maar ook zijn omgeving en zijn werkgever aanbelangen. Elke patiënt heeft daarbij verschillende verwachtingen en legt persoonlijke accenten. Elke situatie is dan ook persoonlijk en vraagt een aanpak op maat.

Jammer genoeg blijkt vanuit de praktijk dat heel wat patiënten, maar vooral ook zorgprofessionals niet of onvoldoende op de hoogte zijn van de mogelijkheden in het kader van de professionele re-integratie (naar de eigen of naar een andere werkvloer).

Sinds 2015 werkt er een ReumaCoach bij ReumaNet die mensen bijstaat in hun persoonlijke zoektocht in het kader van mogelijkheden rond werk. In eerste instantie werkte deze ReumaCoach vanuit haar ervaringsdeskundigheid (ze is zelf patiënte met een reumatische aandoening) en vanuit haar voormalige professionele ervaring als traject- en

loopbaanbegeleider bij Gespecialiseerd Team Bemiddeling (GTB). Omwille van de stijgende vraag naar ondersteuning bij vragen rond werk, volgde zij de opleiding 'Disability management', georganiseerd door het Rijksinstituut voor Ziekte- en InvaliditeitsVerzekering (RIZIV). Ze kreeg daarvoor de financiële ondersteuning van het Fonds Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO). In 2017 behaalde ze de certificering als Return to Work Coördinator (verder in dit verslag CRTWC).

Deze CRTWC werd meer en meer bevraagd, waardoor de nood aan ondersteuning meer duidelijk wordt en waardoor ReumaNet ook een steeds beter zicht krijgt op de individuele, maar ook meer 'overkoepelende' noden van reumapatiënten in het kader van professionele re-integratie.

Daarnaast zien we in de cijfers van het RIZIV rond langdurige arbeidsongeschiktheid dat de groep van musculoskeletale aandoeningen op de tweede plaats komt als voornaamste reden van invaliditeit (= langer dan 1 jaar arbeidsongeschikt erkend), na de psychische aandoeningen (RIZIV. (2016). *Ziekteverzuim in de periode van primaire arbeidsongeschiktheid: analyse en verklarende factoren : 2011 – 2016, geraadpleegd op 12 mei, 2020 via https://www.inami.fgov.be/nl/publicaties/Paginas/studie_ongeschiktheid_du.aspx*)

Niet alleen van de patiënten zelf wordt de vraag naar ondersteuning gesteld, zeker ook vanuit de overheid werden de laatste jaren belangrijke signalen gegeven. Denk maar aan de KB's Peeters en De Block, waarbij patiënten meer aangespoord worden om zo snel mogelijk het werk (deels) te hervatten door een proactieve aanpak van zowel adviserend-artsen als arbeidsartsen.

Het thema 'tewerkstelling' krijgt (en moet) dus steeds meer een prominentere plaats (innemen) in het zorgtraject en de begeleiding van de patiënten. De trend 'te wachten tot men genezen is vooraleer men terug kan gaan werken' is niet meer. Nu kijkt men vooral naar wat iemand nog wel kan en vanuit deze positieve en proactieve visie bekijkt men wat de mogelijkheden nog zijn op de huidige of andere werkvloer.

Het is immers vanuit onderzoek gebleken dat, hoe langer men wacht tot het zetten van stappen naar werk, hoe hoger de drempel wordt tot terugkeer naar de werkvloer.

Vanuit deze vaststellingen, startte ReumaNet, met ondersteuning van het RIZIV, in januari 2018 het project 'ReumaWerkt' op.

2 Probleemstelling

Reeds in 2015 startte de ReumaCoach van ReumaNet (= CRTWC) met het ondersteunen van mensen met een reumatische aandoening en vragen rond werk. Doorheen de tijd zien we een exponentiële groei van vragen rond mogelijkheden in het kader van professionele re-integratie en vanuit de praktijk komen we tot vier grote probleemstellingen:

2.1 Informatie

Mensen vinden de juiste weg niet naar correcte informatie en ondersteuning in het kader van werken met een reumatische aandoening

Een eerste vaststelling is zeker deze: mensen willen werken, maar vinden vaak niet de weg naar de juiste informatie en/of ondersteuning. Uit het onderzoek blijkt dat zelfs professionals die bijna dagelijks bezig zijn met deze materie niet altijd de juiste of eenduidige informatie vinden. De informatie die beschikbaar is, wordt niet altijd gevonden maar is ook te versnipperd. Zeker wanneer patiënten niet in de 'gewone' vakjes vallen, maar bijvoorbeeld verschillende statuten combineren (denk maar aan deeltijds op pensioen gesteld als ambtenaar in combinatie met zelfstandige in bijberoep bijvoorbeeld) wordt het moeilijk om door het bos de bomen te zien. Of wanneer het statuut mogelijkheden beperkt met betrekking tot re-integratie (denk bijvoorbeeld aan de beperkte mogelijkheden als vastbenoemde ambtenaar binnen onderwijs). Vaak lopen zaken mis, terwijl dat eigenlijk niet zo hoeft te zijn, mocht iedereen tijdig over de juiste informatie beschikken.

Die moeilijke zoektocht naar juiste en concrete informatie is een groot probleem. Mensen met een reumatische aandoening hebben op zich minder energie, worstelen met vermoeidheid en vaak ook concentratieproblemen. Dit komt nog naast andere fysieke klachten die een impact betekenen op de werkvloer. Bovenop de dagelijkse handelingen is het niet evident om voldoende energie over te houden om ook deze materie uit te zoeken.

Tijdens de begeleiding door de CRTWC komt bovendien regelmatig aan bod dat mensen de informatie en ondersteuning die wordt geboden liever vroeger hadden gehad. Rest ons de vraag hoe we de mensen die we niet bereiken nog kunnen bereiken?

2.2 Noden en hulpbronnen

Er is te weinig zicht op de noden en hulpbronnen die er bestaan en/of nodig zijn voor mensen met een reumatische aandoening in het kader van tewerkstelling.

Dankzij de nieuwere medicatie kunnen de meeste reumatische aandoeningen vaak sneller en beter 'onder controle' gebracht worden. Toch is er nog een grote groep van reumatische aandoeningen waarvoor nog geen geschikte medicatie of behandeling is gevonden. De beschikbare medicatie toont alleszins betere resultaten dan deze van vroeger en actief onderzoek is bezig (en nodig!).

In realiteit is het ook zo dat nog te veel mensen niet tijdig een juiste diagnose krijgen en vaak is het een zoektocht naar welke medicatie geschikt is voor welke persoon. Sommige medicatie kan voor een bepaalde periode geschikt zijn, maar 'uitgewerkt' raken; patiënten kunnen gaandeweg allergieën ontwikkelen of mogen bepaalde medicatie niet (meer) nemen omwille van andere aandoeningen. De zoektocht naar de juiste medicatie is voor zowel de reumatoloog als voor de reumapatiënt een hele uitdaging en zorgt voor heel wat onzekerheid en soms ook frustraties. Bovendien is therapietrouw en een goede opvolging essentieel.

Op strikt medisch vlak, blijft de aandoening dus een uitdaging. Bovendien gaat het in het merendeel van de situaties niet enkel om 'het gebruiken van je medicatie en je hebt geen last meer'. Reumapatiënten ervaren, ondanks de beschikbare medicatie nog tal van bijwerkingen. Naast blijvende of opflakkerende fysieke drempels, stuiten heel wat reumapatiënten op onbegrip: de ziekte is niet (altijd) zichtbaar, net zoals de vermoeidheid, pijn en onvoorspelbaarheid van opflakkeringen die ermee gepaard gaan.

Tot nog toe bestaat er weinig tot geen onderzoek in België rond de impact van reumatische aandoeningen op de werkvloer. Daarbovenop zijn er ook geen specifieke tools en hulpmiddelen aanwezig om patiënten, maar ook hun zorgverleners en anderen te ondersteunen, bijvoorbeeld in hun communicatie naar de werkvloer toe.

2.3 Drempel

De drempel om vragen te stellen rond werk als patiënt met een reumatische aandoening is soms/vaak te groot.

Omwille van het (meestal) onzichtbare karakter van een reumatische aandoening, durven mensen soms/vaak niet aan te geven dat ze eigenlijk al ver over hun fysieke en/of mentale grenzen gaan op de werkvloer. Ze blijven om verschillende redenen gewoon verder doen tot het helemaal niet meer gaat. Onbegrip is een vaak aangestipte reden, evenals het niet goed weten op welke manier er over hun aandoening gesproken kan worden en tot wie ze zich mogen en kunnen richten.

2.4 Te lang wachten

We denken nog te vaak dat we 'helemaal moeten genezen zijn' vooraleer we stappen kunnen zetten naar werk.

Tot nog toe blijft het onduidelijk wat de oorzaak is van de meeste reumatische aandoeningen. Er komen steeds nieuwere geneesmiddelen op de markt en onderzoek blijft nodig en is gaande.

Ondanks deze betere medicatie blijven reumapatiënten hinder ondervinden omwille van hun reumatische aandoening op het werk. Natuurlijk is dit ook zo voor patiënten met een reumatische aandoening waarvoor nog geen of onvoldoende medicatie op de markt is of waarbij de reumatische aandoening binnen de reumatologie en bij uitbreiding ook de hele medische wereld op controversie stuit (fibromyalgie). Daarbovenop kunnen we ook stellen dat de meeste reumapatiënten niet genezen van hun aandoening en levenslange opvolging nodig zullen hebben.

Het hebben van een reumatische aandoening betekent echter niet dat een patiënt geen capaciteiten, talenten en ervaring meer heeft. Toch krijgen mensen nog al te vaak de boodschap dat ze niet kunnen terugkeren naar de werkvloer totdat ze helemaal genezen zijn (wat dan weer niet mogelijk is).

Reumapatiënten kiezen niet om thuis te blijven. Integendeel, ze willen ook bijdragen aan de maatschappij. Ze willen blijven meedraaien en hun talenten inzetten op de arbeidsmarkt; het gevoel hebben 'nog iets waard te zijn'. Eventueel op een ander tempo en zeker op maat, maar het kan! En dat is een mindset waaraan we samen moeten werken. Elke partij betrokken in het hele proces, niet alleen in de zorg, maar evengoed op gebied van professionele re-integratie!

3 Onderzoek 'ReumaWerkt'

3.1 Onderzoekdoelen

Het doel van dit project is niet alleen om individuele patiënten en belangrijke derden te begeleiden en te ondersteunen in het kader van hun noden en vragen rond werken met een reumatische aandoening, maar evenzeer te komen tot het detecteren van welke hulpbronnen mensen met een reumatische aandoening ervaren en welke leemtes er (nog) zijn binnen de reeds bestaande structuren. Via ReumaWerkt wil ReumaNet mogelijke beleidsadviezen formuleren inzake de professionele re-integratie van mensen met een reumatische aandoening.

3.1.1 Informatie

ReumaNet wil in kaart brengen via welke weg mensen met een reumatische aandoening correcte informatie wensen in het kader van werk.

ReumaNet kent sinds 2015 een steeds grotere vraag naar informatie en ondersteuning op vlak van tewerkstelling met een reumatische aandoening. Toch bereiken we nog een hele groep mensen niet. In het onderzoek 'ReumaWerkt' willen we nagaan wie welke informatie krijgt en via welk kanaal en waar we als ReumaNet nog verder op kunnen inzetten.

3.1.2 Noden en hulpbronnen

ReumaNet wil in kaart brengen waar de noden en hulpbronnen liggen van mensen met een reumatische aandoening in het kader van jobbehoud en/of -terugkeer.

Doorheen de jaren van begeleiding door de CRTWC wordt niet alleen duidelijk dat er een stijgende vraag is naar informatie, maar evengoed dat er persoonlijke ondersteuning op maat nodig is.

Met het onderzoek 'ReumaWerkt' willen we in kaart brengen welke de noden zijn van mensen met een reumatische aandoening op de werkvloer en of er overkoepelende thema's zijn die terugkomen over de aandoeningen heen.

Ook willen we in kaart brengen wat mensen met reuma heeft geholpen aan het werk te blijven of terug te gaan. Want het is vanuit deze successen en hulpbronnen dat we kunnen leren en verder bouwen.

3.1.3 Patiënt Expertise

ReumaNet wil onderzoeken of het inzetten van een Patiënt Expert een meerwaarde betekent op vlak van ondersteuning aan mensen met een reumatische aandoening in het kader van professionele re-integratie.

De hedendaagse trend in onze maatschappij draait rond de omschakeling van ziektegeoriënteerde zorg naar doelgerichte zorg. Er gebeurt een shift van aanbodgerichte zorg naar vraaggerichte zorg die zou moeten leiden tot kwaliteitsvollere en betaalbare gezondheidszorg. Toch is het ook belangrijk om aandacht te blijven houden voor gerichte, aandoening-specifieke zorgvragen waar opportuun.

ReumaNet is ervan overtuigd dat het inzetten van ervaringsdeskundigheid in verschillende domeinen en op verschillende beleidsniveaus een meerwaarde betekent. In 2017 startte ReumaNet bijgevolg het opleiden van patiënt experten in de reumatologie.

ReumaNet wil 'patient empowerment' bevorderen: een goed geïnformeerde patiënt die vragen stelt en in overleg gaat met de zorgverleners en andere betrokken actoren vertoont een gunstiger ziekteverloop dan de patiënt die lijdzaam ondergaat. De eerste kan immers actief deel uitmaken van het professioneel, multidisciplinair team dat hem/haar omringt.

Het onderzoek 'ReumaWerkt' past binnen deze visie, waarbij een patiënt expert wordt ingezet in het kader van coaching aan mensen met een reumatische aandoening en hun vragen rond werk. De ReumaCoach is namelijk zelf reumapatiënte, ervaringsdeskundige en opgeleid als patiënt expert.

Met dit onderzoek wil ReumaNet nagaan of deze patiënt expertise effectief een meerwaarde betekent in het ondersteunen en coachen van reumapatiënten met vragen rond werk.

3.1.4 Disability Management

ReumaNet wil onderzoeken of het inzetten van de principes van Disability Management (DM) een meerwaarde betekent op vlak van ondersteuning aan mensen met een reumatische aandoening in het kader van de professionele re-integratie.

In 2016 startte de ReumaCoach, dankzij de financiële ondersteuning van het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO) de tweetalige opleiding 'Disability Management', georganiseerd door het RIZIV. De ReumaCoach behaalde in 2017 de certificering als 'Return to Work-coördinator' (CRTWC).

In haar ondersteuning en coaching, werkt de CRTWC via de DM-principes waarbij de focus van de begeleidingen ligt op jobretentie (secundaire preventie) en/of job re-integratie (tertiaire preventie), steeds rekening houdend met de leefwereld van de patiënt (bio-psychosociaal kader).

Het doel is om ervoor te zorgen dat mensen met een reumatische aandoening hun job, mits eventuele aanpassingen, deels of geheel kunnen behouden door te zoeken naar mogelijkheden op en naast de werkvloer. Ook wil ReumaNet de periode van arbeidsongeschiktheid voor de reumapatiënt zo kort mogelijk houden door zo snel mogelijk te ondersteunen en begeleiden richting/op de eigen werkvloer of uit te kijken naar alternatieven op de eigen of andere werkvloer.

In dit onderzoek 'ReumaWerkt' willen we nagaan of en op welke manier deze principes een meerwaarde betekenen in het kader van professionele re-integratie.

3.2 Onderzoeksmethode

3.2.1 ReumaCoaching volgens de DM-principes

Binnen ReumaCoaching zal eerst gekeken worden of de persoon ondersteund en begeleid kan worden binnen de bestaande hulp- en begeleidingsmogelijkheden. Het is niet de bedoeling dat ReumaNet de bestaande dienstverlening overneemt; de CRTWC werkt vooral doorverwijzend en aanvullend waar nodig. ReumaCoaching wordt opgestart indien de persoon niet (of nog niet) terecht kan bij de reguliere of gespecialiseerde diensten omwille van wachttijden, niet voldoen aan bepaalde voorwaarden, beroepsprocedures, ...

Het doel is om zo snel mogelijk begeleiding op te starten, want hoe sneller de interventie en correcte informatie en ondersteuning, hoe groter de slaagkans tot professionele re-integratie.

De ondersteuning en begeleiding door de ReumaCoach gebeurt in vertrouwen, in een sfeer van wederzijds respect. Omdat ReumaNet een onafhankelijke dienst is, kan zij onbevooroordeeld samenwerken met verschillende instanties en begeleidingsdiensten. Patiënten krijgen onafhankelijk advies, gebaseerd op expertise zonder financiële verplichten of consequenties.

De ondersteuning kan indien gewenst ook telefonisch doorgaan, via individuele persoonlijke gesprekken of via Skype. Doel is om te komen tot een werkhervattingsplan, waarin de verschillende te ondernemen stappen worden opgenomen, rekening houdend met de bio- psychosociale situatie waarbinnen de persoon zich bevindt.

Heel concreet gaat dit over:

- Het aanbieden van de juiste informatie op het juiste moment, waarbij bestaande ondersteunende maatregelen en begeleidingen besproken worden.
- Het doorverwijzen van de patiënt naar bestaande, gespecialiseerde diensten waar nodig en het voorbereiden en ondersteunen van de patiënt in kader van deze doorverwijzing.
- Het uitzoeken wie de belangrijke partners zijn in het werkhervattingsproces en het stimuleren van de patiënt tot het opnemen van positieve contacten met deze verschillende partners. Dit kunnen partners zijn uit de curatieve sector (behandelende arts, zorgverleners), betalende instanties (RIZIV, adviserend arts, ...) en ondersteuningspersonen op de werkvloer zelf (vakbonden, HR-managers, ...).
- Interventies gericht op de werknemer (in een individuele begeleiding) en op de werkvloer door het in kaart brengen van zijn vaardigheden en competenties, noden op de werkvloer (takenpakket, arbeidsvereisten, arbeidspost-aanpassingsnoden), het identificeren van mogelijke hinderpalen en het aanreiken van praktische en concrete voorstellen omtrent een terugkeer naar werk.

Inhoud individueel coachingstraject

Individuele coachingstrajecten worden opgestart indien wordt aangevoeld en aangegeven dat personen een intensievere begeleiding en ondersteuning nodig hebben (en ze niet terecht kunnen bij de reeds bestaande dienstverlening). De opbouw van een dergelijke coaching bestaat uit het

1. in kaart brengen en vertalen van de medische diagnose in de persoonlijke leef- en werkomgeving.
2. het vertalen van de medische diagnose naar een capaciteitenprofiel waarbij competenties/vaardigheden, maar ook beperkingen naar de werkvloer in arbeidsmatige termen worden omschreven. De patiënt wordt gemotiveerd om dit ook op te nemen met zijn behandelende en opvolgende artsen.
3. uitzoeken of bijkomende assessment of extra ondersteuning nodig is en doorverwijzen indien een specifieke begeleiding is aangewezen, bv onder vorm van stages op de werkvloer of herscholing/opleiding.
4. coachen van de patiënt in de stappen die hij onderneemt naar zijn/de werkvloer. Deze stappen worden opgenomen in een handelingsplan. Dit plan kan allerlei verschillende acties bevatten en wordt SMART omschreven (Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch, Tijdsgebonden). Mogelijke acties kunnen zijn: inoefenen van gesprekken via rollenspelen, sollicitatiebegeleiding, loopbaanbegeleiding, aanvragen van verschillende ondersteuningsmaatregelen, ...
5. monitoring van het handelingsplan: tussentijdse evaluatie van de ondernomen acties, bijsturing waar nodig en terugkoppeling van de gemaakte afspraken. Follow-up en eindevaluatie.

3.2.2 Verzamelen van gegevens voor het onderzoek in het kader van analyse

Tijdens het onderzoek 'ReumaWerkt' verzamelden we objectieve gegevens via enquêtes.

We ontwikkelden vijf enquêtes: één enquête werd specifiek gericht aan stakeholders (reumatologen, reumaverpleegkundigen, zorg- en dienstverleners) om in kaart te brengen wie over welke informatie beschikt in het kader van werken met een reumatische aandoening en waar belangrijke noden liggen.

De overige vier enquêtes werden aangeboden aan patiënten met een reumatische aandoening die zich aanboden met vragen rond werk. Elke patiënt die contact opnam in de periode januari 2018 tot en met september 2019 werd gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. Deelnemers aan het onderzoek ontvingen na een eerste contact een intake-enquête en nadien drie impact-enquêtes, afgenomen respectievelijk drie, zes en twaalf maanden na het eerste contact met de ReumaCoach.

Doel van deze enquêtes is objectief in kaart brengen wie met welke vraag terecht komt bij de ReumaCoach. Er werd voornamelijk gepeild naar hulpbronnen en obstakels in het kader van professionele re-integratie, evenals naar doorverwijzing, ondersteuning, verwachtingen op vlak van advies, tevredenheid, ...

Bij al deze enquêtes hadden de deelnemers de mogelijkheid feedback in te brengen. Deze feedback nemen we in het onderzoek mee als kwalitatieve evaluatie.

Voor de start werd het studieprotocol en de bijhorende enquêtes voorgelegd aan het ethisch comité van de Universiteit van Gent ter goedkeuring. Alle deelnemers tekenden een geïnformeerd toestemmingsformulier.

3.3 Het onderzoek

3.3.1 Opzet van het onderzoek

Tijdens een eerste fase (januari 2018 tot en met augustus 2018) werd in kaart gebracht via welke weg patiënten met een reumatische aandoening bij ReumaNet terecht kwamen en met welke vragen. Deze informatie werd enerzijds gevraagd aan de mensen zelf die contact opnamen met de ReumaCoach via de intake-enquête. Anderzijds werd dit bevroegd in de stakeholdersenquête.

Deze stakeholdersenquête werd voornamelijk op het Belgisch Congres Reumatologie 2018 ingevuld en dit door 79 stakeholders. Deze stakeholders waren voornamelijk reumatologen, andere artsen en niet-artsen (reumaverpleegkundigen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten).

Op basis van deze gegevens werd een communicatiecampagne opgezet, dewelke bestond uit de opmaak van een specifieke facebookpagina 'ReumaCoach ReumaNet', promotie via onze leden-patiëntenorganisaties, de ReumaNet-website, nieuwsbrief en social mediakanalen en de opmaak van een flyer en een affiche voor de wachtzalen van ziekenhuizen, artsen en niet-artsen.

In het kader van (onder andere) promotie van het ReumaWerkt-project, kon ReumaNet niet alleen rekenen op de nauwe samenwerking met haar leden-patiëntenorganisaties, maar evenzeer op het RIZIV, de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR), de huisartsen en de mutualiteiten. Zo werden mailingacties georganiseerd naar de LOK-verantwoordelijken van de huisartsen, naar reumatologen en naar de adviserend-artsen van de ziekenfondsen.

Doel van deze fase was vooral het promoten van het onderzoek 'ReumaWerkt' zodat we het beoogde aantal patiënten (125) zouden bereiken voor deelname aan het onderzoek. Daarnaast konden we alvast inspelen op gekende noden op vlak van communicatie en informatie rond werken met een reumatische aandoening.

Tijdens deze eerste fase werden, naast de stakeholdersenquête eveneens de enquêtes ontwikkeld voor patiënten. Dit gebeurde in nauwe samenwerking met de leden van de stuurgroep van het project ReumaWerkt.

Tijdens een tweede fase (september 2018 – oktober 2019) werden de enquêtes afgenomen: aan elke patiënt met een reumatische aandoening die contact opnam met de ReumaCoach werd gevraagd deel te nemen aan het onderzoek ReumaWerkt.

3.3.2 Onderzoekresultaten

3.3.2.1 Deelnemers aan het onderzoek

Tijdens de periode januari 2018 tot en met oktober 2019 namen 217 verschillende mensen met een reumatische aandoening en vragen rond werk contact op met ReumaNet. Tot en met eind september 2019 werd aan deze doelgroep gevraagd deel te nemen aan het ReumaWerkt-onderzoek, namelijk het invullen van enquêtes in het kader van hun persoonlijke situatie en hun vraag rond reuma en werk.

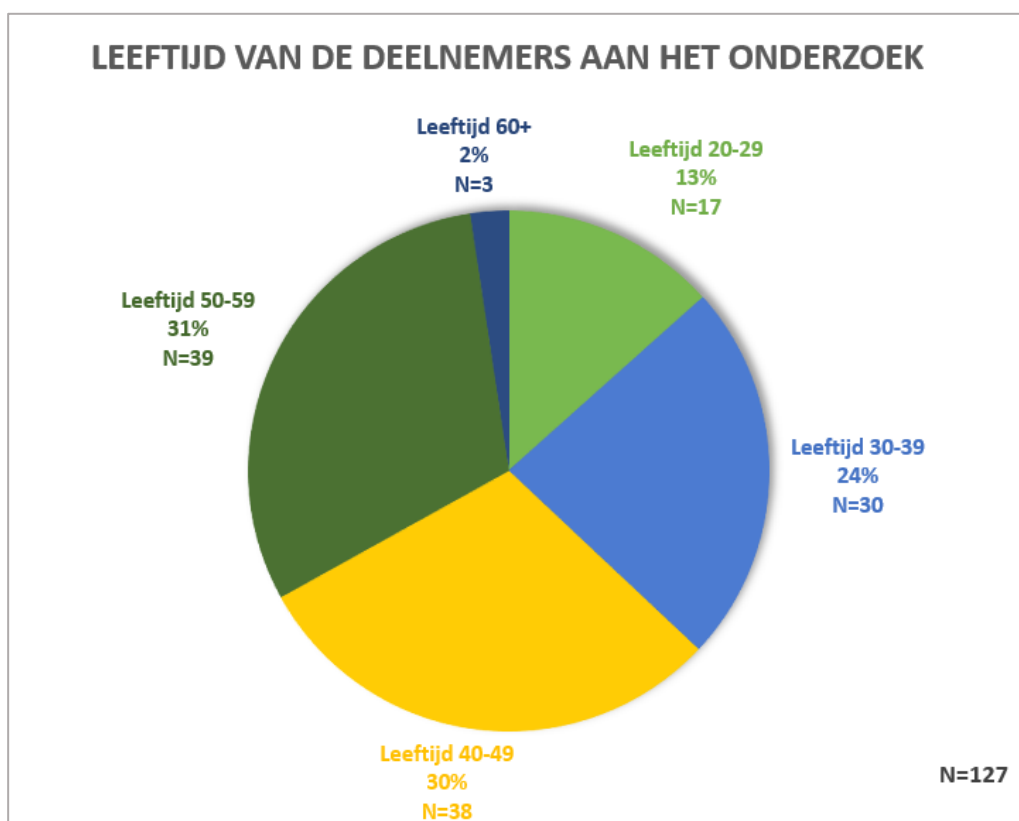
127 mensen namen uiteindelijk deel aan het onderzoek en vulden een eerste intake-enquête in. De 90 anderen kozen ervoor niet deel te nemen/reageerden niet op herhaaldelijke vraag via mail tot deelname. Doorheen de tijd zien we echter dat er steeds minder enquêtes zijn ingevuld. Zo vulden 92 mensen (=72%) de enquête in na drie maanden, 63 mensen (=49%) na zes maanden en slechts 36 (=28%) mensen vulden de volledige vier enquêtes in (na twaalf maanden).

Het laatste cijfer kan verklaard worden doordat de periode van twaalf maanden nog niet verstreken was voor bijna de helft van de populatie (56 personen) op het moment van afronding van de studie (eind oktober 2019). Hierdoor hadden ze dus ook de mogelijkheid niet de enquête van twaalf maanden nog in te vullen.

3.3.2.2 Profiel van de deelnemers aan het onderzoek

Gender en leeftijd

Van de 127 deelnemers was 87% vrouw (110 personen). Het merendeel van de respondenten is tussen de 30 en 59 jaar oud (N=107, 85%), wat we verwachtten gezien de aard van de aandoeningen. Allen hebben ze één of meerdere reumatische aandoeningen, al dan niet in combinatie met andere aandoeningen.



Figuur 1: Leeftijd van de deelnemers aan het onderzoek

Reumatische aandoeningen en diagnosedatum

De meest voorkomende reumatische aandoeningen in dit onderzoek zijn: reumatoïde artritis, spondyloartritis (waaronder ook ziekte van Bechterew), artrose en fibromyalgie. Ook psoriasis artritis, lupus (SLE), JIA en systeemsclerose werden aangegeven, evenals een aantal (meer zeldzame) andere reumatische aandoeningen.

Bijna de helft van de respondenten kreeg de diagnose van een reumatische aandoening langer dan vijf jaar geleden. Ongeveer 1/3^e van de respondenten (N=37, 29%) kent een diagnosedatum van minder dan twee jaar.

Onderwijsniveau en jobs

Op vlak van onderwijsniveau zien we dat een kleine meerderheid (N=49, 58%) van de respondenten maximum een diploma behaalde van middelbaar onderwijs. Respondenten voeren voornamelijk praktische jobs uit (bouw, poets hulp, magazijn, verkoop, fabrieksarbeider, keuken, chauffeur, tuin, opvang), administratieve jobs (onthaal, receptie, dossierbeheerder, secretariaat, boekhouder, grafisch vormgever, ...) en jobs in de zorgsector (zorgkundige, verpleegkundige, ergotherapeut, opvoeder). Een minderheid (N=15, 11%) bekleedt een managementfunctie. Ondanks het feit dat deze mensen misschien geen zware handenarbeid verrichten, betekent dit niet dat zij geen werkgerelateerde vragen hebben.

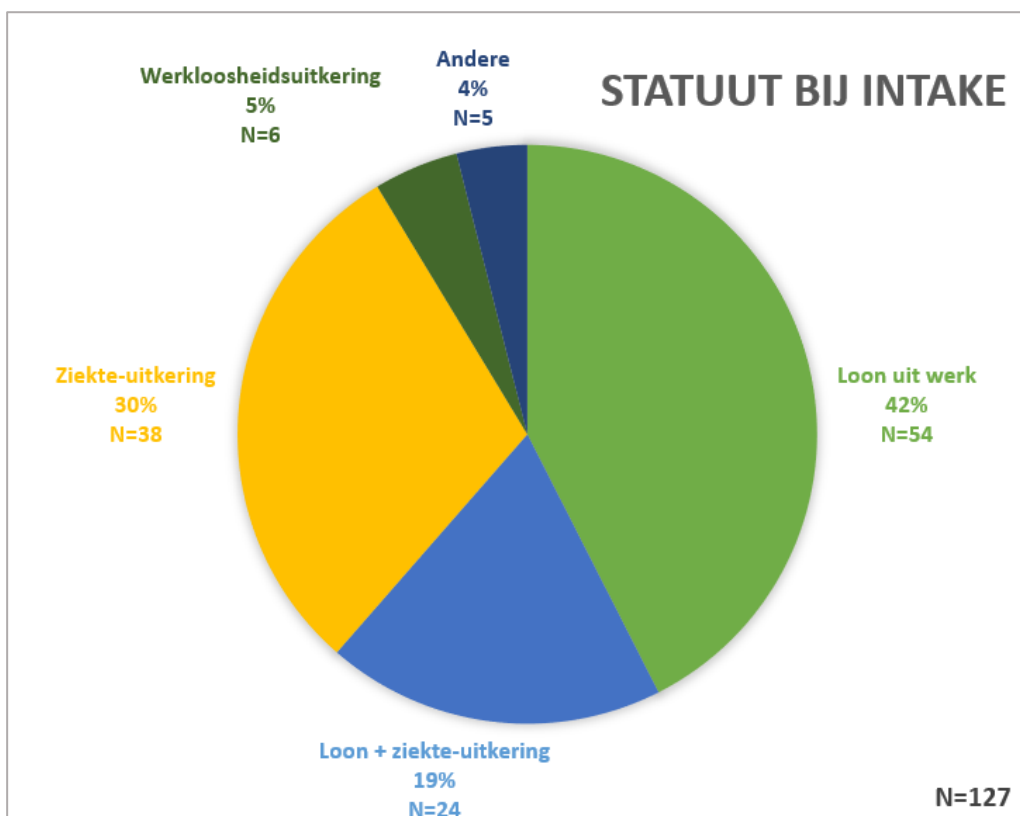
“Ik heb 20 jaar in internationaal management gewerkt. Hervatten is geen optie want er bestaan geen deeltijdse jobs in management.”

(quote van een patiënt)

Arbeidscontract en statuut

De grote meerderheid van de respondenten (N=101, 80%) was, bij eerste contactopname met de CRTWC, nog verbonden aan een arbeidscontract. Daarvan zijn 54 mensen (=42%) effectief aan het werk en 24 mensen (=19%) in het kader van de toegelaten arbeid.

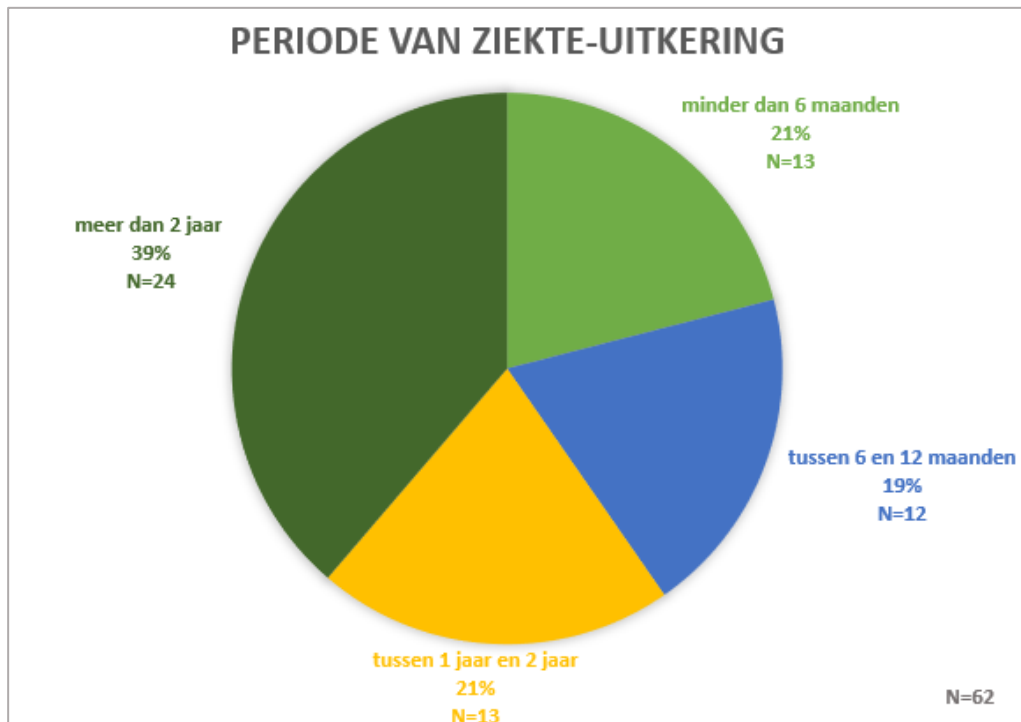
Van de 20% (N=26) die niet meer verbonden zijn aan een arbeidsovereenkomst, waren zes mensen aan de slag als zelfstandige (in hoofd- of bijberoep), kregen zes mensen een werkloosheidsuitkering en de overige veertien mensen waren arbeidsongeschikte werklozen.



Figuur 2: Statuut bij intake

35% (N=44) van de respondenten kreeg op het moment van eerste contactname met de CRTWC uitsluitend een vervangingsinkomen, waarvan 38 mensen (86%) een ziekte-uitkering.

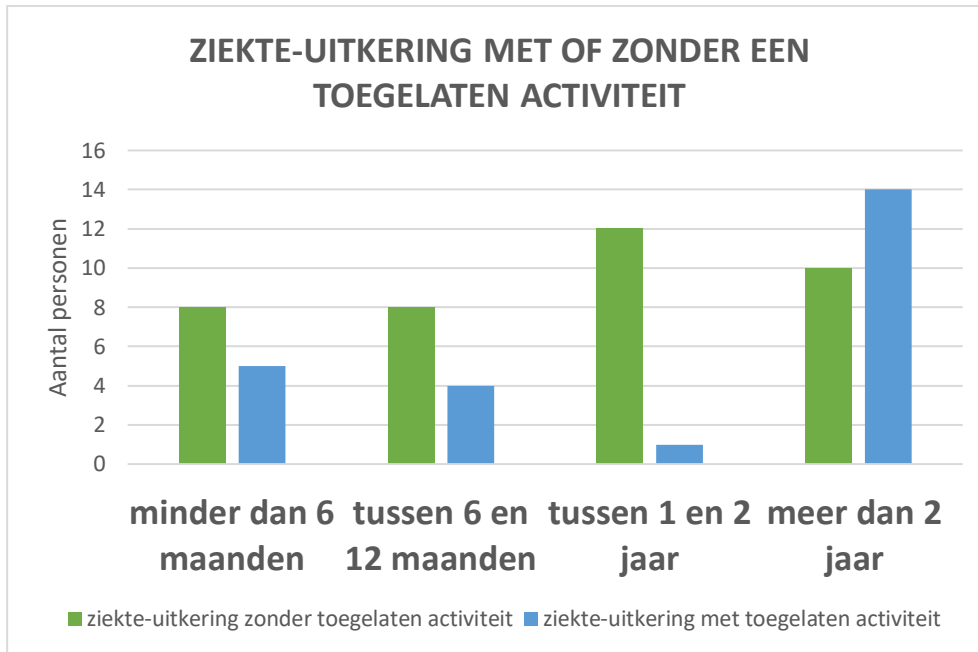
Als we kijken naar de totale groep van respondenten met een ziekte-uitkering dan komt dit neer op 49% (N=62) waarvan 24 personen aan het werk zijn in het kader van de toegelaten arbeid.



Figuur 3: Periode van ziekte-uitkering

Bekijken we de periode van arbeidsongeschiktheid (zie Figuur 3: Periode van ziekte-uitkering), dan zien we dat 2/3^e (N=37, 60%) een ziekte-uitkering heeft van langer dan één jaar (ook wel invaliditeitsuitkering genoemd).

Wanneer we de cijfers rond ziekte-uitkering verder analyseren, dan zien we dat de grootste groep van mensen die werken in het kader van toegelaten activiteit, zich bevindt in de groep van mensen met een invaliditeitsuitkering van meer dan twee jaar. (Figuur 4)



Figuur 4: Ziekte-uitkering met of zonder toegelaten activiteit

3.3.2.3 Resultaten uit het onderzoek

ReumaNet wil in kaart brengen via welke weg mensen met een reumatische aandoening correcte informatie wensen in het kader van werk.

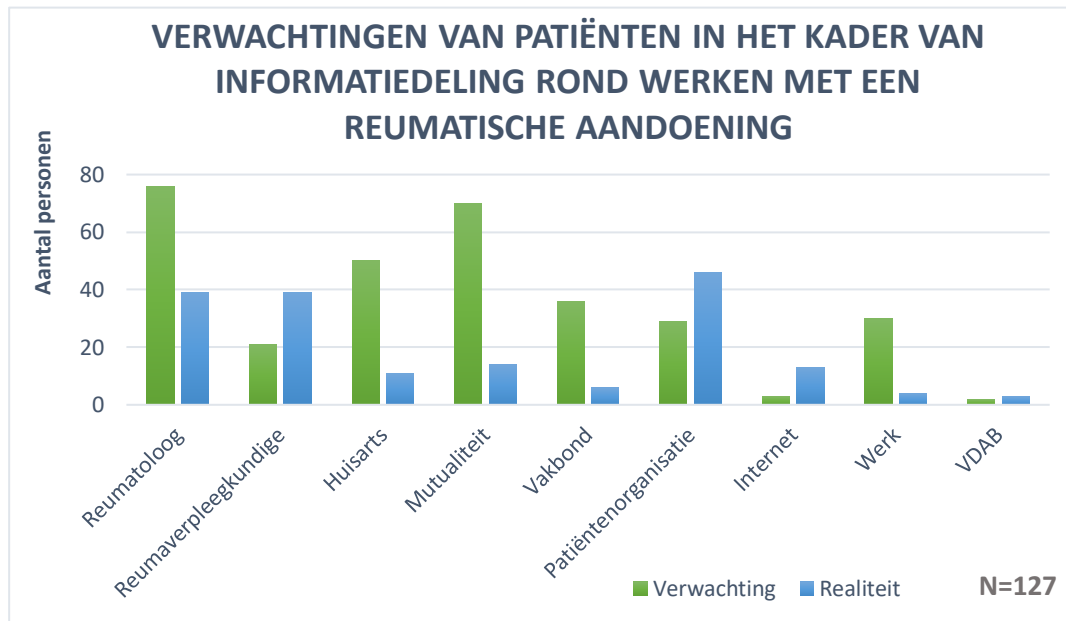
Er is reeds heel wat informatie rond professionele re-integratie beschikbaar, maar toch blijken de mensen die deze informatie nodig hebben de weg naar deze informatie niet of moeilijk te vinden.

In het onderzoek ReumaWerkt hebben we verschillende zaken in het kader van informatiestroom bevraagd:

- waar patiënten verwachten informatie te vinden
- waar patiënten informatie effectief hebben gevonden
- waar stakeholders informatie vinden
- op welke manier zowel patiënten als stakeholders informatie ter beschikking zouden willen hebben.

INFORMATIEFLOW

Wanneer we kijken naar waar mensen informatie verwachten in het kader van tewerkstelling en een reumatische aandoening (Figuur 5), zien we dat ze dit vooral wilden krijgen via hun reumatoloog, mutualiteit, huisarts, vakbond, werk of patiëntenorganisatie. In werkelijkheid kregen ze informatie vooral via de patiëntenorganisatie (ReumaNet inclusief), de reumatoloog of reumaverpleegkundige. 19 van de 127 (=15%) respondenten gaf zelfs aan geen informatie gevonden te hebben over werken met een reumatische aandoening.

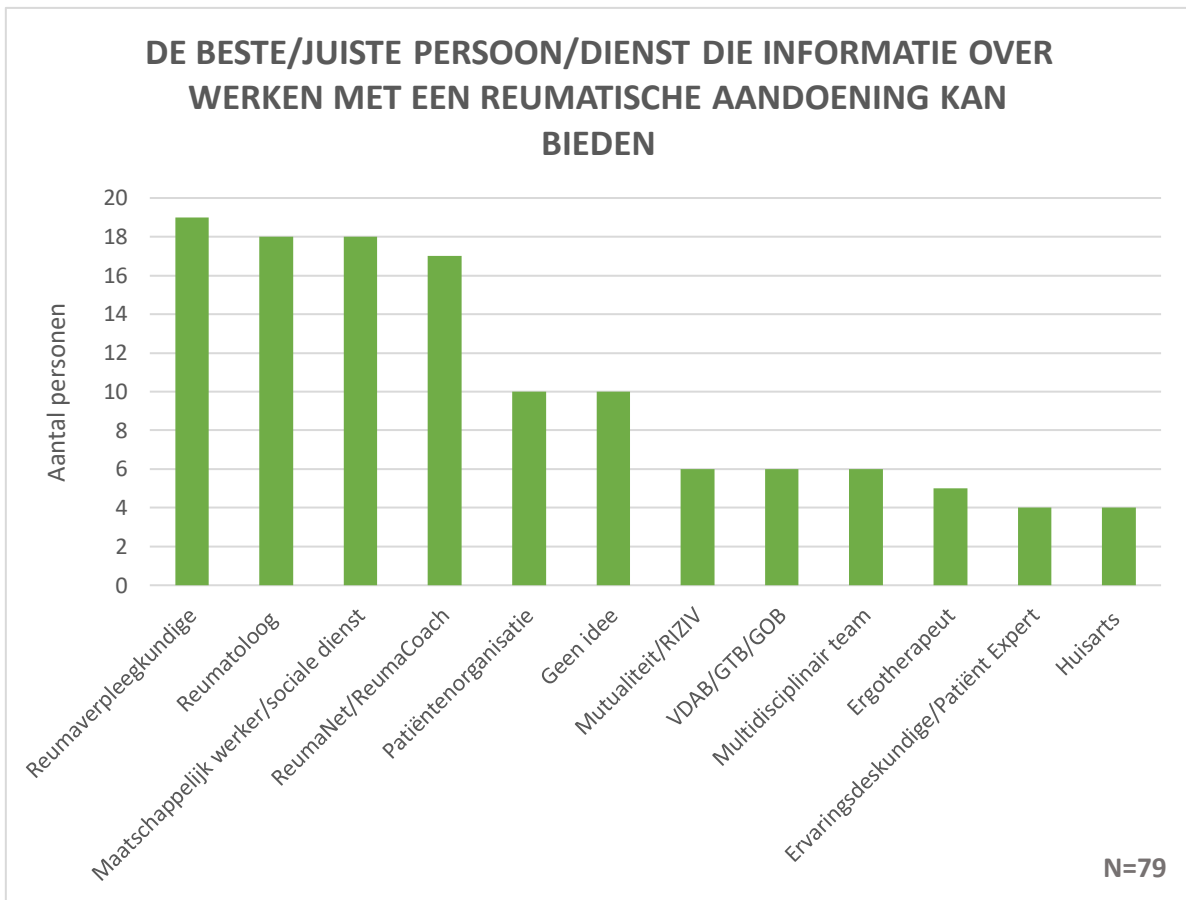


Figuur 5: Verwachtingen van patiënten in het kader van informatiedeling rond werken met een reumatische aandoening

Reumapatiënten kwamen voornamelijk terecht bij de CRTWC via de sociale media, de ReumaNet-website of werden doorverwezen via hun reumatoloog of andere arts. Daarnaast vonden mensen ook de weg via de reumaverpleegkundige, andere patiëntenorganisatie of eigen netwerk.

Ook in de stakeholdersenquête werd gepeild naar wie de respondent de juiste persoon vindt om informatie te bieden aan de patiënt rond werken met een reumatische aandoening.

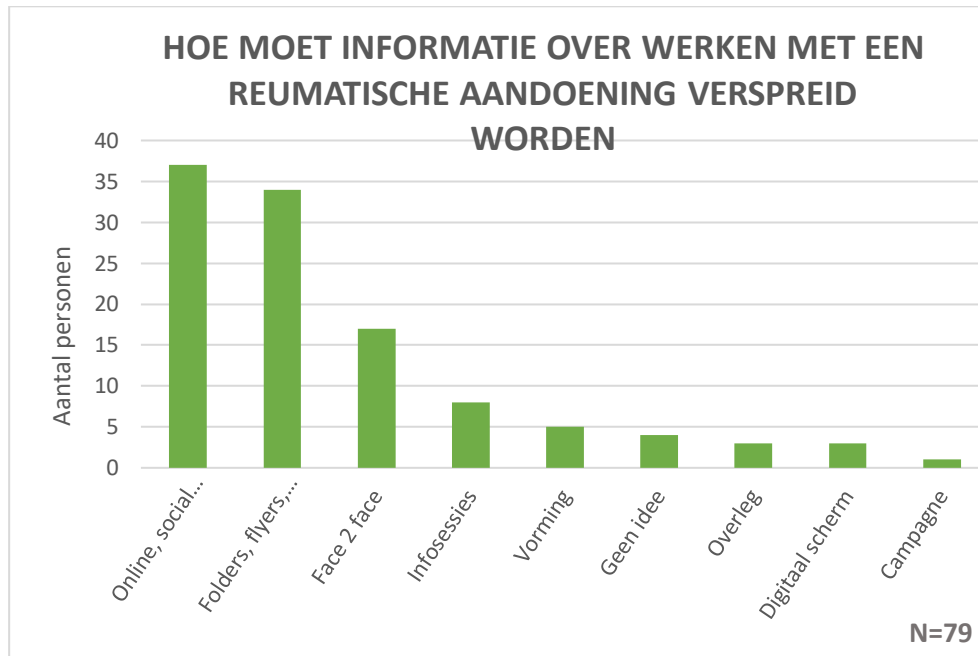
Uit deze bevraging (zie Figuur 6) komt naar voor dat deze stakeholders de reumaverpleegkundige, reumatoloog, sociale dienst en de CRTWC erkennen als juiste aanbieder rond informatie over werken met een reumatische aandoening.



Figuur 6: Stakeholdersenquête, vraag: 'Wie is volgens u de beste/juiste persoon/dienst die informatie over werken met een reumatische aandoening kan bieden?'

Daarnaast komt in de stakeholdersbevraging naar voor dat meer dan 1/4^e van de respondenten (N=20, 25%) niet weet waar correcte informatie over ondersteuningsmogelijkheden in het kader van professionele re-integratie en reumatische aandoeningen gevonden kan worden. Bovendien geeft 54% van de stakeholders (N=43) aan enkel informatie over werken met een reumatische aandoening aan de patiënt te geven wanneer er expliciet naar gevraagd wordt.

De respondenten van deze stakeholdersenquête wensen vooral informatie gedeeld te zien via onlinekanalen, folders/flyers, aangevuld met de mogelijkheid tot persoonlijk, face to face contact (Figuur 7). Het persoonlijk contact zien ze graag opgenomen door een reumatoloog/arts, de ReumaCoach van ReumaNet, een reumaverpleegkundige of via een specifiek aanspreekpersoon (niet nader bepaald).



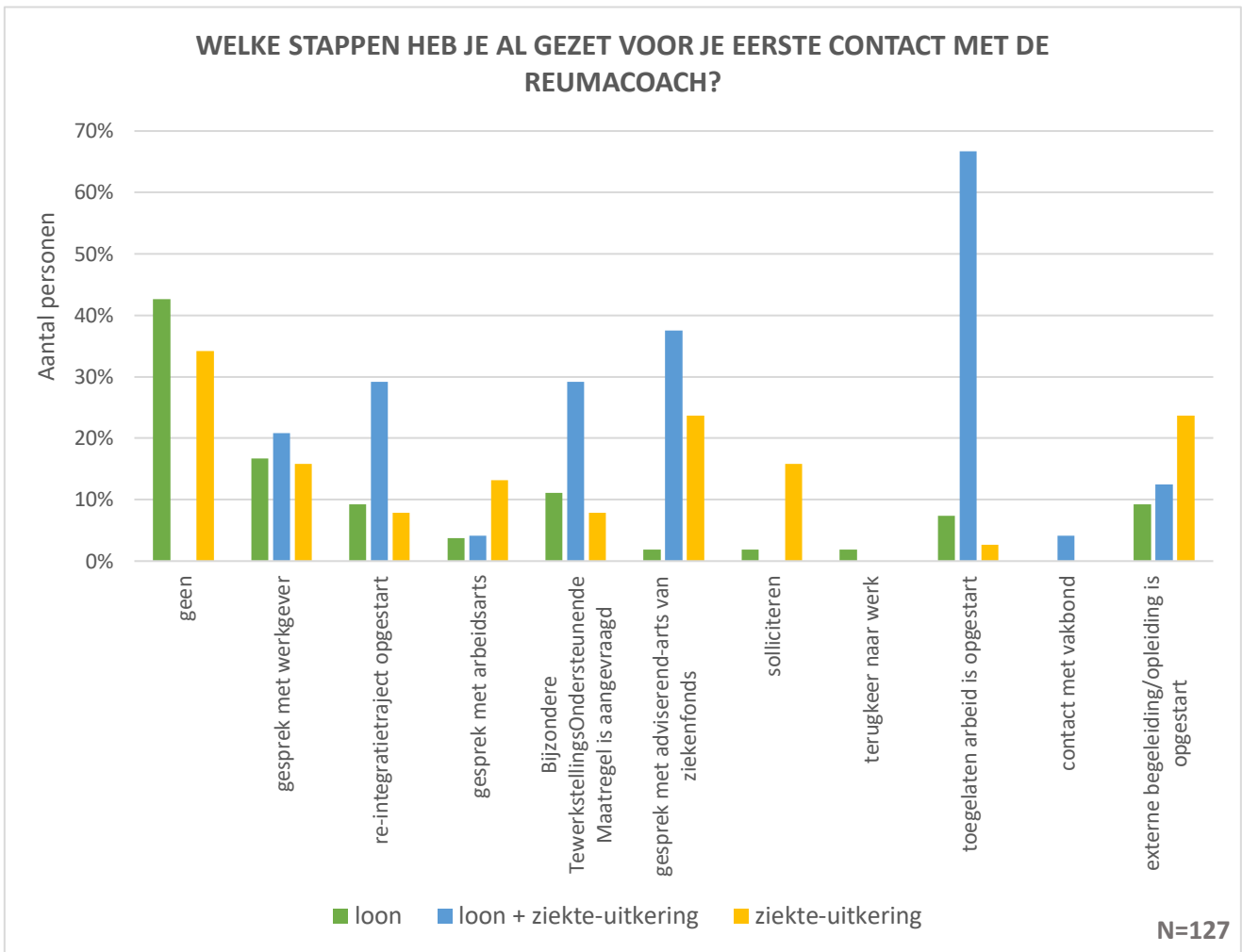
Figuur 7: Stakeholdersenquête, vraag: 'Op welke manier vindt u dat informatie over werken met een reumatische aandoening verspreid moet worden?'

NOOD AAN SPECIFIEKE INFORMATIE

Niet alleen komt in het onderzoek naar voor dat reumapatiënten vragende partij zijn naar correcte informatie rond begeleiding en ondersteuning in het kader van tewerkstelling, ook wordt duidelijk dat de weg naar het vinden van die juiste informatie niet evident is.

Een aanzienlijke groep van de patiënten geeft aan dat de CRTWC de eerste persoon is waarmee ze contact opnemen in het kader van vragen rond werk en reuma. (Figuur 8) Dit betreft vooral de werkende populatie (N=23, 43%) en mensen met uitsluitend een ziekte-uitkering (N=13, 34%).

Mensen die aan het werk zijn in het kader van de toegelaten activiteit (loon in combinatie met ziekte-uitkering) hebben reeds meerdere andere stappen gezet in het kader van de professionele re-integratie. Dit neemt niet weg dat ook zij contact nemen. Ze wensen vooral informatie over de regelgeving en mogelijkheden binnen deze regelgeving. Een veelvoorkomende vraag binnen deze groep gaat over rechten en plichten van de verschillende partijen in het kader van deze toegelaten arbeid, evenals de wettelijke mogelijkheden rond het presteren van aantal uren. Zo vragen mensen zich bijvoorbeeld af of de werkgever zomaar toegelaten arbeid kan weigeren; of hij eenzijdig kan bepalen hoeveel aantal uren of welke taken binnen toegelaten arbeid mogen en welke niet; wat ze moeten doen indien de werkgever eist om vergaderingen of lessen (onderwijs) voor te bereiden buiten het toegestane uurrooster binnen toegelaten arbeid, ...



Figuur 8: Intake-enquête patiënten, reeds gezette stappen vooraleer eerste contact met CRTWC

ReumaNet wil in kaart brengen waar de noden en hulpbronnen liggen van mensen met een reumatische aandoening in het kader van jobbehoud en/of -terugkeer.

OBSTAKELS ERVAREN DOOR PATIËNTEN IN HET KADER VAN JOBBEHOUD EN/OF TERUGKEER NAAR WERK

Mensen met reumatische aandoeningen worstelen voornamelijk met de fysieke klachten van hun aandoening op de werkvloer. Deze klachten kunnen zeer uiteenlopend zijn; zelfs binnen eenzelfde aandoening kunnen fysieke klachten verschillend zijn. Een persoonlijke aanpak en vertaalslag is dan ook nodig.

FYSIEKE BEPERKINGEN

Mensen met reumatische aandoeningen ervaren vooral fysieke beperkingen (waaronder pijn wordt geklasseerd) als meest beperkend in het kader van werk en werkhervatting. Klachten en beperkingen zijn zeer divers.

Een aantal voorbeelden (opsomming is niet-limitatief): stijfheid, moeilijkheden verplaatsen zwaardere lasten, moeilijkheden uitvoeren bepaalde bewegingen zoals bukken/ heffen/ stappen/ rechtstaan, sufheid, concentratiemoeilijkheden, verplaatsingsmoeilijkheden, vermoeidheid, pijn, stramheid spieren, gripverlies, krachtverlies, verdoofd gevoel in vingers en benen, gewrichtspijnen, ontstekingen, zwellingen van gewrichten, rugpijn, ...

GEEN/BEPERKTE AANPASSINGEN OP DE WERKVLOER MOGELIJK

Wanneer fysieke beperkingen vertaald worden naar de werkvloer, stellen we vast dat er vaak wordt aangegeven dat er **geen aanpassingen meer mogelijk** zijn op de werkvloer. In de praktijk betekent dit niet dat er geen aanpassingen meer mogelijk zijn, maar dat deze boodschap soms wordt gegeven in communicatie tussen werknemer en werkgever zonder dat dit is opgenomen met de arbeidsarts. Dit betekent dat er in sommige situaties wel nog aanpassingen mogelijk zijn, maar dat deze niet verder werden/worden geëxploreerd!

Denk bijvoorbeeld aan: nood aan afwisselende houding (zitten/rechtstaan/stappen), aanpassingen verplaatsingen in het kader van verplaatsingsmoeilijkheden (meer thuiswerk, werkplaats dicht bij huis), mogelijkheid tot meer pauzes (bv in het kader van vermoeidheid, concentratiemoeilijkheden), andere uren/taken (bijvoorbeeld aanpassing shiften in het kader van ochtendstijfheid, aanpassing functie/taken in het kader van omgevingstemperaturen, krachtverlies, gripverlies, trager tempo, verdoofd gevoel in handen en voeten), aanpassing werkplaats (bv in het kader van concentratiemoeilijkheden),...

ONBEGRIIP OP DE WERKVLOER

Er wordt ook een gevoel van **onbegrip** aangegeven; onbegrip bij leidinggevende(n), maar zeker ook door collega's. Vaak is de reumatische aandoening onzichtbaar voor de omgeving, wat dit onbegrip mee kan kaderen. Ook de onvoorspelbaarheid van de aandoening kan zorgen voor verwarring (bv de ene dag kan de werknemer wel bepaalde taken uitvoeren en de andere dag niet), evenals het al dan niet meer kunnen uitvoeren van een aantal taken waardoor collega's moeten inspringen.

VERMOEIDHEID

Een typische klacht die vaak naar voren komt bij patiënten met reumatische aandoeningen is **vermoeidheid**, net zozeer op als naast de werkvloer. Deze vermoeidheid heeft een grote impact en is een duidelijke factor die het aan het werk blijven of het werk behouden sterk negatief beïnvloedt.

BARRIÈRES DIE MEN ERVAART MET BETREKKING TOT DE WETGEVING

Ook **financiële redenen** en beperkingen met betrekking tot de **wetgeving** worden aangebracht als obstakels bij professionele re-integratie. Een aantal voorbeelden:

- Met de beperking in tijd van de termijn van toegelaten activiteit tot twee jaar, kan het belastend zijn voor mensen dat ze geen garantie hebben dat deze toelating verlengd zal worden. Terwijl dit wel voorzien wordt in de wetgeving indien nodig. Gezien de aard van reumatische aandoeningen kunnen we verwachten dat voor deze groep mensen een flexibele toepassing van het systeem noodzakelijk is om aan de slag te blijven.
- In het kader van de toegelaten arbeid laat de wetgeving toe om ook meer dan 50% van het aantal uren te werken, toch is er in realiteit nog heel wat onduidelijkheid en interpreteren adviserend artsen deze wetgeving nog steeds verschillend. Een aanvraag voor meer dan de helft van het aantal uren zorgt nog steeds voor spanning en bijgevolg angst voor verlies van toekenning van de ziekte-uitkering. Een open en goede communicatie tussen de betrokken partijen (artsen, begeleidende instanties en patiënt) over de noden en mogelijkheden is hier cruciaal.
- Reumatische aandoeningen kennen vaak een fluctuerend verloop en dat maakt het lastig om in te schatten of en hoe lang iemand bijvoorbeeld meer uren zou kunnen werken. Mensen zijn in het kader van de toegelaten arbeid onzeker om de toelating aan te vragen voor een hoger aantal uren en blijven eerder minder uren werken uit angst voor verlies van ziekte-uitkering en/of om het niet aan te kunnen.
- De berekening van de ziekte-uitkering bij de toegelaten arbeid voor zelfstandigen baseert zich vanaf het begin van het vierde jaar op de inkomsten van drie jaar geleden en dit zorgt voor heel wat onduidelijkheid. Mensen weten niet exact hoeveel ze mogen verdienen, willen soms meer maar durven niet omdat ze bang zijn de ziekte-uitkering te verliezen.
- De erkenning van arbeidsongeschiktheid en hieraan gekoppeld een ziekte-uitkering, baseert zich op verlies van verdienvermogen. Wanneer er advies gevraagd wordt aan de behandelende artsen en specialisten, denken zij in medisch vermogen en mogelijke restcapaciteiten. Zo kan het zijn dat een adviserend arts een patiënt 'arbeidsgeschikt' verklaart, terwijl de behandelende specialist/arts het hier niet mee eens is, vooral omdat hij vanuit een ander evaluatiekader vertrekt. Het evalueren vanuit de verschillende kaders maakt dat er communicatieconflicten ontstaan. Niet alleen tussen behandelende arts/specialist en adviserend arts, maar evengoed tussen adviserend artsen en arbeidsartsen en zeker zozeer naar de patiënt toe. Het is zeer verwarrend vanuit het oogpunt van de patiënt om ofwel arbeidsgeschikt of arbeidsongeschikt te zijn, terwijl er in de praktijk wel een tussenpiste bestaat: deze van toegelaten arbeid.

De verschillende evaluatiekaders maken ook dat, wanneer een patiënt bijvoorbeeld in beroep wil gaan tegen de beslissing van schorsing arbeidsongeschiktheid door de adviserend arts, deze beroepsprocedure weinig kans tot slagen heeft. Voor de behandelende arts/specialist is het zeer moeilijk om te gaan denken in termen van verlies van verdienvermogen. Dit betekent in de praktijk bijvoorbeeld dat wanneer iemand halftijds aan de slag is binnen toegelaten arbeid, het voor de behandelende arts/specialist moeilijk is om aan te geven dat deze persoon voldoende arbeidsongeschikt is.

- Gaan mensen in beroep tegen de beslissing van de adviserend arts, dan mogen ze wettelijk gezien wel stappen zetten in het kader van re-integratie, maar zullen ze dit niet doen in de praktijk. Begeleidingsdiensten zoals VDAB en GTB starten immers ook geen begeleiding op zolang er geen uitspraak is in het kader van deze beroepsprocedure. Hoe langer de beroepsprocedure, hoe groter de afstand tot de arbeidsmarkt.
- Binnen de verschillende overheden heersen verschillende mogelijkheden voor hun statutaire beambten. Er heerst heel wat onduidelijkheid over de mogelijkheden die er zijn en deze zijn vaak beperkt in tijd (al dan niet met de mogelijkheid tot verlenging). Het risico naar vroegtijdige overgang in beschikbaarheid (en de financiële gevolgen hier aangekoppeld) is voor chronische zieken nog steeds groot.
- Binnen onderwijs blijkt het zeer moeilijk om te komen tot een praktisch haalbaar deeltijds uurrooster in het kader van re-integratie. Wanneer de toegelaten arbeid wordt toegestaan voor contractuelen, merken we dat in de realiteit toch meer verwacht wordt (denk maar aan aanwezigheid op vergaderingen die plaatsvinden op de dagen dat men niet aan het werk is, toezicht, voorbereiding van de lessen, ...)
- Wanneer mensen omwille van hun aandoening kiezen voor een deeltijds contract met minder aantal uren of naar een fysiek minder zware job overgaan, betekent dit vaak een lager inkomen. De kans op afwezigheid/arbeidsongeschiktheid is bovendien groter omwille van hun aandoening en de uitkering bij arbeidsongeschiktheid baseert zich op het laatste loon (of voorlaatste in geval van uitkeringsgarantiemaatregel), wat een financieel risico inhoudt. Dit financieel risico kan zo groot zijn dat mensen ervoor 'kiezen' geen stappen te ondernemen in het kader van re-integratie.
- Mensen, en zeker deze die al voor lange tijd verbonden zijn aan een arbeidscontract, zijn bang voor ontslag omwille van medische overmacht. Hierdoor stellen ze bijvoorbeeld een adviesgesprek bij de arbeidsarts uit of gaan ze niet in op de uitnodigingen tot gesprek bij de arbeidsarts.
- ...

NODEN VAN PATIËNTEN IN HET KADER VAN JOBTERUGKEER EN/OF JOBBEHOUD

De meest voorkomende vraag die gesteld werd aan de CRTWC is de vraag: “**Hoe kan ik minder werken, met zo min mogelijk implicaties op het maandelijks inkomen?**” Mensen zijn op zoek naar mogelijkheden om de uren die niet meer gepresteerd kunnen worden omwille van hun reumatische aandoening financieel op te vangen. Het is dé hamvraag die naar voren komt in het onderzoek, ongeacht het statuut.

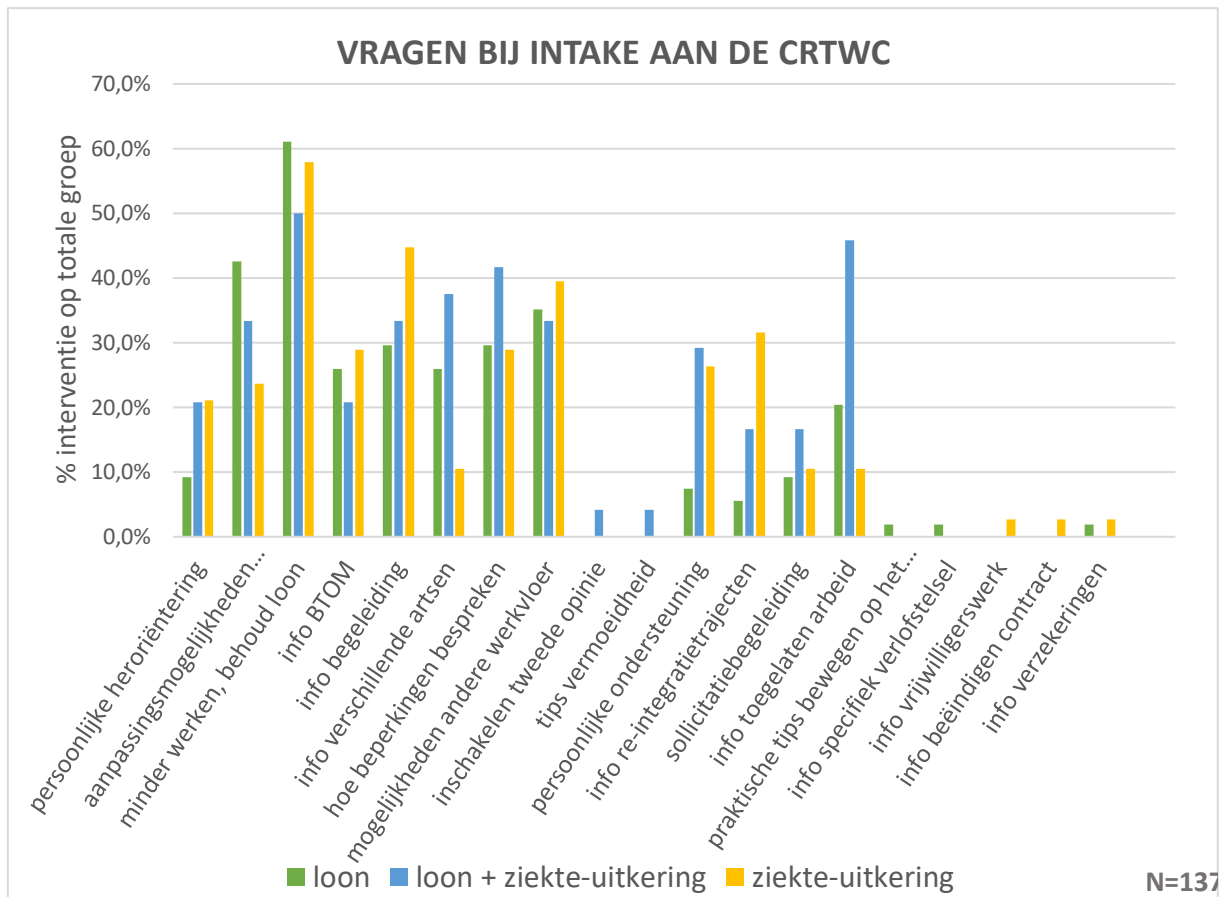
Mensen kiezen vaak niet om deeltijds te gaan werken; het is hun reumatische aandoening die hen in die mate beperkt dat een voltijdse functie niet meer haalbaar is. Daarnaast is het ook vaak zo dat het arbeidsregime van het laatste arbeidscontract niet meer haalbaar is, waardoor ze op zoek gaan naar financiële mogelijkheden om dit verlies op te vangen.

“De informatie van de ReumaCoach [CRTWC] is correct en volledig, doch het grootste obstakel momenteel is bij mezelf, hou ik deze job nog vol, te weten dat het fysiek moeilijker wordt. Ga ik voor een andere opleiding, terwijl deze job echt mijn ding is? Wanneer de reuma "rustig" is, lukt het redelijk, in opstoot niet haalbaar en heb ik onlangs voor de eerste keer het werk moeten verlaten... dat pikt op 38jarige leeftijd...”

(quote van een patiënt)

Figuur 9 geeft weer dat naast vragen rond minder werken en maximaal behoud van maandelijkse inkomsten er een duidelijke vraag is naar informatie over **mogelijke aanpassingen** op de eigen, maar ook op een mogelijke andere werkvloer. Vaak gaat dit over de mogelijkheden in het kader van het inzetten van **Bijzondere Tewerkstellings-Ondersteunende Maatregelen (BTOM)**: hoe deze aanvragen en inzetten op de werkvloer. Even goed gaat dit over het toelichten van wat de definitie ‘redelijke aanpassingen’ inhoudt, welke rechten en plichten de werkgever en werknemer hebben, ...

In deze figuur komt vooral ook naar voren dat ook mensen die al aan het werk zijn in het kader van deze toegelaten arbeid, toch nog heel wat vragen hebben rond de regelgeving met betrekking tot deze vorm van professionele re-integratie. Op vlak van interpretatie moeten we hier echter voorzichtig zijn. Slechts 19% van de deelnemers aan de enquête gaf aan zich te bevinden in dit statuut, wat neerkomt op 24 mensen. (zie Figuur 2: statuut bij intake) Dit neemt niet weg dat het totale aantal vragen rond toegelaten arbeid bij intake neerkomt op 55 mensen of 43% (=27 werkenden, 4 arbeidsongeschikte werklozen en 24 arbeidsongeschikte werknemers in toegelaten arbeid).



Figuur 9: Vragen bij intake aan de CRTWC

Ook ondersteuning in het **bespreken van de eigen beperkingen op de werkvloer**, evenals meer **informatie over de rollen van de verschillende betrokken artsen en mogelijke ondersteunende diensten** in het kader van tewerkstelling kwam zeer regelmatig aan bod.

Mensen die deelnamen aan het onderzoek, waren ook meer geneigd opnieuw contact op te nemen met de CRTWC voor verdere vragen. Dankzij de opsomming van ondersteuningsmogelijkheden onder vorm van een meerkeuzevraag in de enquêtes, werd deze mensen allicht een overzicht aangeboden van mogelijkheden. Voorzichtig kunnen we ervan uitgaan dat door een overzicht te bieden, we mensen indirect geïnformeerd hebben wat op zijn beurt heeft geleid tot nieuwe/bijkomende vragen.

“Door deze enquête merk ik dat er veel meer informatie beschikbaar is, was dan ik gekregen heb. Ik heb er ook niet expliciet om gevraagd. Maar een onvoorwaardelijke persoonlijk aanpak zou ik zeker aanraden. Het initiatief en het bestaan van een ReumaCoach [CRTWC] is zeker nuttig, nodig, maar te weinig gekend.”

(quote van een patiënt)

“Ik ga je binnenkort waarschijnlijk met nog meer vragen bestoken, er staan er hier enkele interessante bij, waar ik wel iets aan kan hebben. Doe zo verder.”

(quote van een patiënt)

Wanneer we de respondenten vragen naar het beste advies dat ze gekregen hebben van de CRTWC, dan weerhouden ze:

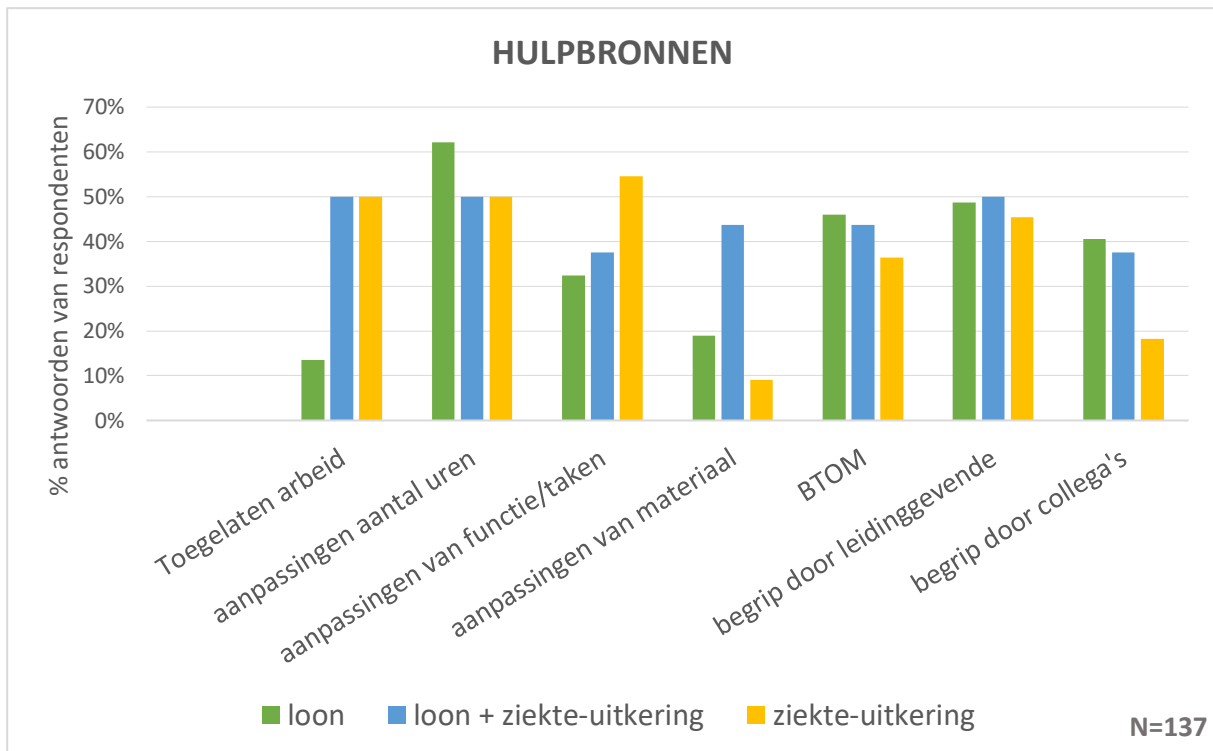
- Informatie in het kader van de toegelaten arbeid
- Informatie over de Bijzondere TewerkstellingsOndersteunende Maatregelen (BTOM)
- Informatie over tot welke diensten zich te wenden voor ondersteuning en begeleiding
- Uitleg over de taak en rol van de verschillende artsen
- Ondersteuning in het kader van het bespreken van de eigen beperkingen op de werkvloer
- Hoe omgaan met onbegrip van leidinggevenden en collega's
- Het mee denken en zoeken in het kader van mogelijke aanpassingen op de werkvloer

HULPBRONNEN VOOR MENSEN MET EEN REUMATISCHE AANDOENING IN HET KADER VAN JOBBEHOUD EN/OF JOB-TERUGKEER.

'Onbegrip' werd eerder al aangegeven als een groot obstakel in het kader van de professionele re-integratie. We merken dat dit ook terugkomt in de bevraging naar hulpbronnen of ondersteunende factoren in het kader van werkbehoud en re-integratie.

Uit Figuur 10 wordt duidelijk dat **begrip** door leidinggevenden en door collega's ervaren wordt als een expliciete hulpbron. Het verhoogt de kans op slagen tot jobbehoud of herintegratie.

Daarnaast is er de mogelijkheid tot aanpassingen in het kader van aantal **uren**, spreiding van uren, aanpassingen qua **taak- en functie-inhoud** een positieve impuls tot jobbehoud/re-integratie, evenals de mogelijkheid om **materiaal** (arbeidspost en gereedschap) aanpassingen door te voeren. Het inzetten van de **Bijzondere TewerkstellingsOndersteunende Maatregelen** (BTOM) en de mogelijkheid tot de toegelaten arbeid worden eveneens ervaren als een faciliterende factor in het kader van de professionele re-integratie.



Figuur 10: Hulpbronnen ervaren door patiënten in het kader van jobterugkeer en/of jobbehoud

ReumaNet wil onderzoeken of het inzetten van een Patiënt Expert een meerwaarde betekent op vlak van ondersteuning aan mensen met een reumatische aandoening in het kader van professionele re-integratie.

De CRTWC van ReumaNet is zelf patiënte met een reumatische aandoening en heeft de opleiding als Patiënt Expert in de Reumatologie, georganiseerd door ReumaNet, met succes afgerond.

In de ondersteuning en begeleiding naar andere patiënten met reumatische aandoeningen en hun vragen rond werk, heeft de CRTWC haar expertise als patiënte mee ingezet.

“Deskundigheid wordt gedefinieerd als het bezitten van een specifieke expertise op een bepaald gebied, dikwijls gekoppeld aan een bepaalde vaardigheid. Deskundigheid is derhalve verbonden met kennis en handelen.

Ervaringsdeskundigheid is de deskundigheid van een persoon met een chronische aandoening in het positief omgaan met het eigen lichaam en geest, eigen gedrag en eigen manieren van doen en leven. Het is inzicht in het herstelproces. Het is ook de bekwaamheid in het omgaan met zorgverleners, de gezondheidszorg en diverse steunsystemen. Het is deskundigheid in het omgaan met maatschappelijke reacties, zowel positieve als negatieve. Bijvoorbeeld hoe om te gaan met mantelzorg of hoe om te gaan met stigmatisering en uitstoting, hoe exclusie te voorkomen en participatie te realiseren.

Deze ervaringsdeskundigheid kunnen gebruiken om andere mensen met dezelfde aandoening ook tot op dat niveau te brengen, maakt van iemand een **patiënt expert**. Daarnaast kunnen patiënt experten ook andere stakeholders op weg zetten naar een optimale communicatie met patiënten.

Patiënt experten hebben dikwijls ook expertise op zeer specifieke domeinen die te maken hebben met hun aandoening: werkgerelateerde onderwerpen, communicatie, behandelingsmogelijkheden, ...”

(ReumaNet. (2020). Wat is een patiënt expert?, geraadpleegd op 12 mei, 2020 via: <https://reumanet.be/het-pati%C3%ABnt-expertise-centrum-toegevoegde-waarde-voor-de-gezondheidszorg>)

In het onderzoek ‘ReumaWerk’ hebben we de meerwaarde van het inzetten van een patiënt expert gemeten onder vorm van een tevredenheidsscore en het voorzien van de mogelijkheid tot feedback (vrije tekst). Mails die patiënten aan de CRTWC bezorgden met complimenten rond begrip en ondersteuning werden niet verwerkt als resultaten van dit onderzoek.

80% (N=87) van de respondenten gaf een score van 7/10 of meer op vlak van tevredenheid. 82% van de respondenten gaf aan de dienstverlening van de CRTWC aan te bevelen aan anderen. 94% gaf aan een antwoord gekregen te hebben op de vraag/vragen die ze stelde(n). Deze meting vond plaats in de tweede enquête, waar 92 respondenten aan deelnamen.

“Die [ReumaNet] hebben mij het meest geholpen. Ik ben haar [CRTWC] heel dankbaar. Vind het alleen spijtig dat ze zo ver zitten. Ik zou ze aan iedereen aanbevelen die reuma hebben.”

(quote van een patiënt)

“ReumaCoach [CRTWC] is zeer positief en open, je krijgt het gevoel ergens terecht te kunnen met je vragen zonder schrik te moeten hebben. Men maakt je ook wegwijs in het doolhof van instanties, wat heel belangrijk is.”

(quote van een patiënt)

Belangrijke feedback die we kregen en die we kunnen koppelen aan de meerwaarde van een patiënt expert:

- Men had het gevoel geen schrik te moeten hebben om hun situatie uit de doeken te doen.
- Men voelde begrip en vond een luisterend oor.
- Men had het gevoel de diagnose niet volledig te moeten uitleggen.
- Men had het gevoel dat hun aandoening serieus werd genomen.
- Men had het gevoel dat hun klachten niet werden geminimaliseerd.
- Men had het gevoel (eindelijk) ergens terecht te kunnen.
- Men voelde zich erkend.
- Sommigen kregen opnieuw moed en perspectieven om terug stappen te zetten richting werk.
- ...

“Belangrijk is zeker ook het luisterend oor en het begrip. Ze [CRTWC] kan nu eenmaal niet alles oplossen, maar ik voelde duidelijk dat ze begrip had voor mijn situatie, en ervaren erkenning. Dit deed me enorm veel deugd.”

(quote van een patiënt)

“De ReumaCoach [CRTWC] helpt waar ze kan en is een heel behulpzame, vriendelijke dame die echt wel tijd neemt om te luisteren en raad geeft waar ze kan. Zij was/is een enorme steun voor mij.”

(quote van een patiënt)

Vanuit haar eigen ervaring als patiënt expert ondervindt de CRTWC zelf ook voordelen. Zo heeft ze het gevoel dat moeilijkere boodschappen makkelijker werden aanvaard en beter geplaatst konden worden. Niet zozeer omdat er een oplossing uit de bus kwam, maar vooral omdat dezelfde frustraties gedragen werden doorheen de begeleiding. Mensen voelden zich ook hierin ondersteund en gehoord en gaven aan dat er nu éénmaal niet voor elk probleem een oplossing bestaat.

“Het is een absolute meerwaarde dat je voelt dat Anja [ReumaCoach] ervaringsdeskundige is. Een zeer begripvolle luisterhouding, en zeer waardevolle volledige up-to-date informatie. Anja [CRTWC] zet belangrijke zaken uit het telefoongesprek of complexe materie ook nog even op mail, zodat het duidelijk is, je het nadien nog eens kan nalezen. Dankjewel Anja!!!”

(quote van een patiënt)

“Zeer aangenaam en geruststelling dat ik haar [CRTWC] kon bellen met mijn vragen, ik werd begrepen... Mijn aandoening werd niet geminimaliseerd.”

(quote van een patiënt)

“Een ReumaCoach [CRTWC] is zeker een pluspunt. Dit geeft ook erkenning van je fysieke en mentale last die je ondervindt bij reuma. Maar vooral belangrijk om wegwijs te geraken na de diagnose.... Wat nu.... Compliment: dank voor elke hulp. Elke hulp is welkom!”

(quote van een patiënt)

“Het gaf mij de steun dat er toch iets moest weg gelegd zijn voor mij, Anja [CRTWC] gaf mij die hoop, en nu in een erg aangename werksituatie”

(quote van patiënt)

“Anja [CRTWC], heeft verschillende vragen opgelost waarvoor dank, ik kan ook terugvallen op haar indien nodig, SUPER”

(quote van patiënt)

“Ben al veel wijzer geworden nu, fijn dat we er terecht kunnen. En gehoord worden. Niks dan lof, doe zo voort 🙌”

(quote van patiënt)

“De ReumaCoach is open en kan zonder 'schrik' gecontacteerd worden, dit is héél belangrijk voor patiënten. Ook is er geen fysieke drempel.”

(quote van patiënt)

“Een positieve insteek van de ReumaCoach, ook haar persoonlijk verhaal en begrip hebben me gestimuleerd om terug in mogelijkheden te denken”

(quote van patiënt)

“Ik kreeg heel vlug een reactie op mijn nogal paniekerige mail toen ik net afgedankt was. Anja [ReumaCoach] heeft me direct het gevoel gegeven dat ik er niet alleen voor stond. Dit vond ik geruststellend.”

(quote van patiënt)

“Service zou moeten uitgebreid worden naar andere provincies.”

(quote van patiënt)

“Het heeft me niet geholpen op de werkvloer, maar het gesprek heeft me wel goed geholpen, weten dat er naar je geluisterd wordt en je serieus wordt genomen. Het heeft me ook geholpen in mijn verwerkingsproces in het aanvaarden van mijn reuma. Het zijn hele lieve begripvolle werknemers in het ReumaHuis.”

(quote van patiënt)

“Ik kwam bij jullie [ReumaNet] terecht na een doorverwijzing op FB [facebook]. Ik kende de organisatie niet maar kreeg een antwoord waar ik verder mee aan de slag kon. Vandaag is nog niet alles in orde maar ik heb nieuwe perspectieven omdat ik nieuwe keuzes kon maken. Bedankt dat jullie de moeite namen om mijn vraag serieus te nemen en mogelijkheden aan te reiken waarmee ik aan de slag kon.”

(quote van patiënt)

“Super goed geholpen, heb loopbaanbegeleiding gedaan door haar raad en zou normaal gesproken aan loopbaanstages beginnen. Maar gezondheid laat dit nu even niet toe. Dit initiatief is echt nodig voor mensen met dezelfde aandoening.”

(quote van patiënt)

“Ik was aangenaam verrast over de vlotte behandeling van mijn vraag. Eveneens was het een opluchting dat er eens geen uitleg of verduidelijking nodig waren i.v.m. mijn diagnose.”

(quote van patiënt)

ReumaNet wil onderzoeken of het inzetten van de principes van Disability Management een meerwaarde betekent op vlak van ondersteuning aan mensen met een reumatische aandoening in het kader van professionele re-integratie.

ReumaNet heeft via de DM-opleiding 'return-to-work' expertise in huis.

“Return To Work-Coordinators (RTW-C’s) zijn getrainde professionals die ervan overtuigd zijn (zowel op intellectueel als op emotioneel niveau) dat iedereen vanuit zijn eigen capaciteiten een bijdrage kan leveren aan het arbeidsleven. Vanuit deze visie engageren ze zich om mensen te ondersteunen om hun kansen optimaal te benutten in een werkhervattingstraject na een periode van ziekte-afwezigheid.”

(M. Verjans & K. Bruyninckx. (2016). Module B: introductie in disability case management. Syllabus Training Management based on NIDMAR – Module B- Pilot. RIZIV, Brussel.)

MEERWAARDE VAN DISABILITY MANAGEMENT BIJ MENSEN MET REUMATISCHE AANDOENINGEN EN EEN ZIEKTE-UITKERING

De aanvankelijke focus van het onderzoek 'ReumaWerkt' lag, in samenspraak met het RIZIV, vooral bij mensen met een reumatische aandoening met een invaliditeitsuitkering (= ziekte-uitkering van meer dan één jaar). Vanuit onderzoek kan aangetoond worden dat hoe langer iemand thuis is van het werk, hoe kleiner de kans op werkhervatting wordt. Mogelijks hebben deze mensen dan ook de meeste vragen met betrekking tot werk.

Zo weten we uit studies dat bij uitval tussen drie tot zes maanden minder dan 50% hervat. Valt iemand meer dan een jaar uit, dan is de kans op werkhervatting gedaald tot minder dan 20%. Is iemand langer dan twee jaar ziek, dan is de kans op hervatting minder dan 10%. *(M. Verjans & K. Bruyninckx. (2016). Module A: Een doeltreffend disability management beleid. Syllabus Training Management based on NIDMAR – Module A – Pilot. RIZIV, Brussel.)*

Ondanks herhaaldelijke bijsturingen doorheen het project om de doelgroep van reumapatiënten die langdurig afwezig zijn op het werk wegens ziekte meer te bereiken (mailingacties adviserend artsen, LOK-verantwoordelijken huisartsen, ...) blijkt dat we met dit project voornamelijk werkenden (al dan niet in het kader van de toegelaten activiteit) bereiken.

Een eensluidende verklaring hiervoor hebben we niet. We kunnen veronderstellen dat mensen die langdurig arbeidsongeschikt zijn en enkel een ziekte-uitkering krijgen voornamelijk ondersteund worden door de mutualiteiten, of door andere specifieke ondersteuningsdiensten in het kader van een grotere afstand tot de arbeidsmarkt, maar zeker weten we dit niet. Omgekeerd zouden we kunnen veronderstellen dat werkenden net niet de juiste weg naar correcte en proactieve ondersteuning en begeleiding vinden. Of misschien kan het zijn dat mensen met reumatische aandoeningen berusten in hun situatie en hierdoor geen informatie opvragen en/of niet weten dat er andere mogelijkheden zijn in het kader van professionele (re)integratie.

Tijdens het onderzoek hebben we onze communicatiecampagne voornamelijk gericht naar huisartsen, mutualiteiten en reumatologen. Vermoedelijk is het daardoor dat we voornamelijk mensen bereiken die aan het werk zijn of een ziekte-uitkering krijgen. Mensen met een

zelfstandig statuut of mensen met een werkloosheidsuitkering bereiken we minder met dit onderzoek. Dit is deels te verklaren doordat de communicatiecampagnes zich tijdens het onderzoek voornamelijk hebben gericht naar huisartsen, mutualiteiten en reumatologen. Daarnaast veronderstellen en hopen we dat deze doelgroep de weg naar juiste informatie en begeleiding vindt, maar hier is verder onderzoek belangrijk om juiste conclusies te kunnen maken.

MEERWAARDE VAN WERKEN VIA DE PRINCIPES VAN DISABILITY MANAGEMENT

De focus van DM ligt op een pro-actieve en preventieve aanpak, waarbij rekening wordt gehouden met de individuele noden van de mensen, in combinatie met de mogelijkheden op de werkvloer en het wetgevend kader. Het doel is om te gaan zoeken op welke manier iemand aan het werk kan blijven of terug aan de slag kan gaan, in het kader van een lange(re) termijnvisie.

“Ik was zeer aangenaam verrast door de proactieve hulp. Ik ben meer geholpen dan dat ik gevraagd heb.”

(quote van een patiënt)

Wanneer men vertrekt vanuit deze DM-principes, betekent dit dat er niet enkel gekeken wordt naar de medische gezondheidsproblemen. Psychosociale factoren, de werk- en leefomgeving en arbeidsomstandigheden zijn mee(r) bepalend voor de slaagkans tot werkhervatting. Men houdt met andere woorden rekening met het bio-psychosociaal denkkader.

“Disability management is een systematische en doelgerichte aanpak op de werkplek die de re-integratie van personen met arbeidsbeperkingen wil vergemakkelijken, door gecoördineerde inspanning die rekening houdt met individuele noden, werkplekomstandigheden en het wetgevend kader

“... een proactief proces dat de impact van beperkingen (die voortvloeien uit ongevallen, ziekte of gezondheidsproblemen) op het vermogen van het individu om competitief deel te nemen aan het arbeidsleven vermindert.

Het belangrijkste doel van Disability Management op de werkvloer is om kosten die gepaard gaan met uitkering of behandeling te beperken, en duurzaam werk te promoten voor werknemers met functionele beperkingen en/of gezondheidsproblemen.”

(Bron: Syllabus Training Disability Management based on NIDMAR - Module A – pilot: Een doeltreffend Disability Management beleid)

Bovendien ligt het hoogst mogelijke doel bij DM op de terugkeer in de huidige functie bij de huidige werkgever. Eventuele mogelijkheden op de huidige werkvloer worden afgetoetst, vooraleer er eventuele stappen worden gezet naar een andere werkvloer.

Mogelijkheden op de huidige werkvloer kunnen zich bevinden in de eigen functie (al dan niet aangepast) of een alternatieve functie bij de werkgever.

Samen met de CRTWC wordt bekeken welke stappen mogelijk en haalbaar zijn en wie er eventueel ingeschakeld kan worden ter ondersteuning van dit proces (bijvoorbeeld inschakeling van gespecialiseerde diensten in het kader van stages op de werkvloer). Een plan van aanpak wordt opgesteld en verder opgevolgd.

Wanneer we kijken naar het doelpubliek dat ReumaNet bereikte in het onderzoek 'ReumaWerkt', dan zien we dat we vooral werkenden hebben bereikt. Deze mensen met reumatische aandoeningen willen zich informeren over de mogelijkheden in het kader van tewerkstelling VOORDAT ze uitvallen op de werkvloer. In die zin is de tussenkomst van de CRTWC proactief en preventief.

Een grote meerderheid van de mensen met reumatische aandoeningen kon geholpen en ondersteund worden op een meer algemene manier: doorverwijzing naar bestaande diensten, uitleg over mogelijkheden en ondersteuning en praktische tips en informatie.

47 van de 127 (= 37%) respondenten gaf aan een individuele ondersteuning gekregen te hebben door de CRTWC.

Het merendeel van de sessies bestond uit het bieden van ondersteuning op administratief vlak (invullen van aanvraagdocumenten, uitleg over verschillende procedures, ...) en na analyse van de persoonlijke situatie, een doorverwijzing naar gespecialiseerde diensten. Wanneer er (nog) geen mogelijkheden waren binnen het bestaande aanbod, startte de CRTWC bij een aantal mensen loopbaanbegeleiding op (werken rond talenten en mogelijkheden op de arbeidsmarkt). Daarnaast bereidde ze samen met de patiënten gesprekken voor in het kader van het bespreken van de eigen beperkingen (en eventuele aanpassingen) op de werkvloer. Ook werkenden werden ondersteund in het aan de slag blijven bij de huidige werkgever of begeleid in het kader van terugkeer naar de eigen werkvloer.

3.4 Besluiten vanuit het onderzoek

3.4.1 Informatie

Mensen met reumatische aandoeningen, maar ook hun zorgverleners, hebben nood aan een eenvoudige manier om informatie terug te vinden in het kader van jobbehoud en/of jobterugkeer.

Er is heel wat informatie beschikbaar over de verschillende mogelijkheden op vlak van ondersteuning, begeleiding en mogelijkheden richting arbeidsmarkt. (Denk maar aan initiatieven zoals de brochures die werden uitgebracht door het Vlaams PatiëntenPlatform voor mensen met een chronische aandoening, de website www.weeraandeslag.be vanuit de overheid, ...) Alleen vinden mensen deze informatie niet makkelijk terug.

Uit de stakeholdersbevraging en enquêtes ingevuld door patiënten met een reumatische aandoening komt duidelijk naar voren dat mensen nood hebben aan eenvoudige en duidelijke informatie in het kader van professionele re-integratie, specifiek en op maat van reumatische aandoeningen. Deze informatie moet vrij toegankelijk worden gemaakt, via internet en aangevuld met praktische brochures en tools. Daarnaast werd ook aangegeven dat deze informatie best verdeeld zou worden binnen de eigen wereld van reumatologie zodat mensen met een reumatische aandoening sneller en beter begeleid en ondersteund kunnen worden binnen het thema tewerkstelling.

Evenwel missen we hier de noden vanuit werkgeverskant en weten we niet welke behoefte zij hebben rond ondersteuning van werknemers met een reumatische aandoening. Dit is zeker een belangrijke piste die nog onderzocht dient te worden.

Daarnaast is het belangrijk om te gaan onderzoeken hoe het komt dat de bestaande informatie rond professionele re-integratie de doelgroep niet bereikt. Enerzijds moet bekeken worden naar hoe we de bestaande kanalen nog meer op elkaar kunnen instellen zodat de informatie via verschillende wegen gevonden kan worden. Anderzijds is er de vraag naar materiaal en tools, aangepast aan de specifieke aandoeningen zodat deze door de mensen zelf zeer praktisch kunnen ingezet worden op en naar de werkvloer. Belangrijk hier is om van elkaar te leren en informatie uit te wisselen, zodat het warm water niet moet worden uitgevonden maar de expertise van de verschillende diensten wordt ingezet in het belang van de patiënt.

3.4.2 Noden en hulpbronnen

Mensen met reumatische aandoeningen hebben specifieke noden in het kader van jobbehoud en/of jobterugkeer.

Zoals eerder aangegeven in dit rapport, zijn er wel wat hulpbronnen die jobbehoud of jobterugkeer voor mensen met een reumatische aandoening bevorderen.

Mensen met reuma hebben vooral fysieke klachten, waarbij het aanpassen op vlak van materiaal, uren, taken en functie-inhoud zeer belangrijk zijn. Er bestaan een tweehonderdtal verschillende reumatische aandoeningen, waarbij zowel gelijkaardige klachten over de aandoeningen heen (nood aan afwisselende houding/beweging, vermoeidheid, pijn, energie- en concentratieverlies, stressgevoeligheid) als specifieke klachten per aandoening, maar ook per persoon in combinatie met een specifieke werkvloer vragen naar aanpassingen op maat van de persoon met een reumatische aandoening. Zo zijn er bijvoorbeeld reumatische aandoeningen die kunnen verergeren onder invloed van zonlicht, bepaalde temperaturen, ... Voor sommige reumatische aandoeningen zijn zware lasten dragen en verplaatsen moeilijk, kan er sprake zijn grip- of krachtverlies, ...

Dankzij de nieuwere medicatie is er voor de meeste van de reumapatiënten wel mogelijkheid om terug aan de slag te gaan, maar vaak worden bijkomende obstakels over het hoofd gezien. Zo ervaren vele reumapatiënten bijwerkingen van medicatie, vermoeidheid en/of pijn. Ook de onvoorspelbaarheid van de ziekte (ook al is deze voor een bepaalde periode 'onder controle', dat is geen garantie voor langere termijn), maakt het een hele uitdaging om aan het werk te gaan en te blijven. De meeste reumatische aandoeningen zijn bovendien minder tot niet zichtbaar, waardoor onbegrip vaak op de loer ligt.

De klachten kunnen zeer divers zijn en aanpassingen zijn best op maat en worden toegepast in persoonlijk overleg met de persoon met een reumatische aandoening.

De Bijzondere TewerkstellingsOndersteunende Maatregelen (BTOM) en dan voornamelijk de Vlaamse OndersteuningsPremie (VOP) en tussenkomst voor Arbeidspost- en Gereedschapsaanpassingen worden bij professionele re-integratie als hulpbronnen ervaren. Ook de mogelijkheid om, mits toestemming van werkgever en adviserend-arts, gedeeltelijk terug aan de slag te gaan omwille van medische redenen is een hulpmiddel in het terug aan de slag gaan.

Begrip van collega's en leidinggevenden voor de beperkingen waarmee iemand met reuma te maken kan hebben, is een andere faciliterende factor of hulpbron op de werkvloer. Begrip kan er pas zijn als er gepraat kan worden over de impact van de aandoening op de werkvloer. Praktische tools en materiaal, specifiek geënt op mensen met een reumatische aandoening, zouden zeker kunnen helpen.

3.4.3 Patiënt expertise

Patiënt expertise is een meerwaarde in de ondersteuning van mensen met een reumatische aandoening in het kader van tewerkstelling.

Tijdens het onderzoek is via kwalitatieve meting aangetoond dat reumapatiënten die contact opnamen met de CRTWC in het kader van vragen rond werk, zich begrepen en gehoord voelden. Ze hadden het gevoel geen 'schrik' te moeten hebben om hun situatie uit de doeken te doen. Er kon open gepraat worden zonder het gevoel te krijgen dat hun klachten werden geminimaliseerd. Mensen voelden zich erkend en sommigen kregen opnieuw moed en perspectieven om terug stappen te zetten naar werk.

3.4.4 Disability Management

Werken volgens de principes van disability management is een meerwaarde op vlak van ondersteuning van mensen met een reumatische aandoening en professionele re-integratie.

Het inzetten van een CRTWC betekent een meerwaarde voor de coaching die ReumaNet aanbiedt. Mensen met reumatische aandoeningen krijgen op deze manier een contactpersoon waarbij ze verzekerd zijn geholpen te worden op een professionele manier, via de principes van disability management.

Elke reumatische aandoening uit zich anders en de impact naar een werkvloer is voor iedere functie en iedere persoon op zich anders. Een CRTWC garandeert een persoonlijke aanpak, waarbij niet alleen wordt stilgestaan bij de medische diagnose maar vooral wordt gekeken naar welke impact deze heeft op de verschillende levensdomeinen. Zo kan er proactief gezocht worden naar langetermijndoelen en ondersteuning.

In het onderzoek ReumaWerkt gaf de ReumaCoach voornamelijk algemene informatie rond begeleidings- en ondersteuningsmogelijkheden. Daarnaast gaf de ReumaCoach ook persoonlijke ondersteuning aan die mensen die (nog) niet terecht konden binnen de bestaande dienstverlening omwille van wachtlijsten, niet voldoen aan bepaalde voorwaarden, ... Soms werd een persoonlijke coaching opgestart om uit te klaren welke ondersteuning op langere termijn de juiste zou zijn.

4 Verbeterpunten, mogelijkheden en aanbevelingen

4.1 Informatie

Mensen met reumatische aandoening, maar ook hun zorgverleners, hebben nood aan een eenvoudige manier om informatie terug te vinden in het kader van jobbehoud en/of jobterugkeer.

Er is heel wat informatie rond mogelijkheden in het kader van jobbehoud of/en jobterugkeer beschikbaar. Alleen vinden de mensen nog steeds niet de weg naar deze informatie en blijkt deze informatie een kluwen te zijn voor mensen die hier niet dagelijks professioneel mee bezig zijn.

ReumaNet wil graag werken aan een website waar specifieke informatie rond professionele re-integratiemogelijkheden voor reumapatiënten gedeeld kan worden. ReumaNet wil hier graag verder onderzoek rond organiseren waarbij tevens werkgevers (een belangrijke stakeholder die niet aan bod is gekomen in het ReumaWerkt onderzoek) worden bevroegd naar hun behoefte rond ondersteuning van werknemers met een reumatische aandoening. Mits financiële ondersteuning, wil ReumaNet dit onderzoek organiseren naar analogie van het KanS-project (www.kankerenwerk.be website).

Deze website willen we bovendien gaan linken aan bestaande websites opdat men ook de informatie die beschikbaar wordt gesteld door verschillende diensten aan elkaar gelinkt kan worden, denk maar aan de algemene website www.weeraandeslag.be.

Daarnaast wenst ReumaNet zich verder in te zetten op het delen van informatie in het kader van professionele re-integratie. Enerzijds door de ReumaCoaching verder aan te bieden en verder informatiesessies op vraag te organiseren. Anderzijds wil ReumaNet, mits financiële ondersteuning, zich toespitsen in de ontwikkeling van specifieke tools en instrumenten voor reumapatiënten in het kader van werk en deze online/vrij beschikbaar stellen.

4.2 Noden

Mensen met reumatische aandoeningen hebben specifieke noden in het kader van jobbehoud en/of jobterugkeer.

In dit rapport wordt aangegeven dat er heel wat hulpbronnen zijn die jobbehoud of jobterugkeer voor mensen met een reumatische aandoening bevorderen. De bestaande structuren bieden handvaten, maar zouden ook verder kunnen aangepast worden om de inclusie op de arbeidsmarkt voor mensen met een reumatische aandoening verder te ondersteunen en vergemakkelijken op langere termijn.

4.2.1 Bijzondere TewerkstellingsOndersteunende Maatregelen (BTOM)

Op vlak van ondersteuning op de werkvloer worden voornamelijk de Vlaamse OndersteuningsPremie (VOP) en tussenkomsten in het kader van arbeidspost- en gereedschapsaanpassingen aangevraagd door en voor personen met een reumatische aandoening.

Voor de VOP is een hulpmiddel om de werkgever te overtuigen aanpassingen door te voeren op de werkvloer. Vaak gaat dit over praktische aanpassingen zoals het aanpassen van job inhoud, het invoeren van meer pauzes of de mogelijkheid om tijdens de werkuren je behandeling te laten doorgaan.

Uitbreiding van de mogelijkheden tot inzetten van de VOP

Vanuit de praktijk zou ReumaNet willen pleiten voor een uitbreiding van deze VOP. Enerzijds op vlak van mogelijkheden in het kader van het presteren van minder uren: vaak staan werkgevers weigerachtig om het presteren van minder uren toe te laten in het kader van deze premie, terwijl dit één van de voornaamste vragen is van mensen met een reumatische aandoening. Anderzijds willen we bekijken hoe de VOP kan herverdeeld worden naar collega's toe. Vaak is het zo dat de inhoud van taken wel kan verschuiven op de werkvloer zelf, maar dat hierdoor de werkdruk meer bij de collega's komt te liggen waardoor ongenoegen op de werkvloer ontstaat.

Waarom niet denken aan een herverdeling van deze loonkostsubsidie naar een bijdrage aan collega's die bepaalde taken of deeltaken overnemen?

Vraag naar meer richtlijnen in het kader van inzetten van VOP

Daarnaast zijn patiënten met reumatische aandoening vragende partij naar een duidelijke leidraad in het kader van het inzetten van de VOP. Wat er kan en mag gevraagd worden is veelal in overleg tussen werknemer en werkgever. Toch kan het handig zijn dat er moet voldaan worden aan een minimaal aantal voorwaarden en ook het inrichten van een aantal richtlijnen zouden het gesprek werkgever-werknemer meer kunnen gericht laten verlopen.

Praktische ondersteuning aan werkgevers

Naar werkgevers toe is het belangrijk verder uit te zoeken welke redelijke aanpassingen mogelijk zijn voor patiënten met een reumatische aandoening. Vaak hebben werkgevers geen tijd om uit te zoeken wat mogelijk is, waardoor de drempel te hoog wordt. Het nog meer promoten en inzetten van ergotherapeutisch advies op de werkvloer (met eventuele incentives hieraan gekoppeld) kunnen drempelverlagend werken.

4.2.2 Arbeidsongeschiktheid

Bij de erkenning van arbeidsongeschiktheid baseert de adviserend arts zich op het verlies van verdienvermogen. De behandelende arts, specialist, arbeidsarts en bij uitbreiding alle andere artsen, baseren de evaluatie van arbeidsgeschiktheid op basis van medisch vermogen en mogelijke restcapaciteiten.

Dit verschil in evaluatiekaders maakt dat er heel wat communicatieconflicten ontstaan. Niet alleen tussen de artsen onderling, maar ook naar patiënten toe en uit zich sterk in de praktijk.

Situaties waarbij de arbeidsarts stappen zet in het kader van een re-integratietraject en de adviserend arts toch al beslist de patiënt arbeidsgeschikt te verklaren terwijl deze nog niet aan de slag is bij de huidige werkgever.

Een andere, veel voorkomende situatie is deze waarbij de behandelende specialist aan de patiënt aangeeft niet meer dan 50% te mogen/kunnen werken omwille van de reumatische aandoening en waarbij de adviserend arts beslist dat de patiënt toch 'volledig' arbeidsgeschikt is.

De bestaande evaluatie van 'arbeidsongeschiktheid'/'arbeidsgeschiktheid' zorgt voor een dualiteit, een zwart/wit denken, terwijl er in de praktijk toch een grote grijze zone is. Mensen die bijvoorbeeld aan de slag gaan in het kader van toegelaten arbeid of als starter in bijberoep bovenop de ziekte-uitkering.

Verbeteren van communicatie en evaluatiesysteem

Niet alleen is een verbeterde communicatie tussen alle betrokken partijen hier cruciaal, maar zeker ook een inzicht naar hoe de verschillende partijen vanuit hun referentiekader kijken en evalueren en duidelijkheid over de verwachtingen naar elkaar toe.

Evengoed is er nood aan een 'toegankelijker' evaluatiesysteem, aangepast aan de noden van een steeds groter wordende groep van chronische zieken binnen de ziekte-uitkering. Een systeem waarbij men zowel geschikt als ongeschikt kan zijn, dat flexibeler kan worden toegepast en vooral de focus kan leggen op de talenten en restcapaciteiten van de patiënt. Het bestaande systeem van de toegelaten arbeid kan hierop een antwoord bieden, mits wat versoepeling.

4.2.3 De toegelaten activiteit

Zoals eerder aangegeven in dit rapport, is gedeeltelijke tewerkstelling omwille van medische redenen een hulpbron voor reumapatiënten in het kader van professionele re-integratie.

Jammer genoeg is de toepassing van de bestaande wetgeving vaak nog onderhevig aan barrières. Reumatische aandoeningen zijn fluctuerende chronische aandoeningen. Desondanks dit gegeven, kan de regelgeving ondersteunend zijn, maar toch merken we obstakels.

Versoepeling toegelaten activiteit

Met de beperking in tijd van de termijn 'toestemming van toegelaten activiteit tot twee jaar', vrezen mensen dat deze toelating niet zal verlengd worden. (Terwijl dit wel voorzien wordt in de wetgeving) Omdat reumatische aandoeningen veelal chronisch van aard zijn, zouden we willen pleiten om voor deze doelgroep te voorzien dat de adviserend arts in overleg met de behandelend arts een toestemming van onbepaalde duur kan geven. Dit staat natuurlijk los van het feit dat hierover ook op bedrijfsniveau soms afspraken zijn op vlak van bijvoorbeeld maximumperiodes waarin toestemming wordt gegeven.

Bovendien kennen reumatische aandoeningen vaak een fluctuerend verloop en dat maakt het lastig om in te schatten of en hoe lang iemand bijvoorbeeld meer uren zou kunnen werken. Mensen zijn in het kader van de toegelaten arbeid onzeker om de toelating aan te vragen voor een hoger aantal uren en blijven eerder minder uren werken, onder andere uit angst voor verlies van ziekte-uitkering.

In theorie bestaat de mogelijkheid binnen de wetgeving om meer dan halftijds het werk te hervatten, nochtans staan sommige adviserend artsen weigerachtig tot het toekennen van meer dan halftijds in het kader van toegelaten arbeid. Bij uitbreiding is de mogelijkheid om bijvoorbeeld 4/5^e te werken in het kader van toegelaten arbeid vaak moeilijk en zeer beperkt in tijd.

We pleiten om in de praktijk nog flexibeler om te gaan met het toekennen van meer aantal uren in het kader van toegelaten arbeid voor mensen met een reumatische aandoening en dit te evalueren over langere periodes heen. In dit scenario is het niet ondenkbaar om bijvoorbeeld iemand met een reumatische aandoening de toestemming voor onbepaalde duur te geven tot het presteren van bijvoorbeeld een 75% tewerkstellingsgraad in het kader van toegelaten arbeid.

4.2.4 Uitkeringsgarantiemaatregel

De uitkeringsgarantiemaatregel zorgt ervoor dat als je opnieuw arbeidsongeschikt wordt binnen een periode van twee jaar na een primaire arbeidsongeschiktheid die meer dan zes maanden duurde of na een tijdvak van invaliditeit, het loon waarop de ziekte-uitkeringen berekend wordt niet lager mag zijn dan het loon dat in aanmerking werd genomen bij de vorige arbeidsongeschiktheid.

Uitbreiding uitkeringsgarantiemaatregel

Deze maatregel is echter ontoereikend voor mensen met een reumatische aandoening.

Het is immers zo dat reumatische aandoeningen zich onvoorspelbaar gedragen en daardoor niet kan voorspeld worden wanneer iemand opnieuw zal uitvallen. Zo is de kans reëel dat iemand uitvalt na de periode van twee jaar, waardoor deze persoon geen recht meer maakt op deze garantiemaatregel.

4.2.5 Recht op een vervangingsinkomen

Jonge mensen met een reumatische aandoening vallen soms door de mazen van het net als het neerkomt op het voldoen aan voorwaarden in het kader van vervangingsinkomen, zoals werkloosheidsuitkering en ziekte-uitkering.

Door hun reumatische aandoening doorlopen ze een langer traject op school bijvoorbeeld, of wanneer ze kunnen starten op de arbeidsmarkt is hun werktempo te laag waardoor ze geen rechten opbouwen.

Versoepeling recht op vervangingsinkomens

Graag wil ReumaNet deze regelgeving versoepeld zien, zodat ook jonge mensen met een reumatische aandoening meer kansen krijgen in het kader van professionele re-integratie.

4.2.6 Overheidsstructuren

We merken dat er niet alleen beperkende maatregelen zijn voor mensen die werken in het kader van gedeeltelijke hertewerkstelling omwille van medische redenen. Zo zien we dat ook mensen die werken binnen de overheidsstructuren, al dan niet als vastbenoemde ambtenaar, stoten op heel wat obstakels.

Wanneer we kijken naar de deelnemers van de enquête, zien we dat 89 mensen werk(t)en in de privésector, maar dat er ook 33 mensen werk(t)en in een overheidsfunctie, al dan niet als ambtenaar/vastbenoemd. Het overheidsgegeven blijft een heel kluwen en blijkt veelal beperkend te werken voor mensen die een chronische aandoening hebben. Enerzijds beperkend in het kader van het vinden van de juiste informatie, anderzijds in het kader van de systemen die per sector voorhanden zijn. We zien niet enkel een ongelijkheid binnen de (mogelijkheden van de) overheidsstructuren, maar evengoed beperkende maatregelen die helemaal niet aangepast zijn aan mogelijkheden op de werkvloer in het kader van reumatische aandoeningen.

“De reumacoach [CRTWC] heeft me heel goed beluisterd en naar oplossingen gezocht, maar helaas zijn die in mijn sector niet van toepassing. Ik hoop dat er mensen van Onderwijs Vlaanderen (ministerie van onderwijs) eens met deze problematiek geconfronteerd worden. Er is een groot probleem in het onderwijs, een groot lerarentekort. Als men er niets aan doet om mensen met een fysieke beperking aan het werk te houden, wordt het alleen nog erger. Men kan minder uren in het onderwijs werken, maar dan is er enorm loonverlies en zijn er grote gevolgen voor het pensioen. Daarom is niemand zo gek om dat te doen. Bovendien wordt er, als je bv. maar 6 of 9 uur per week werkt, toch nog veel buiten de werkuren van je verwacht (oudercontacten, personeelsvergaderingen, studiedagen, schoolfeest, infoavonden, ...) zodat je uiteindelijk veel uren onbezoldigd werkt. Dit zijn problemen waar de ReumaCoach niets aan kan doen, ondanks haar goede bedoelingen en inzet.”

(quote van een patiënt)

We zijn vooral vragende partij naar een duidelijk overzicht van alle mogelijkheden binnen de bestaande structuren zodat mensen de juiste informatie makkelijk kunnen terugvinden. Idealiter wordt er gezorgd voor een gelijkschakeling tussen de verschillende overheidsstructuren en wordt er gezorgd voor een gelijkheid aan mogelijkheden voor zowel contractuelen als vastbenoemde ambtenaren. Op dit moment zijn mensen met een reumatische aandoening die werken als vastbenoemden immers benadeeld ten opzichte van hun collega's verbonden aan de overheidsinstellingen via een privé-contract.

4.2.7 Zelfstandigen

Het is eigen voor mensen met reumatische aandoeningen dat de ziekte zich met ups-and-downs uit. Vooral vermoeidheid, ontstekingen en fysieke klachten bieden de grootste uitdagingen. Dit geldt uiteraard voor zelfstandigen.

In ons onderzoek namen slechts zes zelfstandigen deel. Ook hier heerst er heel wat onduidelijkheid en frustratie over de mogelijkheden in het kader van tewerkstelling als zelfstandige in hoofd- en bijberoep.

Enerzijds ervaren deze mensen te weinig ondersteuning en vinden ze te weinig de weg naar de juiste informatie, ondanks de laatst bijgekomen initiatieven zoals Talenticap. Anderzijds is het financiële risico heel reëel en wordt dit nog vergroot door de reglementering die maakt dat de ziekte-uitkering wordt berekend op het beroepsinkomen uit toegelaten arbeid van drie jaar (!) geleden.

Ook hier pleiten we voor hervorming van dit systeem, waarbij een minimumgarantie van inkomsten wordt gegeven om zelfstandigen te motiveren en te ondersteunen in het aangaan van hun zelfstandige onderneming.

4.3 Patiënt expertise

Patiënt expertise is een meerwaarde in de ondersteuning van mensen met een reumatische aandoening in het kader van tewerkstelling.

Steeds meer moet de patiënt centraal gesteld en betrokken worden bij verschillende domeinen om vanuit hun ervaringsdeskundigheid input te bieden op verschillende niveaus: peer to peer, naar andere professionele diensten, in adviesraden (van ziekenhuizen en dergelijke), ...

Voor een groot aantal van deze diensten is het belangrijk dat deze patiënt zijn aandoening kan overstijgen en ervoor moet zorgen dat zijn input representatief is voor de groep van andere patiënten die hij vertegenwoordigt in zijn functie.

Daarbovenop heeft elke patiënt zijn eigen biopsychosociaal kader van waaruit hij vertrekt en zijn eigen talenten, vaardigheden en expertise vanuit zijn privé en professioneel leven.

Volwaardige subsidies voor patiënt experts

ReumaNet startte de opleiding van patiënten tot patiënt experts, waar de combinatie tussen ervaringsdeskundigheid, het overstijgen van de eigen persoonlijke situatie en aandoening en het inzetten van persoonlijke en professionele expertise in de verf wordt gezet. Deze opleiding, in samenwerking met Trefpunt Zelfhulp, garandeert patiënt expertise.

Omdat deze patiënt experts bepaalde functies en taken kunnen opnemen, ijvert ReumaNet ervoor om deze patiënten volwaardig te betalen voor hun diensten. Uiteindelijk vullen deze vrijwilligers een betaalde taak in: deze van expertise en specifieke kennis, dewelke niet zomaar door anderen kan worden ingevuld.

4.4 Disability Management

Werken volgens de principes van disability management is een meerwaarde op vlak van ondersteuning van mensen met een reumatische aandoening en professionele re-integratie.

Werken op maat van diegene die ondersteuning nodig heeft zorgt ervoor dat deze interventies niet alleen gedragen worden door diegene die de zorg krijgt, maar zorgt ook voor mogelijkheden op langere termijn. Disability management werkt bovendien proactief en wil zoveel mogelijk betrokken partijen binnen het professioneel re-integratieproces met elkaar samenbrengen opdat alles vlotter kan verlopen.

We staan voor grote uitdagingen: vergrijzing, een groter wordende populatie van langdurig zieken, mensen die psychische klachten ontwikkelen door stress en burn-out, een steeds groter wordende groep van chronisch zieken, ...

Dat betekent dat we meer specifieke ondersteuning nodig hebben, zeker naar de werkvloer toe. Het RIZIV heeft met de opleiding 'Disability Management' ervoor gekozen om, terecht,

hierop in te zetten. Elk jaar wordt de opleiding hernomen en de opleiding kent wachtlijsten. Dit is duidelijk een signaal: we voelen dat een andere aanpak nodig is, vertrekkende vanuit de vraag in plaats van het aanbod. Vertrekkende vanuit de mensen die ondersteuning nodig hebben. Deze evolutie is positief, maar stoot ook op grenzen: deze opgeleide disability managers werken veelal vanuit bestaande diensten en werkgevers. Grotere diensten en werkgevers kunnen deze disability managers volwaardig betalen, maar denk bijvoorbeeld aan kleinere verenigingen zonder winstoogmerk of diensten binnen ziekenhuizen die beperkt zijn wat betreft budget waardoor het inzetten van een dergelijke expert financieel niet mogelijk blijkt op langere termijn.

Vanuit ReumaNet willen we graag de vraag stellen of dergelijke functie gesubsidieerd kan worden vanuit de overheid, zodat de dienstverlening van een gecertificeerde disability manager/return to work coördinator gegarandeerd kan worden.

5 Reflecties over de methodologie

Met betrekking tot inclusie

Tijdens het onderzoek 'ReumaWerkt' hebben we onze communicatiecampagnes vooral gericht naar reumatologen, huisartsen, mutualiteiten en patiëntenorganisaties met de veronderstelling vooral mensen die als invalide erkend zijn te bereiken.

Tijdens de onderzoeksperiode, contacteerden 217 verschillende mensen de CRTWC met vragen rond werk, waarvan 127 mensen deelnamen aan een eerste enquête (=58%). 2 mensen konden niet deelnemen aan het onderzoek omwille van taal (anderstalig; Nederlandstalige enquête). Slechts enkelen gaven expliciet aan niet te wensen deelnemen. Van de anderen (= de niet-deelnemers aan het onderzoek) kregen we geen feedback en hebben we bijgevolg geen gegevens.

Binnen de groep van deelnemers aan het onderzoek, bereikten we 62 mensen met een ziekte-uitkering (59%) waarvan meer dan de helft een invaliditeitsuitkering heeft (N=37).

Daarnaast zien we dat het vooral werkenden zijn (N=78, 61%) die de enquête hebben ingevuld, weliswaar waarvan een belangrijk deel in het systeem van toegelaten activiteit zit (N=24, 19%).

In het begin van de studie hadden we vooral gedacht niet-werkenden te bereiken op arbeidsongeschiktheid.

Deze resultaten kunnen deels verklaard worden doordat we in onze communicatiecampagnes ons gericht hebben op alle mensen met een reumatische aandoening die vragen hebben over werk. We hebben geen onderscheid gemaakt op vlak van statuten om mogelijke drempels voor doorverwijzing uit de weg te gaan. Voor derden was het dan ook duidelijk dat iedereen met vragen rond werken met een reumatische aandoening met de CRTWC contact kon opnemen. Door te kiezen voor een communicatiecampagne specifiek gericht naar huisartsen en mutualiteiten, hadden we toch gehoopt om meer mensen te kunnen bereiken met een ziekte-uitkering.

Met betrekking tot patiëntenorganisaties

ReumaNet vzw verenigt verschillende patiëntenorganisaties binnen reumatologie in Vlaanderen. Men zou kunnen verwachten dat het overgrote deel van respondenten dan ook lid zou zijn van patiëntenorganisaties en ReumaNet zou kennen.

We zien echter dat slechts 24 mensen (=18%) specifiek zijn doorverwezen naar de CRTWC via een patiëntenorganisatie. Uit de enquêtes blijkt dat bijna 80% van de respondenten ReumaNet en haar werking zelfs niet kenden alvorens de eerste contactopname.

Met betrekking tot data-inzameling

Mensen die contact opnamen met de CRTWC met vragen rond tewerkstelling, konden vrij kiezen om deel te nemen aan het onderzoek. Niet-deelnemers werden regelmatig aangespoord, via mail, om toch deel te nemen.

Ook zien we een lagere respons overheen de tijd van het onderzoek, ondanks herhaalde herinneringen tot invullen van de enquête. Daarnaast kan het lage cijfer van respons overheen de tijd verklaard worden doordat de periode van twaalf maanden nog niet verstreken was voor bijna de helft van de populatie (56 personen) op het moment van afronding van de studie (eind oktober 2019). Hierdoor hadden ze dus ook de mogelijkheid niet de enquête van twaalf maanden nog in te vullen. Nadeel is dat de impact van de coaching op de activeringsgraad van de deelnemers niet kan worden geëvalueerd.

Alhoewel we geen grote respons hadden op de bevraging, hebben we toch meer inzichten kunnen bekomen voor mensen met een reumatische aandoening en job re-integratie. Om nog meer impactvol te zijn zou een grotere basis nog beter zijn, zodat de verschillen statistisch verankerd kunnen worden. De huidige studie geeft dus eerder indicaties weer dan harde bewijzen. Door de studie te laten doorlopen zouden ook de verschillende statuten meer opgenomen kunnen worden en de impact op langere termijn worden opgenomen.

Het gezondheid-economisch aspect is niet onderzocht in deze studie. Om de Return On Investment (ROI) te berekenen van het inzetten van een disability manager, zou het nuttig zijn dit te becijferen.

6 Dankwoord

In de eerste plaats wil ik het **Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek (FWRO)** bedanken. Dankzij hun financiële steun kon ik deelnemen aan de opleiding Disability Management. Deze opleiding bracht me niet enkel kennis en kunde en een interessant netwerk, maar vooral ook de opportuniteit om het onderzoeksproject 'ReumaWerkt' uit te voeren.

Dit onderzoek kon ook zonder de financiële steun vanuit het **RIZIV** niet tot stand zijn gekomen. In het bijzonder zou ik de leden van de stuurgroep van het onderzoek willen bedanken:

- **Dr. Karl Geens:** dank je wel voor de snelle feedback op vragen, de efficiënte manier van vergaderen, de makkelijke bereikbaarheid en samenwerking!
- **Dr. Saskia Decuman:** laten we eerlijk zijn, zonder jou was dit onderzoek niet wat het zou zijn. Dank je wel voor alles: de praktische tips en handvaten, het steeds bereikbaar zijn voor allerlei vragen, de efficiënte manier van vergaderen en de piekfijne opvolging!

Voor de opmaak en analyse van de enquêtes zou ik **dr. Mitchell Silva** willen bedanken voor zijn praktische hulp: Het was een echt huzarenstuk en zonder jou zou het me zeker niet gelukt zijn!

Natuurlijk zou dit onderzoek er nooit gekomen zijn zonder het invullen van de enquêtes. Ik wil daarom zeker ook elke **patiënt, zorgverlener en arts** bedanken die deelnam aan dit onderzoek. En ook elke **patiëntenorganisatie** die patiënten naar me doorverwees en – verwijst:

Dank jullie wel voor jullie vertrouwen. Ik hoop uit de grond van mijn hart dat dit onderzoek een belangrijke aanzet zal zijn in kader van mogelijkheden op vlak van professionele re-integratie voor alle patiënten met een reumatische aandoening.

En last but not least: dank je wel **ReumaNet** en in het bijzonder mijn **collega's** die me door dik en dun steunden tijdens dit project en daarbuiten. Onder het motto 'Samen Sterk' blijven we gaan!