

Het Expertiseplatform Parkinson en Werk is er voor jou!

Parkinson en Werk, hoe werkt dat?

Betaald werk speelt voor veel mensen een grote rol: als bron van financiële onafhankelijkheid, zingeving, maatschappelijke integratie, welzijn en gezondheid.

Er komt nogal wat op je af als je parkinson hebt én wilt blijven werken of ondernemen. Het Expertiseplatform Parkinson en Werk is er voor de groeiende groep (jonge) mensen met parkinson in de 'werkende leeftijd'. Wat vertel je op je werk? Wat kan ik wel en wat niet? Hoe ziet mijn toekomst eruit? Wat zijn de financiële consequenties?



Ingrid Sturkenboom,
Ergotherapeut onderzoeker,
Radboudumc/ParkinsonNet



Anthonie van Hemmen,
ex-arbeidsdeskundige en
organisatieadviseur



Jolanda Medendorp,
ex-marketingstrategie,
internationaal

Een voorbeeld: het verhaal van Manuel¹.

Manuel is 48 jaar, werkt als Installatiemonteur en kreeg twee jaar geleden de diagnose parkinson. Manuel is vader van Maria (18) en Noah (15) jaar, gescheiden en heeft een forse hypotheek op zijn woonhuis in Deventer. Hij maakt zich in toenemende mate zorgen over de toekomst. Hij merkt dat hij niet meer fluitend naar zijn werk gaat en dat het hem steeds zwaarder valt. Echter, als alleenstaande vader van twee schoolgaande kinderen voelt hij een zware verantwoordelijkheid. Om de hypotheek te kunnen blijven betalen en om Maria en Noah een zo onbezorgd mogelijke jeugd te geven. Hij moet belangrijke keuzes maken over zijn toekomst,

terwijl hij onzeker is in het woud van regels. Manuel is lid van de Parkinson Vereniging en leest in *Parkinson Magazine* een artikel over de ervaringen van een jong iemand die werkt met parkinson. In het artikel wordt de helpdesk van het Expertiseplatform Parkinson en Werk genoemd. Hij besluit een mail te sturen naar de helpdesk en is aangenaam verrast wanneer hij de volgende dag Floris, één van de mensen achter het Expertiseplatform, aan de telefoon krijgt. Floris is bedrijfsarts en heeft zelf ook parkinson. Hij geeft Manuel hele praktische en wezenlijke tips, zodat Manuel beter kan inschatten wat wel en niet te doen in relatie tot zijn werk. Hij heeft zijn eigen stuur weer in handen. Manuel is erg te spreken over het contact: "In een voor

mij moeilijke tijd zijn er mensen met kennis van zaken over alle complexe regels en die ook nog leven met dezelfde diagnose."

Steeds meer jonge mensen met parkinson

In Nederland hebben naar schatting meer dan 70.000 mensen parkinson(isme)². Veel van hen zijn jonger dan 67 jaar en heeft op het moment van diagnose nog een betaalde baan en/of werkt als zelfstandig ondernemer. Het aantal mensen met een betaalde baan op het moment van diagnose wordt geschat op 10%. Het blijkt dat mensen in deze groep veel vragen hebben over de gevolgen die parkinson op de korte of langere termijn kan hebben op het werk. Moet ik op mijn werk bekendmaken dat ik parkinson heb, of kan ik het beter zo lang mogelijk verborgen houden? Kan ik mijn werk nog wel blijven doen? Wat betekent het als ik niet meer volledig inzetbaar ben? Wat zijn de gevolgen van een al dan niet gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid? Hoe pak ik het aan als werken moeilijker wordt? En hoe blijf ik zo lang mogelijk zelf aan het stuur? En bij wie kan ik terecht met mijn vragen over mijn inzetbaarheid op de werkvloer? Ook werkgevers hebben vragen over hun werknemers die de ziekte van parkinson hebben. Wat zijn de gevolgen van parkinson voor het werk? Op welke wijze kunnen werknemers met parkinson worden ondersteund om te blijven werken voor het bedrijf en wat is het moment dat dat niet meer kan? Voor dergelijke vragen is het Expertiseplatform ingericht; een co-creatie van de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet.



Esther de Wit, HR-professional, specialisme verzuim en inzetbaarheid



Leoniek Veldhuis, ex-bankier en coach arbeidsongeschiktheidstrajecten



Edwin Helmich, consultant/projectleider HR- en IT-werkveld

'Het doel van het Expertiseplatform Parkinson en Werk is om werkenden met parkinson te helpen zo goed mogelijk zelf de regie te houden over hun werkende leven'

Waarom een Expertiseplatform Parkinson en Werk?

Het doel van het Expertiseplatform Parkinson en Werk is om werkenden met parkinson te helpen zo goed mogelijk zelf de regie te houden over hun werkende leven. We willen ertoe bijdragen dat meer werkenden met parkinson hun baan kunnen behouden of een afgewogen keuze kunnen maken om aan hun werkweek een andere of aangepaste invulling te geven. Wij denken mee, verwijzen, attenderen etc. Maar we gaan niet mee naar bijvoorbeeld een afspraak bij de bedrijfsarts of het UWV. Onze inzet is er kortgezegd op gericht dat jij verder kunt en jouw eigen stuur weer kunt vastpakken.

Wie zijn wij?

Het Expertiseplatform is een samenwerking tussen de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet. De betrokken vrijwilligers van de Parkinson Vereniging hebben veel kennis en werkervaring in huis op verschillende expertise gebieden; een bedrijfsarts, een manager, een HR professional, een arbeids- en organisatiedeskundige, een casemanager, een zelfstandig ondernemer. Daarnaast hebben we een breed netwerk van specialisten op afroep beschikbaar zoals een jurist en partijen die je persoonlijk kunnen begeleiden in bijvoorbeeld een arbeidsongeschiktheidstraject. Vanuit ParkinsonNet is Ingrid Sturkenboom (ergotherapeut-onderzoeker) aanspreekpunt in het Expertiseplatform.

- 1 De namen in deze casus zijn verzonnen en iedere gelijkheid met een situatie die u kent berust op toeval.
- 2 In 2020 waren dat reeds 67.000 (Parkinson.nl)

Het Expertiseplatform Parkinson en Werk, hoe werkt dat?

Informatieportaal

Het digitale informatieportaal Parkinson en Werk is een 'roadmap' voor elke werkende met parkinson. Of je veel klachten hebt of nog nauwelijks, of je volledig werkt of werk zoekt, of ziek bent gemeld, elke fase is anders. Op het informatieportaal vind je voor elke fase passende informatie. Het informatieportaal is er echter niet alleen voor de werkende zelf. Ook voor de werkgever, arbo- en zorgprofessional is een schat aan informatie beschikbaar. Erg belangrijk dat ook deze partijen hiervan kennis nemen. Het zou tenslotte goed kunnen dat jouw bedrijfsarts of werkgever nog geen ervaring hebben met een medewerker die kampt met parkinson.

Als je een vraag hebt over jouw specifieke situatie kun je die stellen aan de helpdesk. Met negen leden heeft het expertiseplatform zoveel kennis in huis dat vrijwel elke vraag kan worden beantwoord. Daarbij weten we bijna allemaal wat leven en werken met parkinson is.



Workshop

Vier keer per jaar organiseren wij de workshop 'Parkinson en Werk' voor mensen die de diagnose parkinson hebben gekregen en aan het werk zijn én hun partners.

Ook voor zorgprofessionals

ParkinsonNet is betrokken bij het Expertiseplatform om te zorgen dat de zorgprofessionals op passende wijze aandacht hebben voor het thema werk bij de mensen die ze begeleiden. Naast de speciale sectie op het informatieportaal voor zorgprofessionals, is er een draaiboek beschikbaar om binnen de regionale multidisciplinaire ParkinsonNet bijeenkomsten kennis te maken met het thema 'werk'. ParkinsonNet verzorgt ook workshops voor professionals en een verdiepende scholing 'Parkinson en Werk' voor de professionals die persoonsgerichte begeleiding t.a.v. werk willen kunnen bieden aan werkenden met parkinson. Details zijn te vinden in de webshop scholingen van ParkinsonNet.



Max Reimerink, ex-zzp'er, procesanalist



Marjan Overdiep, ex-HR-professional



Floris Sielcken, ex-bedrijfsarts