

Duurzaam aan het werk blijven

EQuAL-studie naar vroegtijdige arbeidsbegeleiding

Bij de ziekte van Parkinson of parkinsonisme denkt men vaak aan een 'oudemensziekte', maar een op de drie mensen met deze aandoening is jonger dan 65 jaar. Zij staan midden in het leven en moeten veel ballen hooghouden, waaronder hun werk. Voor hen is de juiste arbeidsbegeleiding – op tijd én op maat – van groot belang.

Werken is waardevol, maar werken met parkinson(isme) brengt ook veel uitdagingen met zich mee. "Er komt een moment dat er een spanningsveld ontstaat tussen werknemer, collega's en leidinggevende. Dit omdat de werkende met parkinson bijvoorbeeld langzamer wordt of dingen vergeet. Vaak is er al ruis op de lijn voordat iemand kenbaar maakt parkinson te hebben", aldus Vivian van Bakel, ergotherapeut, re-integratiecoach en praktijkhouder.

"Een duurzame arbeidsrelatie is altijd, maar zeker bij ziekte erg belangrijk", zegt

Vivian. "Die bereik je door als werkgever en werknemer met elkaar in gesprek te gaan en te blijven over hoe het gaat. Feedback van de werkgever is hierin belangrijk, want die ziet ook dat er dingen veranderen. Het in gesprek gaan leidt meestal tot wederzijds begrip en inzicht, en vanuit die basis kun je samen nadenken over gewenste aanpassingen in het werk." Dit is ook de kern van de werkbegeleidingsaanpak die in de EQuAL-studie (zie kader) wordt onderzocht. Bij deze aanpak kijkt een ervaren ergotherapeut samen met de werkende met parkin-

son en de werkgever naar de werksituatie. Samen bespreken ze welke aanpassingen mogelijk zijn om het werk op een duurzame manier vol te houden. Daarvoor gaan zij met elkaar in gesprek over waar de werknemer tegenaan loopt, wat hij of zij nodig heeft en welke aanpassingen zouden kunnen helpen. Daarna maken ze een plan waarbij ze gezamenlijke verantwoordelijkheid dragen voor de uitvoering hiervan.

Preventief ingrijpen om langer aan het werk te blijven

Vivian gebruikt de oorspronkelijke aanpak, die daarna voor de EQuAL-studie is doorontwikkeld voor mensen met een chronisch progressieve aandoening. "Je kunt hiermee samen preventief ingrijpen om langer op een verantwoorde manier aan het werk te blijven en daarmee uitval voorkomen of in ieder geval uitstellen. Het mooie daarbij is dat werknemer en werkgever als gelijken in dit proces zitten. Als je met elkaar in gesprek gaat over waar je in het werk tegenaan loopt, is er een bepaalde mate van openheid nodig. Mensen vinden het vaak lastig om op het werk te vertellen dat ze een aandoening hebben. Dat geldt ook voor mensen die parkinson hebben. Maar wat je je als werknemer vaak niet realiseert, is dat veel werkgevers jou helemaal niet kwijt willen. Dus hun belang om in jou als werknemer te investeren is groot. Je bent van waarde, en dat je een aandoening hebt, wil niet per direct zeggen dat je veel gaat verzuimen", aldus Vivian. "In mijn praktijk zie ik vaak dat mensen



'Denk samen na over manieren waarop je goed kunt blijven werken met je aandoening'



'Wat je je als werknemer vaak niet realiseert, is dat veel werkgevers je helemaal niet kwijt willen'



EQaAL
Enhancement of Quality of work And Life

met parkinson lang wachten om iets over hun aandoening op het werk te vertellen, vanuit de gedachte: 'Als ik er maar geen aandacht aan besteed, dan is het er niet.' Zij laten het vaak zo ver komen dat de boel op een gegeven moment klap en iemand volledig uitvalt. Dan is er opeens een lastige situatie waarin een werknemer vervangen moet worden die zelf thuis zit met een hoop verdriet."

Veel baat bij aanpassingen

Vivian: "Het is goed om op tijd bij je werkgever aan te geven wat er aan de hand is. Vraag hierbij om samen te denken over manieren waarop je goed kunt blijven werken met je aandoening. En wij als ergotherapeuten kunnen meedenken over en laten zien dat er heel veel stappen te zetten zijn, lang voordat iemand uitvalt op het werk. Het kan iets simpels zijn, bijvoorbeeld in een situatie waarin een radio altijd aanstaat, terwijl iemand veel moeite heeft met het verwerken van prikkels en daardoor snel vermoeid raakt. Als aanpassing kan de werknemer een noise cancelling headphone opzetten, of afspreken dat de radio alleen op bepaalde tijden aan gaat. Juist in een vroegere fase heb je vaak al genoeg aan enkele aanpassingen." Dat is ook het idee achter de EQaAL-studie. Door de werkbegeleiding al vroegtijdig in te zetten, wanneer het werken nog (vrij) goed gaat, hoef je soms maar enkele dingen in het werk aan te passen, waar je wel veel baat bij kan hebben. Door dit niet één keer te doen, maar met elkaar in gesprek te blijven en het werk

EQaAL-studie in het kort

Pauline van Barschot, promovenda op het EQaAL-project vertelt: "De EQaAL-studie is een wetenschappelijk onderzoek van het Radboudumc naar het ondersteunen van mensen met parkinson zodat zij duurzaam en met plezier aan het werk kunnen blijven. Hiervoor onderzoeken we de effectiviteit van 'persoonsgerichte werkbegeleiding'. Met deze werkbegeleiding wordt het werk op maat aangepast. In een zogeheten 'randomized controlled trial' vergelijken we een groep deelnemers die deze werkbegeleiding op maat krijgt met een groep werkenden die alleen de standaardzorg krijgt. Bij de werkbegeleiding op maat kijkt een ervaren ergotherapeut samen met de deelnemer met parkinson(isme) en zijn of haar leidinggevende hoe het werk zo goed mogelijk kan worden aangepast. Het doel is om de werknemer met een plan op maat optimaal in zijn of haar werk te zetten, terwijl er nog

voldoende energie overblijft voor de andere waardevolle dingen in het leven. Deelnemers hoeven voor het onderzoek niet naar het Radboudumc te komen. Zij vullen vier keer een digitale vragenlijst in over een periode van 18 maanden. En de werkbegeleiding op maat zal plaatsvinden door een ergotherapeut in de eigen omgeving. Op die manier kunnen mensen uit heel Nederland laagdrempelig meedoen!"

Zelf deelnemen?

Voor de EQaAL-studie, die loopt tot juli 2025, worden nog deelnemers gezocht. Heb je parkinson(isme), werk je in loondienst en wil je duurzaam aan het werk blijven? Neem dan vrijblijvend contact op: e-mail: info@onderzoek-bws.nl telefoon: (024) 80 80 141 (maandag t/m vrijdag 8.30-10.00 uur 13.30-15.30).

Meer informatie: www.radboudumc.nl/lopende-onderzoeken/equal

stapsgewijs aan te blijven passen, blijft het werk passend bij de mogelijkheden van de werkende met parkinson en kan overbelasting worden voorkomen. Vivian heeft nog adviezen voor werkende mensen met parkinson. "Als je besluit het op je werk te zeggen, houd het dan klein. Je hoeft niet meteen het hele bedrijf in te lichten." Vroegtijdig beginnen

met arbeidsbegeleiding is volgens haar ook erg belangrijk: "Als je het te ver laat komen en signalen negeert totdat je uitvalt, heb je ineens een erg lastige situatie. Als je hier op tijd aandacht aan had besteed, waren er waarschijnlijk veel dingen die je eraan had kunnen doen, en had je misschien wel jouw werkende jaren kunnen verlengen."