

De informatiebehoefte rond het thema chronisch ziek zijn en werken

**Verslag van een kwalitatief onderzoek onder (arbo)professionals en
een online enquête onder werkenden en werkzoekenden met een
chronische aandoening**

Amsterdam, maart 2019
Projectnummer: 1739

drs. Eelke Westra
drs. Reynout van der Poel



Colofon

Dit onderzoek is door Ergo onder verantwoordelijkheid van Omnicom Public Relations Group uitgevoerd, in samenwerking met de Patiëntenfederatie. Voor het kwantitatieve onderzoek is gebruik gemaakt van het patiëntenpanel van de Patiëntenfederatie.

Aan het kwalitatieve onderzoek onder professionals hebben de volgende organisaties meegewerkt:

Abrona

Balm-academie

Centrum Chronisch Ziek en Werk

Centrum Werk Gezondheid

De Bewegfabriek

De Menselijke Zaak

Emma at Work

Florere Bedrijfsgeneeskunde

NS

Re-Turn

Inhoudsopgave

1	Inleiding	1
1.1	Achtergrond en doelstelling.....	1
1.2	Onderzoeksprobleemstelling.....	2
1.3	Opzet en methode van onderzoek	2
1.4	Leeswijzer.....	3

Deel 1 : Professionals over Chronisch Ziek en Werken

2	De diversiteit van de doelgroep.....	5
3	Problemen die professionals zien bij de doelgroep	6
3.1	Werkenden die een chronische aandoening krijgen	6
3.2	Werkzoekenden met een chronische aandoening.....	7
3.3	Werkgevers	8
3.4	Informatievoorziening aan werkenden en werkzoekenden	10
4	De informatiebehoefte van professionals.....	12
5	Vormen van informatievoorziening	15

Deel 2 : Werkenden en werkzoekenden met een chronische aandoening

6	Steekproef.....	18
7	Werkenden met een chronische aandoening.....	19
7.1	De mate waarin werknemers problemen ervaren	19
7.2	Persoonlijke problemen.....	19
7.3	Sociale problemen	21
7.4	Praktische problemen.....	21
7.5	Ondersteuning door de werkgever.....	22
7.6	Ondersteuning door professionals	24
8	Werkzoekenden met een chronische aandoening.....	25
8.1	Problemen van werkzoekenden	25
8.2	Ondersteuning door hulpverleners.....	25
9	Informatiezoekgedrag en informatiebehoefte.....	27
9.1	Informatiezoekgedrag.....	27
9.2	Informatiebehoefte	29
9.3	De vorm waarin men geïnformeerd wil worden	31
10	Samenvatting, conclusies en aanbevelingen.....	33
10.1	Samenvatting en conclusies kwalitatief onderzoek professionals	33
10.2	Samenvatting en conclusies enquête werkenden en werkzoekenden	35
10.3	Ergo:.....	37

Bijlage:	Steekproefsamenstelling	39
-----------------	--------------------------------------	-----------

1 Inleiding

1.1 Achtergrond en doelstelling

In opdracht van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) heeft Ergo een onderzoek uitgevoerd onder werkenden en werkzoekenden met een chronische aandoening en onder arboprofessionals die in hun werk met deze groep te maken hebben. Het onderzoek richt zich vooral op de behoefte aan informatie die deze groep heeft rondom chronisch ziek zijn en (het zoeken naar) werk.

Op 1 januari 2015 is de Participatiewet van kracht geworden. De Participatiewet is in de plaats gekomen van de Wet Werk en Bijstand, de WSW en een groot deel van de Wajong. Op groepen met afstand tot de arbeidsmarkt wordt sindsdien een groter beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid om zo goed als mogelijk is deel te nemen aan het arbeidsproces. Tegelijkertijd heeft de overheid de verantwoordelijkheid deze groep burgers zo goed mogelijk te ondersteunen bij het toetreden tot of het behoud van een plaats op de arbeidsmarkt. In 2016 heeft de Sociaal-Economische Raad (SER) hierover advies uitgebracht aan de Tweede Kamer. Dit advies geeft aanbevelingen voor het aan het werk blijven van mensen met een chronische ziekte, maar doet ook voorstellen hoe mensen aan het werk kunnen komen. In het advies van de SER wordt onder meer gesteld:

"De kennis van arboregels en bestaande subsidieregelingen moet verbeteren, zodat de regels beter worden nageleefd en voorzieningen voor bijvoorbeeld werkaanpassingen vaker worden benut. Ook is meer kennis bij werkgevers en werkenden nodig over chronische ziekten en de gevolgen daarvan voor het werk. De SER ziet hier een rol voor kenniscentra en patiëntenorganisaties en adviseert een centraal informatiepunt in te richten. Om de dialoog in de werksituatie tussen werkende en werkgever te verbeteren, wijst de SER op diverse handreikingen.

In navolging van de Kabinetsreactie heeft de SER vervolgens een werkgroep CZW in het leven geroepen met veld- en beleidspartijen die samen hebben gekeken naar de vorm van een dergelijk centraal informatiepunt. Eén van de aandachtspunten die tijdens overleggen van deze werkgroep duidelijk naar voren kwam, is de noodzaak tot verbetering van de voorlichting aan werkenden en werkzoekenden met een chronische ziekte. Een kanaal dat de overheid hier bijvoorbeeld voor zou kunnen gebruiken, is het Arboportaal, waar wet- en regelgeving en beleidsinformatie over arbeidsomstandigheden te vinden zijn en waar wordt doorverwezen naar andere relevante informatiebronnen. De mogelijkheid dit kanaal in te zetten kwam ook naar voren in het SER-advies en de Kabinetsreactie. Vanuit het Arboportaal heeft het ministerie van SZW opdracht gegeven voor een verkennend onderzoek naar de kennis en de informatiebehoefte van de betrokken doelgroepen op dit gebied. Dit onderzoek moet helpen richting te geven aan de toekomstige voorlichting over dit onderwerp, waarbij nog voor een groot gedeelte open staat hoe de informatievoorziening zal worden ingericht. Dit onderzoek moet mede input geven voor de inzet en inrichting van verschillende (bestaande of nieuwe) informatiekanaalen.

De **doelstelling** van het onderzoek is als volgt geformuleerd:

Inzichten verwerven op basis waarvan de informatievoorziening voor werkenden en werkzoekenden met een chronische aandoening en de (arbo)professionals die hen ondersteunen, optimaal kan worden ingericht.

1.2 Onderzoeksprobleemstelling

De onderzoeksprobleemstelling bestaat uit twee kernvragen:

Aan welke informatie rond het onderwerp 'chronisch ziek zijn en werken' hebben werknemers en werkzoekenden met een chronische aandoening vooral behoefte, en op welke wijze(n) kan die informatie het best worden aangeboden?

Aan welke informatie hebben (arbo-) professionals behoefte bij het begeleiden en ondersteunen van werknemers en werkzoekenden, en hoe zou het ministerie van SZW daarin kunnen voorzien?

1.3 Opzet en methode van onderzoek

In het verlengde van de probleemstelling bestaat het onderzoek uit twee onderdelen:

- Kwalitatief onderzoek onder (arbo-)professionals
- Kwantitatief onderzoek onder chronisch zieken

Verondersteld werd dat arboprofessionals veel inzicht kunnen geven in de problemen waar mensen met een chronische aandoening tegen aanlopen bij het (vinden van) werk. Daarom is ervoor gekozen eerst de diepte-interviews met professionals uit te voeren zodat die gesprekken ook input zouden kunnen geven voor het kwantitatieve onderzoek onder de uiteindelijke doelgroep.

Kwalitatief onderzoek onder (arbo-)professionals

Er zijn 10 telefonische diepte-interviews gehouden met een brede groep professionals die, elk vanuit hun eigen specialisme, hun visie hebben gegeven op het thema Werken met een Chronische Aandoening. De volgende beroepsgroepen zijn onder meer vertegenwoordigd:

- Bedrijfsartsen
- Arbeidsdeskundigen
- Arbeidshygiënist
- Ergonomen
- Re-integratieadviseurs
- Bedrijfsmaatschappelijk werkers
- HRM-specialisten
- Werkgevers

De helft van de respondenten is behalve beroepsmatig deskundig, ook ervaringsdeskundig.

Voor de interviews zijn kandidaat-gesprekspartners aangeleverd door de opdrachtgever (uit het eigen netwerk en via een oproep op het Arboportaal) en door de Patiëntenfederatie. Enkele respondenten zijn via andere respondenten geselecteerd (sneeuwbal methode).

De interviews zijn uitgevoerd aan de hand van een gespreksleidraad en vonden plaats tussen 24 september en 17 oktober 2018. De gesprekken duurden gemiddeld circa 45 minuten.

Kwantitatief onderzoek onder werkenden en werkzoekenden met een chronische aandoening of beperking

Het kwantitatieve onderzoek is uitgevoerd onder het patiëntenpanel van de Patiëntenfederatie. Dit had als voordeel, dat binnen dit panel relatief makkelijk een substantieel aantal chronisch zieke werkenden en werkzoekenden konden worden gevonden. In algemene internet access panels is dit beduidend minder eenvoudig. Er zit ook een nadeel aan deze aanpak: niet iedere werkende of werkzoekende met een chronische aandoening zal de Patiëntenfederatie kennen, laat staan dat hij/zij lid is van het panel. De steekproef is mogelijk meer dan gemiddeld geïnformeerd over de aandoening en zaken die daar omheen spelen. Of dat ook geldt voor werken met een chronische aandoening, is onduidelijk. Hoe dan ook is niet met zekerheid te zeggen in hoeverre de steekproef representatief is voor alle chronisch zieke werkenden en werkzoekenden. Wel is zeker dat de deelnemers allen tot de doelgroep behoren.

Door de Patiëntenfederatie is aan leden van hun patiëntenpanel gevraagd of zij een vragenlijst wilden invullen over informatievoorziening voor mensen met een chronische aandoening die werken, in de ziektewet zitten of op zoek zijn naar werk. Degenen die hier positief op reageerden, kregen op 19 oktober een link toegestuurd naar een online vragenlijst.

De vragenlijst begon met enkele selectievragen om vast te stellen of men tot de juiste doelgroep behoorde. Daarbij werden de volgende criteria gehanteerd:

- Lijden aan een chronische ziekte of beperking (gedefinieerd als een aandoening waarvan men al meer dan drie maanden last heeft en waarvoor men onder behandeling is van een zorgverlener).
- Werken, hetzij in dienstverband hetzij als zelfstandige, of werkzoekende zijn.¹
- Hinder van de chronische aandoening ondervinden (ten minste af en toe) bij het werk dan wel bij het vinden van werk.

1.4 Leeswijzer

Dit rapport is opgebouwd uit twee delen. In het eerste deel worden de ervaringen van de professionals en hun informatiebehoefte beschreven. In het tweede deel worden de resultaten beschreven en geanalyseerd van de online enquête onder de leden van het patiëntenpanel die tot de doelgroep behoren. Het rapport wordt afgesloten met conclusies en aanbevelingen.

¹ Ook werknemers die momenteel een volledige dan wel gedeeltelijke ziektewetuitkering hebben, zijn gekwalificeerd als 'werkende'.

Deel 1 :
Professionals over Chronisch Ziek en Werken

2 De diversiteit van de doelgroep

Allereerst moet worden benadrukt hoe divers de doelgroep is. Dit is van belang omdat de problematiek per situatie sterk. Zonder naar volledigheid te willen streven, onderscheiden we in ieder geval de volgende segmenten:

- Werkend met een merkbare aandoening
- Werkend met een niet-merkbare aandoening
- Geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt, spoor 1
- Geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt, spoor 2
- Werkzoekend met een merkbare aandoening
- Werkzoekend met een niet-merkbare aandoening

In aanvulling hierop zijn leeftijd, type werk en functie belangrijke factoren. Bijvoorbeeld: de problematiek van een jonge starter op de arbeidsmarkt met een merkbare aandoening is een andere dan die van een ervaren arbeidskracht die al heeft aangetoond ondanks de aandoening goed te kunnen functioneren in het arbeidsproces. En in verschillende types werk kan het werken met een chronische aandoening zwaarder of minder zwaar vallen.

Het type aandoening is eveneens van wezenlijke invloed op de situatie van de werknemer of werkzoekende. Bijvoorbeeld: iemand die re-integreert na kanker te hebben gehad, bevindt zich in een andere situatie dan iemand die met astma kampt.

Verschillende hulpverleners richten zich op specifieke doelgroepen, zoals mensen die werken met of na kanker of jongeren met een aandoening die starten op de arbeidsmarkt. De geïnterviewde professionals benadrukken dat, om mensen met een chronische aandoening in welke vorm dan ook te ondersteunen, het essentieel is om naar de specifieke situatie te kijken waarin de betreffende persoon werkt, re-integreert of werk zoekt.

3 Problemen die professionals zien bij de doelgroep

3.1 Werkenden die een chronische aandoening krijgen

3.1.1 Problemen en vragen van werkenden

De eerste vraag die werknemers stellen wanneer ze een aandoening krijgen, is volgens meerdere professionals: Hoe moet het nu verder? Uit meerdere interviews blijkt dat de manier waarop mensen reageren op hun aandoening, per individu verschilt. De context waarin men de aandoening krijgt, het type aandoening en de individuele mind-set van de werkende is sterk bepalend voor de mogelijke re-integratie.

"Twee mensen met dezelfde aandoening en hetzelfde soort baan, kunnen zo verschillend reageren dat de één kan blijven werken terwijl de ander volledig wordt afgekeurd."

Daarbij spelen meerdere factoren een rol dan alleen werk. Allereerst heeft de werknemer te handelen met de aandoening zelf. Daarna komt de privé-situatie en het werk aan de orde. Uit verschillende hoeken wordt dan ook de noodzaak van maatwerk beklemtoond. Het is niet voldoende om mensen alleen op basis van de aandoening en het soort werk te benaderen.

Omgaan met de aandoening

Zeker als er sprake is van een levensbedreigende ziekte zoals kanker, is de periode van behandeling vaak lang en is men vaak nog bezig met het herstel als men alweer aan het werk is. Het wettelijk vastgelegde systeem van re-integratie sluit daar vaak niet goed bij aan.

"Vaak is de praktijk bij het UWV dat werknemers na het eerste ziektejaar richting spoor 2 (andersoortig werk zoeken) worden geduwd. De werknemer zit daar dan niet op te wachten, die is net bezig het oude werk weer op te bouwen."

"Je hebt twee jaar tijd om te re-integreren maar vaak ben je 2 jaar bezig met je ziekte en dan wordt er alweer verwacht dat je bijna helemaal terug bent. Dat lukt bijna nooit."

Aandoeningen kunnen het functioneren op velerlei wijze beïnvloeden: concentratieverlies, geheugenproblemen, trager zijn bij het uitvoeren van taken en verminderd uithoudingsvermogen enzovoort. Ook heeft men vaak het gevoel in het werk niet meer dezelfde persoon te zijn omdat de taken die men vóór de aandoening goed kon uitvoeren, daarna te hoog gegrepen blijken. Dit leidt tot 'verlies van persoonlijkheid' en van zelfvertrouwen.

Wisselende belastbaarheid is een ander probleem waarmee veel werknemers en hun werkgevers worstelen:

"Bij een chronische ziekte is het vaak niet zo dat, bijvoorbeeld, 24 uur per week werken de oplossing is. De ene week is dat teveel, en de andere week zou het veel meer kunnen zijn."

Meerdere professionals merken op dat veel problemen en zeker de wisselende belastbaarheid vooral lager opgeleiden treft. Hoger opgeleiden hebben vaak meer opties om de regie op hun inzetbaarheid te voeren, bijvoorbeeld door flexibele werktijden en door werk mee naar huis te nemen. Lager opgeleiden hebben die mogelijkheid door de aard van hun werkzaamheden meestal veel minder.

Van passief naar actief

De werknemer staat voor de uitdaging geplaatst het herstel van de ziekte, het privéleven en het weer opbouwen van het werk te integreren. Dat is zowel fysiek als mentaal moeilijk. Daarbij komt het psychologische effect van de heel verschillende rollen die men moet aannemen: eerst die van patiënt en dan die van de werknemer.

"Je gaat van een passieve rol (je wordt behandeld) naar een actieve rol: je moet actief aan je eigen re-integratie werken, waarbij de werkgever zegt: vertel jij maar hoe je het wil. Dat zijn volledig tegengestelde rollen."

Een werkgever die de werknemer bij de re-integratie carte blanche geeft, bewijst hem/haar daarbij dan ook niet per definitie een goede dienst. Het initiatief volledig bij de werknemer leggen, kan als gebrek aan houvast worden ervaren door een werknemer die moeite heeft de controle over zijn/haar leven terug te vinden.

Wat vertel ik de werkgever of leidinggevende?

Bij merkbare aandoeningen heeft de werknemer geen keuze, maar bij aandoeningen die niet direct zijn op te merken, is een belangrijke vraag waarmee werknemers vaak worstelen: (wat) vertel ik mijn werkgever of mijn leidinggevende over mijn aandoening? Ze worden geplaatst voor het dilemma tussen openheid en verzwijgen. Als men openheid van zaken geeft, is men kwetsbaar. De angst voor mogelijke gevolgen, zoals baanverlies of een minder gunstig loopbaanperspectief spelen een rol. Als men de aandoening verzwijgt, heeft men geen steun te verwachten bij het omgaan met de aandoening in het werk. Overigens is die steun niet altijd vanzelfsprekend:

"Leidinggevend en werkgevers missen vaak de informatie over aandoeningen en de gevolgen ervan voor het werk."

In sommige gevallen is er een arboprofessional voorhanden die de werkgever hierover kan informeren, maar zeker in het mkb is dat lang niet altijd het geval.

3.2 Werkzoekenden met een chronische aandoening

3.2.1 Problemen en vragen van werkzoekenden

Werkzoekenden met een niet-merkbare chronische aandoening staan voor het dilemma of zij bij hun sollicitaties de aandoening wel of niet melden. Zij zijn dat niet verplicht, maar wanneer zij door hun aandoening bepaalde werkzaamheden minder goed kunnen uitvoeren, kunnen zij zich daarbij bezwaarlijk op hun aandoening beroepen.

"Een reumapatiënt die naar een baan voor solliciteert staat bij voorbaat 1-0 achter. Hij heeft de keuze tussen het verzwijgen van zijn kwaal - en later ontslagen te worden omdat hij het niet aankan - of het vertellen en door onbegrip van de werkgever afgewezen worden."

Werkzoekenden met een merkbare aandoening hebben de keuze niet. Zij zijn volgens sommigen de groep die bij het vinden van een baan de meeste negatieve gevolgen ondervindt van hun aandoening. Dit geldt des te sterker voor jongeren met een merkbare aandoening die nog moeten starten op de arbeidsmarkt (door één van de deelnemers aangeduid als een 'vergeten groep').

Zeker als zij niet onder de Banenafpraak vallen, en dat geldt volgens meerdere professionals voor verreweg de meesten van hen, is hun positie kwetsbaar.

"Ze moeten de arbeidsmarkt opgaan zonder vangnet. Ze zijn vaak niet arbeidsongeschikt genoeg voor een Wajong-uitkering, en met een merkbare chronische aandoening is het heel lastig om aan het werk te komen."

Bovendien zijn jongeren vaak niet op de hoogte van de wet en weten ze ook de weg naar hulpverleners vaak niet te vinden.

"Jongeren kennen de Participatiewet niet. Ze weten niet dat ze zich kunnen aanmelden bij het doelgroepregister en of ze onder de banenafpraak vallen."

"De doelgroep weet de weg naar ons niet te vinden. Jongeren weten niet waar ze moeten zoeken."

Voorlichting zou kunnen helpen hier verandering in te brengen maar of een overheidssite als het Arboportaal voor jongeren de geschikte plek is, wordt betwijfeld.

"Het jongerenplatform All of Me is bijvoorbeeld een geschikter medium omdat dat echt voor jongeren is en hen ook veel meer aanspreekt."

Overigens is niet alleen de voorlichting voor jongeren zelf, maar ook die voor hun ouders van belang. Die zouden al in een vroeg stadium geïnformeerd moeten worden over de situatie op de arbeidsmarkt waar hun kinderen mee te maken krijgen en over de mogelijkheden die er zijn om ze te ondersteunen.

Negatief imago

Gesteld wordt dat mensen met een chronische aandoening vaak (te) snel worden afgeschreven. Eén respondent meent dat de groep die vanuit een uitkering de arbeidsmarkt op gaat, sterk wordt uitvergroot - als voorbeeld noemt ze 'Brownies & Downies'.² Tegelijkertijd is er te weinig aandacht voor mensen met aandoeningen die minder beperkingen met zich meebrengen en die met enige aanpassingen goed hun werk kunnen doen. De overheid zou een rol kunnen spelen bij het doorbreken van het negatieve imago dat rond bepaalde aandoeningen bestaat, bijvoorbeeld door te laten zien wat mensen met deze aandoeningen nog allemaal kunnen.

"Die groep is veel groter en daarvan is de beeldvorming nog heel slecht. Met MS, Parkinson of kanker kun je vaak prima werken, maar het beeld bij werkgevers is negatief. Daar zou je campagnes aan kunnen wijden en je zou werkgevers kunnen ondersteunen bij het begeleiden van medewerkers met deze aandoeningen."

3.3 Werkgevers

De belangrijkste problemen van werkgevers zijn:

- De risico's die voortkomen uit de verplichtingen van de Wet Verbetering Poortwachter
- De AVG
- De risico's bij het aannemen van werknemers met een chronische aandoening

² Brownies & Downies is een particulier initiatief (koffie en lunchrooms) dat een alternatief biedt voor de sociale werkvoorziening. Mede door de media-aandacht worden werkenden met Down Syndrome op een positieve manier in de schijnwerpers gezet.

3.3.1 De werkgever en de Wet Verbetering Poortwachter

Werkgevers worden geacht er alles aan te doen de re-integratie van de zieke werknemer te bevorderen. Het probleem daarbij is dat de bewijslast hiervoor bij de werkgever ligt, zelfs als de werknemer hier aantoonbaar niet aan meewerkt. Zeker als spoor 2 aan de orde is, zit de werkgever in een lastig parket omdat werknemers doorgaans vast willen houden aan hun bestaande werkkring.

Uit een andere hoek wordt opgemerkt dat de Wet Verbetering Poortwachter de werkgevers alleen stimuleert tot dossiervorming voor het UWV.

"De werkgever hoeft niet per se gericht te zijn op terugkeer naar werk. Je kunt bij wijze van spreken al voldoen aan de wet door de werknemer op afstand door een callcenter te laten begeleiden in een re-integratietraject. Flink wat druk erop en zorgen dat mensen één keer per week solliciteren. Je zou in feite bezig moeten zijn met de vraag hoe krijg ik mensen weer terug aan het werk. Maar dat is lastig want het UWV is in feite een verzekeringsmaatschappij."

Vastgesteld kan worden dat - hoewel de motivering kan verschillen - de wettelijke voorwaarden niet bevorderlijk worden gevonden voor een effectief re-integratieproces van zieke werknemers.

3.3.2 De AVG

De Autoriteit Persoonsgegevens en de AVG vormen volgens sommigen een belemmering voor een effectief re-integratieproces. Enerzijds worden werkgevers en leidinggevenden aangespoord om de dialoog aan te gaan met de zieke medewerker, anderzijds legt de AVG de werkgever beperkingen op die een open dialoog juist in de weg staan.

"Heel Nederland worstelt met de AVG. Den Haag zegt: chronisch zieken moeten in dienst blijven, ga met ze in gesprek om een oplossing te vinden. Tegelijkertijd zegt de AVG: gij zult nooit en te nimmer praten over iemands medische aandoening. Dus: werkgever bemoei je er niet mee, dat is iets van de arbo-arts. Dat is een ontzettend groot dilemma."

"Als een medewerker meldt dat hij de ziekte van Crohn heeft, mogen wij dat niet vastleggen. Tegelijkertijd moeten we er wel iets mee doen: zorgen voor rust en regelmaat bijvoorbeeld, dus een strak rooster."

"De AVG en Autoriteit Persoonsgegevens zijn voor werkgevers heel problematisch. Ze durven niets meer."

3.3.3 Aannamebeleid

Voor werkgevers brengt het aannemen van werknemers met een chronische aandoening risico's met zich mee. Vaak kennen werkgevers de aandoeningen onvoldoende om de risico's goed in te kunnen schatten. Angst voor uitval en een langdurig re-integratieproces dat ook nog kan leiden tot loondoorbetaling tijdens ziekte, schrikken werkgevers af. Over de no-riskpolis als mogelijke oplossing voor dit probleem verschillen de meningen. Sommigen zien het als een belangrijk middel om het aannemen van werknemers met een chronische aandoening te stimuleren. Zij hebben vooral kritiek op het feit dat maar zo weinig mensen tot het doelgroepregister worden toegelaten. Volgens hen zien veel werkgevers er dan van af de kandidaat aan te nemen omdat het risico op een 'ziektewetscenario' en daarmee op de verplichting tot loondoorbetaling hen dan te groot wordt. Anderen zien weinig heil in de no-riskpolis als zodanig omdat die maar 5 jaar geldt ("Kanker kan altijd terugkomen") of omdat, ook als het risico van de loonkosten gedekt is, de continuïteit van de bedrijfsvoering bij uitval van de werknemer in gevaar komt.

3.4 Informatievoorziening aan werkenden en werkzoekenden

Het belang van Informatievoorziening in het algemeen

Opgemerkt wordt dat veel groepen (zeker lager opgeleiden) kennis missen en (verbeterde) informatievoorziening dus nuttig kan zijn. Hoewel het nut van een centrale informatieplek door verschillende professionals wordt erkend, wordt ook gesteld dat de situatie waarin werkenden met een chronische aandoening verkeren vaak zo complex is dat informatie het probleem niet of maar zeer ten dele oplost. Verschillende professionals benadrukken dan ook de noodzaak van **persoonlijk contact**.

"Aan leren omgaan met je ziekte zitten heel veel kanten. Omgaan met je bedrijfsarts, je leidinggevende je collega's die iets vinden, de specialisten, het ziekenhuis, je partner, je kinderen, je vrienden, je financiële huishouding. Er komt zoveel op je af en dan heb je steun nodig. Informatievoorziening lost dat niet op."

"Een centrale informatieplek is heel belangrijk, maar het is wel van groot belang dat er dan ook menselijk (telefonisch) contact mogelijk is."

Daarnaast kan online informatie nuttig zijn, mits die (aandoening)specifiek genoeg is.

"Per ziekte zouden ze op het Arboportaal een overzicht kunnen maken van wat er bekend is over werken met deze ziekte. Vooral praktijkvoorbeelden kunnen heel inspirerend en bemoedigend zijn in plaats van die horrorverhalen die mensen op fora tegenkomen."

Rechten en plichten

Als men zich met een chronische aandoening heeft gemeld, is de regelgeving een belangrijk issue waarvan werknemers vaak niet genoeg weten.

"Wat zijn de rechten en plichten van de werkgever in het kader van Wet Verbetering Poortwachter en alles daaromheen. Wat mag een werkgever van me verwachten? Wat mag ik van hem verwachten? Moet ik dit werk aanvaarden?"

Informatie over (subsidie)regelingen en vergoedingen

Er is volgens meerdere respondenten veel onbekendheid met en verwarring over de bestaande regelingen en vergoedingen waar werkenden met een chronische aandoening of hun werkgevers gebruik kunnen maken.

"Er is behoefte aan een overzicht van instanties waar je terecht kunt voor vergoedingen, dat is echt onduidelijk. Er zijn vergoedingen via de WMO, de gemeente, bijvoorbeeld subsidie van de UPS-methode, enzovoort. Mensen zien door de bomen het bos niet meer."

Eén respondent kwam onlangs een website tegen waar diverse 'subsidiepotjes' werden genoemd die bijna nooit gebruikt worden omdat bijna niemand van het bestaan weet.

"Er is bijvoorbeeld een subsidie voor aanpassingen van de werkplek bij rugklachten, maar geen P&O'er wist ervan. Er stond bij dat van die regeling amper gebruik wordt gemaakt. Dat is echt een gemiste kans, want werkgever en werknemer kunnen daarmee makkelijker tot oplossingen komen."

Informatie geven over wisselende belastbaarheid

Er wordt voor gepleit om meer informatie te geven over het eerder genoemde fenomeen van wisselende belastbaarheid, niet alleen aan werknemers met een chronische aandoening maar ook aan hun collega's die hiervoor vaak weinig begrip hebben.

"Collega's zeggen dan: 'vorige week kon je dit toch ook, waarom nu niet?' Dan gaan mensen zich overbelasten en vervolgens uitvallen. Hier zou het ministerie met campagnes wel iets aan kunnen doen. Net als dat ze campagnes hebben over duurzame inzetbaarheid."

Flankerend overheidsbeleid

Er wordt gepleit voor flankerend overheidsbeleid dat verder gaat dan informeren alleen. Er is daadwerkelijke ondersteuning van zowel de werkgever als de werknemer nodig om werkenden met een chronische aandoening aan het werk te houden.

"Als iemand ziek wordt en uitvalt, heb je heel specifieke expertise nodig om het werk zo in te richten dat je iemand aan het werk kan houden. Daar is nu alleen de bedrijfsarts voor. Die kan dat op hoofdlijnen wel, maar niet op specifiek aandoeningsniveau."

4 De informatiebehoefte van professionals

Professionals voelen zich goed geïnformeerd maar informatieverzamelplek is welkom

Een rode draad in de gesprekken met professionals is dat ze zelden aangeven dat ze om informatie zitten te springen. Meestal heeft men het gevoel (binnen het eigen vakgebied) goed op de hoogte te zijn. Die kennis is vaak gebaseerd op een combinatie van opleiding, bijscholing en een netwerk van experts die zich met dezelfde thematiek bezighoudt, soms vanuit hetzelfde vak, soms ook vanuit een aangrenzende discipline (intercollegiale toetsing). Ook congressen en vakliteratuur worden genoemd als informatiebronnen. Verder wordt opgemerkt dat er al heel veel informatie te vinden is bij diverse bronnen, ook via internet (Google). Wel zouden verschillende professionals het desgevraagd toejuichen wanneer bestaande informatie zou worden ontsloten op één **centrale plek**.

Behalve het op één centrale website bij elkaar brengen van informatie en het verwijzen naar andere informatiebronnen, vindt men het ook belangrijk dat andere organisaties (zoals beroepsverenigingen en koepelorganisaties) op hun beurt naar deze website verwijzen. Op die manier vinden betrokkenen die bij een dergelijke organisatie informatie zoeken, ook snel de weg naar andere relevante informatie. Door anderen te laten verwijzen naar de centrale informatieplek, krijgt die een hub-functie in het informatieproces.

Wetgeving, jurisprudentie en toepassingspraktijk

Voor wetgeving, in het bijzonder de Wet verbetering poortwachter, weten veel professionals ofwel zelf de weg te vinden (bijvoorbeeld via het Arboportaal), ofwel er zijn collega's die dat terrein afdekken. Toch vindt men het belangrijk dat informatie over wetgeving - met name de Wet verbetering poortwachter - en wijzigingen daarin goed vindbaar zijn. Daar wordt voor bijvoorbeeld het Arboportaal een belangrijke rol gezien. Daarnaast is er behoefte aan jurisprudentie en toepassingsvoorbeelden die duidelijk maken hoe de Wet verbetering poortwachter in de praktijk moet worden toegepast. Van SZW wordt duiding van de wet verwacht, ook omdat het UWV hierin volgens sommigen onvoldoende in voorziet.

"Als je nu als professional wil bellen met het UWV, ben je totaal afhankelijk van wie je aan de lijn krijgt. Je krijgt een callcenter en als je vijf keer belt met dezelfde vraag, krijg je vijf verschillende antwoorden. Daar word je gek van. Wat zou helpen is als SZW zegt: dit is de wet Poortwachter, maar dit is de uitwerking ervan. Dat laatste stuk ontbreekt in de voorlichting. Het gaat altijd over wat er staat, niet over hoe je het moet toepassen."

"Ik zou wel eens willen weten wat een werkgever verplicht is te doen voor een chronisch zieke. Een aangepaste stoel bijvoorbeeld, móét je die organiseren of is dat vrije keus? Wie gaat het betalen en via welke weg vraag je dat aan? In grotere bedrijven gaat dat meestal wel goed, want die hebben er afdelingen voor. Maar in bedrijven tot 30 werknemers is dat allemaal veel minder helder."

"Welke verslagen moet je nou wel en niet schrijven? Ik hoor daar veel geklaag over. Soms heeft iemand iets nog niet gedaan, maar ik heb dan onvoldoende kennis om er van te kunnen zeggen of dat nou normaal is of juist niet. Daar zou ik op zo'n Arbo-portaal wel over geïnformeerd willen worden."

Ten slotte wordt er gevraagd om een helder standpunt ten aanzien van het eerder genoemde dilemma tussen privacywetgeving (AVG) en de oproep tot een oplossingsgerichte dialoog tussen werkgever en werknemer. Van SZW wordt ten miste verwacht dat het duidelijk maakt wat prevaleert en hoe een werkgever wordt geacht met deze tegenstelling om te gaan.

Overzichten

Waar ook behoefte aan bestaat, is aan overzichten. Dat kunnen bijvoorbeeld overzichten zijn met contactgegevens van beroepsorganisaties en hulpverleners die zich vanuit een bepaalde discipline met het thema Chronisch Ziek en Werken bezighouden. Daarbij verdient ook een bijzondere groep organisaties aandacht: organisaties met hulpverleners die arbo-expertise koppelen aan ervaringsdeskundigheid.

Ook overzichten van bestaande tools en methodes op relevante deelterreinen, zouden voor sommige professionals een nuttige aanvulling zijn, omdat die nu niet systematisch voor een brede groep worden ontsloten.

"Er zijn heel veel tools. Soms heeft een beroepsvereniging een leuke tool of training en dan krijgen we die toegeschoven, maar het is versnipperd. Die dingen verzamelen en ontsluiten zou nuttig zijn."

(Subsidie)regelingen

Ook voor de professionals zelf geldt dat ze graag meer inzicht krijgen in bestaande (subsidie)regelingen. De bekendheid met regelingen is bij sommige professionals naar eigen zeggen gering.

"Ik ben benieuwd of er (subsidie)regelingen zijn waar mijn klanten gebruik van kunnen maken. En zijn er preventiesubsidies van gemeentes? Is er een mogelijkheid dat de zorgverzekeraar dit soort preventiewerk gaat vergoeden? "

Er wordt aan toegevoegd dat zorgverzekeraars zorg verzekeren en geen preventie, maar *"iemand, VWS of SZW zou dat toch moeten doen. Uiteindelijk scheelt dat ook weer uitval en dus kosten."* Informatie over eventuele preventiesubsidies zou dus welkom zijn.

Een factor die kennis over regelingen bemoeilijkt, is het feit dat gemeenten verschillende regelingen hebben. Professionals moeten, om hun cliënten de weg te wijzen, per gemeente uitzoeken hoe bepaalde regelingen in elkaar zitten.

"Het zou handig zijn als er één website was waar de invulling van de regelingen per gemeente te vinden was."

Er is meer gericht advies nodig om werkbehoud te ondersteunen. Advies aan de werkgever zou daarbij niet primair gericht moeten zijn op wat de werkgever moet doen, maar op wat hij kan doen.

"Werkgevers worden nu alleen afgestraft, je moet meer belonen, bijvoorbeeld in de vorm van een advieslijn waar ze bijvoorbeeld advies kunnen krijgen over een andere indeling van het werk. Er is een Werkgevers Servicepunt maar dat is alleen voor werkgevers die werknemers met een chronische aandoening willen inhuren. Er zou ook zo'n steunpunt moeten zijn voor werkgevers die ze in dienst willen houden."

Werkgerelateerde zorg

Een andere meer beleidsgerichte wens die naar voren komt, is meer aandacht voor werkgerelateerde zorg bij medische specialisten. Zij zouden beter opgeleid moeten worden om met de patiënten die zij behandelen, (ook) de gevolgen van de ziektes voor hun werk te bespreken en te weten naar welke professionals zij hen kunnen doorverwijzen voor ondersteuning. Dit is overigens geheel in lijn met het SER-advies waarin wordt gesteld: *"Daarnaast pleit hij (de raad) ervoor om de factor arbeid een plek te geven in de reguliere zorg, door arbeid op te nemen in de opleiding tot basisarts en in medische richtlijnen."*³

Behoeftte aan helicopterview

Enkele respondenten pleiten voor een meer integrale benadering van het thema Chronisch Ziek en Werk in plaats van een zuiver praktische invalhoek. De mens in zijn totaliteit zou daarbij het uitgangspunt moeten zijn.

"Gezondheidsissues worden te vaak geïsoleerd benaderd. Het medisch model is orgaange-richt, maar ook het arbo-denken is vaak te beperkt."

"Het Arboportaal is te zeer praktisch en te weinig op het geheel gericht. Het Arboportaal moet duiding bieden, niet nog een maatregel, niet nog een tip."

Volgens een pleitbezorger van de integrale benadering wordt te vaak verondersteld dat omdat iets wettelijk is vastgelegd, het dus wel goed geregeld zal zijn.

"Het ARBO-portaal moet ook een lijst met meest wijd verbreide misverstanden publiceren, zoals de gedachte dat omdat arbo verplicht is, het dus wel in orde zal zijn. Of dat alle bedrijven een RI&E hebben. In de praktijk heeft maar 50% een RI&E."

³ SER-advies Werk: van belang voor iedereen - Een advies over werken met een chronische ziekte (18 maart 2016)

5 Vormen van informatievoorziening

Online communicatie: een informatie-hub

Een centrale website waarin zo veel mogelijk relevante informatie rond het thema Chronisch Ziek en Werken bijeen wordt gebracht, is één van de vormen waarin SZW de informatievoorziening zou kunnen stroomlijnen. Als voorbeeld van een geschikte vorm wordt de Engelse 'advice hub' van [fitforwork.org](https://support.fitforwork.org) (voor huisartsen, werkgevers en werknemers) genoemd. (<https://support.fitforwork.org/app/home>). Deze 'app' biedt via verschillende ingangen toegang tot heel specifieke informatie en verwijst bezoekers die nog meer willen weten vervolgens ook door naar websites die verdergaande informatie bieden over de specifieke aandoening.

The screenshot shows the 'Fit for Work' Advice Hub website. At the top, there is a navigation bar with the logo 'Fit for Work' and user roles: GP, EMPLOYER, and EMPLOYEE. Below the logo, there is a dropdown menu for 'Are you' with 'An Employee' selected. The main heading is 'Advice Hub' with the tagline 'Giving you the tools to stay in or get back to work.' Below this, there is a search bar labeled 'Find an Answer' with a magnifying glass icon. A horizontal menu contains several options: 'Self-Help' (with a briefcase icon), 'Live Chat' (with a speech bubble icon), 'Ask a Question' (with a question mark icon), 'FAQ' (with a document icon), and 'Get Involved' (with a play button icon). Below the menu, there are five expandable cards: 'Health conditions', 'Health (at work)', 'Health (off work)', 'Employment guidance', and 'Your health outside work', each with a plus sign icon.

Persoonlijke informatievoorziening

Zoals bovenstaande afbeelding laat zien heeft deze website ook een chatfunctie en een vraagfunctie. Volgens meerdere professionals is er echter meer nodig dan een website, hoe goed ook ingericht, om zieke werknemers en hun werkgevers goed te informeren. Directe menselijke interactie is noodzakelijk met mensen die goed op de hoogte zijn en ook naar de juiste instanties kunnen doorverwijzen wanneer ze zelf vragen niet kunnen beantwoorden. Er wordt dus gepleit voor telefonische informatievoorziening voor werknemers en werkgevers. Maatwerk is daarbij het sleutelwoord.

Bekendheid vergroten via campagnes?

Over het nut van massamediale campagnes om kennis te bevorderen, verschillen de meningen. Volgens meerdere professionals is er zowel bij werknemers als bij werkgevers nog veel onbekendheid met de regelingen en de mogelijkheden tot ondersteuning, zoals bijvoorbeeld de no-riskpolis. Ook is er, zoals gezegd, een imagoprobleem omdat men vaak onvoldoende weet van de mogelijkheden om met chronische aandoeningen te werken. Sommigen pleiten daarom voor communicatiecampagnes om betrokkenen hierop te wijzen.

Niet iedereen is echter overtuigd van het nut van campagnes. Zo is er twijfel over de effectiviteit van een campagne gericht op het vergroten van de bekendheid van de no-riskpolis. Zij menen dat werkgevers niet op basis van die kennis besluiten om iemand met een chronische aandoening aan te nemen. Eén van hen pleit ervoor om in plaats daarvan werkgevers die dat besluit al genomen hebben, één-op-één te ondersteunen met maatwerkadvies over bestaande regelingen.

"Werkgevers die zich goed gedragen, moet je belonen door ze op het moment dat ze iemand willen aannemen, persoonlijk advies te laten geven, door een 'echt mens' die de meest geschikte route en de eventuele regelingen aangeeft die beschikbaar zijn. Dat hoeft helemaal niet lang te duren."

Ergo:

Geconcludeerd kan worden dat professionals niet zozeer behoefte hebben aan meer informatie, maar wel aan het bij elkaar brengen van zo veel mogelijk bestaande informatie. Ook de doelgroep zou daar volgens hen bij gebaat zijn.

Deel 2 :
**Werkenden en werkzoekenden met een chronische
aandoening**

6 Steekproef

Op de uitnodiging aan de leden van het patiëntenpanel van de Patiëntenfederatie is door 1.263 mensen met een chronische aandoening gereageerd. 581 van hen voldoen ook aan de andere steekproefcriteria (werken of werk zoeken, en daarbij hinder ondervinden van de aandoening). Tabel 6.1 laat de verdeling over werkenden en werkzoekenden zien.

Tabel 6.1 Werkzaam of niet?

	%	n=
Werkend	84%	490
Werkzoekend	16%	91
Totaal	100%	581

- Van de werkenden is 84% in loondienst, de anderen zijn zelfstandigen
- 28% van alle werkenden zegt fysiek zwaar werk te hebben
- 23% van degenen die geheel of gedeeltelijk in loondienst zijn, heeft momenteel een (gedeeltelijke) ziekte-uitkering
- Ruim twee derde van de werkzoekenden is al langer dan een jaar op zoek naar werk

Opgemerkt moet worden dat de steekproef op een aantal punten afwijkt van de totale Nederlandse beroepsbevolking.

- Een opvallend groot gedeelte van de steekproef, een derde, werkt in de zorgsector. Binnen de totale beroepsbevolking is dat circa 12%. Op zich is dit verschil niet verwonderlijk. Mensen die in de zorg werkzaam zijn, zullen de Patiëntenfederatie en dus het panel waarschijnlijk vaker kennen. Aangenomen dat het verschil niet of althans niet volledig is terug te voeren op een onevenredig groter aantal chronisch zieke werkenden in de zorg, betekent dit wel dat de resultaten in de zorgsector relatief zwaar drukken op het totaal.
- Jongeren zijn in de hele steekproef ondervertegenwoordigd, ouderen zijn oververtegenwoordigd. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is bijna 55 jaar. Ter vergelijking: de gemiddelde leeftijd van de totale Nederlandse beroepsbevolking is circa 42 jaar.⁴ Werkzoekende jongeren ontbreken geheel, de jongste deelnemer onder deze subgroep is 25 jaar.
- Vrouwen zijn oververtegenwoordigd (70% van de totale steekproef).
- De respondenten zijn gemiddeld relatief hoog opgeleid.

Verder moet worden vermeld dat 91% van zowel de werkenden als de werkzoekenden al langer dan twee jaar een chronische aandoening heeft.

In de bijlage wordt de steekproef meer uitgebreid beschreven.

⁴ Bron: CBS

7 Werkenden met een chronische aandoening

In dit hoofdstuk worden de problemen en belemmeringen behandeld die werkenden ondervinden in het werk. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen persoonlijke, sociale en praktische problemen. Ook wordt ingegaan op de ondersteuning die ze krijgen van de werkgever en van professionals.

7.1 De mate waarin werknemers problemen ervaren

In tabel 7.1 is te zien in welke mate men in het werk belemmerd wordt door de chronische aandoening(en).

Tabel 7.1 In hoeverre ervaart men problemen in het werk door de aandoening? (Basis: alle werkenden)

Ik ervaar af en toe problemen	59%
Ik ervaar vaak problemen	26%
Ik ervaar voortdurend problemen	14%
	n=490

De meeste respondenten ervaren af en toe problemen, maar in vier op de tien gevallen ervaart men die problemen vaak of zelfs voortdurend.

7.2 Persoonlijke problemen

Tabel 7.2 Persoonlijke problemen met werken (Basis: alle werkenden)

Snel moe worden/weinig energie	69%
Pijn	57%
Lang herstel nodig hebben na inspanning	38%
Moeite met concentreren	34%
Gebrek aan fysieke kracht	31%
Negatieve gevoelens doordat het werk meer moeite kost dan vroeger	24%
Zorgen over de toekomst	23%
Moeite om het evenwicht te vinden tussen ziekteherstel en werken	22%
Stress als gevolg van tijdsdruk	22%
Geheugenproblemen	20%
Angst om mijn baan te verliezen	19%
Het gevoel niet meer jezelf te zijn in het werk	14%
Anders	14%
Ervaart geen persoonlijke problemen	2%
	n=490

Van alle werkenden in de steekproef blijkt 98% in het werk één of meerdere persoonlijke problemen te ondervinden (van fysieke of psychologische/mentale aard). De belangrijkste fysieke problemen die men ervaart, zijn vermoeidheid/gebrek aan energie (twee derde) en pijn (ruim de helft). Ruim een derde heeft moeite met het herstel na inspanning en met gebrek aan kracht. Een kwart heeft moeite met de concentratie. Andere, meer psychologische en mentale problemen worden minder vaak genoemd, maar nog altijd door een substantiële groep.

Verschillen tussen subgroepen

- Werknemers in de zorg ervaren over het algemeen meer problemen dan werknemers in de overige sectoren gezamenlijk. Vooral pijnklachten, moeite om evenwicht te vinden tussen werk en herstel, en angst voor de toekomst worden in de zorgsector relatief vaak ondervonden. Gezien de oververtegenwoordiging van de zorgsector in de steekproef is het aannemelijk dat het totaalbeeld in werkelijkheid iets minder somber is dan tabel 7.2 doet vermoeden.
- Werknemers die vaak of voortdurend door hun aandoening worden belemmerd in het werk, ervaren alle persoonlijke problemen significant vaker dan degenen die zich af en toe belemmerd voelen.
- Naarmate men ouder is, neemt het aantal persoonlijke problemen dat men ervaart, over de gehele linie af. Werkenden jonger dan 40 jaar noemen gemiddeld 5,3 persoonlijke problemen, 60+-ers noemen 3,3 problemen. De midden groep (40 t/m 59 jaar) noemt 4,1 problemen.
- Opleidingsniveau is minder van invloed op de hoeveelheid problemen die men ervaart, het gemiddelde aantal ervaren problemen ontloopt elkaar niet veel. Wel zijn er verschillen in het soort problemen dat men ervaart. Lager opgeleiden hebben vaker last van pijn tijdens het werk (71%). Mensen met een middelhoge opleiding hebben relatief vaak last van krachtverlies. Hoger opgeleiden hebben relatief vaak moeite het evenwicht te vinden tussen werk en herstel.
- Het type functie dat men heeft, blijkt vrij sterk van invloed. Mensen met een uitvoerende functie hebben meer problemen dan mensen in management- of leidinggevende functie. Ze hebben vaker last van vermoeidheid en hebben vaker negatieve gevoelens doordat het werk meer moeite kost dan vroeger en doordat ze zichzelf niet meer lijken te zijn in het werk. Ook zijn ze vaker bang hun baan te verliezen.
- Of men fysiek zwaar werk heeft, blijkt weinig invloed te hebben op het aantal problemen dat men ervaart (mogelijk wel op de mate waarin men die ervaart). Alleen pijn wordt significant vaker ervaren door mensen met fysiek zwaar werk dan door de anderen.

7.3 Sociale problemen

Tabel 7.3 Sociale problemen op het werk (Basis: alle werkenden)

Het gevoel niet serieus te worden genomen	21%
Onbegrip bij de werkgever	17%
Onbegrip bij collega's	15%
Anders	17%
Ik ervaar geen sociale problemen	53%
	n=490

Het valt op dat minder dan de helft van de ondervraagden (47%) sociale problemen ervaart.

Verschillen tussen subgroepen

- Ook het aantal werknemers dat sociale problemen ervaart, is in de zorg groter dan in de overige sectoren, zonder dat dit overigens aan specifieke problemen is toe te wijzen.
- Werknemers die vaak of voortdurend door hun aandoening worden belemmerd in het werk, ervaren ook alle sociale problemen significant vaker dan degenen die zich af en toe belemmerd voelen.
- Leeftijd lijkt niet van invloed te zijn op de hoeveelheid sociale problemen die men ervaart. Ook wat betreft het soort problemen doen zich geen verschillen voor tussen de leeftijdscategorieën.
- Lager en middelhoog opgeleiden voelen zich vaker niet serieus genomen dan hoger opgeleiden.
- Mensen in een uitvoerende functie ervaren meer sociale problemen dan de andere werkenden. Onbegrip bij de werkgever en het gevoel niet serieus te worden genomen, worden het sterkst door hen ervaren.
- Er zijn geen significante verschillen vastgesteld op basis van de zwaarte van het werk.

7.4 Praktische problemen

Tabel 7.4 Praktische belemmeringen in het werk (Basis: alle werkenden)

Geen mogelijkheden om (deels) thuis te werken	18%
Geen aangepaste werkplek	16%
Problemen met vervoer van en naar het werk	11%
Geen flexibele arbeidstijden	10%
Anders	24%
Geen praktische belemmeringen in het werk door de aandoening	46%
	n=490

Iets meer dan de helft van de werkenden (54%) ervaart praktische problemen die met de chronische aandoening(en) te maken hebben. De belangrijkste zijn het niet (deels) thuis kunnen werken en het gebrek aan aanpassingen aan de werkplek.

Verschillen tussen subgroepen

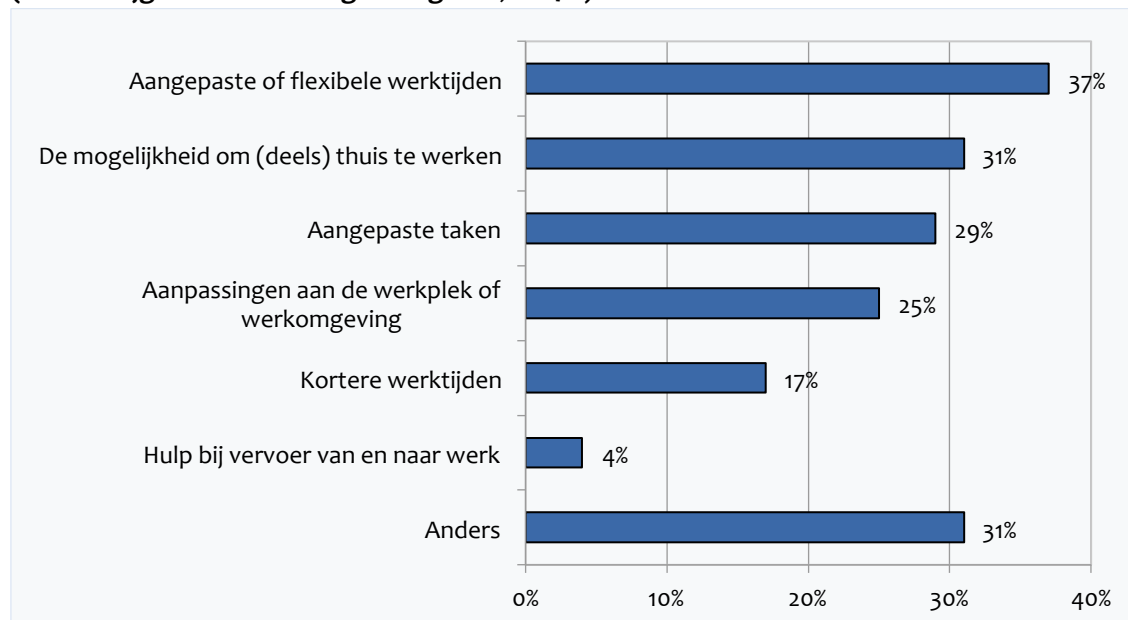
- In de zorgsector wordt, zoals verwacht kon worden, de praktische onmogelijkheid om deels thuis te werken sterker gevoeld dan in de overige sectoren gezamenlijk. Bij andere praktische belemmeringen is er weinig verschil.
- Ook alle praktische problemen worden significant vaker ondervonden door werknemers die vaak of voortdurend door hun aandoening worden belemmerd in het werk, dan door degenen die er af en toe door worden belemmerd.
- Leeftijd en opleiding spelen geen significante rol.

7.5 Ondersteuning door de werkgever

Voor 85% van degenen die (deels) in loondienst werken, geldt dat de werkgever op de hoogte is van het feit dat zij een chronische aandoening hebben. In 8% van de gevallen is de werkgever hiermee niet bekend. 7% van de ondervraagde werknemers weet niet of de werkgever weet van de aandoening.

Van de werknemers wiens werkgever op de hoogte is van de aandoening, zegt bijna de helft (49%) in één of andere vorm ondersteuning te krijgen van de werkgever. 44% zegt geen ondersteuning te krijgen, de rest weet het niet. In figuur 7.1 is te zien in welke vorm werknemers door de werkgever ondersteund worden.

Figuur 7.1 Op welke wijze worden werknemers ondersteund door de werkgever?
(Basis: krijgt ondersteuning werkgever, n=178)



Flexibele werktijden zijn de meeste genoemde vorm ondersteuning, gevolgd door aanpassingen in de taken en in de werkomgeving.

Andere vormen van ondersteuning zijn onder meer:

- Vrijheid om de werkdag/werkweek in te delen afhankelijk van hoe de werknemer zich voelt.
- Begrip voor de situatie van de werknemer met een aandoening
- Hulp bij re-integratie
- Geen druk uitoefenen/tijd geven voor herstel
- Gesprekken, bijvoorbeeld met een arbeidscoach

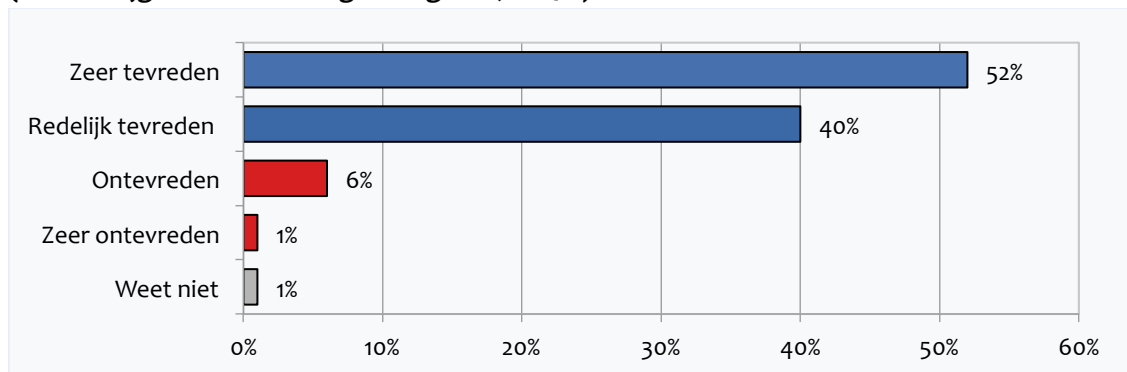
Ook bij ondersteuning door de werkgever worden niet alle problemen opgelost

De ervaren ondersteuning betekent lang niet altijd dat alle praktische problemen op het werk zijn opgelost. Veel werknemers ervaren steun op één punt maar missen die nog op andere punten.

- 13% van de werknemers die ondersteuning van de werkgever krijgen, ervaart als belemmering dat er geen mogelijkheden zijn om deels thuis te werken (onder alle werknemers is dit 17%).
- 10% van de werknemers die ondersteuning van de werkgever krijgen, mist een aangepaste werkplek (alle werknemers: 17%).
- 6% van de werknemers die ondersteuning van de werkgever krijgen, mist aangepaste werktijden (alle werknemers: 10%).
- Vervoer blijkt een lastig op te lossen probleem. Van de werknemers die ondersteuning van de werkgever krijgen ondervinden bijna evenveel mensen (10%) problemen met het vervoer van en naar het werk als de andere werknemers (alle werknemers: 11%). Klaarblijkelijk krijgen de werknemers die behoefte aan hulp met vervoer hebben, die hulp vaak ook niet als de werkgever hen in zijn algemeenheid wel ondersteunt.

Toch blijken degenen die ondersteuning krijgen van de werkgever, over het algemeen tevreden over deze steun. (zie figuur 7.2)

Figuur 7.2 Tevredenheid over steun werkgever
(Basis: krijgt ondersteuning werkgever, n=178)

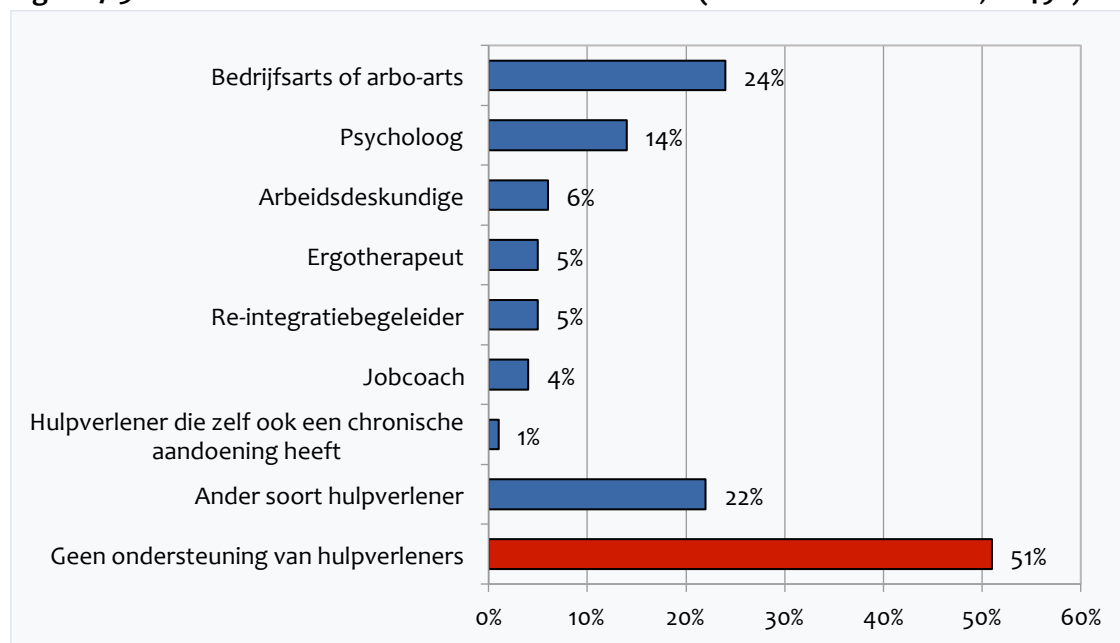


De overgrote meerderheid (92%) van de werknemers die ondersteuning krijgen van de werkgever, is daarover is redelijk tot zeer tevreden.

7.6 Ondersteuning door professionals

Alle werkenden (werknemers en zelfstandigen) is gevraagd of zij ondersteund worden door een professionele hulpverlener. Dit blijkt bij bijna de helft van de werkenden het geval.

Figuur 7.3 Professionals die werkenden ondersteunen (Basis: alle werkenden, n=490)



Bedrijfsartsen en arbo-artsen vormen de meest genoemde categorie hulpverleners, gevolgd door de psycholoog. De overige hulpverleners worden slechts door kleine groepen werkenden geraadpleegd.

Andere hulpverleners die worden genoemd, zijn vooral:

- Fysiotherapeuten
- Medisch specialisten
- Huisartsen

Verschillen tussen subgroepen

- De ondersteuning door professionals blijkt samen te hangen met leeftijd. Naarmate men jonger is, wordt men vaker ondersteund door een professional. Jongere werkenden worden vooral vaker door een psycholoog of een ergotherapeut ondersteund.
- Het opleidingsniveau en de zwaarte van het werk spelen geen rol.
- Leden van directie/hoger management worden minder vaak ondersteund door een bedrijfsarts of arbo-arts dan werknemers in de overige categorieën.

8 Werkzoekenden met een chronische aandoening

In dit hoofdstuk worden de problemen behandeld die werkzoekenden bij het vinden van werk ervaren als het gevolg van hun chronische aandoening(en). Ook wordt in kaart gebracht van welke professionals zij ondersteuning krijgen.

8.1 Problemen van werkzoekenden

In tabel 8.1 is te zien wat werkzoekenden als het belangrijkste probleem ervaren bij het vinden van werk.

Tabel 8.1 Problemen bij het vinden van werk (Basis: alle werkzoekenden)

Herhaalde afwijzingen door werkgevers	23%
Niet weten of ik mijn aandoening moet melden bij sollicitaties of niet	14%
Angst om afgewezen worden vanwege mijn chronische aandoening	13%
Gebrek aan begeleiding bij het vinden van werk	6%
Gebrek aan goede informatie	3%
Anders, namelijk...	40%
	n=91

De meest genoemde andere problemen zijn:

- Leeftijd (in combinatie met de aandoening)
- Gebrek aan banen die voldoende flexibiliteit of aanpassing in de werkomgeving bieden
- Gebrek aan vertrouwen dat een werkgever hen zal aannemen, gezien de aandoening
- Er is geen passend werk te vinden
- Men vindt zelf dat men niet in staat is om te werken (soms in tegenstelling tot het UWV)
- Angst voor verlies van uitkering
- Men wil (eerst) op re-integratiebasis werken
- Opzien tegen de eisen die werkgevers stellen (die dezelfde zijn als voor volledig gezonde mensen)

8.2 Ondersteuning door hulpverleners

Verreweg de meeste werkzoekenden doen het bij hun zoektocht naar werk zonder ondersteuning: 82%. Slechts 18% krijgt in één of andere vorm ondersteuning.

Als men ondersteuning krijgt, gaat het de meeste gevallen om een loopbaanbegeleider/jobcoach en/of om een adviseur van het UWV.

Desgevraagd blijkt niet iedereen op de hoogte van alle mogelijkheden om ondersteuning te krijgen, zoals blijkt uit tabel 8.2

Tabel 8.2 Bekendheid met mogelijkheden ondersteuning bij het vinden van werk (Basis: alle werkzoekenden)

Ik ben goed op de hoogte van de mogelijkheden	22%
Ik ken een aantal mogelijkheden maar misschien niet alle	27%
Ik ben niet goed op de hoogte van de mogelijkheden	37%
Weet niet/geen antwoord	13%
	n=91

Ruim een derde zegt niet goed op de hoogte te zijn van de mogelijkheden om ondersteuning te krijgen en nog eens 13% weet het niet. Een kwart twijfelt aan de eigen kennis. Slechts een vijfde van de werkzoekenden zegt wel goed op de hoogte te zijn van de mogelijkheden.

Ergo:

Werkzoekenden zouden gebaat zijn met meer informatie over mogelijkheden tot ondersteuning.

9 Informatiezoekgedrag en informatiebehoefte

9.1 Informatiezoekgedrag

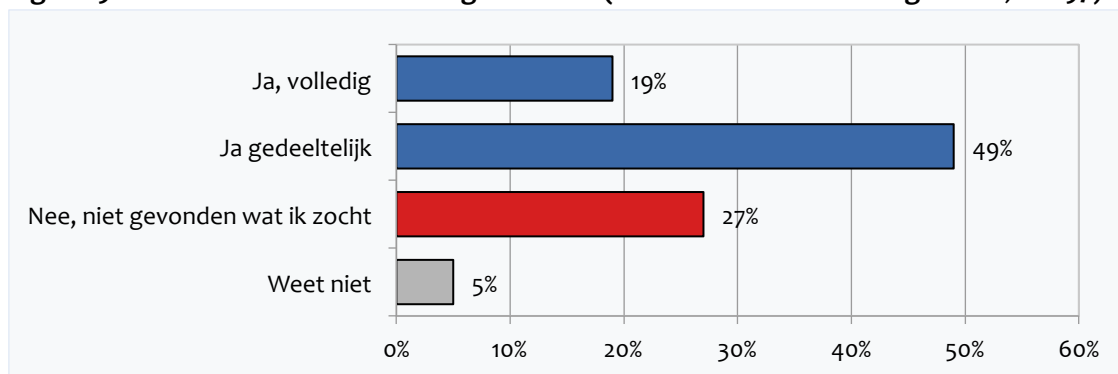
Op de vraag of men wel eens informatie gezocht heeft over werken met een chronische aandoening, antwoord 51% bevestigend. Aan hen is gevraagd waar men die informatie gezocht heeft. In tabel 9.1 zijn de meest genoemde antwoorden in categorieën ingedeeld.

Tabel 9.1 Waar heeft men informatie gezocht over werken met chronische aandoening? (Basis: heeft informatie gezocht)

UWV-site/werkplein/werk.nl	19%
Internet/Google/Facebook algemeen	18%
Websites van patiëntenverenigingen	16%
Websites over gezondheidsthema's (soms in relatie met werk), zoals CCZW, Gezondheidsnet, Emma at Work, Centrum Werk Gezondheid, Kankerenwerk.nl, etc.	10%
NGO's (Hartstichting, Reumafonds, etc.)	9%
Via Google op aandoening gezocht (soms in combinatie met werk)	9%
Andere specifieke websites	5%
Fora/sites lotgenotenorganisaties	5%
Artsen/ziekenhuizen/GGZ-site	3%
Beroepsverenigingen	1%
Re-integratiebureaus	1%
Overheidssites (anders dan UWV)	5%
Vakbond	1%
Weet niet (meer)/geen antwoord	9%
	n=297

- In 30% van de antwoorden wordt expliciet aan werk(en) en/of het UWV gerefereerd. Andere overheidssites worden sporadisch genoemd, het Arboportaal slechts één keer.

Figuur 9.1 Heeft men de informatie gevonden? (Basis: heeft informatie gezocht, n=297)



Eén op de vijf informatiezoekers heeft de gezochte informatie volledig gevonden, de helft gedeeltelijk. Ruim een kwart heeft niet gevonden wat men zocht. Er zijn geen verschillen vastgesteld tussen de diverse subgroepen, zoals leeftijd, opleidingsniveau etc.

In figuur 9 is te zien over welke onderwerpen men vooral informatie zoekt. De resultaten zijn uitgedrukt in percentages van de totale steekproef.

Figuur 9.2 Onderwerpen waarover men informatie heeft gezocht (? (Basis: allen, n=581)

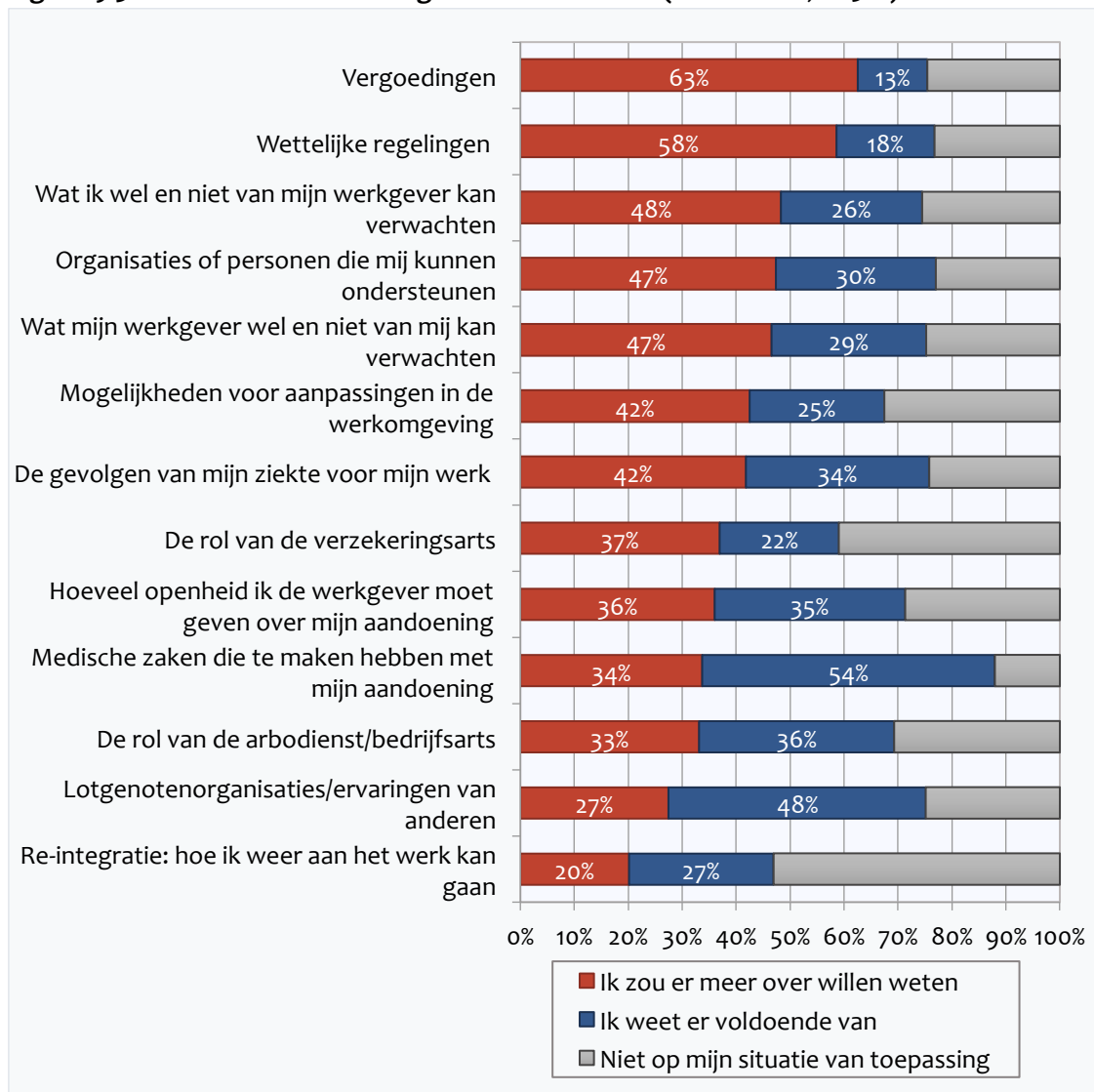


Dat medische informatie over de aandoening het meest gezochte onderwerp is, zal geen verbazing wekken. Daarnaast heeft meer dan de helft gezocht naar ervaringen van lotgenoten. Informatie over de rol van de verzekeringsarts is het minst vaak gezocht. Verder zijn er geen grote verschillen tussen de onderwerpen.

9.2 Informatiebehoefte

Aan alle respondenten zijn de onderwerpen uit figuur 9.2 nogmaals voorgelegd, nu met de vraag hoe goed geïnformeerd zij hierover denken te zijn. De resultaten zijn te zien in figuur 9.3.

Figuur 9.3 Mate waarin men zich geïnformeerd voelt (Basis: allen, n=581)



De behoefte aan informatie over vergoedingen en wettelijke regelingen is het grootst, maar ook over de andere onderwerpen zou tussen een kwart en de helft van de respondenten meer willen weten. Het onderwerp waarvoor de minste belangstelling is, is re-integratie; dit onderwerp is niet van toepassing op de situatie van meer dan de helft van de steekproef.

NB:

Ergo plaatst hierbij de kanttekening dat het overgrote deel van de steekproef (91%) al langer dan 2 jaar een chronische aandoening heeft. Voor relatief veel respondenten zijn zaken als medische informatie en re-integratie om die reden mogelijk minder actueel. In dit licht bezien lijken de hiaten in de kennis van de doelgroep nog behoorlijk groot. Het is aannemelijk dat chronisch zieken die zich in een eerdere fase van het ziekteproces bevinden, nog beduidend meer behoefte aan informatie hebben.

Andere onderwerpen waarover men meer zou willen weten, zijn:

Werkenden

- De (financiële) consequenties van het noodgedwongen stoppen met werken
- Mogelijkheden tot werken dan wel starten vanuit een WIA-uitkering (en de financiële risico's daarvan)
- Omgaan met conflicten met de werkgever
- Mogelijkheden voor financiële ondersteuning: uitkeringen en subsidieregelingen (o.a. voor werknemers en zelfstandigen die noodgedwongen minder werken dan noodzakelijk voor een toereikend inkomen)
- Mogelijkheden voor mentale ondersteuning
- Regelingen voor werkgevers die werknemers in dienst houden wanneer ze chronisch ziek worden, in vergelijking met het aannemen van mensen met een beperking

Werkzoekenden

- Advies over werken met een beperking en waar kansen liggen voor mensen met een (specifieke) beperking
- Passende vacatures en informatie over organisaties die flexibel zijn bij aanname
- Beter informatie en ondersteuning vanuit het UWV
- Informatie en advies aan werkgevers over werken met een chronische aandoening
- Sollicitatieadvies, bijvoorbeeld over het al dan niet vermelden van een beperking in het sollicitatieproces en het verklaren van het 'gat in het CV'
- Mogelijkheden tot om- of bijscholing

Verschillen tussen subgroepen

- De informatiebehoefte onder 60-plussers is systematisch geringer dan onder de andere leeftijdscategorieën.
- Hoger opgeleiden hebben over de hele linie minder behoefte aan informatie dan lager opgeleiden.

Wat zou de overheid kunnen doen om de doelgroep beter te informeren?

Op deze vraag geeft bijna twee derde van de respondenten een concreet antwoord. De meest gehoorde reacties op deze vraag hebben betrekking op het genereren van bekendheid aan de bestaande of toekomstige informatiebronnen en in het bijzonder aan de centrale website over werken met een chronische aandoening, zo die er mocht komen. Daarbij worden RTV-campagnes (zoals Postbus-51-spotjes) genoemd, maar ook intermediairs als UWV, bedrijfsartsen en arbo-artsen.

Een tweede verbetering die door meerdere respondenten wordt geopperd, is het verbeteren van de informatievoorziening door/via het UWV. Door een substantiële groep wordt het UWV een belangrijke rol toebedeeld bij het informeren van werkenden en werkzoekenden. Tegelijkertijd is er regelmatig kritiek te beluisteren op de wijze waarop het UWV die rol vervult. Er wordt dan ook opgeroepen om het UWV zelf beter te instrueren over hoe de cliënten te informeren.

"De overheid moet zelf de boel op orde krijgen. Bij het UWV weten ze het niet eens en krijg je van verschillende medewerkers verschillende antwoorden."

"Het Arboportaal is een stap te ver. Zolang het UWV niet meewerkt en eenduidige en duidelijke informatie verschaft, kan ik niet eens nadenken over arbeidsomstandigheden. Ik zit op het niveau van 'overleven'. Zolang ik een risico loop mijn inkomen kwijt te raken kan ik me niet oriënteren op die arbeidsmarkt of arbeidsomstandigheden."

Een andere wens die regelmatig naar voren komt, is een meer persoonlijke benadering, bijvoorbeeld in de vorm van een telefonische helpdesk voor vragen over de persoonlijke situatie die men niet direct met behulp van online informatie kan beantwoorden.

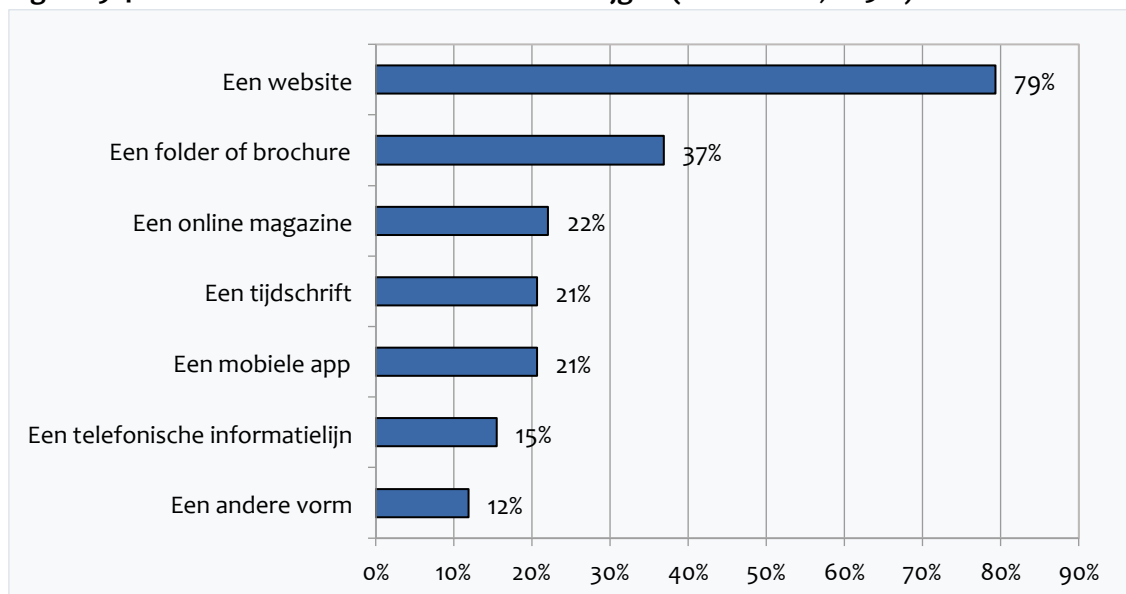
Daarnaast worden onder meer de volgende verbeteringen genoemd:

- Betere informatie over vergoedingen en regelingen (zoals WLV en WLZ)
- Meer aandacht besteden aan de situatie van zelfstandigen/ZZP-ers
- Een informatieportaal voor werkgevers creëren
- Begrijpelijker taalgebruik

9.3 De vorm waarin men geïnformeerd wil worden

De respondenten konden meerdere vormen aangeven waarin men informatie over werken met een chronische aandoening of beperking zouden willen ontvangen.

Figuur 9.4 In welke vorm wil men informatie krijgen (Basis: allen, n=581)



Een website is de meest populaire vorm waarmee men geïnformeerd wil worden. Ruim driekwart noemt deze vorm wenselijk. Ruim een derde noemt een folder/brochure als geschikt middel. De overige communicatiemiddelen worden beduidend minder vaak gekozen.

Andere vormen die genoemd worden zijn onder meer:

- Persoonlijk contact met één of meerdere hulpverleners die "de weg kunnen wijzen" (zoals een jobcoach):
*"Het beste is een gesprek met deskundigen. E-contacten zijn niet handig."
"Een online en offline groep met professionele ondersteuning."*
- Een platform/community/forum om met lotgenoten informatie uit te wisselen
- Persoonlijk contact met een medewerker van het UWV
- Persoonlijk contact met een (onafhankelijke) bedrijfsarts
- *"Eén informatiepunt waar alles te vinden is over alle chronische ziektebeelden."*

Verschillen tussen subgroepen

- Leeftijd blijkt geen kenmerk dat tot veel variatie in antwoorden leidt, maar opleidingsniveau wel. Lager opgeleiden willen de informatie minder vaak dan de andere categorieën via een website (59%) of een telefonische helpline (4%) krijgen. Ze geven juist relatief vaak aan een folder of brochure een geschikt middel te vinden (51%).

Een centrale informatieplek op het web?

Circa driekwart van de steekproef (72% van de werkenden en 77% van de werkzoekenden) geeft desgevraagd aan behoefte te hebben aan een centrale plek op het internet waar informatie over werken met een chronische aandoening of beperking bijeen wordt gebracht.

Bekendheid Arboportaal

Op de vraag of men van het Arboportaal gehoord heeft, antwoordt 22% van de chronisch zieke werkenden en werkzoekenden bevestigend. 56% van deze groep (12% van de totale steekproef) zegt het Arboportaal wel eens bezocht te hebben.

10 Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

In opdracht van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) heeft Ergo in het najaar van 2018 onderzoek uitgevoerd naar de informatiebehoefte van mensen met een chronische aandoening of beperking die werken of werk zoeken.

De doelstelling van het onderzoek is als volgt geformuleerd:

Inzichten verwerven op basis waarvan de informatievoorziening voor werkenden en werkzoekenden met een chronische aandoening en de (arbo)professionals die hen ondersteunen, optimaal kan worden ingericht.

De tweeledige onderzoeksprobleemstelling luidde:

Aan welke informatie over werken met een chronische aandoening of beperking hebben werkenden en werkzoekenden met een chronische aandoening vooral behoefte, en op welke wijze(n) kan die informatie het best worden aangeboden?

Aan welke informatie hebben (arbo)professionals behoefte bij het begeleiden en ondersteunen van deze groep burgers en hoe zou het ministerie van SZW daarin kunnen voorzien?

Het onderzoek bestond uit twee onderdelen:

- Kwalitatief onderzoek onder een brede groep (arbo)professionals in de vorm van 10 telefonische diepte-interviews. De gesprekken duurden gemiddeld circa 45 minuten.
- Een online enquête onder 490 werkenden en 91 werkzoekenden met een chronische aandoening of beperking, die geselecteerd zijn uit het patiëntenpanel van de Patiëntenfederatie. Alle respondenten hebben één of meer chronische aandoeningen (gemiddeld meer dan twee) en ondervinden daarvan in meer of mindere mate hinder in het werk of bij het vinden van werk.

Het kwalitatieve onderzoek onder professionals is uitgevoerd tussen 24 september en 17 oktober 2018. De online enquête heeft gelopen van 19 tot en met 30 oktober 2018. De gemiddelde leeftijd van de steekproef is relatief hoog (gemiddeld bijna 55 jaar). In de steekproef zijn werknemers in de zorgsector oververtegenwoordigd.

10.1 Samenvatting en conclusies kwalitatief onderzoek professionals

Problemen die professionals bij de doelgroep waarnemen

- Professionals benadrukken de diversiteit van situaties die zich kunnen voordoen als werkenden of werkzoekenden een chronische aandoening hebben of krijgen. De gevolgen lopen sterk uiteen - afhankelijk van het type aandoening en het type baan - maar zijn ook persoonsgebonden. Mensen met dezelfde functie kunnen op dezelfde aandoening heel verschillend reageren.
- Professionals noemen een breed scala aan problemen waarop **werkenden** (naast fysieke problemen) in het werk stuiten als gevolg van de diverse aandoeningen: concentratieverlies, geheugenproblemen, trager zijn bij het uitvoeren van taken, verminderd uithoudingsvermogen en wisselende belastbaarheid als gevolg van een onvoorspelbaar energieniveau. Ook kan het zelfvertrouwen van de werkende worden aangetast doordat men taken minder goed kan uitvoeren dan voorheen.

Daarbij komt soms nog het probleem dat men van een passieve rol in de periode waarin men behandeld wordt, moet overschakelen naar een rol waarin met actief aan de eigen re-integratie moet gaan werken. Die rolwisseling is psychologisch vaak lastig. Ten slotte is bij uiterlijk niet waarneembare aandoeningen het wel of niet inlichten van de werkgever soms een dilemma. Men moet kiezen uit kwaden: ofwel kwetsbaarheid en angst voor baanverlies of loopbaanbeperking, ofwel het werken zonder de nodige steun en aanpassingen in het werk.

- **Werkzoekenden** hebben te kampen met een negatief imago onder werkgevers. Werkzoekenden met een niet direct waarneembare aandoening staan voor een lastige keuze. De aandoening melden kan leiden tot afwijzing, de aandoening niet melden kan later leiden tot teleurstelling bij de werkgever over de geleverde prestaties en uiteindelijk tot ontslag. Werkzoekenden met een merkbare aandoening hebben die keuze niet en vormen de meest kwetsbare groep. Binnen deze groep worden werkloze jongeren met een merkbare aandoening ook wel aangeduid als een 'vergeten groep'. Zij hebben het als starters op de arbeidsmarkt extra moeilijk, zeker wanneer zij niet binnen de Banenafpraak vallen. Daarbij vormt gebrekkige kennis van de (Participatie)wet een extra handicap, en weten zij bovendien de weg naar hulpverleners vaak niet te vinden.
- Ook **werkgevers** zien zich voor de nodige problemen en dilemma's geplaatst. De verplichtingen voortkomende uit de Wet Verbetering Poortwachter brengen risico's met zich mee omdat de bewijslast bij een eventuele mislukte re-integratie bij de werkgever ligt en niet bij mogelijk onwillige werknemers. Verder maakt de nieuwe privacywet (AVG) een werkelijk open dialoog met de chronisch zieke werknemer in hun ogen onmogelijk. Ten slotte zijn werkgevers volgens professionals huiverig voor het aannemen van werknemers met een chronische aandoening omdat zij bang zijn voor uitval en een langdurig re-integratieproces dat ook nog kan leiden tot loondoorbetaling tijdens ziekte. De no-riskpolis kan dit volgens sommigen oplossen, maar ze vinden dat het doelgroepregister voor te weinig werkzoekenden toegankelijk is en de no-riskpolis daardoor zelden van toepassing is. Anderen hebben hoe dan ook twijfels bij de effectiviteit van de no-riskpolis.

Informatiebehoefte

- Opgemerkt wordt dat veel mensen met een chronische aandoening (zeker lager opgeleiden) kennis missen. Verbetering van de informatievoorziening, bijvoorbeeld in de vorm van een centrale informatiesite zou daarom nuttig, zij het niet zaligmakend, zijn. Belangrijke onderwerpen waaraan volgens professionals bij de doelgroep behoefte is, zijn ziekte-specifieke praktijkvoorbeelden van het werken met een chronische aandoening en wet- en regelgeving (rechten en plichten van werkgever en werknemer). Naast informatie is er ook behoefte aan daadwerkelijke ondersteuning en advies aan werkgevers en werknemers om werkenden met een chronische aandoening aan het werk te houden.
- De professionals zelf merken op dat er al veel informatie beschikbaar is en zij voelen zich goed geïnformeerd. De informatie is echter wel versnipperd en het idee van een centrale informatieplek waar (veelal bestaande) informatie wordt verstrekt en ook wordt verwezen naar andere bronnen, wordt dan ook toegejuicht. Onderwerpen die daarvoor belangrijk worden gevonden, zijn: wetgeving, jurisprudentie en toepassingspraktijk, overzichten van relevante (beroeps)organisaties, overzichten van methodieken en tools, en (subsidie)regelingen.

- Gesuggereerd wordt om bij het inrichten van een centrale informatieplek op internet te zorgen voor een adviestool waarmee men via verschillende ingangen (werknemer, professional etc.) toegang krijgt tot aandoening-specifieke informatie en men via links naar andere sites daarover nog meer diepgaande informatie kan krijgen.
- Benadrukt wordt dat de situatie van de werkende of werkzoekende vaak zo complex is dat persoonlijke communicatie en maatwerk essentieel zijn. Volgens sommigen is daarvoor meer nodig dan een website, zelfs als die een chatfunctie heeft. Er is behoefte aan directe interactie (bijvoorbeeld via een telefonische helpdesk) met mensen die goed op de hoogte zijn en zo nodig ook naar de juiste instanties kunnen doorverwijzen.

10.2 Samenvatting en conclusies enquête werkenden en werkzoekenden

Problemen van werkenden met een chronische aandoening

- 40% van de werkenden ondervindt vaak of zelfs voortdurend problemen in het werk als gevolg van een chronische aandoening of beperking.
- Bijna alle werkenden ervaren **persoonlijke** problemen. De belangrijkste zijn: snel moe worden/energiegebrek (69%), pijn (57%), lange hersteltijd na inspanning (38%), concentratieproblemen (34%) en gebrek aan fysieke kracht (31%).
- Iets minder dan de helft van de werkenden ondervindt sociale problemen. Het belangrijkste sociale probleem is het gevoel niet serieus genomen te worden. Eén op de vijf werkenden ervaart dit.
- Iets meer dan de helft van de werkenden ervaart praktische problemen. De belangrijkste zijn: geen mogelijkheden om (deels) thuis te werken (18%) en het niet hebben van een aangepaste werkplek (16%).
- In verreweg de meeste gevallen (85%) is de werkgever op de hoogte van de aandoening van de werknemer.
- In iets minder dan de helft van de gevallen voelt de werknemer zich ondersteund door de werkgever. Die ondersteuning vindt vooral plaats door aangepaste werktijden, (deels) thuiswerken en aangepaste taken. Veel werknemers ervaren steun op één punt, maar missen die op andere punten.
- Toch is de overgrote meerderheid van de werknemers (92%) redelijk tot zeer tevreden over de steun die zij van de werkgever krijgen.
- De helft van de werkenden met een chronische aandoening krijgt steun van een professional, vooral van bedrijfs- of arbo-artsen en psychologen. Naarmate men jonger is wordt men vaker ondersteund door een professionele hulpverlener.

Problemen van werkzoekenden met een chronische aandoening

- De belangrijkste problemen voor mensen met een chronische aandoening die werk zoeken, zijn: herhaalde afwijzingen, niet weten of men de aandoening moet melden bij de sollicitatie en de angst voor afwijzing vanwege de aandoening.
- Ongeveer één op de vijf werkzoekenden krijgt ondersteuning bij het vinden van werk, meestal door een loopbaanbegeleider/jobcoach of een UWV-adviseur.
- Ongeveer één op de vijf werkzoekenden meent goed op de hoogte te zijn van de mogelijkheden om professionele ondersteuning te krijgen bij het vinden van werk. Een kwart zegt een aantal mogelijkheden te kennen, maar misschien niet alle. De helft is niet goed op de hoogte van de mogelijkheden of weet het niet.

Informatiezoekgedrag en informatiebehoefte (werkenden en werkzoekenden)

- De helft van de steekproef heeft wel eens informatie gezocht over werken met een chronische aandoening, meestal via internet. Naast het zoeken via zoekmachines, noemt men spontaan vooral de verschillende UWV-sites en de websites van patiëntenverenigingen als plaatsen waar men informatie heeft gezocht.
- Eén op de vijf informatiezoekers heeft de gezochte informatie volledig gevonden, de helft gedeeltelijk. Ruim een kwart heeft niet gevonden wat men zocht.
- Van een twaalftal voorgelegde onderwerpen is medische informatie over de aandoening met afstand het meest gezochte onderwerp (84%). Daarnaast heeft meer dan de helft gezocht naar ervaringen van lotgenoten. Naar andere onderwerpen is door ongeveer een kwart tot een derde gezocht.
- De mate waarin men zich geïnformeerd voelt over een aantal relevante onderwerpen rond het werken met een chronische aandoening, loopt uiteen. Alleen wanneer het gaat om medische informatie over de aandoening en om lotgenotenorganisaties voelt circa de helft zich goed geïnformeerd. Rond 30% zou graag meer over deze onderwerpen willen weten. Bij veel andere onderwerpen ligt dit percentage aanzienlijk hoger. Onderwerpen waarover men vooral meer zou willen weten, zijn vergoedingen en wettelijke regelingen (meer dan de helft). Daarnaast zou bijna de helft van de respondenten meer willen weten over wat zij wel en niet van de werkgever mogen verwachten en andersom, en welke organisaties hen kunnen ondersteunen. Al met al kan geconcludeerd worden dat de behoefte aan meer informatie over de diverse onderwerpen rond het thema werken met een chronische aandoening aanzienlijk is.
- Op de vraag wat de overheid zou kunnen doen om de doelgroep te informeren, komen diverse reacties, maar vier springen eruit:
 - Meer bekendheid geven aan informatiebronnen (bijvoorbeeld door campagnes op radio en TV en via het UWV, bedrijfsartsen en arbo-artsen)
 - Verbetering van de informatievoorziening door het UWV. Men vindt dat het UWV beter geïnstrueerd moet worden hoe het de cliënten moet informeren.
 - De medische wereld zou beter benut kunnen worden om patiënten de weg te wijzen naar de relevante informatiekkanalen van de overheid en er zou foldermateriaal kunnen worden verspreid via huisartsen en ziekenhuizen.
 - Meer mogelijkheden bieden voor directe persoonlijke communicatie, bijvoorbeeld door een telefonische helpdesk in het leven te roepen.
- Bijna driekwart van de steekproef zegt behoefte te hebben aan een centrale online informatieplek waar informatie over werken met een chronische aandoening of beperking bijeen wordt gebracht.
- De bekendheid van het Arboportaal is bescheiden. 22% van de steekproef zegt desgevraagd van het Arboportaal gehoord te hebben. Ruim de helft van hen (12% van de totale steekproef) zegt het Arboportaal wel eens bezocht te hebben

10.3 Ergo:

De behoefte aan meer adequate informatievoorziening is evident. Daarbij gaat het niet in de eerste plaats om meer informatie, maar eerder om het bij elkaar brengen en makkelijk vindbaar maken van bestaande informatie. Online communicatie speelt daarin een cruciale, zij het niet exclusieve rol.

Een centrale informatieplaats

Zowel onder werkenden en werkzoekenden met een chronische aandoening, als onder professionals, bestaat behoefte aan een centrale informatieplek op het internet. Hoewel professionals menen dat er op zich voldoende informatie beschikbaar is, blijkt die nogal versnipperd te zijn. Vanuit de werkgroep CZW is intussen de Patiëntenfederatie al doende met de ontwikkeling van een centraal informatiepunt om in deze behoefte te voorzien.

Een belangrijk aandachtspunt zal moeten zijn om algemeen te houden wat voor iedere werknemer of werkzoekende met een chronische aandoening geldt, en daarnaast informatie te bieden die specifiek genoeg is om aan te sluiten bij de individuele behoeften van de bezoekers. Er zal dus idealiter informatie moeten worden gegeven over werken met specifieke aandoeningen.

Om meer gericht informatie te geven aan de verschillende doelgroepen, geeft Ergo in overweging een navigatiestructuur te creëren waarmee men de site vanaf de homepage ook gericht kan binnengaan, bijvoorbeeld als:

- Werknemer met een chronische aandoening of beperking
- Werkzoekende met een chronische aandoening of beperking
- Hulpverlener (arboprofessional, huisarts, specialist etc. eventueel verder uitsplitsen)
- Geïnteresseerde

Dit heeft als voordeel dat de informatie meer gericht en overzichtelijker kan worden overgebracht. Het is zaak goed na te gaan welke informatie voor welke doelgroep(en) relevant is. Daarbij zal zeker de nodige overlap optreden. Bepaalde informatie, bijvoorbeeld overzichten van hulpverleners, is voor alle doelgroepen relevant.

Informereren versus doorverwijzen

Het informatiepunt zou een verzameling moeten worden van algemene informatie, zoals wet- en regelgeving, overzichten van hulpverleners in diverse categorieën en overzichten van tools en methoden. Dit kan gebeuren door een introductie te geven op de onderwerpen en daarnaast te verwijzen naar meer specifieke informatie op andere sites. Er zal goed in kaart moeten worden gebracht welke websites relevante informatie bieden om naar door te verwijzen. Idealiter wordt niet alleen naar de site verwezen maar ook naar de juiste pagina binnen die site. Dit vereist regelmatig actualiseren van links.

Een ander aandachtspunt is dat niet alleen de relevantie van de informatie maar ook de betrouwbaarheid van de informatiebron getoetst wordt. Door naar sites te verwijzen, wordt immers in de ogen van de bezoekers de informatie gevalideerd die op die sites te vinden is.

Bekendheid genereren voor het informatiepunt

Het succes van het portaal zal in hoge mate afhangen van de mate waarin bekendheid wordt gecreëerd onder de doelgroep. De chronisch zieke werknemers en werkzoekenden wijzen hier ook regelmatig op. Die bekendheid zal via meerdere wegen moeten worden gegenereerd.

- Massamediale campagnes. Die kunnen overigens tegelijkertijd gebruikt worden om het negatieve imago kan van het werken met een chronische aandoening om te buigen.
- SEO en zoekwoordenmarketing
- Niet alleen verwijzen maar ook naar je laten verwijzen. Relevante verwijzers zijn onder meer: UWV, Arboportaal, RO.nl (SZW en VWS), branche- en beroepsverenigingen, individuele hulpverleningsorganisaties, werkgeversverenigingen, NGO's, patiëntenverenigingen, vakbonden, ziekenhuizen etc.

Tegemoetkomen aan behoefte aan persoonlijk contact?

Naast behoefte aan goede online informatievoorziening, is er bij een deel van de doelgroep behoefte aan meer directe, persoonlijke communicatie. Met andere woorden, niet alleen 'zenden', maar ook luisteren en vervolgens ingaan op de situaties die men naar voren brengt. Maatwerk is het sleutelwoord. Overigens zouden niet alleen werknemers en werkzoekenden hierbij gebaat zijn. Ook voor werkgevers (vooral in het mkb) zou persoonlijke communicatie waardevol kunnen zijn (bijvoorbeeld om privacygevoelige situaties anoniem voor te kunnen leggen). Ergo kan niet overzien in hoeverre er (financiële) mogelijkheden zijn om dit te realiseren, wel dat er behoefte aan is. Als besloten wordt om bijvoorbeeld een telefonische helpdesk en/of een chatfunctie in het leven te roepen, is het zaak dat de medewerkers die de oproepen beantwoorden, meer te bieden hebben dan gemiddelde callcentermedewerkers. Zij zullen inhoudelijk goed opgeleid moeten zijn om de juiste informatie te geven en te kunnen doorverwijzen naar de juiste instanties. Daarnaast zullen ze ook getraind moeten worden in het omgaan met chronisch zieke werknemers/werkzoekenden en de diversiteit aan problemen waarmee zij te kampen hebben. Het werven en inzetten van ervaringsdeskundigen voor de helpdesk kan hierbij belangrijke voordelen bieden.

Andere vormen van informatievoorziening

In aanvulling op online communicatie kan algemene informatie, inclusief een overzicht van relevante instanties, worden verspreid door middel van folders in ziekenhuizen, bij huisartsen, bij het UWV, et cetera.

Bijlage: Steekproefsamenstelling

Leeftijd

	Werkenden	Werkzoekenden	Totaal
Jonger dan 40	9%	5%	8%
40 t/m 59	51%	56%	52%
60 en ouder	35%	30%	34%
Geen antwoord	5%	9%	6%
Gemiddelde leeftijd	54,8	54,7	54,8
	n=490	n=91	n=581

Geslacht

	Werkenden	Werkzoekenden	Totaal
Man	30%	33%	30%
Vrouw	70%	67%	69%
	n=490	n=91	n=581

Opleidingsniveau

	Werkenden	Werkzoekenden	Totaal
Lager (t/m VMBO)	8%	14%	9%
Midden (t/m MBO)	34%	37%	35%
Hoger (HAVO en hoger)	55%	45%	52%
Geen antwoord	3%	3%	3%
	n=490	n=91	n=581

Sector waar men werkzaam is of was

	Werken- den	Werkzoe- kenden	Totaal
Zorg	33%	24%	32%
Overheid	11%	5%	10%
Onderwijs	11%	5%	10%
Zakelijke dienstverlening	9%	8%	9%
Overige dienstverlening	7%	8%	7%
Groothandel of detailhandel	5%	5%	5%
Industrie	5%	1%	4%
Vervoer en opslag	3%	7%	3%
ICT en telecommunicatie	2%	1%	2%
Bouw	1%	4%	2%
Horeca	1%	2%	1%
Recreatie en sport	1%	2%	1%
Landbouw, bosbouw, visserij	0%	1%	0%
Een andere sector	9%	22%	11%
Geen antwoord	2%	3%	2%
	n=490	n=91	n=581

Aandoeningen

	Allen
Een reumatische aandoening zoals reuma of artrose	32%
Een longaandoening, zoals astma, longemfyseem of chronische bronchitis	17%
Een chronische maag-, darm- of leverziekte	15%
Diabetes	12%
Een hartkwaal	11%
Fybromyalgie	11%
Een schildklieraandoening	10%
Burn-out/overwerkt zijn	10%
Chronische slaapstoornissen	9%
Kanker	8%
Een (al dan niet aangeboren) bewegingsbeperking	8%
Chronische rug- nek- en schouderklachten	7%
Een huidaandoening, zoals eczeem	6%
Doofheid/slechthorendheid	6%
Hersenschade	5%
Een auto-immuunziekte, zoals MS of Lupus	5%
Chronische pijnklachten/(poly)neuropathie	4%
Psychologische klachten (zoals depressies, bipolariteit, angststoornissen)	4%
Chronisch vermoeidheidssyndroom/ME	3%
Een andere luchtwegaandoening	3%
Blindheid/slechtziendheid	3%
Autisme	2%
Een andere aandoening, nl:	27%
Dat wil ik niet zeggen	2%
	n=581

Gemiddeld lijdt men gemiddeld aan meer dan twee chronische aandoeningen.

Werkenden

Type werkzaamheid

	Werkenden
Loondienst	84%
Zelfstandig	12%
Deels loondienst/deels zelfstandig	3%
Geen antwoord	1%
	n=490

Werkweek (Basis: werkt geheel of gedeeltelijk in loondienst)

	Volgens contract	Momenteel
33-40 uur	38%	32%
25-32 uur	24%	22%
17-24 uur	20%	19%
9-16 uur	11%	15%
8 uur of minder	7%	6%
Werkt momenteel niet	-	6%
Geen antwoord	1%	0%
	n=432	n=432

Werkweek zelfstandigen

	Momenteel
33-40 uur	29%
25-32 uur	19%
17-24 uur	19%
9-16 uur	16%
8 uur of minder	16%
Werkt momenteel niet	2%
	n=58

Werkzoekenden

Hoe lang al werkzoekend?

	Werkzoekenden
Meer dan 12 maanden	69%
6-12 maanden	13%
Minder dan 6 maanden	16%
Geen antwoord	1%
	n=91