

Werken met neurofibromatose: “Kijken naar wat je wél kunt!”

informatie voor bedrijfsartsen, werkgevers en werknemers

Eén op de drie werkende Nederlanders heeft een chronische aandoening. Dat aantal groeit. En te vaak leidt een chronische aandoening uiteindelijk tot uitval op het werk. Dat kan anders. En het moet anders. Omdat iedereen daar beter van wordt: werknemer, werkgever en maatschappij.

In 2016 is de *Richtlijn Chronisch Zieken en Werk** ontwikkeld op basis van wetenschappelijke inzichten en praktijkervaringen. De richtlijn geeft aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk en is met name bedoeld voor bedrijfsartsen. Maar ook arbeidsdeskundigen, jobcoaches, werkgevers en de werkende zelf kunnen er hun voordeel mee doen. Daarnaast zijn de laatste jaren handreikingen, checklists, gesprekswijzers, etc. voor werkgevers en werknemers verschenen die behulpzaam kunnen zijn om ervoor te zorgen dat werknemers met een chronische aandoening kunnen blijven werken.

Deze notitie bestaat uit drie delen:

- 1: Aanbevelingen voor bedrijfsartsen** Richtlijn Chronisch Zieken en Werk, een samenvatting. Deze richtlijn is ook waardevol voor arbeidsdeskundigen, jobcoaches, werkgevers en werkenden zelf!
- 2. Aanbevelingen voor werkgevers** Wat is belangrijk voor hen en wat kunnen zij doen om werknemers met Neurofibromatose Type 1 (NF1) aan de slag te houden?
- 3. Aanbevelingen voor werknemers** Wat kunnen werkenden met NF1 zelf doen?

1. Aanbevelingen voor bedrijfsartsen

De Richtlijn Chronisch Zieken en Werk, geeft aanbevelingen voor bedrijfsartsen. De gehele richtlijn is te downloaden.

https://werkenchronischziek.nl/wp-content/uploads/2017/01/Richtlijn_chronisch_zieken_en_werk_2016.pdf

Hieronder volgt een samenvatting

Factoren die van invloed zijn op werkbehoud

De Richtlijn Chronisch Zieken en Werk geeft - op basis van onderzoek - inzicht in de *factoren* die van invloed zijn op het werkbehoud van mensen met een chronische aandoening:

- *Sociaal demografische factoren*: Jongeren hebben meer kans op het behoud van werk dan ouderen. Vrouwen hebben minder goede kansen op behoud van werk, evenals mensen met een lager opleidingsniveau of mensen die behoren tot een etnische minderheid;
- *Beperkingen*: Het hebben van psychische, cognitieve of fysieke beperkingen is belemmerend voor werkbehoud. Hoe meer belemmeringen er zijn, des te lastiger het is om terug te keren naar werk;
- *Werk-gerelateerde factoren*: Fysiek zwaar werk, onvoldoende regelmogelijkheden, een hoge werkdruk of een hoog werktempo en ervaren van werkstress werkt negatief uit op het behoud van werk. Het uitvoeren van bureauwerkzaamheden, het aanpassen van het werk of de werkplek en flexibele werktijden werkt juist positief uit op het behoud van werk;
- *Steun in werkomgeving en omgevingsfactoren*: Steun en begrip van collega's en leidinggevenden zijn belangrijk als het gaat om behoud van werk. Net zo als steun uit de sociale omgeving en begeleiding en zorg van professionals.

Belangrijkste aanbeveling voor de bedrijfsarts: breng samen met de werkende in kaart welke factoren belemmerend zijn en ga na welke factoren verholpen of beïnvloed kunnen worden.

Mogelijke oplossingen

De Richtlijn gaat in op mogelijke oplossingen, *interventies* genoemd. Het is belangrijk om te kijken naar wat de werknemer wél kan. Meestal blijken er veel meer mogelijkheden te zijn dan vooraf gedacht. Eenvoudige of tijdelijke aanpassingen kunnen het werken makkelijker maken. Denk aan:

- Verandering aan de werkplek: rustiger ruimte;
- Ander bureau; aangepaste bureaustoel; de organisatie of indeling van het werk;
- Flexibele werktijden, korter werken, meer (korte) pauzes, later beginnen;
- Aanpassingen van werkinhoud of taken: taken anders verdelen of bepaalde taken afstoten;
- Voorlichting op het werk over de aandoening, zodat collega's snappen wat iemand wel of niet kan;
- Speciaal vervoer; (meer) thuiswerkmogelijkheden;
- Nagaan of de inzet van een jobcoach nuttig en wenselijk is.

Belangrijkste aanbeveling voor de bedrijfsarts: ga na of werkgevers en werknemers op de hoogte zijn van de geldende regelingen, rechten en plichten. Kijk samen met de werknemer welke aanpassingen zinvol kunnen zijn en adviseer werkgevers daarover.

De rol van de werkende

Wat kan de werknemer zelf doen om zo prettig mogelijk te werken? De Richtlijn somt een aantal mogelijkheden op, gebaseerd op onderzoek en focusgroepen onder werkenden met een chronische aandoening.

- Open en eerlijk praten met collega's en leidinggevendenden over de aandoening en de gevolgen hiervan voor het functioneren. Dat leidt tot duidelijkheid en begrip;
- Kennen van eigen grenzen en deze duidelijk naar anderen toe aangeven. Zo voorkom je overbelasting en schep je duidelijke verwachtingen;
- Het nemen van voldoende rustmomenten om de energie te verdelen. Door werktijden te verminderen, extra pauzes te nemen, flexibele werktijden of thuis te werken;
- Realiseren van aanpassingen aan het werk. Denk aan afstaan van bepaalde taken, het aanpassen van de werkomgeving of het gebruiken van hulpmiddelen;
- Verminderen van belasting van woon-werk verkeer: thuiswerken, een parkeerplaats dichtbij ingang van het werk of een gemakkelijke manier van reizen.

Belangrijkste aanbeveling voor de bedrijfsarts: ondersteun en begeleid de werknemer en adviseer werkgevers over de ondersteuning die zij kunnen bieden aan de werknemer.

De onderlinge samenwerking

De Richtlijn geeft aan dat de samenwerking tussen professionals die betrokken zijn bij de arbeidsparticipatie van werkenden met een chronische aandoening niet optimaal is.

Belangrijkste aanbeveling voor de bedrijfsarts: wees transparant over je rol en zorg voor een goede afstemming met o.a. de behandelaar. Wijs de werknemer met een chronische aandoening erop dat zijn inbreng essentieel is: diens behoeften, voorkeuren, kennis en ervaringen zijn belangrijk.

Meer informatie over NF1?

Dat kan! Via de volgende link komt u uit bij de informatieve brochures over NF1.

<https://neurofibromatose.nl/ledeninfo/documentatiecentrum/brochures/>

2. Aanbevelingen voor werkgevers

Wat is neurofibromatose?

Uw werknemer heeft Neurofibromatose Type 1 (NF1): een erfelijke aandoening waar ongeveer 6000 mensen in Nederland mee te maken hebben. NF1 kan zich op veel verschillende manieren uiten. Sommige mensen hebben alleen een paar vlekjes op de huid. Bij anderen is het een gecompliceerde ziekte. NF1 veroorzaakt over het algemeen goedaardige tumoren, die ontstaan in de zenuwen. Deze worden neurofibromen genoemd. NF1 kan mild of ernstig zijn. In dat laatste geval zijn er meer klachten en problemen, zoals lichamelijke-, cognitieve- of sociaal-emotionele problemen. Mensen met NF1 hebben vaak last van vermoeidheid, slaapproblemen en hoofdpijn.

Neurofibromatose en werk

In 2013 hebben 224 mensen met neurofibromatose meegedaan aan een wetenschappelijk vragenlijstonderzoek over werk*. Opvallend was de hoge arbeidsparticipatie van mensen met neurofibromatose: 76,3%. Dat is hoger dan het gemiddelde van de Nederlandse beroepsbevolking (67%). De werkenden gaven hun werkvermogen een 7,5 en 79,1% was tevreden met het werk. De helft had zich het afgelopen jaar ziek gemeld, dat is bijna gelijk aan het landelijk gemiddelde van 49%. https://neurofibromatose.nl/assets/uploads/files/SamenvattingKrachtigenKwetsbaar_1mei2014.pdf

Zij blijken goed te functioneren op het werk als de werktijden kunnen worden aangepast, de werkdruk redelijk is en het mogelijk is om uit te rusten. Want vooral vermoeidheid zorgde soms voor problemen op het werk. Om succesvol aan het werk te kunnen blijven was het belangrijk dat leidinggevenden en collega's begrip voor de ziekte hebben en bereid zijn om er rekening mee te houden. Mensen met NF1 zijn doorgaans extra gemotiveerd om te werken!

Uw werknemer met NF1

U hoeft als werkgever niet alle medische details over NF1 te weten. Het gaat erom dat u inzicht heeft in wat uw werknemer kan en welke aanpassingen eventueel nodig zijn. Uw werknemer heeft NF1, maar in hoeverre hij of zij daar klachten van heeft, is niet in z'n algemeenheid aan te geven. Want iedere situatie is uniek; uw werknemer kan zelf het beste vertellen hoe zijn of haar situatie is. Maar wilt u meer weten over NF1, dat kan! Via deze link komt u uit bij de zeer toegankelijke en informatieve brochures over NF1.

<https://neurofibromatose.nl/ledeninfo/documentatiecentrum/brochures/>

U bent een belangrijke succesfactor

Als werkgever kunt u veel doen om uw werknemer met NF1 inzetbaar en aan het werk te houden! Begrip en steun van de werkgever en leidinggevende blijken namelijk een belangrijke succesfactor te zijn om met een chronische aandoening aan het werk te blijven.

Ga in gesprek met uw werknemer

Maak duidelijk dat het voor uw werknemer veilig is om het gesprek te voeren, dat u het wilt hebben over de volgende zaken:

1. Wat kan de werknemer (niet)?
2. Wat wil de werknemer?

3. Wat heeft de werknemer nodig om goed te kunnen werken?

Wees u bewust van uw houding

Realiseert u zich dat de werknemer zich kwetsbaar en misschien wel bedreigd voelt. Wees dan ook oprecht geïnteresseerd in de situatie van de werknemer en reageer op dezelfde manier als dat u zelf graag behandeld wilt worden: aardig, behulpzaam en duidelijk.

Zoek naar eenvoudige oplossingen

Veel mensen kunnen aan het werk blijven met eenvoudige oplossingen. Bespreek samen met uw werknemer wat hij nodig heeft. Denk aan:

- Verandering aan de werkplek: rustiger ruimte; ander bureau; aangepaste bureaustoel;
- De organisatie of indeling van het werk;
- Flexibele werktijden, korter werken, meer (korte) pauzes, later beginnen;
- Aanpassingen van werkinhoud of taken: taken anders verdelen of bepaalde taken afstoten;
- Voorlichting op het werk;
- Speciaal vervoer;
- (Meer) thuiswerkmogelijkheden;
- Nagaan of de inzet van een jobcoach nuttig en wenselijk is.

En kijk welke mogelijkheden UWV u biedt:

<https://www.uwv.nl/werkgevers/werknemer-is-ziek/loondoorbetaling/samen-werken-aan-re-integratie/detail/hulp-van-uwv>

Schakel zo nodig hulp in

Als het de werknemer niet lukt om met eenvoudige oplossingen aan het werk te blijven, schakel dan de hulp in van de bedrijfsarts.

Wat zegt de wet

Als iemand NF1 heeft, betekent dat niet dat iemand arbeidsongeschikt is. De wet- en regelgeving gaat uit van werken naar vermogen. Bij ziekte en werk zijn de werkgever en de werknemer gehouden aan de volgende wetten:

- Arbeidsomstandighedenwet (Arbowet): zorg voor een veilige en gezonde werkomgeving
Wet verbetering Poortwachter (Poortwachter): gericht op snelle werkhervatting door inspanningen van werkgever en werknemer
- Wet uitbreiding loondoorbetaling bij ziekte: werkgevers dienen gedurende twee jaar ziekmelding het loon door te betalen.
- Bij ziekte geldt ontslagbescherming: gedurende de eerste twee jaar van de ziekmelding kunnen werknemers niet ontslagen worden.

Voor meer adviezen, tips, gesprekswijzers en checklists

Meer en handige informatie over: het gesprek met uw werknemer, de wetgeving, werkaanpassingen en vergoedingen, ondersteuning en beleid, vind u hier:

<https://werkenchronischziek.nl/info-werkgevers/>

3. Aanbevelingen voor werkenden met neurofibromatose (NF1)

Aan het werk met NF1

Werk is belangrijk: het levert energie op, waardering en het is goed voor je eigenwaarde. Mensen met neurofibromatose beseffen dat en zijn daarom extra gemotiveerd. Ze blijven niet voor ieder wissewasje thuis. Het zijn doorzetters: ze werken vaak door met klachten. Want: u wilt niet anders zijn dan anderen. Of nog sterker: u wilt beter presteren dan 'gezonde' collega's (overcompensatie). Dat kan, maar met mate, want als u permanent over uw grenzen heen gaat, is de kans op afbranden of een burn-out krijgen, groot!

U bent geen zeur!

Als u klachten hebt, zoals bijvoorbeeld vermoeidheid, hoofdpijn, slecht slapen, weet dan dat u géén zeur bent. Deze klachten komen namelijk veel voor bij mensen met neurofibromatose. Soms heeft u nog meer klachten en soms minder. Het is wél belangrijk om deze klachten serieus te nemen en er wat mee te doen. Dat is goed voor uzelf én voor uw omgeving. En belangrijk om zo lang mogelijk aan het werk te kunnen blijven.

Hersteltijd

Werken met neurofibromatose kan goed, maar het is héél belangrijk om voldoende hersteltijd te nemen! Bij mensen met een chronische aandoening is de accu sneller leeg. Daarom is het belangrijk om te zorgen voor voldoende herstelmogelijkheden. Dat zal voor iedereen weer anders zijn: de één neemt regelmatig korte pauzes; de ander gaat na het werk even een half uurtje plat en een volgende gaat bewegen of sporten. Zoek uit hoe u zelf het beste herstelt.

Stel uw werkgever of leidinggevende op de hoogte

In plaats van steeds te bewijzen dat u alles kunt, kunt u ook uw energie steken in het uitleggen waarom u iets wel of niet kunt. Veel mensen aarzelen om er iets over te zeggen en als er geen enkele aanleiding voor is, dan is dat ook zeker te begrijpen. Maar héél veel mensen zeggen achteraf: 'had ik het maar eerder gezegd. Ik ben veel te lang doorgedaan zonder iets te zeggen.'

Bereidt u goed voor op het gesprek met de leidinggevende

Het lastige is vaak dat de omgeving (uw collega's en leidinggevende) niet of nauwelijks iets weten van NF1, laat staan van uw klachten. En in een aantal gevallen is er ook nog eens niets te zien! Dan is de kans groot dat mensen zeggen dat 'zij ook wel eens moe zijn.' Toch kunt u daar iets aan doen! Er zijn inmiddels heel wat brochures en handreikingen beschikbaar die u kunt gebruiken. Bereidt u goed voor door de brochures te lezen en te bedenken: wat vertel ik over NF1, hoe leg ik het uit. En wat vertel ik niet? Wat zijn mijn klachten en wat zou mij helpen om het werk vol te houden. Overhandig eventueel een informatiebrochure aan uw leidinggevende. U kunt bij onze vereniging altijd een extra exemplaar aanvragen.

Kijk wat wél te beïnvloeden is en wat u wél kunt!

Lees dit document nog eens door en kijk op pag. 2 naar de *factoren* die van invloed zijn op het wel of niet volhouden van werk. U heeft géén invloed op uw beperkingen, maar u kunt wél invloed hebben op de werk-gerelateerde factoren en of er wel of geen steun is in de werkomgeving. Kijk ook naar welke mogelijke *oplossingen* voor u goed zouden kunnen werken én naar uw eigen *rol*. Leer uw grenzen te stellen en assertief te zijn.

Vraag hulp bij de bedrijfsarts

Als u er niet met uw leidinggevende uitkomt, kunt u een afspraak maken met uw bedrijfsarts. U kunt deze notitie meenemen en mogelijk andere brochures over NF1 en gezamenlijk bespreken wat voor u het beste is om aan het werk te blijven. En hoe de bedrijfsarts daarin ondersteunend kan zijn.

Maak dit onderwerp bespreekbaar bij uw regievoerend NF1-arts

Indien uw klachten bij het volhouden van werk langzamerhand of plotseling toenemen is dit zeker een onderwerp wat u kunt aankaarten bij uw reguliere controles bij uw regievoerend NF1-arts. Er zijn verschillende medische oorzaken die bijvoorbeeld vermoeidheidsklachten kunnen doen toenemen. Een vrij makkelijk te verhelpen oorzaak is een structureel vitamine D tekort. Daarnaast kan NF1 op vele andere aspecten een rol spelen.

Tussen controleafspraken in moet u altijd een afspraak maken met de regievoerend NF1-arts als u één van onderstaande signalen opmerkt:

- In de ochtend overgeven of plotseling nieuwe zware hoofdpijn 's-ochtends of nachts (vooral bij kinderen).
- Slechter blijven zien, zelfs met bril of lenzen (vooral bij kinderen).
- Hoge bloeddruk gemeten door de huisarts (tijdens jaarlijkse controle als je milde NF1 hebt).
- Bij het hebben van een plexiform neurofibroom: nieuwe en hevige steeds verder toenemende pijn, uitval zoals slecht lopen, minder kracht in arm of been of minder gevoel in een gebied op de huid.

BIJLAGE: brochures



[Neurofibromatose type1](#)

Een beschrijving van NF1 voor patiënt, familie, professionals en geïnteresseerden.



[Niet altijd zichtbaar](#)

Sociaal-emotionele en leerproblemen bij kinderen en jongeren met Neurofibromatose type 1.



[Spotlicht op jongeren met NF1](#)

Informatie over sociaal-emotionele en leerproblemen voor jongeren en jongvolwassenen met Neurofibromatose type 1, professionals en geïnteresseerden.



[Patiënteninformatie](#)

[Neurofibromatose type 1](#)

Een overzicht van goede zorg voor kinderen en volwassenen met NF1 en hun naasten.



[Informatie voor de huisarts](#)

[over Neurofibromatose type 1 \(2016\)](#)