



Werken met MS:

# Vaak is er nog veel mogelijk

Ongeveer een op de duizend Nederlanders heeft multiple sclerose (MS). Veel mensen stoppen na de diagnose al snel met werken. Niet zelden onterecht: "Vaak is er meer mogelijk dan mensen denken."

UWV | Hans Klip

**M**ultiple sclerose is de chronische neurologische ziekte die het meest voorkomt bij jongvolwassenen. De diagnose wordt meestal gesteld als mensen tussen de 30 en 55 jaar oud zijn. Vrouwen zijn daarbij duidelijk in de meerderheid. Ruim een derde van de 17.000 MS-patiënten in ons land heeft een betaalde baan en bijna de helft is arbeidsongeschikt, blijkt uit een onderzoek van het bureau SAM Health onder leden van de MS Vereniging Nederland (2015). Doodzonde dat de uitval zo groot is, vindt adviseur verzekeringsarts Bernadette Linssen van UWV. "Natuurlijk zijn er uitzonderingen; sommigen verliezen het van de ziekte. Maar de meeste mensen hebben een rustige variant van MS en kunnen doorwerken."

Bij MS is het centrale zenuwstelsel beschadigd, waardoor de hersenen prikkels en signalen niet goed meer kunnen verzenden naar andere delen van het lichaam. De ziekte komt in alle soorten en maten voor, vertelt UWV-arbeidsdeskundige Diane van Herk. "De een krijgt maar één aanval en heeft amper last, terwijl de ander ernstige klachten heeft en snel achteruitgaat. Ook is er een onderscheid tussen beperkingen. Mensen kunnen cognitieve, energetische of lichamelijke beperkingen hebben of een combinatie hiervan."

## Topsport

Het werk is aangepast bij ruim de helft van de werkenden met MS. Aanpassingen zijn vergelijkbaar met die bij andere neurologische aandoeningen. Van Herk: "Het kan gaan om vermindering van het aantal uren, aanpassing van werkzaamheden of gebruik van harde voorzieningen. Het is maatwerk." Linssen ziet de oplossing van minder uren vaak voorbijkomen. "Dan kunnen mensen met het aantal uren spelen op goede en slechte dagen. Dat vergt wel wat van de functie. Daarom zijn fysieke banen lastig."

Het gaat volgens re-integratiecoach Odette Struycken in de kern om een klachtenanalyse: wat komt op mensen af en wat kunnen ze aan? "De basis vormen de bekende begrippen belasting en belastbaarheid. Bekijk eerst of de functie aangepast kan worden. De oplossing zit dikwijls bij de duurbelasting."

Mensen met MS moeten zich vaak voor 150 procent

inspannen, stelt MS-werkcoach Tamara Bijleveld. "Eigenlijk beoefenen zij topsport. Het is belangrijk dat mensen niet te streng voor zichzelf zijn, als ze iets niet kunnen."

## Carrière

Bernadette Linssen is adviseur verzekeringsarts bij UWW Sociaal Medische Zaken (SMZ) in de regio Rijnmond. Zij heeft zelf MS en kreeg al op haar zestiende de eerste verschijnselen. Maar de aandoening belemmerde haar geruime tijd niet en ze vervulde leidinggevende functies bij een aantal organisaties. De omslag kwam na haar veertigste, toen Linssen forse fysieke klachten kreeg. "Zelfs daarna maakte ik nog carrière. Ik ben uiteindelijk een van de directeuren van SMZ bij UWW geworden."

Ongeveer tien jaar geleden had Linssen meerdere keren een schub, een nieuwe of sterk toenemende klacht die langer dan een dag aanhoudt. "Na een heel grote schub besepte ik dat ik mijn werk anders moest inrichten. Ik ben na een revalidatieperiode in mijn huidige functie aan de slag gegaan. Ik moet nog steeds hard werken, maar ik kan mijn tijd beter indelen." Inmiddels heeft Linssen vrij ernstige beperkingen. Zij is vrijwel volledig afhankelijk van een rolstoel en heeft ook bijkomende klachten. "Maar ik werk nog steeds", zegt Linssen. "Dat houdt me figuurlijk op de been. Het is ook de boodschap die ik alsmaar uitdraag: houd je meer bezig met andere dingen in je leven dan met je ziekte."

Zijn werkgevers welwillend om werknemers met MS in dienst te houden en te helpen? Veel werkgevers zeker, vindt Linssen. "Zij zien dat werknemers ook met een beperking waardevol zijn. Het is wel een kwestie van geven en nemen. Veel werknemers hebben het idee dat de werkgever de mogelijkheden maar moet creëren. Zo werkt het niet. Het is een fijnmazig samenspel."

Het nadeel van de diagnose is dat mensen het idee hebben dat er een vonnis is geveld. "Zij denken in het ergste scenario en vrezen dat ze met doorwerken hun gezondheid ondermijnen. Daarom is goede begeleiding vanuit de behandelende sector nodig. Gelukkig omarmt deze sector nu in versneld tempo de opvatting 'blijf actief' in plaats van 'doe het voorlopig rustig aan', zoals voorheen."

## Startpunt

De diagnose van multiple sclerose is het startpunt van

waaruit een werknemer moet ontdekken wat hij nog wel en niet kan, benadrukt Diane van Herk. Zij is als arbeidsdeskundige werkzaam bij UWW SMZ in de regio Rijnmond. Er is niet één antwoord op de vraag wat de beperkingen en mogelijkheden zijn bij werken met MS, zegt Van Herk. "Het hangt erg af van hoe de beperkingen zich uiten. Je moet het per persoon bekijken. Vaak is er meer mogelijk dan mensen denken."

Van Herk weet uit eigen ervaring waarover ze praat. Ruim tien jaar geleden werd bij haar MS vastgesteld. Van Herk heeft mobiele beperkingen, maar die belemmeren haar niet om voor honderd procent te werken. "Ik heb vooral last van mijn rechterbeen. Mijn fysieke gesteldheid neemt langzaam af, maar ik kan nog veertig uur mijn werkzaamheden doen." Arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen zijn gewend om in mogelijkheden en beperkingen te denken. Dat geldt echter niet voor de buitenwereld, aldus Van Herk. "Mensen plakken aan de diagnose meteen een rolstoel. Maar dat is helemaal niet gezegd." Zij geeft een eigen voorbeeld. "Een verpleegkundige van een ziekenhuis vertelde me tijdens een presentatie dat ze het zo goed vond dat ik met mijn aandoening nog veertig uur werk. Ik reageerde met: hoezo? Ik heb geen vermoeidheidsklachten, dus waarom zou dat niet kunnen? Ik heb moeite met lopen, maar niet met achter een bureau zitten en typen. Dan zie je hoe het wordt ingekleurd als iemand het label van MS opgeplakt krijgt."

Ook op de werkvloer vormt dit een risico. "De werkgever is onbekend met de diversiteit van klachten en zegt al snel dat iemand bepaalde werkzaamheden niet meer kan doen. Veel werkgevers vinden MS eng of maken dat eng. Dat kan meespelen in het gesprek met de werknemer. Het is zaak dat beiden het gesprek concreet houden. Waar heeft de werknemer last van en wat wil hij? De bedrijfsarts moet dat daarna objectiveren."

## Eerlijk

Odette Struycken is re-integratiecoach en ergotherapeut bij Van Bakel Ergotherapie en Arbeidsdiensten. Zij heeft dagelijks te maken met mensen met multiple sclerose, want de Eindhovense praktijk is gespecialiseerd in deze groep. "Wij werken veel samen met neurologen uit de ziekenhuizen in de omgeving." Het is volgens Struycken belangrijk om allereerst te kijken naar hoe lang iemand MS heeft. Als de diagnose net is gesteld, heeft een werknemer dikwijls nog een →





werkend leven voor zich. De situatie ligt anders wanneer de werknemer inmiddels lang MS heeft. "Dan heeft iemand zelf veel strategieën ontwikkeld om door te werken. Als de persoon uitvalt, is de rek er vaak uit. Als iemand veel klachten heeft en het gaat niet meer, moet je daar open en eerlijk over zijn."

Mensen hebben dat zelf niet altijd goed in de gaten, omdat er al een beschermde werksituatie is gecreëerd. "Als er dan iets verandert, komen ze in de knel. Om erachter te komen wat de bron van de problemen is, stel ik praktische vragen. Hoe doe je dit? Wat gebeurt er als bijvoorbeeld een afspraak wordt verzet?" Struycken checkt ook altijd de thuissituatie. "Die heeft een signaalfunctie. Als een werknemer zich snel irriteert aan zijn kinderen, vraagt hij meestal te veel van zichzelf op het werk."

Struycken benadrukt het belang van samen creatief nadenken over oplossingen. Zij geeft het voorbeeld van wat voor een werknemer het meest geschikte herstelmoment bleek. "Dat was niet koffie drinken in een drukke kantine, maar even buiten tegen een balletje trappen. Dit levert zoveel rust in zijn hoofd op, dat hij er weer voor minstens een uur tegenaan kan."

## Grenzen

Tamara Bijleveld was oefentherapeut Mensendieck, toen in 2000 MS werd vastgesteld. Zij wilde blijven werken en gooide het roer om. Nu is Bijleveld een gecertificeerd coach, gespecialiseerd in onder andere MS. "Ik heb als motivatie dat mensen de regie weer pakken in hun leven. Mijn motto is: leid het leven en leef niet het lijden."

Zelf heeft Bijleveld ernstige vermoeidheidsklachten. Zij heeft voor zichzelf een goed systeem ontwikkeld voor het omgaan met haar verminderde energie. "Ik weet hoeveel gesprekken met cliënten ik per dag aankan zonder over mijn grenzen heen te gaan. Van sommige activiteiten heb ik afscheid genomen en daarvoor zijn andere bevredigende activiteiten in de plaats gekomen. Zoals mijn huidige werk, dat ik anders niet zou hebben gedaan."



Adviseur verzekeringsarts Bernadette Linssen (UWV)



Diane van Herk, arbeidsdeskundige bij UWV



Re-integratiecoach en ergotherapeut Odette Struycken



MS-werkcoach Tamara Bijleveld

Bijleveld ondersteunt als MS-coach werknemers op het psychosociale vlak en bij de verwerking en acceptatie van het ziekteproces. "Het begint met: wat is je hulpvraag? Die proberen we dan samen helder te formuleren. Wil iemand dan een traject met mij starten, dan maak ik een plan van aanpak met duidelijke doelen en gaan we aan de slag. Na een aantal consulten bespreken we aan de hand van het plan welke vooruitgang de cliënt heeft geboekt."

Bijleveld drukt mensen op het hart om zich te ontplooiën in alle facetten van het leven. "Werk is natuurlijk belangrijk, maar ik spreek veel mensen die na een week hard doorwerken in het weekend uitgeteld zijn. Voor gedreven mensen is deze omslag moeilijk, want voor hun gevoel moeten ze inleveren. Dat probeer ik dan om te buigen naar een goed inzicht in de ziekte en zelfstandigheid. Ze leren om grenzen op het werk te stellen en aan te geven wat ze wel en niet nodig hebben. Want de omgeving weet dat niet."

Welke advies geeft ze over de communicatie met de leidinggevende of de werkgever? "Dat mensen zelf kunnen kiezen of zij wel of niet willen vertellen dat ze MS hebben. Als iemand het met zijn eigen werk niet meer redt, raad ik wel aan dat te communiceren met de leidinggevende. De werknemer kan onder meer vragen om werkaanpassingen of extra pauzes. Ook is het prettig als iemand een aantal vrije dagen kan opnemen om overbelasting te voorkomen." En wat als een leidinggevende hiervoor weinig begrip toont? "Dan is het verstandig om contact met de bedrijfsarts op te nemen. Die kan goed verwoorden wat de werknemer eigenlijk zelf niet wil zeggen."

## Plezier

Bernadette Linssen en Diane van Herk geven samen met UWV-arbeidsdeskundige Herman Talsma regelmatig voorlichting aan werkenden met MS tijdens door patiëntenorganisaties georganiseerde bijeenkomsten, al ligt dat nu even stil in coronatijd. Welke tips geven zij de deelnemers?

"Blijf bezig en neem zelf de regie", zegt Van Herk. "Kijk samen met je werkgever niet alleen naar de onmogelijke

# Ruim een derde van de **17.000 MS-patiënten** heeft een betaalde baan

lijkheden, maar ook naar de mogelijkheden bij het werk dat je doet. We raden mensen ook aan om goed hun dagverhaal te vertellen." Linssen komt met een toevoeging: "Zoek werk waaraan je plezier beleeft. Want dan houd je het langer vol."

Linssen merkt dat de deelnemers worstelen met het onzichtbare van MS en met wat goed voor hen is. "Ze vragen zich af: moet ik mezelf uitdagen of krijg ik dan telkens de deksel op mijn neus? Daarbij spelen angst en onzekerheid een grote rol. Mijn advies is: probeer het elke keer uit. Merk je dat je een grens overschrijdt, ga een stukje terug. Kies ook waar je over de grens gaat. Steek al je energie in die belangrijke presentatie voor een gave opdracht. Dan ben je de volgende dag misschien geen mens, maar heb je wel gekickt."

Toen Linssen een stap terug moest doen, ging haar inkomen er flink op achteruit. Zij heeft nu een gedeeltelijke WIA-uitkering. Dat motiveert haar om mensen die in de eerste twee jaar van Poortwachter zitten, te vertellen wat er financieel op hen afkomt. "Ik heb gemerkt hoe lastig een uitkeringssituatie is. Mensen denken dat ze door een uitkering rust krijgen en zich kunnen focussen op hun gezondheid. Dat is helemaal niet zo, want hun financiële situatie is dan vaak erg slecht. Als ik dit uitleg, wordt hun perspectief anders." Zinvol leven

## Zinvol leven

Bijleveld vindt het belangrijk dat de arbeidsdeskundige niet alleen naar werkgerelateerde aspecten kijkt, maar zich ook richt op een zinvol leven voor mensen. "Iemand moet thuis nog wel een gezellige vader of moeder zijn. Geef de werknemer even tijd om zich na de diagnose van MS op de nieuwe situatie in te stellen. Want dat vraagt 'levenskunst'."

Van Herk besluit met een ander punt. "Het voordeel als ervaringsdeskundige is dat ik problemen van mensen herken en ze goed kan plaats. Bijvoorbeeld dat zij bij lopen steeds moeten opletten om niet te vallen. Heb je daar zelf geen ervaring mee, dan bestaat de kans dat je zoiets snel terzijde schuift. Luister dus goed naar wat mensen met MS over hun problemen vertellen!"

## SCHUBS EN KLACHTEN



Een schub is een periode waarin nieuwe MS-klachten ontstaan en/of bestaande klachten sterk toenemen. Een schub noemt men ook wel een exacerbatie, relapse MS of MS-aanval. Soms komen ook oude MS-klachten terug die eerder verdwenen waren. De meest voorkomende klachten bij MS zijn:

- Klachten bij bewegen: krachtverlies, spasticiteit, krampen, stijfheid
- Sensibiliteitsstoornissen: tintelingen, prikkelingen, doofheid, pijn, koude voeten of handen, spierpijn
- Coördinatieklachten: spraakstoornis, duizeligheid, draaierigheid, tremors
- Klachten vanuit de hersenstam: zenuwpijn, gevoelsstoornis in het gezicht, dubbelzien
- Problemen met het gezichtsvermogen: zenuwontsteking in één of beide ogen
- Blaasklachten: toegenomen aandrang, achterblijven van urine, incontinentie
- Seksuele problemen: libidoverlies, impotentie, genitale pijn
- Darmproblemen: obstipatie, incontinentie
- Vermoeidheid: moeheid in rust, snel vermoeid

(Bron: nationaal MS fonds)

## LINKS

[www.mswerkloket.nl](http://www.mswerkloket.nl)  
[www.msvereniging.nl](http://www.msvereniging.nl)  
[www.nationaalmsfonds.nl](http://www.nationaalmsfonds.nl)  
[www.bettertoday.nl](http://www.bettertoday.nl)

[www.perspectief.uwv.nl/artikelen/wat-ms](http://www.perspectief.uwv.nl/artikelen/wat-ms)  
[www.fitforworknederland.nl/ms-en-werk](http://www.fitforworknederland.nl/ms-en-werk)  
[www.ika-ned.nl/specialismen/werken-met-ms](http://www.ika-ned.nl/specialismen/werken-met-ms)  
[www.arbeidsdiensten-vanbakel.nl](http://www.arbeidsdiensten-vanbakel.nl)  
[www.coachingvoorchronischzieken.nl](http://www.coachingvoorchronischzieken.nl)