

# Werken met een progressieve ziekte

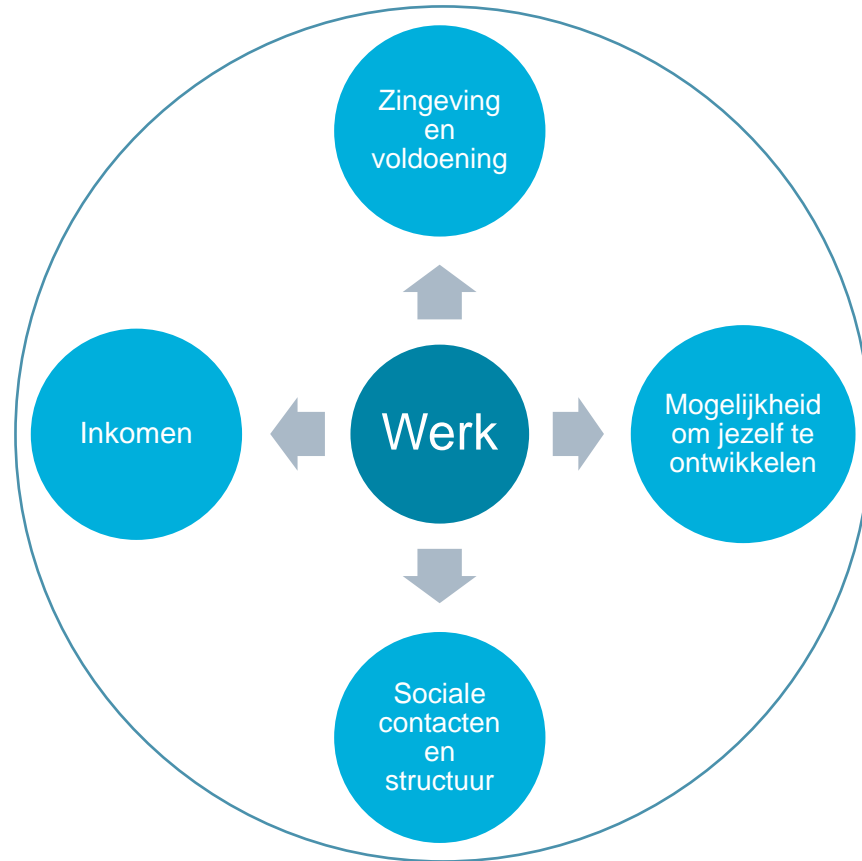
Pauline van Barschot  
Onderzoeker Radboudumc  
Afdeling neurologie



---

# Programma

1. Werken met een progressieve ziekte
2. Het EQuAL onderzoek
3. Vragen



---

# Werken in balans met het dagelijks leven...



---

# Werken met een progressieve ziekte



---

# Werkfases bij progressieve ziekte



---

# Diagnose en werken: Communicatie over de ziekte

Soms meteen, soms pas later

Beperkt 'acceptatie'  
en inzicht

Zorgen over  
gevolgen



Persoon met  
HSP / FA

Collega's;  
werkgever

Geen kennis over  
ziekte; onbegrip

# Diagnose en werken: Communicatie over de ziekte

Wat en hoe vertel je het?

Beperkt 'acceptatie'  
en inzicht

Zorgen over  
gevolgen, stigma



Geen kennis over  
ziekte; onbegrip

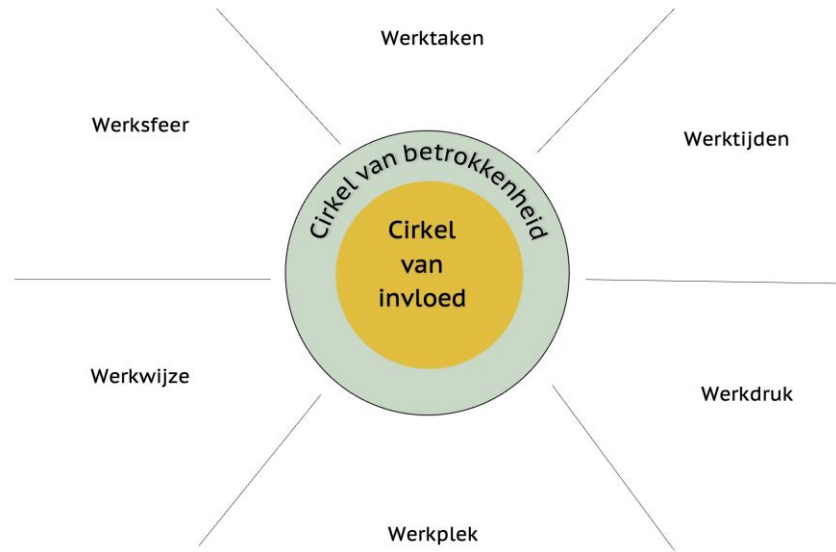
Persoon met  
HSP / FA

Collega's;  
werkgever



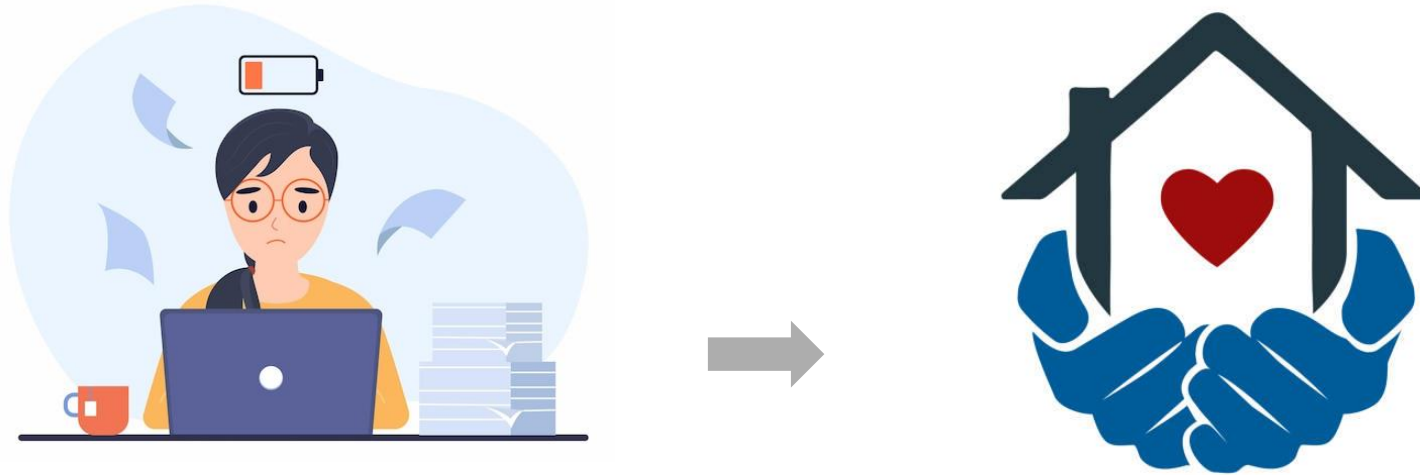
---

# Werken met aanpassingen



---

# Werken en ziekmelden



**Wat gebeurt er als ik me ziekmeld?**



---

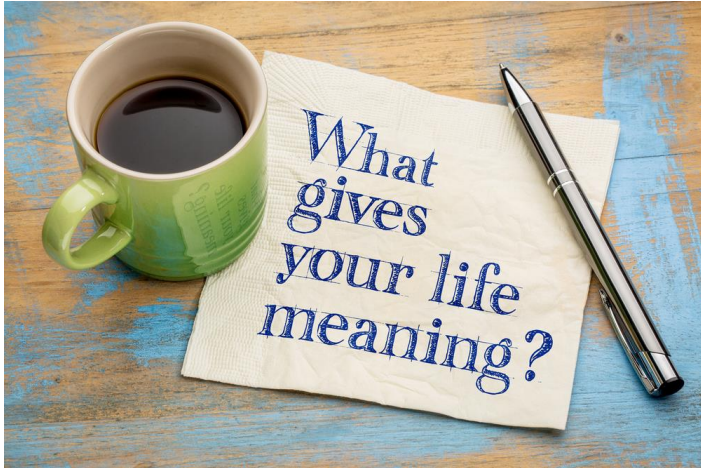
# Stoppen met werken

Emotionele fase – ‘afgekeurd’

---

# Stoppen met werken

Niet alleen afkeuren en thuiszitten; **er is meer**



Hoe richt ik mijn leven (opnieuw) in?

- Gedeeltelijk bijverdienen (20% oude loon)
- Vrijwilligerswerk
- Hobby's

---

# Programma

1. Werken met een progressieve ziekte
2. **Het EQuAL onderzoek**
3. Vragen



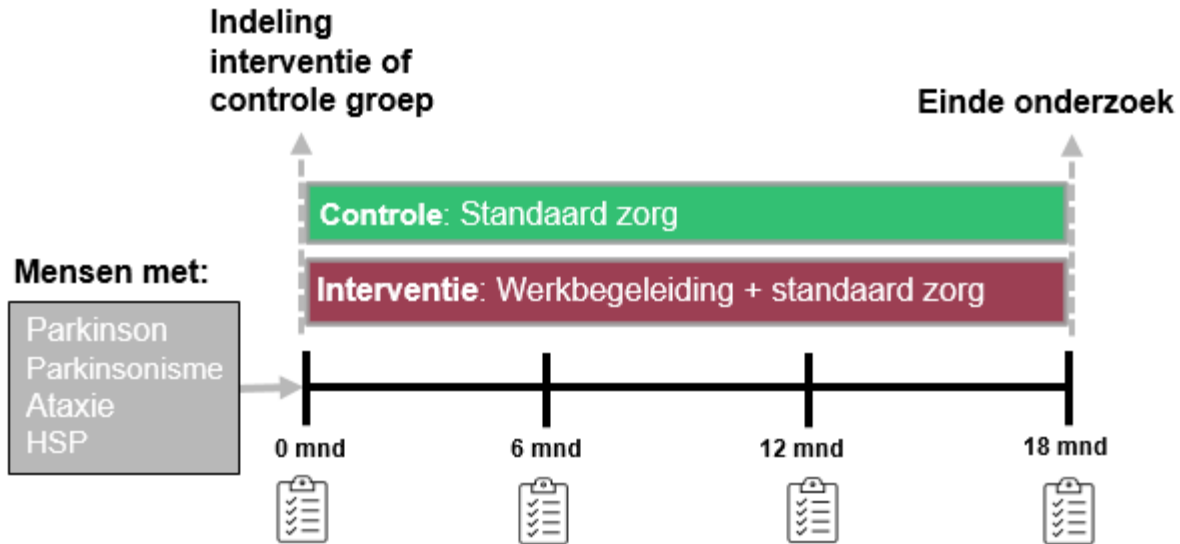
**EQuAL**

Enhancement of Quality of work And Life

---

# Hoe ziet het EQuAL onderzoek eruit?

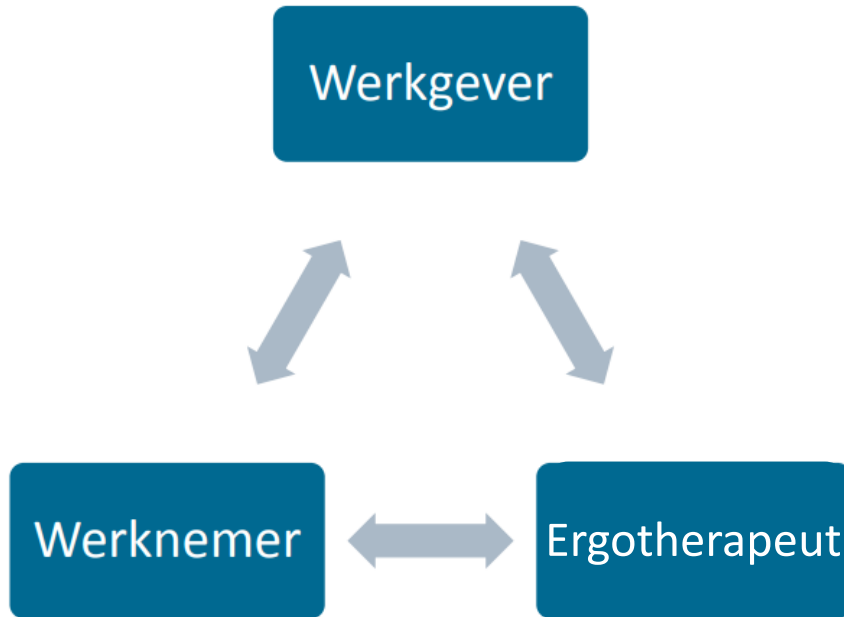




---

# Werkbegeleiding: Participatieve Aanpak

# Werkbegeleiding: Participatieve Aanpak



## Kenmerken

- Persoonsgericht
- Samenwerken
- Regie
- Gelijkwaardigheid
- Vroegtijdige begeleiding:  
→ voor ziekmelding

---

# Informatie en aanmelden

## ***Naar wie zijn we op zoek?***

- Diagnose HSP, ataxie en parkinson(isme)
- Niet (gedeeltelijk) ziekgemeld
- Ten minste 8 uur in loondienst

---

# Informatie en aanmelden

## ***Naar wie zijn we op zoek?***

- Diagnose HSP, ataxie en parkinson(isme)
- Niet (gedeeltelijk) ziekgemeld
- Ten minste 8 uur in loondienst

## ***Wat houdt deelname in?***

- 50% kans wel/geen werkbegeleiding
- Vier keer online vragenlijst
- Deelname 18 maanden

## ***Hoe meld ik me aan?***

- Email: [info@onderzoek-bws.nl](mailto:info@onderzoek-bws.nl)
- Tel: (024) 80 80 141

---

# Vragen?



---

# Meer informatie

## Het EQuAL onderzoek

- Informatie over het onderzoek

[EQuAL studie – Radboudumc](#)

- Contact

Email: [info@onderzoek-bws.nl](mailto:info@onderzoek-bws.nl)

Tel: (024) 80 80 141

## Werken met progressieve ziekte

- Informatie over werken met een spierziekte  
<https://www.spierziekten.nl/wettenenregels/werken-met-een-spierziekte/>
- Voor- en nadelen vertellen over ziekte op werk  
<https://www.parkinsonenwerk.nl/wat-zijn-de-voor-en-nadelen-om-het-mijn-werkgever-en-collega%E2%80%99s-te-vertellen>
- Informatie over HSP  
<https://www.spierziekten.nl/overzicht/hereditaire-spastische-paraparese/>