

CHRONISCH ZIEKEN EN WERK

***Werken met een  
neuromusculaire  
aandoening***

***Vier spierziekten onderzocht***

***F. Andries en C.W.J. Wevers***

*Werken met een neuromusculaire aandoening*

---



# Werken met een neuromusculaire aandoening

Vier spierziekten onderzocht

F. Andries  
C.W.J. Wevers

Amsterdam, mei 1996

Met medewerking van:

Prof. dr. H.F.M. Busch (Rotterdam)  
dr. C.J. Höweler, dr. E. Lindeman (Maastricht)  
dr. A.E. de Jager (Groningen)  
prof. dr. G.W.A.M. Padberg (Nijmegen)  
prof. dr. M. de Visser (Amsterdam)  
prof. dr. A.R. Wintzen (Leiden)  
prof. dr. J.H.J. Wokke (Utrecht)

ISBN: 90-6365-114-7

Aan de begeleidingscommissie van dit onderzoek namen de volgende mensen deel:

drs. W.C. Nieuwboer, voorzitter bestuur VSN en voorzitter van de begeleidingscommissie.  
drs. M. Meijer, medewerkster bureau VSN en secretaris begeleidingscommissie.  
de heer J. Voerman, lid van de VSN, vanuit de diverse diagnosegroepen  
Prof. dr. A.R. Wintzen, neuroloog en medisch adviseur VSN  
drs. J.C. Streng, sociaal geneeskundige en voormalig medewerker SVr  
drs. A. Kooreman, arbeidskundig onderzoeker, vanuit de voormalige GMD, afd. beoordelingen  
reïntegratie, nu werkzaam bij het TICA  
drs. C.W.J. Wevers, projectleider TNO-PG en arbeids- en bedrijfsgeneeskundige  
drs. F. Andries, onderzoeker TNO-PG en methodoloog

Te bestellen bij:  
NIA, afdeling Klantenservice  
Postbus 75665  
1070 AR Amsterdam  
Tel. (020) 54 98 404  
Fax. (020) 64 43 102

Copyright © 1996 NIA

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever, het Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden NIA.

# Inhoud

Voorwoord .....	7
1 Over het onderzoek .....	1
1.1 Waarom dit onderzoek? .....	1
1.2 Doel en uitvoerders van het onderzoek .....	3
1.3 De onderzoeksvragen .....	4
1.4 Welke neuromusculaire aandoeningen zijn voor het onderzoek in aanmerking gekomen? .....	5
1.5 Beschrijving van de vier aandoeningen .....	6
1.6 Onderzoeksmethode .....	9
2 De dataverzameling .....	15
2.1 Procedure .....	15
2.2 Respons .....	16
2.3 De representativiteit van de onderzoeksgroep .....	17
2.4 Conclusies .....	18
3 De beschrijving van de onderzoeksgroep .....	19
3.1 Achtergrondgegevens .....	19
3.2 Arbeid en andere sociale activiteiten .....	20
3.3 Beperkingen en hulpbehoevendheid .....	21
3.4 Klachten en gezondheid .....	22
3.5 Conclusies .....	27
4 Werken en niet (meer) werken .....	29
4.1 Arbeidsdeelname naar leeftijd, geslacht en opleiding .....	29
4.2 De arbeidsloopbaan .....	32
4.3 De laatst uitgeoefende functie .....	34
4.4 Voorspellers van de situatie van wel of niet meer werken .....	38
4.5 De ervaren gezondheid van werkenden en niet meer werkenden .....	39
4.6 Conclusies .....	41
5 Het werk van hen die nu nog werken .....	45
5.1 De aard van de werkaspectenlijst en de vier werktypen .....	45
5.2 Moeite in het werk en beperkingen in het dagelijks leven .....	46
5.3 Overige werkaspecten .....	48
5.4 De mening over het werk .....	50
5.5 Conclusies .....	51
6 (Her)intrede .....	53
6.1 De herintrede van hen die gestopt zijn met werken .....	53
6.2 De intrede op de arbeidsmarkt van hen die nooit eerder werkten .....	54
6.3 Werkenden die langer dan drie maanden verzuimen .....	55
6.4 Conclusies .....	55
7 De loopbaaninterviews .....	57
7.1 Onderzoekspopulatie en methode .....	57
7.2 Loopbaanontwikkeling in relatie tot een chronische ziekte .....	58
7.3 Resultaten .....	61

8	Samenvatting en discussie . . . . .	85
8.1	Relevante kenmerken in het kader van arbeid . . . . .	85
8.2	De aard van het werk . . . . .	88
8.3	De loopbaan . . . . .	91
8.4	Conclusies . . . . .	93
8.5	Aanbevelingen . . . . .	94
Bijlage 1		
	De cijfermatige onderbouwing van het rapport . . . . .	97
Bijlage 2		
	Literatuuroverzicht . . . . .	127

# Voorwoord

Bij TNO-Preventie en Gezondheid (TNO-PG), binnen de Divisie Arbeid en Gezondheid houdt een groep onderzoekers zich al enkele jaren bezig met het thema 'De arbeidsmarkt-positie en (re)ïntegratie van chronisch zieken, gehandicapten en gedeeltelijk arbeidsgeschikten'. Naast beleidsondersteunend onderzoek voor onder andere overheid, sociale fondsen en de Nationale Commissie Chronisch Zieken, worden reïntegratie-instrumenten ontwikkeld voor marktpartijen. Tevens houdt men zich bezig met onderzoek naar de arbeid en arbeidsperspectieven van mensen met specifieke ziekten. Hiervan is het onderzoeksverslag dat nu voor u ligt, een voorbeeld. Het thema is actueler dan ooit. Het blijkt dat het aantal mensen met een chronische aandoening op de arbeidsmarkt veel groter is dan men altijd dacht. Bovendien wordt door de recente ontwikkelingen in de sociale zekerheid een selectie op gezondheidsrisico's in de hand gewerkt. Dit vormt een serieus obstakel voor mensen met een chronische aandoening om aan de slag te komen en te blijven. Een zo lang en vruchtbaar mogelijke deelname aan het arbeidsproces is voor mensen met een chronische aandoening zeer belangrijk.

Ook het NIA heeft een lange onderzoekstraditie op het gebied van de relatie arbeid en gezondheid. Met het oog op de voorgenomen fusie van de Divisie Arbeid en Gezondheid en het NIA leek het daarom goed deze uitgave als een gemeenschappelijk produkt uit te geven en onder de aandacht te brengen. Te meer daar wij hopen dat 'Werken met een neuromusculaire aandoening' gevolgd zal worden door soortgelijke publikaties. Op dit moment zijn er onderzoeksprojecten in gang over het werken van mensen met kanker, multiple sclerose, reuma, astma en diabetes.

Wij hopen dat dergelijk onderzoek zal bijdragen aan een verbetering van de arbeidsmarktpositie van mensen met een chronische aandoening!

Tot slot willen wij alle mensen die aan het onderzoek hebben meegewerkt nog van harte bedanken voor hun inspanningen.

C.W.J. Wevers

F. Andries





# 1 Over het onderzoek

## 1.1 Waarom dit onderzoek?

Mensen met een chronische aandoening worden op vele levensgebieden geconfronteerd met de gevolgen van hun aandoening; zo ook op het gebied van arbeid.

De arbeidsmarktpositie van mensen met een chronische aandoening is echter slecht, zo kan men ondermeer constateren uit de overzichtsstudie met betrekking tot de arbeidsmarktpositie van chronisch zieken in Nederland (Wevers e.a. 1993, NCCZ 1995).

De groep mensen met een chronische aandoening is omvangrijk en heel divers. Naar schatting zijn er minimaal 1,6 miljoen mensen onder de potentiële beroepsbevolking van 16 tot 65 jaar met een chronisch somatische aandoening. Velen hebben een baan, maar vele anderen staan buiten het arbeidsproces. Hoewel er weinig empirisch onderzoek op dit gebied is verricht, is duidelijk dat bij de meeste chronische aandoeningen de arbeidsparticipatie lager is dan het gemiddelde in de potentiële beroepsbevolking (Wevers e.a. 1993). Dit geldt vooral voor de leeftijdscategorie van 45 tot 65 jaar en voor vrouwen (Timmermans 1994; Wevers 1995). De beperkingen die vooral negatief uitwerken zijn beperkingen in het uithoudingsvermogen en in de persoonlijke verzorging (dat wil zeggen moeite met aankleden en dergelijke) (Timmermans 1994).

Niet alleen uit het huidige politieke debat over de grote werkloosheid maar ook uit diverse onderzoeken (zie o.m. Warr 1987) blijkt dat (betaald) werk een belangrijke factor is in het welbevinden van mensen; al wordt er ook ambivalent over werk gedacht (Warr 1987). Werk kan een belangrijke rol spelen in de zingeving van het bestaan en ten aanzien van sociale contacten buiten de familiekring. Voor sommige chronische ziekten, zoals Multiple Sclerose en vormen van kanker is aangetoond dat werk en werkhervatting gunstige consequenties kunnen hebben op het omgaan met de ziekte (zie o.m. Barofsky 1989 en Ketelaer 1993). In Nederland vond Verkleij dat, ongeacht eventuele aandoeningen, langdurige werkloosheid samengaat met een slechtere gezondheid en een verhoogde medische consumptie; werkhervatting heeft wat dit betreft een gunstig effect (Verkleij 1988). Ook uit recent onderzoek blijkt dat werk voor chronisch zieken zeer belangrijk is voor hun gevoel van eigenwaarde, zingeving en zeker niet in de laatste plaats voor een vast inkomen. Wel blijkt ook uit dit onderzoek een ambivalente houding ten opzichte van werk, omdat het voor mensen met een chronische aandoening ook een extra zware belasting kan betekenen, die gezondheidsbedreigend kan uitpakken (Van Elderen 1995). In bepaalde gevallen is betaalde arbeid dan ook geen reële mogelijkheid meer.

Ongeacht de aard van hun aandoening zijn de gemeenschappelijke arbeidsproblemen die men noemt: problemen met verzekeringen en sollicitaties, belemmeringen op het werk, minder promotiekansen en problemen op het werk met collega's. Dit is onder meer gebleken uit onderzoek bij werknemers met CARA, de ziekte van Crohn, epilepsie, kanker en MS (Wevers e.a. 1993). Bij werkgevers bestaat in het algemeen een negatief beeld van de produktiviteit van (aspirant) werknemers met een chronische aandoening: gezondheid blijkt een belangrijk selectiecriteria voor werkgevers bij sollicitaties (Van Beek & Van Praag 1992; Van Gelder & Gorter 1993; Stichting Pandora 1994).

Er is echter weinig onderzoek gedaan naar de kwaliteit van de arbeid van werknemers met een aandoening. Er is een onderzoek verricht bij Akzo Coatings bijvoorbeeld, waaruit blijkt dat werknemers met een aandoening niet meer klachten hebben over hun werk dan hun collega's (Nijboer & Wevers, 1991). Uit ander onderzoek blijkt echter dat veel werknemers met een aandoening problemen hebben bij de dagelijkse uitoefening van hun (betaalde) werk (Ter Huurne e.a., 1990). Op basis van CBS-gegevens concludeert Timmermans (1994) dat mensen die belemmerd worden door langdurige aandoeningen (niet bekend is welke) in vergelijking met niet-belemmerden minder vaak aangenaam werk hebben en vaker zwaar lichamelijk werk en/of eentonig werk doen; men zegt minder plezier te hebben in het werk en men is minder te spreken over promotiekansen en beloning.

In opdracht van de Vereniging Spierziekten Nederland is in 1990 de kwaliteit van het werk van mensen met *facioscapulohumerale spierdystrofie* (FSHD, een langzaam verergerende spierziekte) uitgebreid onderzocht (Wevers & Nijboer 1990; Wevers e.a. 1993). Hoewel fysieke problemen in het werk in bijna de helft van de gevallen voorkwamen, bleek slechts een enkele functie aangepast. In het algemeen ging het werken gepaard met een meer dan normale inspanning. Toch waren deze mensen wel tevreden over hun werk en 15% rapporteerde zelfs een hoger prestatieniveau dan dat van de collega's (tegen 11% een lager niveau). Ook uit ander onderzoek blijkt dat werk-aanpassingen veel te weinig worden toegepast, maar toch cruciaal zijn voor het aan het werk blijven van werknemers met een chronische aandoening (zie onder meer Ter Huurne e.a. 1990; Gründemann e. a. 1991; Nijboer e.a. 1993; Andries e.a. 1993).

De conclusie uit het bovenstaande is niet eenduidig. Enerzijds staan veel mensen met een chronische aandoening buiten het arbeidsproces, anderzijds zijn er ook velen aan het werk. Enerzijds zeggen werknemers met een chronische aandoening met tevredenheid aan het werk te zijn, anderzijds blijkt de kwaliteit van hun arbeidssituatie vaak te wensen over te laten. In verband hiermee of in verband met de ernst van de klachten is voor sommigen betaalde arbeid niet haalbaar (meer). Het onderzoek, waarover nu gerapporteerd wordt, gaat hier uitgebreid op in.

Wel is in het algemeen duidelijk dat de arbeidsmarktpositie van mensen met een chronische

aandoening ongunstig is. De ontwikkelingen op de arbeidsmarkt doen bovendien vrezen dat deze positie in de nabije toekomst verder zal verslechteren (NCCZ 1995, Wevers 1995). De economische groei van dit moment gaat voorlopig nauwelijks gepaard met een groei van werkgelegenheid en er blijft sprake van een grote structurele werkloosheid (CPB 1994). Ook in sectoren waar tot op heden relatief meer mensen met een aandoening werkten (zoals de communicatiesector en het bank- en verzekeringswezen) zet de sanering door. Veranderingen in de organisatie van productie en dienstverlening blijven vragen om een grotere flexibiliteit, inzet en een hoger opleidingsniveau. Vooral op het niveau van het laaggeschoolde werk, werk waar juist veel mensen met een chronische aandoening op aangewezen zijn, is er een structureel grote werkloosheid en een tekort aan banen.

Bovendien zijn de ontwikkelingen in de wetgeving rond Ziektewet en WAO bedreigend voor de positie van werknemers met een chronische aandoening. Er is sprake van een toenemende selectie op gezondheid door werkgevers bij de aanname van personeel (Ministerie van SZW 1994; NCCZ 1995). Daarnaast komt het steeds vaker voor dat door de veranderde uitkeringscriteria van de WAO werknemers met een aandoening geen recht meer hebben op een WAO-uitkering en aangewezen zijn op WW of bijstand. Dit terwijl de instrumenten (zoals loonkostensubsidies en dergelijke) en arbeidsbemiddeling weinig effectief blijken om deze mensen aan ander werk te helpen (GAK/GMD 1994; NCCZ 1995; Mul e.a. 1995). Herintrede (reïntegratie) in het arbeidsproces is voor mensen met een chronische aandoening dus niet eenvoudig.

Tenslotte wordt er van verschillende kanten op gewezen (zie o.m. het advies van de Nationale Commissie Chronisch Ziekten - NCCZ 1995), dat door diversiteit van de vele chronische ziekten de werkgevers en de adviserende instanties, zoals de arbodiensten, onvoldoende op de hoogte zijn van de mogelijkheden en beperkingen van werknemers met een chronische aandoening.

Genoeg redenen voor de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) om na het eerste relatief kleine onderzoek onder mensen met FSHD aandacht te besteden aan de arbeidsmogelijkheden van een grotere groep mensen met een neuromusculaire aandoening.

## 1.2 Doel en uitvoerders van het onderzoek

Doel van het onderzoek naar de arbeid en arbeidsmarktpositie van mensen met een neuromusculaire aandoening is informatie te leveren ten behoeve van de preventie en vermindering van arbeidsongeschiktheid van mensen met deze ziekten en de bevordering van hun (re)integratie in het arbeidsproces. Dit gebeurt door het in kaart brengen van de feitelijke werksituatie (inclusief

aanpassingen) en loopbaan van mensen met deze aandoeningen en het aangeven van hun arbeidsmogelijkheden en -beperkingen <sup>1</sup>.

Het onderzoek is een belangrijk onderdeel van het project 'Werken met een neuromusculaire aandoening' van de VSN, waarin tevens aandacht wordt besteed aan de implementatie van de onderzoeksgegevens. Het onderzoek en het VSN-project zijn gefinancierd door het Tijdelijk Instituut voor Coördinatie en Afstemming (TICA) uit de arbeidsongeschiktheidsfondsen (Aaf/Aof).

Het onderzoek is uitgevoerd door TNO-Preventie en Gezondheid (TNO-PG), in opdracht van de Vereniging Spierzieken Nederland (VSN), door projectleider drs. C.W.J. Wevers, arbeids- en bedrijfsgeneeskundige en drs. F. Andries, methodoloog.

Door TNO-PG wordt een onderzoekprogramma uitgevoerd dat betrekking heeft op de arbeid van mensen met verschillende soorten chronische aandoeningen. Het gaat bijvoorbeeld om het werk van mensen met reuma, MS en kanker en om de arbeidsmarktpositie van mensen met een chronische aandoening in het algemeen. Door eenzelfde onderzoeksopzet zijn in de toekomst vergelijkingen mogelijk tussen de werkervaringen bij de verschillende aandoeningen.

### 1.3 De onderzoeksvragen

De volgende onderzoeksvragen zijn uit het doel van het onderzoek af te leiden:

1. Hoe zijn de verschillende groepen patiënten met neuromusculaire aandoeningen samengesteld wat betreft kenmerken die van belang zijn voor arbeid, zoals leeftijd, geslacht, opleiding, arbeidsverleden en de (beperkingen in) vaardigheden?
2. Wat is (of als men niet meer werkt, wat was) de aard van het werk van deze groepen patiënten, wat betreft functie-eisen, aanpassingen en arbeidsomstandigheden?
3. Wat is het oordeel van betrokkenen over verschillende aspecten van hun werk en eventuele problemen in het werk, al dan niet gerelateerd aan de aandoening?
4. Welke functies en eventuele aanpassingen zijn geschikt voor mensen met verschillende vormen van neuromusculaire aandoeningen?
5. Zijn er problemen geweest met sollicitaties en het vinden van werk en in welke mate hebben instanties zoals bedrijfsverenigingen en arbodiensten kunnen bijdragen aan de integratie in het arbeidsproces?
6. Welke loopbaan (inclusief schoolkeuze en eventueel omscholing) hebben mensen met

---

<sup>1</sup> Van de vele voorkomende neuromusculaire aandoeningen zijn 4 diagnoses voor het onderzoek geselecteerd; zie ook paragraaf 1.4.

neuromusculaire aandoeningen gevolgd en welke rol heeft de (progressie van) de ziekte hierin gespeeld?

De antwoorden op deze vragen:

- Geven de stand van zaken weer: het is achtergrondinformatie voor de VSN bij publiciteit, belangenbehartiging voor en advisering aan leden; dit draagt bij aan een reële beeldvorming van de mogelijkheden en beperkingen van mensen met neuromusculaire aandoeningen;
- Geven specifieke informatie die de beroepsbegeleiding van arbodiensten e.d. kunnen verbeteren: welke functies, welke aanpassingen zijn geschikt, welke problemen zijn te verwachten, welke toekomstmogelijkheden zijn er;
- Geven specifieke informatie om de besluitvorming rond arbeidsongeschiktheid beter uit te voeren: dit in verband met de grote individuele verschillen in de ernst van de beperkingen.

De onderzoeksresultaten kunnen gebruikt worden door de VSN, door arbodiensten en werkgevers, door keuringsinstanties, de curatieve sector en niet in de laatste plaats door de mensen zelf met een neuromusculaire aandoening.

#### 1.4 Welke neuromusculaire aandoeningen zijn voor het onderzoek in aanmerking gekomen?

Van de vele neuromusculaire aandoeningen zijn vier diagnosegroepen gekozen.

Deze keuze is gebaseerd op de relatief gematigde aard en voortgang van deze ziekten zodat een arbeidsperspectief van jaren in het algemeen reëel is. Ten tweede is de keus gebaseerd op de verwachting dat voldoende mensen via de academische centra en de VSN benaderd zouden kunnen worden. Stuk voor stuk komen deze ziekten namelijk maar zelden voor; als er al gegevens over bekend zijn dan liggen de schattingen op minder dan 10 per 100.000. Ter vergelijking: Multiple Sclerose, één van de meest voorkomende neurologische ziekten zou in noord Europa bij 75 tot 110 mensen per 100.000 voorkomen (de Graaf e.a. 1988; Vanooteghem e.a. in Ketelaer 1993; Hassink e.a. 1993).

De aandoeningen zijn:

- dystrofia myotonica (DM) (ziekte van Steinert)
- hereditaire motorische en sensorische neuropathieën (HMSN type I en II)
- myasthenia gravis (MG)
- spinale spieratrofie (SMA) type II en III.



### **Verschijnselen bij Dystrofia myotonica (DM: ziekte van Steinert)**

- Spierzwakte, spierstijfheid en spierverval komen vooral voor in het gezicht, handen, onderarmen en onderbenen: de gelaatsuitdrukking verandert, het spreken, kauwen en slikken kunnen moeilijker gaan en er kunnen handvaardigheid- en loopproblemen ontstaan.
- De spieren van de ingewanden kunnen zijn aangedaan waardoor er bijvoorbeeld stoornissen in de darmfunctie kunnen zijn: vooral obstipatie en diarree.
- Een deel van de mensen krijgt staar en vooral mannen hebben vaak last van vroegtijdige haaruitval.
- Daarnaast kunnen er klachten van psychische aard zijn, die in dagelijks leven hinderlijk kunnen zijn: slaapzucht en futloosheid zijn veel voorkomende klachten waar vooral ook de omgeving van de persoon sterk mee geconfronteerd kan worden. Bovendien kunnen ook leerstoornissen voorkomen.

De overerving is *autosomaal dominant*, hetgeen betekent dat ieder kind van iemand met DM 50% kans heeft aangedaan te zijn. De kans is echter groot dat in elke volgende generatie de ziekte op jongere leeftijd begint en ernstiger verloopt. Het klassieke patroon is een grootouder met ouderdomsstaar en geen of zeer lichte spierklachten die na het vijftigste jaar optreden (*type I*). De daaropvolgende generatie heeft te kampen met spierzwakte en spierkramp, beginnend tussen het twaalfde en vijftigste jaar. In een later stadium kunnen ook traagheid/apathie, staar en andere orgaanstoornissen optreden (*type II*). Bij de daaropvolgende generatie treden de verschijnselen op tussen het eerste en het twaalfde levensjaar: hier staan de mentale verschijnselen op de voorgrond (*type III*). Het kan ook zijn dat in deze generatie het congenitale type optreedt (*type IV*), deze kinderen zijn bij de geboorte al ernstig ziek. De bijzondere structuur van het gen dat DM veroorzaakt, geeft een verklaring voor de verschillen tussen de vier ziektypen en voor de aard van de overdracht: een bepaald moleculair element bij dit gen wordt in de regel langer als het aan de volgende generatie wordt doorgegeven.

### **Hereditaire motorische en sensorische neuropathieën (HMSN type I en II)**

Ook de verschijnselen van HMSN type I en II (een ziekte die zowel autosomaal dominant als recessief kan overerven) kunnen op iedere leeftijd optreden en zijn zeer wisselend van persoon tot persoon en binnen één familie; sommigen hebben helemaal geen klachten. De oorzaak is voornamelijk gelegen in de perifere zenuwen. Verschillende onderdelen van de perifere motorische en sensorische neuronen kunnen zijn aangetast, met gevolgen voor de motoriek en voor het voelen. Ook voor deze ziekte geldt dat genezing niet mogelijk is, maar dat de gevolgen bestreden moeten worden.



### **Verschijselen bij Hereditaire motorische en sensorische neuropathieën (HMNS type I en II)**

- De eerste verschijnselen treden op in tenen, voeten en onderbenen; er komen problemen bij het lopen: veel struikelen, moeite met opstapjes en verzwikken van de enkels. Men krijgt pijn in de voeten en dunne onderbenen en de stand van de voeten kan veranderen; staande het evenwicht bewaren wordt lastig.
- Na verloop van tijd kan ook de kracht van de spieren in handen en onderarmen afnemen en kan men bijvoorbeeld dingen uit de handen laten vallen.
- Er treden vaak gevoelsstoornissen op; dit zijn zowel stoornissen van tastzin als van pijnzin.
- Vooral van loop-inspanningen raakt men sneller vermoeid.

### **Myasthenia gravis (MG)**

MG kan op iedere leeftijd beginnen, maar er is een opvallende voorkeur voor vrouwen tussen de 15 en 40 jaar; de ziekte komt bij vrouwen tweemaal vaker voor dan bij mannen.

Het belangrijkste verschijnsel spierzwakte kan zeer wisselend zijn, zodat betrokkene nu eens wel dan weer geen last van zwakte of verhoogde vermoeibaarheid heeft. Dit heeft soms tot gevolg dat de diagnose pas na jaren wordt gesteld en de klachten lang als 'psychisch' worden geduid.

De ziekte is niet erfelijk en de oorzaak is gelegen in de overgang van de zenuw naar de spier die door een immunologisch proces wordt beschadigd. De ziekte is meestal redelijk goed te behandelen met medicijnen en/of door het operatief verwijderen van de thymus. Na jaren kan de ziekte ook spontaan verbeteren. Er is als regel geen vermindering van het spiervolume.

### **Verschijselen bij Myasthenia gravis (MG)**

- Bij de grote meerderheid van de mensen begint de ziekte met een zwakte van oog-, gelaat-, tong- en keelspiers; betrokkene ziet ineens dubbel of verslikt zich of spreekt onduidelijk. Vaak gebeurt dit bij een vermoeiende dag of tijdens emoties. Rust helpt vaak.
- Bij de meeste patiënten zijn er ook verschijnselen in armen en benen. Ook de ademhaling kan moeilijker gaan. Infecties, psychische belasting of medicijngebruik kunnen de ziekte (tijdelijk) verergeren.

## Spinale spieratrofie (SMA) type II en III

De oorzaak van SMA is gelegen in aantasting van zenuwcellen in het ruggemerg, waardoor er een verzwakking van de spieren ontstaat. SMA type II kenmerkt zich door een normale ontwikkeling van het kind gedurende de eerste zes maanden, maar het komt niet tot staan of lopen, wel zitten. SMA type III wordt ook wel de ziekte van (Wohlfart) Kugelberg Welander genoemd en begint na de leeftijd van 18 maanden. Het kind leert staan en lopen. Beide typen zijn autosomaal recessief erfelijk: als beide ouders drager zijn heeft ieder kind een kans van 25% om aangedaan te zijn.

In het algemeen kan men stellen dat de ziekte goedaardiger verloopt, naarmate zij op latere leeftijd optreedt. De ernst van de verschijnselen verschilt van persoon tot persoon. Voor de ziekte is geen behandeling; er zijn wel mogelijkheden om de gevolgen te bestrijden.

### Verschijnselen bij Spinale spieratrofie

- De spierverswakking is over het algemeen het grootst bij de spieren die aan de romp bevestigd zijn en treft het eerst de bovenbenen; er ontstaan loopproblemen en vergroeiingen of verhoogde beweeglijkheid van de gewrichten.
- Verzwakte rompspieren kunnen leiden tot verkromming van de wervelkolom. Hierdoor kunnen onder meer ademhalingsproblemen ontstaan.
- Spieren van gelaat en tong/keel worden gespaard.

## 1.6 Onderzoeksmethode

Het onderzoek bestaat uit een kwantitatief en een kwalitatief deel. In het kwantitatieve deel, dat uitgevoerd is met een schriftelijke vragenlijst, komen de onderzoeksvragen 1 tot en met 5 aan de orde. Met het kwalitatieve deel, uitgevoerd met behulp van mondelinge interviews, wordt met name vraag 6 beantwoord.

### 1.6.1 Het kwantitatieve deel: de Standaardvragenlijst Arbeidshandicap

*Het conceptueel model en de vormgeving daarvan in de vragenlijst*

De Standaardvragenlijst Arbeidshandicap maakt - vanuit het perspectief van werknemers - duidelijk in welke mate het werk is afgestemd op de algemene en specifieke kenmerken van mensen die met beperkingen de arbeidssituatie ingaan. Eerste varianten van een dergelijke lijst zijn gebruikt in

onderzoek naar de arbeidssituatie van eenhandigen, personen met een vorm van spierdystrofie (FSHD) en gehandicapte werknemers en hun niet-gehandicapte collega's bij Akzo. In de vorm van een artikel is verslag gedaan van de secundaire analyses die op het samengevoegde materiaal uit de eerder genoemde onderzoeken werden uitgevoerd (Andries e.a 1993). Dit artikel vormde de basis voor de verdere ontwikkeling van de Standaardvragenlijst Arbeidshandicap.

### **Beperkingen en werkaanpassing**

Omdat de ziekteverschijnselen, ook bij eenzelfde diagnose, zo wisselend en uiteenlopend zijn worden ze in de vragenlijst op een standaard wijze gevraagd op *beperkingenniveau*. Dit is overeenkomstig het inmiddels algemeen aanvaarde onderscheid tussen stoornissen, beperkingen en handicaps dat ten grondslag ligt aan de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) (Werkgroep Classificatie en Coderingen 1989)<sup>2</sup>.

De gevolgen van een ziekte of aandoening kunnen op drie niveaus beschreven worden:

*Gevolgen van een ziekte/aandoening:*

*stoornis(sen) - - - - -> beperkingen - - - - -> handicaps*

- Een *stoornis* is iedere afwijking van een psychologische, fysiologische of anatomische structuur of functie (afwijking op orgaanniveau), bijv. dubbelzien of zwakke kuitspieren.
- Een *beperking* is iedere vermindering of afwezigheid van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit, zowel wat betreft de wijze als reikwijdte van de uitvoering (gevolg op persoonsniveau), bijv. moeite met lezen, moeite met lopen.
- Een *handicap* is de nadelige positie van een persoon, welke de normale rolvervulling van betrokkene (gezien leeftijd, geslacht en sociaal-culturele achtergrond) begrenst of verhindert.

Een handicap is volgens deze benadering dus ook afhankelijk van de situatie waarin de persoon zich bevindt. Is deze situatie de arbeid, dan spreekt men van een arbeidshandicap.

Er is geen rechtlijnig oorzakelijk verband tussen stoornissen, beperkingen en handicaps. Iemand met duidelijke beperkingen kan in bepaalde arbeidssituaties nauwelijks gehandicapt zijn en omgekeerd kunnen geringe beperkingen in sommige situaties grote gevolgen hebben. Een beperking als dubbelzien

---

<sup>2</sup> Zie ook de recente publikatie van het Sociaal Cultureel Planbureau: Rapportage gehandicapten (Timmermans 1994).

is bijvoorbeeld in alle situaties een ernstige handicap, terwijl een beperking als moeite met lopen bij administratieve werkzaamheden maar een geringe handicap kan zijn. In het onderzoek worden de ziektekenmerken beschreven in termen van beperkingen: moeite met bepaalde activiteiten. De gevolgen voor het werk van deze beperkingen zijn dan de arbeidshandicaps. Door werkaanpassingen kunnen deze arbeidshandicaps geneutraliseerd worden. Inzicht in de realisatie van en behoefte aan werkaanpassingen is daarom belangrijk onderdeel van het onderzoek.

Dit wordt in de vragenlijst uitgewerkt door de relatie tussen de beperkingen die in het dagelijks leven ervaren worden en de mate waarin men in het werk met deze beperkingen geconfronteerd wordt. Zo kan men in het dagelijks leven moeite hebben met tillen: men is niet in staat met zware boodschappentassen over straat te gaan. Hoeft men in het werk niet te tillen dan ontstaan er op dit vlak natuurlijk geen problemen: het werk is op dit punt goed toegesneden op deze beperking van de persoon. Moet iemand toch regelmatig tillen, dan kunnen er voor deze werknemer twee uitkomsten zijn: door de ervaren beperking op dit terrein heeft deze werknemer moeite met dit onderdeel van het werk of door een werkaanpassing (bijvoorbeeld een tilhulp) kan dit vermeden worden. Overigens kan elk onderdeel van het werk moeite opleveren omdat het gewoon een zwaar of moeilijk onderdeel van het werk is, ook voor werknemers zonder beperkingen. Naast aspecten in het werk die herleidbaar zijn tot beperkingen in het dagelijks leven, zijn er andere aspecten in het werk waarbij die relatie niet te leggen is. Het gaat om taakeisen die specifiek zijn voor de werksituatie en die evenzeer van belang zijn voor de beoordeling van de kwaliteit van het werk en de kwaliteit van het functioneren. Voorbeelden zijn het werken met speciaal gereedschap of steeds in eenzelfde houding moeten werken.

### **Theoretische notities**

Belangrijke theoretische noties die bij de constructie van de vragenlijst een rol hebben gespeeld, zijn afkomstig uit de wereld van de houdings- en bewegingswetenschappen en die van de studie van arbeid en organisatie gericht op zaken als taakinhoud, werkdruk en leer- en regelmogelijkheden. De gevraagde onderwerpen sluiten aan bij binnen deze disciplines ontwikkelde instrumenten. Bij de meting van werkaspecten is zowel aandacht besteed aan de aanwezigheid van kenmerken in het werk als aan de wijze waarop mensen dergelijke kenmerken ervaren, onder andere door opname van de VAG (Vragenlijst Arbeid en Gezondheid) (Gründemann e.a. 1993). De relatie tussen het voorkomen van bepaalde aspecten in het werk en de mening daarover is niet alleen vanuit theoretisch oogpunt belangrijk, maar kan ook zichtbaar maken welke specifieke problemen werknemers met een bepaalde handicap op grond van in het werk aanwezige kenmerken ervaren. Met het oog hierop is tevens aandacht besteed aan de sociale aspecten van het werk in relatie tot de handicap (Nijboer e.a. 1993). Vanuit de wetenschap dat de huidige arbeidssituatie voor een belangrijk deel de resultante is van

eerdere werk(loosheids)-ervaringen, is in de vragenlijst een deel ingeruimd voor de peiling van de aard en de duur van eerdere ervaringen op de arbeidsmarkt. Een aparte module voorziet in de wensen en verwachtingen van personen die (tijdelijk) buiten het arbeidsproces staan (Nijboer e.a. 1993).

Om de onderwerpen uit de vragenlijst zo te kunnen aankaarten dat mensen met een verschillende arbeidssituatie de vragen eenvoudig kunnen beantwoorden, zijn drie varianten van de vragenlijst beschikbaar:

1. Een variant voor nu werkenden.
2. Een variant voor niet werkenden met een arbeidsverleden.
3. Een variant voor hen die nog niet gewerkt hebben.

Naast het werk als centrale ingang van de vragenlijst is een tweede belangrijk concept in de vragenlijst *de ervaren gezondheid*. Deze is in de lijst op drie, voor gehandicapte werknemers cruciale terreinen uitgewerkt (algemene gezondheid, geestelijke gezondheid en vermoeidheid). Net als op het terrein van beperkingen en werkaspecten, is gekozen voor een uitwerking die recht doet aan zowel de theorievorming op de onderscheiden terreinen als aan de mogelijkheid daarmee (betrouwbare en valide) referentiegegevens te verkrijgen <sup>3</sup>. Tevens is een aparte module opgenomen, toegesneden op het specifieke ziektebeeld, de ziektegeschiedenis en ziekte-gerelateerde klachten.

De ervaren gezondheid is van groot belang om de relatie te kunnen leggen tussen arbeidssituatie, verzuim en (kans op) uitval. De ontrafeling van de samenhang daartussen, mede in relatie tot de ziekte en de ziektegeschiedenis zal met het verkrijgen van meer gegevens uit andere onderzoeken bij verschillende aandoeningen, meer vorm krijgen.

Een aantal persoonsgegevens is opgenomen om daarmee de arbeidsachtergrond en arbeidssituatie te kunnen differentiëren en deze gegevens te kunnen relateren aan kenmerken van referentiepopulaties. In het kader van vragen naar gegevens over de persoon wordt ook aandacht besteed aan enkele niet-arbeid gebonden activiteiten.

### 1.6.2 Het kwalitatieve deel: het loopbaaninterview

In het kwalitatieve deel bij een selectie (39 mensen) van de onderzoekspopulatie is gebruik gemaakt van een door het NIPG-TNO ontwikkeld interviewprotocol, het 'loopbaaninterview' (Freutel & Wevers 1993; Pelders & Wevers 1995). Onderwerpen die aan bod komen zijn:

---

<sup>3</sup> Vier onderdelen van de lijst zijn gevalideerde en algemeen gebruikte instrumenten: de GHQ-12 (Koeter & Ormel 1991), de Rand-36 (Van der Zee & Sanderman 1993), de multidimensionale vermoeidheidsindex (Van Dijk en Smets, 1993) en de VAG (de Vragenlijst Arbeid en Gezondheid, Gründemann et al, 1993).

- de invloed van de ziekte op de loopbaan
- beslissende perioden in de loopbaan
- loopbaanverwachtingen en -doelen
- rol van begeleidende instanties

Het interview gebeurt aan de hand van een loopbaanlijn die door de respondent getekend moet worden. Over de resultaten van het kwalitatieve deel wordt in hoofdstuk 7 verslag gedaan; dan wordt tevens meer uitgebreid stilgestaan bij de gebruikte onderzoeksmethode.



## 2 De dataverzameling

### 2.1 Procedure

Het onderzoek is in november 1993 van start gegaan met het benaderen van de zeven academische centra:

Maastricht (dr. C.J. Höweler en dr. E. Lindeman), Amsterdam (prof. dr. M. de Visser), Groningen (dr. A.E. de Jager), Nijmegen (prof. dr. G.W.A.M. Padberg), Utrecht (prof. dr. J.H.J. Wokke), Leiden (dr. A.R. Wintzen) en Rotterdam (prof. dr. H.F.M. Busch).

Allen wilden graag hun medewerking verlenen, al benadrukte men de benodigde tijdsinvestering, omdat men zelf de administratie met de hand moest nagaan en vervolgens de statussen moest laten opzoeken.

De procedure was verder als volgt. Na het opstellen van de adressenlijst stuurde de medisch specialist een standaardbrief naar de betrokken persoon. In deze brief werd het onderzoek uitgelegd en werd betrokkene om medewerking gevraagd (informed consent). Als de persoon wilde meewerken moest hij/zij een antwoordstrookje met enkele kerngegevens naar het onderzoeksinstituut opsturen, waarna de schriftelijke vragenlijst werd toegestuurd. Op deze wijze werd de privacy gewaarborgd.

Het was de bedoeling dat uiterlijk in mei 1994 de mensen door de verschillende specialisten zouden worden benaderd, maar uiteindelijk bleek dit alleen voor Maastricht en Utrecht haalbaar. Pas in oktober werd uiteindelijk de laatste patiënt benaderd. De interviews voor het kwalitatieve deel zijn in de periode medio december tot medio april uitgevoerd.

Aanvankelijk was het de bedoeling de leden van de VSN te benaderen, pas nadat alle academische centra hun patiënten benaderd hadden als een soort laatste sleepnet. Omdat de centra echter veel meer tijd nodig hadden, werd het VSN-ledenbestand in juni aangeschreven met eenzelfde standaardbrief. Daarna zijn in de diverse ledenberichten nog oproepen verschenen om aan het onderzoek mee te doen. Op deze wijze kunnen we ervan uitgaan dat alle in de academische centra in Nederland bekende personen met deze vier neuromusculaire aandoeningen zijn benaderd.

Om privacy-redenen is het niet mogelijk na te gaan welke mensen niet gereageerd hebben. Er is natuurlijk een grote overlap tussen het VSN-ledenbestand en de gezamenlijke bestanden van de academische centra. Misschien is er ook een (zeer geringe) overlap tussen de bestanden van de verschillende academische centra.



## 2.2 Respons

Door de zeven academische centra zijn in totaal 1299 mensen aangeschreven, in principe in de leeftijd van 16 tot en met 65 jaar. Door de VSN zijn 1080 mensen benaderd. In totaal (academische centra en VSN-ledenbestand) hebben 1165 personen vervolgens een deelnameformulier teruggestuurd. Om privacy-redenen is een onderlinge vergelijking van de bestanden niet mogelijk.

In tabel 2.6.1 staat - per variant van de vragenlijst<sup>4</sup> en voor het totaal - weergegeven:

- hoeveel vragenlijsten - na het ontvangen van een deelname formulier - werden toegestuurd;
- hoeveel daarvan werden toegestuurd aan de personen die voor invulling van de lijst in aanmerking kwamen; dat wil zeggen exclusief zij die op de vragenlijst aangaven de vragenlijst om uiteenlopende redenen niet te kunnen invullen ('netto');
- hoeveel ingevulde vragenlijsten werden terugontvangen ('terug');
- hoeveel vragenlijsten - door de aard van invulling en de aard van de spierziekte - bruikbaar waren voor opname in het bestand ('opgenomen').

---

Tabel 2.2.1 Respons-cijfers<sup>5</sup>

	verstuurd	netto	terug	opgenomen
variant 1	443	442	413 (93%)	410
variant 2	551	537	500 (93%)	498
variant 3	96	93	83 (89%)	79
<b>totaal</b>	<b>1090</b>	<b>1072</b>	<b>996 (93%)</b>	<b>987</b>

---

<sup>4</sup> variant 1: nu werkenden; variant 2: niet werkend, ooit wel gewerkt; variant 3: nooit gewerkt.

<sup>5</sup> Naast de in overzicht 1 opgenomen personen, kwam in de onderzoeksperiode nog over 135 andere personen schriftelijk of telefonisch informatie beschikbaar, die duidelijk maakte dat het toezenden van een vragenlijst achterwege kon blijven. De voornaamste redenen voor het niet benaderen van deze personen waren: het reeds overleden zijn van de betrokkenen, een te jeugdige of een te hoge leeftijd om invulling zinvol te maken en een te geringe vaardigheid om de lijst in te kunnen vullen. Overigens is bij de opname in van personen in het definitief bestand geen absolute leeftijdsgrens gehanteerd. Het is aan de personen ouder dan 65 jaar zelf overgelaten of men de vragenlijst nog van toepassing achtte in hun situatie (bijvoorbeeld men werkt nog of heeft een redelijk recent arbeidsverleden). Bij de inspectie van de vragenlijsten is vervolgens nagegaan of de graad van invulling van de lijst voldoende was voor opname in het bestand. Waar dat in het rapport aan de orde is wordt apart ingegaan op de groep ouder dan 65 jaar. Voor bepaalde analyses worden gegevens van de oudere leeftijdsgroep buiten beschouwing gelaten.

## 2.3 De representativiteit van de onderzoeksgroep

Door de goede respons kan worden aangenomen dat de onderzoeksgroep een goede afspiegeling vormt van alle voor onderzoek 'zichtbare' personen met de betreffende spierziekten. Hierbij past wel de kanttekening dat de gebruikte bestanden niet zonder meer representatief geacht kunnen worden voor alle mensen met de betreffende aandoening in Nederland. Er blijft immers een onbekend aantal mensen bij wie de aandoening als zodanig niet gediagnostiseerd is en/of geen doorverwijzing naar een academisch centrum heeft plaats gehad. Deze kanttekening geldt voor elk onderzoek dat geen gebruik maakt van een willekeurige steekproef uit de Nederlandse bevolking. De ziekten komen echter zo weinig voor dat een dergelijke steekproef veel te weinig respondenten zou opleveren, terwijl bovendien de juiste diagnose niet zeker is.

Omdat het onderzoek zo expliciet over arbeidservaringen gaat, past nog een tweede kanttekening, namelijk dat er in de onderzoeksresultaten wellicht zowel van een overschatting als van een zekere onderschatting van arbeidsmogelijkheden sprake is. Een overschatting omdat verwacht mag worden dat mensen bij wie de ziekte zo ver is voortgeschreden dat werken vrijwel onmogelijk is, zich in mindere mate zullen hebben aangemeld voor het onderzoek. Een onderschatting omdat aangenomen mag worden dat - in elk geval een deel van - de personen die niet in het onderzoek konden worden betrokken (niet bekend bij de specialist en VSN) over het geheel wat minder beperkingen als gevolg van hun ziekte zullen ondervinden.

Met inachtneming van het bovenstaande zijn de onderzoeksresultaten van toepassing op de naar schatting enige duizenden mensen met deze vier neuromusculaire aandoeningen in Nederland.

Kunnen de resultaten en conclusies van het onderzoek ook van toepassing zijn op de heterogene en grote groep neuromusculaire aandoeningen met spierzwakte in het algemeen? De VSN schat het aantal mensen in Nederland met deze ziekten bij elkaar, zowel de erfelijke als de verworven (inclusief Multiple Sclerose), op ongeveer 200.000. Voor zover deze ziekten bepaalde kenmerken en beperkingen gemeenschappelijk hebben, zal dit waarschijnlijk wel het geval zijn. De progressiviteit (uitgezonderd bij MG), de spierzwakte, het wisselende karakter, de specifieke mobiliteitsproblemen en vaak de moeheid, zijn frequent voorkomende kenmerken van deze aandoeningen. Toch is voorzichtigheid geboden. Zoals uit navolgende zal blijken, zijn er soms naast veel overeenkomsten in werkproblemen van mensen met de vier onderzochte ziekten, ook duidelijke verschillen. Zo blijken bijvoorbeeld de ziekten SMA en HMSN toch een betere kans te bieden om te kunnen blijven werken dan de twee andere onderzochte aandoeningen DM en MG, ook wanneer voor allerlei andere factoren als sekse,

leeftijd of opleidingsniveau gecorrigeerd is. Maar zolang er geen andere informatie uit onderzoek over de verschillende NMA bekend is, kunnen de nu volgende gegevens onder voorbehoud gebruikt worden.

## 2.4 Conclusies

Omdat het onderzoek zo expliciet over arbeidservaringen gaat is mogelijk sprake van zowel een overschatting als een onderschatting van in het onderzoek gevonden arbeids-mogelijkheden. Een overschatting omdat verwacht mag worden dat mensen wier ziekte zo ver is voortgeschreden dat zij werken vrijwel onmogelijk vinden, zich in mindere mate zullen hebben aangemeld voor het onderzoek. Een onderschatting omdat aangenomen mag worden dat - in elk geval een deel van - de personen die niet in het onderzoek konden worden betrokken (niet bekend bij de specialist en VSN) over het geheel minder beperkingen als gevolg van hun ziekte zullen ondervinden.

Het voorgaande leidt tot de volgende conclusies:

In de procedure voor het bereiken van personen lijkt er geen systematische vertekening opgetreden ten opzichte van de doelgroep van het onderzoek. De genoemde gelijktijdige overschatting en onderschatting van de arbeidsmogelijkheden beïnvloedt niet zozeer het gemiddelde van de onderzoeksgegevens maar veroorzaakt een grotere spreiding van de gegevens. Ook gezien het zeer wisselende karakter van de ziekten is een dergelijke spreiding te verwachten.

De respons na toesturing van de vragenlijst is zeer goed. Gezien het grote aantal personen waarvan een voor verwerking bruikbare vragenlijst werd ontvangen, zijn de voorgenomen (statistische) analyses ter beantwoording van de onderzoeksvragen alle mogelijk gebleken. Dat geldt evenzeer voor die waarbij de aard van de spierziekte een rol spelen.

Er kan worden aangenomen dat de responsgroep een goede (betrouwbare) afspiegeling vormt van de doelgroep van het onderzoek, in casu allen die op grond van opname in het patiëntenbestand van één van de betrokken medisch specialisten of door lidmaatschap van de VSN behoren tot de 'zichtbare' groep van patiënten met één van de vier spierziekten.

## 3 De beschrijving van de onderzoeksgroep

### 3.1 Achtergrondgegevens

Van de 987 personen die een ingevulde en voor verwerking bruikbare vragenlijst opstuurden, is van 927 personen bekend welke van de vier in het onderzoek betrokken spierziekten zij hebben. De overige personen hebben de vraag overgeslagen of geven aan niet te weten welke spierziekte zij hebben (6%).

In de groep waarvan de ziekte bekend is, hebben:

- 348 personen (37%) myasthenia gravis (MG)
- 266 personen (29%) dystrofia myotonica (DM)
- 234 personen (25%) hereditaire motorische en sensorische neuropathie (HMSN)
- 79 personen (9%) spinale spieratrofie (SMA)

In de totale groep zijn iets meer vrouwen (54%) dan mannen, als gevolg van het relatief grote aantal vrouwen met MG (68%). Bij de andere drie spierziekten is er sprake van een iets groter aantal mannen; het aandeel mannen is het grootst bij de groep met DM (58%)<sup>6</sup>.

Er is sprake van een evenwichtige verdeling over de diverse *leeftijdscategorieën* met een gemiddelde leeftijd van 44 jaar. De groep met SMA is sterker vertegenwoordigd in de groep tot 25 jaar, zodat de gemiddelde leeftijd hier lager ligt (39 jaar). Het omgekeerde - weinig jeugdigen - geldt voor de groep met MG (gemiddelde leeftijd 48 jaar).

Van de totale onderzoeksgroep is 9% ouder dan 65 jaar, met een groter aandeel (16%) in de groep met MG. De gemiddelde leeftijd zonder de personen ouder dan 65 jaar ligt op 41 jaar; die in de Nederlandse bevolking tussen de 15 en de 65 jaar op rond 38 jaar (CBS, 1994). Het verschil tussen deze twee gemiddelden komt geheel voor rekening van het kleiner aandeel personen tot 25 jaar in de onderzoeksgroep (10% tegenover 21% in de Nederlandse bevolking). Deze ondervetegenwoordiging van jeugdigen heeft te maken met het feit dat de ziekte zich op pas op latere leeftijd kan manifesteren. De gemiddelde leeftijd zonder de personen ouder dan 65 jaar ligt op:

- 40 jaar bij DM
- 43 jaar bij MG
- 37 jaar bij SMA
- 41 jaar bij HMSN

---

<sup>6</sup> Deze en andere cijfermatige gegevens zijn opgenomen in bijlage I.

In paragraaf 3.4 waar onder andere het moment van het ontstaan van klachten en het moment van diagnose aan bod komen, wordt verder ingegaan op deze verschillen in gemiddelde leeftijd.

In totaal 8% van de onderzoeksgroep heeft een *allochtone achtergrond*: bij 4% alleen in de vorm van een ander geboorteland van de ouders en bij eveneens 4% (ook) door een eigen ander geboorteland of andere nationaliteit. Dit laatste percentage ligt onder het aandeel van 10% in de Nederlandse bevolking (CBS, 1994). Er zijn geen verschillen naar de aard van de spierziekte.

Ongeveer tweederde van de totale groep woont samen met een partner, met of zonder kinderen. De overigen wonen merendeels (nog) bij de ouders of alleen. Speciale woonvormen zijn een uitzondering. Verschillen naar type woonvormen tussen de vier spierziekten zijn grotendeels terug te voeren op de leeftijdsverschillen tussen de vier groepen. Bij de groep met SMA is relatief vaak (13%) sprake van een 'andere woonvorm'.

## 3.2 Arbeid en andere sociale activiteiten

In de totale groep:

- werkt 41%
- werkt 51% niet meer (maar heeft in het verleden ooit gewerkt)
- heeft 8% (nog) nooit gewerkt

De meeste *werkenden* treffen we in de groep met HMSN (55%). Het aandeel werkenden is ook relatief groot in de groep met SMA (48%), waar overigens ook de groep die nog nooit heeft gewerkt relatief groot is (18%). Dit laatste wordt veroorzaakt door de relatief grote groep (nog schoolgaande) jongeren met deze ziekte. Het relatief grote aantal werkenden in de groep met SMA is opvallend gezien de ernstige beperkingen in de mobiliteit bij deze spierziekte (zie paragraaf 3.3). In de groepen met DM en MG is het aantal personen dat is opgehouden met werken het grootst (ruim de helft).

Van driekwart van de onderzoeksgroep is bekend hoe het *inkomen* - in de zin van een eigen inkomen en/of een uitkering - is samengesteld. De overigen vulden de betreffende vragen niet in of zeiden niet te weten hoe hun inkomen is samengesteld. De helft van hen over wie informatie op dit punt beschikbaar is, verwerft zich een eigen inkomen; een kwart heeft behalve het eigen inkomen een uitkering en de resterende 30% heeft alleen een uitkering <sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Naar de exacte hoogte van het inkomen is niet gevraagd, omdat dat gegeven gezien de complexiteit van vragen daaromtrent, via de methode van een over de post toegezonden vragenlijst niet betrouwbaar te achterhalen is. In plaats daarvan is gevraagd naar de mate waarin men met het inkomen kan rondkomen.

Iets minder dan de helft van de mensen zegt goed te kunnen *rondkomen van het inkomen*, 38% zegt redelijk te kunnen rondkomen en 13% zegt nauwelijks te kunnen rondkomen. De mate van kunnen rondkomen met het inkomen is afhankelijk van de aard van het inkomen: mensen met een eigen inkomen zeggen in tweederde van de gevallen goed te kunnen rondkomen; bij mensen met een gedeeltelijke uitkering is dat 38% en bij diegenen die geheel afhankelijk zijn van een uitkering is dit slechts 20% ('nauwelijks kunnen rondkomen' zegt hier 33%).

Het inkomen van mensen met DM en in wat mindere mate ook dat van personen met SMA is vaker gebaseerd op een uitkering, waarmee samenhangt dat de mate van het kunnen rondkomen bij hen vaker in de categorie 'redelijk' of 'nauwelijks' terecht komt: in respectievelijk 66% en 59% van de gevallen.

Wat betreft *activiteiten los van een betaalde werkring* (vrijwilligerswerk en gezelligheidsactiviteiten buitenshuis) is er sprake van een duidelijk verschil tussen de groepen met DM en MG enerzijds en die met SMA en HMSN anderzijds: in de groepen met DM en MG onderneemt respectievelijk 55% en 60% enige gezelligheidsactiviteiten buitenshuis (op bezoek gaan, bioscoopbezoek, dagje uit en dergelijke ), bij de groep met SMA 71% en bij de groep met HMSN 72%. Opvallend is verder de relatief grote groep personen met SMA (20%) die meer dan 15 uur per week op pad zijn voor gezelligheidsactiviteiten en/of vrijwilligerswerk.

### 3.3 Beperkingen en hulpbehoevendheid

Zoals op pagina 10 is aangegeven, is een beperking een vermindering of afwezigheid van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit, zowel wat betreft de wijze als reikwijdte van de uitvoering, bijvoorbeeld moeite met lezen, moeite met lopen. In deze paragraaf gaat het over de beperkingen tengevolge van de spierziekte.

Met uitzondering van de groep met MG, betekent de spierziekte waaraan men lijdt voor de meeste mensen een forse inboeting aan *mogelijkheden tot mobiliteit*. De groepen met SMA en HMSN zijn voor het merendeel zeer beperkt in de mobiliteit, bij DM gaat het om ongeveer de helft van de groep en bij MG om een kwart. Van de mensen met SMA is 72% geheel of gedeeltelijk afhankelijk van een rolstoel; bij de groep met HMSN is het gebruik van hulpmiddelen - gezien de sterke beperking in hun mobiliteit - toch relatief gering.

Bij *andere mogelijke beperkingen* valt op dat personen met DM en MG in respectievelijk 76% en 60% van de gevallen aangeven moeite te hebben met één of meer van de communicatieve vaardigheden (verstaanbaar praten, zien, horen of zich uitdrukken in geschreven of gesproken taal) en dat de helft van de groep met DM moeite heeft met één of meer zaken op het terrein van mentale vaardigheden

(zoals zich slecht kunnen concentreren en een slecht geheugen). Beperkingen in fijne handbewegingen komen het meest voor bij HMSN (58%), beperkingen bij grove bewegingen bij SMA (73%).

Het *verlies aan kracht* in de ledematen is het sterkst bij de groep met SMA. Over het geheel is het beeld bij het ervaren krachtsverlies in de ledematen overeenkomstig dat eerder bij de beperkingen in de mobiliteit geschetst werd. Opvallend is wel het relatief geringe krachtsverlies in de armen bij personen met HMSN, hoewel bij hen het fijne handwerk wel vaak problemen oplevert.

De graad van *hulpbehoevendheid* is zeer groot bij personen met SMA en dat betreft ook ingrijpende terreinen als de persoonlijke verzorging en lichte werkzaamheden in huis. Ook personen met DM behoeven relatief veel hulp, zij het op wat minder ingrijpende terreinen als het zware huishoudelijk werk, boodschappen en vervoer. Mensen met HMSN en MG zijn wat hulpbehoevendheid betreft vergelijkbaar.

### 3.4 Klachten en gezondheid

De klachten die in deze paragraaf aan de orde komen, kunnen begrepen worden als de stoornissen uit het schema 'stoornissen, beperkingen, handicaps' op [pagina 10].

In de gehele groep blijkt men gemiddeld al 18 jaar *klachten* van de spierziekte te ondervinden. Personen met DM en MG hebben respectievelijk 15 en 13 jaar klachten van hun ziekte. Bij HMSN en SMA liggen deze gemiddelden op 25 en 30 jaar.

De eerste klachten openbaarden zich bij personen met DM en MG meestal na het 16e levensjaar; gemiddeld respectievelijk op het 25e en 34e levensjaar. Bij HMSN en vooral SMA ligt dat moment veel eerder: gemiddeld is men op dat moment 18 jaar (HMSN) en 9 jaar (SMA) oud. Bij 60% van de personen met SMA ontwikkelen de klachten zich al voor het 6e levensjaar.

Aangegeven wordt dat zo'n 5 jaar na het ontstaan van de klachten van de ziekte de *diagnose* door een arts gesteld wordt. Bij HMSN en SMA is die periode gemiddeld 9 en 11 jaar, bij DM en MG 4 en 3 jaar. Men moet zich bij deze gegevens bedenken dat het hierbij gaat om een interpretatie van de persoon zelf, zowel ten aanzien van de eerste klachten als onderdeel van de ziekte als ten aanzien van het moment van de (definitieve) diagnose.

*De aard van de klachten* die men ondervindt, is voor een deel gemeenschappelijk voor alle vier spierziekten. Te denken valt bijvoorbeeld aan relatief veel voorkomende klachten met betrekking tot de spieren (kramp en trillingen, stijfheid en pijn) en minder voorkomende klachten als stijfheid en pijn in gewrichten. Ook koude handen en voeten en een gevoel van krachteloosheid zijn veel voorkomende en gedeelde klachten.

Andere klachten zijn min of meer specifiek voor één of meer spierziekten: vergroeiingen (SMA), een

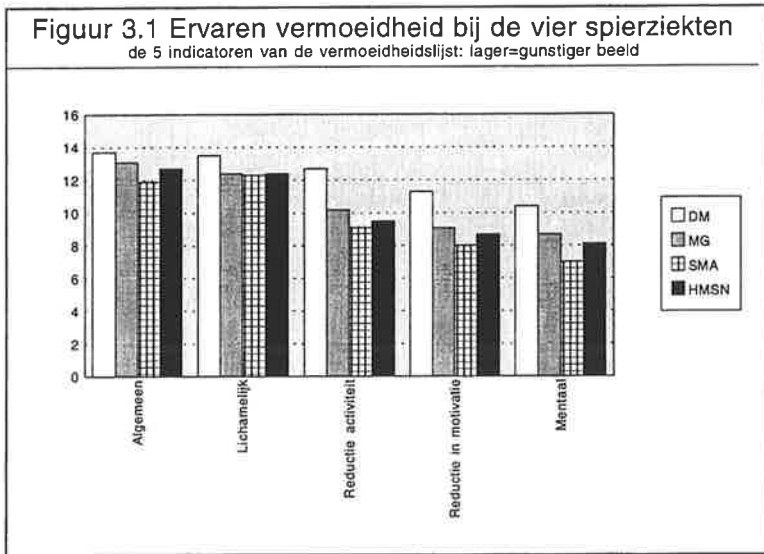
slapend en dof gevoel in ledematen (HMSN), dubbelzien (MG), hangende oogleden, verminderde mimiek en diarree (DM en MG).

Op de veel voorkomende klacht vermoeidheid wordt in het navolgende apart ingegaan.

Het voorkomen van *een andere chronische ziekte* naast de spierziekte, blijkt een samenhang te vertonen met de aard van de spierziekte: in de groep met MG heeft 34% een andere chronische ziekte en in de groep met DM 13%; in de gehele groep heeft circa een kwart een andere chronische ziekte.

### Vermoeidheid

Als belangrijke klacht bij neuromusculaire aandoeningen is de ervaren vermoeidheid met behulp van 25 vragen apart gemeten. Figuur 3.1 geeft een overzicht van de onderscheiden vijf maten<sup>8</sup> naar de vier spierziekten. Een hogere score duidt op meer ervaren vermoeidheid. De aangegeven verschillen in deze paragraaf zijn statistisch significant (t-toets;  $\alpha < .001$ ).



In de onderlinge vergelijking blijkt dat mensen met DM op alle terreinen meer vermoeidheid

<sup>8</sup> Het begrip 'Ervaren vermoeidheid' wordt in de multidimensionale vermoeidheidsindex zoals hier gehanteerd, uiteengelegd in 5 subschalen: 'Algemene vermoeidheid' (ik voel me [niet] fit, ik voel me moe, ik voel me [niet] uitgerust e.d.) 'Lichamelijke vermoeidheid' (lichamelijk voel ik me tot weinig in staat, lichamelijk kan ik [niet] veel aan e.d.) 'Reductie in activiteit' (ik zit [niet] vol activiteit, ik vind [niet] dat ik veel doe op een dag e.d.) 'Reductie in motivatie' (ik heb [geen] zin om allerlei leuke dingen te gaan doen, ik zie er tegenop om iets te doen e.d.) 'Mentale vermoeidheid' (ik kan me [niet] goed concentreren, mijn gedachten dwalen makkelijk af e.d.).

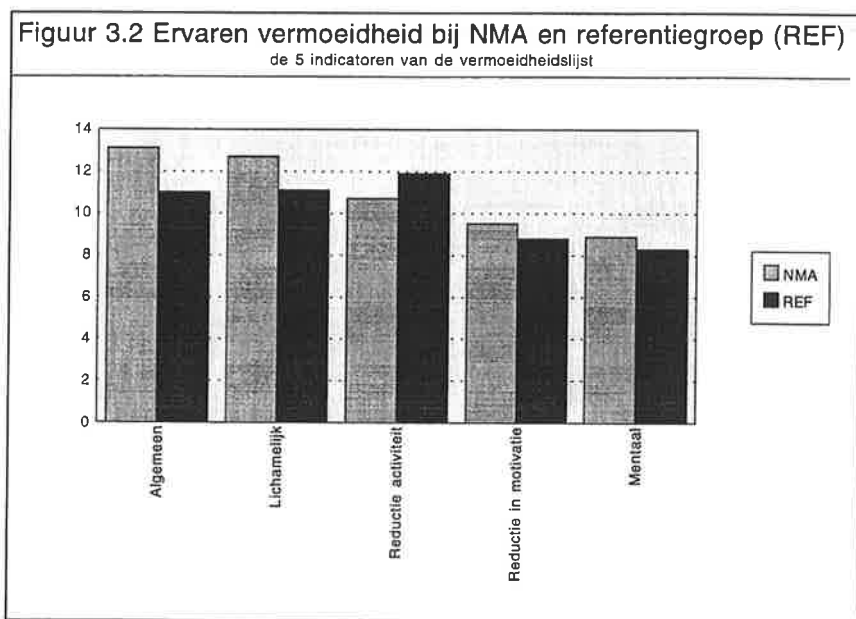


signaleren,<sup>9</sup> maar vooral bij reductie in activiteit en reductie in motivatie. De volgende items worden door hen duidelijk minder onderschreven dan gemiddeld: "ik zit vol activiteit", "ik vind dat ik veel doe op een dag" en "ik zit vol plannen". Zij onderschrijven vaker dan gemiddeld de items "er komt weinig uit mijn handen" en "de zin om dingen te ondernemen ontbreekt me".

Mensen met SMA ervaren, behalve op het terrein van de lichamelijke vermoeidheid, over het geheel minder vermoeidheid dan gemiddeld en onderschrijven in mindere mate de items die verwijzen naar gebrek aan concentratie en een geringer vermogen de aandacht te kunnen bepalen.

Er kan een vergelijking gemaakt worden met een groep van 230 radiotherapie patiënten, die in recent (nog niet gerapporteerd) onderzoek<sup>10</sup> dezelfde vragenlijst over ervaren vermoeidheid hebben ingevuld.

Figuur 3.2 geeft hiervan een beeld.



Bij de schalen 'Algemene vermoeidheid' en 'Lichamelijke vermoeidheid' is sprake van een hogere score voor de NMA groep, bij de schaal 'Reductie in activiteit' is er een lagere score. Bij de overige

<sup>9</sup> Alle hier aangeduide verschillen zijn statistisch significant (T-toets;  $\alpha < .001$ ).

<sup>10</sup> Het project 'vermoeidheid bij kankerpatiënten' uitgevoerd onder supervisie van drs. E. Smets, werkzaam bij de afdeling Medische Psychologie van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam.

twee schalen (Reductie in motivatie en Mentale vermoeidheid) zijn de verschillen tussen de NMA en de referentiegroep gering.

*Het moment waarop vermoeidheid optreedt* ligt in een kwart van de gevallen in de avonduren en is in ruim een derde van de gevallen wisselend. Genoemd worden verder de namiddag (19%) en de ochtend (9%). Tussen de vier spierziekten bestaan geen in het oog springende verschillen in het moment waarop vermoeidheid optreedt.

### **Psychische problematiek**

Het vóórkomen van psychische problematiek is nagegaan met de toepassing van de *GHQ* (General Health Questionnaire). Deze lijst beoogt de opsporing van psychische problemen zoals angst en depressie. Het aantal symptomen op dit vlak blijkt in de populatie met een spierziekte wat hoger te liggen dan in de 'algemene bevolking', maar lager dan bij een gemiddelde groep huisartspatiënten<sup>11</sup>. Een kwart of meer van de 12 symptomen wordt in de spierziektengroep door 28% aangegeven, in de algemene bevolking door 16% en in de groep huisartspatiënten door 39%. Onderling vergeleken is de score van personen met HMSN wat hoger (32% met een kwart of meer symptomen), maar daarmee nog wel duidelijk onder het niveau van dat van personen die op een bepaald moment hun huisarts hebben bezocht.

### **Ervaren gezondheid**

Er worden negen terreinen onderscheiden waarop de ervaren gezondheid betrekking heeft<sup>12</sup>. Deze terreinen hebben betrekking op stoornissen, beperkingen en handicaps. Een *lagere* score duidt op een - in de ervaring van de invuller - minder goed (fysiek dan wel sociaal) functioneren, meer (fysieke dan wel emotionele) rolbeperkingen, een minder goede mentale gezondheid, een geringere vitaliteit, een slechtere algemene gezondheid en een verslechtering van de ervaren gezondheid. Een hogere score duidt dus telkens op een gunstiger beeld. In figuur 3.3 staat de ervaren gezondheidstoestand weergegeven naar de aard van de spierziekte. Samenvattend kan ten aanzien van de vier spierziekten

---

<sup>11</sup> De referentiegroep bestaat uit:

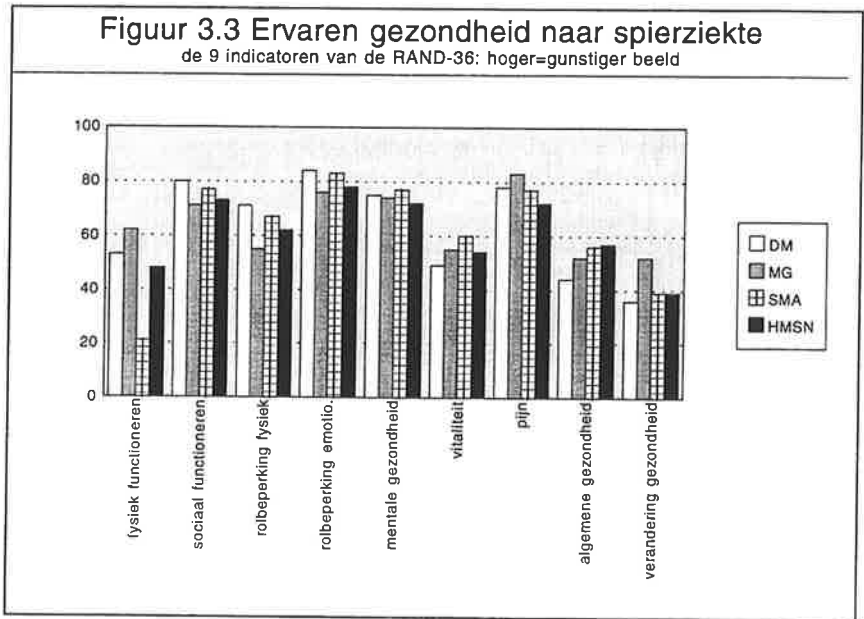
- een steekproef van 3235 personen woonachtig te Nijmegen ('normale bevolking')
- een groep van 1994 personen afkomstig uit Groningen die rond het moment van de invulling van de lijst een bezoek aan hun huisarts hadden afgelegd (Koeter en Ormel, 1991).

<sup>12</sup> De negen terreinen zijn achtereenvolgens: 'Fysiek functioneren', een lagere score: meer beperkingen in een tiental activiteiten. 'Sociaal functioneren', een lagere score: meer belemmering in sociale bezigheden door de (geestelijke) gezondheid. 'Rolbeperking fysiek/emotioneel', een lagere score: minder bereiken, tijd kunnen besteden aan, beperkt zijn in, moeite hebben door lichamelijke gezondheid c.q. emotionele problemen. 'Mentale gezondheid', een lagere score: in de put zitten, zenuwachtig, kalm zijn e.d.. 'Vitaliteit': energiek, levenslustig zijn e.d.. 'Pijn', een lagere score: meer pijn/grotere mate van belemmering door pijn. 'Algemene gezondheid': een lagere score: u vindt uw gezondheid minder goed, makkelijker ziek/niet net zo gezond als anderen e.d.. 'Verandering gezondheid', een lagere score: gezondheid vergeleken met een jaar terug verslechterd.

het volgende geconcludeerd worden: er zijn nogal grote verschillen in het ervaren fysiek functioneren: de groep met SMA scoort bijzonder laag, de groep met MG relatief hoog. De mate waarin iemand zich echter door fysieke beperkingen in de maatschappelijke rol beperkt voelt, vertoont een ander beeld: SMA scoort hier amper afwijkend en MG juist lager. De verandering in de gezondheid (ten opzichte van een jaar eerder) is bij de groep met MG relatief gunstig. Deze ziekte is dan ook over het algemeen niet progressief.

De groep met SMA vertoont een relatief hoge score op vitaliteit, zeker in vergelijking met de groep met DM, die daarin laag scoort.

Personen met DM geven een als minder goed ervaren algemene gezondheid aan; de scores voor het sociaal functioneren en rolbeperkingen op emotionele grond liggen bij DM juist op een relatief gunstig niveau.

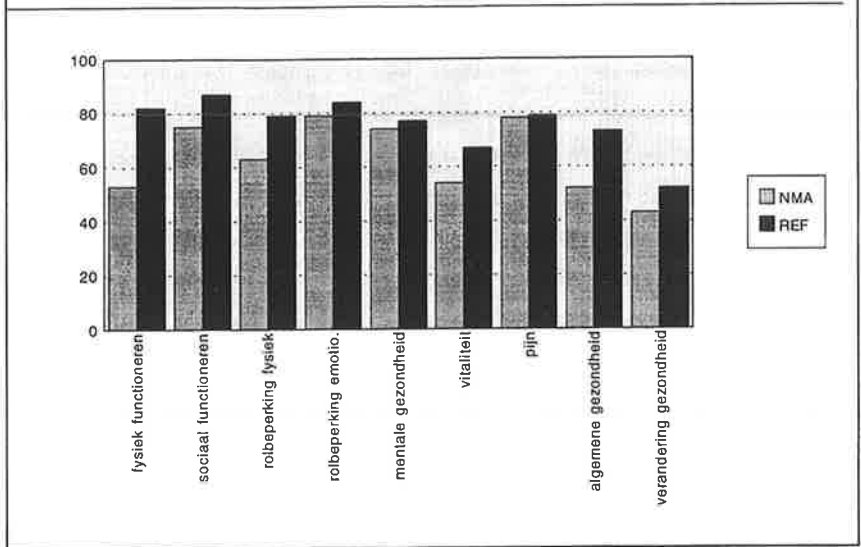


In tabel 3.4 wordt voor de NMA-groep een vergelijking gemaakt met een referentiegroep<sup>13</sup>.

<sup>13</sup>

Het gaat hier om een steekproef van 1063 personen, aselect getrokken uit het bevolkingsregister van de gemeente Emmen (Ven der Zee en Sanderman, 1993)

**Figuur 3.4 Gezondheid in NMA en referentiegroep**  
de 9 indicatoren van de RAND-36



Er is in de vergelijking tussen de NMA- en referentiegroep op alle terreinen (behalve dat van de pijnveraring) sprake van een - in statistische zin - significant lagere score van de NMA groep. Op veel terreinen zijn de verschillen met de referentiegroep echter gering, zoals bij het sociaal functioneren, rolbeperkingen op emotioneel terrein en de mentale gezondheid. Bij het fysiek functioneren, de fysieke rolbeperkingen, de algemeen ervaren gezondheid, de ervaren verandering in de gezondheid en de ervaren vitaliteit is het verschil met de referentiegroep groter.

### 3.5 Conclusies

Als in dit hoofdstuk over de gezondheid en beperkingen van de onderzoeksgroep iets duidelijk wordt, dan is het dat er naast overeenkomsten tussen de vier ziekten er ook grote verschillen bestaan. Zo zijn alle personen in de onderzoeksgroep in meer of mindere mate in hun mobiliteit beperkt en daardoor in bepaalde mate hulpbehoevend; de groep met SMA en - in wat mindere mate - de groep met HMSN zijn echter aanzienlijk beperkter in hun mobiliteit en daarmee meer hulpbehoevend dan anderen. Zo is 72% van de mensen met SMA geheel of gedeeltelijk afhankelijk van een rolstoel en van de groep MG bijna niemand. Overigens is het goed mogelijk dat bij een juist gebruik van een rolstoel de mobiliteitsbeperking minder wordt.

Iets soortgelijks geldt voor het klachtenpatroon: er is een overlap in klachten (bijvoorbeeld relatief veel voorkomend zijn spierkramp en trillingen, stijfheid en pijn); andere klachten zijn specifiek voor één of meer spierziekten (bijvoorbeeld vergroeiingen bij SMA, een slapend en dof gevoel in ledematen bij HMSN, dubbelzien bij MG en verminderde mimiek bij DM). Het optredend krachtsverlies in de ledematen varieert naar de ernst en de aard van de ziekte.

Ook vermoeidheid, een klacht die in het onderzoek uitgebreid geïnventariseerd is, komt bij alle vier ziekten in vergelijking met een referentiepopulatie, vaak voor. Maar de vermoeidheid heeft voor de vier ziekten duidelijk verschillende aspecten. Lichamelijke vermoeidheid is een min of meer algemene klacht, maar vooral de mensen met DM hebben een verminderd motivatie- en activiteitsniveau. Wat betreft psychische problemen zijn het daarentegen weer de mensen met HMSN die daar relatief meer last van hebben.

Een tweede conclusie is dat de verbanden tussen ervaren gezondheid, klachten en beperkingen niet zo simpel is als men zou kunnen veronderstellen. De relatie tussen fysieke beperkingen en het vervullen van maatschappelijk rollen is daarvan een voorbeeld. Zo kan vanuit de mate waarin men met een bepaalde ziekte in de mobiliteit beperkt is niet afleiden in welke mate personen een actief sociaal leven leiden. Integendeel: uit dit onderzoek blijken personen lijdend aan de ziekte met de ernstigste mobiliteitsbeperkingen (SMA) zich gemiddeld minder in hun maatschappelijke rollen beperkt te voelen dan personen met een ziekte met een minder ernstige mobiliteitsbeperking, zoals mensen met MG. Personen met SMA voelen zich vergelijkenderwijs het meest vitaal. Daarnaast is opvallend dat mensen met DM in hun vermoeidheidspatroon relatief het meest last hebben van een verminderd motivatie- en activiteiten-niveau, maar anderzijds in hun ervaren gezondheid relatief het minst beperkingen rapporteren in sociaal functioneren en in hun maatschappelijke rolvervulling.

Toch rapporteren de mensen met DM en MG minder deelname aan gezelligheidsactiviteiten en vrijwilligerswerk buitenshuis dan mensen met SMA en HMSN.

Ondanks hun klachten heeft ruim 90% van de onderzoeksgroep ervaring met betaalde arbeid (40% werkt op dit moment en 50% heeft gewerkt). Arbeid is dus voor mensen met deze chronische ziekten wel degelijk een belangrijk onderwerp; zeker ook vanwege het inkomen dat men zich daarmee verwerft. De mening over het kunnen rondkomen van het inkomen blijkt afhankelijk van de aard van het inkomen: mensen met een eigen inkomen zeggen veel vaker goed te kunnen rondkomen dan mensen met een (gedeeltelijke) uitkering.

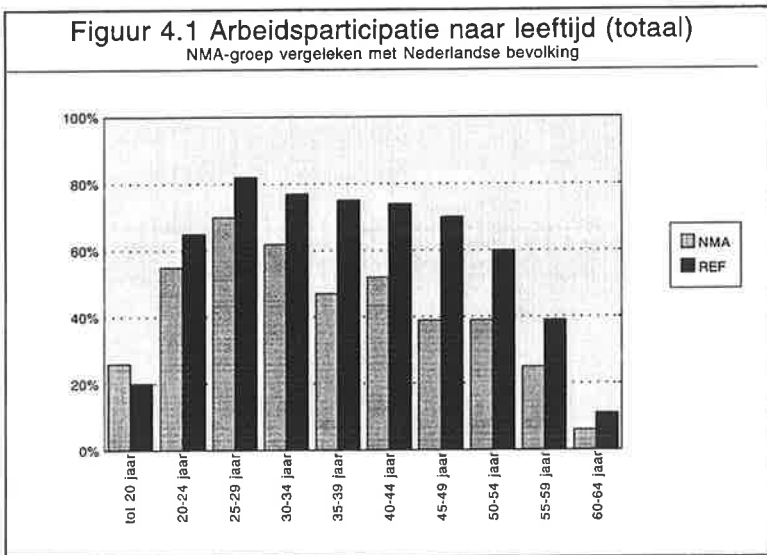
Het volgende hoofdstuk behandelt de arbeidsdeelname en de factoren die samenhangen met het al of niet aan het werk zijn.

# 4 Werken en niet (meer) werken

## 4.1 Arbeidsdeelname naar leeftijd, geslacht en opleiding

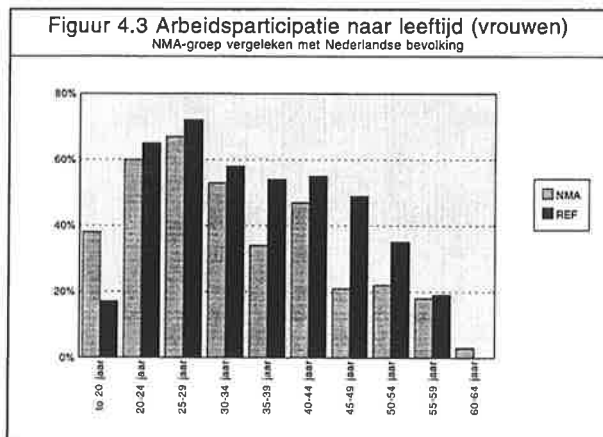
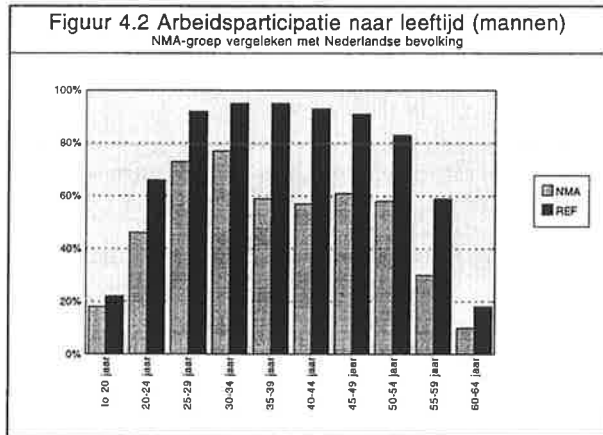
Van de werkenden is een kleine meerderheid man (55%) en bij de groep die met werken gestopt is, een kleine meerderheid vrouw (56%). Zij die (nog) nooit gewerkt hebben, zijn voor het merendeel vrouw (71%). De leeftijdsverdeling loopt begrijpelijkerwijs nogal uiteen: de nu werkenden zijn gemiddeld 38 jaar en zij die met werk gestopt zijn gemiddeld 50. In de groep zonder werkervaring is de gemiddelde leeftijd 36; ongeveer de helft van hen is jonger dan 25 jaar.

De vraag die in het navolgende aan de orde komt, is hoe de deelname aan het arbeidsproces in onze onderzoeksgroep zich verhoudt tot die van de Nederlandse potentiële beroepsbevolking in 1993; de referentiepopulatie (CBS, 1994). Figuur 4.1 geeft een overzicht naar leeftijdscategorieën.



Het overzicht in figuur 4.1 laat zien dat in elke leeftijdscategorie de arbeidsdeelname van personen met een spierziekte geringer is dan in de totale Nederlandse bevolking en dat de verschillen na circa het 35e levensjaar sterk toenemen. De knik die daardoor in het verloop van de arbeidsdeelname optreedt, is hoogstwaarschijnlijk het resultaat van een verminderde belastbaarheid als gevolg van het beloop van de ziekte.

Hoe ziet deze verdeling er uit voor mannen en vrouwen? Figuur 4.2 en figuur 4.3 geven hiervan een beeld.



De arbeidsdeelname van mannen blijkt duidelijk kleiner dan die in de totale populatie en het patroon lijkt op dat in de totale groep: een relatieve afname van de arbeidsdeelname na het 35e levensjaar gevolgd door een afname na het 55e levensjaar die de trend in de Nederlandse bevolking volgt.

Bij de vrouwen is een verdeling te zien die afwijkt van die van de mannen: net als in de verdeling binnen de Nederlandse bevolking is sprake een afnemende arbeidsdeelname na het 30e levensjaar in verband met de zorg voor kinderen en huishouden. Bij vrouwen met een spierziekte neemt vervolgens net als bij de mannen met een spierziekte de arbeidsdeelname na het 35e levensjaar relatief sterk af. Bij de vrouwen is vervolgens sprake van een versterkte deelname in de leeftijd tussen de 40 en 44, als gevolg van herintrede wellicht na een periode van zorg voor kinderen. In de daarop volgende leeftijdscategorie neemt de arbeidsdeelname weer relatief sterk af.

Met deze analyse naar geslacht en leeftijd zijn twee belangrijke factoren behandeld die van grote invloed zijn op de arbeidsdeelname. Gedeeltelijk is dat een invloed die ook voor de gehele Nederlandse bevolking geldt en voor een ander deel is het een bijzonder effect veroorzaakt door de spierziekte. Bij de poging tot verklaring van een situatie van werken en niet meer werken in paragraaf 4.4, zullen deze factoren opnieuw aan de orde komen. Een derde factor die van groot belang is voor de deelname aan het arbeidsproces, is *opleiding*. Tabel 4.1 geeft een vergelijking tussen werkenden en niet meer werkenden in de NMA-populatie en de Nederlandse werkende bevolking in 1993 (CBS, 1994).

Tabel 4.1 Het opleidingsniveau<sup>14</sup> naar werken en niet meer werken vergeleken met de Nederlandse beroepsbevolking

	NMA werkend (n=409)	NMA niet werkend (n=498)	Nederland werkenden (n=± 5.7 miljoen)	Nederland werklozen (n=± 481.000)
<b>opleidingsniveau:</b>				
lager	23%	47%	25%	38%
middelbaar	51%	39%	51%	44%
hoger	26%	14%	24%	17%

<sup>14</sup>

De volgende niveaus zijn samengenomen: lager (maximaal LBO) middelbaar (Mavo, MBO en Havo/VWO) en hoger (HBO en Universitair); alle afgeronde opleidingen. In de bijlage (tabel 4.1.1) staan gegevens per afzonderlijke typen onderwijs weergegeven.



Tabel 4.1 laat allereerst zien dat in de NMA-groep het opleidingsniveau van hen die niet meer werken beduidend lager is dan dat van de werkenden. Voor een deel zal dit het gevolg zijn van een generatie-effect: zij die niet meer werken behoren vaker tot de oudere groep die is opgegroeid in de tijd dat de toegang tot opleidingen beperkter was dan in de meer recente periode. Verder ligt het opleidingsniveau van de niet-werkenden in de NMA-groep onder dat van de geregisteerde werklozen; dit zijn de mensen die zich volgens de CBS-definitie beschikbaar stellen voor de arbeidsmarkt: Het niveau in de NMA-groep is vaker 'lager' (maximaal LBO) en met name minder vaak 'middelbaar' (Mavo, MBO en Havo/VWO). Het opleidingsniveau van de werkenden met een spierziekte ligt bij benadering op dat van de werkende Nederlandse bevolking, zij het dat bij het middelbaar niveau in de Nederlandse bevolking aanzienlijk vaker gaat om een MBO-opleiding (39% tegenover 22% in deze onderzoeksgroep) en bij werknemers met een spierziekte vaker om een Mavo-opleiding (20% tegenover 7% in de Nederlandse werkende bevolking).

Het effect van opleidingsniveau op de situatie van al dan niet werken komt in paragraaf 4.4 aan de orde. Daar worden ook andere factoren die van invloed zijn verdisconteerd.

## 4.2 De arbeidsloopbaan

### 4.2.1 Gegevens over de duur van de loopbaan

De *duur van de arbeidsloopbaan* van de nog werkenden en niet meer werkenden is respectievelijk 17 en 19 jaar. Deze gemiddelden verschillen tussen mannen en vrouwen aanzienlijk; tabel 4.2 geeft hiervan een beeld.

Tabel 4.2 De gemiddelde arbeidsduur van werkenden en niet meer werkenden naar geslacht

	Gemiddelde arbeidsduur in jaren		
	mannen (n=440)	vrouwen (n=467)	totaal (n=907)
werkenden	19 jaar	15 jaar	17 jaar
niet meer werkenden	25 jaar	14 jaar	19 jaar

Zij die gestopt zijn met werken waren gemiddeld 38 jaar oud; de mannen waren gemiddeld 44 jaar, de vrouwen 32 jaar<sup>15</sup>. Tabel 4.3 geeft een meer gedetailleerd overzicht van de leeftijd waarop mannen en vrouwen met werken gestopt zijn.

<sup>15</sup> Bij de vier spierziekten ligt de gemiddelde leeftijd waarop men met werken stopt op: DM 34 jaar, MG 40 jaar, SMA 39 jaar en HMSN 39 jaar.

Tabel 4.3 Het moment van stoppen met werken naar geslacht

	cumulatief percentage		
	mannen (n=217)	vrouwen (n=281)	totaal (n=498)
<b>gestopt met werken:</b>			
voor het 25e jaar	6%	23%	15%
voor het 35e jaar	21%	62%	44%
voor het 45e jaar	47%	77%	64%
voor het 54e jaar	71%	88%	81%
bij 55 jaar of ouder	100%	100%	100%

Gegeven het leeftijdsverschil van circa 12 jaar tussen degenen die gestopt zijn met werken en zij die nu nog werken mag - volgens een conservatieve schatting<sup>16</sup> - verwacht worden dat de nog werkende mannen in totaal gemiddeld 31 jaar werken en de nog werkende vrouwen gemiddeld 26 jaar.

Bij een eerste beschouwing lijkt het alsof degenen die gestopt zijn met werken een veel kortere tijd *gewerkt hebben met tegelijkertijd klachten van de ziekte*. Dit gegeven is voor een belangrijk deel terug te voeren op het feit dat klachten pas ontstonden nadat men al met werken gestopt was (in 19% van de gevallen)<sup>17</sup> of dat men in hetzelfde jaar van het ontstaan van de klachten gestopt is met werken (11% van de gevallen). Als we deze personen buiten beschouwing laten, is de gemiddelde periode van werken met klachten in de groep die nu nog werkt, vrijwel gelijk: 11 tegenover 10 jaar bij hen die gestopt zijn met werken.

De periode van werken met klachten blijkt sterk te fluctueren al naar gelang de aard van de spierziekte; tabel 4.4 geeft hiervan een beeld.

Tabel 4.4 De gemiddelde periode van *werken met klachten* van werkenden en niet meer werkenden naar de vier spierziekten

	Gemiddelde periode van werken met klachten in jaren			
	DM (n=246)	MG (n=320)	SMA (n=64)	HMSN (n=225)
werkenden	9 jaar	9 jaar	16 jaar	15 jaar
niet meer werkenden	9 jaar	8 jaar	16 jaar	15 jaar

<sup>16</sup> Een conservatieve schatting omdat de nu werkenden door een gemiddeld hoger opleidingsniveau een gunstiger positie op de arbeidsmarkt zouden moeten hebben.

<sup>17</sup> In een aantal paragrafen van dit hoofdstuk waar een directe relatie wordt gelegd tussen aspecten van de ziekte en de situatie van niet meer werken zijn degenen waarbij de klachten zich pas ontwikkelden na het beëindigen van de arbeidsloopbaan, buiten beschouwing gelaten. Dat geldt voor paragraaf 4.4 waar een verklaring wordt gezocht voor de situatie van werken en niet meer werken en de paragrafen 4.3.1 en 4.3.2 waar werkaanpassingen en ervaringen op het werk in relatie tot de ziekte, aan bod komen.

De gegevens in bovenstaande tabel duiden er op dat de spierziekten SMA en HMSN -in vergelijking met DM en MG- meer mogelijkheden bieden om met klachten aan het werk te blijven. Dit ondanks het gegeven dat bij deze spierziekten de eerste klachten zich vaak eerder (en dus al voor het begin van de arbeidsloopbaan) manifesteren (zie paragraaf 3.4). In paragraaf 4.4 wordt ingegaan op de kans aan het werk te blijven, mede afhankelijk van het type spierziekte.

#### 4.2.2 Inhoudelijke aspecten van de loopbaan

Ten aanzien van sommige aspecten van de loopbaan zijn er tussen werkenden en niet meer werkenden zo goed als geen verschillen. In beide groepen:

- heeft iets meer dan de helft *altijd hetzelfde type werk* verricht;
- is ongeveer één op de vijf personen ooit met *werkloosheid* geconfronteerd geweest.

Op andere punten is er sprake van geringe verschillen:

- de niet meer werkenden verrichtten in het verleden iets vaker *lichamelijk zware arbeid* (46% en 39%) en *ploegenarbeid* (27% en 20%) en de nog werkenden wat vaker *geestelijk zwaar werk* (45% en 38%);
- de niet meer werkenden verrichtten dat werk wat vaker bij een wat groter aantal *verschillende werkgevers*: 37% bij vier of meer werkgevers tegenover 27% van de nu werkenden;
- de niet meer werkenden hebben wat vaker *door hun ziekte problemen* gehad werk te vinden (26% tegenover 18%). De invloed van de ziekte bij verandering van werk (20%) en de keuze voor een werkkring (33%) is voor beide groepen hetzelfde geweest.

Een aanzienlijk verschil bestaat er in de *totaalbeoordeling van de arbeidscarrière*: de niet meer werkenden zien deze vaker als neergaand (35% tegenover 9% bij de werkenden) en de werkenden vaker als opgaand (42% tegenover 24%).

#### 4.3 De laatst uitgeoefende functie

Bij de laatst uitgeoefende functie gaat het bij de niet meer werkenden om een baan in het verleden en bij de nog werkenden om de huidige baan. Ook hier zijn net als in de vorige paragraaf op sommige terreinen de verschillen slechts gering:

- In beide groepen was 10% in de laatste functie als *zelfstandige* werkzaam. Dit percentage ligt op ongeveer hetzelfde niveau als in de Nederlandse werkende bevolking (11%; CBS, 1994);
- In beide groepen had ruim een kwart een *leidinggevende functie*.

- *De functie* was in beide groepen voor het merendeel een administratieve (werkenden: 27% tegenover 23%), een vakspecialistische<sup>18</sup> (werkenden: 29% tegenover 21%) of een ambachtelijke, industriële of transport-functie (werkenden: 19% tegenover 22%). Een vergelijking met de Nederlandse werkende bevolking (CBS, 1994; zie tabel 4.3.1 in de bijlage) laat zien dat de groep nu nog werkenden in de onderzoeksgroep duidelijk oververtegenwoordigd is in de administratieve functies en - in wat mindere mate - ondervertegenwoordigd in functies in ambacht, industrie of transport.
- Het *niveau van beroepsuitoefening* ligt in de groep werkenden wat hoger, zoals al gesuggereerd door de verschillen in opleidingsniveau. Dit wordt verder geïllustreerd door het gegeven dat 57% van de werkenden (niet werkenden 47%) voor het werk een opleiding heeft gevolgd en 65% een aanvullende opleiding na het reguliere onderwijs (niet werkenden 50%).
- *De omvang van het bedrijf* waar men werkte was vaker kleiner bij de niet meer werkenden: 24% werkte in de laatste baan bij een bedrijf met minder dan 10 werknemers tegenover 15% van de nu werkenden.
- Van de nu werkenden werkt 13% in de *Sociale Werkvoorziening* tegenover 9% van de niet meer werkenden.<sup>19</sup>
- Van de niet meer werkenden was het werk in 12% van de gevallen *tijdelijk*; 7% in de andere groep.
- Een opvallend verschil is er in de *duur van de werkweek*: bijna een kwart van de niet meer werkende werkte in de laatste functie 44 of meer uur per week tegenover 9% in de groep werkenden. Het aantal part-timers (tot 32 uur per week) ligt bij de werkenden op 46% tegenover 29% bij hen die gestopt zijn met werken.

Dit laatste gegeven vormt tevens een toepasselijke overgang naar het onderwerp werkaanpassingen: de mate waarin het huidige of (voor niet meer werkenden) vroegere werk is (was) aangepast aan de belastbaarheid van de betrokkenen.

---

<sup>18</sup> Vakspecialistische functies zijn: beleidsfuncties, hogere leidinggevende functies, medische/verzorgende functies, functies in het onderwijs of wetenschappelijke functies.

<sup>19</sup> Van de nu werkenden is 33% van de groep met DM werkzaam in de Sociale Werkvoorziening; 11% van de groep SMA; 7% van de groep HMSN en 3% van de groep MG.

### 4.3.1 Werkaanpassingen

Er is zowel qua gerealiseerde als gewenste *werkaanpassingen* een duidelijk verschil tussen beide groepen, ten gunste van de werksituatie van de nu werkenden. Tabel 4.3.1 geeft hiervan een overzicht.

Tabel 4.3.1 Gerealiseerde en gewenste werkaanpassingen naar werken en niet meer werken

	nog werkend (n=409)	niet meer werkend (n=398)
Werk hoeft/behoefde geen aanpassing	42%	32%
Werk hoeft/behoefde aanpassing	13%	30%
Werk is/was aangepast; verdere aanpassing niet nodig	28%	10%
Werk is/was aangepast; verder aanpassing nodig	17%	28%

Tabel 4.3.1 laat zien dat van de werkenden 30% (verdere) aanpassing van het werk nodig acht tegenover 58% van de niet meer werkenden. Het aantal terreinen waarop het werk was aangepast, ligt bij degenen die gestopt zijn met werken gemiddeld de helft lager dan bij de nog werkenden; het aantal terreinen waarop aanpassingen gewenst worden ligt bij hen twee maal hoger.

Van degenen die in de afgelopen 10 jaar gestopt zijn met werken, zegt dan ook 40% dat men langer had kunnen doorwerken als het werk meer aangepast was geweest.

Tabel 4.3.2 geeft een overzicht van de inhoudelijke terreinen, waarop het werk werd aangepast, of waarop aanpassingen verlangd worden. Deze tabel laat zien dat:

- Korter werken, een lager werktempo, zelf het werk kunnen indelen en meer hulp van collega's bij beide groepen de belangrijkste terreinen zijn waarop men aanpassingen heeft of wenst.
- Bij de niet meer werkenden in hun laatste baan duidelijk minder gedaan werd aan de 'hardware' van de werkomgeving (meubilair, hulpmiddelen en dergelijke). Relatief veel wensen voor verdere aanpassing in hun laatste baan liggen op het terrein van andere werktijden. In het licht van grote aantal niet meer werkenden dat in de laatste baan zeer lange werkweken maakte (paragraaf 4.3), is dit nauwelijks verbazend.

De soort functies waarin relatief de minste aanpassingen gerealiseerd zijn en nog gewenst worden, zijn de commerciële en vakspecialistische richtingen. Met name in de transport-, dienstverlenende en agrarische functies worden nog (verdere) aanpassingen gewenst.

Tabel 4.3.2

Gerealiseerde en gewenste werkaanpassingen bij werkenden en niet meer werkenden

	werkend (n=185)	niet meer werkend (n=194)
<b>Gerealiseerde aanpassingen</b>		
andere werktijden	38%	30%
kortere werken	61%	44%
andere pauzeregeling	16%	12%
lager werktempo	34%	30%
meer hulp	42%	37%
weglaten taken	39%	24%
taken erbij	9%	12%
zelf werk indelen	54%	38%
hulpmiddelen	27%	13%
beter meubilar	33%	17%
(bij)scholing	8%	3%
<b>Gewenste aanpassingen</b>		
andere werktijden	17%	44%
kortere werken	46%	59%
andere pauzeregeling	12%	33%
lager werktempo	33%	68%
meer hulp	29%	49%
weglaten taken	33%	42%
taken erbij	14%	17%
zelf werk indelen	41%	49%
hulpmiddelen	35%	33%
beter meubilair	29%	42%
(bij)scholing	16%	23%

#### 4.3.2 Werkervaringen in relatie tot de ziekte

In deze paragraaf wordt ingegaan op de vraag in hoeverre de ziekte een rol heeft gespeeld in de context van de huidige of laatste werkkring.

In alle opzichten achten de nu nog werkenden zich wat dit betreft beter af: niet alleen wat betreft meer concrete zaken als de toegankelijkheid van de werkplek (4% tegenover 16% 'slecht toegankelijk' bij de niet meer werkenden) en de feitelijke afhankelijkheid van de hulp van collega's (30% tegenover 40%) maar ook hoe men het werk in relatie tot de ziekte ervaren heeft. De ervaring die niet meer werkenden het scherpst onderscheidt van de werkenden is dat men vindt dat door het werk de ziekte verergerd is (53% tegenover 9% van de werkenden). Net als bij de navolgende meningen gaat het om de eigen ervaring en niet om een bewezen oorzakelijk verband of feitelijke constatering.

Andere ervaringen in de relatie tussen werk en ziekte zijn dat:

- De kansen op promotie door de ziekte geringer zijn: 42% tegenover 32% bij de werkenden.
- De chef te weinig rekening houdt met de ziekte: 38% tegenover 12%.
- Collega's te weinig rekening houden met de ziekte: 32% tegenover 10%.

Ook waar het gaat om het *functioneren in vergelijking met collega's* - zowel qua presteren als de mate van verzuimen - zijn de nu werkenden positiever. Op het terrein van het verzuim is er zelfs een kleine meerderheid die denkt dat hun verzuim lager ligt dan van collega's. Van de nu werkenden zegt 9% meer te presteren dan collega's en 17% zegt minder te presteren. Het laatste percentage is bij degenen die gestopt zijn met werken hoger (31%).

Werkenden en niet meer werkenden hebben in vrijwel dezelfde mate hulp gezocht op de arbeidsplek (in 60% van de gevallen); de bedrijfsgezondheidsdienst is de meest genoemde instantie. Ongeveer een kwart wil meer contact, ook hier weer met name met de bedrijfsgezondheidsdienst. Opmerkelijk is dat het bedrijfsmaatschappelijk werk duidelijk vaker bezocht is door inmiddels niet meer werkenden en dat men in die groep daarmee ook veel meer contact had willen hebben dan toentertijd gebeurd is. Dit laatste geldt bij de niet meer werkenden trouwens ook voor de afdeling Personeelszaken en de BGD.

#### 4.4 Voorspellers van de situatie van wel of niet meer werken

In paragraaf 4.1 is een aantal kenmerken behandeld dat een belangrijke rol speelt bij het beantwoorden van de vraag: 'Hoe komt het dat de één nog werkt en de ander niet meer?'. Het ging daar om leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. Dat blijken in de gehele Nederlandse bevolking belangrijke kenmerken voor het al of niet aan het werk zijn en zo is het ook binnen de onderzoeksgroep.

In deze paragraaf wordt gezocht naar de mate waarin bepaalde kenmerken naast leeftijd en geslacht, bijdragen aan de verklaring van de situatie van wel of niet meer werken<sup>20</sup>. Hiervoor wordt een beperking gemaakt tot de 653 personen van 55 jaar en jonger (potentieel werkenden) bij wie de klachten zich voor of tijdens de periode van werken manifesteerden (ziekte speelt rol bij werksituatie). Tabel 4.4.1 in de bijlage geeft een gedetailleerd overzicht van de resultaten van de uitgevoerde analyse.

Naast geslacht en leeftijd speelt ter verklaring van het wel of niet meer werken het opleidingsniveau van de betrokkenen een belangrijke rol. In paragraaf 4.1 werd al ingegaan op de verschillen in opleidingsniveau tussen werkenden en zij die gestopt zijn met werken. Als de effecten van leeftijd en geslacht verdisconteerd worden, dan blijkt een relatief laag ten opzichte van een relatief hoog opleidingsniveau vier maal meer kans te geven om niet meer aan de slag te zijn. Daarnaast zijn er twee spierziekten SMA en HMSN die een kleinere kans op werkloosheid bieden dan de twee andere ziekten. Dit resultaat blijkt niet terug te voeren tot bepaalde persoonskenmerken (als leeftijd en geslacht die verschillen per ziekte) of tot kenmerken van de ziekte zelf (als aantal klachten of type beperkingen). Los van de aard van de spierziekte is er apart een invloed van meer beperkingen in de mobiliteit, een

<sup>20</sup>

Gebruik wordt gemaakt van een multivariate analysetechniek (logistische regressie). Met behulp van zo'n techniek kan de 'unieke' -niet tot andere factoren herleidbare- invloed van een kenmerk zichtbaar gemaakt worden.

grotere mate waarin men van hulp afhankelijk is en beperkingen in het gebruik van handen en vingers. Ook de moeite die men heeft met communicatieve vaardigheden en mentale vaardigheden spelen een rol.

Het aantal voor de aandoening specifieke klachten blijkt - bij verdiscontering van de eerder aangegeven aspecten - niet van invloed op de situatie van wel of niet meer werken.

De aard van de arbeidsloopbaan - als bijvoorbeeld het hebben ervaren van werkloosheid en de aard van het in het verleden verrichte werk - biedt geen eigen bijdrage tot de verklaring. Dat geldt ook voor de mate waarin men bij het vinden van geschikt werk hinder heeft ondervonden van de ziekte.

Los van kenmerken als leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en bepaalde belemmeringen als gevolg van de ziekte, is de mate waarin men vindt dat het werk (voldoende) is of was aangepast, de belangrijkste verklaring voor het al dan niet werken. Als alle andere aspecten verdisconteerd worden, is de kans dat men met aangepast werk aan de slag blijft, vier tot vijf maal groter dan wanneer het werk volgens de betrokkenen niet (in voldoende mate) is aangepast.

Alhoewel negatieve ervaringen in het werk als gevolg van de ziekte duidelijk meer voorkomen bij niet meer werkenden, blijkt hiervan geen - eigen - invloed uit te gaan op de situatie van al dan niet werken. Het effect ervan is voor een belangrijk deel verdisconteerd in andere factoren, met name de mate waarin het werk is aangepast.

#### 4.5 De ervaren gezondheid van werkenden en niet meer werkenden

De manier waarop men de gezondheid ervaart kan zowel beïnvloed worden door kenmerken van een ziekte als door kenmerken van de sociale omgeving. De situatie van al dan niet werken behoort tot de kenmerken die invloed hebben op de ervaren gezondheid<sup>21</sup>. Om deze reden is de ervaren gezondheid niet meegenomen in de poging tot verklaring van de situatie van al dan niet werken. Dat zou immers gemakkelijk aanleiding kunnen zijn tot een cirkelredenering die er op neerkomt dat mensen die niet werken zich minder gezond voelen en daarom niet werken. Het meest waarschijnlijk overigens is dat beide processen gelijktijdig optreden: men voelt zich minder gezond en de ervaren gezondheid verslechtert door het niet meer werken. In hoofdstuk 6 wordt in dat kader ingegaan op de rol die de gezondheid bij een mogelijke herintrede op de arbeidsmarkt speelt. Om echter met enige precisie de relatie tussen het al dan niet werken en de ervaren gezondheid aan te geven zouden hierover over een langere periode gegevens verzameld moeten worden.

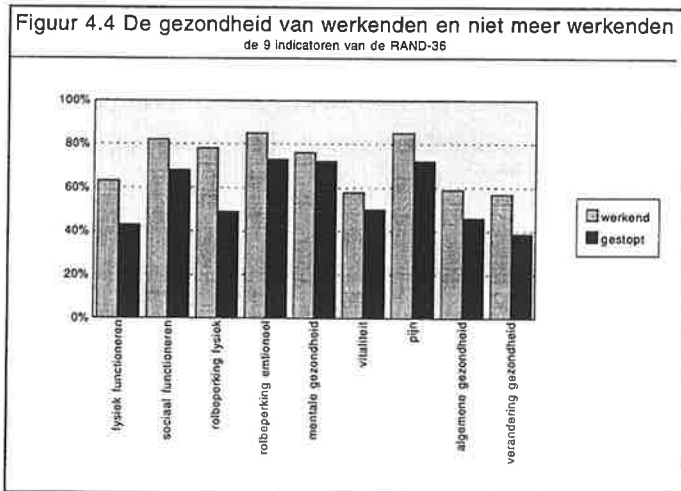
---

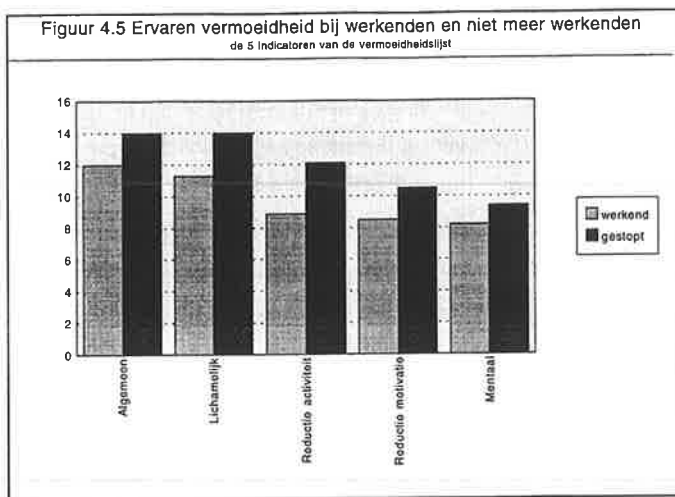
<sup>21</sup> Zie de in hoofdstuk 1 aangehaalde literatuur.



In de figuren 4.4 en 4.5 worden de gegevens over de ervaren gezondheid en de ervaren vermoeidheid bij werkenden en niet meer werkenden in beeld gebracht. Over de hele linie blijken de nu werkenden 'gezonder' (een hogere score) en 'minder vermoeid' (een lagere score). De verschillen zijn het grootst bij lichamelijke aspecten als het fysiek functioneren, rolbeperkingen door het fysiek functioneren, de ontwikkeling van de gezondheid vergeleken met een jaar eerder, de ervaren lichamelijke vermoeidheid en de reductie in lichamelijke activiteit. De verschillen zijn geringer bij emotioneel of mentaal gerichte indicatoren.

De meting door middel van de GHQ (zie tabel 4.5.3 in bijlage I) specifiek gericht op de meting van psychische problemen zoals angst en depressie, laat zien dat dergelijke klachten bij niet-werkenden op een significant hoger niveau liggen, zij het nog altijd onder het niveau van de referentiegroep bestaande uit huisartspatiënten.





## 4.6 Conclusies

Er zijn drie kenmerken die voor de Nederlandse bevolking als geheel en dus ook voor mensen met een neuromusculaire aandoening van groot belang zijn voor de deelname aan het arbeidsproces: leeftijd, geslacht en opleiding.

### Leeftijd

De arbeidsdeelname van personen met een neuromusculaire aandoening volgt tot ongeveer het 35e levensjaar op vrij korte afstand de algemene trend van een met de leeftijd toenemende arbeidsdeelname. Daarna is er in verhouding tot de Nederlandse werkende bevolking sprake van een relatief sterke afname.

### Geslacht

De arbeidsdeelname van vrouwen neemt in de algemene bevolking na het 35e jaar sterk af. Deze trend is ook waarneembaar bij de vrouwen in de onderzoeksgroep. Opvallend daarbij is een (tijdelijke) opleving van de arbeidsdeelname in de leeftijdscategorie van 40 tot 45 jaar, die sterker is dan in de algemene bevolking. Er is sprake van een versterkte herintrede van vrouwen met een spierziekte waarschijnlijk na een periode van exclusieve zorg voor het gezin. Ook kan men hieruit concluderen dat vrouwen met de ziekte eerder gedwongen zijn te kiezen tussen werk en het gezin. Zijn de kinderen groter dan hervat men het werk weer. Na de 45 jaar daalt de arbeidsdeelname weer sterk onder het niveau van de vrouwen in de algemene bevolking.

## Opleiding

Het opleidingsniveau van de nog werkenden in de onderzoeksgroep ligt ongeveer op het niveau van dat in de Nederlandse bevolking, zij het dat er sprake is van een andere invulling van het middelbaar niveau: relatief veel Mavo als eindopleiding tegenover een aanzienlijk hoger percentage MBO in de Nederlandse werkende bevolking.

De niet meer werkenden in de onderzoeksgroep hebben een aanzienlijk lager opleidingsniveau dan de werklozen/werkzoekenden in de Nederlandse beroepsbevolking, hetgeen hun arbeidsmarktkansen relatief slecht maakt. Het opleidingsniveau is - samen met leeftijd en geslacht - een belangrijke verklaringsbron voor de situatie van al dan niet werken.

Als de kenmerken leeftijd, geslacht en opleidingsniveau verdisconteerd worden, blijkt een aantal kenmerken van de ziekte een eigen rol te spelen ter verklaring van de situatie van al dan niet werken. Zo zijn de kansen om werk te hebben in verhouding tot de andere spierziekten groter voor mensen met SMA en HMSN. Los van het type spierziekte spelen overigens ook ervaren beperkingen in de mobiliteit, in het gebruik van handen en vingers, de graad van hulpbehoefendheid, krachtsverlies en ervaren beperkingen in de communicatie en mentale beperkingen een rol bij de situatie van wel en niet meer werken.

Het *aantal* aan de specifieke ziekte verbonden klachten blijkt niet van invloed. Deze laatste ervaren beperking komt vooral voor bij DM en is dus al verdisconteerd in de bevinding dat de ziekte DM een geringere kans op werk met zich meebrengt.

Geconstateerd moet worden dat de samenhang tussen ziektekenmerken en de situatie van wel of niet werken gecompliceerd en soms niet eenvoudig te duiden is. Ook de samenhang tussen ziektekenmerken onderling ligt niet eenvoudig, zoals in het vorige hoofdstuk gebleken is. Mensen met SMA hebben bijvoorbeeld ernstige mobiliteitsbeperkingen en geven toch minder fysieke rolbeperkingen aan. Bij hen is de kans om aan het werk te blijven groter dan gemiddeld in de onderzoeksgroep. De ervaren gezondheid lijkt naast de meer objectief te formuleren beperkingen, een belangrijke factor. Duidelijk is dat degenen die gestopt zijn met werken hun lichamelijke en geestelijke gezondheid veel ongunstiger beoordelen dan de werkenden en zich eveneens vermoeider voelen. De mate waarin dit niet alleen oorzaak maar ook gevolg is van de situatie van niet meer werken is, valt echter met een eenmalig vragenlijstonderzoek moeilijk vast te stellen.

Het zijn niet alleen persoonskenmerken of kenmerken van de ziekte die kunnen verklaren waarom iemand al dan niet aan het werk is. Van de aspecten die gerelateerd zijn aan de arbeidsloopbaan en de laatst uitgeoefende functie, is de mate waarin men het werk in verband met de gezondheid aangepast acht

aan de eigen mogelijkheden, het belangrijkste bij de verklaring van de situatie van al dan niet werken. De mate waarin men het werk (in voldoende mate) aangepast vindt - of ten aanzien van de laatste werkkring vond - blijkt een belangrijke factor in de situatie van wel of niet meer werken. Zo geeft 40% van degenen die de afgelopen 10 jaar gestopt zijn met werken aan dat men had kunnen doorwerken als het werk aangepast was geweest aan bestaande beperkingen. Het blijkt tevens uit het feit dat het aantal gewenste werkaanpassingen in de groep die gestopt is met werken aanzienlijk hoger ligt dan bij de nu werkenden.

De kans dat men met aangepast werk aan de slag blijft, is dan ook aanzienlijk groter dan wanneer het werk - naar eigen zeggen - niet (in voldoende mate) is aangepast. Kortere werktijden, een lager tempo en zelf het werk kunnen indelen worden daarbij het meest genoemd. Het gegeven dat de niet meer werkenden in hun laatste baan vaak langere werkweken maakten dan zij die nu nog werken, is in dat licht ook een aanwijzing. Overigens is er bij velen van de huidige groep werkenden nog behoefte aan werkaanpassingen: 30% zou graag zien dat het werk (verder) wordt aangepast aan hun beperkingen (bij 28% is het werk voldoende aangepast en bij 42% heeft het werk geen aanpassing).

Een ander aspect dat ten aanzien van het werk regelmatig genoemd wordt, is dat de kansen op promotie kleiner zijn dan bij collega's (bij 32% van de werkenden en 42% van de niet meer werkenden). In de visie van de werknemers zelf is hun functioneren niet van een mindere kwaliteit dan dat van collega's: van degenen die nu werken zegt 9% meer te presteren en zegt 25% minder te verzuimen dan collega's; 17% presteert minder en 15% verzuimt naar eigen zeggen meer. Driekwart geeft voor zichzelf een gemiddeld prestatieniveau aan en 60% een gemiddeld verzuimniveau.

Negatieve ervaringen op het werk in verband met de ziekte, zoals collega's en de chef die te weinig rekening houden met de ziekte, komen over de hele linie in grotere mate voor bij de niet meer werkenden. De ervaring die hen het scherpst onderscheidt van de mensen die nog werken is dat de niet meer werkenden in 53% van de gevallen van mening zijn dat de ziekte verergerd is door het werk tegenover 9% van de werkenden. De totaalbeoordeling van de loopbaan is van de niet meer werkenden dan ook ongunstiger: zij zien hun carrière aanzienlijk vaker als neergaand.

Toch blijken deze negatieve ervaringen in verband met de ziekte een vrij kleine rol te spelen in de verklaring van de situatie van al dan niet werken. De reden daarvoor is dat het effect van dergelijke ervaringen al voor een groot deel verdisconteerd is in het gegeven of binnen die werkkring het werk kon worden aangepast.

De ziekte werkt duidelijk door op de loopbaan. Voor twee aspecten geldt dat in vrijwel dezelfde mate voor werkenden als voor degenen die inmiddels met werken gestopt zijn; de ziekte als aanleiding tot baanverandering (circa 20%) en de rol van de ziekte bij de keuze van een werkkring (33%). De niet

meer werkenden hebben vaker dan de nu werkenden door hun ziekte problemen gehad om werk te vinden (26% tegenover 18%).

De totale duur van de arbeidsloopbaan ligt bij hen die gestopt zijn op 19 jaar, die van de nu werkenden (tot nu toe) op 17 jaar. Gezien het leeftijdsverschil tussen de werkenden en niet meer werkenden mag, zeker ook gezien hun hoger opleidingsniveau, verwacht worden dat de nu werkende mannen in totaal circa 31 jaar zullen werken en de vrouwen 26 jaar.

Er lijkt een aanwijzing gevonden te zijn dat de arbeidssituatie van mensen met een NMA in de loop der jaren iets is verbeterd: de (gemiddeld jongere) mensen die op dit moment nog aan het werk zijn geven wat minder loopbaanproblemen aan, hebben naar eigen zeggen meer en beter aangepast werk en hebben een hoger opleidingsniveau.

## 5 Het werk van hen die nu nog werken

### 5.1 De aard van de werkaspectenlijst en de vier werktypen

De vragenlijst die speciaal ontwikkeld werd voor diegenen die ten tijde van het opsturen van het formulier een betaalde werkkring hadden (410 personen), bevat een groot aantal vragen gericht op de beschrijving van deze werkkring.

Bij 25 aspecten van het werk kan een vergelijking worden gemaakt tussen de moeite die men met bepaalde taakeisen heeft en beperkingen die men al dan niet in het dagelijks leven ervaart. Vier combinaties daartussen worden onderscheiden:

1. Een taakeis ligt niet op een terrein waarop men een beperking in het dagelijks leven heeft aangegeven en men ervaart daarmee in het werk ook geen moeite.
2. Een taakeis ligt niet op het terrein waarop men een beperking in het dagelijks leven heeft aangegeven en men ervaart daarmee als taakeis in het werk toch moeite; gesproken wordt van **normale moeite**<sup>22</sup>.
3. Een taakeis ligt wel op een terrein waarop men een beperking in het dagelijks leven heeft aangegeven en men ervaart daarmee als taakeis in het werk toch geen moeite; het werk is **blijkbaar aangepast**.
4. Een taakeis ligt op een terrein waarop men een beperking in het dagelijks leven heeft aangegeven en men ervaart daarmee als taakeis in het werk wel degelijk moeite; het werk is **niet voldoende aangepast**.

Met name de categorieën 3 en 4 zijn interessant in het licht van de kwaliteit van de aansluiting tussen mens en werkplek, die essentieel is voor de taakvervulling en het aan de slag blijven van werknemers met een chronische ziekte. Voor de goede orde: het gaat hier niet om gerapporteerde aanpassingen in het werk zoals in paragraaf 4.3.1, maar om vaststellingen op grond van de combinatie van vragenlijstgegevens.

Op basis van aspecten die het werk beschrijven (de taakeisen), is een vierdeling in werkplekken gemaakt die gebruik maakt van aspecten die verwijzen naar lichamelijke aspecten en naar mentale aspecten in het werk. Deze typering naar taakeisen is de centrale invalshoek in dit hoofdstuk.

---

<sup>22</sup> Een voorbeeld: men kan goed tillen maar het werk is op dat vlak gewoon (ook voor anderen) te zwaar.

De vier onderscheiden typen werkzaamheden zijn:

- lichamelijk noch geestelijk belastend werk; 69 personen (17%)
- overwegend mentaal belastend werk; 176 personen (43%)
- overwegend lichamelijk belastend werk; 101 personen (25%)
- lichamelijk én geestelijk belastend werk; 64 personen (16%)

## 5.2 Moeite in het werk en beperkingen in het dagelijks leven

Over de 25 werkaspecten waar een vergelijking met beperkingen in het dagelijks leven mogelijk is, kunnen aspecten samengevoegd worden tot vier scores (zie ook tabellen 5.3.1 tot en met 5.3.6 in bijlage I).

1. **Mobiliteit**, bestaande uit zeven aspecten: lopen, bukken, van een stoel opstaan, het evenwicht bewaren, hurken, het bewegen van de voeten en traplopen .

Moeite met de uitvoering van minstens één van deze taakeisen heeft 43% van alle werknemers met een spierziekte. Dit komt voor het overgrote deel neer op het ontbreken van een aanpassing in het werk op een gebied waar de persoon ook al in het dagelijks leven een beperking ondervindt. Dit verschijnsel komt duidelijk meer voor bij overwegend lichamelijk werk, maar ook in werk dat daarnaast taakeisen op het mentale vlak stelt. In dat type werk is echter relatief vaak een aanpassing gevonden is, in het geval taakeisen en beperkingen samengaan.

2. **Handvaardigheid**, bestaande uit twee aspecten: fijne bewegingen met de handen/vingers en reiken met de armen.

Een kwart van de werkenden heeft moeite met minstens één van deze handelingen, ook nu weer vrijwel volledig vanwege een ontbrekende aanpassing aan een bestaande beperking. Bij het voorkomen hiervan speelt de aard van de verrichte werkzaamheden zo goed als geen rol.

3. **Communicatieve vaardigheid**, bestaande uit vier aspecten: verstaanbaar praten, horen, zich in het gesproken woord uitdrukken en zien.

Op dit terrein heeft 28% van de werknemers met tenminste één van deze taakeisen moeite, ook weer in het merendeel van de gevallen omdat het werkterrein overeenkomt met een gebied waar men een beperking ervaart. De verschillen tussen de onderscheiden typen werkzaamheden zijn gering: bij het

lichamelijk noch geestelijk belastend werk komen problemen met de communicatie wat meer voor, bij werk met een overwegend mentale component wat minder.

4. **Mentale vaardigheid**, bestaande uit 3 aspecten: zich kunnen concentreren, het langer dan 5 minuten onthouden van gebeurtenissen, plannen en organiseren.

Slechts een vrij kleine groep werkenden ondervindt op dit terrein in het werk problemen.

Bezien naar **alle 15 taakeisen die verwijzen naar lichamelijk activiteit**, blijkt circa 60% van de werknemers met minstens één van deze 15 taakeisen moeite te hebben. Het zijn voor het merendeel taakeisen die op het terrein van een beperking liggen. Bij 21% van de werknemers gaat het zelfs om moeite met drie of meer van dergelijke taakeisen.

De groep die overwegend mentale arbeid verricht, heeft - begrijpelijkerwijs - relatief minder moeite met de lichamelijke kant van het werk. Toch geeft ook van hen nog 46% aan moeite te hebben met één of meer lichamelijke aspecten van het werk.

Degenen die behalve mentaal ook lichamelijk werk verrichten, scoren in dit opzicht beduidend hoger. Daarnaast zijn er bij hen relatief veel activiteiten waar een overlap tussen werk en beperking bestaat zonder dat men moeite met dat onderdeel van het werk ervaart ('een gebleken aanpassing'). Degenen die overwegend lichamelijk werk doen, ervaren relatief veel moeite met fysieke taakeisen ook al omdat zij naast de door beperkingen veroorzaakte moeite met het werk, ook moeite hebben met activiteiten (taakeisen), waarmee men in het dagelijks leven geen moeite heeft ('normale moeite').

Bezien over **alle 25 aspecten** waar een vergelijking met activiteiten in het dagelijks leven mogelijk is, blijkt 70% van de werknemers met minstens één van de 25 taakeisen moeite te hebben, merendeels taakeisen die op het terrein van een beperking liggen. Bij 31% van de werknemers gaat het om moeite met drie of meer van dergelijke taakeisen.

Ook hier komt de overwegend mentale arbeid weer het gunstigst naar voren. Opvallend is dat in werk waarin in lichamelijk en mentaal opzicht vrij weinig eisen gesteld worden men toch vaak moeite heeft met een taakeis welke ligt op het terrein van een beperking (niet aangepast). Er is blijkbaar geen sprake van een automatisme waarbij het risico op het voorkomen van moeite met taakeisen alleen toeneemt met het aantal eisen.



## 5.3 Overige werkaspecten

Niet voor alle eisen die het werk kan stellen, is een vergelijking met de situatie in het dagelijks leven mogelijk. In het dagelijks leven kan men dit soort activiteiten immers vermijden, in het werk kunnen ze onvermijdelijk zijn. Over dit soort werkspecifieke taakeisen gaat het in deze paragraaf.

Wederom was het mogelijk een groot deel van de taakeisen samen te nemen tot onderling samenhangende clusters<sup>23</sup>; zie hiervoor ook de tabellen 5.3.1 tot en met 5.3.7 in bijlage I. Referentiegegevens op dit vlak zijn nog niet beschikbaar.

1. **Locomotoire belasting**, bestaande uit vijf aspecten: grove bewegingen met de armen maken, duwen, werken in gedraaide houding, buigen en draaien, werken in een ongemakkelijke houding.

Dit type taakeisen komt vrijwel alleen voor in (ook) lichamelijk belastend werk en leidt in veel gevallen - in het bijzonder bij het overwegend lichamelijk werk - tot moeite met dergelijke werkzaamheden.

2. **Tempodruk**, bestaande uit twee aspecten: in hoog tempo werken en dingen op tijd klaar moeten hebben.

Komt alleen in het zowel lichamelijk als mentaal weinig belastende werk wat minder voor en geeft bij het overwegend lichamelijk belastend werk vaker aanleiding tot moeite met dit aspect van het werk.

3. **Werktijden**, bestaande uit vijf aspecten: pauzes overslaan, overwerken, lang doorwerken, buiten normale uren werken, weekends werken.

Komt het meest voor in het lichamelijk getint werk, maar leidt eigenlijk in geen enkel werktipe tot veel moeite in het werk. Dit lijkt merkwaardig gezien de toch door velen gewenste werkaanpassingen op dit terrein (zie paragraaf 4.3.1).

4. **Uitdaging in het werk** bestaande uit 5 aspecten: nieuwe vaardigheden opdoen, ook ingewikkeld werk doen, verschillende dingen doen, met onverwachte dingen geconfronteerd worden, plannen en cursussen volgen.

---

<sup>23</sup>

De betrouwbaarheid van de gehanteerde schalen staat in bijlage I vermeld.

Het etiket dat is gehecht aan deze aspecten ('uitdaging') is in zekere zin arbitrair, omdat sommige aspecten ook geïnterpreteerd kunnen worden als aanduiding van het mogelijk hectisch karakter van het werk. Dit type taakeisen komt duidelijk vaker voor in werk met taakeisen op mentaal vlak en levert over het geheel niet veel moeite op.

5. **Autonomie**, bestaande uit vijf aspecten: zelf volgorde/manier van werken/tempo van werken/pauzes kunnen bepalen en zelf bepalen wat je aankunt.

Net als het vorige type taakeisen (uitdaging in het werk) behoren zij meer bij het mentale werk en het lichamenlijk/mentale werk. Bij het overwegend lichamenlijk werk heeft men in enkele gevallen moeite met de aanwezigheid van autonomie in het werk.

Overigens komt de combinatie weinig autonomie en veel tempodruk vooral voor bij het overwegend lichamenlijk werk. Deze combinatie kan een oorzaak zijn van ervaren stress op het werk<sup>24</sup>. Het blijkt in dit geval dat 35% van de werknemers met vooral lichamenlijk werk vallen in de groep met een verhoogd risico op stress: zij staan bloot aan relatief veel tempodruk en hebben weinig autonomie. Bij de naast lichamenlijk ook mentaal belastende arbeid ligt dit percentage op 20% en bij het werk met weinig taakeisen op 7%.

6. **Leiding/verantwoordelijkheid voor anderen**, bestaande uit twee aspecten: toezicht houden en verantwoordelijkheid voor anderen dragen.

Komt wat meer voor in werk met een lichamenlijk kant, met name bij een combinatie met mentale taakeisen en leidt eigenlijk niet tot moeite met dit facet van het werk.

7. **Omgang met collega's**, bestaande uit vijf aspecten: niet alleen op werkplek zijn, met anderen overleggen, met anderen samenwerken, praatje kunnen maken, geregeld werkoverleg hebben.

Alleen in het lichamenlijk noch mentaal belastend werk komt de omgang met collega's met enige regelmaat in de verdrukking. Men heeft zelden moeite met dit soort taakeisen.

---

24

Spanningsverschijnselen als gevolg van het werk (stressverschijnselen) kunnen -zoals in veel stressliteratuur gebeurt (zie o.m. Karasek 1979) - worden gerelateerd worden aan de kenmerken 'tempodruk' en 'mogelijkheden die het werk biedt om zaken zelf te kunnen regelen (autonomie)'. In de literatuur wordt gewezen op het verhoogd stressrisico bij mensen die werken onder een hoge tempodruk zonder een mogelijkheid regelend op te treden.

## 5.4 De mening over het werk

Na de feitelijk beschrijving van wat het werk van mensen vraagt (de specifieke taakeisen) en of zij moeite hebben met deze taken, komt nu de mening over verschillende aspecten van het werk aan bod (evaluatie). Het gaat om vragen afkomstig uit de Vragenlijst Arbeid en Gezondheid (VAG). Een vergelijking is hier mogelijk met steekproef uit de Nederlandse werkende bevolking (in totaal circa 6500 werknemers; Gründemann e.a., 1993). De bespreking van resultaten vindt plaats aan de hand van globale onderwerpen (zie ook bijlage I: tabellen 5.4.1 t/m 5.4.7).

1. **Werkinhoud**, bestaande uit vijf aspecten: werk is niet afwisselend, niet plezierig, niet boeiend, te eenvoudig, niet geestelijk inspannend.

Het niveau van klachten op dit terrein ligt voor de totale groep ver (circa de helft) onder dat in een referentiepopulatie. Meer klachten komen voor bij werk waar zo goed als geen mentale taakeisen gesteld worden.

2. **Stress en organisatieproblematiek**, bestaande uit acht aspecten: te veel tijdsdruk, werk is te vermoeiend, problemen met werktempo, kalmer aan willen doen én men wordt belemmerd door onverwachte dingen, heeft hinder door gebreken in het werk van anderen, men ergert zich aan anderen, het werk beïnvloedt het privéleven.

De eerste vier aspecten die verwijzen naar werkstress liggen op hetzelfde niveau als in de referentiepopulatie (dit geldt overigens ook voor het niet binnen één van de clusters vallend aspect ('het werk is *lichamelijk* inspannend'). De laatste vier aspecten die eerder duiden op problemen in hoe het werk georganiseerd is, liggen beduidend onder het niveau in de referentiepopulatie. Het zijn vooral werknemers met alleen lichamelijk werk die stress en organisatie-problematiek ervaren. Het gemiddeld aantal klachten is ook relatief groot bij mensen met zowel lichamelijk als mentaal werk. Een mogelijke verklaring van de relatief hoge stress-score bij werknemers die voornamelijk lichamelijke arbeid verrichten, ligt in het bij hen frequenter voorkomen van de combinatie werken onder tempodruk en weinig autonomie, een erkende risicofactor voor stress (zie paragraaf 5.3).

3. **Sociale arbeidsomstandigheden**, bestaande uit negen aspecten: niet voldoende overleg, geen goede sfeer, geen goede leiding, leiding heeft geen goed beeld van mij, leiding houdt geen rekening met mij, het is niet duidelijk wat gedaan moet worden, niet genoeg gewaardeerd,

beloning niet goed, vooruitzichten niet goed.

Behalve op het punt van de (niet goede) kwaliteit van de dagelijkse leiding en het (niet juiste) beeld dat de leiding van de betrokken werknemer heeft, ligt het klachtenniveau op dit punt in de onderzoeksgroep ver (ongeveer de helft) onder dat in de referentiegroep. De sociale omstandigheden op het werk worden door werknemers met weinig lichamelijke en mentale taakeisen gunstiger dan gemiddeld beoordeeld.

4. **Fysisch/fysiologische arbeidsomstandigheden** bestaande uit 13 aspecten: geen goede veiligheid op het werk, damp, stank, vuil, lawaai, slechte verlichting, kou, warmte, tocht, droge lucht, niet genoeg frisse lucht, weersinvloeden, stof.

Het klachtenniveau op dit punt ligt ver onder dat in de referentiepopulatie. Relatief meer klachten komen van werknemers met alleen lichamelijk werk.

In de slotvraag van dit onderdeel van de vragenlijst werd gevraagd naar een *totaalbeoordeling van de werksituatie*. Als de antwoorden van werknemers met een spierziekte worden vergeleken met een referentiepopulatie dan blijken werknemers met een spierziekte veel tevredener met hun werkkring: 61% zegt goed te zitten met het werk (38% in de referentiepopulatie), 30% zegt redelijk te zitten (tegenover 48%) en slechts 9% zit naar eigen zeggen matig of niet goed (tegenover 15%). Gezien hetgeen in deze paragraaf al aan bod kwam, is het niet verbazend dat mensen met overwegend lichamelijke arbeid het minst positief over hun werk zijn. Dat geldt des te meer in een vergelijking met personen met overwegend mentale arbeid.

## 5.5 Conclusies

Als werk aanspraken doet op kwaliteiten waarover een werknemer op grond van een ziekte of handicap niet kan beschikken, is technisch gezien dat werk niet voldoende aangepast aan de kenmerken van die persoon. Deze onvoldoende aanpassing kan tot uitdrukking gebracht worden door verschillende vragenlijstgegevens onderling te relateren. Zo'n meting waarbij taakeisen worden vergeleken met beperkingen in het dagelijks leven, is duidelijk een andere dan die waarbij de werknemer zelf gevraagd wordt of het werk in verband met de gezondheid in voldoende mate is aangepast (dit is behandeld in hoofdstuk 4). Als op het niveau van taakeisen een vergelijking wordt gemaakt met terreinen waarop men in het dagelijks leven beperkingen ervaart, dan kan geconstateerd worden dat het werk in 21% van de gevallen bij drie of meer van de fysieke taakeisen, niet goed is aangepast aan de beperkingen

van de persoon. In de helft van de gevallen heeft men moeite met minstens één fysieke activiteit waarmee de betrokkene ook in het dagelijks leven al moeite heeft. Als ook gekeken wordt naar mentale en communicatieve taakeisen dan gaat het om circa eenderde van de functies waarbij er sprake is van een onvoldoende aanpassing bij drie of meer taakeisen op een terrein van een beperking in het dagelijks leven; en om 60% van de functies waarbij dit bij minstens één taakeis het geval is. Als deze gegevens aangelegd worden tegen de aard van het verrichte werk, dan blijkt het werk dat vooral aanspraak doet op mentale vermogens (43% van de functies) de beste kans te bieden op een goede aansluiting tussen taakeisen en de vermogens van de taakuitvoerder. Werk dat daarnaast ook veel lichamelijke eisen stelt (16% van de functies) biedt daarop aanzienlijk minder kansen. Dat geldt ook voor werk waarin vrijwel alleen lichamelijke eisen gesteld worden (25% van de functies). In dat type werk heeft men vaker dan gemiddeld moeite met fysieke taakeisen die in het dagelijks leven makkelijker te ontlopen zijn. Het zijn activiteiten die specifiek zijn voor het werk zoals het werken in ongemakkelijke houdingen of het voortduwen en voorttrekken van voorwerpen. De werknemers met lichamelijk werk hebben ook de meeste moeite met de tempodruk in het werk. Daarnaast ontbreekt het in dat werk vaak aan inhoudelijke uitdaging en aan mogelijkheden het werk naar eigen inzicht in te delen. Dat laatste biedt in combinatie met een hoge tempodruk een verhoogd risico op het optreden van stressverschijnselen. Zo'n 35% van de werknemers met vooral lichamelijk werk en 20% van de werknemers met (ook) mentaal belastende arbeid heeft een dergelijk verhoogd stressrisico. Bij de beoordeling van het werk komen de meeste klachten over het werk dan ook van werknemers die vooral lichamelijk werk doen, zowel op het terrein van de werkdruk en spanning als gevolg van het werk, als wat betreft de werkinhoud en de arbeidsomstandigheden. Het totaaloordeel dat zij uitspreken over het werk is in vergelijking met de andere werktypen het minst gunstig; dat van de werknemers met vooral mentaal gericht werk is het gunstigst. Vergeleken met een referentiepopulatie van 'gemiddelde' werknemers, is het oordeel over het werk van werknemers met een neuromusculaire aandoening die op dit moment nog aan het werk zijn, over de meeste aspecten van de arbeidsomstandigheden positiever. Op enkele terreinen zoals op het terrein van ervaren werkdruk, spanningsklachten als gevolg van het werk, de lichamelijke belasting in het werk en de kwaliteit van de leiding, liggen de klachten op hetzelfde niveau. Ondanks de problemen die veel werknemers (door hun ziekte) ervaren ligt de totaalbeoordeling van werknemers met een spierziekte aanzienlijk gunstiger dan de totaalbeoordeling van de referentiegroep van werknemers. Dit lijkt erop te wijzen dat de werknemer met een spierziekte zich juist door zijn ziekte extra bewust is van de waarde die arbeid voor hem heeft. Functies met overwegend fysieke taakeisen zijn voor mensen met een spierziekte minder geschikt. Niet alleen omdat ze in deze functies eerder met de beperkingen van hun ziekte worden geconfronteerd, maar ook door het verhoogde stressrisico dat vooral bij deze functies blijkt voor te komen.

## 6 (Her)intrede

### 6.1 De herintrede van hen die gestopt zijn met werken

Van hen die gestopt zijn met werken en de vraag naar een mogelijke herintrede hebben ingevuld, willen 165 personen (33%) opnieuw aan de slag. Welke kenmerken hebben deze mogelijke herintreders? Het zijn:

- vaker personen jonger dan de 45 jaar: 57% wil herintreden tegenover 16% van de 45 tot 65 jarigen;
- vaker mannen: 36% wil herintreden tegenover 30% van de vrouwen;
- vaker personen met een opleiding MBO (62%), universitair (46%) of HBO (44%). Ter vergelijking: van de personen met alleen lager onderwijs wil 13% herintreden;
- minder vaak mensen met SMA: slechts 15% wil herintreden;
- (iets) vaker mensen met geen of lichte mobiliteitsbeperkingen: 43% wil herintreden tegenover 28% van de mensen ernstige mobiliteitsbeperkingen.

Van de 165 personen die de wens kenbaar maken weer aan het werk te willen, maken er 63 (38%) geen enkel voorbehoud. Tweederde van de mensen die wel een voorbehoud maken, stelt als voorwaarde dat de gezondheid het toestaat, 88% stelt als voorwaarde dat het werk is aangepast aan de beperkingen en 75% stelt de voorwaarde dat het werk aansluit bij de opleiding en interesse. Iets minder dan de helft stelt de herintrede afhankelijk van financiële regelingen en 20% wil eerst een opleiding gevolgd hebben. Gevraagd naar *het type werk* dat men zou willen uitvoeren, noemt ongeveer de helft het vroeger uitgeoefend beroep en noemt de andere helft ander werk. De manier waarop men terugkijkt op de vroegere arbeidsloopbaan blijkt van invloed op de aard van de werkkring die men bij een eventuele herintrede zoekt. Als men de vroegere arbeidsloopbaan ziet als een rechte of opgaande lijn dan zegt driekwart terug te willen keren in het vroegere beroep, ziet men de loopbaan als op en neergaand of als alleen neergaand dan geeft 70% voorkeur voor een ander type werk aan.

Een ruime meerderheid kan nog niet zeggen wanneer de herintrede een feit zou kunnen zijn (40%) of denkt dat herintrede waarschijnlijk niet zal lukken (49%). Het komt er dus op neer dat in totaal 18 personen van de 165 personen die weer aan de slag willen, op het moment van invullen van de lijst een min of meer concreet perspectief op werk hadden, dat wil zeggen: men verwacht binnen een jaar weer aan de slag te zijn.

*Wat zou nuttig zijn om weer aan het werk te raken?*

Vele zaken worden genoemd zoals hulp bij het zoeken van werk, het volgen van een opleiding, hulp op het werk dat men hoopt te bemachtigen, begeleiding van de bedrijfsvereniging en begeleiding bij de aanstellingskeuring en hulp bij het omgaan met instanties (alle door tussen de 40% en 50% van de mensen die een herintrede willen, genoemd).

*Wat onderneemt men of heeft men ondernomen om weer aan werk te komen?*

Inschrijving bij het arbeidsbureau (ooit in het verleden 49%; op dit moment 28%), contacten met de voormalige GAK/GMD (ooit in het verleden 53%; nu 25%) en solliciteren (ooit in het verleden 50%; nu 24%) worden het meest genoemd. Op grond van dit gegeven is circa een kwart van de mensen die weer aan de slag willen daarmee op het moment van het invullen van de vragenlijst actief bezig.

Welke *hindernissen* zien mensen die wel en mensen die onder geen enkele voorwaarde weer aan de slag willen?

Van de mensen die niet meer aan de slag willen noemt 72% de gezondheid die werken niet toelaat (tegenover 57% van hen die aan het werk willen) en zegt 81% de resterende energie liever in ander dingen dan werk te willen stoppen (tegenover 36% van de hen die aan het werk willen).

Op andere gebieden als de ongunstige financiële kant van herintrede, het te oud zijn in de ogen van werkgevers en het geen werk kunnen vinden vanwege de handicap, zijn de verschillen tussen beide groepen opvallend gering: in beide groepen tussen de 40% en 50%.

Het ontbreken van passend werk (47%), een onvoldoende begeleiding door arbodienst, bedrijfsvereniging (GAK/GMD) of arbeidsbureau (ongeveer 30%) en een tekort aan opleiding (38%) wordt wat vaker genoemd door hen die weer aan de slag willen.

## 6.2 De intrede op de arbeidsmarkt van hen die nooit eerder werkten

Van de 79 personen die nooit eerder gewerkt hebben wil de helft op termijn gaan werken, waarvan 6 zonder een voorwaarde te stellen en de overige 35 afhankelijk van de beëindiging van een opleiding (65%) en vooral van de vraag of werk kan worden gevonden dat aangepast is en aansluit bij de interesse en opleiding (beide  $\pm$  80%).

Ook hier is het aantal mensen dat binnen een jaar aan de slag denkt te zijn gering: 11 van de 41 personen. De meerderheid kan nog geen uitspraak doen over het moment van intrede. Hulp bij het zoeken van werk, lichamelijke training, begeleiding bij de aanstellingskeuring, hulp van de bedrijfsvereniging en het arbeidsbureau, hulp bij vervoer naar het werk en bij het omgaan met instanties, worden door tussen de 50% en 60% als *nuttig voor het krijgen van een baan*, genoemd.

De helft van hen die aan de slag willen, staat ingeschreven bij het arbeidsbureau en iets meer dan de

helft heeft een opleiding met het oog op werk gevolgd.

De belangrijkste *hindernissen* om feitelijk aan werk te komen zijn: de gezondheid (43%), de energie liever in iets anders steken (43%), de verwachting geen werk te kunnen vinden vanwege de handicap (49%) en een gebrek aan opleiding (39%).

### 6.3 Werkenden die langer dan drie maanden verzuimen

Van alle werkenden verzuimden 20 personen ten tijde van het invullen van de vragenlijst langer dan drie maanden. Van hen denken 18 personen op termijn weer aan het werk te gaan, waarvan 16 de terugkeer naar het werk uitstellen tot het moment dat de gezondheid het weer toestaat. De termijn waarop een en ander zijn beslag moet krijgen is voor 11 personen nog onduidelijk, de anderen noemen een termijn van maximaal een jaar.

Instanties als de arbodienst en de voormalige GAK/GMD zijn nuttig evenals de hulp die men (van chef en collega's) bij terugkeer op het werk verwacht, ook in de vorm van een werkaanpassing. De belangrijkste belemmering voor terugkeer is de gezondheid (12 personen).

### 6.4 Conclusies

Dat de ervaren gezondheid het kernprobleem is voor de herintrede in de arbeid blijkt uit het feit dat van de mensen die weer aan het werk willen toch nog 57% zegt dat de gezondheid het werken eigenlijk niet toelaat; voor de mensen die zich voor het eerst op de arbeidsmarkt begeven is dit percentage 43%. Van de mensen die met werken zijn opgehouden wil een derde opnieuw aan de slag. Het zijn met name personen in de leeftijd tot 45 jaar, wat vaker mannen en personen met een afgeronde MBO- of HBO-opleiding of een universitaire opleiding. Heeft men de ziekte SMA of heeft men ernstige mobiliteitsbeperkingen dan is de kans dat men wil herintreden kleiner. Gezien hun relatief hoge arbeidsparticipatie werken wellicht de mensen met SMA voor zover ze daar enigermate toe in staat zijn.

Uit deze gegevens blijkt dat naast de gezondheid ook andere factoren zoals bijvoorbeeld opleidingsniveau en -richting, met de wens tot herintrede verband houden.

Van de in totaal 165 personen die weer aan de slag willen, stellen de meesten daaraan voorwaarden. Naast de ontwikkeling van de gezondheid, zijn dit met name de mate waarin het werk zal zijn aangepast aan de beperkingen en de aansluiting op de interesse en opleiding. De helft denkt in het oude beroep aan de slag te gaan, de andere helft heeft een nieuw type werk voor ogen, hetgeen blijkt samen te hangen met een positieve dan wel negatieve waardering van de vroegere loopbaan. Meestal is het moment van



herintrede nog onduidelijk: slechts 18 van de 165 personen, denken binnen het jaar weer aan de slag te zijn. Toch is ongeveer een kwart van de mensen die weer aan de slag willen hier actief mee bezig. Van de mensen die niet meer aan de slag willen, noemt een ruime meerderheid als argument de gezondheid die werken niet toelaat en de overweging de resterende energie liever in ander dingen dan werk te willen stoppen.

Van de 79 personen die nog nooit gewerkt hebben wil de helft op termijn gaan werken, waarvan 6 zonder een voorwaarde te stellen en de overige 35 afhankelijk van het beëindigen van een opleiding en vooral van de vraag of het werk aangepast is en aansluit bij de interesse en opleiding.

Van degenen die op dit moment langer dan drie maanden verzuimen (20 werknemers) wil bijna iedereen weer aan de slag, maar de termijn waarop is voor de meerderheid ongewis.

## 7 De loopbaaninterviews

### 7.1 Onderzoekspopulatie en methode

Op basis van het respondentenbestand van het kwantitatief deel van het onderzoek is een selectie van 50 personen gemaakt met het oog op deelname aan een loopbaaninterview. De interviews vormen het kwalitatief deel van het onderzoek (zie ook paragraaf 1.6).

Bij de selectie van personen is gelet op de leeftijd van de respondenten, geslacht, hun neuromusculaire aandoening en het al dan niet (meer) werken van personen. Van de niet meer werkenden kwamen alleen zij die recent met werk gestopt waren, voor een interview in aanmerking.

In totaal zijn 39 van de 50 interviews daadwerkelijk gehouden. Redenen voor uitval zijn de moeilijke bereikbaarheid van personen, de ernst van de ziekte die het interview ongewenst maakte of (in één geval) een weigering tot deelname.

De interviews zijn in het kader van een stage, afgenomen door mevr. E. Spelten (psycholoog), mevr. M.M. van Rossum (verzekeringsarts) en mevr. N.J.M. de Bruyn (verzekeringsarts).

De leeftijd van de geïnterviewden varieert van 31 tot en met 60 jaar. Het gaat om 27 mannen en 12 vrouwen en 31 werkenden en 8 personen die sinds korte tijd niet meer werken. Het type neuromusculaire aandoening is 5 maal SMA, 11 maal HMSN, 17 maal DM en 6 maal MG.

Zoals in paragraaf 1.6 al kort is uiteengezet, is voor het interview gebruik gemaakt van een semi-structureerd interviewprotocol, dat gericht is op kwalitatieve informatie. In aanvulling op de overvloed aan kwantitatieve gegevens, die voor het grootste deel op de tegenwoordige tijd betrekking hebben, is het de bedoeling van de interviews terug te kijken op de loopbaan om te bezien hoe de ziekte daarop heeft ingewerkt. Het gaat voor de duidelijkheid dus niet om een inventarisatie van knelpunten in het werk; dit is in het kwantitatieve deel aan de orde gekomen.

*De procedure van het interview is als volgt geweest.*

Aan de geïnterviewde wordt verzocht een 'loopbaanlijn' te tekenen. Het begrip loopbaanlijn is afgeleid van de 'levenslijn'. Deze levenslijnmethode is door Back en Bourque (1970) ontwikkeld ten behoeve van gerontologisch onderzoek (zie ook Ten Kate 1987). Freutel en Wevers (1993) hebben deze methode, als loopbaanlijn, toegepast op een groep van 12 chronisch zieke werknemers (15). De methode is eveneens gebruikt bij 20 MS-patiënten (Pelders & Wevers 1995). In deze lijn brengt de geïnterviewde een intuïtieve en spontane waardering voor zijn/haar werk tot uitdrukking over de loopbaan tot dan toe; bepaalde perioden worden positiever dan wel negatiever ervaren dan andere. Deze visualisering

van het abstracte begrip 'loopbaan' fungeert als kapstok voor het verdere interview. Het is geen meting in de zin dat men de waardering, uitgedrukt in de exacte hoogte of laagte van de lijn, tussen personen kan vergelijken. Deze mogelijkheid wordt voor de levenslijn wel genoemd (Back & Bourque en Ten Kate op. cit.), maar wordt door ons niet toegepast, gezien het arbeidsintensieve karakter en de noodzakelijke validering voor de loopbaan. Bovendien zijn wij vooral geïnteresseerd in het verhaal hoé de ziekte de loopbaan beïnvloedt.

Nadat de lijn getekend is, worden aan de hand van de lijn in overleg met de geïnterviewde, drie belangrijke perioden aangewezen die vervolgens in chronologische volgorde verder uitgevraagd worden. Dit gebeurt door middel van enkele open vragen over de gevolgen van de ziekte, de arbeidseisen en -omstandigheden en eventuele werkaanpassingen en de begeleiding die de geïnterviewde kreeg. De bespreking van een periode wordt beëindigd met de loopbaanvragen (zie volgende paragraaf). Aan het eind van het interview komen deze vragen nogmaals voor de gehele loopbaan aan de orde.

## 7.2 Loopbaanontwikkeling in relatie tot een chronische ziekte

In het kader van 'human resource management' is er de laatste jaren veel aandacht voor de begrippen loopbaan, loopbaanontwikkeling en -begeleiding. Tot een meer omvattend theoretisch model is het tot op heden niet gekomen, al zijn er de laatste 100 jaar wel verschillende loopbaantheorieën en concepten ontwikkeld (Boerlijst & Aite Pena 1988). Een loopbaan wordt door Paffen (1991) in navolging van Hall (1976) gedefinieerd als het (levenslange) proces van zowel de activiteiten als de ervaringen van mensen, zoals die zich voordoen tijdens iemands werkleven. In de loopbaanpsychologie komen zowel subjectieve (waarden, houdingen, motivatie en behoeften) als meer objectieve elementen (loopbaanontwikkeling en -keuzerichting) aan de orde (Paffen, op. cit.).

Specifiek ten aanzien van de loopbaan van mensen met een chronische ziekte is nauwelijks empirisch onderzoek gedaan. In Nederland hebben Baldew en Derks (1992) gepubliceerd over loopbaanbegeleiding en -keuze bij chronisch zieke jongeren. Loopbaanadvisering en opleiding(skeuze) zijn het werk van de landelijke centra Hoensbroek en Werkenrode. In de regio Utrecht functioneert het project Keuzevak, loopbaanbegeleiding voor chronisch zieke jongeren. Niet empirisch getoetste ervaringskennis bestaat er tevens bij instellingen voor arbeidsrevalidatie, bij bedrijfsgezondheidsdiensten en bij de voormalige GAK/GMD die de arbeidsbemiddeling van chronisch zieken met een WAO-uitkering hebben uitgevoerd.

Het is niet de bedoeling van deze paragraaf uitgebreid stil te staan bij de verschillende loopbaantheorieën die in de afgelopen decennia zijn ontwikkeld; sommige theorieën overlappen elkaar of leggen andere accenten. Voor een meer uitgebreide bespreking wordt verwezen naar Freutel en Wevers (1993). In

de door ons gehanteerde en ontwikkelde interviewmethode komt de loopbaan in drie kernvragen aan de orde en heel kort wordt nu hiervan een theoretische achtergrond geschetst. Vervolgens staan wij stil bij de mogelijke consequenties van een chronische aandoening voor de loopbaanontwikkeling.

### **'Wat zoekt/herkent men van zichzelf in zijn werk? Waarom vindt men het werk boeiend?'**

Schein (1987) formuleerde de theorie dat iemand door middel van de ervaringen in het begin van de loopbaan een zelfbeeld en beroepsidentiteit ontwikkelt. Dit zelfbeeld bestaat uit drie componenten: de eigen talenten/bekwaamheden, de motieven/behoeften en de normen/waarden, die geleidelijk tot stand komen in de wisselwerking of confrontatie met de werkomgeving en de bedrijfscultuur. Indien iemand de eigen beroepsidentiteit duidelijk weet te definiëren, geeft dit houvast bij veranderingen in de loopbaan en loopbaankeuzes. Legt Schein meer de nadruk op het geleidelijk tot ontwikkeling komen van een beroepsidentiteit in wisselwerking tussen werk en persoonlijkheid, in de persoonlijke oriëntatie theorie van Holland (1966, 1978) ligt de nadruk meer op de keuze van het individu op basis van zijn interesse. Bij de beroepskeuze baseert men zich op een persoonlijke interesse die past bij de meest uitgesproken persoonlijkheidskenmerken (congruentie). Congruentie kan zich ook uitstrekken naar bedrijfscultuur en organisatie; op basis van zijn zelfbeeld zal het individu kiezen voor een bepaalde organisatiecultuur, hetgeen tevens een loopbaankeuze betekent (Paffen op. cit.).

### **'Wat wil men in het werk bereiken; welke doelen stelt men zich?'**

Een ander concept dat gehanteerd kan worden is de verwachtingen-theorie van Vroom (1964): op basis van de te verwachten opbrengst, bepalen individuen min of meer rationeel hun keuzes. Hierbij gaat het niet alleen om de materiële opbrengst of waarde van het werk, maar ook om de psychologische waarde, zoals bijvoorbeeld sociale contacten of sociale status. Keuzes worden ingegeven door de verwachting of men hiermee waardevolle uitkomsten kan realiseren. Uit onderzoek komt een positief verband naar voren tussen de mate waarin iemand vindt dat zijn beroep hem de gewenste uitkomsten levert en zijn werkhouding en tevredenheid met het werk, terwijl er een negatief verband is met ziekteverzuim (Vroom 1964).

### **'Zijn er factoren buiten het werk die het werk en de loopbaan beïnvloeden?'**

De voorgaande concepten concentreren zich op de arbeidsloopbaan, maar het is zeer goed voorstelbaar dat deze ook door andere factoren beïnvloed wordt, zoals bijvoorbeeld door de gezinssituatie of andere privéfactoren. In de levenscyclus-benadering van de loopbaan gaat men er vanuit dat het individu continu verandert als gevolg van interne (biologische, psychologische) en externe (opleiding, werk, gezin) factoren (Sonnenfeld en Kotter 1982; Paffen op. cit.). De loopbaan is niet geïsoleerd te bestuderen. Ook volgt

uit deze theorie dat een loopbaan nooit 'af' is; beroepsidentiteit, doelen en gewenste resultaten kunnen steeds veranderen.

### **Loopbaan en chronische ziekte**

Het valt bij de bestudering van de loopbaanliteratuur op dat de aandacht uitgaat naar de loopbaan van gezonde mensen, met name in de volwassen en jong-volwassen leeftijd en werkzaam in relatief hogere functieniveaus. Empirisch onderzoek over de loopbaan van mensen met een chronische aandoening is niet aangetroffen. Bovendien blijkt uit onderzoek dat mensen met een chronische aandoening meer in lagere functies werkzaam zijn en dat de kwaliteit van hun werkomstandigheden relatief vaak te wensen overlaat (Timmermans 1994).

Op basis van de loopbaanliteratuur en casuïstiek zijn wel enkele verwachtingen te formuleren omtrent de inwerking van een chronische ziekte op de loopbaan.

Het is evident dat het een rol zal spelen in welke fase van de loopbaan de ziekte begint. De ziekte zal anders doorwerken bij de loopbaankeuzes van chronisch zieke jongeren, dan bij iemand die reeds allerlei keuzes gemaakt heeft en op 45-jarige leeftijd het gevoel heeft dat hij\zij het doel bijna bereikt heeft en op dat moment met een chronische ziekte geconfronteerd wordt. Ook kan de ziekte optreden op het moment dat de loopbaan toch al in een dal zit, wanneer bijvoorbeeld de werknemer door collega's gepasseerd wordt en het tempo niet kan bijbenen; een 'mid-career' problematiek die o.a. door Paffen (op. cit.) beschreven wordt.

Het is voorstelbaar dat de beroepsidentiteit en/of de doelen die men wil bereiken onder invloed van de ziekte veranderen. De ziekte of handicap kan het zelfbeeld of de identiteit en zelfvertrouwen aantasten, waardoor de eigen bekwaamheden ondergewaardeerd gaan worden. Zo geven Van Weeghel en Zeelen (1990) aan dat mensen met een psychische handicap soms weinig zelfvertrouwen hebben en hun arbeidsmogelijkheden onderschatten. Volgens vertegenwoordigers van begeleidende en bemiddelende instanties zijn motivatie en daaraan gekoppeld zelfbeeld en zelfvertrouwen de belangrijkste factor in de kans op deelname aan het arbeidsproces (Michon & Van Weeghel (1990). Mul e.a. (1995) merken echter op dat motivatie én persoonsgebonden én (werk)situatie-gebonden is en dat hierover nauwelijks empirisch onderzoek voorhanden is.

Een chronische ziekte heeft ook gevolgen voor het privéleven. De ziekte kan ook via de privésituatie gevolgen hebben voor de loopbaan (en omgekeerd). De problemen en zorgen die de ziekte in het privéleven met zich meebrengen, kunnen bijvoorbeeld een hogere prioriteit voor de persoon krijgen dan de arbeidsloopbaan. Ook kan de ziekte van invloed zijn op de gehele levensoriëntatie van het individu. Hierbij zal bijvoorbeeld ook de sekse van de persoon en de gezinssituatie een rol spelen en het al of niet werken van de partner.

Ten slotte mogen de economische aspecten niet vergeten worden. Recent onderzoek heeft immers uitgewezen dat de inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte achterblijft bij gezonden, terwijl men in verband met de ziekte wel voor hogere uitgaven komt te staan (Van Agt e.a. 1994; Van Elderen e.a. 1995).

## 7.3 Resultaten

### 7.3.1 Inleiding

De bevindingen van de interviews worden als volgt besproken. In de eerstvolgende paragraaf komt aan de orde in hoeverre de waardering van de loopbaan, uitgedrukt in de vorm van de loopbaanlijn, samenhangt met de ziekte. In paragraaf 7.3.3 wordt bekeken hoe de beroepsidentiteit en de doelen/verwachtingen door de geïnterviewden verwoord worden en wordt gekeken naar de invloed van het opleidingsniveau hierbij. In paragraaf 7.3.4 en 7.3.5 komt de invloed van de ziekte op de respectievelijk de beroepsidentiteit en de doelen/verwachtingen aan bod. Paragraaf 7.3.6 behandelt de factoren buiten de loopbaan die van invloed zijn op de waardering van de loopbaan. Paragraaf 7.3.7 geeft enkele voorbeelden van de beroepskeuze in de jeugd als de ziekte op dat moment al aanwezig is. De twee daaropvolgende paragrafen gaan in op het belang van werkaanpassingen en arbeidsomstandigheden en op de rol van de professionals in de begeleiding van de werknemer met een chronische aandoening. Tenslotte staan in paragraaf 7.3.10 de samenvatting en conclusies.

Ter illustratie van de loopbaanfragmenten in de tekst zijn de getekende loopbaanlijnen opgenomen, zodat alle loopbanen op deze manier aan de orde komen en grafisch weergegeven. De nummers in de tekst verwijzen naar de betreffende loopbaanlijnen.

### 7.3.2 De loopbaan en de ziekte

Nadat de diagnose duidelijk is geworden heeft bij negen geïnterviewden de loopbaan zich min of meer ongewijzigd in opgaande lijn of meestal in neutrale zin voortgezet (5,8,9, 10,19,21,24,29,32).

Bij 17 personen hangt de periode van de diagnose samen met een dip in de loopbaan (2,7,11,12,13,14,16,17,18,20,25,26,31,33,35,36,37). Uit de verhalen van de geïnterviewden blijkt bij 15 van de 17 de neergaande lijn rechtstreeks te maken heeft met klachten van de ziekte. Bij één persoon heeft dit te maken met een fusie (11); bij de ander heeft het indirect met de ziekte te maken, omdat hij een jongere collega het werk zag overnemen waardoor zich bedreigd voelde en overspannen werd (34).

Na deze 'loopbaandepressie' klimt men meestal weer uit het dal omhoog, in negen gevallen toch weer boven het voorgaande niveau of het niveau van het startpunt van de loopbaan uit (11,12,14,17

18,20,25,35,37). Twee personen zeggen zelfs dat de ziekte een positieve wending aan hun carrière heeft gegeven met nieuwe mogelijkheden (25,32). Toch kennen de meesten aan hun ziekte een negatieve rol toe voor hun loopbaan, hoewel negen personen tegelijkertijd toch ook positieve aspecten onderscheiden, zoals een hechtere band met collega's, het leren relativeren en meer talenten bij jezelf ontdekken.

Bij deze neuromusculaire aandoeningen komt het regelmatig voor dat een periode met op dat moment onbegrepen klachten aan de diagnose voorafgaat; dit zou kunnen leiden tot een meer negatieve loopbaanperiode voorafgaande aan de diagnose. Bij negen personen bevond de loopbaan zich inderdaad reeds in neergaande lijn voor de diagnosestelling (7,11,13,14,20,25,31,33,37). Vier geïnterviewden zeggen dat dit achteraf gezien met de ziekteverschijnselen te maken heeft gehad; bij de overige vijf was dit niet het geval. Vooral bij de ziekte HMSN komt het voor dat men jaren enige klachten kan hebben, zonder dat dit grote gevolgen voor de loopbaan(waardering) heeft (een voorbeeld is respondent 25).

In 11 gevallen (1,2,3,4,6,15,22,27,28,30,38) heeft men vóór de start van de loopbaan dus tijdens de jeugd al klachten van de ziekte, meestal SMA en HMSN. Bij een minderheid van vier van deze mensen (4,2,15,28) wordt de loopbaan neutraal of overwegend negatief gewaardeerd.

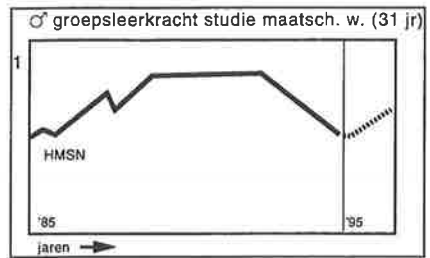
Aan de mensen die op het moment van het interview werk hebben is ook gevraagd hun loopbaanlijn ook in de toekomst door te trekken. Van de 25 mensen die dit hebben willen aangeven (het blijkt voor sommigen toch moeilijk zich over de toekomst uit te spreken!), tekenen 11 personen de lijn in (voorzichtig) dalende richting door, zes in stijgende richting en acht geven een vlakke voorspelling.

Uit deze gegevens blijkt dat het weliswaar vaak voorkomt dat de waardering van de loopbaan door de ziekte negatief wordt beïnvloed, maar evenzeer dat de aanwezigheid van de ziekte een positieve waardering van de loopbaan zeker niet in de weg hoeft te staan. Meermalen kruipt men voor langere tijd weer uit het dal omhoog. Waarop deze waardering van de loopbaan gebaseerd is, komt in de volgende paragrafen aan de orde.

### 7.3.3 De beroepsidentiteit, doelen en verwachtingen

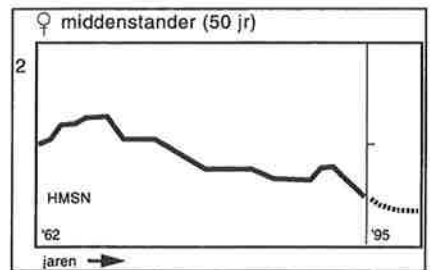
Als eerste illustratie van het tot stand komen van een beroepsidentiteit en het hebben van doelen/verwachtingen volgen nu enkele casussen. De eerste casus is er een duidelijk voorbeeld van dat de ziekte hierbij geen rol heeft gespeeld.

Een groepsleerkracht met lichte verschijnselen van HMSN sinds zijn jeugd (1) is acht jaar met plezier leerkracht in het basisonderwijs geweest, aanvankelijk als invalkracht. Zijn beroepsidentiteit is met name de verantwoordelijkheid en zelfstandigheid en het intensief omgaan met mensen (kinderen), hetgeen ook in zijn vrijetijdsbesteding tot uitdrukking komt



(toneelproducties). Er brak bij hem het besef door dat hij dit niet tot zijn pensioen wilde doen. Via een outplacementprocedure volgt hij nu een opleiding tot maatschappelijk werkende (MBO-SB) met uitzicht op een vaste baan. Met behoud van zijn beroepsidentiteit heeft hij toch een heel andere loopbaanrichting ingeslagen; de ziekte had hier overigens niets mee van doen.

Een eigenaresse van een furniturewinkel (2) is sinds 1990 bekend met de ziekte HMSN, maar eigenlijk had zij al klachten sinds haar kindertijd. Zij had aan het begin van haar loopbaan, toen zij nog filiaalhoudster was, de verwachting na het huwelijk snel te stoppen met werken en kinderen te krijgen. Verwachtingen ten aanzien van werk en een duidelijke beroepsidentiteit had zij op

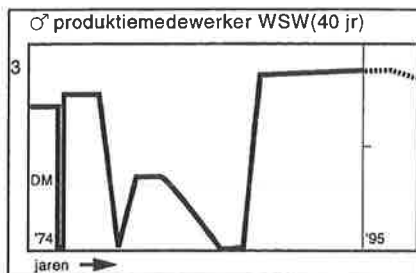


dat moment nog niet. Op een gegeven moment kon zij de zaak overnemen. Financieel gezien ging het goed. Haar echtgenoot zegde zijn baan op en kwam ook in de zaak werken. Haar doel was nu expliciet om de zaak verder uit te breiden. Zij ontwikkelde een beroepsidentiteit van zelfstandig ondernemerschap in combinatie met een vakkennis op het gebied van furnituren en handvaardigheid, een kennis die zij ook graag wilde uitdragen. Door de ziekte werd zij steeds meer beperkt in haar mogelijkheden. Daarbij gaat het ook nog eens economisch slecht met de zaak. Haar doel 'uitbreiden van de zaak' moet zij opgeven.

Bij deze geïnterviewde, maar ook bij de volgende moeten de doelen en verwachtingen worden bijgesteld onder invloed van de ziekte. Hier wordt later nog uitgebreid op ingegaan. De volgende casus laat ten gevolge van de ziekte ook een verschuiving zien van een materieel doel naar een doel van meer psychologische waarde.

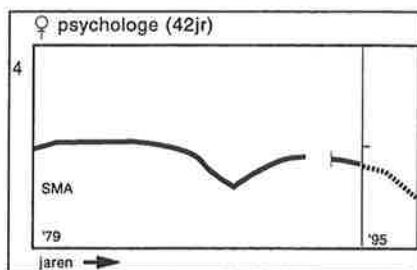


*Een produktiemedewerker inpak/montage (3) heeft sinds zijn tweede levensjaar DM. Hij had aan het begin van zijn loopbaan als doel: 'geld verdienen'. Toen hij steeds meer met de beperkingen van zijn ziekte geconfronteerd werd, veranderde dit in 'het hebben van een ritme' en 'plezier hebben in het werk'.*



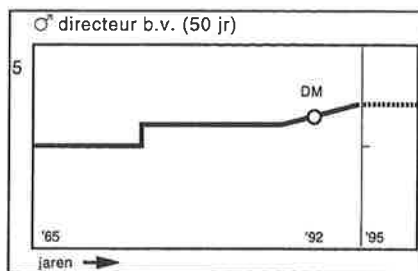
In de interviews lijkt een duidelijke samenhang te bestaan tussen de beroepsidentiteit en het opleidingsniveau. De hoger geschoolden blijken een duidelijker idee over hun beroepsidentiteit te hebben en dit ook beter onder woorden te kunnen brengen dan de lager geschoolden. Hier volgen enkele voorbeelden, waarbij tevens weer duidelijk wordt dat bij de ontwikkeling van een beroepsidentiteit de ziekte nauwelijks een rol hoeft te spelen.

*Een psychologe (4), SMA-patiënte sinds haar jeugd, werkt in een psychiatrisch ziekenhuis op de afdeling psychogeriatric. De directie heeft aanvankelijk weinig belangstelling voor de diagnostiek van psychogeriatric patiënten en haar bijdrage daarin. Zij was gedetacheerd via de sociale werkvoorziening en had geen enkel financieel belang omdat haar inkomsten werden gekort op haar AAW-uitkering. Vooral boeiend in haar werk vindt zij de intellectuele uitdaging van de diagnostiek; dit is haar beroepsidentiteit. Haar inbreng wordt uiteindelijk positief gewaardeerd in het ziekenhuis. De artsen gaan af op haar mening, hetgeen haar een gevoel van erkenning geeft.*



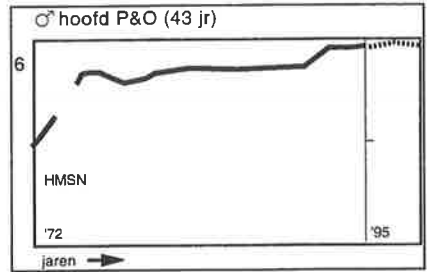
*Een directeur van een verzekeringsagentschap (5) met als opleiding middelbare handelsschool, is sinds 1992 bekend met de ziekte DM, maar heeft eigenlijk al klachten sinds 1986. Aan het begin van zijn loopbaan kwam hij in dienst bij een verzekeringsmaatschappij. Dit boeide hem enorm. Zijn beroepsidentiteit is de intellectuele bevrediging van kennis en creativiteit op het gebied van verzekeringen, pensioenen en hypotheek. Tot op heden ontwikkelt hij zich steeds verder in deze branche. Hij heeft vervolgens een eigen BV opgericht waarvan hij directeur is. Naast de intellectuele uitdaging*

*Een directeur van een verzekeringsagentschap (5) met als opleiding middelbare handelsschool, is sinds 1992 bekend met de ziekte DM, maar heeft eigenlijk al klachten sinds 1986. Aan het begin van zijn loopbaan kwam hij in dienst bij een verzekeringsmaatschappij. Dit boeide hem enorm. Zijn beroepsidentiteit is de intellectuele bevrediging van kennis en creativiteit op het gebied van verzekeringen, pensioenen en hypotheek. Tot op heden ontwikkelt hij zich steeds verder in deze branche. Hij heeft vervolgens een eigen BV opgericht waarvan hij directeur is. Naast de intellectuele uitdaging*



lijken nu ook innovatie en zelfstandigheid/ autonomie deel uit te maken van zijn beroepsidentiteit.

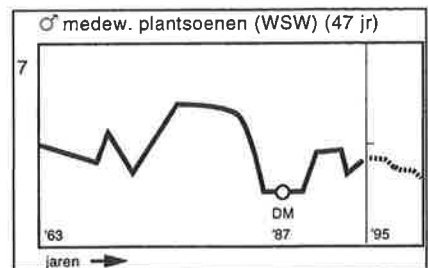
Een hoofd P&O (6), sinds de middelbare school bekend met de ziekte HMSN, heeft daarna de sociale academie doorlopen. De beroepsidentiteit ligt voor deze man in het managen. Leiding geven, sturen, regelen en organiseren zijn passie en daarin heeft hij zich verder weten te ontwikkelen. Op dit moment is hij werkzaam bij een 'profit-organisatie', die hem ondanks zijn ziekte heeft aangenomen. Dit geeft hem meer uitdaging dan het werken voor een 'non-profit-organisatie', waar hij in het begin van zijn loopbaan gewerkt heeft.



Een geïnterviewde met een lagere opleiding die toch een duidelijke beroepsidentiteit onder woorden brengt, is respondent 12. Voor hem gaat het in zijn werk vooral om de creatieve handvaardigheid.

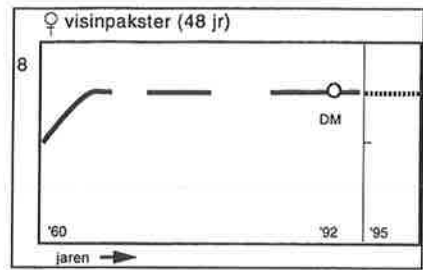
De samenhang tussen het opleidingsniveau geldt niet alleen de beroepsidentiteit maar ook de doelen/verwachtingen die men koestert. Het blijkt dat lager geschoolden vaker werken met een concreet doel voor ogen, zonder een duidelijke beroepsidentiteit onder woorden te kunnen brengen. Zo hebben zij als doel/verwachting vaak het werken voor geld, de contacten met collega's, het hebben van een ritme. Hieronder volgen enkele voorbeelden van lager geschoolden zonder duidelijke beroepsidentiteit, maar wel met duidelijke doelen/verwachtingen. Overigens is het opvallend dat bij drie van deze 'gemakkelijke' mensen de diagnose geen enkele rimpeling geeft in de loopbaanlijn.

Een plantsoenmedewerker (7) met lagere tuinbouwschool heeft de ziekte DM sinds 1988. Na zijn school ging hij eerst werken in de bouw met als reden dat het een goed betaalde baan was. Dit was ook zijn doel: geld verdienen. Wat hem in het werk aantrok, kan hij niet onder woorden brengen.

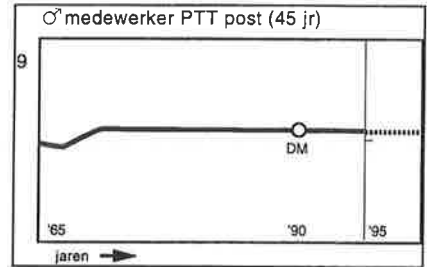


De produktiemedewerker inpak/montage (3) volgde een lagere beroepsopleiding in de elektrotechniek. Na zijn opleiding ging hij werken bij een elektrotechnisch installatiebedrijf. Zijn doel was om veel geld te verdienen voor een goed leven. Ook hij kan niet onder woorden brengen waarom dit werk hem nu zo aantrok.

Een visinpakster (8) met als opleiding huishoudschool heeft sinds 1992 de ziekte DM. Zij was aanvankelijk hulp in de huishouding. Hierna heeft zij diverse banen gehad. Haar doel was geldverdiene en het hebben van sociale contacten. De inhoud van het werk op zich maakte haar niet zo veel uit.

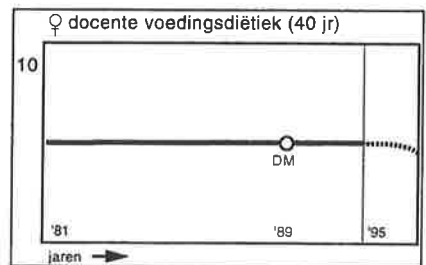


Een postbussenmedewerker van de PTT (9) werkt nu halve dagen sinds bij hem in 1990 DM is geconstateerd. Evenals in zijn vorige niet aangepaste functie van postbesteller ervaart hij zijn werk continu licht positief: hij kan het gemakkelijk aan; hij hoeft verder niets te bereiken, als hij maar een baan heeft (en werk dat binnen zijn mogelijkheden ligt).



Ook een hogergeschoolde werkt soms zonder duidelijke beroepsidentiteit, maar wel met concrete doelen, zoals uit het volgende voorbeeld blijkt.

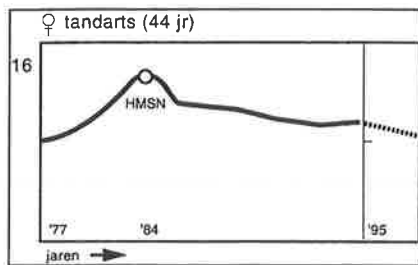
Een docente (10) (sinds 1989 bekend met DM) heeft een universitaire opleiding scheikunde. Zij werkt als docente voeding en diëtiëk op een HBO. Door deze baan heeft zij een ritme in de dag en de week. Als doel heeft zij het verdienen van geld; "dit is een goed betaalde baan". Wat zij nu zo leuk of boeiend vindt in het werk kan zij niet onder woorden brengen.



### 7.3.4 Wijzigt de beroepsidentiteit onder invloed van de ziekte?

Uit de interviews blijkt dat de beroepsidentiteit in samenhang met de ziekte meestal niet verandert. Voorbeeld van een situatie waarin de beroepsidentiteit wel veranderde in relatie met de ziekte, zijn de volgende twee casussen. De veranderingen in de beroepsidentiteit hebben in beide gevallen een positief effect. Zij herkennen zich meer in hun werk en kunnen zich verder ontplooiën in hun functie.

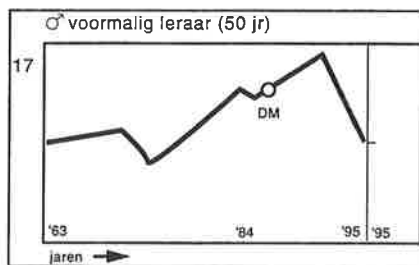
Een tandarts (16), heeft de ziekte HMSN sinds 1984. Vrijwel direct nadat zij haar studie beëindigd had, begon zij een eigen praktijk. In het begin van haar loopbaan vormde met name het technisch bezig zijn als tandarts en productie leveren de beroepsidentiteit. Door het drukke bestaan als tandarts in combinatie met privé-omstandigheden en de ziekte, veranderde haar beroepsidentiteit van het puur technisch bezig zijn naar de relationele aspecten in de communicatie met patiënten en collega's. De veranderde beroepsidentiteit heeft daarnaast een positieve invloed gehad op de praktijkvoering.



Een directeur (5) van een verzekeringsagentschap vond aanvankelijk zijn beroepsidentiteit in de intellectuele uitdaging. Ondanks zijn ziekte, wist hij de beroepsidentiteit te handhaven, en zelfs uit te breiden. Ook zelfstandig zijn, onafhankelijkheid en innovatie maken nu deel uit van zijn beroepsidentiteit.

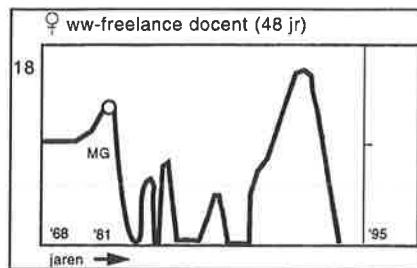
De twee voorgaande casussen zijn echter uitzonderingen. Meestal verandert de beroepsidentiteit niet in relatie tot de ziekte. Hiervan zijn de volgende casussen een voorbeeld, naast de al eerder genoemde casus 6.

Een leraar technische vakken (17), bij wie DM gediagnostiseerd is in 1984, had van kinds-aan voor ogen om leraar te worden. Na de lagere school heeft hij echter de MULO en de MTS gedaan. Hij werd elektromonteur/tekenaar in 1963. Een echte beroepsidentiteit ontwikkelde hij niet in deze functie. Na een paar jaren besloot hij om alsnog zijn 'droom' waar te gaan maken.



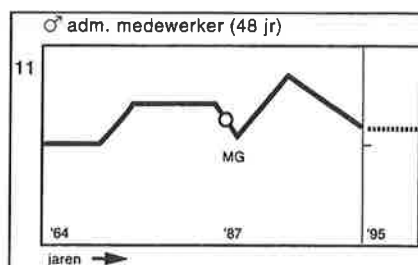
Eerst behaalde hij zijn praktijkdiploma 'leraar'. Daarna wist hij de theorie met succes af te ronden. In 1970 werd hij aangesteld als leraar. Later behaalde hij nog zijn tweede graadsbevoegdheid. De tussenkomst van de ziekte in 1984 heeft aan de beroepsidentiteit, het onderrichten, niets veranderd.

*Een docente communicatie (18), sinds 1981 bekend met de ziekte MG, heeft als beroepsidentiteit het technisch uitvoeren van haar vak: het communiceren met de cursisten. De ziekte heeft hierop geen invloed gehad.*

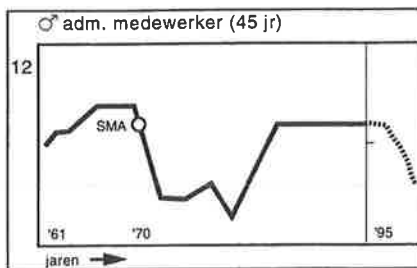


De ziekte kan mensen dwingen in een baan te gaan werken waarin hun beroepsidentiteit, die onveranderd blijft, niet langer tot uitdrukking komt. 'Ze kunnen hun ei niet kwijt' en de werkmotivatie kan verminderen.

*Een administratief medewerker op een school (11), sinds 1989 bekend met de ziekte MG, accepteerde deze baan nadat het werken als adjunct-chef strafzaken op een rechtbank hem zowel lichamelijk als geestelijk te zwaar werd in verband met de ziekte. Zijn beroepsidentiteit ligt in het managen en leidinggeven, maar dit komt in zijn huidige baan niet aan bod.*

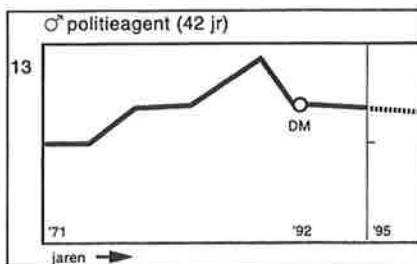


Een andere administratief medewerker (12), met de ziekte SMA sinds 1968, was voorheen werkzaam als metaalbewerker bij dezelfde werkgever. Zijn beroepsidentiteit lag op het gebied van een creatieve handvaardigheid: het maken van iets uit niets. Door de ziekte kon hij het werk niet meer uitvoeren, en er volgde een afkeuringsprocedure, waarna hij met gemengde gevoelens op de administratie terecht kwam.

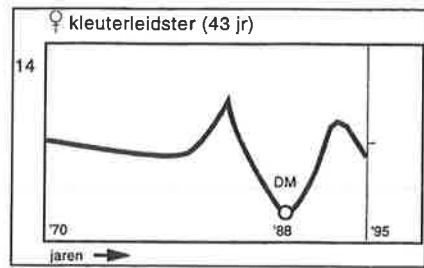


Deze beide administratief medewerkers (11 en 12) konden hun beroepsidentiteit niet meer ontplooiën in de andere (aangepaste) functie, maar ook konden zij hun beroepsidentiteit niet meer aan de nieuwe functie aanpassen. Dit heeft negatieve gevolgen voor de werkmotivatie. Als de beroepsidentiteit niet veranderbaar blijkt, kan dit de reïntegratie in een andere functie bemoeilijken, zoals ook nog uit de volgende casussen blijkt:

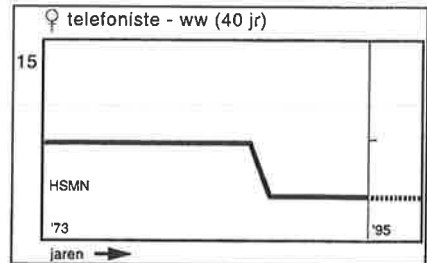
Een voorheen full-time agent van politie (13) is sinds 1992 bekend met DM. Zijn beroepsidentiteit vond hij vooral in de aspecten van het 'straatwerk': zelfstandigheid, avontuur. Hij heeft inmiddels wel een aangepaste functie gekregen bij de politie, maar hij heeft het in deze functie niet echt naar zijn zin.



Een kleuterleidster (14), sinds 1988 bekend met de ziekte DM, heeft haar beroepsidentiteit (een goede 'kleuterjuf' zijn) niet gewijzigd nadat de ziekte werd gediagnostiseerd. Ook voor de toekomst wil zij niets anders. Zij hoopt wel zo lang mogelijk te kunnen blijven werken. Ze verwacht echter dat, wanneer zij deze werkzaamheden door de ziekte niet meer kan uitvoeren, zij in een andere functie haar 'draai' moeilijk zal kunnen vinden.



Een telefoniste (15) was voorheen werkzaam in de zorgsector als bejaardenverzorgster. Sinds haar jeugd is zij al bekend met de ziekte HSMN. Het zorgen voor de medemens vormde haar beroepsidentiteit. Door de ziekte kon zij uiteindelijk niet langer blijven werken als bejaardenverzorgster en raakte zij werkloos. Na vijf jaar werkloosheid werd haar bij toeval de functie als telefoniste aangeboden. Na twee jaar werd zij ontslagen; er werd gereorganiseerd. Echt jammer vond zij dit niet. Zij voelde zich niet echt op haar plek achter de receptie. In deze baan kon zij haar 'zorgende' beroepsidentiteit niet tot uitdrukking brengen.



### 7.3.5 Wijzigen de doelen en verwachtingen onder invloed van de ziekte?

In de meeste loopbanen blijken de doelen en verwachtingen te veranderen in samenhang met de ziekte. Het beloop van de ziekte is echter onzeker, zodat men meerdere malen gedwongen kan worden de verwachtingen bij te stellen.

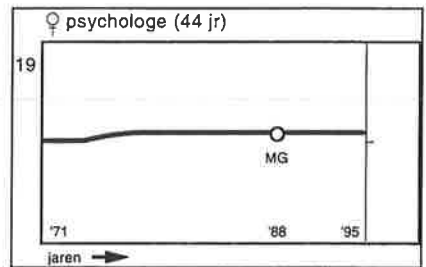
Een administrateur (11) had voordat de ziekte zich manifesteerde het doel ooit voetbaltrainer te worden. Hij volgde de opleiding daarvoor. In zijn vrije tijd trainde hij bovendien de jeugd. Nadat de ziekte gediagnostiseerd was, staakte hij de opleiding en moest hij het trainen als beroep uit zijn hoofd zetten. In zijn vrije tijd traint hij voorlopig nog wel de jeugd, maar nu als 'hobby'.

De plantsoenmedewerker (7) ging na zijn schoolperiode werken in de bouw om geld te verdienen. Dit werk bleek in verband met de ziekte op een gegeven moment te zwaar, zodat hij afgekeurd werd. In verband met privé-omstandigheden wilde hij niet werkloos thuis zitten. Via de WSW werd hem een baan

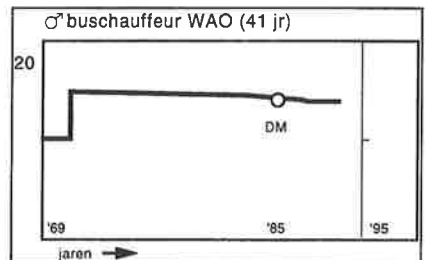
in de plantsoenendienst aangeboden. Zijn doel veranderde van 'geld verdienen' in 'het hebben van een ritme in de dag' en 'uit huis zijn'.

Een produktiemedewerker (3) ging na zijn schoolperiode werken bij een elektrotechnisch installatiebedrijf, met als doel om geld te verdienen. Dit werk was fysiek erg zwaar en de arbeidsomstandigheden waren verre van optimaal. In het bedrijf was een hoog verzuim. Door de ziekte kon hij het werk niet meer volhouden en via de WAO-procedure kwam hij uiteindelijk terecht in een WSW-functie. Zijn doel veranderde van 'geld verdienen' in 'het hebben van een ritme' en 'plezier hebben in het werk'.

Een kinder- en jeugdpsychologe (19), sinds 1988 bekend met de ziekte MG, had voordat de ziekte werd gediagnostiseerd geen duidelijke doelen en verwachtingen over het werk. Zij deed het werk gewoon. Nadat de ziekte werd gediagnostiseerd, hechtte zij zich erg aan haar baan. Het doel is sinds de ziekte voor haar om aan het werk te blijven. Het werk houdt haar op de been.



Een buschauffeur (20) is sinds 1985 bekend met de ziekte DM. Hij kon na 14 jaar fulltime werken deze functie slechts voor 50% volhouden wegens de ziekte. De verwachting veranderde van 'dit werk blijf ik doen tot mijn pensioen' naar 'dit blijf ik halve dagen doen tot mijn pensioen'. Na twee jaar halftijds werken, werden de klachten zodanig ernstig, dat hij het volledig moest opgeven.

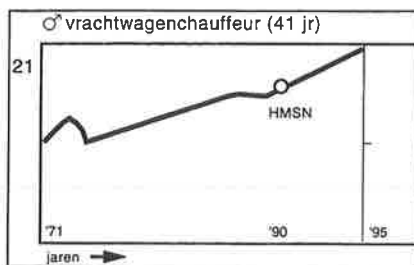


De laatste casus geeft aan dat binnen enkele jaren mensen hun doelen drastisch naar beneden moeten bijstellen. In dit geval ook binnen de marges van de beroepsidentiteit (buschauffeur zijn), hetgeen de mogelijkheden beperkt, zoals al eerder aan de orde gekomen is.

Opvallend is tevens dat velen door de ziekte geen verwachtingen/doelen meer durfden te stellen in de (verre) toekomst. De volgende casussen zijn hier voorbeelden van, waarbij de eerste casus weer een illustratie is hoe het vasthouden aan een beroepsidentiteit de mogelijkheden beperkt.

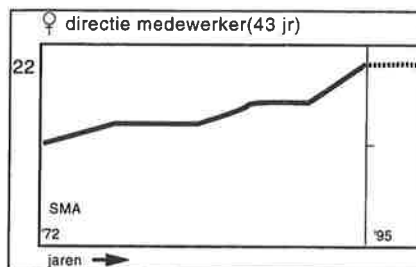


Zo vertelde een chauffeur (21), sinds 1990 bekend met de ziekte HMSN, dat hij angst had voor de toekomst door de ziekte; hij waagde het niet om doelen te stellen. De toekomst is door de ziekte zeer onzeker geworden. Hij hoopt zijn baan te kunnen behouden. Solliciteren naar een andere functie ziet hij niet zitten. 'Wie neemt er nu een gehandicapte aan?' Hoewel hij de lijn in de huidige periode omhoog tekent, wil hij de lijn niet naar de toekomst doortrekken.

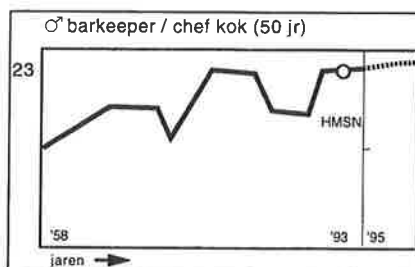


Een tandarts (16) had aan het begin van haar loopbaan een planning voor de lange termijn gemaakt: de komende 30 jaar tandarts zijn. Door de ziekte is zij nu door haar verzekeraar voor 50% afgekeurd voor een periode van zes jaar. Haar planning ligt nu meer op de korte termijn: nu heeft zij de idee de zes jaar nog vol te maken en dan te stoppen met de praktijk.

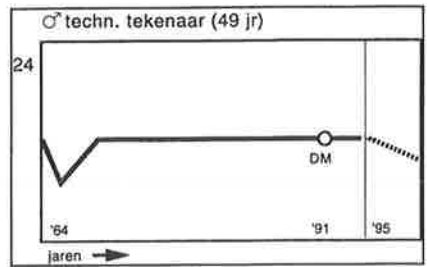
Een directiemedewerkster (22), die al sinds haar jeugd aan de ziekte lijdt, vertelt dat zij nooit lange termijn verwachtingen en doelen wil of kan stellen in haar leven. Zij zit immers al vanaf haar jeugd in een rolstoel en is zwaar gehandicapt.



Een barkeeper (23), sinds 1993 bekend met de ziekte HMSN, denkt het werk nog ongeveer vijf jaar vol te houden en dan wegens de ziekte te moeten stoppen. Verder kijken en toekomstplannen maken doet hij niet door angst en onzekerheid.

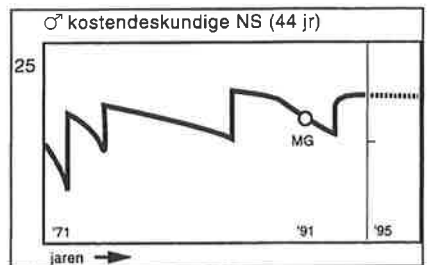


Een technisch tekenaar, MTS werktuigbouwkunde (24), heeft sinds het midden van de jaren '80 toenemende 'vage' klachten; in 1991 wordt de ziekte DM gediagnosticeerd. Boeiend in zijn werk dat hij bij verschillende werkgevers gedaan heeft, vindt hij vooral het bedenken van oplossingen bij het ontwerp en tekenen van nieuwe en speciale bedrijfsdeuren. Door toenemende krachtsvermindering en moeheid maakt hij (en zijn echtgenote) zich grote zorgen en durft hij geen plannen te maken: 'afwachten'.



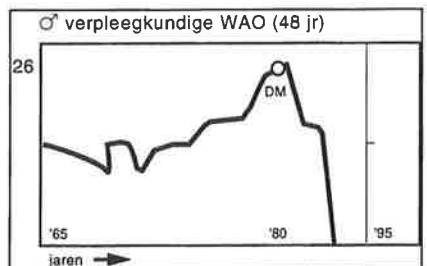
Dat de verwachtingen/doelen niet altijd beïnvloed worden door de ziekte komt in de volgende interviews naar voren. Soms kan de ziekte aangepast of ander werk noodzakelijk maken en daardoor zelfs nieuwe loopbaankansen bieden, zoals de eerstvolgende casus laat zien.

Een technisch kostendeskundige (25) heeft sinds 1991 de ziekte MG. In die periode had hij eigenlijk geen duidelijke verwachtingen meer: hij had alles bereikt wat hij ooit gehoopt had te kunnen bereiken gezien zijn opleiding (MTS). Hij was inmiddels aangesteld als algemeen toezichthouder. Nadat zijn ziekte gediagnosticeerd was, werd hij gevraagd voor zijn huidige functie. Deze functie op HBO-niveau was een heimelijke wens gezien zijn vooropleiding. Hij voelde zich dan ook erg gevleid dat hij voor deze functie werd gevraagd.



De verzekeringsagent (6) had zowel voor als na de ziektediagnose het doel 'uitbreiden van de zaak' voor ogen. Dit veranderde niet doordat de ziekte zich openbaarde. De zaak kon inderdaad steeds verder uitgebreid worden, en meer mensen werden aangesteld.

Een voormalig hoofd verpleegkunde (26) is sinds 1980 bekend met de ziekte DM, maar had al eerder klachten. Vanaf het begin van zijn loopbaan bleef hij desondanks de verwachting koesteren om hoofd van een verpleegafdeling te worden. Dit lukte uiteindelijk, maar kort nadat hij zijn doel bereikt had, werd hij afgekeurd, omdat hij teveel lichamelijke klachten had.



In de laatste casus wordt duidelijk dat de sterke fixatie op het te bereiken doel een langdurige deelname aan het arbeidsproces niet heeft bevorderd.

### 7.3.6 Waardering van de loopbaan en factoren buiten het werk

Er kan niet worden voorbijgegaan aan de wisselwerking tussen werk, ziekte en de privésituatie. De ziekte heeft ook grote gevolgen voor de partner en eventuele kinderen. Dit kan zelfs soms leiden tot het beëindigen van een relatie. In ons onderzoek blijkt de ziekte te hebben geleid tot drie 'bijna' echtscheidingen vanwege de moeite met de acceptatie van de ziekte en de werkloosheid. Ook andere gebeurtenissen (life events) kunnen de waardering van de loopbaan beïnvloeden. Vooral ellendige gebeurtenissen worden genoemd, die de eigen ziekte nog in de schaduw stellen. De volgende voorbeelden zijn hiervan een illustratie.

*De loopbaanlijn van de psychologe (4) vertoont een diep dal in verband met een ernstige ziekte en het overlijden van haar moeder.*

*De plantsoenmedewerker (7) tekent een dal in de loopbaanlijn tijdens een afkeuringsprocedure van de GMD en een huwelijks crisis.*

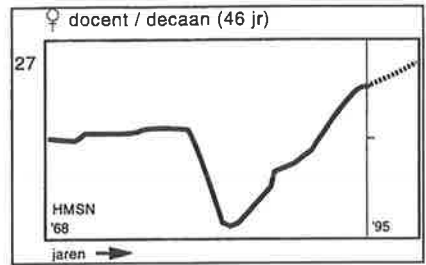
*De kleuterleidster (14) tekent een dal in haar loopbaanlijn tijdens een huwelijks crisis, het overlijden van haar vader aan een myocardinfarct en de komst van het tweede adoptiekind.*

*De vrachtwagenchauffeur (21) moest het overlijden van zijn enige kind meemaken. De loopbaanlijn toonde voor en na deze periode een stijgende lijn, tijdens deze periode was de lijn vlak getekend.*

*De administratief medewerker (12) tekent een dal in de loopbaanlijn ten tijde van het overlijden van zijn vader en zwager, de opname van zijn ernstig zieke nichtje in het ziekenhuis en de opname van zijn zoontje spoedig na de geboorte. In dezelfde periode trad hij ook nog in het huwelijk.*

*Een politiebeambte (13) maakte zich zorgen over de gezondheid in de toekomst van zichzelf en zijn kinderen. De loopbaanlijn gaat steil naar beneden.*

Een docente, decaan en coördinator volwassenen-onderwijs (27) tekent een dal in de loopbaanlijn ten tijde van het overlijden van haar partner aan kanker op jeugdige leeftijd.



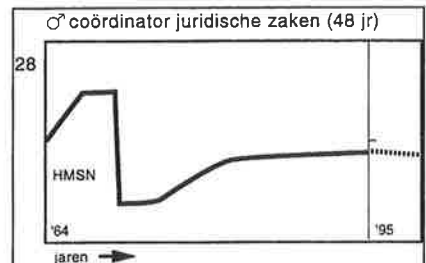
### 7.3.7 Loopbaankeuze bij ziekte tijdens de jeugd

De ideeën die men als 'jeugdige' heeft over de toekomstige loopbaan kunnen door de chronische ziekte beïnvloed worden, veelal via het dringende advies van derden. Hieronder volgen enkele voorbeelden:

*De psychologe (4) is vanaf haar tiende levensjaar rolstoelafhankelijk. Tijdens haar middelbare school periode had zij duidelijke ideeën over haar loopbaan: zij wilde Frans gaan studeren. Echter de schooldecaan adviseerde haar om een andere carrière te plannen. 'Wat moet je met een rolstoel in Frankrijk, in je eentje?' Uiteindelijk besloot zij, na een beroepskeuze-onderzoek, om psychologie te gaan studeren.*

*De eigenaresse van een furniturewinkel (2) is vanaf haar vroege jeugd bekend met de ziekte. Als meisje had zij het doel voor ogen om kinderverzorgster worden. Doordat de ziekte te veel van haar fysieke mogelijkheden leek te eisen, heeft zij dit doel opgegeven.*

*Een coördinator juridische zaken en administratie op de afdeling sociale zaken van een gemeentehuis (28) is al vanaf zijn tiende levensjaar bekend met de ziekte. Als jongen had hij het doel voor ogen om middenstander te worden, net als zijn vader. Zijn vader raadde dit echter af, en adviseerde hem om ambtenaar te worden 'In verband met de zekerheid van het ambtenarenbestaan'.*



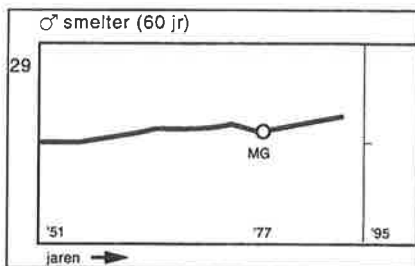
*Uiteindelijk is hij in zijn huidige functie als coördinator terecht gekomen. Veel plezier vindt hij niet in deze baan. Echte doelen heeft hij niet. Hij hoopt dit tot aan zijn pensioen te kunnen blijven doen.*

### 7.3.8 Het belang van werkaanpassingen en arbeidsomstandigheden

De volgende voorbeelden laten zien dat werkaanpassingen erg belangrijk zijn voor de arbeidsdeelname en de waardering van het werk van mensen met een NMA; een constatering die ook uit het kwantitatieve

onderzoek duidelijk naar voren is gekomen. Dat overigens met relatief milde klachten nog lange tijd zwaar lichamelijk werk kan worden verricht, laat de eerstvolgende casus zien.

*Een smelter (29) werkte, na eerst ongeveer tien jaar scheepsbemanningslid en kraandrijver te zijn geweest, van 1969 tot 1992 als smelter bij een hoogoven. In 1977 werd MG bij hem geconstateerd en werd hij afgekeurd. Hij wilde het absoluut weer proberen in dezelfde functie vanwege het ruwe werk en de sfeer onderling, al zou hij door de ziekte niet meer tegen de hitte kunnen. Hij is nog*

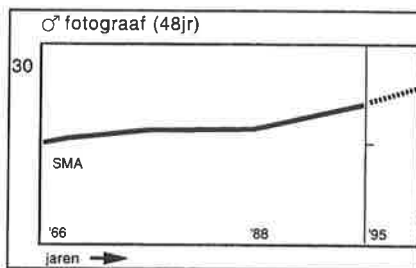


*eerste smelter geworden; het begrip van de collega's was eigenlijk de belangrijkste werkaanpassing (de ziekte is namelijk onzichtbaar). Hij heeft dit tot zijn VUT kunnen volhouden.*

*Voor een docente voeding en diëtik (10) werden in overleg met de werkgever enkele zaken aangepast. Zo hoeft zij minder vaak een hoorcollege te verzorgen (zij heeft een gering stemvolume) en heeft zij een assistente tijdens de practica om het zwaardere werk te verrichten.*

*Een vrachtwagenchauffeur (21) heeft moeite met lang staan en sjouwen, en is ook eerder vermoeid. Bij het losgedeelte van de vrachtwagen is een stoel gemonteerd, zodat hij zittend de vracht kan lossen. Bovendien wordt hij zodanig door zijn leidinggevende ingepland dat hij 's ochtends als laatste vertrekt. Hierdoor heeft hij ook minder werkzaamheden dan zijn collega's. Hiervoor bestaat overigens bij de collega's niet altijd voldoende begrip.*

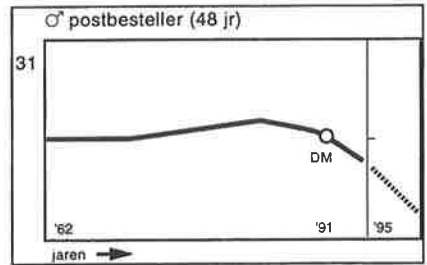
*Een fotograaf bij een gemeente (30) is sinds zijn jeugd bekend met de ziekte SMA. In eerste instantie heeft hij via de WSW deze baan gekregen bij een gemeente. Later werd dit omgezet in een vast dienstverband. In het begin van zijn aanstelling waren er nog geen aanpassingen op het werk. Het kostte hem veel tijd en energie om desondanks te blijven werken. Men name met lopen had*



*hij veel moeite, maar eenmaal met een rolstoel liep alles meer op rolletjes. Toch wilde hij alles bereiken wat mogelijk was in de fotografie. Om zijn werk als fotograaf te kunnen blijven doen, denkt hij allerlei ideeën voor aanpassingen uit. Hij wil namelijk niet afhankelijk zijn van anderen. De ziekte moet geen belemmering zijn om goede fotoreportages te maken.*

Een directiemedewerkster (22). Door verschillende aanpassingen op het werk werd het haar mogelijk gemaakt om haar functie verder uit te breiden, en promotie te maken. Haar werkplek werd aangepast, zoals de telefoon, de computer, het toilet, en variabele werktijden.

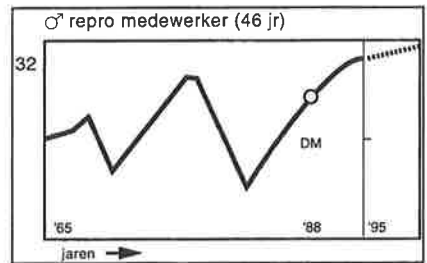
Een postbesteller (31) tekent de loopbaanlijn geleidelijk naar beneden. Efficiëntie maatregelen doen de werkdruk toenemen. De eisen voor het inzetten en ingooien van de poststukken stijgen steeds meer. Dit kan hij vanwege zijn klachten steeds minder goed bijhouden, ondanks aanpassingen (een speciale ingooikast en een aangepaste stoel). Het gevolg is dat de waardering voor de loopbaan langzaam steeds meer afneemt. Bovendien vraagt hij zich af hoe lang hij dit nog kan volhouden.



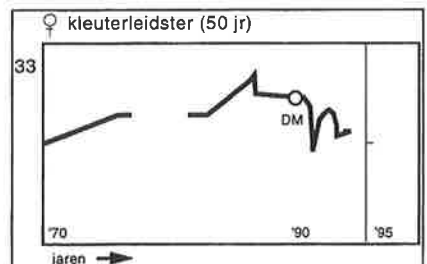
Uit het laatste voorbeeld blijkt al dat aanpassingen op zich niet als enige belangrijk zijn; het gaat ook om werksfeer en de organisatie van het werk. De volgende casussen illustreren dat hiermee zowel een positieve als negatieve waardering van de loopbaanperiode kan samenhangen.

Een produktiemedewerker inpak en montage (3) geeft als verklaring voor een dip in de loopbaan dat de sfeer op het werk toen erg slecht was. Op een hoogtepunt in de loopbaan noemt hij de sfeer perfect.

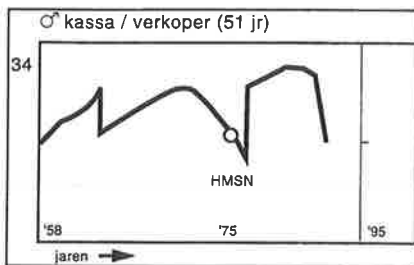
Een medewerker huisdrukkerij (32) kon door de beperkingen van de ziekte niet langer werken op zijn oorspronkelijke afdeling. Hij werd derhalve overgeplaatst. Door de 'geweldige' werksfeer op die afdeling stijgt de waardering van zijn loopbaan desondanks.



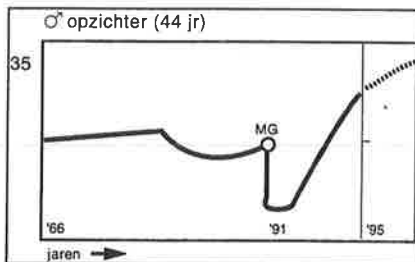
Bij een peuterleidster (33) ontstond er ten tijde van een toename van de ziekteverschijnselen een arbeidsconflict. De combinatie van deze twee factoren was een reden om zich ziek te melden. Uiteindelijk kwam zij terecht in de WAO. De loopbaanlijn vertoont een dalende richting.



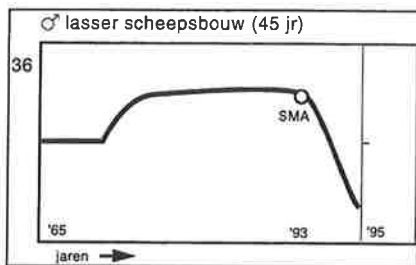
Een verkoper (34) kreeg een arbeidsconflict, waar ook de ziekteverschijnselen een rol bij speelde en raakte vervolgens overspannen. Via de ZW belandde hij linea recta in de WAO. Tijdens de conflicten en de Ziektewetperiode daalt de loopbaanlijn scherp. Met de procedure rond de afkeuring was hij het niet eens.



Een opzichter A beheer en onderhoud (35) tekent een dal in de loopbaanlijn ten tijde van het afwijzen van een cursus 'bosbouw'. Hij vond deze cursus zeer belangrijk voor zijn werk. Zijn leidinggevende dacht hier blijkbaar anders over. Dit heeft hij zijn leidinggevende nooit kunnen vergeven. Deze afwijzing heeft langdurig negatief op de waardering van zijn loopbaan ingewerkt.



Bij een hooggespecialiseerde lasser in de scheepsbouw (36) werd in 1993 SMA vastgesteld, maar klachten had hij al veel eerder, al werden die toegeschreven aan het regelmatig werken in ongemakkelijke houdingen. Het is verantwoordelijk werk en ook door de sfeer heeft hij het prima naar de zin gehad. De sfeer met chef en collega's is nu echter verslechterd door problemen rond de werkaanpassingen (hij zou lichter werk doen). Ook tijdens zijn ziekenhuisopname: 'geen teken van leven'.



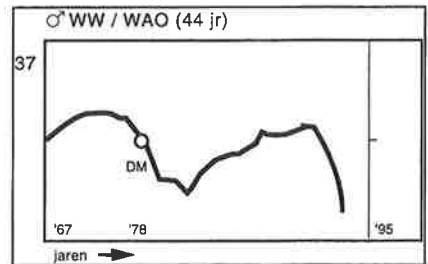
Een psychologe (4) tekent de loopbaanlijn in eerste instantie als een vlakke lijn, omdat zij in een geïsoleerde positie werkte en weinig erkenning kreeg voor haar werk. Hoewel deze erkenning er op een gegeven moment wel was, waren er vervolgens ook vele fricties en irritaties rondom afwezigheid en taakopvatting van collega's. De loopbaanlijn wordt dan ook lager getekend.

Een kleuterleidster (14) vertelt dat de sfeer zeer bepalend is voor de waardering van het werk, getekend in de loopbaanlijn. De sfeer is uitstekend op het hoogtepunt van haar loopbaan. Tijdens het dal is het tegendeel het geval: zij ergert zich aan haar collega's, moet altijd het initiatief nemen tot het zoeken van contacten. Wanneer haar loopbaanlijn later weer iets omhoog getekend wordt, geeft zij aan dat

de sfeer weer wat verbeterd is. Zij vindt het heel jammer dat er niemand aan haar vraagt hoe het met haar gaat. Uiterlijk is het niet aan haar te zien dat zij de ziekte heeft. Na een Ziektewetperiode wordt zij overgeplaatst naar een andere groep in de middaguren. De reden hiervoor is haar niet echt duidelijk, maar zij ervaart het negatief. In de middagen wordt niet de kern van het lesprogramma behandeld, hetgeen zij minder uitdagend vindt. Bovendien is het als werkaanpassing minder geschikt, omdat zij in verband met moeheidsklachten juist liever tijdens de ochtenduren werkt. Uiteindelijk werd zij weer geplaatst in haar eigen groep tijdens de ochtenden. De loopbaanlijn wordt weer omhoog getekend.

Ten slotte een voorbeeld van een casus waarbij door een combinatie van de klachten van de ziekte en onderbelasting in de functie de werkmotivatie drastisch verminderde. Hoewel daarna in een andere baan de waardering van het werk weer toenam, is deze maar voor een beperkte periode licht positief gebleven.

Bij een magazijnbediende (37) namen de klachten toe in de periode dat het magazijn een aflopende zaak was; het werk was saai en uiteindelijk werd de afdeling opgeheven en volgde ontslag. Er volgde een baan in de sociale werkvoorziening als medewerker postkamer/telefonist voor halve dagen, waar hij in het begin wel tevreden mee was. Toch via verergering klachten, veelvuldig ziekteverzuim, mailing-taken die hem niet interesseerden en het gepasseerd worden voor het werken met de pc, vloeide hij uiteindelijk af in de WAO.



### 7.3.9 De rol van de professionals

Tijdens de interviews is ook gevraagd naar steun en begeleiding door professionals. Onder professionals worden in dit verband verstaan de personeelsfunctionaris, de bedrijfsarts, de huisarts, de medisch specialist, en de instanties die zich bezig houden met de sociale zekerheidswetgeving (de voormalige GAK/GMD en de bedrijfsverenigingen). Opvallend aan de reacties van de geïnterviewden is dat zij regelmatig op de eerste plaats verwijzen naar hun directe chef, die in dit kader niet bedoeld werd. Zes maal wordt de chef als belangrijkste steun aangemerkt. De betrokkenheid is blijkbaar groot. De echte professionals komen er aanmerkelijk minder goed vanaf. De personeelsfunctionaris wordt door de geïnterviewden in het geheel niet genoemd als hulpverlener/begeleider. De bedrijfsarts wordt vier maal in positieve zin genoemd, en acht maal in negatieve zin. Over de voormalige GAK/GMD wordt tien maal zeer negatief geoordeeld. Vijf maal wordt positief gereageerd. De medisch specialist werd diverse keren (zes maal) als steun ervaren.



De rol van de huisarts was minimaal (in totaal vijf keer), en wisselend van kwaliteit.

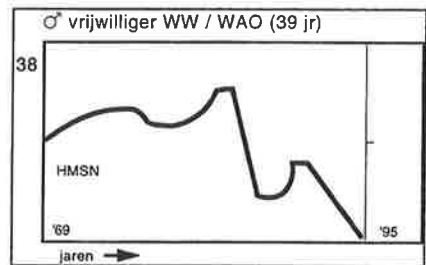
Voorbeelden van positieve ervaringen:

*Een fotograaf (30) is zeer positief over het ABP. Alle verzoeken tot aanpassen, die hij allemaal zelf heeft uitgedacht, zijn tot op heden gehonoreerd.*

*De postbesteller (31) spreekt positief over de bedrijfsarts. Hij heeft een speciale stoel en ingooikast gekregen, waardoor hij zijn werkzaamheden beter kan doen.*

*Een medewerker huisdrukkerij (32) heeft de bedrijfsarts zelf geïnformeerd over zijn ziekte met een voorlichtingsfolder van de Vereniging Spierziekte Nederland. Dit resulteerde in een overplaatsing naar een andere afdeling en aanpassing van de werktijden.*

*Een vrijwilliger vluchtelingenwerk (38) heeft, nadat hij volledig was afgekeurd als medewerker in een bakkerij, op advies van de verzekeringsarts een scholing tot administratief medewerker gevolgd. Daardoor was hij in staat om bij de douane te gaan werken, hetgeen hij drie jaar gedaan heeft. Door een reorganisatie raakte hij echter werkloos, maar dit deed aan de positieve interventie van de verzekeringsarts niets af.*



Voorbeelden van negatieve ervaringen hebben te maken met de procedure of de communicatie (4,14,34), het 'gevecht' om aan het werk te kunnen blijven (7,17,25,27), dan wel juist onbegrip over de beperkingen van de ziekte (3,35):

*De bedrijfsarts van de psychologe (4) wist niets af van haar ziekte. Bovendien vroeg hij haar om op de weegschaal te gaan staan (zij is rolstoelafhankelijk). Hierdoor voelde zij zich absoluut niet serieus genomen, en besloot geen gehoor meer te geven aan volgende oproepen.*

*Een kleuterleidster (14) heeft de begeleiding van de bedrijfsarts als zeer matig ervaren. Een afkeuringsprocedure werd in gang gezet, waarna zij niet meer uitgenodigd werd voor een terugrapportage van deze afkeuringsprocedure.*

*Een verkoper (34) diende een klacht in tegen de verzekeringsarts, omdat deze tijdens de keuring er blijk van gaf niet te weten wat de ziekte inhield. Ondanks dit feit liep de keuringsprocedure gewoon door.*

*Een plantsoenmedewerker (7) denkt zeer negatief over het GAK/GMD. Hij werd afgekeurd door de verzekeringsgeneeskundige, terwijl hij te kennen gaf te willen blijven werken (en met name buiten). Via een moeizame weg werd hij uiteindelijk via de WSW geplaatst in de plantsoendienst voor 50%. Na een korte ziekteperiode moest hij er nogmaals voor vechten om ditmaal door de bedrijfsarts niet afgekeurd te worden.*

*Een technisch kostenskundige (25) heeft de begeleiding van de bedrijfsarts als zeer negatief ervaren. Men wilde hem afkeuren! Dat terwijl hij zelfs in het ziekenhuis gewoon doorwerkte. Hij onderhield telefonisch nauwe contacten met het werk. Met hulp van zijn specialist heeft hij deze afkeuring kunnen voorkomen.*

*Een opzichter A beheer en onderhoud (35) vond de begeleiding van de bedrijfsarts slecht. Hij had de idee dat hij niet serieus werd genomen. Na een ziekteperiode moest hij gedeeltelijk hervatten, terwijl hij te kennen gaf dat dit nog niet te kunnen.*

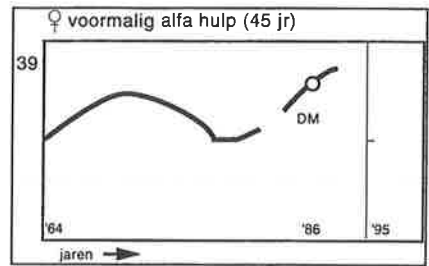
*Een produktiemedewerker (3) is in eerste instantie negatief over de GMD. Hij werd gekeurd voor de AAW/WAO en werd minder dan 15% arbeidsongeschikt geacht. Hij ging in beroep en dit beroep werd gegrond verklaard. Hij werd voor 80-100% arbeidsongeschikt geacht. Thuiszitten wilde hij toch ook niet en via bemiddeling van de GMD (hier is hij wel vol lof over) kreeg hij een functie via de WSW.*

*Een docent, decaan en coördinator volwassenonderwijs (27) is zeer negatief over de artsen die aanstellingskeuringen verrichten. Door haar ziekte werd zij steeds afgekeurd; behalve gelukkig bij het onderwijs, waar zij werd aangesteld.*

*Een voormalig leraar (17) is negatief over de bedrijfsarts. Indertijd heeft hij zelf bij de bedrijfsarts aangeklopt, omdat het werk te zwaar werd. Hij wilde beslist niet afgekeurd worden. Deze procedure werd toch opgestart. Hij ging in beroep tegen zijn afkeuring, maar dit beroep werd ongegrond verklaard.*

Tot slot een voorbeeld van werkzaamheden die buiten de arbeidsongeschiktheidsregelingen en de reguliere begeleiding vallen.

*Bij een alpha-hulp voor twee ochtenden per week (39) werd in 1980 de ziekte DM vastgesteld. Ze werkte met veel voldoening voor een dankbare 'werkgever' een hulp-behoevende oude dame. De geestelijke belasting (verantwoordelijkheid) begon haar zwaarder te vallen, bovendien moest ze verschillende malen uitvallen door ziekte en ziekenhuisopname. De steun van de alpha-hulp coördinerende instantie was ook minimaal. Aanvankelijk vond zij zelf aanpassingstruukjes om het werk vol te kunnen houden, waar ze ook in haar eigen huishouden wat aan had, maar op een gegeven moment moest zij het opgeven.*



### 7.3.10 Samenvatting en conclusies

Hoewel een (gedeeltelijke) afkeuring uiteindelijk vaak onvermijdelijk is en derhalve de invloed van de neuromusculaire aandoening op de loopbaan groot is, blijkt dit bij nadere beschouwing voor veel loopbaanperioden veel genuanceerder te zijn. Vele andere 'normale' loopbaanfactoren spelen een rol en dit biedt aanknopingspunten voor het behoud van de arbeidsdeelname van werknemers met NMA. Minimaal twee personen zeggen zelfs dat de ziekte een positieve invloed op de carrière heeft gehad. Bij de meeste van de 39 geïnterviewden is er een dip in de loopbaan rondom de diagnosestelling, maar bij negen gevallen komt de waardering van het werk daarna toch weer hoger uit en negen geven aanvankelijk helemaal geen krimp en blijven voorsnog positief. De meesten kennen hun ziekte een negatieve rol toe in hun loopbaan. Een minderheid kan toch ook positieve aspecten onderscheiden, zoals een hechtere band met collega's, het leren relativeren en meer talenten bij jezelf ontdekken. Dat men moet oppassen de ziekte niet een al te dominerende rol in de loopbaan toe te kennen, blijkt tevens uit het feit dat een negatieve loopbaanwaardering, niet alleen door werk- en ziektefactoren beïnvloed wordt, maar ook door vervelende gebeurtenissen buiten het werk zoals het overlijden van familieleden en een huwelijks crisis.

Een oriëntatie op de **beroepsidentiteit, de doelen en verwachtingen** van de werknemer lijkt nuttig om de loopbaan te begrijpen en hem/haar daarover (in kader van de reïntegratie) ook voor de toekomst over te adviseren: 'Wat zoekt/herkent de werknemer van zichzelf in het werk? Waarom vindt iemand het werk boeiend?', 'Wat wil de werknemer in of met het werk bereiken?'. De hogergeschoolden blijken in het algemeen een duidelijker idee over hun beroepsidentiteit te hebben en dit ook beter onder woorden te brengen dan de lager geschoolden, die meer denken in termen van concrete doelen en verwachtingen. Voorbeelden van beroepsidentiteit zijn dat men het werken met kleuters zo boeiend en creatief vindt

of het sturen, initiëren en nieuwe produkten creëren als zelfstandig ondernemer. Voorbeelden van concrete doelen zijn het werken voor geld of voor de contacten met collega's; een meer psychologisch doel is erkenning. De beroepsidentiteit is als het ware de intrinsieke motivatie voor een functie, de doelen/verwachtingen vormen een extrinsieke motivatie.

Een duidelijke beroepsidentiteit kan een steun zijn in de carrière, wanneer het werk en de werkperspectieven hiermee overeenstemmen; het lijkt het stellen van realistische bereikbare doelen te vergemakkelijken. Anderzijds kan het star vasthouden aan een eenmaal ontwikkelde beroepsidentiteit een rem zijn op het benutten van reïntegratie mogelijkheden in andere richtingen dan voorheen; van beide zijn in de interviews voorbeelden te vinden. Uit een studie bij 20 (ex)werknemers met MS is gebleken dat de beroepsidentiteit onder invloed van de ziekte nauwelijks verandert (Pelders & Wevers 1995), in onderhavig onderzoek blijkt dit in een enkel geval wel te gebeuren, hetgeen positief uitpakt voor het functioneren. Meestal blijft de beroepsidentiteit echter onveranderlijk met herhaalde malen negatieve gevolgen voor de werkmotivatie in de aangepaste of nieuwe functie, als de beroepsidentiteit hierin niet tot uitdrukking kan komen.

In de meeste gevallen blijken de doelen en verwachtingen wel te veranderen in samenhang met de ziekte. Het beloop van de ziekte is echter onzeker, zodat iemand meerdere malen gedwongen kan zijn de verwachtingen bij te stellen. Verbetering van status en inkomen worden minder belangrijk; de contacten met collega's, het hebben van een ritme in de dag of zelfs het aan het werk blijven op zich als doel van het werk worden belangrijker. Het te zeer vasthouden aan de beroepsidentiteit kan problemen opleveren, maar evenzeer geldt dit als de doelen en verwachtingen niet, of niet snel genoeg, aangepast worden. Er kunnen ook, en misschien nog wel ernstigere problemen optreden als de omgeving van de werknemer de verwachtingen te snel naar beneden bijstelt en op arbeidsongeschiktheid aanstuurt. Dan moet naast de hinder die de ziekte geeft, nog het 'gevecht' aangegaan worden om aan het werk te blijven. Zijn echter beroepsidentiteit en/of verwachtingen weinig geprononceerd, dan vindt een afkeuring makkelijker plaats.

In de loopbaanbegeleiding van werknemers met een chronische aandoening lijkt het belangrijk te proberen de beroepsidentiteit te verbreden om ook in andere functies de intrinsieke werkmotivatie te bevorderen. Ook kan geprobeerd worden de doelen/verwachtingen meer naar voren te halen en de aandacht meer te richten op de extrinsieke motivatie. Het is immers bekend dat de menselijke behoeften kunnen verschuiven naar gelang de situatie dit noodzakelijk maakt. Ook wanneer de klachten nog gering zijn zou de loopbaanadvisering deze bewustwording op gang kunnen brengen.

Aanpassingen in de **taken en arbeidsomstandigheden** blijken in de interviews essentieel om met de beperkingen van de ziekte aan het werk te kunnen blijven, maar minstens zo belangrijk blijkt ook de

werksfeer en de organisatie van het werk voor zowel een positieve als negatieve waardering van een loopbaanperiode. Vooral de combinatie van ziekteklachten en conflicten op het werk blijkt fruikend voor de arbeidsdeelname. Speciale vermelding verdient het geval dat - overigens terechte - werkaanpassingen, irritaties bij collega's oproepen. Op voorhand zou daarmee rekening moeten worden gehouden.

De **rol van de professionals** blijkt in het algemeen beperkt en als dezen een rol spelen, dan heeft men er een zeer ambivalente mening over. De personeelsfunctionaris is opvallend de totaal afwezige in de begeleiding, maar ook de bedrijfsarts wordt maar in eenderde van de interviews genoemd. Hoewel er ook positieve geluiden zijn, is men toch in de meerderheid van de gevallen dat men contact heeft gehad, negatief over GAK/GMD en bedrijfsarts. De medisch specialist werd diverse keren als steun ervaren.

De **algemene conclusie** uit de loopbaaninterviews is een goede illustratie van de stelling van Mul e.a. (1995) in paragraaf 7.2 dat werkmotivatie én persoonsgebonden én (werk)situatie-gebonden is. De conclusie kan niet anders zijn dan dat het van het voor mensen met NMA (en werknemers met een chronische aandoening in het algemeen) van het grootste belang is om actief en bewust met de (toekomstige) loopbaan bezig te zijn. 'Wat wil ik met werken bereiken?', 'Wat vind ik boeiend?', 'Waar in wil ik mij ontplooien?' zijn de cruciale vragen, waarop een duidelijk antwoord voor werknemers met een chronische aandoening nog extra betekenis heeft. De ziekte heeft immers een duidelijke negatieve uitwerking op de loopbaan, maar door het benutten van kansen (en het bijstellen van verwachtingen) krabbelt men toch vaak weer uit het dal omhoog. Door de ziekte lijkt men daarnaast meer kwetsbaar voor problemen in de arbeidsorganisatie en werksfeer. Helaas blijkt loopbaanbegeleiding en -advies weinig voor te komen. Juist bij conflicten en werksfeerproblemen is dit belangrijk, omdat hier niet alleen de collega's maar ook de werknemer met de ziekte een verantwoordelijkheid heeft.

## 8 Samenvatting en discussie

### 8.1 Relevante kenmerken in het kader van arbeid

De eerste onderzoeksvraag luidt '*Hoe zijn de verschillende groepen patiënten met neuromusculaire aandoeningen samengesteld wat betreft kenmerken die van belang zijn voor arbeid, zoals leeftijd, geslacht, opleiding, arbeidsverleden en de (beperkingen in) vaardigheden?*'.

Om antwoord te krijgen op deze vraag wordt gebruik gemaakt van gegevens uit hoofdstuk 4 waarin naast een beschrijving van de arbeidsloopbaan en de laatst uitgeoefende functie, een poging tot verklaring van de situatie van wel of niet meer werken, centraal staat. Ook gegevens uit hoofdstuk 6 over de herintrede van niet (meer) werkenden, worden voor de beantwoording van deze onderzoeksvraag gebruikt.

#### **Leeftijd, geslacht en opleidingsniveau**

Er zijn drie kenmerken die voor de Nederlandse bevolking als geheel en dus ook voor mensen met een neuromusculaire aandoening van groot belang zijn voor de deelname aan het arbeidsproces: leeftijd, geslacht en opleiding. Allereerst de leeftijd: de arbeidsdeelname van personen met een neuromusculaire aandoening volgt tot ongeveer het 35e levensjaar op vrij korte afstand de algemene trend van een toenemende arbeidsdeelname. Daarna is er in verhouding tot de Nederlandse werkende bevolking sprake van een relatief sterke afname zoals die bij chronisch zieken in het algemeen gesignaleerd wordt (Wevers 1995). De arbeidsdeelname van vrouwen neemt in de algemene bevolking na het 35e jaar vrij sterk af. Deze trend is ook waarneembaar bij de vrouwen in de onderzoeksgroep. Opvallend daarbij is een (tijdelijke) opleving van de arbeidsdeelname in de leeftijdscategorie van 40 tot 45 jaar, die sterker is dan in de algemene bevolking. Er is sprake van een versterkte herintrede van vrouwen met een spierziekte waarschijnlijk na een periode van exclusieve zorg voor het gezin. Na de 45 jaar daalt de arbeidsdeelname weer sterk onder het niveau in die van de vrouwen in de algemene bevolking.

Het opleidingsniveau van de nog werkenden in de onderzoeksgroep ligt ongeveer op het niveau van dat in de Nederlandse bevolking, zij het dat er sprake is van een andere invulling van het middelbaar niveau: relatief veel Mavo als eindopleiding tegenover een aanzienlijk hoger percentage MBO in de Nederlandse werkende bevolking. Dit lijkt een belangrijk gegeven met het oog op de arbeidsmarktkansen van werknemers met een neuromusculaire aandoening. Een belangrijke ontwikkeling op de arbeidsmarkt is immers dat als gevolg van nieuwe informatietechnologie een aanzienlijke reductie van werkgelegenheid plaatsvindt in de administratieve dienstensector (bank- en verzekeringswezen en zakelijke dienstverlening), sectoren waarin veel werknemers met een arbeidshandicap werken (Bosselaar & Van Heertum 1993),

hetgeen in dit onderzoek ook blijkt te gelden voor werknemers met een neuromusculaire aandoening. Meer perspectief lijken middelbaar technische beroepen te bieden, zeker nu in 1995 de werkgelegenheid in de industriële sector weer zal aantrekken (CPB 1994). Op de mogelijkheden van technische beroepen voor mensen met beperkingen is overigens al eerder gewezen (Nijboer & Wevers 1989). Door technologische ontwikkelingen zijn steeds meer technische functies fysiek minder belastend geworden en zijn daardoor beter geschikt voor werknemers met beperkingen. Het Centrum voor Innovatie Beroepsonderwijs Bedrijfsleven heeft een themakatern uitgegeven over mensen met een handicap in het regulier beroepsonderwijs (CIBB 1990).

De niet meer werkenden in de onderzoeksgroep hebben een aanzienlijk lager opleidingsniveau dan de werklozen/werkzoekenden in de Nederlandse beroepsbevolking. Het opleidingsniveau is - samen met leeftijd en geslacht - een belangrijke verklaringsbron voor de situatie van al dan niet werken. Voor de mensen uit deze groep die onder bepaalde voorwaarden wel weer zou willen hervatten, ongeveer een derde van de niet meer werkenden, betekent het lage opleidingsniveau dan ook een extra handicap. De hervatters hebben dan ook vaker een hoger opleidingsniveau.

### **Kenmerken van de aandoening**

Als de kenmerken leeftijd, geslacht en opleidingsniveau, verdisconteerd worden, blijkt een aantal kenmerken van de ziekte een eigen rol te spelen. Allereerst geldt dit voor de diagnose zelf. Zo zijn de kansen om werk te hebben in verhouding tot de andere spierziekten groter voor mensen met SMA en HMSN. Ten tweede spelen, los van het type spierziekte, ook ervaren beperkingen in de mobiliteit, een verminderde mogelijkheid tot het gebruik van handen en vingers en de graad van hulpbehoefendheid, een rol bij de situatie van wel en niet meer werken. Daarnaast spelen de moeite die men heeft met communicatieve en mentale vaardigheden (zoals zich kunnen concentreren en het geheugen) een rol. Uit het voorgaande blijkt de samenhang tussen ziektekenmerken en de situatie van wel of niet werken niet eenvoudig te duiden<sup>25</sup>. Mensen met SMA hebben bijvoorbeeld zeer ernstige mobiliteitsbeperkingen en hebben vaak hulp nodig bij hun persoonlijke verzorging. Toch is bij hen de kans om aan het werk te blijven groter dan gemiddeld in de onderzoeksgroep. Bij hen gaat dus de bevinding van Timmermans

<sup>25</sup>

Ook de samenhang tussen ziektekenmerken onderling ligt niet eenvoudig, zoals in hoofdstuk 3 geconstateerd is. De relatie tussen fysieke beperkingen en het vervullen van maatschappelijke rollen is daarvan een voorbeeld. Het blijkt dat personen lijdend aan de ziekte met de ernstigste mobiliteitsbeperkingen (SMA) zich gemiddeld minder in hun maatschappelijke rollen beperkt voelen, dan personen met een ziekte met minder mobiliteitsbeperkingen als MG. Personen met SMA voelen zich vergelijkenderwijs het meest vitaal. Daarnaast is het bijvoorbeeld opvallend dat mensen met DM in hun vermoeidheidspatroon relatief het meeste last hebben van een verminderd motivatie- en activiteitsniveau, maar anderzijds in hun ervaren gezondheid het minst beperkingen rapporteren in sociaal functioneren en hun maatschappelijke rolvulling. Dit terwijl hun kans om aan het werk te blijven juist relatief laag is.

(1995) niet zonder meer op dat bij uitstek een beperking in de mogelijkheid zichzelf te verzorgen negatief zou uitwerken op de kansen op de arbeidsmarkt.

De ervaren gezondheid blijkt hoe dan ook een zeer belangrijke factor. Degenen die gestopt zijn met werken beoordelen hun lichamelijke en geestelijke gezondheid veel ongunstiger dan de werkenden en voelen zich eveneens vermoeider. De mate waarin dit niet alleen oorzaak maar ook gevolg is van de situatie van niet meer werken is, valt met een eenmalig vragenlijstonderzoek moeilijk vast te stellen. Zo wordt in hoofdstuk 1 onderzoek aangehaald waaruit blijkt dat het niet werken een negatieve invloed heeft op de ervaren gezondheid; tevens blijkt uit onderzoek bij enkele chronische aandoeningen dat werkhervatting gunstig uitwerkt op de ervaren gezondheid (Verkleij 1988, Barofsky 1989, Ketelaer 1993). Een ander gegeven uit onderhavig onderzoek dat het belang van de ervaren gezondheid en het belang van werk weergeeft is het volgende: Ongeveer eenderde van de mensen die inmiddels gestopt zijn met werken, wil onder bepaalde voorwaarden weer aan de slag. Echter de ontwikkeling van de gezondheidstoestand is één van de belangrijkste voorwaarden c.q. hindernissen voor herintrede, naast de mate waarin men werk kan vinden dat is aangepast aan de beperkingen.

### **Kenmerken van het werk**

Het is belangrijk te constateren dat het al dan niet aan het werk zijn, niet alleen samenhangt met eigenschappen van de werknemer ofwel de ziekte, maar ook met bepaalde kenmerken van het werk. De mate waarin men het werk (in voldoende mate) aangepast vindt - of ten aanzien van de vroegere functie vond - blijkt een belangrijke factor in de situatie van wel of niet meer werken. Zo geeft 40% van degenen die de afgelopen tien jaar gestopt zijn met werken aan dat zij hadden kunnen doorwerken als het werk aangepast was geweest aan bestaande beperkingen. Het aantal gewenste werkaanpassingen blijkt in de groep die gestopt is met werken aanzienlijk hoger te liggen dan bij de nu werkenden; het aantal reeds aanwezige werkaanpassingen ligt bij hen lager.

De berekening van de effecten van diverse kenmerken op de arbeidsdeelname laat zien dat de kans dat iemand met aangepast werk aan de slag blijft aanzienlijk groter is dan wanneer een gewenste aanpassing achterwege blijft. Aangepaste en kortere werktijden worden als aanpassingen veel gevraagd. Ook het gegeven dat de niet meer werkenden in hun laatste baan vaker lange werkweken maakten dan zij die nu nog werken, is in dat verband een aanwijzing. Overigens is er bij velen van de huidige groep werkenden nog behoefte aan werkaanpassingen: 30% zou graag zien dat het werk (verder) wordt aangepast wordt aan hun beperkingen.

Behalve het kennen van factoren in het werk die van invloed zijn op het aan het werk kunnen blijven van werknemers met een NMA, is het nuttig te weten welke gemeten kenmerken daarop geen invloed hebben. Diverse aspecten van de loopbaan en de laatst uitgeoefende functie (zoals ervaren werkloosheid



en aard van het verrichte werk) verschillen tussen werkenden en niet meer werkenden maar weinig en spelen - met uitzondering van de aanwezigheid van werkaanpassingen - geen of een geringe rol bij de verklaring van de situatie van wel of niet meer werken.

Geconstateerd wordt dat de niet meer werkenden in hun laatste werkkring vaker geconfronteerd werden met negatieve ervaringen op het werk in verband met hun ziekte. Een -uniek- effect daarvan op de situatie van al dan niet werken is echter niet aanwezig.

De reden daarvoor is dat het effect van dergelijke ervaringen al voor een groot deel verdisconteerd is in het gegeven of binnen die werkkring het werk kon worden aangepast. Het aantal mensen dat negatieve ervaringen rapporteert is overigens niet zo groot: ongeveer 10% van degenen die op dit moment werken. Bij degenen die gestopt zijn met werken is dit percentage hoger.

## 8.2 De aard van het werk

De onderzoeksvragen 2, 3 en 4 worden in hun onderlinge samenhang behandeld, zij luiden:

- Wat is (of als men niet meer werkt, wat was) de aard van het werk van deze groepen patiënten, wat betreft functie-eisen, aanpassingen en arbeidsomstandigheden?
- Welke functies en eventuele aanpassingen zijn geschikt voor mensen met de verschillende neuromusculaire aandoeningen?
- Wat is het oordeel van betrokkenen over verschillende aspecten van hun werk en eventuele problemen in het werk, al dan niet gerelateerd aan de aandoening?

Voor de beantwoording van deze vragen komen vooral gegevens uit hoofdstuk 5 aan de orde waar uitgebreid werd ingegaan op de werksituatie van de nu werkenden en uit hoofdstuk 6 met betrekking tot werkhervatting. Voor een deel wordt ook teruggegrepen op delen van hoofdstuk 4 waar de laatst uitgeoefende functie van hen die gestopt zijn met werken, behandeld werd.

Als werk aanspraken doet op kwaliteiten waarover een werknemer op grond van een ziekte of handicap niet kan beschikken, is technisch gezien dat werk niet voldoende aangepast aan de kenmerken van die persoon. In de helft van de gevallen heeft men moeite met minstens één fysieke activiteit waarmee de betrokkene ook in het dagelijks leven al moeite heeft en in circa 20% van de gevallen met drie of meer fysieke taakeisen. Als ook gekeken wordt naar mentale en communicatieve taakeisen dan heeft men in ongeveer eenderde van de gevallen met drie of meer taakeisen moeite. Uit deze gegevens blijkt dat werkaanpassingen cruciaal zijn voor de kwaliteit van het werk van mensen met NMA. Velen van de huidige groep werkenden heeft nog behoefte aan werkaanpassingen: 30% zou graag zien dat het werk

(verder) wordt aangepast aan hun beperkingen (bij 28% is het werk voldoende aangepast en bij 42% behoeft het werk geen aanpassing). Als deze gegevens aangelegd worden tegen de aard van het verrichte werk dan blijkt het werk dat vooral aanspraak doet op mentale vermogens (43% van de functies) de beste kans biedt op een goede aansluiting tussen taakeisen en de vermogens van de taakuitvoerder. Werk dat daarnaast ook veel lichamelijke eisen stelt (16% van de functies) biedt daarop aanzienlijk minder kansen. Dat geldt ook voor werk waarin vrijwel alleen lichamelijke eisen gesteld worden (25% van de functies). In dat werk heeft men vaker dan gemiddeld moeite met fysieke taakeisen die in het dagelijks leven makkelijker te ontlopen zijn, maar specifiek zijn voor het werk, zoals het werken in ongemakkelijke houdingen of duwen en trekken. De werknemers met lichamelijk werk hebben ook de meeste moeite met de tempodruk in het werk. Daarnaast ontbreekt het in dat werk vaak aan inhoudelijke uitdaging en aan mogelijkheden het werk naar eigen inzicht in te delen. Dat laatste biedt in combinatie met een hoge tempodruk een verhoogd risico op het optreden van stressverschijnselen. Zo'n 35% van de werknemers met vooral lichamelijk werk en 20% van de werknemers met (ook) mentaal belastende arbeid heeft een dergelijk verhoogd stressrisico. Bij hun evaluatie van het werk komen de meeste klachten over het werk dan ook van werknemers die vooral lichamelijk werk doen, niet alleen op het terrein van de werkdruk en spanning als gevolg van het werk maar ook wat betreft de werkinhoud en de arbeidsomstandigheden. Het totaal oordeel dat zij uitspreken over het werk is in vergelijking met de andere werktypen het minst gunstig; dat van de werknemers met vooral mentaal gericht werk is het gunstigst.

Vergeleken met een referentiepopulatie van 'gemiddelde' werknemers, is het oordeel over het werk van werknemers met een neuromusculaire aandoening die op dit moment nog aan het werk zijn, over de meeste aspecten van de arbeidsomstandigheden positiever. Op enkele terreinen zoals op het terrein van ervaren werkdruk, spanningsklachten als gevolg van het werk, de lichamelijke belasting in het werk en de kwaliteit van het leiderschap, liggen de klachten op hetzelfde niveau.

Ondanks de problemen die veel werknemers (door hun ziekte) ervaren ligt de totaalbeoordeling van werknemers met een spierziekte aanzienlijk gunstiger dan de totaalbeoordeling van de referentiegroep van werknemers. Dit lijkt erop te wijzen dat de werknemer met een spierziekte zich juist door zijn ziekte zich extra bewust is van de waarde die arbeid voor hem heeft. Functies met overwegend fysieke taakeisen zijn voor mensen met een spierziekte minder geschikt. Niet alleen omdat ze in deze functies eerder met de beperkingen van hun ziekte worden geconfronteerd, maar ook door het verhoogde stressrisico dat vooral bij deze functies blijkt voor te komen.

De arbeidservaringen van de mensen met de onderzochte NMA komen in grote lijnen overeen met de ervaringen van de eerder onderzochte groep mensen met facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD, ook een neuromusculaire aandoening) (Wevers & Nijboer 1990): het werken kost meer moeite maar

men is ook meer tevreden met het werk dan de gemiddelde werknemer. Bij de huidige onderzochte groep is wel het aantal gerealiseerde werkaanpassingen veel groter.

Het werken met een chronische aandoening betekent zeker niet per definitie minder productief werken. Van degenen die nu werken zegt 9% meer te presteren en 25% minder te verzuimen dan collega's; 17% presteert minder en 15% verzuimt meer; driekwart zegt een gemiddeld prestatieniveau te hebben en 60% een gemiddeld verzuimniveau.

Er zijn aanwijzingen dat de arbeidsmarktpositie van de mensen met een NMA in de loop der jaren iets verbeterd kan zijn: de (gemiddeld jongere) mensen die op dit moment nog aan het werk zijn, geven minder loopbaanproblemen aan, hebben meer en beter aangepast werk en hebben een hoger opleidingsniveau dan de ouderen die inmiddels gestopt zijn met werken. Ook in het voornoemde onderzoek bij mensen met FSHD in 1990 kwamen relatief weinig werkaanpassingen voor.

---

De onderzoeksvragen 5 en 6 luiden: *"Welke loopbaan hebben mensen met NMA gevolgd en welke rol heeft de (progressie van) de ziekte hierin gespeeld? Heeft men problemen gehad met het vinden van werk en sollicitaties en in hoeverre hebben instanties (professionele begeleiding) kunnen bijdragen aan de arbeidsdeelname?"*

Wat is de verwachte arbeidsduur van werknemers met een neuromusculaire aandoening?

De totale duur van de arbeidsloopbaan ligt bij hen die gestopt zijn op 19 jaar, die van de nu werkenden tot nu toe op 17 jaar. Gezien het leeftijdsverschil tussen de werkenden en niet meer werkenden mag zeker ook gezien het hogere opleidingsniveau van de jongere generatie, verwacht worden dat de nu werkende mannen in totaal circa 31 jaar zouden kunnen werken en de vrouwen 26 jaar. Een dergelijke arbeidsduur sluit aan bij het getal dat in eerder onderzoek bij FSHD-patiënten werd gevonden (Wevers & Nijboer 1990). Wel moet benadrukt worden dat het om een gemiddelde te verwachten arbeidsduur gaat. Zoals eerder opgemerkt, is het verloop van de ziekte sterk individueel bepaald en evenzo zal de feitelijke arbeidsloopbaan sterk door de individuele ziekte en arbeidsomstandigheden bepaald worden. Ondanks hun klachten heeft ruim 90% van de onderzoeksgroep ervaring met betaalde arbeid (40% werkt op dit moment en 50% heeft gewerkt). Arbeid is dus voor mensen met deze spierziekten wel degelijk een belangrijk onderwerp; zeker ook vanwege het inkomen dat zij hiermee verwerven. De mening over het kunnen rondkomen van het inkomen blijkt afhankelijk van de aard van het inkomen; mensen met een eigen inkomen zeggen in tweederde van de gevallen goed te kunnen rondkomen; bij mensen met een gedeeltelijke uitkering is dat 38% en bij degenen die geheel afhankelijk zijn van een uitkering is dit slechts 20% (nauwelijks kunnen rondkomen zegt hier 33%). Dit is een belangrijk punt omdat uit onderzoek blijkt dat de financiële situatie van mensen met een chronische aandoening gemiddeld ongunstiger is (gemiddeld fl. 200,- tot fl. 800,-) dan die van gezonden; dit hangt voor een deel samen met ziektegerelateerde uitgaven en voor een ander deel met het gemiddeld lagere opleidingsniveau van de chronisch zieken (Van Agt e.a. 1994).

Gevraagd naar een totaalbeoordeling van hun arbeidsloopbaan zien - in vergelijking met de werkenden - de niet meer werkenden hun arbeidsloopbaan vaker als in een neergaande lijn. Het lijkt daarmee tegelijk duidelijk dat de groep die gestopt is met werken geen willekeurige uitsnede vormt uit de groep personen die ooit met een spierziekte aan het werk ging. Naast een bepaalde gezondheidsproblematiek lijkt het bij deze groep tegelijk wel degelijk ook te gaan om minder gunstige arbeidservaringen mede tegen de achtergrond van een minder gunstig opleidingsprofiel. De ziekte werkt duidelijk door in de loopbaan: de ziekte was aanleiding tot baanverandering bij 20% en speelde een rol bij de keuze van de werkkring

bij 33% van de (niet meer) werkenden. Problemen met het vinden van een baan en sollicitaties komen regelmatig voor: de niet meer werkenden hebben wat vaker dan nu werkenden door hun ziekte problemen gehad met het vinden van werk (26% respectievelijk 18%).

Ook uit de loopbaaninterviews blijkt dat de invloed van de ziekte op de loopbaan groot is, al ligt dit bij nadere beschouwing voor veel loopbaanperiodes genuanceerd. Vele andere ook voor niet-chronisch zieken geldende loopbaanfactoren spelen een rol en dit biedt aanknopingspunten voor het behoud van de arbeidsdeelname van werknemers met NMA. Soms geeft de ziekte zelfs een positieve wending aan de carrière. Bij de meeste geïnterviewden is er een dip in de loopbaan rondom de diagnosestelling, maar regelmatig komt de waardering van het werk daarna toch weer hoger uit en sommigen geven aanvankelijk helemaal geen krimp en blijven vooralsnog positief. De meesten kennen hun ziekte een negatieve rol toe in hun loopbaan. Een minderheid kan toch ook positieve aspecten onderscheiden, zoals een hechtere band met collega's, het leren relativeren en meer talenten bij jezelf ontdekken. Ook in de interviews blijkt het grote belang van werkaanpassingen, de organisatie van het werk en werksfeer. Vooral de combinatie van ziekteklachten en conflicten op het werk blijkt fnuikend voor de arbeidsdeelname.

De loopbaanwaardering blijkt niet alleen door werk- en ziektefactoren beïnvloed te worden maar ook door meestal zeer vervelende gebeurtenissen buiten het werk zoals, overlijden en huwelijks crisis.

Een duidelijke beroepsidentiteit ('Wat vind ik nu zo boeiend in mijn werk?') kan een steun zijn in de carrière, zo lang het feitelijke werk en de vooruitzichten daarin met die identiteit overeenstemmen; het lijkt het stellen van realistische doelen te vergemakkelijken. Anderzijds kan het star vasthouden aan een eenmaal ontwikkelde beroepsidentiteit een rem zijn op het benutten van reïntegratiemogelijkheden in andere richtingen dan voorheen of is men in ander werk minder gemotiveerd; van beide zijn in de interviews voorbeelden te vinden.

De beroepsidentiteit blijkt weinig te veranderen; in tegenstelling hiermee veranderen de doelen en verwachtingen in de meeste gevallen wèl in samenhang met de ziekte. Het beloop van de ziekte is echter onzeker, zodat men meerdere malen gedwongen kan zijn de verwachtingen bij te stellen. Verbetering van status en inkomen worden minder belangrijk; de contacten met collega's, het hebben van een ritme in de dag of zelfs het aan het werk blijven als doel op zich worden belangrijker. Het te zeer vasthouden aan de beroepsidentiteit kan problemen opleveren, maar evenzeer geldt dit als de doelen en verwachtingen niet, of niet snel genoeg, aanpast worden. Er kunnen ook, en misschien nog wel ernstigere problemen optreden als de omgeving van de werknemer de verwachtingen te snel naar beneden bijstelt en op arbeidsongeschiktheid aanstuurt. Dan moet men naast de hinder die de ziekte geeft, nog het 'gevecht' aan om aan het werk te blijven. Zijn echter beroepsidentiteit en/of verwachtingen weinig geprononceerd, dan vindt een afkeuring makkelijker plaats.

De rol van de professionals blijkt in het algemeen beperkt en als dezen een rol spelen, dan heeft men

er een zeer ambivalente mening over. De personeelsfunctionaris is opvallenderwijs totaal afwezig in de begeleiding, maar ook de bedrijfsarts wordt maar in een derde van de interviews genoemd. Hoewel er ook positieve geluiden zijn, is men toch in de meerderheid van de gevallen dat men contact heeft gehad, negatief over GAK/GMD en bedrijfsarts. De medisch specialist werd diverse keren als steun ervaren.

## 8.4 Conclusies

Het voorgaande leidt tot de volgende kernachtige conclusies.

1. Allereerst is een zeer belangrijke constatering (onder meer om mogelijke vooroordelen te weerleggen) dat de meeste mensen met de vier onderzochte neuromusculaire ziekten aan het werk zijn of een arbeidsverleden van vele jaren achter de rug hebben. De werknemers oordelen over het algemeen positief over hun produktiviteit. Bovendien is werken en aan het werk blijven voor mensen met NMA belangrijk. Dit blijkt niet alleen uit het feit dat men, ondanks vaak voorkomende ziektegebonden werklachten, in vergelijking met niet chronisch zieke werknemers uitgesproken tevreden is met het werk. Ook blijkt de tevredenheid met het inkomen bij de werkenden aanzienlijk groter dan bij degenen met een uitkering.
2. Een succesvolle en zo lang mogelijke arbeidsdeelname is slechts mogelijk bij voldoende werkaanpassingen. Ondanks het feit dat er wat dat betreft in vergelijking met voorgaande jaren een verbetering lijkt te zijn opgetreden, blijkt er bij de werknemers nog veel behoefte aan (verdere) aanpassingen. De belangrijkste gevraagde werkaanpassingen zijn vermindering van tempodruk en het zelf kunnen regelen van werktijden, pauzes en werkmethoden. Functies met overwegend fysieke taakeisen zijn voor mensen met een spierziekte minder geschikt. Niet alleen omdat ze in deze functies eerder met de beperkingen van hun ziekte worden geconfronteerd, maar ook door het verhoogde stressrisico in deze functies en de relatief slechte arbeidsomstandigheden.  
Een goede opleiding is daarom erg belangrijk voor een duurzame gunstige positie op de arbeidsmarkt, omdat, zoals ook weer in dit onderzoek gebleken is, men in de hogere functies meer tevreden is met de arbeidsomstandigheden. Veel perspectief lijken beroepen op middelbaar technische niveau te bieden.
3. Neuromusculaire aandoeningen zijn vaak progressieve ziekten (overigens MG in de regel niet). Omdat ook de arbeidsmarkt sterk aan veranderingen onderhevig is, is het individueel uitstippelen van een loopbaanperspectief gewenst om zo lang mogelijk aan het arbeidsproces deel te nemen. Advisering is meer loopbaanbegeleiding dan beroepskeuze. De (onvoorspelbare) progressiviteit

van de ziekte legt eveneens een zware claim op de noodzakelijke zorgvuldigheid en het tijdstip van de AAW/WAO-keuring. Daarbij moet niet te zeer geanticipeerd worden op mogelijke toekomstige verslechtingen. Een in de ogen van betrokkene 'te vroege' afschrijving is bijzonder demotiverend of leidt tot een 'gevecht', dat veel energie kost.

4. Ten slotte blijkt uit het onderzoek hoe belangrijk het is bij wetenschappelijk arbeidsonderzoek de aandacht op afzonderlijke ziekten te richten. De mensen met de onderzochte vier verwante NMA geven weliswaar veel gemeenschappelijke beperkingen en werkproblemen aan, maar er zijn tegelijk aanzienlijke verschillen - ook in de arbeidsdeelname - tussen de diagnoses onderling. Het is aannemelijk dat dergelijke verschillen ook bij de niet onderzochte ziekten kunnen bestaan. Zolang er geen informatie uit onderzoek bij andere neuromusculaire aandoeningen beschikbaar is, zullen de onderzoeksresultaten onder voorbehoud gebruikt moeten worden.

## 8.5 Aanbevelingen

Op basis van de onderzoeksgegevens en de eigen ervaringen heeft de begeleidingscommissie de volgende beknopte aanbevelingen geformuleerd:

1. Het uitgangspunt bij de beroepsbegeleiding van mensen met NMA moet zijn: werken kan en het kan langer dan men denkt. In het geval van een voortgaande en sterker verminderde belastbaarheid zijn de Sociale Werkvoorziening en andere meer kleinschalige sociale werkprojecten van groot belang voor mensen met NMA.
2. Het (doen) realiseren van werkaanpassingen zou de kern van de begeleiding van werknemers met NMA moeten zijn. Daarnaast zouden werknemers met NMA veel vaker gebruik moeten maken van een beroepskeuze- en loopbaanpsycholoog. Een nieuwe functie biedt soms meer perspectief dan het huidige werk. Kooreman en Jans (1993) bepleiten deze aanpak in het kader van reïntegratie en preventie van toekomstig verzuim. Zij stellen voor het recht op een beroepskeuze- of loopbaanadvies en om- en bijscholing op te nemen in CAO's. In elk geval lijkt een veel actievere rol nodig van de verzekeringsgeneeskundige en arbeidskundige van de Bedrijfsverenigingen bij bemiddeling naar ander werk. Of men dient tijdig instanties als het arbeidsbureau, uitzendbureau START, AVO of gespecialiseerde projecten in te schakelen.
3. Omdat de vele neuromusculaire aandoeningen elk afzonderlijk niet vaak voorkomen is bij iedere werknemer met de ziekte een goed overleg tussen de behandelend specialist en de bedrijfsarts en verzekeringsgeneeskundige van het grootste belang. Vanuit de eigen ervaring moet betrokkene zelf hier ook een duidelijke rol in spelen. Dan is pas een reële afweging mogelijk tussen de mogelijkheden en beperkingen van een (aspirant) werknemer met NMA, tussen de lusten en

de lasten. Door de verschillende uitingsvormen van de ziekten is de arbeidsinpassing altijd individueel maatwerk. Kennis over de arbeidsmogelijkheden van mensen met lichamelijke beperkingen is ruim aanwezig bij de arbeidsexploratie-afdelingen (AE) van revalidatiecentra. AE zou systematisch ingeschakeld moeten worden voor gespecialiseerde arbeidsadvisering aan mensen met NMA. Ook landelijke centra als Werkenrode en Hoensbroek kunnen behulpzaam zijn.

4. Voor jeugdigen zonder werkervaring ligt het accent van de vergroting van arbeidsmarktkansen bij een actieve opstelling van de curatieve sector, bij arbeidsexploratie en beroepsopleiding en bij het reguliere en speciale onderwijs.

Voor de werkenden ligt het accent van de begeleiding vooral bij de arbodiensten, terwijl bij de werkzoekenden in het algemeen meer intensieve vormen van arbeidsbemiddeling noodzakelijk zijn, zoals deze worden aangeboden in uiteenlopende projecten via Arbeidsbureau, uitzendbureau Start, Bedrijfsverenigingen, AVO, Sociale Dienst en vele andere instellingen.

5. Veel problemen op het werk zijn bij werknemers met NMA vergelijkbaar met die van hun gezonde collega's. Dit geldt vooral voor de terreinen van werkdruk, lichamelijke belasting en kwaliteit van de leiding. Dit pleit ervoor de realisatie van werkaanpassingen een onderdeel te laten zijn van het arbeidsomstandighedenbeleid in de bedrijven. De arbodiensten zouden een hoofdrol moeten spelen bij de beroepsbegeleiding van mensen met een chronische aandoening. Een periodieke 'surveillance' op initiatief van de bedrijfsarts lijkt nuttig. Werknemers zouden zelf te laat aan de bel kunnen trekken omdat ze verschijnselen niet herkennen of juist ontkennen, waardoor kansen voor tijdige aanpassingen gemist kunnen worden. Voor de werknemers blijft het zaak alert te zijn op de ontwikkelingen in de ziekte en de gevolgen voor het werk.

6. Werkaanpassingen en loopbaanplanning kunnen alleen goed slagen als werknemers met een NMA op een zakelijke manier op het werk durven uit te komen voor de problemen die hun ziekte met zich meebrengt.

In het bijzonder moeten werknemer, collega's en leidinggevende zich actief inzetten voor een goede werksfeer, omdat de combinatie van klachten door de ziekte en conflicten op het werk bijzonder bedreigend is voor de arbeidsdeelname.

7. De uitval van mensen met NMA is vooral groot na het 40ste levensjaar. Werknemers met een dergelijke chronische aandoening zouden meer moeten profiteren van leeftijdsbewust personeelsbeleid dat in den lande aarzelend tot ontwikkeling komt. In het cursusaanbod van het sociaal cultureel werk, de arbeidsbureaus, het maatschappelijk werk of de RIAGG komt er steeds meer aandacht voor loopbaan en bewuste loopbaankeuzen.

8. Onderwijs is belangrijk voor een goede positie op de arbeidsmarkt en voor kinderen met NMA



geldt dit zo mogelijk nog sterker. Indien noodzakelijk zou een langere onderwijs- en studieperiode mogelijk moeten zijn. Extra beroepsgerichte kwalificaties zijn nuttig voor een goede start of nog beter een voorsprong op de arbeidsmarkt. Vooral de reguliere onderwijsinstanties, maar ook de eerder genoemde arbeidsexploratie-afdelingen en Hoensbroek en Werkenrode kunnen helpen.

9. Gezien de belangrijke rol die werk speelt in het bestaan van mensen met NMA lijkt het gewenst dat het thema arbeid een vast aandachtspunt is in het werk van de VSN en dat men hieromtrent meer specifieke deskundigheid ontwikkelt.

## De cijfermatige onderbouwing van het rapport

# Bij hoofdstuk 3

## De beschrijving van de onderzoeksgroep

### 3.1 Achtergrondgegevens

	DM (266)	MG (348)	SMA (79)	HMSN (234)	TOTAAL (927)
<b>3.1.1 Geslacht</b>					
man	58%	32%	53%	51%	46%
vrouw	42%	68%	47%	49%	54%
<hr/>					
<b>3.1.2 Leeftijd</b>					
(gemiddeld)	41	48	39	43	44
tot 25 jaar	10%	5%	21%	13%	10%
26-35 jaar	22%	16%	25%	19%	19%
36-45 jaar	36%	27%	21%	26%	21%
46-55 jaar	20%	23%	18%	21%	21%
56-65 jaar	11%	13%	9%	15%	12%
> 65 jaar	2%	16%	5%	6%	9%
<hr/>					
<b>3.1.3 Nationaliteit</b>					
Nederlander	92%	90%	90%	94%	92%
ouders elders geboren	5%	4%	5%	3%	4%
zelf van elders	3%	6%	5%	3%	4%
<hr/>					
<b>3.1.4 Woonsituatie</b>					
alleen wonend	15%	17%	19%	17%	17%
met partner	22%	36%	27%	33%	30%
partner en kinderen	35%	38%	21%	33%	35%
kinderen, geen partner	2%	2%	0%	2%	2%
bij ouders/familie	18%	4%	19%	12%	11%
in een woongroep	1%	-	1%	-	1%
begeleid wonen	1%	0%	0%	-	-
anders	5%	3%	13%	2%	4%

## 3.2 Arbeid en andere sociale activiteiten

	DM	MG	SMA	HMSN	TOTAAL
<b>3.2.1 Arbeidssituatie</b>	(266)	(348)	(79)	(234)	(927)
werkend	35%	35%	48%	55%	41%
ooit gewerkt	57%	57%	33%	41%	51%
nooit gewerkt	8%	8%	19%	4%	8%
<hr/>					
<b>3.2.2 Samenstelling inkomen</b>					
alleen eigen inkomen	36%	47%	35%	56%	45%
inkomen + uitkering	26%	23%	29%	22%	24%
uitkering	38%	29%	36%	22%	30%
<hr/>					
<b>3.2.3 Rondkomen van inkomen</b>					
nauwelijks toereikend	18%	9%	19%	13%	13%
redelijk	49%	37%	40%	29%	38%
goed	33%	55%	41%	57%	48%
<hr/>					
<b>3.2.4 Vrijwilligerswerk(a)</b>					
geen	82%	81%	71%	76%	79%
1-3 uur	6%	8%	14%	8%	8%
4-8 uur	6%	6%	10%	13%	8%
≥ 9 uur	6%	5%	5%	3%	5%
<hr/>					
<b>3.2.5 Gezelligheidsactiviteiten buitenshuis(b)</b>					
geen	45%	40%	29%	28%	37%
1-3 uur	18%	16%	13%	18%	17%
4-6 uur	18%	21%	24%	26%	21%
7-10 uur	12%	13%	11%	20%	14%
> 10	8%	10%	23%	9%	10%
<hr/>					
<b>3.2.6 Activiteitsniveau(a+b)</b>					
geen	31%	29%	19%	13%	25%
1-5 uur	37%	35%	34%	40%	37%
6-10 uur	16%	21%	18%	30%	21%
11-15 uur	8%	8%	9%	9%	8%
> 15 uur	9%	8%	20%	7%	9%

### 3.3 Beperkingen en hulpbehoevendheid

	DM (266)	MG (348)	SMA (79)	HMSN (234)	TOTAAL (927)
<b>3.3.1 Mobiliteit<sup>26</sup></b>					
geen beperking	21%	24%	2%	7%	17%
licht beperkt	21%	35%	9%	9%	22%
beperkt	11%	15%	4%	10%	12%
zeer beperkt	47%	26%	85%	75%	49%

#### 3.3.2 Beperkingen overig

fijne hand	39%	29%	42%	58%	40%
grove hand	38%	53%	73%	26%	44%
fijne en/of grove hand	55%	59%	84%	63%	60%
communicatie	76%	60%	15%	28%	52%
mentaal	49%	25%	10%	20%	29%

#### 3.3.3 Krachtsverlies<sup>27</sup>

veel krachtsverlies in:

1.handen/vingers	52%	20%	36%	37%	35%
2.onderarmen	46%	23%	54%	29%	34%
3.bovenarmen	18%	20%	49%	7%	19%
4.nek	24%	19%	21%	10%	18%
5.onderbeen	47%	15%	72%	71%	44%
6.bovenbeen	33%	12%	82%	27%	28%

Somscore (geen krachtsverlies=0; een beetje krachtsverlies=1; veel krachtsverlies=2)

<i>totaal (som 1 t/m 6: 0-12)</i>	6.4	4.8	8.6	5.8	5.8
<i>handen/armen (1+2: 0-4)</i>	2.6	1.7	2.6	2.6	2.2
<i>armen/nek (3+4: 0-4)</i>	1.6	2.2	.8	1.4	
<i>voortbeweging (5+6: 0-4)</i>	2.2	1.3	3.4	2.5	2.1

<sup>26</sup> Deze variabele is geconstrueerd met behulp van de vraag naar een aantal beperkingen in het dagelijks leven: lopen, in een stoel zitten/opstaan, bukken en opkomen, bewaren evenwicht, nauwkeurig bewegen voeten/benen, hurken en knielen, stoepje opstappen, hardlopen, traplopen. Met geen enkele van deze moeite ('geen'); alleen moeite met traplopen of hardlopen ('licht'); moeite met lopen en moeite met maximaal 2 andere ('beperkt'); moeite met lopen en moeite met meer dan 2 andere ('zeer beperkt').

<sup>27</sup> Hier (als elders) gemiddelden in cursief

### 3.3.4 Hulpbehoevendheid

Gewogen score naar de mate waarin het aspect verondersteld wordt bij te dragen aan de mate van hulpbehoevendheid :

item 1 (persoonlijke verzorging) \* 6, item 2 \* 5, item 3 \* 4, item 4 \* 3, item 5 \* 2, item 6 (vervoer) \* 1

	DM (266)	MG (348)	SMA (79)	HMSN (234)	TOTAAL (927)
<i>0-42 (volledig)</i>	8.6	5.6	20.2	5.0	7.5
gedeeltelijk of volledig afhankelijk bij:					
1. persoonlijke verzorging	13%	14%	51%	6%	12%
2. licht huish werk	27%	16%	59%	16%	22%
3. zwaar huish werk	47%	51%	78%	44%	50%
4. koken	25%	14%	52%	14%	20%
5. boodschappen	41%	37%	65%	36%	41%
6. vervoer	36%	34%	59%	20%	33%

---

### 3.3.5 Hulpmiddelen

geen	69%	87%	20%	54%	68%
(alleen) aangepaste auto	3%	3%	3%	6%	4%
loophulp	10%	5%	5%	22%	11%
rolstoel	19%	5%	72%	17%	18%

### 3.4 Klachten en gezondheid

	DM	MG	SMA	HMSN	TOTAAL
<b>3.4.1 Duur klachten</b>	(266)	(348)	(79)	(234)	(927)
<i>gemiddeld aantal jaren</i>	15	13	30	25	18
max 5 jaar	11%	26%	4%	6%	15%
6-10 jaar	42%	40%	6%	22%	33%
11-20 jaar	25%	22%	30%	20%	23%
21-30 jaar	9%	8%	28%	23%	14%
> 30 jaar	13%	4%	32%	28%	15%
<hr/>					
<b>3.4.2 Leeftijd begin klachten</b>					
<i>gemiddelde leeftijd</i>	25	34	9	18	26
voor het 5e jaar	5%	1%	60%	20%	12%
tussen 6 en 15 jaar	15%	9%	18%	29%	16%
tussen 16 en 25 jaar	29%	27%	8%	15%	23%
tussen 26 en 35 jaar	23%	25%	5%	18%	21%
ouder dan 35 jaar	29%	39%	10%	19%	29%
<hr/>					
<b>3.4.3 Periode tussen klacht en diagnose</b>					
<i>gemiddeld aantal jaar</i>	4	3	9	11	5
diagnose eerder dan klacht	4%	-	1%	3%	2%
in hetzelfde jaar	22%	35%	10%	12%	23%
diagnose tot 5 jaar later	39%	49%	39%	29%	40%
diagnose tot 10 jaar later	11%	8%	14%	13%	11%
diagnose > 10 jaar later	24%	7%	35%	44%	24%

### 3.4.4 Aard klachten

	DM (266)	MG (348)	SMA (79)	HMSN (234)	TOTAAL (927)
kramp/trillen spieren	67%	46%	53%	69%	59%
stijve spieren	66%	45%	52%	72%	59%
spierpijn	45%	40%	38%	55%	45%
stijf gewricht	39%	29%	38%	43%	36%
pijn gewricht	30%	31%	26%	42%	33%
los gewricht	7%	6%	16%	15%	10%
vergroeiing wervelk/ borstkas	11%	6%	41%	17%	14%
vergroeiing ledematen	8%	2%	43%	54%	22%
minder tast/pijnzin	13%	8%	11%	64%	26%
slapend dof gevoel	33%	38%	27%	62%	42%
koude handen/voeten	71%	53%	77%	76%	67%
dubbelzien	14%	64%	6%	6%	31%
hangende oogleden	49%	64%	4%	5%	40%
minder mimiek	64%	54%	9%	5%	41%
slaperig/futloos	84%	58%	34%	47%	61%
krachteloos/moe					
ledematen	84%	81%	76%	82%	82%
gebrek aan eetlust	9%	9%	10%	3%	8%
moeilijke ademhaling	20%	34%	21%	11%	23%
incontinentie	13%	15%	3%	8%	12%
diarree	42%	32%	12%	15%	29%
decubitus	1%	-	12%	2%	2%

---

### 3.4.5 Nog een andere chronische ziekte

13%	34%	20%	22%	24%
-----	-----	-----	-----	-----



## Gezondheid nma en referentiegegevens

### 3.4.6 Gezondheid: RAND 36

(standaardscore: alle scores gebracht op schaal van 0 tot 100; lager is 'ongezonder'; zie noot 12 op pagina 25)

	NMA		referentiegroep (rg)	
	gem	SD	gem	SD
fysiek functioneren	52.7	30.6	81.9	23.2
sociaal functioneren	75.0	24.9	86.9	20.5
rolbeperking fysiek	63.1	40.8	79.4	35.5
rolbeperking emotioneel	79.3	35.7	84.1	32.3
mentale gezondheid	74.1	16.9	76.8	18.4
vitaliteit	54.0	20.1	67.4	18.4
pijn	78.3	24.3	79.5	25.6
algemene gezondheid	52.3	22.9	72.7	22.7
gezondheidsverandering	42.8	22.3	52.4	19.4

---

### 3.4.7 Vermoeidheidsindex

(standaardscore; hoger is: meer vermoeid; zie noot 8 op pagina 23)

	NMA		rg	
algemeen	13.0	4.6	11.0	5.6
lichamelijk	15.1	5.3	11.2	4.9
reductie activiteit	8.1	3.3	11.9	5.1
reductie motivatie	9.5	4.1	8.8	4.8
mentaal	8.9	2.8	8.3	4.9

### 3.4.8 General Health Questionnaire (GHQ)

(standaardscore; zie ook noot 11 op pagina 28)

	cumulatief percentage		
	NMA	rg 1 (huisartspatiënten)	
			n=1.994
0	49%	39%	
1	64%	51%	
2	72%	59%	
3	78%	67%	
4	82%	72%	
5	86%	77%	
6	89%	81%	
7	91%	86%	
8	94%	89%	
9	96%	92%	
10	98%	95%	
11	99%	98%	
12	100%	100%	
	rg 1	rg 2	n=3.235 ('bevolking')
minstens 2 symptomen	36%	50%	25%
minstens 3 symptomen	28%	39%	16%

## Gezondheid en spierziekte

<b>3.4.9 RAND 36</b>	<b>DM</b> (266)	<b>MG</b> (348)	<b>SMA</b> (79)	<b>HMSN</b> (234)	<b>totaal</b> (927)	<b>rg</b> (1063)
<i>fysiek functioneren</i>	53	62	21	48	53	82
<i>sociaal functioneren</i>	80	71	77	73	75	87
<i>rolbeperking fysiek</i>	71	55	67	62	63	79
<i>rolbeperking emotioneel</i>	84	76	83	78	79	84
<i>mentale gezondheid</i>	75	74	77	72	74	77
<i>vitaliteit</i>	49	55	60	54	54	67
<i>pijn</i>	78	83	77	72	78	79
<i>algemene gezondheid</i>	44	52	56	57	52	73
<i>gezondheidsverandering</i>	36	52	39	39	43	52

### 3.4.10 Vermoeidheidsindex (230)

algemeen	13.7	13.3	11.9	12.7	13.1	11.0
lichamelijk	13.5	12.4	12.3	12.4	12.7	11.1
reductie activiteit	12.7	10.2	9.1	9.5	10.7	11.9
reductie motivatie	11.3	9.1	8.0	8.7	9.5	8.8
mentaal	10.4	8.7	7.1	8.1	8.9	8.3

### 3.4.11 Moment van vermoeidheid

ochtend	13%	8%	11%	7%	9%
eind ochtend	4%	3%	-	3%	3%
middag	6%	9%	2%	6%	6%
eind middag	22%	14%	18%	20%	19%
's avonds	20%	29%	25%	27%	25%
wisselend	35%	37%	45%	38%	37%

### 3.4.12 GHQ

					<b>rg1</b>	<b>rg2</b>
min. 2 sympt.	32%	37%	36%	40%	36%	25%
min. 3 sympt.	24%	29%	23%	32%	28%	16%

### De betrouwbaarheid van de in hoofdstuk 3 geïntroduceerde somscores

Met de term betrouwbaarheid wordt geduid op de mate van onderlinge samenhang in antwoordpatronen. Daarmee wordt een verantwoording gegeven van het bundelen van antwoorden tot een een somscore. Het betrouwbaarheidscoëfficiënt (Cronbach's alpha) wordt vanaf een score van .60 als 'voldoende' beoordeeld.

<b>Klachten/kracht/hulp</b>	<b>Cronbach's alpha</b>
klachtenscore (21 aspecten)	.74
krachtsverlies (6 asp.)	.80
hulpbehoevendheid (6 asp.)	.83
<b>RAND 36</b>	
fysiek functioneren(7 asp.)	.93
sociaal functioneren (2 asp.)	.71
rolbeperking fysiek (4 asp.)	.87
rolbeperking emotioneel (3 asp.)	.82
mentale gezondheid (4 asp.)	.89
vitaliteit(4 asp.)	.81
pijn (2 asp.)	.78
algemene gezondheid (5 asp.)	.79
gezondheidsverandering (1 asp.)	-
<b>Vermoeidheid</b>	
algemeen (4 asp.)	.86
lichamelijk (4 asp.)	.84
reductie activiteit (4 asp.)	.82
reductie motivatie (4 asp.)	.76
mentaal (4 asp.)	.86
<b>GHQ</b>	
12 aspecten	.88

# Bij hoofdstuk 4

## Werken en niet (meer) werken

### 4.1 Arbeidsdeelname

	werkt (n=409)	werkt niet meer (n=498)	nooit gewerkt (n=79)
<b>4.1.1 Geslacht</b>			
man	55%	44%	29%
vrouw	45%	56%	71%
<b>4.1.2 Leeftijd</b>			
<i>gemiddeld</i>	38	50	36
tot 25 jaar	12%	3%	47%
26-35	31%	11%	15%
36-45	34%	26%	9%
46-55	18%	25%	10%
56-65	4%	15%	11%
> 65	-	15%	11%

### 4.1.3 Niveau en richting van opleiding (rg is nederlandse beroepsbevolking)

				rg
geen/LO	4%	17%	21%	9%
LTS	9%	9%	1%	
LHNO	4%	12%	11%	
LBO-administratief	2%	4%	5%	
LBO-overig	4%	5%	9%	
<b>LBO-totaal</b>	<b>19%</b>	<b>29%</b>	<b>27%</b>	<b>16%</b>
Mulo/Mavo	20%	19%	22%	7%
MTS	5%	2%	1%	
MBO-administratief	9%	2%	6%	
MBO-medisch	2%	4%	1%	
MBO-overig	6%	4%	0%	
<b>MBO-totaal</b>	<b>22%</b>	<b>12%</b>	<b>9%</b>	<b>39%</b>
HAVO/VWO	8%	8%	16%	5%
HTS	3%	2%	0%	
HBO-medisch	3%	1%	0%	
Pabo	5%	7%	0%	
HBO-administratief	4%	2%	1%	
HBO-overig	3%	1%	0%	
<b>HBO-totaal</b>	<b>17%</b>	<b>12%</b>	<b>1%</b>	<b>17%</b>
Universitair	9%	3%	4%	7%

## 4.2 Arbeidsloopbaan

	werkt (n=409)	werkt niet meer (n=498)	totaal (n=917)
<b>4.2.1 Gestopt met werken</b>			
gestopt:			
tussen 1990 en 1994	-	26%	-
tussen 1985 en 1989	-	20%	-
tussen 1975 en 1984	-	33%	-
in 1974 of eerder	-	21%	-

---

### 4.2.2 Duur arbeidzaam leven

*gemiddeld aantal jaren*      17                      19                      18

---

### 4.2.3 Aantal werkgevers

één	28%	22%	25%
twee	27%	25%	25%
drie	18%	18%	18%
vier of meer	27%	35%	32%

---

### 4.2.4 Ander/zelfde werk

ander werk gedaan			
nee, altijd hetzelfde werk	55%	52%	54%
ja, ook ander werk	45%	48%	46%

---

### 4.2.5 Werkloosheid

ooit werkloos geweest	22%	21%	22%
-----------------------	-----	-----	-----

---

### 4.2.6 Lichamelijk zware arbeid

ooit lich. zware arbeid verricht	39%	46%	43%
-------------------------------------	-----	-----	-----

---

### 4.2.7 Psychisch zware arbeid

psychisch zware arbeid verricht	45%	38%	42%
------------------------------------	-----	-----	-----

---

### 4.2.8 Ploegenarbeid

ploegenarbeid verricht	20%	27%	24%
------------------------	-----	-----	-----

---

### 4.2.9 Ziekte beïnvloedt gedrag arbeidsmarkt

bij vinden van werk	18%	26%	22%
daardoor van baan veranderd	22%	18%	20%
rol bij keuze van werk	34%	33%	33%

	werkt (n=409)	werkt niet meer (n=498)	totaal (n=917)
<b>4.2.10 Werken met klachten</b>			
geen overlap klachten/werk	1%	23%	12%
gestopt in jaar klachten	-	10%	7%
1 tot 4 jaar	20%	21%	18%
5 tot 10 jaar	35%	22%	23%
11 tot 20 jaar	28%	13%	18%
langer dan 21 jaar	16%	10%	11%

#### 4.2.11 Aard arbeidsloopbaan

opgaand	42%	24%	33%
recht (geen verandering)	31%	25%	28%
op en neergaand	18%	17%	17%
neergaand	9%	35%	22%

### 4.3 Laatst uitgeoefende functie

	werkt (n=409)	werkt niet meer (n=498)	totaal	Nederlandse beroepsbev. (n=917)
<b>4.3.1 Beroep</b>				
ambachtelijk, industrieel en transport	19%	22%	20%	25%
administratief	27%	23%	26%	19%
commercieel	9%	11%	10%	10%
dienstverlenend	12%	15%	14%	10%
vakspecialistisch en hoger leidinggevenden	29%	21%	28%	30%
agrarisch	4%	2%	3%	4%

#### 4.3.2 Loondienst/zelfstandige

zelfstandige	10%	10%	10%	11%
--------------	-----	-----	-----	-----

#### 4.3.3 Bedrijfsgrootte

max. 10 werknemers	15%	24%	19%
10-35	20%	21%	21%
35-100	20%	19%	20%
100-500	23%	18%	20%
500 en meer werknemers	22%	19%	21%

#### 4.3.4 Leidinggevend

geeft leiding	26%	27%	26%
---------------	-----	-----	-----

<b>4.3.5 Opleiding voor werk</b> aanvullende opleiding	65%	50%	57%
<b>4.3.6 Opleiding voor werk</b> opleiding gevolgd	57%	47%	52%
<b>4.3.7 Tijdelijk werk</b> heeft tijdelijk werk	7%	12%	10%
<b>4.3.8 Sociale Werkvoorziening</b> heeft werk in SW	13%	9%	11%
<b>4.3.9 Duur werkweek</b>			
tot 20 uur	12%	8%	10%
20 uur	14%	9%	11%
21-32 uur	20%	12%	16%
33-43 uur	45%	49%	47%
44 uur en meer	9%	23%	16%

#### 4.3.1 Aanpassingen in laatst uitgeoefende functie

	werkt (n=409)	werkt niet meer (n=398)	totaal (n=807)
<b>4.3.1.1 Gerealiseerde aanpassingen</b>			
geen	55%	61%	58%
1/2	19%	12%	15%
3 en meer	26%	27%	27%
<b>4.3.1.2 Gewenste aanpassingen</b>			
geen	70%	42%	55%
1/2	15%	12%	14%
3 of meer	14%	45%	31%



<b>4.3.1.3 Aard aanpassing</b>	(n=185)	(n=155)
andere werktijden	38%	30%
korter werken	61%	44%
andere pauzeregeling	16%	12%
lager werktempo	34%	30%
meer hulp	42%	37%
weglaten taken	39%	24%
taken erbij	9%	12%
zelf werk indelen	54%	38%
hulpmiddelen	27%	13%
beter meubilair	33%	17%
(bij)scholing	8%	3%

<b>4.3.1.4 Wens aanpassing</b>	(n=123)	(n=230)
andere werktijden	17%	44%
korter werken	46%	59%
andere pauzeregeling	12%	33%
lager werktempo	33%	68%
meer hulp	29%	49%
weglaten taken	33%	42%
taken erbij	14%	17%
zelf werk indelen	41%	49%
hulpmiddelen	35%	33%
beter meubilair	29%	42%
(bij)scholing	16%	23%

#### **4.3.1.5 Gerealiseerde en gewenste aanpassingen naar bedrijfssector**

	<b>aanpassing</b>			<b>wens aanpassing</b>			
	geen	1/2	meer	geen	1/2	meer	
<b>(eerdere) sector:</b>							
ambacht/industrie	61%	14%	25%	53%	19%	28%	(n=148)
transport	53%	31%	13%	34%	19%	47%	(n=32)
administratief	58%	15%	27%	65%	11%	24%	(n=209)
commercieel	72%	11%	18%	62%	14%	24%	(n=85)
dienstverlenend	57%	17%	27%	53%	11%	36%	(n=115)
vakspecialistisch	66%	15%	19%	61%	15%	24%	(n=182)
agrarisch	40%	8%	52%	28%	24%	48%	(n=25)

### 4.3.2 Werkervaringen in relatie tot de ziekte

	werkt (n=400)	werkt niet meer (n=359)	totaal (n=759)
<b>4.3.2.1 Negatieve werkervaringen in verband met aandoening</b>			
1. collega's negatieve opmerkingen	9%	19%	14%
2. door uiterlijk minder serieus	5%	11%	8%
3. directe leiding negatieve opm.	4%	15%	9%
4. kansen promotie kleiner	32%	42%	37%
5. ziekte erger door werk	9%	53%	29%
6. collega's teveel rekening	1%	1%	1%
7. collega's te weinig rekening	10%	32%	20%
8. chef teveel rekening	2%	2%	2%
9. chef te weinig rekening	12%	38%	24%
geen van bovenstaande ervaringen	56%	29%	43%
één	24%	22%	23%
twee	12%	17%	14%
meer dan twee ervaringen	8%	32%	20%

---

#### 4.3.2.2 voorzieningen/condities

toegankelijkheid niet goed	4%	16%	10%
vervoer naar werk een probleem	5%	17%	10%
afhankelijk van collega's	30%	40%	35%
collega's weten niet van aandoening	19%	37%	27%

---

#### 4.3.2.3 beter 'functioneren'

minder verzuim dan collega's	25%	17%	22%
meer presteren dan collega's	9%	7%	9%

---

#### 4.3.2.4 minder 'functioneren'

meer verzuim dan collega's	15%	30%	22%
minder presteren dan collega's	17%	31%	23%

---

#### 4.3.2.5 (gewenst) contact met hulpverlening op werk

	werkt (n=400)	werkt niet meer (n=359)	totaal (n=759)
enig contact gehad	61%	61%	61%

nl. met:	(n=244)	(n=219)	(n=463)
BGD	59%	59%	59%
PZ	28%	24%	26%
bedrijfsmaatsch. werk	9%	21%	14%
meer contact gewenst:	21%	38%	28%
	(n=84)	(n=136)	(n=220)
nl. met:			
BGD	17%	27%	21%
PZ	7%	24%	14%
bedrijfsmaatsch. werk	9%	31%	18%

## 4.4 Voorspellers van de situatie van werken en niet meer werken

### 4.4.1 Kenmerken die op grond van logistische regressie een -unieke- bijdrage blijken te leveren aan de voorspelling van de situatie van wel of niet meer werken.

De gepresenteerde odds ratio's geven een weergave van de kans dat het te voorspellen fenomeen optreedt onder de -unieke- invloed van een specifieke variabele. De gehanteerde methode is 'stepwise (LR)'. De waarschijnlijkheid voor opname of verwijdering van een variabele in het model ligt op .05. Het 95% betrouwbaarheids-interval toont de precisie waarmee de kans op het optreden van een effect kan worden vastgesteld. Kent een variabele meer dan twee categorieën, dan wordt gebruik gemaakt van een referentiecategorie (ref.cat.), ten opzichte waarvan het effect van andere waarden van de betreffende variabele wordt berekend.

-1- persoonsgegevens	odds ratio
geslacht: vrouwen	3.3 (2.2-5.1)
leeftijd: > 35 (ref. cat.)	
30-50	2.6 (1.6-4.1)
>50	4.8 (2.1-11.7)
opleidingsniveau:	
laag	2.5 (1.6-4.1)
midden	ns
hoog (ref. cat.)	-
<b>-2- aandoening gerelateerde gegevens</b>	
SMA	.3 (.1-.8)
HMSN	.3 (.2-.6)
DM	ns
MG	ns
aantal NMA-specifieke klachten	ns
hulpbehoevendheid	2.2 (1.3-3.8)
verlies van mobiliteit	2.7 (1.7-4.4)
verlies van fysieke kracht	ns
verlies van communicatiemogelijkheden	1.7 (1.1-2.7)
verlies van mentale vermogens	1.8 (1.1-2.9)
verlies van het gebruik van handen en vingers	1.7 (1.1-2.6)

### -3- (vroeger) werk/arbeidsmarkt gerelateerde gegevens

<u>geen</u> werkaanpassing	.2	(.1-.4)
wens voor een werkaanpassing		
negatieve werkervaringen en aandoening	ns	
negatieve arbeidsmarktervaringen en aandoening	ns	
<i>perioden met:</i>		
- psychisch zwaar werk	ns	
- lichamenlijk zwaar werk	ns	
- ploegenwerk	ns	
- werkloosheid	ns	

## 4.5 De ervaren gezondheid van werkenden en niet meer werkenden

	werkt (n=402)	werkt niet meer (n=463)	totaal (n=865)
<b>4.5.1 Gezondheid: RAND 36 (lager is ongezonder)</b>			
fysiek functioneren	63	43	52
sociaal functioneren	82	68	75
rolbeperking fysiek	78	49	63
rolbeperking emotioneel	85	73	79
mentale gezondheid	76	72	74
vitaliteit	58	50	54
pijn	85	72	78
algemene gezondheid	59	46	52
gezondheidsverandering	57	39	43

### 4.5.2 vermoeidheidsindex (hoger is vermoeider)

algemeen	12.0	14.0	13.0
lichamelijk	11.3	14.0	12.8
reductie activiteit	8.9	12.1	10.6
reductie motivatie	8.4	10.5	9.5
mentaal	8.2	9.5	8.9

### 4.5.3 GHQ

minstens 2 symptomen	31%	41%	36%
minstens 3 symptomen	23%	32%	28%

### De betrouwbaarheid van in hoofdstuk 4 gehanteerde somscores

	Cronbach's alpha
de rol van de ziekte op de arbeidsmarkt (3 aspecten)	.67
gerealiseerde werkaanpassingen(13 aspecten)	.97
gewenste werkaanpassingen (13 aspecten)	.97
negatieve werkervaringen en aandoening (7 aspecten)	.70
negatieve arbeidsmarktervaringen en aandoening (3 aspecten)	.63

# Bij hoofdstuk 5

## Het werk van de nog werkenden

### 5.1 Taakeisen en beperkingen in het dagelijks leven

#### Legenda

- 1- *geen moeite*: geeft de situatie aan dat taakeisen en beperkingen elkaar niet kruisen en dat als dat wel gebeurt dit in geen enkel geval tot moeite met een taakeis leidt.
- 2- *alleen 'normale moeite'*: onderscheidt zich van de vorige situatie omdat er nu in dit geval sprake is van moeite met minstens één taakeis; deze ligt echter niet op het terrein van de beperking.
- 3- *klacht op terrein van beperking*: onderscheidt zich van de vorige situatie omdat men moeite heeft met minstens één taakeis die op het terrein van een beperking ligt.

In cursief wordt apart vermeld wanneer sprake is van het kruisen van werkeisen en beperking zonder dat dit moeite in het werk leidt (= '*gebleken aanpassing*').

De gegevens worden afgezet tegen een typering van het werk in (overwegend) mentale en/of fysieke taakeisen (geen = geen van beide; ment.= overwegend mentaal; fys = overwegend fysiek; beide = zowel mentaal als fysiek)

	mentale of fysieke component:				
	totaal (n=410)	geen (n=69)	mentaal (n=176)	fysiek (n=101)	beide (n=64)
<b>5.2.1 Mobiliteit</b>					
geen moeite	57%	59%	64%	51%	48%
alleen 'normale' moeite	5%	4%	5%	8%	2%
klacht op terrein beperking (2 of meer klachten)	38%	36%	32%	42%	50%
<i>gebleken aanpassing</i>	21%	13%	14%	30%	33%
	30%	23%	33%	23%	41%

(mobiliteit omvat:lopen, van stoel opstaan, bukken, evenwicht bewaren, hurken, voeten bewegen en traplopen)

<b>5.2.2 Handvaardigheid</b>					
geen moeite	75%	74%	78%	71%	73%
alleen 'normale' moeite	2%	4%	-	6%	-
klacht op terrein beperking	23%	22%	22%	23%	27%
<i>gebleken aanpassing</i>	8%	4%	9%	10%	6%

(handvaardigheid omvat: reiken met armen en fijne bewegingen handen/vingers)

<b>5.2.3 Communicatie</b>					
geen moeite	72%	67%	74%	69%	73%
alleen 'normale' moeite	4%	-	6%	3%	5%
klacht op terrein beperking	24%	33%	20%	27%	22%
<i>gebleken aanpassing</i>	11%	6%	9%	16%	16%

(communicatie omvat: verstaanbaar praten, horen, zien en spreken)

**mentale of fysieke component**

	<b>totaal</b> (n=410)	<b>geen</b> (n=69)	<b>mentaal</b> (n=176)	<b>fysiek</b> (n=101)	<b>beide</b> (n=64)
<b>5.2.4 Mentaal</b>					
geen moeite	88%	88%	90%	87%	86%
alleen 'normale' moeite	2%	4%	2%	1%	2%
klacht op terrein beperking	10%	7%	8%	12%	12%
<i>gebleken aanpassing</i>	9%	9%	9%	10%	9%

(mentaal omvat: zich concentreren, dingen onthouden, plannen en organiseren)

**5.3.5 Alle 15 fysieke aspecten**

geen moeite	40%	36%	49%	30%	34%
alleen 'normale' moeite	7%	9%	5%	13%	5%
klacht op terrein beperking	53%	55%	46%	57%	61%
(3 of meer klachten)	21%	10%	12%	33%	39%
<i>gebleken aanpassing</i>	41%	30%	44%	38%	50%

(omvat: staan, zitten, lopen, traplopen, hardlopen, in een stoel gaan zitten en weer opstaan, bukken en weer opkomen, het evenwicht bewaren, nauwkeurige bewegingen met handen en polsen, nauwkeurige bewegingen met voeten en benen, hurken of knielen, met de armen reiken boven schouderhoogte, grove bewegingen van armen, het tillen of dragen dingen van meer dan 5 kg, iets voortduwen of trekken)

**5.3.6 Alle 25 aspecten**

geen moeite	30%	26%	36%	26%	23%
alleen 'normale' moeite	7%	6%	6%	10%	6%
klacht op terrein beperking	63%	68%	58%	64%	70%
(3 of meer klachten)	31%	32%	21%	39%	48%
<i>gebleken aanpassing</i>	53%	40%	57%	52%	59%

(omvat: alle fysieke taakeisen, mentale en communicatieve taakeisen en kauwen en slikken, kleur onderscheiden en zich uitdrukken in geschreven taal)

## 5.3 Overige aspecten van het werk

In een groot aantal gevallen zijn taakeisen zodanig specifiek voor een werksituatie dat een vergelijking met een handeling in het dagelijks leven niet mogelijk is. Zij zijn gehanteerd om de arbeidssituatie nader te beschrijven. In cursief staat telkens aangegeven wie met minstens één van deze taakeisen moeite heeft.

### mentale of fysieke component:

totaal (n=410)	geen (n=69)	mentaal (n=176)	fysiek (n=101)	beide (n=64)
-------------------	----------------	--------------------	-------------------	-----------------

#### 5.3.1 Locomotoire belasting

komt niet voor	41%	56%	67%	8%	6%
komt vrij weinig voor	20%	33%	22%	11%	13%
komt vrij veel voor	29%	11%	11%	81%	81%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	22%	19%	6%	45%	31%

(locomotoire belasting omvat: grove bewegingen met de armen maken, duwen, werken in gedraaide houding, buigen en draaien, werken in een ongemakkelijke houding)

#### 5.3.2 Tempodruk

komt niet voor	15%	35%	8%	19%	5%
komt vrij weinig voor	30%	48%	25%	29%	25%
komt vrij veel voor	56%	17%	67%	52%	70%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	16%	11%	16%	23%	11%

(tempodruk omvat: in hoog tempo werken en dingen op tijd klaar moeten hebben)

#### 5.3.3 Werktijden

komt niet voor	42%	65%	42%	35%	33%
komt vrij weinig voor	36%	38%	40%	35%	33%
komt vrij veel voor	21%	7%	18%	30%	34%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	12%	7%	13%	15%	13%

(werktijden omvat: pauzes overslaan, overwerken, lang doorwerken, buiten normale uren werken, weekends werken)

#### 5.3.4 Uitdaging in het werk

komt niet voor	9%	38%	2%	8%	1%
komt vrij weinig voor	24%	39%	13%	44%	9%
komt vrij veel voor	66%	23%	85%	48%	89%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	12%	7%	14%	13%	12%

(uitdaging omvat: nieuwe vaardigheden opdoen, ook ingewikkeld werk doen, verschillende dingen doen, met onverwachte dingen geconfronteerd worden, plannen en cursussen volgen)

**mentale of fysieke component:**

	totaal (n=410)	geen (n=69)	mentaal (n=176)	fysiek (n=101)	beide (n=64)
--	-------------------	----------------	--------------------	-------------------	-----------------

**5.3.5 Autonomie in het werk**

komt niet voor	7%	25%	2%	6%	-
komt vrij weinig voor	24%	23%	6%	32%	8%
komt vrij veel voor	66%	53%	92%	62%	92%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	7%	1%	6%	13%	5%

(autonomie omvat: *zelf in het werk kunnen bepalen*: de volgorde van werkzaamheden, de manier van werken, het tempo van werken, pauzes nemen, wat je aankunt)

**5.3.6 Verantwoordelijkheid voor anderen dragen**

komt niet voor	62%	87%	51%	69%	53%
komt vrij weinig voor	9%	4%	4%	7%	9%
komt vrij veel voor	29%	9%	9%	24%	38%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	1%	3%	1%	1%	12%

(verantwoordelijkheid voor anderen omvat: toezicht houden en verantwoordelijkheid voor anderen dragen)

**5.3.7 Omgang met collega's**

komt niet voor	23%	49%	12%	26%	19%
komt vrij weinig voor	9%	25%	27%	22%	31%
komt vrij veel voor	29%	26%	63%	52%	50%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	5%	6%	4%	4%	5%

(omgang met collega's omvat: niet alleen op werkplek zijn, met anderen overleggen, met anderen samenwerken, praatje kunnen maken, geregeld werkoverleg hebben)

**5.4 Mening over het werk****mentale of fysieke component:**

	totaal (n=410)	geen (n=69)	mentaal (n=176)	fysiek (n=101)	beide (n=64)
--	-------------------	----------------	--------------------	-------------------	-----------------

**5.4.1 Klachten over: werkinhoud**

3 en meer klachten	11%	20%	7%	16%	5%
gemiddeld aantal	1.6	1.9	1.3	1.9	1.3

(werkinhoud omvat: werk is niet afwisselend, niet plezierig, te eenvoudig, niet geestelijk inspannend)

**5.4.2 Klachten over: werkdruk/stress en organisatie**

5 of meer klachten	28%	16%	23%	44%	33%
gemiddeld aantal	3.8	3.1	3.6	4.4	4.0



(werkdruk/stress en organisatie omvat: te veel tijdsdruk, te vermoeiend, problemen met werktempo, kalmer aan willen doen, belemmerd door onverwachte dingen, hinder door gebreken van anderen, ergeren aan anderen, werk beïnvloedt privéleven)

---

**5.4.3 Klachten over:  
sociale arbeidsomstandigheden**

3 of meer klachten	24%	14%	26%	25%	30%
gemiddeld aantal	1.6	1.2	1.6	1.8	1.8

(sociale arbeidsomstandigheden omvat: niet voldoende overleg, geen goede sfeer, geen goede leiding, leiding heeft geen goed beeld van mij, leiding houdt geen rekening met mij, het niet duidelijk wat gedaan moet worden, niet genoeg gewaardeerd, beloning niet genoeg, vooruitzichten niet goed)

---

**5.4.4 Klachten over:  
fysisch/fysiologische arbeidsomstandigheden**

3 of meer klachten	25%	25%	19%	34%	28%
gemiddeld aantal	1.6	1.4	1.4	2.3	1.7

(fysiologische arbeidsomstandigheden=geen goede veiligheid, damp, stank, vuil, lawaai, slechte verlichting, kou, warmte, tocht, droge lucht, niet genoeg frisse lucht, weersinvloeden, stof)

---

**5.4.5 Al met al beoordeling <sup>28</sup>**

*Al met al zit ik met mijn werk:*

goed	61%	59%	69%	51%	59%
redelijk	30%	33%	24%	35%	34%
matig	6%	6%	6%	6%	6%
niet goed	3%	2%	1%	7%	-

---

<sup>28</sup>

Referentiegegevens (n=±6.500): goed (38%); redelijk (48%); matig (12%); niet goed (3%)

#### 5.4.6 Vergelijking NMA-groep met referentiepopulatie op 13 VAG-items

	NMA (n=410)	ref.pop. (n=±6500)
- werk meestal niet boeiend	21%	37%
- in werk onvoldoende afwisseling	10%	20%
- werk geestelijk erg inspannend	38%	54%
- werk lichamelijk erg inspannend	36%	36%
- werk vaak te vermoeiend	30%	29%
- werkt geregeld onder tijdsdruk	53%	53%
- ik zou het eigenlijk in het werk kalmer aan moeten doen	33%	30%
- werk niet goed georganiseerd	18%	35%
- dagelijkse leiding niet goed	27%	28%
- dagelijkse leiding houdt onvoldoende rekening met mij in mijn werk	17%	34%
- onderlinge sfeer niet goed	8%	22%
- werk beïnvloedt privéleven	20%	25%
- onvoldoende gewaardeerd	20%	44%
- vooruitzichten op het werk niet goed	25%	39%

#### De betrouwbaarheid van in hoofdstuk 5 gehanteerde somscores

##### Cronbach's alpha

##### *taakeis en dagelijks leven*

taakeisen: mobiliteit(7):	.88
taakeisen: handvaardigheid(2):	.52 (samen vanwege inhoud)
taakeisen: communicatie(4):	.60
taakeisen: mentaal(3):	.59

##### *arbeidstypologie*

taakeisen: lichamelijke aspecten(9):	.86
taakeisen: mentale aspecten(10):	.82

##### *overige taakeisen*

taakeisen: belastende houding(5):	.76
taakeisen: tempodruk(2):	.50 (samen vanwege inhoud)
taakeisen: uitdaging in werk(7):	.82
taakeisen: zware werktijden(5):	.76
taakeisen: leiding/verantwh(2):	.88
taakeisen: omgang met collega's(6):	.50 (samen vanwege inhoud)
taakeisen: autonomie(5):	.72

##### *klachten over het werk*

over werkinhoud(5):	.74
over werkdruk/stress en organisatie(8):	.73
over sociale arbomsth(9):	.76
over fys/fysiol arbomsth(16):	.79

# Bij hoofdstuk 6 (her)intrede

## 6.1 De herintrede van hen die gestopt zijn met werken (n=498)

### 6.1.2 Weer aan de slag?

onder geen enkele voorwaarde	50%
niet ingevuld	17%
ja, ik wil weer aan de slag	33%

---

### 6.1.3 Percentage weer aan de slag naar:

man	36%
vrouw	30%
tot 45 jaar	57%
45 tot 65 jaar	16%
alleen lager onderwijs	13%
LBO	33%
Mavo	24%
MBO	62%
Havo/VWO	32%
HBO	44%
Univ.	46%
SMA	15%
HMSN	35%
DM	39%
MG	30%
geen/lichte mobiliteitsbeperking	43%
beperkt	36%
sterk beperkt	28%

---

**6.1.4 Onder voorwaarde weer aan de slag?** (n=162)

geen voorwaarden	39%
minstens één voorwaarde:	61%

<i>Welke voorwaarde(n)?</i>	(n=99)
als de gezondheid het weer toestaat	69%
als het werk aangepast is	88%
als werk aansluit bij interesse/opleiding	75%
als financieel geregeld	44%
als eerst opleiding	20%

---

**6.1.5 Duur tot weer aan het werk** (n=162)

minder dan maanden	7%
maximaal een jaar	2%
langer dan een jaar	2%
het lukt denk ik niet meer	40%
niet te zeggen	49%

---

**6.1.6 In welk type werk**

het vroegere	53%
heel ander werk	47%

---

**6.1.7 Wat is nuttig om aan het werk te komen**

hulp bij zoeken	49%
opleiding	47%
lichaam trainen	29%
hulp op toekomstig werk	46%
beroepskeuzeadvies	32%
begeleiding bij aanstellingskeuring	49%
begeleiding bedrijfsvereniging e.d.	48%
begeleiding arbeidsbureau	38%
meer thuishulp	37%
meer hulp bij vervoer	29%
hulp bij financiële problemen	29%
hulp bij aanschaf hulpmiddel	19%
hulp omgaan instanties	44%

**6.1.8 Wat in verleden en wat nu ondernomen voor werk**

	in het verleden (n=162)	nu (n=162)
inschrijven arbeidsbureau	49%	28%
contact GAK/GMD	53%	25%
contact werkgever	29%	13%
contact BGD	27%	5%
contact chef/collega's	25%	15%
opleiding gevolgd	34%	17%
sollicitatiecursus	12%	-
inschrijving SW	21%	13%
solliciteren	50%	24%
familie/kennissen vragen	40%	21%
zelf werkgevers bellen	33%	14%
extra kranten kopen (advertenties)	23%	11%
inschrijving uitzendbureau	28%	16%
stage lopen	18%	6%

---

**6.1.9. Hindernissen**

	totaal (n=411)	overweegt herintrede (n=162)	overweegt geen herintrede (n=249)
gezondheid staat werken niet toe	66%	57%	72%
energie in andere dingen	62%	36%	81%
heb het financieel niet nodig	42%	40%	43%
ben te oud voor werkgevers	51%	48%	55%
financieel achteruit	13%	18%	9%
slechte ervaringen met			
betaalde arbeid	22%	25%	18%
onvold. begeleiding BGD	21%	28%	10%
onvold. begeleiding bedrijfsver.	24%	36%	9%
onvold. begeleiding arb.buro	21%	32%	5%
geen passende banen	40%	47%	33%
geen werk vanwege handicap	50%	58%	40%
collega's willen geen			
gehandicapte	17%	23%	12%
niet vold. opleiding	34%	38%	29%
aanpassingen toch niet mogelijk	22%	22%	20%

## 6.2 De intrede van hen die nog nooit gewerkt hebben (n=79)

### 6.2.1 Onder voorwaarde weer aan de slag?

onder geen enkele voorwaarde	27%
niet ingevuld	21%
ja, ik wil weer aan de slag	52%

---

<b>6.2.2 Onder welke voorwaarde</b>	(n=41)
geen enkele voorwaarde	15%
wel een voorwaarde:	61%

<i>Welke?</i>	(n=35)
als de gezondheid het toestaat	35%
als aangepast werk	81%
als aansluiting bij interesse/opl	83%
eerst opleiding afmaken	65%
eerst opleiding beginnen	16%
als financieel geregeld	26%

---

<b>6.2.3 Duur tot weer aan werk</b>	(n=41)
minder dan maanden	7%
maximaal een jaar	7%
langer dan een jaar	14%
het lukt denk ik niet meer	12%
niet te zeggen	61%

---

### 6.2.4 Wat is nuttig om aan het werk te komen?

hulp bij zoeken	63%
opleiding	41%
lichaam trainen	67%
hulp op toekomstig werk	31%
beroepskeuzeadvies	32%
begeleiding bij aanstellingskeuring	64%
begeleiding bedrijfsvereniging e.d.	63%
begeleiding arbeidsbureau	52%
meer thuishulp	19%
meer hulp bij vervoer	48%
hulp bij financiële problemen	36%
hulp bij aanschaf hulpmiddel	33%
hulp omgaan instanties	50%

<b>6.2.5 Wat in verleden en wat wat nu ondernomen?</b>	<b>in het verleden</b>	<b>nu</b>
nog niets	41%	51%
inschrijven arbeidsbureau	44%	20%
contact GAK/GMD	35%	24%
opleiding gevolgd	61%	58%
sollicitatiecursus	18%	-
inschrijving SW	11%	11%
solliciteren	47%	21%
familie/kennissen	40%	24%
zelf bellen	29%	11%
extra krant	21%	14%
uitzendbureau	42%	14%
stage lopen	59%	26%

### **6.2.6 Hindernissen om aan de slag te komen**

	(n=79)
gezondheid	43%
energie in andere dingen	43%
heb het financieel niet nodig	27%
ben te oud voor werkgevers	30%
financieel achteruit	-
onvold. begeleiding gak	11%
onvold. begeleiding arb.buro	10%
geen passende banen	21%
geen werk vanwege handicap	49%
collega's willen geen gehandicapte	22%
niet vold. opleiding	39%
aanpassingen toch niet mogelijk	21%

NB aantal is hier te gering voor opsplitsing in wel of niet aan het werk willen.

Literatuuroverzicht



- AGT H.M.E. van, STRONKS K., MACKENBACH J.P. *De financiële situatie van chronisch zieken*. Zoetermeer: NCCZ, 1994.
- ANDRIES F., WEVERS C.W.J., NIJBOER I.D. *De beperking meester worden; het werk van gehandicapte werknemers onderzocht*. Sociaal Maandblad Arbeid 1993;48(4):250-7.
- BACK K.W., BROOKOVER BOURQUE L. *Life graphs; aging and cohort effect*. J. Gerontol 1970;25(3):249-55.
- BAROVSKY I. *Work: issues and concepts*. In: Barovsky, ed. Work and illness. The cancer patient, New York (etc.): Praeger, 1989.
- BEEK K.W.H. van, PRAAG B.M.S. *Kiezen uit sollicitanten; concurrentie tussen werkzoekenden zonder baan*. Den Haag: Sdu, 1992.
- BOERLIJST G., AITE-PENA A. *Loopbaanontwikkeling en -begeleiding*. In: Drenth PJD, e.a., red. Handboek arbeids- en organisatiepsychologie. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1988.
- BOSSELAAR H., HEERTUM A. van. *Als hij/zij maar gezond is!* Verslag van een onderzoek naar de mogelijkheden van gedeeltelijk arbeidsongeschikte sollicitanten. Amsterdam: FNV Secretariaat Uitkeringsgerechtigden en Afdeling Onderzoek, 1993.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK (CBS). *Enquête beroepsbevolking 1993*. 's-Gravenhage: CBS, 1994.
- CENTRAAL PLANBUREAU (CPB). *Centraal economisch plan 1994*. Den Haag: SdU 1994.
- CENTRUM INNOVATIE BEROEPSONDERWIJS BEDRIJFSLEVEN. *Mensen met een handicap in het reguliere beroepsonderwijs; een wegwijzer*. 's-Hertogenbosch: IPIILON/CIBB, 1990. Thematikern 5.
- ELDEREN T.N.T. van. *Chronisch zieken en werk; (on)beperkt aan het werk*. Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Den Haag: VUGA, 1995.
- GAK/GMD. Brief van de GMD (dd. 20 september 1994) aan de Vaste Commissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid van de Tweede Kamer der Staten Generaal.
- GELDER C.P. van, GORTER K.A., red. *Atlas van de sociale positie van de gehandicapte mensen; lichamelijke en verstandelijk gehandicapten in de Nederlandse samenleving*. Den Haag: NIMAW, 1993.
- GRAAF J. *Multiple Sclerose*. Utrecht/Antwerpen, 1988.
- GRÜNDEMANN R.W.M., NIJBOER I.D., SCHELLART A.J.M. *Arbeidsgebondenheid van WAO-intrede*. Deelrapport 1: resultaten van de enquête onder WAO-ers. Den Haag: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, DGA, 1991.
- GRÜNDEMANN R.W.M., NIJBOER I.D., SCHELLART A.J.M. *Hoe arbeidsongeschiktheid te beperken en werkhervatting te bevorderen?* Samenvatting en conclusies van vier onderzoeken op dit terrein. Leiden: NIPG-TNO 1994.
- GRÜNDEMANN R.W.M., SCHELLART A.J.M. *Arbeidsgebondenheid van WAO-intrede*. Deelrapport 3: enquête en dossier vergeleken. Den Haag: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, DGA, 1993.
- HALL D.T. *Careers in organizations*. Santa Monica Calif.: Goodyear, 1976.
- HASSINK G., MANEGOLD U., POSER S. *Frühberentung und berufliche Rehabilitation bei MS-betroffenen*. Rehabilitation 1993;32:139-45.
- HOLLAND J.L. *The psychology of vocational choice: a theory of personality types and model environments*. Waltham, Mass.: Blaisdell, 1966.
- HOLLAND J.L. *Making vocational choices: a theory of careers*. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1978.
- HURNE A.G. ten, MAAS A.W., SENDERS H.P.G.C. *Arbeid en gehandicapte werknemers: stand van zaken in arbeidsorganisaties*. Den Haag: VUGA, 1990. IVA i.o.v. Min. SZW.
- KARASEK R.A. *Job demands, job decision latitude and mental strain: implications for job redesign*. Adm Sci Q 1979;24:285-308.
- KATE C.A. ten. *Levenslijn interview methode; psychometrische verkenning in het kader van 'Vroegtijdige opsporing van dementie'*. Leiden: NIPG-TNO, 1987. Doctoraal scriptie psychologie (RU Leiden).
- KATE L.P. ten. *Prevalentie van erfelijke neuromusculaire ziekte in Nederland*. NMZ Bulletin 2:dec. 1991.
- KETELAER P. *Multiple Sclerosis and employment; synthesis report*. Melsbroek: National Center for MS, 1993.
- KOOREMAN A., JANS T.R. *Beroepskeuze in de CAO*. De Psycholoog 1993;28:262.

- MINISTERIE VAN SOCIALE ZAKEN EN WERKGELEGENHEID. *De praktijk van de medische aanstellingskeuring in 1993*. Dienst I-SZW, 1994.
- MUL C.A.M., WINTER C.R. de, NIJBOER I.D., HAAN H.F. de. *Methoden voor de reïntegratie van gedeeltelijk arbeidsgeschikten*. Den Haag: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, 1995.
- NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN (NCCZ), *Werk op maat. Advies arbeidsmarktpositie van mensen met gezondheidsproblemen*. Zoetermeer: NCCZ 1995.
- NIJBOER I.D., GRÜNDEMANN R.W.M., ANDRIES F. *Werkhervatting na arbeidsongeschiktheid*. Den Haag: VUGA, 1993.
- NIJBOER I.D., WEVERS C.W.J. *Eenhandig werken*. Leiden: NIPG-TNO, 1989.
- NIJBOER I.D., WEVERS C.W.J. *De gehandicapte werknemer bij Akzo Coatings b.v.* Leiden: NIPG-TNO, 1991.
- PAFFEN M.J.A. *Loopbaanmanagement*. Deventer: Kluwer Bedrijfswetenschappen, 1991.
- SCHEIN E.H. *Career dynamics; matching individual and organizational needs*. Reading Mass: Addison-Wesley, 1978.
- SMART J.C., ELTON C.F., MCLAUGHLIN. *Person-environment congruence and job satisfaction*. J Vocational Psychol 1986;29:216-25.
- SONNENFELD D.J., KOTTER J.P. *The maturation of career theory*. Human Relations 1982;35(1);19-46.
- SPOKANE A.R. *A review of research on person-environment congruence in Holland's theory of careers*. J Vocational Behav 1985;26:306-43.
- STICHTING PANDORRA. *Reïntegratie op de arbeidsmarkt van (ex)GGZ-patiënten*. Tweede knelpuntennotitie. Amsterdam: Stichting Pandora, 1994.
- TIMMERMANS J.M. *Rapportage Gehandicapten*. Sociaal Cultureel Planbureau. Den Haag: VUGA 1994.
- VERKLEIJ H. *Langdurige werkloosheid, werkhervatting en gezondheid: bevindingen van een 2-jarige follow-up studie*. Amsterdam (etc.): Swets & Zeitlinger, 1988. Proefschrift RU Leiden.
- VERKLEIJ H. *Onderzoek naar de gevolgen van chronische aandoeningen voor het dagelijks functioneren*. T Soc Gezondheidsz 1991;69(7):221-7.
- VROOM V. *Work and motivation*. New York: Wiley & Sons, 1964.
- WARR P. *Work, unemployment and mental health*. Oxford: Clarendon Press, 1987.
- WEVERS C.W.J. *Kwantitatieve onderbouwing van de arbeidsmarktproblematiek van mensen met een chronische aandoening; bijlage bij de adviesaanvraag van de NCCZ*. Leiden: TNO-PG, 1995.
- WEVERS C.W.J., BROUWER O.F., PADBERG G.W., NIJBOER I.D. *Job perspectives in facioscapulohumeral muscular dystrophy*. Disabil Rehab 1993;15(1):24-8.
- WEVERS C.W.J., NIJBOER I.D. *Werken met spierdystrofie: verslag van een onderzoek naar de arbeidsmogelijkheden van mensen met facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD)*. Leiden: NIPG-TNO, 1990.

*Het is belangrijk voor werkgevers en adviserende instanties, zoals arbodiensten, om op de hoogte te zijn van de mogelijkheden en beperkingen van werknemers met chronische aandoeningen. Op basis van empirisch onderzoek onder 1.000 patiënten geeft dit boek informatie over preventie en vermindering van arbeidsongeschiktheid van mensen met neuromusculaire aandoeningen én over de bevordering van hun reïntegratie in het arbeidsproces. Centraal staan de arbeidsmogelijkheden en -beperkingen van mensen met deze spierziekten. Ook wordt ingegaan op de feitelijke werksituatie en loopbaanvooruitzichten.*

*Het boek beantwoordt de volgende vragen: Welke functies en aanpassingen zijn geschikt voor mensen met neuromusculaire aandoeningen? Wat is het oordeel van betrokkenen over verschillende aspecten van hun werk en eventuele problemen in het werk, al dan niet gerelateerd aan de aanpassing? Hoe ziet de loopbaan van mensen met neuromusculaire aandoeningen eruit en welke rol heeft de (progressie van) de ziekte hierin gespeeld?*

*Het onderzoek is een belangrijk onderdeel van het project 'Werken met een neuromusculaire aandoening' van de Vereniging Spierziekten Nederland. Het onderzoek is uitgevoerd door TNO Preventie en Gezondheid. Dit boek is het eerste in een reeks van onderzoeksuitgaven over arbeid van mensen met chronische aandoeningen (in voorbereiding zijn ook: reuma, MS, diabetes, astma en kanker).*

#### **RELEVANTE NIA-UITGAVEN:**

- **Psychische problemen en de werksituatie:**  
*handboek voor een actieve sociaal-medische begeleiding*
- **Werkdruk en stress:**  
*evaluatie-onderzoek van de cursus 'Anders werken'*
- **Gezonder werken: minder verzuim**  
*handleiding integrale gezondheidsbevordering op het werk*
- **Het meten van psychosociale arbeidsbelasting met een vragenlijst:**  
*de Vragenlijst Beleving en Beoordeling van de Arbeid (VBBA)*
- **Gezonde arbeid, gezonde organisatie:**  
*WEBA in de praktijk: effecten op kwaliteit van de arbeid en organisatie in twintig ondernemingen*