

**CHRONISCH ZIEKEN EN WERK**

# ***Werken met multiple sclerose***

---

***A.M. Kremer***

***C.W.J. Wevers***

***F. Andries***

nia'tno





Uitgave van NIA TNO

ISBN: 90-6365-149-x

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

Copyright © 1997 NIA TNO

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd 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 NIA TNO.

# Werken met multiple sclerose

A.M. Kremer  
C.W.J. Wevers  
F.Andries

Amsterdam, mei 1997

NIA TNO

# Inhoud

## Voorwoord

1.	Over het onderzoek	9
1.1	Inleiding	9
1.2	Doel en vraagstellingen van het onderzoek	11
1.3	Beschrijving van de ziekte multiple sclerose	13
1.4	Onderzoeksmethode	13
1.4.1.	Het kwantitatieve deel: de Standaardvragenlijst Arbeidshandicap	13
1.4.2	Het kwalitatieve deel: het loopbaaninterview	16
2	Data verzameling	17
2.1	Procedure	17
2.2	Respons en steekproeftrekking	17
2.3	Gecorrigeerde onderzoeksresultaten vanwege de veranderde verdeling werke en niet werken in de onderzoeksgroep	19
3	Arbeidsdeelname	21
3.1	Inleiding	21
3.2	Arbeidsdeelname naar leeftijd en geslacht	21
3.3	Arbeidsdeelname internationaal	23
3.4	Conclusie	26
4	Beschrijving van de onderzoeksgroep	27
4.1	Inleiding	27
4.2	Gezondheid	27
4.2.1	Niveau van MS ernst	27
4.2.2	MS gerelateerde gezondheidsklachten	28
4.2.3	Vermoeidheid	31
4.2.4	Psychische problematiek	32
4.2.5	Gezondheid in MS -en referentiegroep	35
4.3	Beperkingen en hulpbehoefvendheid	35
4.4	Gezondheid van werkenden en niet (meer) werkenden	37
4.5	Sociale omstandigheden	38
4.6	Conclusie	40

5	Werken en niet (meer) werken	43
5.1	Inleiding	43
5.2	Opleiding	43
5.2.1	Het volgen van een opleiding	43
5.2.2	Het opleidingsniveau	44
5.3	Arbeidsloopbaan	45
5.3.1	Duur van de loopbaan	45
5.3.2	Redenen waarom men gestopt is met werken	48
5.3.3	Inhoudelijke aspecten van de loopbaan	49
5.4	De huidige en laatst uitgeoefende baan	51
5.4.1	Kenmerken van de laatste functie	51
5.4.2	Werkaanpassingen	52
5.4.3	Werkervaringen in relatie tot de ziekte	54
5.5	Voorspellers van de situatie van wel of niet meer werken	56
5.6	Conclusies	57
6	Het werk van hen die nu nog werken	61
6.1	Inleiding	61
6.2	De vier werktypen	61
6.3	Moeite in het werk en beperkingen in het dagelijks leven	62
6.4	Overige werkaspecten	65
6.5	De mening over het werk	67
6.6	Conclusies	69
7.	(Her)intrede	71
7.1	(Her)intrede op de arbeidsmarkt	71
7.2	Werkenden die langer dan drie maanden verzuimen	73
7.3	Conclusie	76
8.	Loopbaaninterviews	78
8.1	Inleiding	78
8.2	Loopbaanontwikkeling in relatie tot chronische ziekte	78
8.3	Methode en onderzoekpopulatie	80
8.4	Resultaten	81
8.4.1	De loopbaan en MS	81
8.4.2	De beroepsidentiteit	82
8.4.3	Doelen en verwachtingen	83
8.4.4	Wisselwerking werk en privésituatie	85
8.4.5	De arbeidsomstandigheden	86
8.4.6	De rol van professionals	87
8.5	Conclusie	88

9.	Samenvatting en discussie	90
9.1	Arbeidsparticipatie	90
9.1.1	Algemeen	90
9.1.2	Gezondheid algemeen	91
9.1.3	Gezondheid in relatie tot wel en niet werken	92
9.1.4	Reden om te stoppen met werken	92
9.1.5	Algemene en arbeidsgebonden factoren in relatie tot werken of scholi	93
9.2	Het werk van de werkenden	97
9.3	Herintrede	99
9.3.1	De niet (meer) werkenden	99
9.3.2	De werkenden die verzuimen	100
9.4	Conclusie	101
9.5	Aanbevelingen	102
9.5.1	Aanbevelingen voor de professionals	102
9.5.2	Aanbevelingen voor de werknemer	103
Bijlage 1	Selectie en representativiteit van de onderzoeksgroep	106
Bijlage 2	Tabellen	111
Bijlage 3	Literatuuroverzicht	131

# Voorwoord

Al een tiental jaren doet TNO onderzoek- en adviesprojecten op het gebied van de arbeidsmogelijkheden van gedeeltelijk arbeids(on)geschikten, gehandicapten en chronisch zieken. De opgebouwde expertise bestaat onder meer uit methoden voor de beoordeling van de kwaliteit van de arbeid van werknemers met beperkingen, het aanpassen van werk, de toepassing van reïntegratie-instrumenten bij en sociaal-medische begeleiding van mensen met beperkingen. In dit kader wordt ook onderzoek gedaan naar de arbeidsdeelname en problemen op de arbeidsmarkt van mensen met een specifieke chronische ziekte. Hiervan is het onderzoeksverslag dat nu voor u ligt, een voorbeeld. Het onderzoek is uitgevoerd met financiële steun van de Stichting Vrienden MS Research.

'Werken met multiple sclerose' is de tweede publicatie over werken met een chronische ziekte. Eerder is 'Werken met een neuromusculaire aandoening' verschenen. Op dit moment zijn er onderzoeksprojecten in gang over het werken van mensen met kanker, astma, diabetes en reuma.

Wij hopen dat dit type onderzoek zal bijdragen aan een verbetering van de arbeidsmarktpositie van mensen met een chronische aandoening.

Tot slot willen wij alle mensen die aan dit onderzoek hebben meegewerkt nog van harte bedanken voor hun inspanningen. Met name willen wij de Multiple Sclerose Vereniging Nederland bedanken voor hun medewerking aan de werving van deelnemers aan dit onderzoek.

A.M. Kremer

C.W.J. Wevers

F. Andries





# 1 Over het onderzoek

## 1.1 Inleiding

De arbeidsmarktpositie van chronisch zieken is slechter dan die van niet chronisch zieken<sup>1,2</sup>. In deze inleidende paragraaf worden hieromtrent kort reeds bekende onderzoeksgegevens samengevat.

In Nederland is op het gebied van arbeidsmogelijkheden van mensen met MS weinig onderzoek verricht. Multiple sclerose (MS) is één van de meer frequente neurologische aandoeningen en begint meestal op de vroeg volwassen leeftijd. Op die leeftijd bouwen mensen juist sociale verantwoordelijkheden op en staan zij vaak nog aan het begin van een arbeidsloopbaan. De gemiddeld jonge leeftijd waarop de ziekte begint en de gemiddelde ziekteduur van 30 jaar betekent dat MS een grote impact kan hebben op opleidings- en beroepsmogelijkheden. De moeilijkheid is echter dat de ziekteverschijnselen van MS buitengewoon veelzijdig en wisselend in beloop zijn. Dit vertroebelt een loopbaanperspectief nog extra. Buitenlands onderzoek geeft aan dat ongeveer 90% van de mensen met MS werken of hebben gewerkt voordat de ziekte manifest werd. Slechts ongeveer 25% van de mensen met MS blijft werken gedurende het beloop van de ziekte<sup>3</sup>. Buitenlandse literatuur op het gebied van werk en werkherhaving van mensen met MS heeft echter een beperkte geldigheid voor de situatie van mensen die MS hebben in Nederland, vanwege verschillen in de sociale wetgeving.<sup>4-6</sup>

Arbeid kan gezondheidsbevorderend zijn, maar ook gezondheidsbedreigend. Gezondheidsbevorderende elementen van werk zijn ondermeer het inkomen, sociale en maatschappelijke zekerheid, zelfontplooiing en sociale contacten.<sup>7,8</sup> Zo vond Ketelaar<sup>9</sup> in een Belgisch onderzoek dat de werkherhaving van mensen met MS voor hun gunstige consequenties had: een verbeterde emotionele situatie en acceptatie van de ziekte en meer zelfrespect en zelfcontrole. Gezondheidsbedreigend zijn bepaalde fysieke arbeidsomstandigheden. Zeker zo belangrijk is ook dat dat veel verschillende werkorganisaties zich in een proces van herstructurering, kostenreductie, afslanking en produktiviteitsverhoging bevinden. Hierdoor wordt er van werknemers veel inzet en flexibiliteit vereist om zich aan te kunnen passen aan de steeds veranderende eisen.<sup>7,10</sup> De vraag is of mensen met een chronische ziekte hieraan kunnen voldoen. Sommige vormen van flexibiliteit kunnen echter gunstig uitwerken voor mensen met een chronische aandoening, zoals telewerken en flexibele arbeidstijden<sup>10</sup>. De ontwikkelingen op de arbeidsmarkt doen bovendien vrezen dat de arbeidsmarktpositie in de nabije toekomst verder zal verslechteren. Er is een aanzienlijke reductie van banen in het bank- en verzekeringswezen en de zakelijke dienstverlening te verwachten; overigens sectoren waarin relatief veel werknemers met een arbeidshandicap werken. Langdurig werklozen, alloctonen en herintredende vrouwen concurreren tezamen met de sollicitanten met een chronische aandoening om de schaarse banen<sup>10</sup>.

Verder lijken de ontwikkelingen in de wetgeving rond de arbeidsongeschiktheid en de loondoorbetalingsplicht van werkgevers bij ziekte (privatisering van de ziekwet) ongunstig uit te pakken voor de positie van werknemers met een chronische aandoening.

In het kader van de wet TBA (wet Terugdringing op de arbeidsongeschiktheidsregelingen) moeten alle uitkeringgerechtigden die op 1 augustus 1993 jonger waren dan 50 jaar, herkeurd worden. Bij het vaststellen van de mate van arbeidsongeschiktheid wordt uitgegaan van gangbare arbeid die men kan verrichten, ongeacht of deze arbeid nog wel beschikbaar is. In 1994 werd de leeftijdsgroep tot 35 jaar herkeurd. Van hen werd in meer dan de helft van de gevallen de uitkering verlaagd of beeïndigd. In 1995 werd bij de 35-44 jarigen die herbeoordeeld werden in 35% van de gevallen de uitkering verlaagd of beeïndigd. Deze gegevens komen overeen met een onderzoek bij diabetici in de leeftijd van 29 tot 35 jaar. Bij de 181 herkeurden werd in 42% van de gevallen de uitkering verlaagd of beeïndigd<sup>7</sup>.

Na 1 maart 1996 zijn werkgevers volgens de Wet uitbreiding loondoorbetalingsplicht bij ziekte (WULBZ) op enkele uitzonderingen na zoals zwangerschap en werken als uitzendkracht na, verplicht zijn werknemers de eerste 52 weken van ziekte 70% van het salaris door te betalen. Een gevolg van de WULBZ is het risico van een toenemende selectie op gezondheid door werkgevers bij aanname van personeel<sup>11,12</sup>. Een oriënterend onderzoek onder bedrijfsartsen bevestigt het beeld dat werkgevers meer dan voor de periode van WULBZ, selecteren op gezondheid<sup>13</sup>. De artsen signaleren dit effect vooral bij het midden- en kleinbedrijf en in mindere mate bij grote bedrijven. Voor grote bedrijven die het eigen risico in het eerste Ziekwet jaar reeds droegen, is er na de invoering van de WULBZ niet zoveel veranderd.

Van verschillende kanten wordt er op gewezen dat door diversiteit van de vele chronische ziekten de werkgevers en de adviserende instanties, zoals arbodiensten, onvoldoende op de hoogte zijn van de mogelijkheden en beperkingen van werknemers met een chronische aandoening<sup>2</sup>. Ook de strenge scheiding tussen de curatieve en de verzekeringsgeneeskunde, is een belemmerende factor voor aan het werk kunnen blijven van chronisch zieken die arbeidsongeschikt dreigen te raken. Deze scheiding versnipperd de begeleiding bij reïntegratie en belemmert de arbeidsrevalidatie.<sup>4,14,15</sup> Een recent onderzoek naar de samenwerking tussen huisarts en bedrijfsarts bij sociaal-medische begeleiding, toonde dit nog weer eens aan<sup>16</sup>. De invoering van de wetskoppel Terugdringing Ziekteverzuim/Arbeidsomstandighedenwet (TZ/Arbo) op 1 januari 1994, die bedoeld was om de samenwerking tussen de behandelende artsen en bedrijfsartsen te bevorderen, blijkt in de praktijk niet het gewenste effect te hebben.

Er zijn dus genoeg redenen voor NIA-TNO\* om door middel van onderzoek een bijdrage leveren aan meer inzicht in de werkervaringen en -problemen die mensen met een chronische aandoening, waaronder MS, in Nederland hebben.

---

\* NIA TNO is per 1 januari 1997 ontstaan uit een fusie van het NIA (Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden) te Amsterdam en de afdeling Arbeid en Gezondheid van TNO-PG (TNO Preventie en Gezondheid) te Leiden. Laatst genoemde afdeling heeft het onderzoek uitgevoerd.

## 1.2 Doel en vraagstelling van het onderzoek

Het doel van het onderzoek naar de arbeid en arbeidsmarktpositie van mensen met multiple sclerose is

1. inzicht te bieden in de arbeidservaringen en -problemen die mensen met MS ondervinden en de belangrijkste factoren die daarop van invloed zijn;
2. inzicht te bieden in de gerealiseerde en gewenste werkaanpassingen en maatregelen in brede zin (zoals omscholing) die het behoud van werk en de intrede in het arbeidsproces van mensen met MS bevorderen.

In de praktijk zal dit inzicht dienen bij te dragen aan een meer effectieve begeleiding van betrokken instanties, de uitvoeringsinstellingen van de sociale zekerheid en arbodiensten. Bovendien kan dit inzicht leiden tot een positievere beeldvorming over en acceptatie bij werkgevers van werknemers met multiple sclerose.

De uit het doel voortvloeiende onderzoeksvragen zijn gerangschikt naar de thema's:

1. arbeidsparticipatie
2. het werk van de werkenden
3. her(intrede)

Elk thema is uitgewerkt in een aantal onderzoeksvragen. In het kader op pagina 4 zijn deze onderzoeksvragen aangegeven.

1. Arbeidsparticipatie
  - 1.1 Welke ziektekenmerken hebben mensen met MS, in welke mate zijn zij beperkt en hulpbehoevend en hoe ervaren zij hun gezondheid;
  - 1.2 Hoe verhouden zich de algemeen bepalende factoren voor arbeidsdeelname als leeftijd, geslacht en opleiding, en arbeidsgebonden kenmerken (arbeidsverleden, werkaanpassingen en arbeidsomstandigheden) zich in relatie tot arbeidsparticipatie bij mensen met MS;
  - 1.3 Om welke reden(en) is men gestopt met werken?
  - 1.4 Als rekening gehouden wordt met zowel werk-,persoons- als ziektespecifieke kenmerken, welke van deze kenmerken zijn dan geassocieerd met (blijven) werken?
  - 1.5 In hoeverre beïnvloedt het hebben van multiple sclerose de loopbaan en het loopbaanperspectief van multiple sclerose-patiënten?
2. Het werk van de werkenden
  - 2.1 Wat is de aard van het werk van werknemers met multiple sclerose, wat betreft functie-eisen, aanpassingen en arbeidsomstandigheden?
  - 2.2 Wat is het oordeel van werkenden over verschillende aspecten van hun werk en eventuele problemen in het werk, al dan niet gerelateerd aan de aandoening, inclusief hun verzuimervaringen?
  - 2.3 Welke functies en eventuele aanpassingen zijn geschikt voor werknemers met multiple sclerose?
3. Herintrede
  - 3.1 Wat is de mening van betrokken mensen met multiple sclerose over eventuele sollicitaties, het vinden van werk of het kunnen blijven werken in geval van ziekteverzuim, en over de manier waarop instanties als Bedrijfsverenigingen, en Arbodiensten hebben kunnen bijdragen aan hun arbeidsparticipatie?
  - 3.2 In hoeverre worden de arbeidssituatie en verzuim- en werkhervattingstrajecten gekenmerkt door factoren die specifiek voor multiple sclerose zijn?

## 1.3 Beschrijving van de ziekte multiple sclerose

MS is een chronisch verlopende ziekte van het zenuwstelsel. Volgens het rapport Volksgezondheid Toekomstverkenning<sup>17</sup> hadden er in 1990 in Nederland 11.300 mensen de ziekte MS. Negentig procent van de mensen met MS is 15 tot 65 jaar. Dit betekent dat in deze leeftijdsgroep van elke 100.000 inwoners er 97 MS hebben. Het totaal aantal nieuwe MS-patiënten per jaar (de incidentie) in deze leeftijdsgroep wordt geschat op 5,19 per 100.000 inwoners ofwel 540 nieuwe patiënten per jaar<sup>17</sup>.

De gemiddelde leeftijd waarop de MS-klachten beginnen ligt rondom het dertigste jaar.<sup>18,19</sup>

De gemiddelde ziekteduur van MS wordt geschat op ongeveer 30 jaar.<sup>20,21</sup> MS komt bij vrouwen ongeveer twee maal vaker voor dan bij mannen.<sup>17,22</sup>

Afhankelijk van de plaats van de beschadigingen in het zenuwstelsel kan een veelheid aan symptomen ontstaan op

- motorisch gebied (o.m. niet snel kunnen lopen, evenwichtsstoornissen, krachtverlies, blaasstoornissen);
- sensibel gebied (o.m. tintelend gevoel, doof gevoel) en
- mentaal gebied (verminderd probleem oplossend vermogen, verminderd concentratie vermogen).

Het beloop van de ziekte wordt beschreven als grillig en onvoorspelbaar. De ziekte kan op drie verschillende manieren verlopen: de intermitterende vorm, de chronisch progressieve vorm en de mengvorm. De intermitterende vorm wordt gekenmerkt door periodes van klachten (exacerbaties) die afgewisseld worden met klachtenvrije periodes (remissies). Bij de chronisch progressieve vorm herstellen de klachten vanaf het begin van de ziekte niet, maar worden geleidelijk heviger. Bij de mengvorm heeft de ziekte aanvankelijk een intermitterend beloop, maar geleidelijk gaat deze toch over in een progressief beloop. Bij zo'n 14% van de MS-patiënten verloopt de ziekte min of meer goedaardig, dat wil zeggen dat na meer dan 15 jaar de beperkingen gering zijn.

De intermitterende vorm blijkt aanmerkelijk vaker voor te komen bij vrouwen dan bij mannen, terwijl de verhouding mannen-vrouwen bij de progressief verlopende vorm vrijwel één op één is<sup>18</sup>.

## 1.4 Onderzoeksmethode

Het onderzoek bestaat uit een kwantitatief en een kwalitatief deel. Het kwantitatieve deel is uitgevoerd met een schriftelijke vragenlijst. Het kwalitatieve deel is uitgevoerd met behulp van mondelinge interviews.

### 1.4.1 Het kwantitatieve deel: de Standaardvragenlijst Arbeidshandicap

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

### 1.4.2 Het kwalitatieve deel: het loopbaaninterview

In het kwalitatieve deel is bij 20 personen gebruik gemaakt van een door TNO-PG ontwikkeld interviewprotocol, het 'loopbaaninterview'.<sup>32,33</sup> Onderwerpen die aan bod komen zijn:

- 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. De resultaten van de interviews worden besproken in hoofdstuk 8; dan wordt tevens stilgestaan bij de gebruikte onderzoeksmethode.

## 2 Data verzameling

### 2.1 Procedure

Het onderzoek is in juni 1995 van start gegaan. Voor de werving van deelnemers aan het onderzoek 'MS en werk' is samengewerkt met de patiëntenvereniging Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN). Volgens de MSVN is ongeveer 70% van alle MS-patiënten in Nederland lid van haar vereniging.

De werving van deelnemers is in twee fasen verlopen. Om de juiste doelgroep voor het onderzoek 'MS en werk' te kunnen benaderen, heeft de MSVN op verzoek van de onderzoekers in februari 1996 al haar leden (ruim 10.000) een kleine vragenlijst toegestuurd. Het doel van deze vragenlijst was om inzicht te krijgen in bepaalde persoonskenmerken van de leden. Van degenen die MS hebben zijn de volgende gegevens gevraagd: geslacht, geboortjaar, geboorteplaats, jaar waarin MS is vastgesteld, huidige vorm van MS en werkstatus (werkt, heeft ooit gewerkt, heeft (nog) nooit gewerkt).

Leden van de vereniging in de leeftijd van 18 t/m 65 jaar en waarvan de werkstatus bekend was, kwamen in aanmerking voor het onderzoek 'MS en werk'. Uit deze potentiële onderzoeksgroep is vervolgens een steekproef getrokken. In april 1996 hebben ruim 1000 personen een vragenlijst en een uitnodiging om aan het onderzoek mee te doen, ontvangen.

Om privacy redenen is de vragenlijst die gebruikt is voor het onderzoek 'MS en werk' verstuurd door de MSVN. Deelnemers stuurden de ingevulde vragenlijst in een retourantwoordenvolop naar de onderzoekers. Deze procedure heeft tot gevolg dat de onderzoekers niet in het bezit is van adressen en ledenummers van de MSVN. Het is dus ook niet mogelijk om na te gaan wie van de aangeschreven leden de vragenlijst niet heeft teruggestuurd.

### 2.2 Respons en steekproeftrekking

#### *Respons kleine vragenlijst*

De MSVN heeft aan haar 10.513 leden een vragenlijst verstuurd. In totaal hebben 6354 personen de vragenlijst teruggestuurd, waarvan 93 niet ingevuld waren (respons van 59,6%). Van de 6261 leden gaven 4922 (78,6%) aan dat zij MS hebben. Volgens de MSVN hebben ruim 7000 leden MS. Dit betekent dat de respons onder de leden die MS hebben hoger is dan de totale respons van 59,6%, namelijk in de orde van grootte van 65 tot 70%.

Van de leden die MS hebben, behoort bijna 90% tot de leeftijdscategorie van de beroepsbevolking van 18 t/m 65 jaar (4406 personen). Van 93 personen (2,1%) is niet bekend of zij wel of niet werken. Van de personen van wie wel de werkstatus bekend is, blijkt een kwart te werken, 69% ooit gewerkt te



hebben en gaf 6% aan (nog) nooit gewerkt te hebben. In tabel 2.2.1 is de werkstatus weergegeven voor mannen en vrouwen.

Tabel 2.2.1 Percentage werkenden en ooit/ni ooit werkenden van mensen die MS hebben, uitgesplitst naar geslacht. Leeftijd 18-65 jaar.

Werkstatus	Mannen (n=1300)	Vrouwen (n=3010)	Totaal (n=4310) <sup>1</sup>
werkend	36%	21%	25%
ooit gewerkt	61%	72%	69%
ni ooit gewerkt	3%	7%	6%

<sup>1</sup> 4310 i.p.v. 4313 omdat van 3 personen het geslacht onbekend is

### Steekproeftrekking

Voor de selectie van personen die uitgenodigd werden voor het 'MS en werk' onderzoek, is afgezien om 'ad random' een steekproef te trekken onder de 4313 personen van wie de werkstatus bekend is. De reden hiervoor is dat dan slechts een kwart van de onderzoeksgroep de vragenlijst voor werkenden zou ontvangen. Om het aandeel werkenden in de onderzoeksgroep te vergroten, is er voor gekozen om relatief meer werkenden uit te nodigen (oversampling van de werkenden). In totaal werden 1045 personen uitgenodigd om mee te doen aan het onderzoek 'MS en werk': 463 werkenden, 457 ooit werkenden en 125 nooit werkenden (tabel 2.2.2).

Tabel 2.2.2 Aantal personen dat is uitgenodigd voor deelname aan onderzoek en de respons op de vragenlijst, uitgesplitst naar werkstatus.

Werkstatus	Steekproef (n=1045)		Respons op vragenlijst	
	aantal	percentage	aantal	percentage
werkend	463	44%	391	84%
ooit gewerkt	457	44%	353	77%
ni ooit gewerkt	125	11%	92	74%

### Respons grote vragenlijst

Van de personen die een vragenlijst ontvingen, stuurden 836 deze ingevuld terug. De respons was dus 80%, waarbij de respons onder de werkenden hoger was dan onder de ooit werkenden en de nooit werkenden.

Om na te gaan of er aanwijzingen zijn voor selectie onder de responsgroep, zijn de gemiddelde leeftijd en het gemiddelde aantal jaren dat de diagnose MS bekend is van de MSVN populatie, de steekproef en de responsgroep met elkaar vergeleken (tabel 2.2.3).

	Gemiddelde leeftijd (jaren)			Gemiddelde aantal jaren MS-diagnose bekend		
	bronpopulatie (n=4313)	steekproef (n=1045)	responsgroep (n=836)	bronpopulatie (n=4313)	steekproef (n=1045)	responsgroep (n=836)
Totaal	45,7%	44,3%	43,9%	9,8%	9,0%	9,3%
Werkend	40,7%	40,7%	40,6%	6,8%	6,5%	6,9%
Ooit gewerkt	47,4%	47,5%	47,1%	10,7%	10,9%	10,9%
Nooit gewerkt	47,2%	46,3%	45,5%	12,1%	11,3%	13,6%

De gemiddelde leeftijd en het gemiddeld aantal jaren dat de diagnose MS bekend is, is in de drie groepen niet essentieel verschillend. Voor wat betreft de groep die (nog) nooit heeft gewerkt, is er een trend zichtbaar dat jongeren vaker dan ouderen de vragenlijst hebben teruggestuurd, gekoppeld aan een gemiddeld langere bekendheid met de diagnose MS. Wel is het zo dat het kleine aantal personen in de groep 'nooit gewerkt', de groep als geheel gevoeliger maakt voor effecten van een selectieve respons (responsbias).

De respons op de vragenlijst van werkenden en ooit werkenden is goed. Er kan worden aangenomen dat de werkenden en de groep niet werkenden in het onderzoek een goede afspiegeling zijn van werkenden en niet werkenden die lid zijn van de patiëntenvereniging MSVN.

In bijlage 1 worden de voor- en nadelen besproken om deelnemers aan het vragenlijstonderzoek 'MS en werk' te werven via de patiëntenvereniging MSVN. Tevens wordt ingegaan op de representativiteit van de onderzoeksgroep.

### 2.3 Gecorrigeerde onderzoeksresultaten vanwege de veranderde verdeling werken en niet werken in de onderzoeksgroep

In paragraaf 2.2 is besproken dat het percentage werkenden in de onderzoeksgroep hoger is dan in de oorspronkelijke MSVN populatie. Dit betekent dat kenmerken die samenhangen met het al dan niet werken, zoals bijvoorbeeld man zijn, jongere leeftijd en mogelijk ook een betere gezondheid, het totale beeld van de onderzoeksgroep beïnvloeden. Hiermee wordt bedoeld dat de *totale* onderzoeksgroep bijvoorbeeld gemiddeld jonger en/of gezonder is, dan wanneer de het percentage werkenden 25% zou zijn zoals in de MSVN populatie.

Deze vertekening is alleen aanwezig bij de resultaten in hoofdstuk 4. In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de (ervaren) gezondheid van de totale onderzoeksgroep. Daar waar relevant worden de resultaten die betrekking hebben op de *totale* onderzoeksgroep gecorrigeerd voor de

verdeling werkend en niet werkend zoals die voorkomt in de MSVN populatie. Dit zal in de tekst duidelijk worden aangegeven. De gewijzigde verdeling van werkend en niet werkend in de onderzoeksgroep, beïnvloedt niet de resultaten die alleen betrekking hebben op de werkenden of de niet werkenden (hoofdstuk 5 t/m 7). Volledigheidshalve wordt erop gewezen dat niet met zekerheid gezegd kan worden dat in dit onderzoek gevonden verdelingen van kenmerken bij mensen met MS, ook gelden voor alle mensen in Nederland die MS hebben. Wel is het zo dat kenmerken die geassocieerd zijn met het al dan niet werken, ook gelden voor de mensen in Nederland met MS. Een uitspraak over de mate waarin een bepaald kenmerk voorkomt is niet te maken, maar de onderzoeksresultaten geven hiervan zeker een goede indicatie.

## 3 Arbeidsdeelname

### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de deelname aan arbeid naar sexe en leeftijd en wordt een vergelijking gemaakt met de arbeidsdeelname in de totale Nederlandse bevolking. De gegevens van arbeidsdeelname van mensen die MS hebben, zijn afkomstig van de kleine vragenlijst die door de MSVN aan haar leden is verstuurd. Gegevens over de Nederlandse beroepsbevolking zijn afkomstig van de Enquête Beroepsbevolking<sup>35</sup>.

### 3.2 Arbeidsdeelname naar leeftijd en geslacht

Van de mensen met MS in de leeftijd van 18-65 jaar is 70% vrouw. Onder werkenden is dit percentage lager (57%) dan onder degenen die gestopt zijn met werken (73%) en degenen die nooit gewerkt hebben (87%). De gemiddelde leeftijd is 46 jaar, waarbij de werkenden gemiddeld jonger zijn dan de niet (meer) werkenden, 41 jaar versus 47 jaar.

Van de mannen werkte ten tijde van het onderzoek 36%, van de vrouwen 21%. Deze deelname aan arbeid is beduidend lager dan de deelname aan arbeid in de totale Nederlandse bevolking in 1994: 76% voor de mannen en 45% voor de vrouwen<sup>35</sup>.

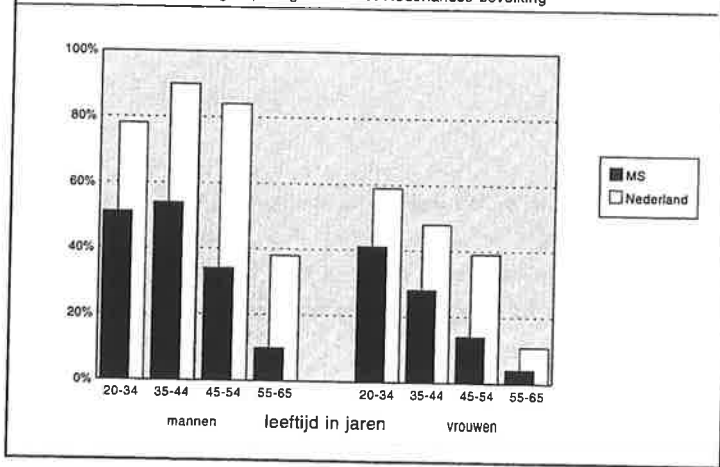
In figuur 3.2.1 is voor mannen en vrouwen voor elke leeftijdscategorie de arbeidsdeelname weergegeven en vergeleken met die in de totale Nederlandse bevolking.

In alle leeftijdscategorieën blijft de arbeidsdeelname ver achter bij die van de Nederlandse bevolking. Dit geldt zowel voor mannen als voor vrouwen. Bij de mannen neemt per leeftijdscategorie deelname aan arbeid relatief verder sterk af (knik) boven het 45-ste levensjaar, terwijl deze knik in de Nederlandse mannelijke bevolking pas na het 55-ste jaar optreedt. Bij de vrouwen zet de relatief sterkere afname aan arbeid al in na het 35-ste jaar, terwijl bij de vrouwelijke Nederlandse bevolking deze afname veel geleidelijker verloopt.

---

\* Cijfers hebben betrekking op de leeftijdsgroep 20-64 jaar. De bovengrens van 64 jaar is gekozen omdat landelijke gegevens betrekking hebben op de leeftijdsgroep t/m 64 jaar. Als ondergrens is 20 jaar genomen. Landelijke cijfers bevatten ook de leeftijdsgroep 15-19 jaar. Daar deze leeftijdsgroep bij mensen met MS sterk ondervertegenwoordigd is, is deze leeftijdsgroep uitgesloten bij de weergave van de landelijke en MS gegevens.

**Figuur 3.2.1 Arbeidsdeelname naar leeftijd**  
MS-groep vergeleken met Nederlandse bevolking



De kleine vragenlijst bevat ook informatie over het jaar waarin de diagnose MS werd vastgesteld. Naast leeftijd blijkt er ook een sterke samenhang te zijn tussen arbeidsdeelname en het aantal jaren dat de diagnose MS bekend is (bijlage 2, paragraaf 3.2). Als er vanuit wordt gegaan dat de arbeidsdeelname van mensen met MS ten tijde dat de ziekte manifest wordt, gelijk is aan die van de Nederlandse beroepsbevolking, dan blijkt dat de arbeidsdeelname in de eerste jaren dat de diagnose bekend is al sterk is afgenomen. Deze sterke afname is aanwezig in alle leeftijdscategorieën. Met andere woorden, het lijkt er op dat, onafhankelijk van de leeftijd, een aanzienlijk deel van de mensen stopt met werken zodra de ziekte bekend is geworden.

#### *Gecorrigeerde waarden voor het percentage werkenden*

Het percentage mensen met MS dat werkt kan enigszins vertekend zijn. Enerzijds kan dit komen doordat de groep personen bij wie MS nog maar recent is vastgesteld en de leeftijdsgroep van 18-34 jaar, ondervetegenwoordigd zijn binnen het MSVN bestand, anderzijds doordat de leeftijdsverdeling van de MSVN leden anders is dan die in de Nederlandse beroepsbevolking. Als de leeftijdsverdeling van de mensen met MS gelijkgesteld wordt aan de Nederlandse leeftijdsverdeling van mensen met MS zoals die beschreven is in het VTV rapport<sup>17</sup> (zie bijlage 1), dan kan aan de hand van de onderzoeksgegevens de totale arbeidsdeelname berekend worden. In dat geval werkt 27% van de mensen met MS in de leeftijd van 20-64 jaar (was 26%): van de mannen 36% (was 37%) en van de vrouwen 23% (was 21%).

Deze berekening laat zien dat de iets andere leeftijdsverdeling van de MSVN populatie in vergelijking

### 3.3 Arbeidsdeelname internationaal

In tabel 3.3.1 is een overzicht gegeven van resultaten van buitenlands onderzoek waarin arbeidsdeelname-gegevens vermeld staan van mensen die MS hebben. Het percentage mensen met MS dat op een bepaald moment werkt verschilt per studie. Deze verschillen kunnen zijn ontstaan door verschillen in de samenstelling van de onderzoeksgroepen, zoals

- de leeftijd: hoe meer ouderen (> 65 jaar) in een onderzoek des te lager het percentage werkenden;
- de vrouw/man verhouding: in het algemeen hoe meer vrouwen in een onderzoek, des te lager het percentage werkenden;
- uitsluiting van personen die nooit gewerkt hebben, waardoor het percentage werkenden hoger wordt;
- representativiteit: hoe sterker de onderzoeksgroep representatief is voor één kliniek en minder representatief is voor een regio, des te lager het percentage werkenden.

De Nederlandse werksituatie voor mensen met MS lijkt gemiddeld te zijn in vergelijking met gegevens uit het buitenland. In vijf van de 12 studies die in tabel 3.3.1 zijn genoemd, zijn echter hogere werkpercentages gevonden die niet direct verklaard kunnen worden door de samenstelling van de onderzoekspopulatie, te weten: 36% in een studie uit Nieuw-Zeeland<sup>36</sup>, 49% in Noorwegen<sup>37</sup>, 53% in de VS<sup>19</sup>, 56% in Canada<sup>38</sup> en 58% in Israël<sup>39</sup>. In vergelijking met deze cijfers is de gevonden 26% (gecorrigeerde waarde 29%) voor de Nederlandse situatie, laag te noemen.

---

\* Bij een betere vertegenwoordiging binnen de MSVN van de groep bij wie de diagnose MS 0-2 jaar bekend is, zou de totale arbeidsdeelname groter uitvallen. Dit is berekend door het aantal personen in de groep bij wie de diagnose 0-2 jaar bekend is, kunstmatig op te trekken tot tweederde van het aantal personen bij wie de diagnose 3-5 jaar bekend is. De percentages worden dan 29% voor de totale groep, met 37% voor de mannen en 26% voor de vrouwen.

Tabel 3.2.1 Overzicht van arbeidsdeelname van mensen met MS in buitenlandse onderzoeken.

Artikel	Land	Gegevens betrekking op/afkomstig van	Aantal	Leeftijd (jaren)	Arbeidsdeelname (%)			Ratio <u>vrouw</u> / <u>man</u>	Opmerking
					mannen	vrouwen	totaal		
Edgley e.a., 1991 Referentie nr. 40	Canada	Ontvangers van de nationale MS Nieuwsbrief	602	18-55	42	30	34	2,45	Data alleen betrekking op (ooit) werkenden. Respons op vragenlijst in Nieuwsbrief $\pm$ 10%
Gregory e.a., 1990 Referentie nr. 36	Nieuw Zeeland	Geografische regio (alle MS patiënten)	61	20-60	-	-	36	2,21	-
Gronnig e.a., 1990 Referentie nr. 37	Noorwegen	Geografische regio (één ziekenhuis; alle MS patiënten)			79	alle	-	-	491,26MS diagnose: zeker, waarschijnlijk of mogelijk. Alle personen werkten ten tijde van ontstaan MS.
Gulick e.a., 1989 Referentie nr. 41	VS	2 afdelingen van de Nationale MS Society (steekproef) + alle patiënten v.e. kliniek		508	20-65	34	17	22	2,71Bewoners van verpleeghuis en verpleegbehoeftegen uitgesloten
Kornblith e.a., 1986 Referentie nr. 42	VS	Landelijke steekproef onder artsen en ziekenhuizen		949 ouder dan 60 jr en 5% ouder dan 70 jr	alle, wv 20%	29	16	20	2,05Data alleen betrekking op (ooit) werkenden. Nieuw gediagnostiseerde MS gevallen in de 3 jaar voorafgaande aan interview, niet in onderzoek.
LaRocca e.a., 1985 Referentie nr. 43	VS	Patiënten van een revalidatiekliniek en 3 patiënten verenigingen		312	18-72	39	20	23	-MS diagnose: zeker of waarschijnlijk
Mitchell e.a., 1981 Referentie nr. 44	UK	Postorderbedrijf: alle werknemers met MS (vastgesteld jan'72-dec'79)		197 (180) <sup>1</sup>	$\pm$ 18-60/65 <sup>2</sup>	47 (51) <sup>1</sup>	52 (57) <sup>1</sup>	49 (53) <sup>1</sup>	-Gegevens betrekking op personen die werkten ten tijde diagnose vaststelling





### 3.4 Conclusie

Onderzoek in 1996 onder de leden van de patiëntenvereniging MSVN die MS hebben laat zien dat ten tijde van dat onderzoek 36% van de mannen werkt en 21% van de vrouwen. Deze percentages liggen circa de helft onder die van de totale Nederlandse beroepsbevolking. In alle leeftijdscategorieën blijkt de arbeidsdeelname van mensen met MS die nog maar twee jaar weten dat ze MS hebben, al sterk achter te blijven bij die van de totale Nederlandse bevolking. Als verondersteld wordt dat arbeidsdeelname bij mensen ten tijde dat ze MS krijgen, vergelijkbaar is met die van de totale Nederlandse bevolking, dan wijzen deze onderzoeksresultaten erop dat een aanzienlijk deel van de mensen met MS al stopt met werken in de eerste twee jaar nadat de diagnose bekend is geworden.

In hoofdstuk 2 is geconstateerd dat de leeftijdsverdeling van de deelnemers van het MSVN onderzoek (zie bijlage 1), iets afwijkt van de leeftijdsverdeling zoals die beschreven is in het rapport 'Volksgezondheid Toekomstverkenning'<sup>17</sup>. Ook blijkt de groep van personen die nog maar twee jaar weten dat ze MS hebben, ondervertegenwoordigd is in het MSVN onderzoek. Herberekeningen laten echter zien dat beide aspecten de gevonden arbeidsdeelname-percentages weinig beïnvloedt.

De gevonden werkpercentages bij mensen met MS wijken globaal niet af van buitenlandse onderzoeksresultaten over arbeidsdeelname, al worden in enkele onderzoeken wel hogere percentages vermeld.

## 4 Beschrijving van de onderzoeksgroep

### 4.1 Inleiding

In de paragrafen 4.2 en 4.3 wordt een beschrijving gegeven van de (ervaren) gezondheid van de onderzoeksgroep. Besproken worden de klachten die men heeft die betrekking hebben op de ziekte MS, de ervaren gezondheid, de beperkingen die men ondervindt in het dagelijkse leven als gevolg van de ziekte en de hulpbehoefendheid. Vervolgens wordt in paragraaf 4.4 de gezondheid van de werkenden vergeleken met die van de niet werkenden. In de laatste paragraaf 4.5 worden enkele maatschappelijke achtergrondgegevens van de werkenden en niet werkenden beschreven.

### 4.2 Gezondheid

Ongeveer tweederde van de mensen met MS is vrouw. De mannen zijn gemiddeld wat ouder dan de vrouwen (45,0 versus 43,3 jaar). Gemiddeld heeft men 13 jaar klachten van MS. Eén op de vijf heeft al langer dan 20 jaar klachten. De gemiddelde leeftijd waarop de klachten begonnen is 32 jaar. Bij 4% begonnen de klachten voor het 18e jaar, en bij 8% na het 45-ste levensjaar. Vrouwen zijn gemiddeld iets jonger dan mannen als ze klachten krijgen, 31,5 jaar respectievelijk 32,8 jaar.

Aangegeven is dat gemiddeld 4 jaar na het ontstaan van de klachten de diagnose MS is vastgesteld. Bij ruim de helft was dit al binnen 2 jaar, terwijl bij 10% de diagnose pas na 10 jaar werd vastgesteld. Overigens geeft maar 5% van de mensen die meedoen aan dit onderzoek aan dat de diagnose MS nog niet zeker is.

MS is een ziekte die bij een deel van de mensen in aanvallen en remissies verloopt. Ten tijde van het onderzoek gaf 60% van de deelnemers aan dat de ziekte zich in een rustige fase bevond, bijna een kwart had last of was herstellende van een MS aanval en de rest gaf aan dat de ziekte niet rustig was, maar dat men ook geen last had van een aanval (zie ook bijlage 2, paragraaf 4.2).

#### 4.2.1 Niveau van MS ernst

Een veel gebruikte indeling voor de bepaling van de ernst van MS, is de "Expanded disability Status Scale", de EDSS<sup>47</sup>. Deze schaal loopt op van 0 (geen MS) tot 10 (overleden als gevolg van MS) en wordt bepaald aan de hand van een neurologische onderzoek en het gegeven van de maximale afstand die iemand kan lopen al dan niet met hulp. Vanaf EDSS 4 en hoger bepaalt lopen mede de EDSS score. Zo kan iemand met EDSS 4 een halve kilometer lopen zonder te rusten en zonder gebruik te hoeven maken van een loophulpmiddel, terwijl een EDSS 6 inhoudt dat iemand 100 m kan lopen, maar daarbij wel af en toe moet rusten of een loophulp nodig heeft. Naarmate het lopen minder wordt, bepaalt ook de zelfredzaamheid zoals zichzelf kunnen wassen en aankleden, de EDSS score. In de

vragenlijst die in onderhavig onderzoek gebruikt is, is gevraagd naar de beperking die men ondervindt in het lopen van een kilometer, een halve kilometer en 100 m en of het wassen en aankleden beperkt is<sup>1</sup>. Naar analogie van de EDSS is aan de hand van deze genoemde vragenlijst-gegevens een hoofdingeling naar ernst gedefinieerd in 5 niveaus. Enige onnauwkeurigheid is hierbij onvermijdelijk. Het is bijvoorbeeld niet bekend of 'niet beperkt in 100 m lopen' hetzelfde is als 100 m lopen zonder te pauzeren of zonder gebruik van een loophulp. Ook kan ernstig beperkt in het lopen van 100 m voor de één betekenen dat hij/zij niet meer dan 20 m kan lopen, en voor de ander niet meer dan 5 m of enkele passen. Toch is deze indeling naar ernst gekozen, omdat deze gemakkelijker te bepalen is dan een indeling die gebaseerd is op vragenlijst-gegevens naar het voorkomen van MS gerelateerde klachten (zie volgende paragraaf).

De vijf ernstniveaus zijn, oplopend van licht tot zeer ernstig (tabel 4.2.1):

Tabel 4.2.1 Aantal en percentage mensen met MS, uitgesplitst naar ernst van MS (N=804)<sup>1</sup>.

Ernst niveau		Aantal%	Gecorr.% <sup>2</sup>
licht	meer dan een kilometer lopen niet beperkt	155 19%	14%
matig	een halve kilometer lopen niet beperkt	128 16%	14%
matig ernstig	100 m lopen niet/licht beperkt en wassen/aankleden niet beperkt	233 29%	29%
ernstig	100 m lopen licht beperkt en wassen/aankleden licht/ernstig beperkt,		
	of 100 m lopen ernstig beperkt en wassen/aankleden niet/licht beperkt	217 27%	32%
zeer ernstig	100 m lopen ernstig beperkt en wassen/aankleden ernstig beperkt	71 9%	12%

<sup>1</sup> Van 32 personen kon door ontbrekende gegevens de mate van beperking niet bepaald worden

<sup>2</sup> Percentage gecorrigeerd voor de verdeling werkend en niet werkend

Van de onderzoeksgroep kan een derde zonder problemen 500 m lopen (licht/matig beperkt), terwijl bijna 10% ernstig beperkt is in 100 m lopen en daarbij ook ernstig beperkt is in het zichzelf kunnen wassen en aankleden (zeer ernstig beperkt). In het verdere verloop van dit hoofdstuk wordt deze hoofdingeling naar beperking vergeleken met (ervaren) gezondheidsklachten en andere beperkingen in het dagelijkse leven.

#### 4.2.2 MS gerelateerde gezondheidsklachten

In de vragenlijst is aan de hand van 26 vragen gepoogd om een indruk te krijgen van de mate waarin men last heeft van klachten die te maken kunnen hebben met MS (oplopend van nooit last tot altijd last). Voor de inventarisatie van MS klachten, is gebruik gemaakt van een Amerikaanse MS-gerelateerde klachten checklist.<sup>30,31</sup> De vragen hebben betrekking op ondermeer de motoriek en coördinatie, zien, emotionele klachten, gevoelstoornissen, blaasfunctiestoornissen, en vermoeidheid (zie bijlage 2, paragraaf 4.2.2). Vermoeidheid blijkt de meest genoemde klacht te zijn waar men minstens

\* Deze gegevens zijn afkomstig van een vraag die gesteld wordt in de RAND-36 vragenlijst die opgenomen is in de vragenlijst die gebruikt is in 'MS en werk' onderzoek

regelmatig mee te maken heeft. Van de groep die licht beperkt is, geeft al 61% aan hier regelmatig last van te hebben. De tweede meest genoemde klacht waar men regelmatig mee te maken heeft is zwakke benen (70%) en als derde noemt men overdag vaak moeten plassen (54%). Opvallend is dat al een kwart van de mensen die licht beperkt zijn regelmatig te maken heeft met frequent moeten plassen.

In tabel 4.2.2 zijn vijf veel gerapporteerde klachten weergegeven.

Tabel 4.2.2 Vijf MS-gerelateerde klachten. Percentage personen dat minstens regelmatig te maken heeft met MS-klachten.

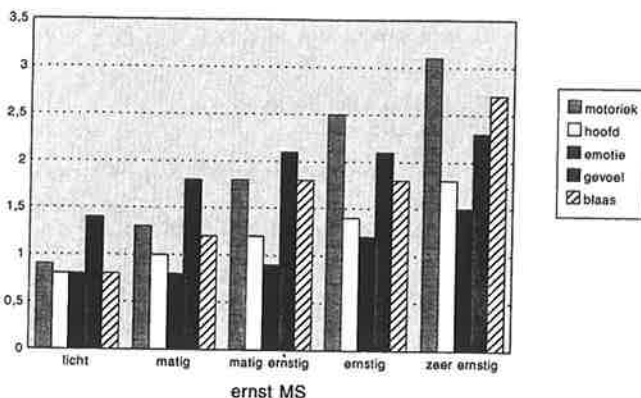
Aard van de klachten	Niveau van MS ernst					Totaal	Totaal gecorr. <sup>1</sup>
	licht	matig	matig ernstig	ernstig	zeer ernstig		
moehheid	61%	76%	88%	86%	85%	81%	83%
zwakke benen	16%	35%	74%	90%	99%	63%	70%
doof gevoel	29%	38%	48%	47%	50%	43%	43%
tintelend gevoel	33%	50%	50%	50%	47%	47%	46%
vaak moeten plassen: overdag	24%	35%	51%	64%	60%	47%	54%

<sup>1</sup> Percentage gecorrigeerd voor de verdeling werkend en niet werkend

De vragen over MS klachten zijn onderverdeeld in vijf factoren\*: motoriek/coördinatie, emotie, gevoel, blaasfunctie en een factor die is samengesteld uit klachten op het terrein van zien, slikken en geheugen. De factorwaarde loopt op van 0 (nooit klachten) tot 5 (altijd klachten). Een waarde twee betekent dat men gemiddeld regelmatig last heeft van klachten behorende tot een bepaalde factor. Uit figuur 4.2.1 is af te lezen dat de klachten waar mensen met een lichte vorm van MS gemiddeld het meest mee te maken hebben, gevoelstoornissen zijn (pijn, branderig gevoel, doof gevoel, tintelend gevoel). Bij degenen met ernstige tot zeer ernstige MS, gaan relatief in mate van voorkomen stoornissen op het terrein van motoriek/coördinatie en blaasfunctiestoornissen overheersen.

\* De klachten moehheid, slapeloosheid en urineweginfectie of branderig gevoel zijn niet opgenomen in één van de vijf MS factoren, omdat zij relatief een groot deel van de variantie verklaarden van meer dan één factor, of omdat ze juist te weinig variantie van een factor verklaarden<sup>31</sup>

**Figuur 4.2.1 MS-factoren naar ernst MS**  
gemiddelden op 5 factoren (lager=gunstiger score)



De ondervraagden geven aan dat zij meer last hebben van MS door omstandigheden als warmte, vochtig weer en lichamelijk en/of geestelijk inspanning (tabel 4.2.3). Het blijkt dat een groot deel van de mensen meer klachten krijgt van MS door lichamelijke en geestelijke inspanning. Daarbij maakt het niet uit of ze tot de groep behoren met lichte dan wel zeer ernstige MS. Van warm weer en warmte hebben mensen met lichte MS in mindere mate last dan de andere vier groepen, maar toch heeft nog een kwart wel last. De gevonden resultaten komen goed overeen met die van een onderzoek uit 1985 dat uitgevoerd werd bij mensen met MS die wonen in de provincie Groningen<sup>18</sup>.

Tabel 4.2.3 Invloed van bepaalde omstandigheden op MS-klachten.

Toename van klachten bij	Niveau van MS ernst					Totaal <sup>1</sup> gecorr.%	Minderhoud e.a., 1985 <sup>2</sup>
	licht	matig	matig ernstig	ernstig	zeer ernstig		
warm weer/warmte	28%	57%	61%	68%	82%	58%	50%
vochtig weer	11%	18%	21%	25%	23%	22%	23%
lichamelijke inspanning	81%	81%	89%	80%	66%	73%	74%
geestelijke stress/inspanning	66%	74%	79%	69%	70%	70%	58%

<sup>1</sup> Eindtotaal zijn gecorrigeerd voor de verdeling van werkenden en niet (meer) werkenden in de onderzoeksgroep

<sup>2</sup> Bron: referentie nr. 18

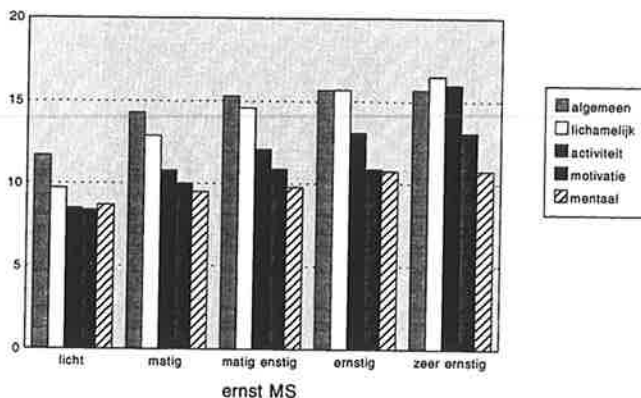
In totaal geeft een vijfde van de mensen aan dat zij naast MS ook nog een andere chronische ziekte hebben, mannen geven dit net zo vaak aan als vrouwen.

### 4.2.3 Vermoeidheid

De veel genoemde klacht bij MS, maar ook bij veel andere chronische ziekten, is de ervaren vermoeidheid. In 25 vragen is naar verschillende aspecten van vermoeidheid van de afgelopen dagen gevraagd.

Er worden vijf maten\* onderscheiden. Vermoeidheid blijkt sterk samen te hangen met de ernst van MS: naarmate MS ernstiger is, is de ervaren vermoeidheid groter. In figuur 4.2.2 zijn de vijf schalen weergegeven, uitgesplitst naar de ernst van de ziekte.

Figuur 4.2.2 Ervaren vermoeidheid naar ernst MS  
de 5 indicatoren van de vermoeidheid (lager=gunstiger score)

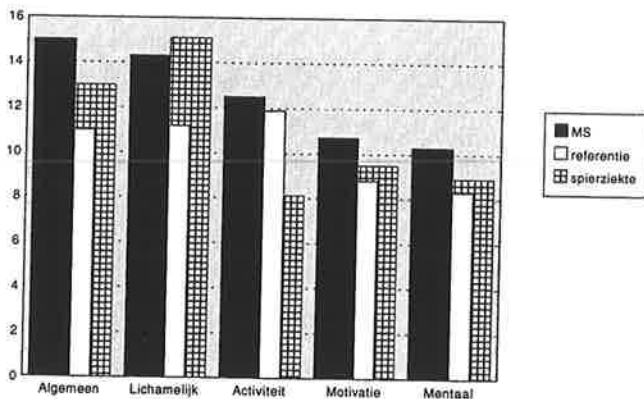


Een ander aspect dat sterk samenhangt met de ervaren vermoeidheid, is de ervaren activiteit van de ziekte MS ten tijde van het invullen van de vragenlijst (bijlage 2, paragraaf 4.2.3 en 4.2.5). De mensen die aangeven dat MS zich in een rustige fase bevindt, zijn op alle terreinen minder vermoeid dan degenen die last hebben/herstellende zijn van een aanval en degenen die aangeven dat er geen sprake is van een rustige fase of aanval. De grootste verschillen zijn te zien bij de schalen 'Algemene vermoeidheid', 'Lichamelijke vermoeidheid' en 'Reductie activiteit'. Het verschil in ervaren vermoeidheid tussen degenen bij wie de ziekte actief is en degenen bij wie de ziekte rustig is, is aanwezig bij al de vijf onderscheiden ernst niveaus van MS.

\* Het begrip 'Ervaren vermoeidheid' wordt in de multidimensionale vermoeidheidsindex zoals hier gehanteerd uiteengelegd in vijf 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.).

De gemiddelde score op de vermoeidheidsvragen kan ook vergeleken worden met gegevens die bekend zijn van kankerpatiënten\*. Mensen met MS ervaren gemiddeld op alle terreinen meer vermoeidheid. Het verschil met de schaal 'reductie activiteit' is echter niet groot. Vergelijking met de resultaten van een onderzoek uitgevoerd bij 927 personen met een spierziekte laat zien dat mensen met MS op alle terreinen ook meer vermoeidheid ervaren dan mensen met een spierziekte.\*\* In figuur 4.2.3 zijn deze vergelijkingen weergegeven.

Figuur 4.2.3 Ervaren vermoeidheid bij MS- en referentiegroep  
de 5 indicatoren van de vermoeidheid (lager=gunstiger score)



#### 4.2.4 Psychische problematiek

Het voorkomen van psychische problemen is nagegaan met de internationaal veel gebruikte "General Health Questionnaire" (GHQ). Met behulp van deze vragenlijst worden psychische problemen zoals angst en depressie opgespoord. De GHQ vraagt naar 12 klachten die aanwezig kunnen zijn in de 4 weken voorafgaande aan het onderzoek.

Ruim 40% van de mensen geeft een kwart of meer van de 12 symptomen aan (tabel 4.2.4).\*\*\*

\* Het gaat hier om een onderzoek bij 230 radiotherapie patiënten, uitgevoerd onder supervisie van drs. E. Smets, werkzaam bij de afdeling Medische Psychologie van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam.

\*\* Het onderzoek heeft plaatsgevonden bij mensen met de volgende aandoeningen: dystrofica myotonica, hereditaire motorische en sensorische neuropathieën, myasthenia gravis en spinale spieratrofie<sup>48</sup>.

\*\*\* Er is sprake van psychisch onwelbevinden als 3 van de 12 vragen positief gescoord zijn. Bijvoorbeeld: wat/veel meer dan gewoonlijk is men het vertrouwen in zichzelf kwijtgeraakt of heeft men zich de laatste tijd ongelukkig of neerslachtig gevoeld.

Tabel 4.2.4

Percentage personen dat 3 of meer klachten rapporteert op de GHQ-12.

GHQ-12	MS <sup>1</sup>	Spierziekten <sup>2</sup>	Huisartspatiënten <sup>3</sup>	Alg. bevolking <sup>4</sup>
3 of meer klachten	41%	28%	39%	16%

<sup>1</sup> Gecorrigeerd voor de verdeling van werkend en niet (meer) werkend

<sup>2</sup> 927 personen met een spierziekte. (bron: Andries & Wevers, 1996, referentie nr. 48)

<sup>3</sup> 1994 personen die de huisarts bezochten (bron: Koeter & Ormel, 1991, referentie nr. 28)

<sup>4</sup> 3235 personen woonachtig te Nijmegen: 'normale bevolking' (bron: Koeter & Ormel, 1991, referentie nr. 28)

Mensen met MS geven beduidend vaker klachten aan dan mensen met een spierziekte en vaker dan een referentiegroep uit de algemene bevolking. Vergeleken met een groep huisartsenpatiënten is er nauwelijks verschil.

Net als bij de ervaren vermoeidheid, is er een verband tussen de ernst van MS en de ervaren activiteit van de ziekte enerzijds en de mate waarin psychische klachten zijn gerapporteerd anderzijds. In tabel 4.2.5 is dit weergegeven. Op het eerste gezicht lijkt er een sterk verband te bestaan tussen de ernst van MS en het rapporteren van psychische klachten: hoe ernstiger de MS, des te meer klachten. Tabel 4.2.5 laat echter zien dat deze samenhang veel minder duidelijk is bij degenen bij wie MS in een rustige fase verkeert, dan bij de andere twee groepen.

Tabel 4.2.5

Percentage personen dat 3 of meer klachten aangeeft op de GHQ-12, uitgesplitst naar ernst MS en de ervaren activiteit van de ziekte MS ten tijden van het onderzoek.

	Niveau van MS ernst					Totaal
	licht ernstig	matig	matig ernstig	ernstig	zeer ernstig	
Totaal	30%	30%	37%	45%	55%	41%
Activiteit ziekte:						
rustig	28%	23%	30%	33%	38%	29%
(herstellende) aanval	44%	50%	58%	57%	71%	56%
niet rustig/geen aanval	32%	40%	25%	55%	63%	46%

De bevinding dat de score op GHQ-12 ongunstiger is voor degenen bij wie de ziekte actief is (aanval of herstellende van een aanval) is beschreven in de literatuur<sup>49</sup>. De gebruikte vragenlijst is een screeningsvragenlijst naar het voorkomen van psychisch onwelbevinden. Met behulp van deze lijst is niet na te gaan in hoeverre de gerapporteerde klachten die horen bij het psychisch onwelbevinden (zoals moeheid, verminderd concentratie vermogen en moeite hebben om besluiten te nemen) rechtstreeks symptomen zijn van de ziekte MS zelf of een 'normale reactie' zijn op het hebben van een belastende chronische aandoening.

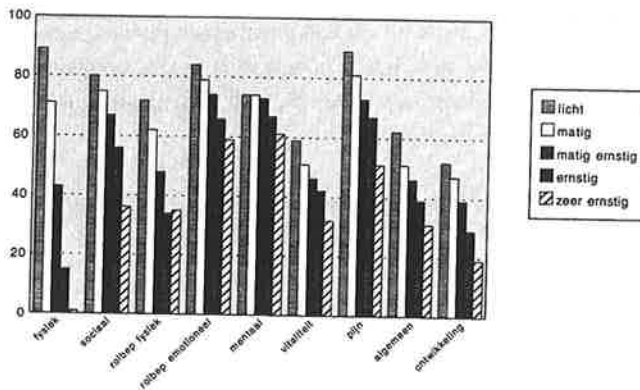


## 4.2.5 Ervaren gezondheid

De vragenmodule die betrekking heeft op ervaren gezondheid onderscheidt negen terreinen.\* Deze terreinen hebben betrekking op stoornissen, beperkingen en handicaps. Een lagere score wijst op een minder goed (fysiek dan wel sociaal) functioneren, meer (fysieke dan wel emotionele) rolbeperkingen, minder goede mentale gezondheid, een geringere vitaliteit, een slechtere algemene gezondheid en een verslechtering van de ervaren gezondheid.

Zoals valt te verwachten is de ervaren gezondheid slechter naarmate de MS ernstiger is (figuur 4.2.4). Net als bij de ervaren vermoeidheid en gerapporteerde psychische problematiek, is ook nu weer de ervaren gezondheid slechter bij degenen die ten tijde van het onderzoek herstellende waren of last hadden van een MS aanval (bijlage 2, paragraaf 4.2.4 en 4.2.5).

Figuur 4.2.4 Ervaren gezondheid naar ernst MS  
de 9 indicatoren van de RAND-36 (lager=ongunstiger score)



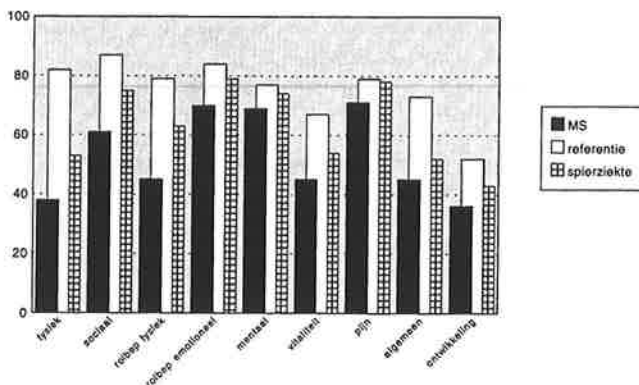
Opgemerkt moet worden dat de vragen die betrekking hebben op 'Rolbeperking fysiek' en 'rolbeperking emotioneel' door ongeveer 10% van de personen niet zijn beantwoord. Dit blijkt vooral mensen te zijn met een MS ernstniveau van ernstig tot zeer ernstig. Verschillende mensen gaven aan dat men sowieso niet meer in staat was om te werken of andere bezigheden te doen. Vragen naar het

\* De negen terreinen zijn achtereenvolgens: 'Fysiek functioneren', een lagere score: meer beperkt in een aantal activiteiten. 'Sociaal functioneren', een lagere score: meer belemmering in sociale bezigheden door (geestelijke) gezondheid. 'Rolbeperking fysiek/emotioneel', een lagere score: minder bereiken/tijd kunnen besteden aan, beperkt zijn in, moeite hebben door lichamelijk gezondheid c.q. emotionele problemen. 'Mentale gezondheid', een lagere score: in de put zitten, zenuwachtig, kalm zijn e.d.. 'Vitaliteit', een lagere score: minder energiek, levenslustig 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.

niet kunnen uitvoeren van werk of bezigheden door lichamelijke gezondheid of een emotioneel probleem werden als niet (meer) relevant beschouwd. Dit betekent dat de gemiddelde scores op 'Rolbeperking fysiek' en 'rolbeperking emotioneel' waarschijnlijk in werkelijkheid lager uitvallen (=ongunstiger) dan weergegeven in figuur 4.2.4.

In figuur 4.2.5 is een vergelijking gemaakt met een referentiegroep uit de normale bevolking\* en een groep personen die een spierziekte\*\* hebben. Uit deze vergelijking komt naar voren dat mensen met MS gemiddeld genomen hun gezondheid slechter ervaren dan de referentiegroep en ook slechter dan mensen met een spierziekte.

**Figuur 4.2.5 Gezondheid in MS- en referentiegroep**  
de 9 indicatoren van de RAND-36 (lager=ongunstiger score)



### 4.3 Beperkingen en hulpbehoevendheid

Zoals in hoofdstuk 1 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 ziekte multiple sclerose. Een aantal vaardigheden waar men in het dagelijkse leven moeite mee heeft, zijn geclusterd. Het betreffen de clusters mobiliteit, hand/arm -, communicatieve- en mentale vaardigheden. Deze indeling in clusters is ook gebruikt bij de

\* Het gaat hier om een steekproef van 1063 personen, aselekt getrokken uit het bevolkingsregister van de gemeente Emmen<sup>27</sup>

\*\* Zie ook paragrafen 4.2.3 en 4.2.4<sup>48</sup>

beschrijving van taakeisen van het werk waar werkenden moeite mee kunnen hebben (zie hoofdstuk 6, paragraaf 3). De beperkingen in het dagelijkse leven zijn vergeleken met de indeling naar MS ernst zoals gedefinieerd in paragraaf 4.2.2.

Los van afstanden lopen, betekent MS voor een groot deel van de mensen een forse beperking in de mogelijkheden tot mobiel zijn (tabel 4.3.1). Ruim tweederde geeft aan in het dagelijkse leven moeite te hebben met minstens vier van de volgende handelingen: lopen, van een stoel opstaan, bukken en opkomen, evenwicht bewaren, nauwkeurig bewegen van voeten en benen, hurken of knielen, en traplopen (zie ook bijlage 2, paragraaf 4.3). De mobiliteit kan verbeterd worden door het gebruik van een loophulpmiddel. Binnenshuis maakt 34% gebruik van een loophulp of rolstoel. Buitenshuis is dit 54%. Ongeveer 15% maakt gebruik van een aangepaste auto (waaronder airconditioning).

Tabel 4.3.1 Het percentage personen dat moeite heeft met vaardigheden in het dagelijkse leven.

Moeite met vaardigheden	Niveau van MS ernst					Totaal, gecorr. <sup>1</sup>
	licht	matig	matig ernstig	ernstig	zeer ernstig	
<b>mobiliteit<sup>2</sup></b>						
geen	61%	26%	-	-	-	12%
1 beperking	16%	15%	8%	1%	-	6%
2 beperkingen	10%	12%	6%	-	-	5%
3 beperkingen	5%	15%	11%	1%	-	6%
4-7 beperkingen	8%	32%	72%	98%	100%	71%
<b>arm/hand<sup>3</sup></b>						
geen	74%	57%	37%	15%	3%	31%
1 beperking	20%	31%	36%	36%	11%	32%
2-3 beperkingen	6%	12%	27%	49%	86%	37%
<b>communicatie<sup>4</sup></b>						
geen	61%	49%	43%	36%	33%	41%
1 beperking	31%	33%	40%	34%	21%	34%
2 beperkingen	5%	13%	9%	17%	17%	13%
3-4 beperkingen	3%	5%	8%	13%	29%	12%
<b>mentale functies<sup>5</sup></b>						
geen	72%	50%	58%	47%	39%	50%
1 beperking	24%	38%	30%	32%	14%	30%
2-3 beperkingen	5%	12%	12%	21%	46%	20%

<sup>1</sup> Eindtotaal zijn gecorrigeerd voor de verdeling van werkenden en niet (meer) werkenden in de onderzoeksgroep

<sup>2</sup> Lopen, van stoel opstaan, bukken en opkomen, evenwicht bewaren, hurken of knielen, voeten en benen bewegen, en traplopen

<sup>3</sup> Fijne bewegingen handen/polsen, grove bewegingen met de armen, armen reiken boven schouderhoogte

<sup>4</sup> Verstaanbaar praten, zien, horen of zich uitdrukken in gesproken taal

<sup>5</sup> Zich kunnen concentreren, langer dan 5 min onthouden van gebeurtenissen en plannen en organiseren van de dagelijkse bezigheden

De sterke samenhang tussen de matig tot zeer ernstige MS enerzijds en hand- en armbewegingen anderzijds is niet verwonderlijk. Het niveau van de MS ernst (paragraaf 4.2.1) wordt immers ook bepaald door beperking in de zelfredzaamheid in wassen en aankleden. Dit laatste is een functie van de armen. Belangrijk is echter de constatering dat ook een deel van de personen die nog prima 500 m of meer kunnen lopen (MS ernst licht/matig), beperkingen heeft in hand- en armbewegingen. Verder

is belangrijk om te constateren dat enerzijds personen die in het lopen sterk zijn beperkt, geen beperkingen hoeven te ondervinden in vaardigheden als communicatieve en mentale vaardigheden, terwijl anderzijds degenen met een licht/matige MS-ernst wat betreft het lopen wel degelijk moeite kunnen hebben met communicatieve en mentale vaardigheden.

De *graad van hulpbehoefendheid* is groot. Bijna driekwart geeft aan hulp te ontvangen bij zwaar huishoudelijk werk, 61% heeft hulp bij boodschappen doen, en 41% wordt geholpen bij licht huishoudelijk werk. Dit beeld past bij hetgeen beschreven is in paragraaf 4.2.2, namelijk dat MS klachten toenemen met lichamelijke inspanning, ook bij degenen uit de groep met een lichte vorm van MS.

Tabel 4.3.2 Percentage personen dat gedeeltelijke of volledige hulp ontvangt van anderen.

Hulp	Niveau van MS ernst					Totaal, gecorr. <sup>1</sup>
	licht	matig	matig ernstig	ernstig	zeer ernstig	
persoonlijke verzorging	1%	-	<1%	22%	89%	19%
licht huishoudelijk werk	4%	7%	27%	65%	92%	41%
zwaar huishoudelijk werk	25%	47%	73%	92%	96%	73%
koken	5%	9%	23%	60%	89%	38%
boodschappen	9%	23%	63%	80%	97%	61%
vervoer	7%	21%	40%	79%	96%	56%

<sup>1</sup> Eindtotalen zijn gecorrigeerd voor de verdeling van werkenden en niet (meer) werkenden in de onderzoeksgroep

#### 4.4 Gezondheid van werkenden en niet (meer) werkenden

Een verminderde gezondheid van werkenden als gevolg van MS kan een verklaring zijn waarom iemand stopt met werken. Dit onderzoek heeft echter de beperking dat de gezondheid van de niet meer werkenden nu anders is dan de (ervaren) gezondheid ten tijde dat men stopte met werken. Bij slechts een kleine minderheid van de mensen die MS hebben is de ziekte niet progressief<sup>18</sup>. Dit betekent dat de MS van de niet meer werkenden ten tijde van het onderzoek in het algemeen ernstiger zal zijn dan toen men stopte met werken. Aanwijzingen dat de gezondheid van de niet meer werkenden ongunstiger is dan die van de werkenden, zijn dat de niet (meer) werkenden gemiddeld ouder zijn en al langer de ziekte MS hebben (tabel 4.4.1). Dit past bij de bevinding dat van de niet (meer) werkenden relatief meer personen een MS-ernst hebben van matig ernstig tot zeer ernstig.

	Werkend (n=391)	Niet meer werkend (n=353)	Nooit gewerkt (n=92)
Gemiddelde leeftijd	40,6	47,1	45,5
Gemiddelde leeftijd ontstaan klachten	31,0	32,6	30,6
Gemiddeld aantal jaren last van MS klachten	9,6	14,6	14,5
Niveau van MS ernst (%)			
licht/matig	53%	18%	24%
matig ernstig	31%	28%	23%
ernstig	14%	37%	41%
zeer ernstig	2%	16%	12%

Zoals te verwachten zijn de gezondheidsscores die beschreven zijn in paragraaf 4.2 dan ook ongunstiger voor de niet (meer) werkenden. De niet meer werkenden hebben vaker last van aan MS gerelateerde klachten, zijn meer vermoeid, hebben meer psychische problemen en voelen zich door hun ziekte meer beperkt in het maatschappelijk functioneren (ervaren gezondheid). (zie bijlage 2, paragraaf 4.4).

#### 4.5 Sociale omstandigheden

In het onderzoek is ook gevraagd naar enkele achtergrondgegevens zoals samenwoningsvorm, bron van inkomsten en activiteiten buitenshuis. De gepresenteerde totaal percentages zijn gecorrigeerde waarden (zie ook paragraaf 2.3).

De meerderheid woont samen met een partner (79%), waarvan een even groot deel met als zonder kinderen. De rest woont alleen (13%), alleen met kinderen (4%), bij ouders/familie of in een andere woonvorm. In totaal gaven 11 personen aan in een verpleeghuis te zijn opgenomen.

Wat betreft de inkomenssituatie, heeft slechts 14% alleen een eigen inkomen. Ruim tweederde heeft een uitkering, waarvan de helft naast de uitkering nog een eigen inkomen heeft. De overige 18% zijn vrouwen die aangeven dat zij geen eigen inkomen of uitkering hebben. Het percentage mensen met MS dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft is hoog, namelijk 63%. Bij ongeveer driekwart is deze uitkering volledig. Een kwart van de mensen met MS is na 1 januari 1994 medisch herkeurd.\* Bij de meesten veranderde de hoogte van de uitkering niet. Bij een kleine minderheid werd deze verlaagd of verhoogd. Enkele personen gaven niet aan wat het resultaat van de herkeuring is geweest.

\* Standaard worden WAO-ers één jaar na intrede in de WAO geherkeurd. Als gevolg van de wet TBA (Terugdringing Beroep op de Arbeidsongeschiktheidregelingen) die per 1 augustus 1993 van kracht is geworden, worden daarnaast alle AAW/WAO-ers die op 1 augustus 1993 jonger waren dan 50 jaar opgeroepen om zich opnieuw te laten beoordelen.

	Werkend (n=391)	Niet werkend (n=353)	Nooit gewerkt (n=92)	Totaal, gecorr. % <sup>1</sup>
Samenstelling inkomen				
alleen eigen inkomen	45%	3%	6%	14%
inkomen + uitkering	53%	29%	5%	34%
uitkering	1%	48%	31%	24%
geen uitkering/inkomen	1%	20%	58%	18%
Arbeidsongeschiktheidsuitkering				
volledig	52%	70%	27%	63%
gedeeltelijk	10%	63%	26%	48%
geen informatie	42%	7%	1%	15%
Medisch herkeurd na 1-1-94, waarvan				
uitkering werd gestopt	28%	25%	13%	25%
hoogte uitkering verlaagd	-	-	-	-
hoogte uitkering gelijk	6%	2%	-	3%
hoogte uitkering verhoogd	78%	94%	91%	90%
geen informatie	9%	4%	9%	6%
geen informatie	6%	-	-	2%

<sup>1</sup> Gecorrigeerd voor de verdeling van werkend en niet (meer) werkend

De mate waarin men kan rondkomen van het huishoudinkomen is verschillend voor werkenden en (niet) meer werkenden. Tweederde van de werkenden vindt dat ze goed rond kunnen komen van het inkomen, terwijl van de niet (meer) werkenden slechts een derde dit vindt. Ongeveer een vijfde van degenen die niet (meer) werken geeft aan nauwelijks rond te kunnen komen van het inkomen. Bij de ooit werkenden beoordelen mannen en vrouwen hun inkomenssituatie verschillend. Vrouwen geven vaker dan mannen aan dat ze goed rond kunnen komen van het inkomen (42% versus 22%), terwijl mannen vaker dan vrouwen aangeven dat ze nauwelijks rond kunnen komen van het inkomen (27% versus 17%).

Zoals valt te verwachten is het wel of niet kunnen rondkomen van het inkomen afhankelijk van de bron van inkomsten.

Wat betreft de activiteiten los van een betaalde werkkring (vrijwilligerswerk en gezelligheidsactiviteiten buitenshuis), zijn er verschillen tussen werkenden en niet werkenden. Deze verschillen liggen niet zozeer op het gebied van vrijwilligerswerk, maar op het gebied van gezelligheidsactiviteiten (op bezoek gaan, bioscoopbezoek, dagje uit en dergelijke). Van de niet (meer) werkenden geeft 40% aan geen tijd te (kunnen) besteden aan gezelligheidsactiviteiten, terwijl van de werkenden dit slechts een kwart is. Vrijwilligerswerk wordt door 20% van de mensen gedaan en dit is onafhankelijk van het feit of men al dan niet betaald werk doet. In totaal is ongeveer 10% van de mensen met MS 11 of meer uren per week op pad voor gezelligheidsactiviteiten en/of vrijwilligerswerk. Dit geldt zowel voor de werkenden als de niet (meer) werkenden. Het activiteitsniveau komt overeen met die van mensen met een spierziekte<sup>48</sup>.

## 4.6 Conclusie

Het beeld dat in dit hoofdstuk geschetst is over de (ervaren) gezondheid van mensen met MS laat zien dat gemiddeld genomen mensen met MS zich vermoeid voelen, beperkingen aangeven in het maatschappelijk leven, en veel psychische klachten aangeven. De vermoeidheid komt al bij een groot aantal mensen voor met een lichte vorm van MS; 61% geeft aan dat zij hier regelmatig last van hebben. Dit laatste stemt overeen met wat beschreven is in de literatuur. Minderhoud en collega's<sup>18</sup> melden dat al ruim een kwart van de MS patiënten last had van abnormale moeheid of vermoeibaarheid voordat de eerste duidelijke klinische MS verschijnselen zich voordeden.

Een belangrijke factor die sterk het gezondheidsbeeld van mensen met MS bepaalt, is of men op een bepaald moment last heeft of herstellende is van een MS aanval. Ten tijde van het onderzoek bleek een kwart van de deelnemers aan het onderzoek last te hebben of herstellende te zijn van een aanval. In de literatuur is beschreven dat de activiteit van de ziekte bepalend is voor de mate waarin men psychische klachten (waaronder depressieve klachten) rapporteert<sup>49</sup>. Uit dit onderzoek blijkt dat de activiteit van de ziekte ook de ervaren gezondheid en vermoeidheid in ongunstige zin beïnvloedt. Een bevinding die op zich wel voorstelbaar is. Dit betekent dat in het algemeen de resultaten van een gezondheidskundig onderzoek bij MS patiënten in belangrijke mate bepaald worden door het aandeel personen bij wie de ziekte zich in een meer actieve fase bevindt.

Zoals valt te verwachten is er een sterke samenhang tussen de ernst van MS enerzijds en gerapporteerde MS klachten, de ervaren gezondheid (vermoeidheid, psychische klachten, maatschappelijk functioneren en moeite met vaardigheden in het dagelijkse leven) anderzijds. Sommige gezondheidskenmerken blijken echter minder sterk samen te hangen met de ernst van MS dan andere. Hiermee wordt bedoeld dat bepaalde gezondheidskenmerken verhoudingsgewijs al vaak aanwezig zijn bij degenen met een lichte tot matige MS. Dit zijn de klachten als vermoeidheid, zwakke benen, evenwichtsstoornissen, gevoelstoornissen, het vaak overdag moeten plassen en moeite hebben met communicatieve en mentale vaardigheden in het dagelijkse leven. Een ander aspect waarmee mensen met een lichte tot matige MS ook vaak mee te maken hebben, is de toename van MS klachten bij omstandigheden als lichamelijke en geestelijke inspanning. Dit laatste kan van belang zijn voor het kunnen blijven werken. De invloed van lichamelijke inspanning laat zich bijvoorbeeld merken in de mate waarin men hulp ontvangt van anderen. Zo laat al een aanzienlijk deel van degenen met een lichte tot matige beperking het zwaar huishoudelijk werk en het doen van boodschappen over aan anderen.

Loophulpmiddelen worden frequent gebruikt. Binnenshuis gebruikt een derde een loophulp en/of een rolstoel, buitenshuis ruim de helft. Van de groep met een licht tot matige beperking gebruikt reeds 5% een loophulpmiddel. Wel is het zo dat een deel van de mensen bijvoorbeeld een rolstoel gebruikt niet zozeer omdat men de te nemen afstanden niet kan lopen, maar om vermoeidheid te voorkomen.

De ziekte heeft een grote impact op arbeidsparticipatie. Zoals in hoofdstuk 3 al beschreven is, werkt maar 36% van de mannen en 21% van de vrouwen. Opvallend is dan des te meer dat toch nog 20% van de mensen met MS vrijwilligerswerk doet. De lage arbeidsparticipatie van mensen die MS hebben, wordt weerspiegeld in het hoge percentage personen dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft. Bijna tweederde heeft zo'n uitkering. De laatste twee jaar is er veel beroering ontstaan naar aanleiding van de verplichte herbeoordelingen die na 1 januari 1994 hebben plaatsgevonden van degenen die een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben. In dit onderzoek blijkt het nadelig effect voor mensen met MS relatief mee te vallen. De uitkering werd geen enkele keer gestopt. In het onderzoek is niet gevraagd of men in beroep is gegaan tegen de eerste beslissing van de keuringsarts.

Werk is belangrijk voor het inkomen. Dit blijkt uit het gegeven dat de werkenden gemiddeld genomen hun financiële situatie thuis beduidend beter ervaren dan de niet meer werkenden. De groep die het relatief gezien het vaakst aangeeft dat men nauwelijks kan rond komen van de huishoudinkomen, zijn de niet meer werkenden mannen. Dit is te verklaren uit het gegeven dat vrouwen die niet meer werken, vaker dan mannen een partner hebben die wel werkt.

De niet (meer) werkenden hebben een ongunstiger gezondheid dan de werkenden: zij hebben meer last van MS gerelateerde klachten, voelen zich meer vermoeid, meer beperkt in het maatschappelijk leven, en rapporteren meer psychische klachten. Dit verschil in gezondheidstoestand kan deels verklaard worden uit het feit dat de niet meer werkenden gemiddeld ouder zijn en al langer de ziekte MS hebben.

Het volgende hoofdstuk behandelt factoren uit het werk die mogelijk samenhangen met het al of niet werken.





# 5 Werken en niet (meer) werken

## 5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de vraag in welke mate de ziekte MS invloed heeft op de gevolgde opleiding, loopbaan en loopbaanperspectieven, waarom mensen met MS gestopt zijn met werken en factoren die van invloed kunnen zijn op het al dan niet werken, zoals het arbeidsverleden en arbeidsomstandigheden.

## 5.2 Opleiding

### 5.2.1 Het volgen van een opleiding

Een verminderde arbeidsmarktpositie kan al ontstaan doordat een (voor)opleiding niet gevolgd of afgemaakt kan worden als gevolg van MS. In totaal hebben 95 personen aangegeven (11%) dat zij problemen hebben ondervonden door hun ziekte tijdens het volgen van een opleiding. Degenen die na hun opleiding nooit betaald werk hebben gedaan, hebben vaker problemen ondervonden (20%) dan de werkenden (12%) en de niet meer werkenden (9%). Omgerekend naar de totale MS populatie betekent dit dat 9% van de populatie problemen heeft ondervonden tijdens hun (voor)opleiding. In tabel 5.2.1 zijn de gerapporteerde problemen weergegeven.

Tabel 5.2.1 Ervaren problemen<sup>1</sup> tijdens het volgen van een (voor-)opleiding als gevolg van MS (N=95).

Probleem	percentage
vermoeidheid	34%
studievertraging, verzuim	20%
afgebroken opleiding, geen vervolgopleiding	15%
problemen met zien	14%
verminderde concentratie	13%
verplaatsings- en mobiliteitsproblemen	8%
problemen met schrijven (o.a. snelheid)	8%
stoomissen in de motoriek (o.a. evenwichtsstoomissen)	7%
problemen niet nader gespecificeerd	3%

<sup>1</sup> Problemen zijn in een open vraag door de mensen zelf gerapporteerd

Vermoeidheid is het meest genoemde probleem, gevolgd door studievertraging en afgebroken opleiding. Andere minder vaak genoemde problemen zijn geheugenstoomissen (4 personen), gestoorde blaasfunctie (3 personen) en het niet kunnen combineren van een baan met een opleiding (3 personen). Zo gaf iemand aan dat er niet genoeg tijd was voor het maken van een examen omdat hij niet snel kon

schrijven. Een ander meldde dat het schrijfprobleem ondervangen was door examens mondeling te doen en door het gebruik van een computer.

### 5.2.2 Het opleidingsniveau

Zoals in hoofdstuk drie naar voren komt, zijn leeftijd en geslacht twee factoren die het al dan niet werken sterk bepalen, zowel bij mensen met MS als ook in de Nederlandse bevolking. Mannen werken vaker dan vrouwen, en jongeren werken vaker dan ouderen. Een derde factor die sterk bepalend is voor arbeidsdeelname is opleiding. Tabel 5.2.2 geeft een vergelijking tussen werkenden en niet meer werkenden in de MS-populatie en in de Nederlandse beroepsbevolking in 1994.

Tabel 5.2.2 Het opleidingsniveau<sup>1</sup> naar werken en niet meer werken vergeleken met de Nederlandse beroepsbevolking in 1994 (CBS, 1994).

Opleidingsniveau	MS, werkend (n=391)	MS, niet meer werkend (n=353)	Ned. bevolking werkenden (n=±5,9 miljoen)	Ned. bevolking werklozen (n=547.00)
lager, totaal	31%	58%	31%	47%
mannen	34%	53%	33%	49%
vrouwen	29%	59%	29%	45%
middelbaar, totaal	35%	27%	44%	35%
mannen	32%	24%	43%	33%
vrouwen	37%	28%	46%	38%
hoger, totaal	34%	16%	25%	18%
mannen	34%	23%	24%	18%
vrouwen	34%	14%	25%	18%

<sup>1</sup> Alle afgeronde opleidingen: lager = maximaal LBO; middelbaar = Mavo, MBO en Havo/VWO; hoger = HBO en Universitair

Het opleidingsniveau van de mensen met MS die niet meer werken is gemiddeld lager dan degenen die nog wel werken. Deze verschillen zijn ook aanwezig tussen de werkenden en geregistreerde werklozen in de totale Nederlandse beroepsbevolking. Geregistreerde werklozen zijn volgens de CBS-definitie mensen die zich beschikbaar stellen voor de arbeidsmarkt.

Wat opvalt bij de mensen met MS is dat het percentage mensen met een afgeronde middelbare opleiding onder de werkenden en niet meer werkenden lager is dan in de Nederlandse beroepsbevolking. Vergeleken met de Nederlandse beroepsbevolking hebben werkende mensen met MS vaker een HBO of universitaire opleiding gehad en de niet meer werkenden vaker alleen maar een opleiding op LBO niveau.

## 5.3 Arbeidsloopbaan

Voor de beschrijving van de arbeidsloopbaan van de niet meer werkenden wordt onderscheid gemaakt tussen degenen die gestopt zijn nadat de ziekte MS bekend werd en degenen die gestopt zijn voordat de ziekte bekend werd. Zoals tabel 5.3.1 laat zien, zijn vrouwen vaker dan mannen gestopt met werken voordat de ziekte MS bekend was. Dit laatste sluit echter niet uit dat men al wel lichamelijke klachten kon hebben, zonder dat men wist dat deze verband hielden met MS (zie ook paragraaf 5.3.1).

Tabel 5.3.1 Tijdstip van stoppen met werken.

Wanneer gestopt met werken?	Man (n=100)	Vrouw (n=253)	Totaal (n=353)
nadat MS bekend was	80%	50%	58%
voordat MS bekend was	18%	43%	36%
onbekend	2%	7%	6%

### 5.3.1 Duur van de loopbaan

De duur van de arbeidsloopbaan van de nog werkenden en niet meer werkenden is 20 respectievelijk 17 jaar. Zowel bij de werkenden als bij de niet meer werkenden is de duur van de loopbaan bij de mannen langer dan bij de vrouwen. De arbeidsduur van vrouwen die gestopt zijn met werken nadat de ziekte bekend was (18 jaar), is aanzienlijk langer dan van degenen die gestopt zijn voor MS bekend was (12 jaar), maar nog steeds korter dan bij de mannen (22 jaar). Mannen zijn gemiddeld ook ouder als zij stoppen met werken dan vrouwen, waarbij het verschil in leeftijd wel kleiner is voor de groep die gestopt is nadat MS bekend was geworden. Twee dingen vallen op in tabel 5.3.2. Ten eerste dat de arbeidsduur van de mannen en de vrouwen die werken, vergelijkbaar is met degenen die gestopt zijn met werken nadat MS bekend was geworden. Ten tweede dat de werkenden nu ouder zijn dan de niet meer werkenden ten tijde dat zij gestopt zijn met werken.

Als men MS heeft, dan wordt de duur van de totale arbeidsloopbaan ondermeer bepaald door de leeftijd die men heeft als de ziekte MS zich manifesteert, de ernst van de ziekte en de arbeidsomstandigheden.

Tabel 5.3.2

De gemiddelde arbeidsduur van werkenden en niet meer werkenden en de leeftijd waarop niet werkenden gestopt zijn, uitgesplitst naar geslacht.

	Werkend (n=391)	Werkt niet meer		
		Totaal (n=353) <sup>1</sup>	MS was bekend (n=206)	MS was onbekend (n=127)
Arbeidsduur (jr), totaal	20	17	20	13
mannen	22	22	22	22
vrouwen	19	15	18	12
Leeftijd t.t.v. stoppen (jr), totaal	(41) <sup>2</sup>	36	38	31
mannen	(43)	41	41	39
vrouwen	(39)	33	37	29

<sup>1</sup> Van 20 personen is niet bekend wanneer zij gestopt zijn met werken (diagnose jaar en/of jaar stoppen onbekend)

<sup>2</sup> Huidige leeftijd van de werkenden

Bekijken we de duur van de periode waarin mensen met MS met klachten (zijn blijven) werken, dan blijkt dat van degenen die gestopt zijn nadat de ziekte bekend werd, relatief een veel kleiner deel lange heeft tijd gewerkt terwijl zij ook MS klachten hadden dan degenen die nu nog aan het werk zijn: 21% versus 32% werkt(e) meer dan 10 jaar met MS klachten (tabel 5.3.3). Dit verschil wordt niet verklaard doordat de niet meer werkenden gemiddeld ouder waren toen zij MS klachten kregen. De leeftijd waarop men gemiddeld klachten kreeg is vergelijkbaar: 31,1 jaar voor de werkenden en 31,5 jaar voor degenen die gestopt zijn nadat de ziekte bekend werd. De langere periode dat werkenden doorwerken terwijl men last heeft van MS klachten of wetende dat men MS heeft, past bij de bevinding dat de werkenden nu ouder zijn dan de niet meer werkenden ten tijde dat zij stopten.

Tabel 5.3.3 laat verder zien dat van degenen die gestopt zijn voordat de ziekte bekend was, een kwart tijdens hun loopbaan wel (achteraf) MS klachten had.\*

Een andere verklaring voor de bevinding dat de nu werkenden ouder zijn dan de niet meer werkenden ten tijde dat men stopte met werken, is dat bij degenen die gestopt zijn de ziekte ernstiger is verlopen dan bij degenen die nu nog werken. Dit is niet vast te stellen, omdat niet te achterhalen is wat de gezondheidstoestand was op het moment van stoppen. De rol van werkfactoren wordt besproken in de volgende paragrafen 5.3.3 en 5.4.

\* Het beeld dat geschetst is van het aantal jaren dat men werkt/gewerkt heeft, wetende dat men MS heeft (tabel 5.3.2), kan enigszins vertekend zijn. In de bijlage behorende bij hoofdstuk 2 is de conclusie betreffende de representativiteit van de onderzoeksgroep, dat de groep MS patiënten bij wie de diagnose nog maar twee jaar bekend is, ondervertegenwoordigd is. Dit betekent dat ook het aantal personen dat de afgelopen twee jaar gestopt is ten tijde van de diagnose vaststelling en het aantal werkenden bij wie de diagnose nog maar enkele jaren bekend is, groter kan zijn dan dit onderzoek doet vermoeden.

	Werkt niet meer			
	Werkend (n=385)	Totaal (n=333) <sup>1</sup>	MS was bekend (n=206)	MS was onbekend (n=127)
gestopt voor diagnose vaststelling	-	38%	-	100%
gestopt in jaar diagnose	-	26%	43%	-
1 - 2 jaar	26%	14%	23%	-
3 - 5 jaar	30%	11%	17%	-
6 - 10 jaar	26%	5%	8%	-
langer dan 10 jaar	17%	5%	9%	-
gestopt voor ontstaan klachten	-	20%	-	55%
gestopt in jaar klachten	-	14%	10%	20%
1 - 2 jaar	11%	18%	23%	7%
3 - 5 jaar	24%	16%	24%	8%
6 - 10 jaar	32%	11%	21%	7%
langer dan 10 jaar	32%	14%	21%	1%

<sup>1</sup> Van 20 personen is niet bekend wanneer zij gestopt zijn met werken (diagnose jaar en/of jaar stoppen onbekend)

Er is uiteraard een verband tussen de leeftijd die men had toen de diagnose gesteld werd en het aantal jaren dat men nog kan doorwerken, wetende dat men MS heeft. Van de 18 niet werkenden die meer dan 10 jaar hebben doorgewerkt, waren 15 personen jonger dan 36 jaar toen MS bekend werd. Toch is tweederde van de 110 op dit moment niet werkenden die voor hun 36-ste te horen kregen dat zij MS hadden, gestopt in de daaropvolgende vier jaren.

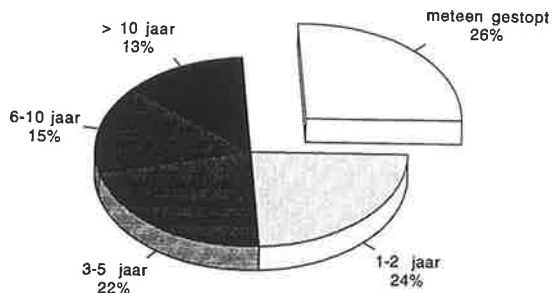
Aan de hand van de onderzoeksgegevens is een schatting gemaakt van het percentage mensen dat na een bepaald aantal jaren na diagnosestelling nog aan het werk is\* (figuur 5.3.1). Ongeveer een kwart blijkt al in hetzelfde jaar te stoppen. Na twee jaar werkt nog bijna de helft. Na 10 jaar werkt nog 13%.

Gemiddeld werkt men 2,4 jaar, wetende dat men MS heeft.\*\* Het gemiddelde is laag, maar de spreiding in het aantal jaren dat men werkt(e), wetende dat men MS heeft is echter zeer groot. Het aantal jaren varieert van 0 tot 43 jaar voor de niet meer werkenden en 1 tot 49 jaar voor de werkenden. De schatting van het gemiddelde is aan de lage kant, omdat er nog steeds mensen aan het werk zijn, van wie niet te zeggen is hoe lang zij nog zullen werken. Verder is bij een klein aantal personen de diagnose langer bekend dan het aantal jaren dat men werkt(e) wetende dat men MS heeft. Zo wisten 18 nu werkenden (5%) en twee niet meer werkenden (1%) reeds voordat men begon te werken dat men MS had.

\* Bij een aantal personen werd de diagnose MS vastgesteld in hetzelfde jaar dat men begon te werken. Dit betreft 11 werkenden (3%) en 5 niet meer werkenden (3%).

\*\* De gemiddelde waarde is de geometrische gemiddelde. Vanwege de grote spreiding van de afzonderlijke waarden, zijn de waarden eerst gelogarithmiseerd alvorens het gemiddelde is berekend.

Figuur 5.3.1 Hoe lang werkt men door na de diagnose MS?



### 5.3.2 Redenen waarom men gestopt is met werken

Van de degenen die één of meer redenen hebben opgegeven waarom men gestopt is met werken ( $n=334$ ), gaf 69% aan dat de ziekte MS (mede) een reden was om te stoppen. Bij mannen speelde MS vaker een rol dan bij vrouwen (87% versus 61%). Ook was bij mannen de diagnose van MS ten tijde van stoppen met werken vaker bekend, 82% versus 51%. Dat meer mensen aangeven dat MS een reden geweest is om te stoppen met werken (69%) dan het aantal bij wie de diagnose bekend was ten tijde van stoppen (60%), wordt veroorzaakt door het feit dat men achteraf de ervaren gezondheidsklachten op het werk toeschrijft aan MS.

Tabel 5.3.4

Opgegeven redenen waarom men gestopt is met werken (N=334).

Redenen om te stoppen	MS een reden (n=229)	MS geen reden (n=105)	Totaal (n=334)
ontslagen/reorganisatie	8%	10%	9%
geen verlenging arbeidscontract	1%	9%	3%
geen aangepast werk	15%	3%	4%
de nodige werkaanpassing/-voorzieningen waren niet mogelijk	10%	1%	7%
liever met andere dingen bezig dan werk	9%	5%	8%
huwelijk/zwangerschap/kinderen	3%	64%	22%
verhuizing	2%	5%	3%
pensioen/VUT	<1%	6%	2%
de ziekte MS	100%	-	69%
andere ziekte dan MS	2%	3%	2%
andere reden	5%	11%	7%

In totaal is bij bijna een derde de ziekte MS niet de aanleiding geweest om te stoppen met werken. Op de ziekte MS na, is huwelijk/zwangerschap/kinderen de voornaamste reden geweest om te stoppen met werken (22%). Slechts 2% haalde de VUT/pensioen gerechtigde leeftijd. Huwelijk/ zwangerschap/kinderen blijkt met name genoemd te zijn door vrouwen die tot 10 jaar terug gestopt zijn met werken. In tabel 5.3.5 zijn de aan MS gerelateerde problemen weergegeven die mensen op het werk ondervonden. De meest genoemde klachten waren vermoeidheid (87%) en lichamelijke beperkingen (73%), gevolgd door problemen met het zien (30%) en concentratie en geheugenstoornissen e.d. (28%). De verplaatsings- en vervoerproblemen zijn vooral genoemd door degenen die gestopt zijn met werken in de eerste vier jaar nadat de diagnose bekend was geworden.

Tabel 5.3.5

Ervaren problemen op het werk als gevolg van de ziekte MS (N=222).

Probleem	percentage
problemen met vervoer van/naar werk	16%
verplaatsingsproblemen op het werk	19%
problemen met zien	30%
lichamelijke beperkingen	73%
vermoeidheid	87%
emotionele klachten	21%
concentratie, geheugenstoornissen e.d.	28%
andere	17%
o.a. toiletteren/incontinentie	2%

### 5.3.3 Inhoudelijke aspecten van de loopbaan

Tussen werkenden en niet meer werkenden zijn ten aanzien van sommige aspecten van de loopbaan enige verschillen (tabel 5.3.6).



	Werkend (n=391)	Werkt niet meer		
		Totaal (n=353) <sup>1</sup>	MS was bekend (n=206)	MS was onbekend (n=127)
lichamelijk zware arbeid verricht	42%	49%	50%	47%
geestelijk zware arbeid verricht	60%	44%	53%	32%
ploegendienst verricht	30%	33%	35%	31%
4 of meer werkgevers	28%	33%	36%	28%
verschillend type werk verricht	51%	54%	58%	45%
ziekte beïnvloedt gedrag arbeidsmarkt:				
verandering beroep/functie/werkkring	32%	14%	18%	5%
rol bij keuze werk	30%	14%	17%	9%
bij vinden van werk	8%	12%	13%	10%
ziekte en solliciteren:				
informatie over MS achtergehouden	12%	4%	5%	2%
afgewezen voor functie vanwege MS	10%	8%	9%	6%

<sup>1</sup> Van 20 personen is niet bekend wanneer zij gestopt zijn met werken (diagnose jaar en/of jaar stoppen onbekend)

Beperken we ons bij de niet meer werkenden tot degenen die gestopt zijn nadat de ziekte bekend was geworden, dan blijkt dat

- de niet meer werkenden vaker lichamelijke zware arbeid en de werkenden vaker geestelijk zwaar werk hebben verricht;
- de niet meer werkenden tijdens hun loopbaan vaker bij een groter aantal werkgevers hebben gewerkt en vaker verschillend type werk verricht;
- de niet meer werkenden minder vaak van beroep, werkring of functie veranderd zijn dan de nu werkenden. Ook heeft de ziekte bij hen minder vaak een rol gespeeld bij de keuze van werk en hebben zij iets minder vaak informatie achtergehouden over hun ziekte tijdens een sollicitatie. De niet meer werkenden hebben door hun ziekte wat vaker problemen gehad bij het vinden van werk. Beide groepen zeggen echter even vaak dat zij vanwege hun ziekte zijn afgewezen voor een functie.

De gevolgen van de ziekte voor het verkrijgen en behouden van werk is mede afhankelijk van de leeftijd waarop de ziekte zich manifesteert. Het krijgen van MS op jonge leeftijd kan problemen opleveren met het verkrijgen van werk, terwijl ouderen geconfronteerd worden met het behouden van werk. De gevolgen van MS op de arbeidsmarkt voor jonge mensen zijn nagegaan voor de groep die in de afgelopen 10 jaar voor hun 26-ste te horen kreeg dat ze MS hadden (60 personen). Ziekte heeft bij hen vaker hun gedrag op de arbeidsmarkt beïnvloedt en zij zijn volgens eigen zeggen vaker afgewezen voor een functie vanwege MS dan de totale groep (tabel 5.3.6). Binnen deze groep heeft bij de nu werkenden de ziekte vaker een rol gespeeld bij de keuze van werk (40% versus 32%) en hebben de werkenden vaker informatie achtergehouden over hun ziekte tijdens een sollicitatie (27% versus 21%). De niet meer werkenden hebben door hun ziekte daarentegen vaker problemen gehad bij het vinden van werk (26% versus 17%) en zeggen vaker dat zij vanwege hun ziekte zijn afgewezen voor een functie (32% versus 17%).

In de totaal beoordeling van de arbeidscarrière zijn ook enige verschillen tussen beide groepen. De nu werkenden omschrijven hun arbeidsloopbaan wat vaker als in opgaande lijn dan degenen die gestopt zijn (41% versus 35%), terwijl degenen die gestopt zijn hun loopbaan vaker als een dalende lijn zien (21% versus 14%).

## 5.4 De huidige en de laatst uitgeoefende baan

### 5.4.1 Kenmerken van de huidige en laatste baan

Met betrekking tot de niet meer werkenden die gestopt zijn nadat de ziekte bekend was geworden, zijn er met de nu werkenden de volgende verschillen (tabel 5.4.1):

- De *functie* was in beide groepen voor het merendeel een vakspecialistische of leidinggevende\*\* administratieve of ambachtelijk, industriële of transport-functie. Een vergelijking met de Nederlandse werkende bevolking in 1994 laat zien dat de groep werkenden, meer nog dan de niet meer werkenden duidelijk oververtegenwoordigd zijn in de administratieve functies en ondervertegenwoordigd zijn in de ambachtelijk, industriële of transport-functies\*\*\*;
- Er werk(t)en relatief meer mensen met MS als *zelfstandige* dan in de Nederlandse werkende bevolking (9%)<sup>35</sup>;
- De werkenden hebben minder vaak een *leidinggevende functie* dan degenen die gestopt zijn met werken;
- De *omvang van het bedrijf* was bij de niet meer werkenden vaker kleiner dan van de nu werkenden. De werkenden daartegenover werken vaker bij een groter bedrijf;
- De werkenden en niet meer werkenden verschillen aanzienlijk in de *duur van de werkweek*. Van de niet meer werkenden werkte tweederde minstens 32 uur in hun laatste functie, terwijl van de nu werkenden daarentegen slechts een kwart een werkweek heeft van meer dan 32 uur. Deze lange werkweek van de niet werkenden is net zo vaak gerapporteerd door hen die vrijwel meteen gestopt zijn met werken nadat MS bekend was geworden, als door degenen die nog een aantal jaren hebben doorgewerkt.

---

\* De aard van de huidige baan van de werkenden wordt uitgebreid besproken in hoofdstuk 6

\*\* Vakspecialistische functies zijn: beleidsfuncties, medisch/verzorgende functies, functies in het onderwijs of wetenschappelijke functies.

\*\*\* In de Nederlandse beroepsbevolking heeft 25% een ambachtelijk/industriële of transport functie, 19% een administratieve functie 30% is vakspecialistisch of hoger leidinggevend.

	Werkend (n=391)	Werkt niet meer		
		Totaal <sup>1</sup> (n=353)	MS was bekend (n=206)	MS was onbekend (n=127)
<b>beroep:</b>				
ambachtelijk/industrieel/transport	10%	16%	15%	17%
administratief	33%	25%	26%	23%
commercieel	8%	11%	10%	12%
dienstverlenend	10%	18%	14%	23%
vakspecialistisch en hoger				
leidinggevend	36%	27%	31%	23%
agrarisch	3%	4%	4%	3%
werkend als zelfstandige	12%	11%	14%	6%
leidinggevend	23%	30%	34%	20%
<b>grootte van bedrijf:</b>				
max. 10 werknemers	18%	26%	25%	28%
10 - 35	18%	18%	13%	28%
35 - 100	14%	16%	20%	12%
meer dan 100	48%	28%	35%	18%
geen informatie	2%	13%	7%	15%
<b>duur werkweek:</b>				
max 20 uur	54%	23%	25%	20%
21 - 32 uur	22%	12%	13%	9%
33 uur en meer	24%	65%	61%	71%

<sup>1</sup> Van 20 personen is niet bekend wanneer zij gestopt zijn met werken (diagnose jaar en/of jaar stoppen onbekend)

Ten aanzien van de *tijdelijke dienstbetrekkingen* en werken in de *Sociale Werkvoorziening* zijn de verschillen tussen beide groepen slechts gering. Zo'n 6 tot 8% werkt(e) in tijdelijk dienstverband en 3 tot 4% werkt(e) in de Sociale Werkvoorziening.

De verschillen in de duur van de werkweek doet vermoeden dat het werk van de nu werkenden is aangepast aan de belasting. In de volgende paragraaf wordt nader bekeken of dit zo is en om welke aanpassingen het gaat.

#### 5.4.2 Werkaanpassingen

Er zijn grote verschillen in de mate waarin het werk van de nu werkenden is aangepast en het werk van de niet meer werkenden was aangepast. Van de nu werkenden werkt 62% met werkaanpassing, terwijl maar een kwart van degenen die gestopt zijn in hun laatste werk met werkaanpassingen werkte. Een derde van degenen die gestopt zijn had graag gewild dat zijn/haar laatste werk was aangepast of meer was aangepast.

Tabel 5.4.2      Gerealiseerde en gewenste werkaanpassingen naar werken en niet meer werken.

Gerealiseerd versus gewenste werkaanpassing	werkenden (n=391)	niet meer werkenden (n=206)
geen aanpassing, geen wens	26%	51%
geen aanpassing, wel gewenst	12%	24%
voldoende aangepast	47%	17%
meer aanpassing gewenst	14%	8%

Tabel 5.4.3 geeft een overzicht van de inhoudelijke terreinen waarop het werk werd aangepast, of waarop aanpassingen verlangd worden. De tabel laat zien dat:

- voor beide groepen andere werktijden, korter werken, weglaten van taken, het werk zelf mogen indelen en lager werktempo de meest genoemde aanpassingen zijn. Gewijzigde werktijden en -tempo wijzen op een algehele verminderde belastbaarheid;
- in mindere mate, maar toch nog een substantieel aantal gebruik maakt van hulpmiddelen en aangepast meubilair;
- naast aanpassingen op het terrein van werktaken en organisatie, relatief vaak 'meer hulp' genoemd wordt, ook als gewenste aanpassing.

Bij de antwoordcategorie 'anders nl.' werd door degenen met (gewenste) werkaanpassing relatief vaak 'andere werktaken' genoemd (werkend 5%, niet werkend 4%) of gewenst (werkenden 4%, niet meer werkenden 12%).

Thuiswerken of telewerken was niet een van de gepresenteerde opties bij de vraag naar werkaanpassingen. Deze aanpassing is wel door zeven mensen zelf genoemd. Afgaande van de zelfgerapporteerde frequentie, zou nog geen 2% van alle werkenden thuiswerken. Slechts 2 werkenden gaven thuiswerken aan als gewenste werkaanpassing.

Ongeveer een kwart van de mensen die gestopt is met werken nadat de diagnose bekend was geworden zegt dat als het werk (meer) was aangepast, zij langer hadden doorgewerkt. Van degenen die in hun laatste functie (meer) werkaanpassingen hadden gewild, zegt ongeveer tweederde dat zij langer hadden doorgewerkt als het werk meer was aangepast.

Tabel 5.4.3 Aard van de gerealiseerde en gewenste werkaanpassingen naar werken en niet meer werken.

	werkenden (n=391)	niet meer werkenden (n=206)
<b>Gerealiseerde werkaanpassing</b>	(n=239)	(n=47)
andere werktijden	60%	53%
korter werken	70%	79%
andere pauzeregeling	15%	9%
lager werktempo	36%	34%
meer hulp	34%	21%
weglaten taken	49%	45%
taken erbij	12%	6%
zelf werk indelen	54%	49%
hulpmiddelen	19%	4%
beter meubilair	22%	13%
ander gereedschap/machines	3%	9%
(bij)scholing	8%	6%
<b>Gewenste werkaanpassing</b>	(n=100)	(n=57)
andere werktijden	29%	42%
korter werken	39%	51%
andere pauzeregeling	10%	25%
lager werktempo	29%	42%
meer hulp	27%	42%
weglaten taken	33%	32%
taken erbij	8%	7%
zelf werk indelen	37%	42%
hulpmiddelen	17%	26%
beter meubilair	29%	23%
ander gereedschap/machines	8%	7%
(bij)scholing	17%	21%

Al met al blijkt dat werkaanpassingen vooral bestaan uit immateriële werkaanpassingen en dat materiële werkaanpassingen zoals hulpmiddelen, beter meubilair en ander gereedschap relatief gezien een kleiner, maar toch een substantieel, deel uitmaken van de (gewenste) werkaanpassingen. Het hoge percentage werkenden dat werkt met werkaanpassing(en), geeft aan dat werkaanpassingen belangrijk zijn voor het kunnen blijven werken.

#### 5.4.3 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 werkring.

	werkenden (n=391)	niet meer werkenden <sup>1</sup> (n=206)
<b>Voorzieningen/condities:</b>		
werkplek niet goed toegankelijk	11%	27%
vervoer naar werk een probleem	6%	20%
afhankelijk van collega's	34%	33%
collega's weten niet van aandoening	5%	24%
<b>Negatieve werkervaringen in verband met aandoening:</b>		
collega's negatieve opmerkingen	6%	7%
directe leiding neg. opmerkingen	4%	12%
kansen promotie kleiner	52%	43%
ziekte erger door werk	13%	51%
<b>Rekening houden met:</b>		
collega's te veel	2%	1%
collega's te weinig	8%	14%
chef te veel	3%	11%
chef te weinig	2%	20%
<b>Beter 'functioneren':</b>		
minder verzuim dan collega's	23%	12%
meer presteren dan collega's	8%	5%
<b>Minder 'functioneren':</b>		
meer verzuim dan collega's	25%	23%
minder presteren dan collega's	29%	30%

<sup>1</sup> Diagnose MS bekend ten tijde van stoppen

In enkele opzichten zijn werkenden beter af dan niet meer werkenden, namelijk werkenden ervaren minder problemen met de toegankelijkheid van de werkplek en het vervoer naar het werk. Ook zijn werkenden beter af met betrekking tot hoe men het werk in relatie tot de ziekte ervaren heeft.

De ervaring die de werkenden het meest onderscheidt van de niet meer werkenden is de invloed van het werk op de ernst van de ziekte: De helft van de niet meer werkenden vindt dat de ziekte erger werd door het werk dat men deed, terwijl van de nu werkenden slechts één van de acht dat vindt.

Opvallend is dat van de werkenden evenveel mensen (ongeveer een kwart) vinden dat ze meer verzuimen respectievelijk minder verzuimen dan hun collega's. Van de niet meer werkenden vinden minder mensen (12%) dat ze minder verzuimen dan hun collega's. De werkenden en niet meer werkenden onderscheiden zich niet van elkaar als het gaat om het meer of minder presteren dan collega's.

Werkenden en niet meer werkenden hebben in dezelfde mate hulp gezocht of ontvangen op de werkplek (bij beiden groepen zo'n 80%). De werkenden hebben het meeste contact met de bedrijfsarts (66%), gevolgd door de personeelsfunctionaris (41%) en de verzekeringsarts (37%). De niet meer

werkenden hebben het meest contact gehad met de bedrijfsarts (43%) en de verzekeringsarts (41%), gevolgd door de personeelsfunctionaris. Relatief een klein percentage heeft in verband met hun ziekte contact gehad met een beroepsadviseur of de bedrijfsmaatschappelijk werker. Een kwart van de werkenden en 35% van de niet meer werkenden had in verband met hun ziekte vaker contact willen hebben met een functionaris.

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

In deze paragraaf wordt gekeken naar de mate waarin bepaalde kenmerken naast leeftijd en geslacht bijdragen aan de verklaring van de situatie van wel en niet meer werken. Hiervoor is een beperking gemaakt tot personen van 55 jaar en jonger. Van de niet meer werkenden zijn degenen bij wie de diagnose MS niet bekend was ten tijde dat men stopte met werken, uitgesloten. In totaal blijven er dan 547 personen over. Naast leeftijd, geslacht en opleidingsniveau wordt nagegaan in welke mate moeite met vaardigheden in het dagelijkse leven, hulpbehoevendheid, baan- en loopbaankenmerken bijdragen aan de verklaring van wel of niet werken. Voor de bepaling van de bijdrage van kenmerken aan het wel dan niet werken, is gebruik gemaakt van de logistische regressie methode. Deze methode heeft als voordeel dat elke bijdrage van een specifiek kenmerk op het voorkomen van niet werken gecorrigeerd wordt voor de bijdrage van de andere kenmerken (voor meer informatie zie bijlage 2, paragraaf 5.5).

Naast leeftijd en geslacht speelt voor de verklaring van wel/niet meer werken het opleidingsniveau een belangrijke rol. Iemand met MS met een laag opleidingsniveau heeft ten opzichte van iemand met een hoog opleidingsniveau vier maal zo veel kans om niet meer te werken. Deze bevindingen zijn niet terug te voeren op de moeite die men heeft met bepaalde vaardigheden in het dagelijkse leven vanwege de ziekte MS. Wat betreft beperkingen in het dagelijks leven onderscheiden de niet meer werkenden zich van de werkenden doordat zij significant meer beperkt zijn in afstanden kunnen lopen, meer moeite hebben met mentale vaardigheden en met fijne en grove handbewegingen en vaker afhankelijk zijn van hulp van anderen. Andere aspecten als moeite met communicatieve vaardigheden en de mate waarin men mobiel is, dragen niet bij tot de verklaring van al dan niet werken. Een ander aspect van de ziekte dat een rol speelt is de leeftijd die men had toen MS werd vastgesteld: hoe ouder men is waarop de diagnose wordt vastgesteld, des te groter de kans dat men op een bepaalde leeftijd nog aan het werk is. Dit betekent bijvoorbeeld voor de 46-55 jarigen die al voor hun 26ste wisten dat zij MS hadden, dat de kans om niet te werken vijf maal hoger is dan voor degenen bij wie de diagnose werd vastgesteld op 36-45 jarige leeftijd. Dit laatste duidt er op dat de progressie van de ziekte van belang is.

Vervolgens is in een tweede analyse gekeken of bepaalde baan- en loopbaankenmerken verband houden met het niet meer werken. Hierbij is rekening gehouden met leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. Loopbaanervaringen hangen mede samen met de leeftijd waarop MS zich manifesteert (zie

paragraaf 5.3.3) . Daarom is ook rekening gehouden met de leeftijd waarop de diagnose MS is vastgesteld.

Het type werk/beroep kan van belang zijn waarom men stopt met werken. Analyse laat echter zien dat type werk/beroep zo sterk samenhangt met het opleidingsniveau, dat als rekening wordt gehouden met het opleidingsniveau, de factor werk/beroep geen zelfstandige bijdrage levert aan de verklaring wel/niet werken.

Andere baankenmerken zijn echter wel van belang. Niet meer werkenden onderscheiden zich van de werkenden doordat zij meer uren per week werkten en bij hen minder vaak het werk was aangepast. Ook het hebben opgedaan van negatieve werkervaringen draagt bij tot de verklaring wel of niet werken. Mensen met een leidinggevende functie blijken een anderhalf zo grote kans te hebben om niet te werken als zij die geen leidinggevende functie hadden. Dit kenmerk is, echter, statistisch net niet significant ( $p=0,08$ ). Andere baankenmerken als werken als zelfstandige, bedrijfsgrootte en de wens tot meer werkaanpassing dragen niet significant bij aan de verklaring van al dan niet werken.

De loopbaankenmerken ervaren werkloosheid, aard van het werk (ooit lichamelijk, geestelijk werk of ploegendienst), arbeidsmarkt- en sollicitatie ervaringen in verband met MS dragen eveneens niet bij tot de verklaring van al dan niet werken.

Tenslotte zijn in één model de gezondheidskenmerken tezamen met de baan-en loopbaankenmerken opgenomen. De eerder gevonden bijdragen van de gezondheidskenmerken en de baan- en loopbaankenmerken dragen in deze analyse in dezelfde orde van grootte bij aan de verklaring van wel/niet werken als in de afzonderlijke twee analyses.

Ervaren gezondheid is om twee redenen niet als verklarende variabele opgenomen in de beschreven analyse van deze paragraaf. Ten eerste omdat de manier waarop men de gezondheid ervaart zowel beïnvloed kan worden door kenmerken van de ziekte als door kenmerken van de sociale omgeving. Het al dan niet werken behoort tot de kenmerken die invloed hebben op de ervaren gezondheid. Ten tweede omdat de gezondheid van de niet meer werkenden nu anders is dan ten tijde van het stoppen met werken. Het meenemen van de ervaren gezondheid in de analyses zou kunnen leiden tot de redenering dat mensen die niet werken zich minder gezond voelen en daarom niet werken. Het meest waarschijnlijke is een wisselwerking: men voelt zich minder gezond en de ervaren gezondheid verslechterd door het niet meer werken. In hoofdstuk 7 wordt in dat kader ingegaan op de rol die de gezondheid bij een mogelijke herintrede op de arbeidsmarkt speelt.

## 5.6 Conclusies

In dit hoofdstuk is getracht inzicht te krijgen in factoren die mogelijk een rol spelen bij het al dan niet werken. Eén van de opvallende resultaten is, is dat bij ongeveer 30% van de niet meer werkenden, MS geen rol gespeeld heeft bij de beslissing om te stoppen met werken. In tweederde van deze gevallen was huwelijk/kinderen de reden om te stoppen. Het gegeven dat huwelijk/kinderen met name is



genoemd door vrouwen die tot 10 jaar terug gestopt zijn, wijst erop dat deze niet direct MS gebonden reden aan het afnemen is, omdat in het algemeen de arbeidsparticipatie van vrouwen nog steeds aan het stijgen is. Verder is de werknemer met MS die stopt met werken gemiddeld jong, 36 jaar. Degenen die wisten dat ze MS hadden ten tijde van stoppen, zijn gemiddeld niet veel ouder (38 jaar). Dit past bij de bevinding dat van alle niet werkenden slechts 2% de VUT of de pensioengerechtigde leeftijd heeft gehaald. Geschat is dat van de werkenden die te horen krijgen dat ze MS hebben, een kwart stopt met werken in datzelfde jaar, oplopend tot driekwart 5 jaar na diagnose-vestiging. Gemiddeld werkt men nog 2,4 jaar door. Dit laatste is een onderschatting, omdat voor de berekening gebruik is gemaakt van gegevens van de nu nog werkenden.

De drie kenmerken die in de Nederlandse beroepsbevolking van doorslaggevend belang zijn voor het al dan niet werken, zijn ook voor mensen met de ziekte MS van belang: Vergeleken met de werkenden zijn de niet meer werkenden ouder, vaker vrouw en hebben vaker alleen maar een lagere (beroeps)op-leiding gehad. De werkenden hebben in vergelijking met de werkende Nederlandse beroepsbevolking gemiddeld een hoger opleidingsniveau. De niet meer werkenden, die toch al een lager opleidingsniveau hebben dan de werkenden, hebben gemiddeld ook nog een lager opleidingsniveau dan de werklozen in Nederland. Dit maakt hun kansen op werk er niet beter op. Een opvallend detail is echter dat de niet werkende mannen die MS hebben, toch relatief vaak een hogere opleiding (HBO, universiteit) hebben. Verhoudingsgewijs ongeveer evenveel als onder de werkende mannelijke beroepsbevolking in Nederland.

Baan- en loopbaan kenmerken van de werkenden zijn vergeleken met de groep niet meer werkenden bij wie MS bekend was ten tijde van het stoppen met werken. De niet meer werkenden hebben in aantal jaren even lang betaald werk verricht als de werkenden nu. De nu werkenden zijn echter gemiddeld wel twee jaar ouder dan de niet meer werkenden op het moment dat ze stopten. De bevinding dat de gemiddelde arbeidsduur van de werkenden niet langer is, is deels te verklaren door het gegeven dat de nu werkenden gemiddeld een hogere opleiding hebben gevolgd dan de niet meer werkenden. Hierdoor zijn zij op latere leeftijd gaan werken dan de niet meer werkenden. De leeftijd waarop men MS klachten kreeg is voor werkenden en niet meer werkenden vergelijkbaar. Met andere woorden, de niet meer werkenden hebben korter doorgewerkt nadat de ziekte zich voor het eerst manifesteerde dan de werkenden. Dit betekent dat en/of de niet meer werkenden destijds minder gezond waren (ziekte progressiever) dan de nu werkenden en/of dat, gegeven de ziekte, de arbeidsomstandigheden van de niet meer werkenden minder gunstig waren.

Wat betreft baan kenmerken hebben de nu werkenden vaker administratieve of vakspecialistische en hoger leidinggevende functies dan de niet meer werkenden destijds. Aan de andere kant gaven de niet meer werkenden vaker leiding aan één of meer personen dan de nu werkenden. Beide kenmerken droegen echter niet significant bij aan de verklaring aan het wel of niet werken.

Een ander wel significant\* aspect is het aantal uren dat men per week werkt(e). Slechts een kwart van

---

\* significant betekent dat het kenmerk (aantal uren werken) statistisch significant geassocieerd is met het wel of niet werken (zie ook bijlage 2, paragraaf 5.4).

de werkenden werkt meer dan 32 uur, terwijl van de niet meer werkende ongeveer 60% dat deed. Passend bij deze bevinding is dat het werk van de werkenden vaker is aangepast dan destijds bij de niet werkenden, en dat de aanpassingen voornamelijk op het terrein van een algehele verminderde belastbaarheid liggen: korter werken, lager werktempo, weglaten van taken enz.. Werkaanpassing houdt niet alleen korter werken of een lager werktempo in. Een derde van de werkenden geeft aan dat zij vanwege hun ziekte van functie, beroep of werkkring zijn veranderd. De niet werkenden zijn daarentegen minder vaak van functie, beroep of werkkring veranderd. Dit komt overeen met het gegeven dat bij hen het werk minder vaak was aangepast. Dat werkaanpassingen van belang zijn voor het kunnen blijven werken, blijkt tevens uit het feit dat een kwart van de niet meer werkenden aangeeft dat zij langer hadden kunnen doorwerken als het werk (meer) was aangepast. Ook het gegeven dat ruim de helft van de niet meer werkenden vindt dat MS erger werd door het werk, doet vermoeden dat hun laatste werk onvoldoende was aangepast. Kortere werkweken en het hebben van een werkaanpassing blijken belangrijke kenmerken te zijn voor het kunnen blijven werken.

Het ondervinden van negatieve ervaringen op het werk vanwege de aanwezigheid van de ziekte MS, bijvoorbeeld vervelende opmerkingen, te weinig ondersteuning, kan van invloed zijn op de beslissing om te stoppen met werken (sfeer op het werk). De niet meer werkenden hebben inderdaad meer van deze negatieve werkervaringen gehad dan de werkenden. Dit beeld kan zelfs in werkelijkheid nog ongunstiger uitpakken: een kwart van de collega's van de niet meer werkenden was niet op de hoogte van de aandoening, en een aantal personen gaf aan dat de te beantwoorden vragen niet van toepassing waren omdat men vrijwel direct is gestopt met werken nadat de ziekte bekend was geworden.

Andere belemmerende factoren om te kunnen blijven werken die bij de niet meer werkenden vaker aanwezig waren in hun laatste baan dan bij de nu werkenden, zijn de toegankelijkheid van de werkplek en problemen met vervoer naar het werk.

De ziekte werkt ook door op de loopbaan. De ziekte kan de keuze van werk beïnvloeden en reden zijn voor problemen met het vinden of behouden van werk. Opvallend is dat op het eerste gezicht de werkenden vaker ervaringen op de arbeidsmarkt hebben gehad die kunnen wijzen op problemen bij het behouden van werk. Werkenden hebben vaker dan de niet meer werkenden te maken gehad met het feit dat de ziekte de keuze van hun werk bepaalde en dat MS verantwoordelijk was voor verandering van baan, functie of werkkring. Bij de werkenden zijn dit waarschijnlijk veeleer kenmerken van een tijdige succesvolle werkaanpassing. Het kan ook zo zijn dat het hebben van MS het vinden van (ander) werk nadelig beïnvloedt. Met deze ervaring hebben de niet meer werkenden vaker te maken gehad. En kleine 10% van de werkenden en de niet meer werkenden zegt ooit afgewezen te zijn voor een functie vanwege de ziekte MS.

Zoals te verwachten is, heeft de ziekte MS bij werknemers die al op relatief jonge leeftijd wisten dat ze MS hadden, vaker nadelige effecten gehad op het verloop van hun loopbaan. Het is een groep die de arbeidsmarkt nog moet betreden of net begonnen is met werken. Bij hen bepaalde de ziekte vaker de keuze van het werk en veroorzaakte MS vaker problemen bij het vinden van het werk. Ook hebben ze vaker te maken gehad met sollicitatieafwijzingen die zij toeschrijven aan hun ziekte.

Al deze arbeidsmarktervaringen echter dragen niet bij tot de verklaring van wel/niet werken.

Het onderzoek kan geen definitief antwoord geven op de vraag wat de afzonderlijke bijdrage is van de gezondheid aan het stoppen met werken, naast die van loopbaan- en baankenmerken. In hoofdstuk 4 is beschreven dat de niet meer werkenden gemiddeld minder gezond zijn dan de werkenden. Dit resultaat is op zich niet opmerkelijk. Tenslotte zijn de niet meer werkenden ten tijde van het vragenlijstonderzoek gemiddeld ouder en hebben zij langer MS dan de werkenden. Wat we zouden willen weten, is of de niet werkenden minder gezond waren of zich voelden ten tijde dat men stopte met werken dan de werkenden. Mogelijk kan hoofdstuk 7 een indicatie geven op deze vraag. In dat hoofdstuk wordt de gezondheid van werknemers die minstens drie maanden verzuimen vergeleken met de niet verzuimende werknemers.

# 6 Het werk van hen die nu nog werken

## 6.1 Inleiding

De vragenlijst bevat voor diegenen die ten tijde van het onderzoek een betaalde werkring hadden, een groot aantal vragen gericht op de beschrijving van deze werkring. Gevraagd is of men bepaalde taakeisen regelmatig moet uitvoeren en zo ja, of men daar moeite mee heeft. Een aantal van deze taakeisen zijn herleidbaar tot vaardigheden in het dagelijkse leven, andere zijn veel meer werkspecifiek. Ook wordt ingegaan hoe op men bepaalde aspecten in het werk ervaart.

## 6.2 De vier werktypen

Op basis van aspecten die het werk beschrijven (de taakeisen), is een vierdeling in werkplekken gemaakt van taakeisen die verwijzen naar lichamelijke aspecten en naar mentale aspecten in het werk. Deze typering naar taakeisen is de centrale invalshoek in dit hoofdstuk. Er zijn vier onderscheiden typen werkzaamheden (tabel 6.2.1).

Tabel 6.2.1 Onderverdeling van type werkzaamheden van de werkenden (n=379)<sup>1</sup>.

Type werk	Aantal	Percentage
lichamelijk noch geestelijk belastend	43	11%
overwegend geestelijk belastend	206	54%
overwegend lichamelijk belastend	56	15%
lichamelijk en geestelijk belastend	74	20%

<sup>1</sup> Van 12 personen kon geen werktipe bepaald worden door ontbrekende gegevens

De onderscheiden werktypen kunnen op zich al een werkaanpassing inhouden. Zo is het voorstelbaar dat werknemers met lichamelijke beperkingen werk doen met weinig lichamelijke taakeisen. Voor werknemers met MS zou dat kunnen betekenen dat naarmate men meer last krijgt van MS, men vaker werk gaat doen zonder lichamelijk belastende taakeisen. Dit blijkt ook zo te zijn. Het MS ernstniveau van werknemers die geen lichamelijk belastend werk doen is gemiddeld ernstiger dan die van de werknemers met lichamelijk belastend werk (bijlage 2, paragraaf 6.2). De bevinding dat werknemers zonder lichamelijk belastend werk vaker vanwege MS veranderd zijn van functie, baan of werkring en dat de MS bij hen gemiddeld ernstiger is, duidt er op dat aanpassing van werk bij mensen met MS in de richting van werk zonder lichamelijk belastende taakeisen.

In de volgende paragrafen wordt ingegaan op verschillende aspecten van het werk en of men daar moeite mee heeft. Bij de beoordeling van die aspecten wordt onderscheid gemaakt in de vier onderscheiden werktypen.

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

Bij 25 aspecten van het werk (taakeisen) kan een vergelijking worden gemaakt tussen de moeite die men met bepaalde taakeisen heeft en de ervaren moeite met vergelijkbare vaardigheden in het dagelijkse leven (beperking). Vier combinaties worden onderscheiden:

1. Een taakeis ligt niet op het terrein waarop men een beperking in het dagelijkse 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 dagelijkse leven heeft aangegeven en men ervaart daarmee als taakeis in het werk toch moeite; gesproken wordt van **normale moeite.**\*
3. Een taakeis ligt wel op een terrein waarop men een beperking in het dagelijkse 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 dagelijkse leven heeft aangegeven en men ervaart daarmee 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 het werk blijven van werknemers met een chronische ziekte. Het gaat in deze paragraaf dus niet om gerapporteerde aanpassingen in het werk, maar om vaststellingen op grond van de combinatie van vragenlijstgegevens.

Een aanzienlijk deel van de werknemers heeft geen moeite met de 25 taakeisen waar een vergelijking met beperkingen in het dagelijks leven mogelijk is, namelijk 35%. Dit kan enerzijds komen omdat ze deze taakeisen niet hoeven uit te voeren, en anderzijds doordat het uitvoeren van deze taakeisen hen geen moeite kost.\*\* De taakeisen zijn te onderscheiden in 15 taakeisen die verwijzen naar lichamelijke activiteiten en 10 taakeisen die geen betrekking hebben op lichamelijke activiteiten. In totaal heeft 46% geen moeite met die lichamelijke activiteiten, en 59% heeft geen moeite met de niet-lichamelijke activiteiten (bijlage 2, paragraaf 6.3).

Tweederde van de werknemers heeft dus wel moeite met één of meer taakeisen. In het volgende deel

---

\* Zo genoemd omdat in het algemeen ook werknemers zonder beperking hier moeite mee kunnen hebben.

\*\* Een deel van deze werknemers heeft wel moeite met overeenkomstige vaardigheden in het dagelijkse leven. Bij hen is het werk dus blijkbaar aangepast.

van deze paragraaf wordt ingegaan op de gerapporteerde moeite. Dit wordt gedaan aan de hand van een aantal taakeisen die samengevoegd zijn tot vier clusters: mobiliteit, hand- en armvaardigheid, communicatieve vaardigheden en mentale vaardigheden. De indeling in clusters is gelijk aan die van de beperkingen in het dagelijkse leven zoals beschreven in paragraaf 4.2. In tabel 6.3.1 is het percentage werknemers weergegeven dat moeite rapporteert met één of meer taakeisen binnen een bepaald cluster. Er is onderscheid gemaakt tussen normale moeite en moeite met een taakeis die op het terrein van de eigen beperking ligt (werk onvoldoende aangepast). In de tabel is tevens de groep werknemers vermeld die wel regelmatig een taakeis uitvoert die op het terrein van de eigen beperking ligt, maar met de uitvoering van die taakeis geen moeite heeft (werk voldoende aangepast). Bij de interpretatie van deze gegevens moet wel rekening gehouden worden met het gegeven dat werknemers met geestelijk belastend werk vaker te maken hebben met mentale en communicatieve vaardigheden op het werk dan werknemers zonder geestelijk belastend werk. Lichamelijk belastend werk gaat daarentegen vaker samen met het uitvoeren van taken op het terrein van mobiliteit en hand- en armvaardigheid (bijlage 2, paragraaf 6.3).

Bij ruim een derde van alle werknemers zijn werkaspecten op het terrein van de **mobiliteit** onvoldoende aangepast: zowel in het dagelijkse leven als op het werk heeft men moeite met vaardigheden op het terrein van de mobiliteit. Bij werknemers die lichamelijk belastend werk doen, is het werk op dit terrein beduidend vaker niet aangepast (46%) dan bij werknemers die alleen geestelijk belastend werk doen (27%). Aan de andere kant komt het bij werknemers met geestelijk belastend werk vaker voor dat taakeisen die op het terrein van de dagelijks beperkingen liggen, niet tot problemen leidt in de werksituatie; het werk is blijkbaar aangepast (17% versus 11% bij lichamelijk belastend werk).

Wat betreft **hand- en armvaardigheden** is bij ongeveer een vijfde van de werknemers het werk onvoldoende aangepast. De verschillen tussen de werknemers met de verschillende werktypen zijn niet groot. Toch is het werk van werknemers met overwegend geestelijk belastende taken en werknemers zonder geestelijk en lichamelijk belastende taken relatief gezien het meest onvoldoende aangepast. Beide groepen hebben in vergelijking met de werknemers met lichamelijk belastende taken weinig taakeisen op het terrein van hand- en armvaardigheden (zie bijlage 2), terwijl een vergelijkbaar percentage werknemers moeite heeft met die taakeisen.

Bij ongeveer een vijfde van de werknemers is het werk op het terrein van de **communicatieve vaardigheden** onvoldoende aangepast. Aan de andere kant is het zo dat bij 20% van de werknemers dagelijkse beperkingen op dit terrein niet leiden tot problemen op het werk (werk voldoende aangepast).

Tabel 6.3.1

Percentage werknemers in de vier onderscheiden werktypen dat aangeeft moeite te hebben met het uitvoeren van één of meer taakeisen (normale moeite en werk onvoldoende aangepast) en het percentage werknemers dat ondanks ADL beperking geen moeite heeft met de uitvoering van overeenkomstige vaardigheden in het werk (werk voldoende aangepast).

Taakeis clusters	werktypen: mentaal of fysiek				totaal (n=379)
	geen (n=43)	mentaal (n=206)	fysiek (n=56)	beide (n=74)	
Geen ADL beperking; moeite met $\geq 1$ taakeis (normale moeite)					
mobiliiteit <sup>1</sup>	7%	3%	11%	5%	5%
hand- en armvaardigheid <sup>2</sup>	-	2%	9%	1%	3%
communicatie <sup>3</sup>	-	3%	5%	8%	4%
mentaal <sup>4</sup>	2%	4%	5%	7%	5%
$\geq 1$ ADL beperking; moeite met $\geq 1$ taakeis (werk onvoldoende aangepast)					
mobiliiteit <sup>1</sup>	35%	27%	46%	46%	35%
hand- en armvaardigheid <sup>2</sup>	26%	22%	23%	20%	22%
communicatie <sup>3</sup>	28%	18%	16%	19%	19%
mentaal <sup>4</sup>	14%	25%	16%	20%	22%
$\geq 1$ ADL beperking; geen moeite met taakeis(en) (werk voldoende aangepast)					
mobiliiteit <sup>1</sup>	14%	17%	11%	11%	14%
hand- en armvaardigheid <sup>2</sup>	5%	13%	7%	7%	10%
communicatie <sup>3</sup>	14%	23%	21%	14%	20%
mentaal <sup>4</sup>	16%	8%	20%	10%	11%

<sup>1</sup> 7 aspecten: lopen, van stoel opstaan, bukken en opkomen, evenwicht bewaren, hurken of knielen, voeten en benen bewegen, en traplopen

<sup>2</sup> 3 aspecten: fijne bewegingen handen/polsen, grove bewegingen met de armen, armen reiken boven schouderhoogte

<sup>3</sup> 4 aspecten: verstaanbaar praten, zien, horen of zich uitdrukken in gesproken taal

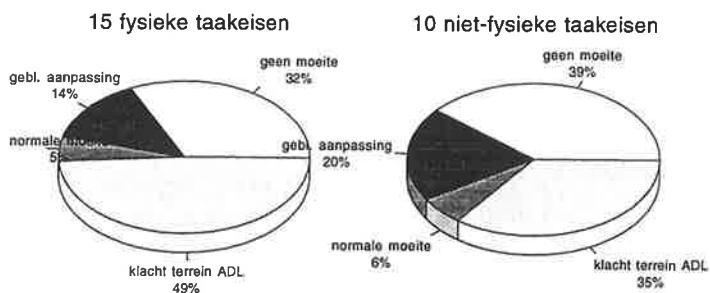
<sup>4</sup> 3 aspecten: zich kunnen concentreren, langer dan 5 min onthouden van gebeurtenissen en plannen en organiseren van de dagelijkse bezigheden

Op het terrein van de **mentale vaardigheden** is het werk bij ruim een vijfde van de werknemers niet aangepast. Bij werknemers die geestelijk belastend werk doen, komt dit vaker voor (25%) dan bij werknemers met overwegend lichamelijk belastend werk (16%). Aan de andere kant is het werk van werknemers met overwegend lichamelijk belastend vaker aangepast (20%) dan bij werknemers met overwegend geestelijk belastend werk (8%).

Worden **alle 15 taakeisen die verwijzen naar lichamelijke activiteit** tezamen bekeken, dan is bij bijna de helft van de werknemers het werk bij één of meer taakeisen op dit terrein onvoldoende aangepast (figuur 6.3.1). Bij 17% is het werk zelfs onvoldoende aangepast bij 3 of meer taakeisen. Vooral werknemers met lichamelijk belastend werk geven vaak aan dat zij moeite hebben met taakeisen die op het terrein liggen van hun dagelijkse beperkingen (zie bijlage 2, paragraaf 6.3).

Worden **alle 10 taakeisen die niet verwijzen naar lichamelijk activiteit** tezamen bekeken, dan is bij ruim een derde van de werknemers het werk onvoldoende aangepast ten aanzien van één of meer taakeisen (figuur 6.3.1). In totaal is bij een vijfde het werk blijkbaar wel voldoende aangepast.

Figuur 6.3.1 Moeite met taakeisen



Van het totale percentage werknemers dat moeite heeft met minstens één taakeis van de onderscheiden clusters, betreft het bij 80 tot 90% van hen vaardigheden waarmee men in het dagelijkse leven ook moeite heeft.

## 6.4 Overige werkaspecten

Niet voor alle eisen die het werk kan stellen, is een vergelijking met de situatie in het dagelijkse leven mogelijk. In het werk kunnen eisen onvermijdelijk zijn, terwijl in het dagelijkse leven vergelijkbare activiteiten te vermijden zijn. Over dit soort werkspecifieke eisen gaat het in deze paragraaf. En net als in de vorige paragraaf zijn verschillende taakeisen samengevoegd tot clusters. In tabel 6.4.1 is beschreven welk percentage van de werknemers één of meer taakeisen binnen een bepaald cluster regelmatig moet uitvoeren en hoeveel van hen moeite hebben met de uitvoering ervan (zie ook bijlage 2, paragraaf 6.4).

De helft van de werknemers heeft te maken met taakeisen op het terrein van **belasting in lichaamshouding- en beweging**. Zoals is te verwachten komen deze taken vaker voor bij lichamelijk belastend werk. Van degenen die regelmatig werken in een belastende houding, geeft ongeveer een kwart aan hiermee moeite te hebben. Werknemers met overwegend mentaal belastend werk geven relatief wel minder vaak problemen op dit terrein aan dan de andere werknemers.

Vier van de vijf werknemers heeft te maken met één of beide aspecten van **tempodruk**. De werknemers met geestelijk belastende taken hebben wat vaker met dit aspect van het werk te maken dan degenen zonder geestelijk belastende taken. Een kwart van degenen die met tempodruk te maken



hebben, heeft hiermee moeite.

Bij bijna de helft van de werknemers stelt het werk eisen aan de **werktijden**. Een kwart heeft hier moeite mee. De werknemers bij wie het werk zowel geestelijk als lichamelijk belastend is, hebben het meest te maken met deze taakeisen.

Bijna alle werknemers hebben wel te maken met één of meer aspecten die betrekking hebben op **uitdaging in het werk**. Het werk dat de meeste eisen stelt op dit terrein, is het werktype met geestelijk belastende taakeisen (zie ook bijlage). Ruim een kwart van de werknemers heeft moeite met minstens één taakeis, waarbij het percentage beduidend hoger is voor degenen met geestelijk belastend werk. De meerderheid van de werknemers heeft te maken met taakeisen op het terrein van de **autonomie**.<sup>\*</sup> Zo'n 14% van hen heeft hier moeite mee. Er is een lichte trend waarneembaar dat geestelijk belastend werk vaker gepaard gaat met problemen op dit terrein dan werk dat geen mentale taakeisen stelt.

Onderzoek heeft aangetoond dat de combinatie van weinig autonomie en veel tempodruk vooral bij het overwegend lichamelijk werk voorkomt<sup>50</sup>. Deze combinatie kan een oorzaak zijn van ervaren stress op het werk. In dit onderzoek blijkt deze combinatie slechts bij 15% van de werknemers voor te komen, variërend van 12% bij degenen die zowel geen lichamelijk als geestelijk belastend werk doen tot 20% bij degenen die zowel lichamelijk als geestelijk belastend werk doen. Er is dus bij deze groep werknemers met MS geen samenhang tussen een combinatie van factoren die wijzen op een verhoogd stressrisico en type werk zoals beschreven in de literatuur.

**Leiding geven en verantwoordelijkheid dragen voor anderen** komt het meest voor in werk dat zowel bestaat uit lichamelijke en mentale taakeisen, maar leidt eigenlijk niet tot problemen.

Bijna alle werknemers hebben te maken taakeisen op het terrein **omgang met collega's**. Ruim de helft heeft zelfs vijf of meer taken op dit terrein. Slechts een klein deel van de werknemers (6%) ervaart problemen op dit terrein.

---

\* Spanningsverschijnselen als gevolg van het werk kunnen - zoals in veel literatuur gebeurt (zie o.m. Karasek, 1979)<sup>50</sup> - worden gerelateerd 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 kunnen treden.

Tabel 6.4.1

Percentage werknemers dat één of meer taakeisen van een bepaald cluster regelmatig moet uitvoeren, en het percentage van hen dat moeite heeft met één of meer van deze taakeisen, uitgesplitst naar type werkzaamheden.

	type werk: mentaal of fysiek				totaal (n=379)
	geen (n=43)	mentaal (n=206)	fysiek (n=56)	beide (n=74)	
<b>werken in een belastende houding<sup>1</sup></b>					
1-3 taakeisen, waarvan	44%	35%	75%	78%	50%
moeite met minstens 1 taakeis	26%	13%	29%	29%	23%
<b>tempodruk<sup>2</sup></b>					
1-2 taakeisen, waarvan	67%	84%	71%	89%	81%
moeite met minstens 1 taakeis	21%	24%	31%	26%	25%
<b>werktijden<sup>3</sup></b>					
1-5 taakeisen, waarvan	28%	44%	48%	66%	47%
moeite met minstens 1 taakeis	33%	27%	19%	29%	26%
<b>uitdaging in het werk<sup>4</sup></b>					
1-6 taakeisen, waarvan	84%	97%	91%	100%	95%
moeite met minstens 1 taakeis	17%	30%	16%	34%	27%
<b>autonomie in het werk<sup>5</sup></b>					
1-5 taakeisen, waarvan	88%	98%	98%	96%	87%
moeite met minstens 1 taakeis	11%	14%	9%	17%	14%
<b>verantwoordelijkheid voor anderen dragen<sup>6</sup></b>					
1-2 taakeisen, waarvan	23%	40%	34%	51%	40%
moeite met minstens 1 taakeis	-	5%	5%	3%	3%
<b>omgang met collega's<sup>7</sup></b>					
1-6 taakeisen, waarvan	98%	98%	98%	100%	98%
moeite met minstens 1 taakeis	7%	3%	9%	8%	6%

<sup>1</sup> 3 taakeisen: werken in gedraaide houding, buigen en draaien, werken in een ongemakkelijke houding;

<sup>2</sup> 2 taakeisen: in hoog tempo werken en dingen op tijd klaar moeten hebben;

<sup>3</sup> 5 taakeisen: pauzes overslaan, overwerken, lang doorwerken, buiten normale uren werken, weekends werken;

<sup>4</sup> 6 taakeisen: nieuwe vaardigheden opdoen, ook ingewikkeld werk doen, verschillende dingen doen, met onverwachte dingen geconfronteerd worden, plannen en cursussen volgen;

<sup>5</sup> 5 taakeisen: zelf volgorde/manier van werken/tempo van werken/pauzes/wat je aankunt bepalen;

<sup>6</sup> 2 taakeisen: toezicht houden en verantwoordelijkheid voor anderen dragen;

<sup>7</sup> 6 taakeisen: alleen op de werkplek zijn, met anderen overleggen, met anderen samenwerken, praatje kunnen maken, geregeld werkoverleg hebben, geholpen worden door collega's.

## 6.5 De mening over het werk

Na de feitelijke beschrijving van wat het werk van mensen vraagt (de taakeisen) en of zij moeite hebben met deze taken, komt in deze paragraaf de mening over verschillende aspecten van het werk aan bod. Het gaat om vragen afkomstig uit de Vragenlijst Arbeid en Gezondheid (VAG). Een vergelijking is hier mogelijk met een steekproef uit de Nederlandse werkende bevolking (in totaal 6500 werknemers<sup>25</sup>). Net als in de vorige paragrafen, zijn ook hier verschillende aspecten van het werk in clusters samengevoegd. In tabel 6.5 zijn de clusters weergegeven. De afzonderlijke aspecten van het werk staan vermeld in bijlage 2, paragraaf 6.5.

Wat betreft **werkinhoud** rapporteert slechts een klein deel van de werknemers op dit terrein drie of meer klachten. De meeste klachten komen voor bij werk zonder lichamelijke en geestelijk taakeisen en het minst bij werk met zowel fysieke als mentale taakeisen. Het niveau van de klachten ligt voor de totale groep ver onder dat in de referentiepopulatie.

Er zijn veel klachten gerapporteerd met betrekking tot **werkdruk/stress en organisatieproblematiek**: in totaal heeft 41% minstens vijf klachten. De meeste klachten worden aangegeven bij werk dat lichamelijk belastend is. De referentiepopulatie geeft gemiddeld meer klachten aan, maar er zijn wel enkele opvallende verschillen (zie ook bijlage 2, paragraaf 6.5). De werknemers met MS geven meer klachten aan op aspecten van het werk die te maken hebben met werkdruk/stress, terwijl de referentiepopulatie meer klachten heeft over de organisatie. Verder is opmerkelijk dat de referentiepopulatie het werk vaker lichamelijk inspannend vindt dan de werknemers met MS (36% versus 23%), terwijl werknemers met MS het werk vaker te vermoeiend vinden (36% versus 29%).

Er worden niet veel klachten aangegeven op het terrein van de **sociale arbeidsomstandigheden**. Dertien procent van de werknemers geeft drie of meer klachten aan. Het type werk lijkt van weinig invloed te zijn op het klachtenpatroon. Het klachtenniveau van de referentiepopulatie ligt gemiddeld hoger dan die van de werknemers met MS.

Bijna een kwart van de werknemers ondervindt hinder van tenminste drie aspecten op het gebied van de **fysische arbeidsomstandigheden**. Werknemers met lichamelijk belastend werk geven relatief vaak hinder aan. Binnen de totale groep werknemers met MS wordt de meeste hinder ondervonden van gebrek aan frisse lucht (22%), droge lucht (19%), warmte (19%) en wisseling van temperaturen (15%). Of de ondervonden hinder meer is dan in de referentiepopulatie is niet te zeggen. Van de referentiepopulatie zijn hierover geen gegevens beschikbaar.

Tabel 6.5.1 Percentage werknemers dat klachten aangeeft over verschillende aspecten van het werk, uitgesplitst naar type werkzaamheden.

Mening over het werk	type werk: mentaal of fysieke				totaal (n=379)
	geen (n=43)	mentaal (n=206)	fysiek (n=56)	beide (n=74)	
<b>Qua werkinhoud<sup>1</sup></b>					
3 en meer klachten	19%	7%	11%	4%	8%
<b>Qua werkdruk/stress en organisatie<sup>2</sup></b>					
5 of meer klachten	35%	38%	46%	49%	41%
<b>Qua sociale arbeidsomstandigheden<sup>3</sup></b>					
3 of meer klachten	15%	11%	17%	14%	13%
<b>Qua fysisch/fysiologische arbeidsomstandigheden<sup>4</sup></b>					
3 of meer klachten	9%	16%	34%	39%	23%

<sup>1</sup> 5 aspecten: werk is niet afwisselend, niet plezierig, niet boeiend, te eenvoudig, niet geestelijk inspannend;

<sup>2</sup> 4 aspecten werkdruk/stress: te veel tijdsdruk, te vermoeiend, problemen met werktempo, kalmer aan willen doen; en 4 aspecten organisatie: belemmerd door onverwachte dingen, hinder door gebreken van anderen, ergeren aan anderen, werk beïnvloedt privéleven;

<sup>3</sup> 9 aspecten: 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 goed, vooruitzichten niet goed;

<sup>4</sup> 13 aspecten: geen goede veiligheid, damp, stank, vuil, lawaai, slechte verlichting, kou, warmte, tocht, droge lucht, niet genoeg frisse lucht, weersinvloeden, stof.

Tenslotte is gevraagd naar een totaalbeoordeling van de werksituatie. Tweederde vindt dat ze goed zitten met het werk, een kwart beoordeelt de werksituatie als redelijk en 7% vindt het matig tot niet goed. In het algemeen blijken de werknemers met MS veel positiever te zijn over het werk dan de referentiepopulatie.

## 6.6 Conclusie

Wat betreft de 25 taakeisen waarmee een vergelijking kan worden gemaakt met vaardigheden in het dagelijkse leven waar men moeite mee kan hebben (beperkingen), blijkt dat 35% van de werkenden geen moeite heeft met die taakeisen. Bij ruim de helft van hen past het werk bij hun handicap; dat wil zeggen dat men taakeisen heeft die op het terrein van de beperkingen liggen, terwijl men daar in het werk geen moeite mee heeft. Aan de andere kant heeft bijna de helft van de werknemers die wel moeite hebben met één of meer van deze taakeisen, moeite met minstens drie taakeisen die overeenkomen met beperkingen in het dagelijkse leven. Ten aanzien van die taken is het werk dus niet voldoende aangepast.

Het type werk, opgesplitst in werk met wel of niet overwegend lichamelijke of geestelijke belastende taken, bepaalt de te verrichten taakeisen en dus ook de kans dat men moeite heeft met die taakeisen. Meer dan de helft van de werknemers die MS hebben (55%) doet werk dat getypeerd kan worden als geestelijk belastend, 15% doet overwegend lichamelijk belastend werk en 19% zowel geestelijk als lichamelijk belastend werk.

Zoals te voorzien is, hebben werknemers met lichamelijk belastende taakeisen in vergelijking met hen die dat niet hebben, vaker moeite met de fysieke taakeisen en met werken in een belastende werkhouding. Werknemers met geestelijk belastend werk, daarentegen, hebben vaker moeite met mentale taakeisen en taakeisen die vallen onder de noemer uitdaging in het werk en autonomie in het werk. Anderzijds blijken er ook problemen te zijn van onderbelasting. Klachten over de inhoud van het werk (niet boeiend, niet afwisselend etc.) komen het meest voor bij werk zonder mentale en fysieke taakeisen.

Werknemers met MS beoordelen hun werk in het algemeen gunstiger dan de algemeen werkende bevolking, zowel wat betreft de inhoudelijk en de organisatorische kant van het werk, de sociale arbeidsomstandigheden als totaal beoordeling. Hier kan selectie aan ten grondslag liggen. Werknemers met MS die blijven werken zullen over het geheel genomen werk hebben dat goede mogelijkheden biedt om door te werken en werk dat zij leuk vinden om te blijven doen. Tegelijk zijn het de mensen met een relatief betere gezondheidstoestand.

Waarin de werknemers met MS ten opzichte van de Nederlandse werkende bevolking wel ongunstiger scores, zijn de aspecten die te maken hebben met werkdruk/stress; Het werk is vaker te vermoeiend, men wil het vaker eigenlijk kalmer aan doen, en men heeft vaker problemen met het werktempo. Op zich is dit opmerkelijk, want ondanks het feit dat het werk van veel werknemers met MS is aangepast (ondermeer minder werkuren), ondervinden zij dus toch nog vaak problemen op het terrein van werkdruk/stress. De bevinding dat tweederde van de werknemers met MS het werk geestelijk erg inspannend vinden, draagt mogelijk nog bij aan het ervaren vermoeidheidsaspect.

De resultaten laten zien dat naarmate MS ernstiger is, er een verschuiving optreedt in werkzaamheden van lichamelijk belastend werk naar minder lichamelijk belastend werk. Deze verschuiving heeft effect, want de groep werknemers die weinig lichamelijk belastende taakeisen hebben, rapporteren ook minder vaak klachten op het terrein van de fysieke taakeisen. Dit onderzoek laat echter zien dat er bij hen nog steeds knelpunten zijn op het werk die op het terrein van werkdruk en werkstress liggen.

# 7 (Her)intrede

## 7.1 (Her)intrede op de arbeidsmarkt

Aan degenen die nu niet meer werken en die nooit gewerkt hebben, is gevraagd of men onder bepaalde voorwaarden aan het werk zou willen of kunnen. Bevestigend hierop antwoordden slechts 64 van de 353 personen (18%) die ooit gewerkt hebben en 22 van de 92 personen (24%) die nog niet eerder betaald werk hebben gedaan.

Bij de herintreders zijn inkomen en veranderde huiselijke omstandigheden de meest genoemde redenen om weer te willen werken (tabel 7.1.1). Bij de intreders betreft het vaker de gezondheid, inkomen en opleiding. Ook de wens om te willen werken, sociale contacten en betrokkenheid in het maatschappelijk leven is een reden die door de ondervraagden relatief vaak is genoemd.

Tabel 7.1.1 Redenen voor (her)intrede op de arbeidsmarkt.

Redenen	Herintrede (n=64)		Intrede (n=22)	
	aantal	percentage	aantal	percentage
verbeterde gezondheid	8	13%	8	36%
veranderde huiselijke omstandigheden geven meer vrijheid	19	30%	4	18%
inkomen	27	42%	8	36%
(bijna) afgeronde opleiding	2	3%	5	23%
weet nu beter wat voor werk ik wil	10	16%	4	18%
andere reden, waarvan				
wil werken, zinvol bezig, sociale contacten, eigen inkomsten, betrokkenheid	19	30%	6	27%

De meeste mensen die nu niet werken geven dus aan dat zij dat ook niet zouden willen of kunnen. Van degenen die één of meer redenen hebben opgegeven, zegt het merendeel zegt dat hun gezondheid het werken niet toelaat. Andere redenen die ondermeer genoemd zijn, zijn de thuissituatie en dat men liever met andere dingen bezig wil zijn dan werken (tabel 7.1.2). Van degenen die ooit gewerkt hebben is VUT of pensioen gerechtigde leeftijd slechts voor 15 personen (6%) van toepassing.

Tabel 7.1.2

Redenen om niet te willen of kunnen werken.

Redenen	Ooit gewerkt (n=245)		Nooit gewerkt (n=49)	
	aantal	percentage	aantal	percentage
gezondheid laat het werken niet toe	207	85%	38	78%
thuis/in de opvoeding niet gemist worden	25	10%	13	27%
pensioen/VUT	15	6%	-	-
met opleiding bezig	1	<1%	1	2%
ben te oud voor werkgevers	27	11%	5	10%
geen (aangepast) werk	30	12%	6	12%
aanpassingen toch niet mogelijk	25	10%	2	4%
financiële redenen	2	1%	2	4%
liever met andere dingen bezig dan werken	45	18%	16	33%

De potentiële (her)intreders onderscheiden zich van degenen die niet meer aan het werk willen of kunnen op een aantal punten (tabel 7.1.3). Zowel bij de herintreders als de intreders blijkt dat de wens om te willen werken vaker aanwezig is bij jongeren, personen met een middelbaar of hogere opleiding en personen die wat betreft hun gezondheid minder beperkt zijn in het lopen.

Tabel 7.1.3

Aantal en percentage personen dat wil werken, uitgesplitst naar enkele kenmerken.

Kenmerk	Ooit gewerkt (n=340)		Nooit gewerkt (n=87)	
	aantal	percentage	aantal	percentage
leeftijd				
jonger dan 46 jaar	41	29%	18	43%
46 jaar en ouder	23	12%	4	9%
geslacht				
man	21	21%	4	40%
vrouw	43	18%	18	23%
opleidingsniveau				
lager	19	15%	7	15%
middelbaar	33	21%	7	23%
hoger	12	21%	8	73%
mobilititeit				
zonder beperking 500 m of meer kunnen lopen	25	42%	8	40%
500 m lopen licht tot ernstig beperkt	37	14%	13	20%

De gemiddelde leeftijd van de herintreders en de intreders is natuurlijk verschillend. Degenen die de arbeidsmarkt voor het eerst willen betreden zijn beduidend jonger dan de herintreders, namelijk 34 tegenover 43 jaar. Toch lijkt de leeftijd van de intreders relatief hoog.

Alle herintreders verbinden wel voorwaarden aan het aan de slag gaan, terwijl zes van de 22 intreders geen voorwaarden hieraan verbinden. De meest genoemde voorwaarden zijn dat het werk moet aansluiten bij opleiding of interesse (53%), de gezondheid het werk moet toelaten (48%) en dat het werk aangepast moet zijn (44%).

Er is wel een discrepantie tussen aan het werk willen, en denken dat men ook echt aan het werk komt. Slechts 10% denkt namelijk dat het wel zal lukken. De ruime meerderheid daarentegen denkt niet meer aan de slag te komen (43%) of kan daar geen uitspraak over doen (46%).

Aan degenen die ooit gewerkt hebben is gevraagd wat voor soort werk zij zouden willen, hetzelfde werk dat zij vroeger gedaan hebben of heel ander werk. Tweederde wil hetzelfde soort werk dat zij vroeger gedaan hebben. Het gegeven hoe zij hun arbeidsloopbaan in het verleden hebben omschreven, in de zin van opgaande lijn, gelijkblijvend, of dalende lijn, lijkt geen verband te hebben met de keuze van het soort werk dat zij nu zouden willen.

Het aantal personen dat hulp of begeleiding heeft bij het aan het werk komen, is maar klein, namelijk 12 personen: zeven herintreders en vijf intreders. Van deze 12 denken zes aan de slag te komen, is één pessimistisch en denkt dat het niet meer zal lukken en vijf weten het niet. De hulp is afkomstig van instanties als arbeidsbureau, maatschappelijk werk en bedrijfsvereniging, of van een arts. Ook het aantal personen dat meer hulp of begeleiding zou willen om aan het werk te komen is beperkt, twaalf herintreders en acht intreders. De meest genoemde gewenste hulp heeft betrekking op zoeken naar een baan die bij hen past (o.m. hulp van oude werkgever) en informatie over mogelijke banen in de regio waar men woont (patiëntenvoorlichting, sociaal verpleegkundige).

Slechts een beperkt aantal werkwilligen is ook daadwerkelijk actief hiermee bezig: zes potentiële herintreders en drie potentiële intreders staan ingeschreven als werkzoekende (o.m. arbeidsbureau, uitzendbureau), en acht herintreders en één intreder hebben de afgelopen tijd gesolliciteerd naar een baan.

## 7.2 Werkenden die langer dan drie maanden verzuimen

Van alle werkenden verzuimden ten tijde van het onderzoek 52 personen (13%) langer dan drie maanden, mannen relatief gezien even vaak als vrouwen. De meerderheid (79%) verzuimt niet volledig, dat wil zeggen, zij zijn gedeeltelijk (weer) aan het werk.

### *Vergelijking verzuimers met de niet-verzuimers*

Het zou zo kunnen zijn dat degenen die verzuimen werknemers zijn die minder vaak aanpassingen hebben dan zij die niet verzuimen. Het tegendeel blijkt het geval te zijn. Van de niet-verzuimers werkt 58% met een werkaanpassing. Bij de verzuimers is dit zelfs hoger, namelijk 73%. Wel blijkt het zo te zijn dat de verzuimers vaker (verdere) werkaanpassingen willen, 41% tegenover 24% van de niet-verzuimers.

Moeite hebben met taakeisen op het werk zou ook van invloed kunnen zijn op het feit dat men al dan niet tijdelijk uitvalt of tijdelijk minder moet gaan werken. Om dit na te gaan, zijn de taakeisen en de moeite die men daarmee heeft vergeleken met de moeite die de niet-verzuimers hebben (zie hiervoor



paragrafen 6.3 en 6.4). De totalen kunnen met elkaar vergeleken worden omdat de verdeling van de vier type werk in lichamelijk en/of geestelijk belastend werk van de verzuimers vergelijkbaar is met die van de groep niet-verzuimers (tabel 7.2.1).

Tabel 7.2.1 De vergelijking van het percentage langdurig verzuimers met die van de niet-verzuimers, die moeite hebben met minstens één taakeis van het werk<sup>1</sup>.

	Verzuimers (n=51)	Niet-verzuimers (n=325)
Taakeisen die vergeleken zijn met beperkingen in het dagelijkse leven; klacht op terrein van beperking of normale moeite		
mobilititeit	59%	37%*
hand- en arm vaardigheid	29%	25%
communicatie	26%	22%
mentaal	45%	23%*
all 15 fysieke aspecten	73%	51%*
alle 10 niet-fysieke aspecten	63%	37%*
alle 25 aspecten	90%	61%*
Taakeisen die niet vergeleken zijn met beperkingen: moeite met minstens 1 taakeis		
werken in belastende houding	14%	11%
tempodruk	39%	17%*
werktijden	20%	11%
uitdaging in het werk	43%	23%*
autonomie in het werk	28%	11%*

<sup>1</sup> Voor beschrijving van taakeisen, zie paragraaf 6.3 en 6.4

\* Verschil in percentages tussen beide groepen statistisch significant ( $p < 0.05$ )

Uit deze vergelijking komt naar voren dat langdurig verzuimers op verschillende terreinen gemiddeld genomen meer moeite hebben met taakeisen op het werk dan de niet-verzuimers. Taakeisen die er ongunstig uitspringen zijn taakeisen die betrekking hebben op mobiliteit, mentale vaardigheden, tempodruk, uitdaging en autonomie in het werk. Het aantal uren dat men per week werkt lijkt niet direct samen te hangen met ervaren moeite. Het percentage langdurig verzuimers dat meer dan 20 uur per week werkt is zelfs lager dan van alle werkenden tezamen, namelijk 31% tegenover 52%.

Een verminderde gezondheid van de verzuimers zou een verklaring kunnen zijn voor de moeite die zij hebben met taakeisen op het werk. Wat betreft de mate waarin men last heeft van MS gerelateerde klachten, rapporteren de verzuimers wat vaker klachten, maar de verschillen in de gemiddelde score van de MS factoren (zie ook hoofdstuk 4) zijn niet groot en statistisch niet significant (zie bijlage 2, paragraaf 7.3). Een uitzondering is de MS factor emoties (eenzaamheid, depressie en angst). De verzuimers hebben een gemiddelde score van 1.0 en de niet-verzuimers van 0,8 ( $p < 0,01$ ). Dit laatste past bij de andere bevinding dat de verzuimers hun gezondheid als minder gunstig ervaren dan de niet verzuimers, zowel wat betreft de vermoeidheid, de ervaren belemmeringen in het maatschappelijk functioneren als wat betreft de psychische problematiek. De verzuimers scoren op al de vijf onderscheiden vermoeidheidsmaten hoger (= meer vermoeid) en hun niveau van vermoeidheid is

vergelijkbaar met die van de niet meer werkenden. De ervaren gezondheid met betrekking tot het algemeen functioneren in de maatschappij is ongunstiger dan die van de niet-verzuimers. De gezondheidsscore ligt tussen die van de niet-verzuimers en niet meer werkenden in, of is vergelijkbaar met die van de niet meer werkenden. Verzuimers geven vaker meer psychische problemen aan dan de niet-verzuimers (53% versus 32% die 3 of meer klachten rapporteren op de GHQ-12 lijst), maar ook vaker dan de niet meer werkenden (42%).

Een verklaring voor deze ervaren gezondheidsverschillen zou kunnen zijn dat het ziektebeeld van de verzuimende werknemers onrustig is (zie hiervoor paragraaf 4.2). Vergelijking tussen beide groepen laat zien dat er inderdaad een verschil is: 35% van de verzuimers en 17% van de niet verzuimers geven aan dat ten tijde van het vragenlijstonderzoek zij last hadden van of herstellende waren van een MS aanval. Op de vraag hoe in de afgelopen drie jaar het verloop is geweest van de MS-klachten, zeggen verzuimers wat vaker dan de niet-verzuimers dat de klachten duidelijk zijn toegenomen en/of ernstiger zijn geworden (42% versus 31%).

De verzuimers zijn echter niet ouder of hebben niet langer last van MS-klachten dan de niet-verzuimers. Integendeel, de niet-verzuimers zijn zelfs een jaar ouder en hebben gemiddeld 2 jaar langer last van MS-klachten.

#### *Terugkeer naar (volledig) werken*

Op de vraag of men onder bepaalde voorwaarden weer (volledig) aan het werk zou willen, zegt een derde dat zij dat niet willen. Zeventien van de 18 personen geven hiervoor een reden op: de gezondheid laat het werken niet toe (15 personen), geen aangepast werk aanwezig (2 personen), werkaanpassingen niet mogelijk (2 personen) en/of de resterende energie liever voor iets anders gebruiken (3 personen).

Tweederde van de 34 personen die wel weer (volledig) willen werken ('werkwilligen'), stelt voorwaarden aan volledige terugkeer. De meest genoemde voorwaarden zijn dat de gezondheid het werken moet toelaten (78%) en dat het werk aangepast moet zijn (26%). Overigens denken 13 personen (38%) dat ze niet meer (volledig) terugkeren naar hun werk, voor 11 personen (32%) is het tijdstip voor volledige terugkeer nog onduidelijk en 10 personen (29%) denken binnen enkele maanden weer aan de slag te zijn. Bijna alle personen willen weer bij hun oude werkgever aan de slag, waarvan de meesten in hun eigen werk. Slechts één persoon wil ander werk bij een andere werkgever.

De meesten werkwilligen (30 personen) krijgen hulp of begeleiding bij terugkeer naar het werk. De meerderheid (25 personen) wordt begeleid door of ontvangt hulp van meer dan één persoon. In enkele gevallen is men niet tevreden over deze hulp. Opvallend is dat tweederde hulp en begeleiding krijgt van hun chef of collega's op het werk (tabel 7.2.2).

Tabel 7.2.2

Het aantal personen dat hulp of begeleiding krijgt bij (volledige) terugkeer naar werk, en het aantal personen dat ontevreden is over deze hulp of begeleiding.

Hulp van/ begeleiding door	Aantal verzuimers (n=30)	Aantal dat ontevreden is
bedrijfs- of arboarts	22	3
verzekeringsarts	7	3
bedrijfsmaatschappelijk werk of psycholoog	3	-
beroepskeuzeadviseur	1	-
personeelsfunctionaris	12	3
chef of collega's op het werk	20	2
huisarts of specialist	13	-
een ander	2	-

Tien personen zouden meer hulp willen hebben. Zaken die genoemd zijn, zijn onder andere hulp bij arbeidsrechtelijke zaken, hulp bij aanschaf hulpmiddelen, hulp bij het vaststellen van werkmogelijkheden passend bij de situatie.

### 7.3 Conclusie

Slechts één op de vijf niet werkenden zou aan het werk willen of kunnen. Het inkomen wordt als reden het vaakst genoemd. De (ervaren) gezondheid wordt door circa 80% van de niet werkenden echter genoemd als reden waarom men niet wil of kan werken. Leeftijd (te oud) speelt relatief een kleine rol.

De werkwilligen onderscheiden zich van de niet werkwilligen. De werkwilligen zijn gemiddeld jonger, vaker middelbaar of hoger opgeleid en zijn wat betreft hun gezondheid mobieler dan degenen die niet meer willen werken.

De potentiële (her)intreders zijn somber over hun kansen om (weer) aan het werk te gaan.: 43% denkt dat het niet meer zal lukken. De discrepantie tussen willen werken en denken dat men ook echt aan het werk komt, past bij de bevinding dat slechts 14% van de werkwilligen hulp ontvangt en 23% meer hulp of begeleiding zou willen hebben bij aan het werk komen.

Ten tijde van het onderzoek verzuimde 13% van de werkenden 3 maand of langer. Het gegeven dat meer verzuimers werkaanpassingen hebben dan de niet verzuimers, duidt er op dat bij hen mogelijk meer aan de hand is dan bij de niet-verzuimers. Ook het hogere percentage verzuimers dat moeite heeft met de verschillende taakeisen op het werk, geeft aan dat het werk niet (meer) voldoende is aangepast. Wat betreft gezondheidsklachten die gerelateerd zijn aan MS, is er een lichte trend waarneembaar dat de verzuimers wat vaker last hebben van MS-klachten. De verschillen zijn echter niet groot. Wat wel veel ongunstiger ligt, is hun ervaren gezondheid met betrekking tot vermoeidheid en de rolbeperkingen die men ondervindt in de samenleving. Opvallend is het hoge percentage verzuimers met psychische problematiek.

Een derde van de verzuimers wil niet weer (volledig) aan het werk. Ook nu weer is de ervaren gezondheid weer de belangrijkste reden. Van de andere tweederde die weer (volledig) aan het werk wil, denkt ruim een derde dat het niet meer zal lukken. Met andere woorden: ten tijde van het onderzoek geeft ongeveer 7% van de werkenden aan, om voornamelijk gezondheidskundige redenen, dat zij niet (volledig) willen of kunnen terugkeren naar hun werk.

## 8.1 Inleiding

In dit kwalitatieve onderzoeksgedeelte is bij 20 mensen met MS nagegaan op welke wijze deze ziekte hun loopbaan heeft beïnvloed, waarbij tevens de (aanpassingen in) arbeidsomstandigheden in ogenschouw zijn genomen alsmede de rol van de arbeidsgeneeskundige begeleiding.

Dit onderzoeksgedeelte heeft plaatsgehad in het kader van de opleiding tot arbeids- en bedrijfsgeneeskundige van één der auteurs.

## 8.2 Loopbaanontwikkeling in relatie tot 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<sup>51</sup>. Een loopbaan wordt door Paffen<sup>52</sup> in navolging van Hall<sup>53</sup> 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 (loopbaanontwikkeling en -keuzerichting) aan de orde<sup>52</sup>.

Specifiek ten aanzien van de loopbaan van mensen met een chronische ziekte is nauwelijks empirisch onderzoek gedaan. In Nederland hebben Baldew en Derks<sup>54</sup> gepubliceerd over loopbaanbegeleiding en -keuze bij chronisch zieke jongeren. In de regio Utrecht functioneert het project Keuzevak, loopbaanbegeleiding voor chronisch zieke jongeren en in Zwolle de Stichting Chronisch Zieke Kinderen en jongeren. Niet empirisch getoetste ervaringskennis bestaat er bij instellingen voor arbeidsrevalidatie en landelijke centra als Hoensbroek en Werkenrode, 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 dit hoofdstuk uitgebreid stil te staan bij de verschillende loopbaantheorieën die in de afgelopen decennia zijn ontwikkeld; sommige theorieën overlappen elkaar of leggen andere accenten. Het kernonderwerp is immers de chronische aandoening MS. In de door ons gehanteerde en ontwikkelde interviewmethode<sup>32</sup>, waarover zo dadelijk meer, 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<sup>55</sup> formuleerde de theorie dat men 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/behoefte en de normen/waarden, die geleidelijk tot stand komen in de wisselwerking of confrontatie met de werkomgeving en de bedrijfscultuur. Indien men 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<sup>56,67</sup> 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<sup>52</sup>.

### **'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<sup>57</sup>: op basis van de te verwachten opbrengst, bepalen individuen min of meer rationeel hun keuzen. 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. Keuzen 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<sup>57</sup>.

### **'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.<sup>52,58</sup> 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<sup>59</sup>.

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 loopbaankeuzen van chronisch zieke jongeren, als bij iemand die reeds allerlei keuzen gemaakt heeft en op 45 jarige leeftijd het gevoel heeft dat hij zijn 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<sup>52</sup> 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<sup>60</sup> 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<sup>61</sup>. Mul e.a.<sup>62</sup> 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.

Tenslotte 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.<sup>63,64</sup>

### 8.3 Methode en onderzoekpopulatie

In dit onderzoek bij 20 MS-patiënten wordt gebruik gemaakt van een semi-gestructureerd interviewprotocol<sup>32</sup>, dat ontwikkeld is in het kader van bovengenoemd onderzoeksprogramma. Het loopbaaninterview is gericht op kwalitatieve informatie.

Aan de geïnterviewde wordt verzocht een 'loopbaanlijn' te tekenen. Het begrip loopbaanlijn is afgeleid van de 'levenslijn'. Deze levenslijnmethode is in 1970 door Back en Bourque ontwikkeld ten behoeve van gerontologisch onderzoek.<sup>65,66</sup> In een eerder voor-onderzoek hebben Freutel en Wevers<sup>32</sup> deze methode, als loopbaanlijn, toegepast op een groep van 12 chronisch zieke werknemers. In deze lijn brengt de geïnterviewde de waardering voor zijn/haar werk tot uitdrukking gedurende de loopbaan; 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 hoogten of dalen in centimeters, tussen personen kan vergelijken. Deze mogelijkheid wordt wel genoemd<sup>65,66</sup>, maar gezien de noodzakelijke (arbeidsintensieve) validering voor de loopbaan en het feit dat wij vooral geïnteresseerd zijn in het verhaal hoè de ziekte de loopbaan beïnvloedt, laten wij dit achterwege. Wel wordt in het interview de interne consistentie van de loopbaanlijn met de geïnterviewde nagegaan. Aan de hand van de lijn worden, in overleg met de geïnterviewde, drie belangrijke perioden in chronologische volgorde besproken 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 eerder genoemde loopbaanvragen. Aan het eind van het interview komen deze vragen nogmaals voor de gehele loopbaan aan de orde.

De onderzoeksgroep bestaat uit 10 mannen en 10 vrouwen die benaderd zijn via 17 bedrijfsartsen (er zijn er 36 aangeschreven via vier arbodiensten) in de regio Zeeland en Noord-Brabant. Er waren geen selectiecriteria anders dan dat sprake moest zijn van een zekere MS. Van de geïnterviewden zijn er 9 tussen de 31 en 40 jaar, 7 zijn tussen de 41 en 50 jaar en 4 tussen de 51 en 60 jaar oud.

Zes respondenten hebben een lagere school of een LBO-opleiding doorlopen; 11 hebben een MBO-opleiding gedaan en 3 een HBO of academische opleiding.

Van de 20 geïnterviewden werkten er ten tijde van het interview 2 nog volledig zonder WAO-uitkering; 12 geïnterviewden hebben een gedeeltelijk WAO-uitkering en een niet-volledige baan; 5 zijn er volledig afgekeurd en werken niet meer, terwijl één geïnterviewde met de VUT is.

## 8.4 Resultaten

In het hierna volgende zullen de interview-resultaten besproken worden aan de hand van korte beschrijvingen en de getekende lijnen. Eerst zal aan de hand van de lijnen worden nagegaan in hoeverre de ziekte van invloed op de loopbaan is. Daarna wordt gekeken naar de verhalen vanuit het perspectief van de verschillende loopbaantheorieën. Vervolgens is een paragraaf gewijd aan de invloed van (aanpassingen in) de arbeidsomstandigheden, na het ontstaan van de ziekte. Tenslotte komt de begeleidingsrol van de professionals aan de orde.

De nummers in het vervolg van de tekst verwijzen naar de betreffende loopbaanlijnen.

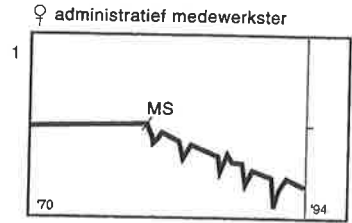
### 8.4.1 De loopbaan en MS

In 11 van de 20 gevallen vertoont de loopbaan na de diagnose een duidelijke dip, die zo blijkt uit de interviews aan de confrontatie met MS moet worden toegeschreven; in 3 gevallen bevond de loopbaan zich al in dalende lijn, hetgeen te maken had met de klachten die voor de diagnosestelling al aanwezig waren. In de overige 6 gevallen werd de loopbaan in eerste instantie niet of nauwelijks beïnvloed door de wetenschap MS te hebben. Van de eerstgenoemde 11 en 3 gevallen komt bij 6 personen de

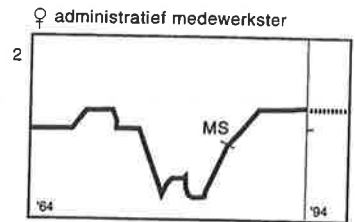


waardering van het werk ten tijde van het interview uiteindelijk weer hoger uit dan op het moment van de diagnose; loopbaan 9 en 10 zijn hier voorbeelden van. Bij 2 personen blijft de loopbaan in opgaande richting ondanks het duidelijk worden van de diagnose (2 en 14).

*Een eenduidig neergaande loopbaan (1) is van een administratief medewerkster van de belastingdienst. Zij kreeg waarschijnlijk in 1986 MS; de diagnose werd gesteld in 1988. In de loop van 8 jaar kreeg zij herhaalde schubs, duidelijk zichtbaar in de loopbaanlijn. Nadat zij twee jaar later voor 50% werd afgekeurd, volgde volledige afkeuring in '94.*



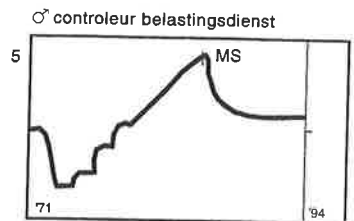
*Een administratief medewerkster (loopbaan 2) blijft ondanks het optreden van MS haar loopbaan positief waarderen. Dit heeft voornamelijk te maken met de omstandigheid dat zij tevoren juist een moeizame periode en werkhistorie achter zich had gelaten met alcohol misbruik en anorexia nervosa, volgend op een echtscheiding.*



Een voorbeeld van een (voortdurend) hoge waardering van het werk en de loopbaan ongeacht de aanwezigheid van MS en ondanks zelfs een medicamenteuze behandeling van een vitale depressie, is loopbaan 3.

Daarnaast komt het voor dat weliswaar de MS negatief op de waardering van de loopbaan inwerkt, maar dat terugkijkend de respondent ook voorafgaand aan de MS negatief over zijn loopbaan is (5).

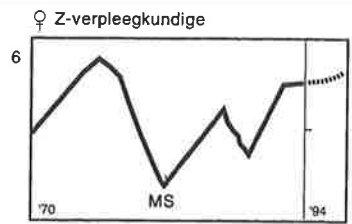
*In loopbaan 5 bleek in de beginperiode, toen er geen sprake was van ziekte, een behoorlijke onderbelasting: dit wordt achteraf, ook nu er sprake is van forse invaliditeit, gezien als een nog negatievere werkperiode als de huidige.*



## 8.4.2 De beroepsidentiteit

In de interviews valt op dat de beroepsidentiteit meestal vrij snel lijkt te ontstaan; dus voor de middenfase van de loopbaan. De beroepsidentiteit, zoals bijvoorbeeld behoefte aan intellectuele uitdaging, het voor mensen zorgen, onafhankelijkheid of zekerheid, blijft ook na de ziekte vrijwel onveranderd aanwezig. Een duidelijk voorbeeld van een duidelijke veranderde oriëntatie in de beroepsidentiteit is in de verhalen niet gevonden. In een aantal gevallen komt wel meer dan voorheen de nadruk te liggen op het belang van contacten in het werk; dit kan als verandering in de te bereiken doelen/verwachtingen opgevat worden (zie hierna).

Een Z-verpleegkundige (6) (beroepsidentiteit meer zelfstandigheid en onafhankelijkheid dan zorg) bevalt van haar eerste kind. Zij aanvaardt elders een zogenaamd 0-uren-contract omdat haar vorige werkgever geen part-time-arbeid wil. Betrokkene bereidt zich ondertussen voor op een eigen onderneming. Zij krijgt MS en een hernia. Na twee jaar bedlegerig te zijn geweest gaat zij zich op eigen initiatief omscholen in administratieve richting. In 1990 meldt zij zich, nadat sollicitaties elders niets opleverden, bij de sociale werkvoorziening; een negatief ervaren periode: normen worden van bovenaf opgelegd. Een ernstige schub ontstaat. Later komt zij via detachering terecht in een leidinggevende administratieve functie bij een arbodienst. Inmiddels heeft zij hier een vast dienstverband van 36 uur, terwijl bij de sociale werkvoorziening 28 uur haar te veel was.



Niet iedereen ontwikkelt in zijn werk een duidelijk definiëerbare beroepsidentiteit; dit lijkt niet bevorderlijk voor het aan het werk blijven met de ziekte, zeker niet als de klachten toenemen:

*De eerder genoemde medewerkster (1) van de belastingdienst krijgt geleidelijk meer klachten. Zij maakt, sprekend over haar werk echter geen 'bezielde' indruk en kan niet formuleren wat haar in het werk aantrekt. Toen er een reorganisatie kwam, was zij niet in staat aan te geven wat zij graag wilde doen. Na enige tijd werk gedaan te hebben, 'dat ook wel een poosje kon blijven liggen', kwam zij helemaal aan de zijlijn te staan en werd afgekeurd.*

### 8.4.3 Doelen en verwachtingen

In tegenstelling tot de betrekkelijke stabiliteit van de beroepsidentiteit blijken de doelen/verwachtingen onder invloed van MS altijd te veranderen. Door de vaak schoksgewijze presentatie van de ziekte zullen de verwachtingen, gedurende de loopbaan meerdere malen moeten worden bijgesteld. Als er een discrepantie ontstaat tussen verwachtingen en mogelijkheden leidt dit tot een lagere waardering van het werk. Een dergelijke discrepantie kan overigens ook onafhankelijk van de ziekte voorkomen. Er is natuurlijk een aantal patiënten dat na een eerste schub gedurende meerdere jaren geen last heeft en daardoor ook niet met de diagnose 'leeft'. Ook in die gevallen komt na de tweede schub wel het besef dat er consequenties zijn. De dips in de loopbanen die door ons onderzocht zijn hebben voor een groot deel te maken met het thema 'aanpassen van doelen/verwachtingen'.

In het volgende voorbeeld worden verwachtingen met succes naar beneden bijgesteld.

*Een administratief medewerker (8) van een kantongerecht gaat na het stellen van de diagnose MS weer volledig aan de slag in zijn eigen functie. Hij is eerste medewerker in een team van drie mensen. Geleidelijk aan kan hij zijn coördinerende taak moeilijker aan, voelt zich moe en krijgt concentratieproblemen. Als vanzelf nemen collega's taken van hem over. Dit versterkt de gevoelens van falen,*

maar hij moet de façade blijven ophouden. De functies van de anderen worden zwaarder, maar hij blijft eerste medewerker. De bedrijfsarts bespreekt dat het verminderd functioneren terug te voeren is op de MS. Door er over te praten worden zijn beperkingen voor hem meer acceptabel en kan hij in zijn verwachtingen bescheidener worden. Besloten wordt tot een afkeuring en een herplaatsing in een eenvoudiger administratieve functie. Dit gaat al weer enige jaren bevredigend.

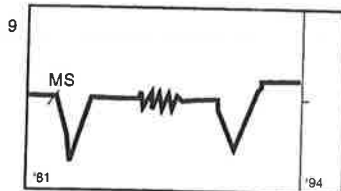
♂ administratief ambtenaar



In het volgende voorbeeld worden verwachtingen met succes naar boven bijgesteld. Dit geval laat duidelijk zien dat ook bij een werknemer met MS een groeiperspectief heilzaam kan zijn.

Een 25 jarige man (9) wordt kort na indiensttreding op de crediteurenadministratie voor 50 % afgekeurd vanwege MS (klachten: voornamelijk moeheid). Na een kleine 10 jaar raakt hij geleidelijk aan ontevreden met zijn werk. Het duurt even voor hij in de gaten heeft dat onder-belasting hiervan de oorzaak zou kunnen zijn. Het zicht hierop werd vertroebeld door de wetenschap MS-patiënt te zijn. In relatie tot zijn beroepsidentiteit (intellectuele uitdaging, verantwoordelijkheid), weet hij een duidelijker doel te formuleren en dit met zijn werkgever te overleggen. Nu heeft hij er een aantal projecten bij gekregen waarvoor hij financieel verantwoordelijk is en vindt hij weer meer bevrediging in zijn werk.

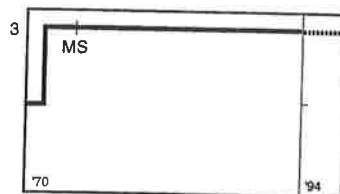
♂ medewerker financiële administratie



In het volgende opmerkelijke voorbeeld kan niet van 'naar boven' of 'naar beneden' gesproken worden. De verwachtingen en doelen worden aangepast, maar zijn steeds het maximaal haalbare, zodat de waardering van de loopbaanlijn continu zeer groot blijft.

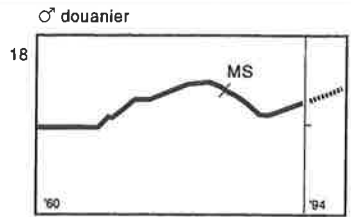
Loopbaanlijn 3 is van een arts. Hij begint zijn carrière als huisarts maar ontwikkelt al snel de eerste symptomen van MS. Op advies van de neuroloog oriënteert hij zich op ander werk. Hij weet, gebruik makend van een duidelijke beroepsidentiteit (intellectuele uitdaging, sociale bewogenheid) zijn verwachtingen zodanig bij te stellen dat hij via de jeugdgezondheidszorg in de algemene gezondheidszorg terechtkomt. Hij waardeert dit dan even hoog als zijn oorspronkelijke huisartsenwerk.

♂ arts



De doelen en verwachtingen worden bijgesteld. Doelen/verwachtingen met betrekking tot status- of inkomensverbetering raken meer op de achtergrond. De contacten met collega's als doel van het werk worden prominenter:

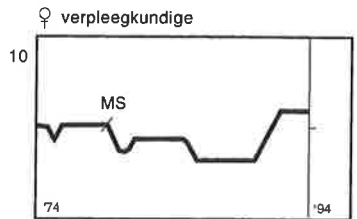
Een douanier (18) die aanvankelijk vooral voldoening in zijn werk vond door de intellectuele uitdaging van het juist toepassen en het kennen van de regelingen, krijgt in de latere periode meer last van mobiliteitsproblemen. Toch stijgt na een daling van de lijn en aanpassingsproblemen, de waardering voor zijn werk weer, omdat hij zich steeds meer realiseert hoe belangrijk de contacten in zijn werk voor hem zijn.



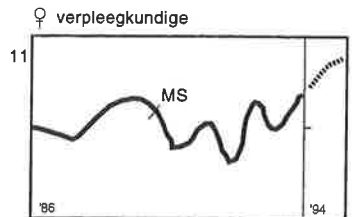
#### 8.4.4 Wisselwerking werk en privésituatie

De ziekte heeft grote gevolgen, niet alleen voor het werk maar ook voor de partner en eventuele kinderen. Dit kan leiden tot het beëindigen van de relatie. In ons onderzoek komen wij drie 'scheidingen' tegen. In één geval zou de scheiding kunnen samenhangen met MS. De scheiding blijkt echter juist een positieve invloed op het werk te hebben. Ook het aangaan van een nieuwe relatie kan een positieve invloed op het werk hebben.

De verpleegkundige (10) die al snel volledig wordt afgekeurd vermoedt al enige tijd dat haar partner een andere relatie heeft. Hij ontkent dit. Dit maakt haar erg depressief. In deze periode kopen zij samen nog een bungalow die voor haar wordt aangepast. Na een jaar verlaat hij haar alsnog. Hierna leeft zij op en heeft weer energie voor het oppakken van vrijwilligerswerk.



De verpleegkundige (11) en latere diabetesconsulente maakt in haar nieuwe functie een dip door als gevolg van samenwerkingsproblemen. Door een nieuwe relatie, gevolgd door een huwelijk, lukt het haar veel positiever naar de situatie te kijken en meer afstand te nemen.



Aan het slot van het interview is gevraagd naar positieve effecten van de ziekte. Drie geïnterviewden geven aan dat de ziekte positieve effecten heeft gehad voor het werk terwijl 8 geïnterviewden vinden dat de ziekte positieve effecten heeft gehad voor hun privéleven. Spontaan voegt men daar een aantal keren aan toe dat het optreden van de ziekte na een aanvankelijke crisis heeft geleid tot een groter relativeringsvermogen, hetgeen met name de waardering van de privésituatie ten goede is gekomen. Mannen geven aan dat ze na een gedeeltelijke afkeuring meer tijd hebben voor hun kinderen; deze tijd besteden ze niet aan allerlei activiteiten, maar met gesprekken en andere rustige bezigheden. Werk en loopbaan zijn voor hun relatief minder belangrijk geworden.

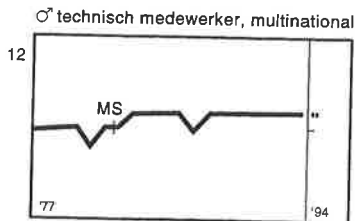
### 8.4.5 De arbeidsomstandigheden

De bereidheid van een werkgever om een functie aan te passen aan de veranderde of verminderde mogelijkheden van een werknemer is belangrijk voor werkbehoud, al is de onzekere prognose van MS een reden (of excuus) om afkeuring na te streven. Als echter een werknemer met MS zelf geen duidelijke of een negatieve verwachting voor de toekomst heeft, zal een werkgever ook niet gemakkelijk tot positieve actie zal overgaan. Dit wordt in het volgende voorbeeld duidelijk.

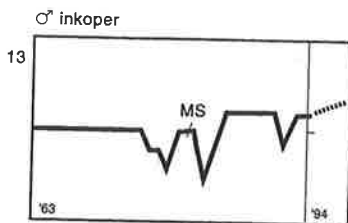
*Een verpleegkundige (10) met een A- en een Z-opleiding werkt als groepshoofd in een zwakzinnigeninrichting als zij MS krijgt. De MS openbaart zich met loopproblemen. Er is geen sprake van moeheid. Zij is daar net begonnen en nog niet geaccepteerd door haar collega's. Zij is hierdoor nog wat stuurloos en heeft geen duidelijke beroepsidentiteit en verwachtingen. Als de neuroloog haar dwingend adviseert om zich volledig te laten afkeuren is dit snel gebeurd. De werkgever onderneemt niets om te zoeken naar passend werk. Inmiddels is zij voor ruim 50 % van de tijd actief in vrijwilligerswerk op een hoog niveau waarbij zij coördinerende en representatieve taken heeft. Achteraf zegt zij dat zij deze volledige afkeuring nooit had moeten accepteren.*

De volgende twee voorbeelden laten zien welke positieve effecten werkaanpassingen kunnen hebben, waarbij zelfs (zie tweede voorbeeld) een carrière-verbetering mogelijk is.

*Een medewerker van een grote Nederlandse multi-national (12) treedt als technisch handwerksman in 1951 in dienst. In datzelfde jaar heeft hij de eerste verschijnselen van MS. De diagnose wordt in 1961 gesteld. Voor die tijd heeft hij in verband met zijn loopproblemen al een technisch administratieve functie gekregen. Op last van de neuroloog rust hij tussen de middag twee uur. Sindsdien volgen nog vele aanpassingen en een gedeeltelijke afkeuring. Hij heeft meer dan 20 jaar volledig rolstoelafhankelijk en later ook nog vervoersafhankelijk kunnen werken en kon na 40 dienstjaren met pensioen.*

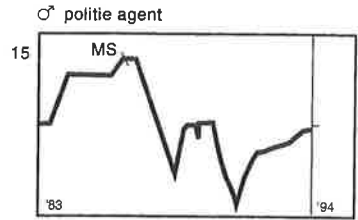


*Een 42-jarig hoofd inkoop (13) van een groot bedrijf krijgt MS en is aanvankelijk 9 maanden uit de running. Zijn functie wordt inmiddels door een ander vervuld. Hij krijgt het aanbod om in een inkoopfunctie te komen werken in een andere vestiging. De reisafstand is groter, maar hij vindt het aanbod redelijk. Achteraf zegt hij erop vooruitgegaan te zijn.*



Hoewel de neiging bestaat, problemen in het werk bij werknemers met een ziekte te verklaren vanuit hun ziekte, mag dit zeker geen automatisme zijn. Ook de 'gewone' loopbaanproblemen doen zich voor. Zie ook de eerder besproken casussen 11 en 9.

*Een politieagent (15) raakt, vijf jaar na de eerste symptomen van MS ernstig depressief. Deze depressie blijkt voornamelijk het gevolg van een post-traumatische stress stoornis. Gelukkig komt hij er met behulp van een hierin gespecialiseerde psycholoog overheen.*



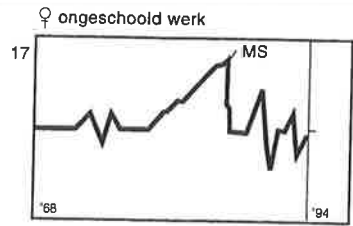
Naast de uiteenlopende verschijnselen van MS is een aspecifieke, maar voor het werk zeer relevante klacht de moeheid. Bij 16 van de 20 geïnterviewden speelt vermoeidheid een wezenlijke rol in de verminderde belastbaarheid.

#### 8.4.6 De rol van professionals

Gevraagd is naar steun en begeleiding door professionals. Onder professionals worden in dit verband verstaan: personeelsfunctionaris, bedrijfsarts, huisarts, neuroloog, maatschappelijk werk en de instanties die zich bezig houden met de sociale zekerheidswetgeving zoals GAK/GMD en 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. Vier maal wordt de chef als belangrijkste steun aangemerkt. De echte professionals staan meer op afstand en komen er aanmerkelijk minder goed vanaf. Voor wat betreft de personeelsfunctionaris en bedrijfsarts hebben de meeste geïnterviewden weinig kennis van de respectievelijke werkwijzen en mogelijkheden. De **personeelsfunctionaris** wordt drie maal als uitgesproken negatief beoordeeld. Hij ziet de werknemer met MS liever direct vertrekken. Tweemaal rapporteert men echter steun en medewerking van deze kant. Hoewel alle geïnterviewden, op het moment van het interview, een **bedrijfsarts** hebben wordt zijn aanwezigheid maar vijf maal in positieve zin genoemd. Negatieve reacties zijn er niet: hij blijft vaak gewoon onzichtbaar. In de positieve reacties blijkt het te gaan om begeleiding in het acceptatieproces. Tweemaal worden directe interventies van de bedrijfsarts genoemd. Over **GAK/GMD** wordt tweemaal zeer negatief geoordeeld; tweemaal wordt ook medewerking gerapporteerd. In deze contacten blijkt met name vermoeidheid een symptoom dat maar moeilijk door verzekeringsgeneeskundigen geaccepteerd wordt. De **neuroloog**, ook een gemeenschappelijke factor in de 20 gevallen, is terughoudend. Hij informeert naar het werk maar onthoudt zich meestal van concrete adviezen. Het volgende geval laat zien dat de rol van de professional doorslaggevend kan zijn.

*Een nu 40-jarige vrouw (17), werkte gedurende tien jaar pro deo in een bar, hetgeen voor haar een bijzonder goede tijd is geweest, door gezelligheid en contacten. Zij kreeg MS en werk was in haar*

*beleving niet meer mogelijk. Een tijd ging het slechter tot de neuroloog en revalidatiearts haar adviseerden zich voor de sociale werkvoorziening aan te melden. Nu zij hier alweer enige tijd werkt, is zij zeer tevreden met de nieuwe contacten en zij voelt zich weer nuttig.*



Doorslaggevend initiatief komt meermalen van de mensen zelf:

De verpleegkundige (11) die ongeschikt werd voor haar werk op de interne afdeling, ging zelf op zoek naar nieuwe mogelijkheden. Zij kreeg aanvankelijk geen enkele ondersteuning. Desondanks lukte het haar om in hetzelfde ziekenhuis voor 50% in de functie van diabetesconsulente aan het werk te komen. Voor de andere 50% ontvangt zij een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

## 8.5 Conclusie

Het doel van dit kwalitatieve onderzoeksgedeelte is na te gaan op welke wijze de chronische ziekte MS de loopbaan beïnvloedt, waarbij tevens de (aanpassingen in) arbeidsomstandigheden in ogenschouw worden genomen alsmede de rol van de arbeidsgeneeskundige begeleiding.

Er moet vanuit worden gegaan dat door de wijze van patiëntenverzameling, namelijk via bedrijfsartsen, er een zogenaamd 'healthy-worker'-effect bewerkstelligd is. De mensen met MS met ernstige beperkingen zullen veelal het arbeidsproces al verlaten hebben. Dit lijkt geen groot bezwaar gezien de focus van dit onderzoek op de ervaringen met het behoud van arbeidsmogelijkheden. Bovendien lijkt het erop dat de onderzochte groep voldoende geconfronteerd is met negatieve ontwikkelingen en belemmerende factoren om een idee te krijgen over de manieren waarop definitieve uitval kan worden voorkomen. Daarnaast blijkt de groep voldoende gedifferentieerd samengesteld wat betreft leeftijd, geslacht en opleidingsniveau.

Bij de meeste van de 20 geïnterviewden is er een dip in de loopbaan rondom de diagnosestelling, maar bij zes gevallen komt de waardering van het werk daarna toch weer hoger uit en zes geven aanvankelijk helemaal geen krimp en blijven vooralsnog positief. Vele andere 'normale' loopbaanfactoren spelen een rol en dit biedt aanknopingspunten voor het behoud van de arbeidsdeelname van werknemers met MS.

Een oriëntatie op de beroepsidentiteit en de doelen/verwachtingen van de werknemer lijkt nuttig om de loopbaan te begrijpen en hem/haar daaromtrent ook voor de toekomst over te adviseren: 'Wat zoekt/herkent men in zijn werk? Aan welke interesses of behoeften komt het werk tegemoet?', 'Wat wil men in het werk bereiken?'. De beroepsidentiteit lijkt onder invloed van de ziekte nauwelijks te veranderen. Wat men nu zo boeiend in het werk vindt (het zorgen, de onafhankelijkheid, de intellectuele uitdaging bijvoorbeeld) verandert weinig. Wat wel verandert zijn de doelen die men via het werk tracht te bereiken. Verbetering van status en inkomen worden minder belangrijk; de

intermenselijke contacten als doel van het werk worden belangrijker. Daarnaast komt het voor dat verwachtingen en doelen buiten het werk relatief belangrijker worden, zoals (voor mannen) het contact met de kinderen. Deze onderlinge samenhang met de privésituatie ziet men ook op een andere manier naar voren komen. Of de achterban een positieve dan wel negatieve houding aanneemt ten opzichte van de zieke, de ziekte en het werk is van groot belang.

Zowel het niet of te langzaam, alsook het juist te snel naar beneden bijstellen van de verwachtingen en doelen, leidt tot problemen in relatie tot het werk en de loopbaan. Een duidelijke beroepsidentiteit lijkt het adequaat bijstellen van de verwachtingen te bevorderen. Onzekerheid over de ziekte bij de werknemer en werkgever versterkt elkaar en leidt tot passiviteit bij loopbaanbegeleiding. In de gevallen waarin in de loopbaanbegeleiding wordt uitgegaan van de mogelijkheden in plaats van de beperkingen, worden goede resultaten geboekt die zichtbaar worden in het langdurig kunnen werken of met meer plezier werken. Een belangrijk probleem waarmee bij werkaanpassingen rekening gehouden moet worden is de vaak voorkomende vermoeidheid. De bijdrage van begeleidende instanties, als bedrijfsverenigingen en de bedrijfsgezondheidszorg, bij het bevorderen van een bevredigende arbeidsdeelname blijkt in de onderzochte twintig gevallen (helaas) beperkt.

De slotconclusie moet luiden dat voor werknemers met MS, loopbaanbegeleiding noodzakelijk is voor een bevredigende en duurzame deelname aan het arbeidsproces.



## 9 Samenvatting, discussie en aanbevelingen

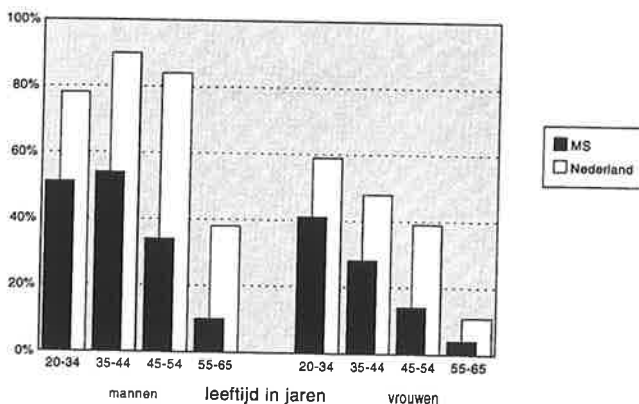
### 9.1 Arbeidsparticipatie

#### 9.1.1 Algemeen

In het onderzoek is een korte vragenlijst verspreid onder alle leden van de patiëntenvereniging MSVN. Vervolgens hebben 836 leden die MS hebben, meegedaan aan het follow-up vragenlijstonderzoek waarin gedetailleerd naar werk gevraagd is.

Uit de korte vragenlijst onder de leden van de patiëntenvereniging MSVN komt naar voren dat 26% van de mensen met MS in de leeftijd van 20 tot 65 jaar werkt: 36% van de mannen en 21% van de vrouwen. Deze percentages zijn enigszins vertekend. De leeftijdsverdeling bij mannen en vrouwen is iets anders dan die van de totale MS populatie in Nederland, zoals beschreven in het RIVM rapport 'Volksgezondheid Toekomstverkenning. Bovendien is de groep personen die nog maar kort weten dat zij MS hebben, in het MSVN bestand ondervetegenwoordigd. Wordt hiermee rekening gehouden, dan zijn de gecorrigeerde werkpercentages iets hoger: 29% totaal, 37% voor de mannen en 26% voor de vrouwen. De arbeidsdeelname van mensen met MS ligt ongeveer de helft onder die van de totale Nederlandse beroepsbevolking.

Arbeidsdeelname naar leeftijd  
MS-groep vergeleken met Nederlandse bevolking



Ongeacht de leeftijd blijkt dat de arbeidsdeelname van degenen die nog maar twee jaar weten dat ze MS hebben, al sterk achterblijft bij die van de totale Nederlandse bevolking. Een aanzienlijk deel van de mensen met MS stopt met werken in de eerste twee jaar nadat de diagnose bekend is geworden. De lage arbeidsparticipatie van mensen die MS hebben, wordt weerspiegeld in het hoge percentage personen dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft. Bijna tweederde heeft zo'n uitkering. In dit verband geeft het onderzoek weer eens aan dat werk belangrijk is voor het inkomen. De werkenden ervaren gemiddeld genomen hun financiële situatie beduidend beter dan de niet meer werkenden. De groep die relatief gezien het meest aangeeft dat men nauwelijks kan rond komen met het huishoudinkomen, zijn de niet meer werkenden mannen. Dat vrouwen in dit opzicht beter af zijn dan mannen komt waarschijnlijk, omdat de niet meer werkende vrouwen vaker dan niet meer werkende mannen een partner hebben die wel werkt. De laatste twee jaar is er veel beroering ontstaan naar aanleiding van de verplichte herbeoordelingen die na 1 januari 1994 hebben plaatsgevonden van degenen die een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben. In dit onderzoek blijkt het effect voor mensen met MS mee te vallen. De uitkering werd geen enkele keer gestopt en slechts in 3% van de gevallen verlaagd.

### 9.1.2 Gezondheid algemeen

Mensen met MS voelen zich gemiddeld genomen vermoeid, ervaren beperkingen in het maatschappelijk leven, en geven veel psychische klachten aan. Zoals te verwachten is, is er een sterke samenhang tussen de ernst van MS uitgedrukt in de mate waarin men beperkingen ondervindt in het lopen en in het zichzelf wassen en aankleden\*, en de overige gerapporteerde MS klachten, de ervaren gezondheid (vermoeidheid, psychische klachten, maatschappelijk functioneren en moeite met vaardigheden in het dagelijkse leven). Sommige gezondheidskenmerken blijken minder sterk samen te hangen met de ernst van MS dan andere. Hiermee wordt bedoeld dat bepaalde gezondheidskenmerken verhoudingsgewijs al vaak aanwezig zijn bij degenen met een lichte tot matige MS. De vermoeidheid komt al bij een groot aantal mensen met een lichte vorm van MS voor; 61% geeft aan dat zij regelmatig last hebben van vermoeidheid. Dit laatste stemt overeen met wat beschreven is in de literatuur. Minderhoud en collega's<sup>18</sup> melden dat ruim een kwart van de MS patiënten last heeft van abnormale moeheid of vermoeibaarheid voordat de eerste duidelijke klinische MS verschijnselen zich voordoen. Andere klachten waar mensen met een lichte tot matige MS relatief vaak mee te maken hebben, zijn zwakke benen, evenwichtsstoornissen, gevoelstoornissen, het vaak overdag moeten plassen en moeite hebben met communicatieve en mentale vaardigheden in het dagelijkse leven. Een belangrijke factor die sterk het gezondheidsbeeld en de psychische toestand van mensen met MS bepaalt, is of men op een bepaald moment last heeft of herstellende is van een MS aanval. Ten tijde van het onderzoek bleek een kwart van de deelnemers last te hebben of herstellende te zijn van een aanval. De groep die last heeft van een MS aanval of hiervan herstellende is, voelt zich meer vermoeid en ervaart meer beperkingen in het maatschappelijk functioneren dan degenen bij wie de ziekte rustig is. Mensen bij wie MS zich in een rustige fase bevindt rapporteren veel minder psychische klachten dan degenen die last hebben van

---

\* Indeling naar analogie van de EDDS score<sup>47</sup>, met behulp van gegevens van een vraag uit de RAND-36.

een MS aanval of hiervan herstellende zijn. In de literatuur is beschreven dat de activiteit van de ziekte bepalend is voor de mate waarin men psychische klachten rapporteert (waaronder verminderde concentratie, slaaptekort, zich neerslachtig voelen)<sup>49</sup>. Het is echter niet mogelijk om aan te geven of deze psychische klachten rechtstreeks een ziekteverschijnsel zijn of dat het een psychologische reactie is op de hinderlijke MS klachten als vermoeidheid, algemene malaise en de toegenomen lichamelijke beperkingen en functie verlies die geassocieerd zijn met een MS aanval<sup>68</sup>.

Een ander aspect waarmee mensen ongeacht de ernst van MS vaak mee te maken hebben, is de toename van de MS gerelateerde klachten bij omstandigheden als lichamelijke en geestelijke inspanning. De invloed van lichamelijke inspanning laat zich bijvoorbeeld merken in de mate waarin men hulp ontvangt van anderen. Zo laat al een aanzienlijk deel van degenen met een lichte tot matige MS het zwaar huishoudelijk werk en het doen van boodschappen over aan anderen.

Loophulpmiddelen worden frequent gebruikt. Binnenshuis gebruikt een derde van de respondenten een loophulp en/of een rolstoel, buitenshuis ruim de helft. Van de groep met licht tot matige MS gebruikt reeds 5% buitenshuis een loophulpmiddel.

### 9.1.3 Gezondheid in relatie tot wel en niet werken

De niet (meer) werkenden hebben een ongunstiger gezondheid dan de werkenden: zij hebben meer last van MS gerelateerde klachten, voelen zich meer vermoeid, meer beperkt in het maatschappelijk leven, en rapporteren meer psychische klachten. Dit verschil in gezondheidstoestand kan deels verklaard worden uit het feit dat de niet meer werkenden gemiddeld 6,5 jaar ouder zijn en al vijf jaar langer de ziekte MS hebben.

Van de niet meer werkenden werkte 58% op het moment dat de diagnose MS werd vastgesteld. Het stoppen met werken nadat MS bekend is, kan te maken hebben met een verslechterende gezondheid al dan niet in combinatie met ongunstiger arbeidsomstandigheden in vergelijking met hen die blijven werken. De gezondheidstoestand in het verleden toen men stopte met werken is in dit onderzoek niet te achterhalen. Wat wel duidelijk is, is dat degenen die gestopt zijn met werken gemiddeld drie jaar jonger waren dan de nu werkenden ten tijde van het onderzoek. De leeftijd waarop de MS klachten ontstonden, was voor beide groepen vergelijkbaar. Met andere woorden: de niet meer werkenden hebben gemiddeld minder lang gewerkt na het ontstaan van MS klachten dan de nu werkenden.

### 9.1.4 Reden om te stoppen met werken

Ongeveer tweederde van de niet meer werkenden zegt dat de ziekte MS, al dan niet achteraf, (mede) reden is geweest om te stoppen met werken. Bij mannen speelde MS vaker een rol dan bij vrouwen (87% versus 61%). De meest genoemde aan MS gerelateerde klachten waren vermoeidheid (87%) en lichamelijke beperkingen (73%), gevolgd door problemen met het zien (30%) en concentratie en geheugenstoornissen e.d. (28%). De verplaatsings- en vervoerproblemen (19% respectievelijk 16%) zijn vooral genoemd door degenen die gestopt zijn met werken in de eerste vier jaar nadat de diagnose bekend was geworden.

Bij ongeveer een derde was de ziekte MS dus niet de reden om te stoppen met werken. In tweederde van die gevallen stopte men met werken vanwege huwelijk/kinderen. De bevinding dat deze reden met

name is genoemd door vrouwen die tot 10 jaar terug gestopt zijn, wijst erop dat deze niet direct MS gebonden reden aan het afnemen is. Omdat meer dan voorheen betaald werk voor vrouwen belangrijk is, zal bij vrouwen met MS in vergelijking tot 10 jaar terug, het al dan niet blijven werken vaker een afweging vormen.

De gevonden resultaten met betrekking tot stoppen met werken komen goed overeen met hetgeen beschreven is in de literatuur.<sup>40,43,44,46</sup>

### 9.1.5 Algemene en arbeidsgebonden factoren in relatie tot werken of scholing

#### *Algemene factoren*

De drie kenmerken die in de Nederlandse potentiële beroepsbevolking en voor mensen met een chronische aandoening in het algemeen van belang zijn voor het al dan niet werken<sup>10</sup>, zijn ook voor mensen met de ziekte MS van belang: leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. Vergeleken met de werkenden zijn de niet meer werkenden ouder, vaker vrouw en hebben vaker alleen maar een lagere (beroeps)opleiding gehad. De werkenden hebben in vergelijking met de werkende Nederlandse beroepsbevolking gemiddeld zelfs een hoger opleidingsniveau. De niet meer werkenden, die toch al een lager opleidingsniveau hebben dan de werkenden, hebben gemiddeld ook nog een lager opleidingsniveau dan de werklozen in Nederland. Dit maakt hun kansen om aan het werk te komen of te blijven er niet beter op. Een opvallend detail is echter dat de niet werkende mannen die MS hebben, toch relatief vaak een hoge opleiding (HBO, universiteit) hebben. Verhoudingsgewijs ongeveer evenveel als onder de werkende mannelijke beroepsbevolking in Nederland.

Naast leeftijd, geslacht en opleidingsniveau, is met behulp van een analyse methode\* nagegaan welke kenmerken een verklaring geven voor het wel dan niet werken. Baan- en loopbaan kenmerken van de werkenden zijn vergeleken met de groep niet meer werkenden bij wie MS bekend was ten tijde van stoppen met werken.

#### *Kenmerken van het werk en werkaanpassingen*

Werkenden hebben vaker administratieve of vakspecialistische en hoger leidinggevende functies dan de niet meer werkenden destijds. Aan de andere kant gaven de niet meer werkenden vaker leiding aan één of meer personen dan de nu werkenden. Beide kenmerken dragen echter niet significant bij aan de verklaring van het wel of niet werken.

Een ander wel significant aspect is het aantal uren dat men per week werkt(e) of meer in het algemeen de werkaanpassing. Slechts een kwart van de werkenden werkt meer dan 32 uur, terwijl van de niet meer werkenden ongeveer 60% dat deed. Het werk van de werkenden is vaker aangepast (62%) dan destijds bij de niet werkenden (25%). De aanpassingen liggen voornamelijk op het terrein van een algehele verminderde belastbaarheid: korter werken, lager werktempo, weglaten van taken enz..

---

\*

logistische regressie: deze methode heeft als voordeel dat elke bijdrage van een specifiek kenmerk op het voorkomen van niet werken gecorrigeerd wordt voor de bijdrage van de andere kenmerken.

Werkaanpassing houdt niet alleen korter werken of een lager werktempo in. Een derde van de werkenden geeft aan dat zij vanwege hun ziekte van functie, beroep of werkkring zijn veranderd. De niet meer werkenden zijn daarentegen minder vaak van functie, beroep of werkkring veranderd. Dit past bij de bevinding dat bij hen het werk minder vaak was aangepast. Dat werkaanpassingen van belang zijn voor het kunnen blijven werken, blijkt tevens uit het feit dat een kwart van de niet meer werkenden aangeeft dat zij langer hadden kunnen doorwerken als het werk (meer) was aangepast. Ook het gegeven dat ruim de helft van de niet meer werkenden vindt dat MS klachten erger waren geworden door het werk, doet sterk vermoeden dat hun laatste werk onvoldoende was aangepast. Kortere werkweken en het hebben van een werkaanpassing blijken belangrijke kenmerken te zijn voor het kunnen blijven werken.

Andere belemmerende factoren om te kunnen blijven werken die bij de niet meer werkenden vaker aanwezig waren in hun laatste baan dan bij de nu werkenden, zijn de beperkte toegankelijkheid van de werkplek en problemen met vervoer naar het werk.

Ook de loopbaaninterviews laten zien dat vermoeidheid een wezenlijke rol speelt in de verminderde belastbaarheid. Vermoeidheid is zowel voor de betrokkene als voor de (bedrijfs-)arts een zeer relevant probleem als het gaat om belastbaarheid of aanpassing van de functie. Moeheid is moeilijk te objectiveren en dus te legitimeren. Andere verschijnselen van de ziekte zijn voor de omgeving duidelijker te herkennen omdat ze zichtbaarder zijn.

Met betrekking tot werkaanpassingen is de werknemer met MS niet alleen afhankelijk van de mogelijkheden, maar ook van de motivatie van de organisatie om te komen tot aanpassingen, zo blijkt uit de interviews. Hierbij bestaat een kans op een negatieve wisselwerking tussen werknemer en werkgever. Is de werknemer somber gestemd over de toekomst en weet hij zijn doelen en verwachtingen niet duidelijk te formuleren, dan maakt dit ook de werkgever somber over de toekomstige loopbaanmogelijkheden, hetgeen weer een hogere drempel voor de werknemer opwerpt.

### *Werkervaringen*

Het ondervinden van negatieve ervaringen op het werk vanwege de aanwezigheid van de ziekte MS, zoals bijvoorbeeld vervelende opmerkingen (sfeer op het werk) en te weinig ondersteuning, kan van invloed zijn op de beslissing om te stoppen met werken. De niet meer werkenden hebben inderdaad meer van deze negatieve werkervaringen gehad dan de werkenden. Dit beeld kan zelfs in werkelijkheid nog ongunstiger zijn: een kwart van de collega's van de niet meer werkenden was niet op de hoogte van de aandoening, en een aantal personen gaf aan dat de te beantwoorden vragen niet van toepassing waren omdat men vrijwel direct is gestopt met werken nadat de ziekte bekend was geworden.

### *Loopbaan*

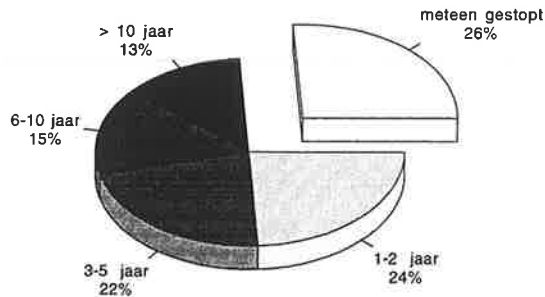
De gemiddelde duur van de arbeidsloopbaan van de niet meer werkenden en de nu werkenden is 20 jaar. Gemiddeld werkt men 2,4 jaar wetende dat men MS heeft. De spreiding in het aantal jaren dat men na de diagnosestelling nog (door)werkt is echter zeer groot, en varieert van 0 (stopt direct na diagnosestelling) tot 49 jaar.

Aan de hand van de gegevens is geschat dat van degenen die werken op het moment dat de diagnose

wordt vastgesteld, ongeveer een kwart in hetzelfde jaar stopt met werken. Twee jaar na diagnose werkt nog de helft, terwijl na 10 jaar nog 13% werkt. De berekening is echter een onderschatting. Een deel van de gegevens heeft betrekking op personen bij wie MS is vastgesteld in een tijd dat er gemiddeld langere tijd overheen ging voordat MS gediagnostiseerd werd. Dit betekent dat het aantal jaren dat men werkt, wetende dat men MS heeft, korter zal zijn dan bij degenen bij wie MS kort na het ontstaan van de klachten wordt vastgesteld. Ten tweede is de schatting ook gebaseerd op gegevens van personen die nu nog werken, en zij zullen de berekende arbeidsduur na diagnose nog oprekken.

## Hoe lang werkt men door na de diagnose MS?

---



De diagnosestelling van MS valt voor velen dus samen met de beslissing om te stoppen met werken. Of dit achteraf bezien terecht is, is uit dit onderzoek niet halen. Dat er in zo'n periode veel gebeurt is voorstelbaar. Ook de meeste geïnterviewden geven aan dat er rondom de periode van diagnosestelling er een dip in de loopbaan is. Bij een aantal van hen herstelt de waardering voor het werk toch weer en kan zelfs hoger uitkomen dan voorheen. Uit de interviews komt wel naar voren dat, om te kunnen blijven werken, het belangrijk is dat de betrokken werknemer zijn verwachtingen ten aanzien van het werk aanpast. Er kunnen echter ook problemen optreden als de werknemer zijn verwachtingen in de eerste periode te snel naar beneden bijstelt. Dit is ook een beslissende periode voor de werkgever. Als de werkgever en ook de begeleidende of controlerende instanties hierin meegaan, wordt de werknemer te vroeg afgeschreven, wat kan leiden tot een snelle afkeuring.

De bevinding dat er een grote afname plaats vindt in de arbeidsdeelname in de eerste jaren na diagnosestelling komt overigens wel overeen met bevindingen uit buitenlands onderzoek<sup>69</sup>.

De ziekte beïnvloedt op verschillende terreinen de arbeidsloopbaan. De ziekte kan de keuze van werk beïnvloeden en reden zijn voor problemen met het vinden of behouden van werk. Opvallend is dat op

het eerste gezicht de werkenden vaker ervaringen op de arbeidsmarkt hebben gehad die kunnen wijzen op problemen bij het behouden van werk. Bij de werkenden heeft de ziekte vaker de keuze van hun werk bepaald en was MS vaker de reden om van baan, functie of werkring te veranderen. Waarschijnlijk echter zijn dit veeleer kenmerken van een tijdige succesvolle werkaanpassing. Het kan ook zijn dat het hebben van MS het vinden van (ander) werk nadelig beïnvloedt. Met deze ervaring hebben de niet meer werkenden vaker te maken gehad. Van de werkenden en de niet meer werkenden zegt ongeveer 10% ooit afgewezen te zijn voor een functie vanwege de ziekte MS.

Hoe jonger de leeftijd waarop de ziekte zich manifesteert, des te vaker treden nadelige effecten op in het verloop van de loopbaan. Zo blijkt dat bij degenen die de afgelopen 10 jaar vóór hun 26-ste te horen hebben gekregen dat zij MS hebben, de ziekte vaker de keuze van hun werk heeft bepaald en dat de ziekte vaker problemen heeft veroorzaakt bij het vinden van werk. Ook hebben ze vaker te maken gehad met sollicitatieafwijzingen die zij toeschrijven aan hun ziekte. Al deze arbeidsmarktervaringen, echter, dragen niet significant bij tot de verklaring van wel/niet werken.

Gevraagd naar de totaalbeoordeling van de arbeidscarrière, omschrijven de werkenden hun loopbaan wat vaker in opgaande lijn dan degenen die gestopt zijn met werken, wetende dat ze MS hadden. De niet meer werkenden beoordelen hun loopbaan vaker als een dalende lijn. Op zich zijn deze verschillen niet verwonderlijk. De werkenden hebben hun carrière nog niet afgerond. Een deel van hen zal mogelijk door hun ziekte nog geconfronteerd worden met beperkingen in het werk die uiteindelijk aanleiding kunnen zijn dat zij een stap terug moeten doen in hun carrière. Ruim 50% van de werkenden zegt ook dat de ziekte de kans op promotie in het werk vermindert.

Ruim 80% van de werkenden en de niet meer werkenden heeft in verband met hun ziekte contact gehad met begeleidende professionals. De meeste contacten heeft men (gehad) met de bedrijfsarts, de verzekeringsarts en de personeelsfunctionaris. Relatief weinig contacten zijn er geweest met een beroepsadviseur of maatschappelijk werker. Een kwart van de werkenden en een derde van de niet meer werkenden had graag meer contact met professionals willen hebben, waarbij vergeleken met de ontvangen hulp de maatschappelijk werker en de beroepsadviseur relatief vaak is genoemd.

Ook de interviews die gehouden zijn bij een twintigtal werknemers met MS bevestigen het beeld dat de invloed van de ziekte op de loopbaan groot is. De beroepsidentiteit - wat zoekt of herkent men van zichzelf in het werk, wat vindt men boeiend? - lijkt nauwelijks onder invloed van MS te veranderen. Wat wel verandert zijn de doelen die men via het werk probeert te bereiken. Verbetering van status en inkomen worden minder belangrijk; de contacten met collega's of zelfs het aan het werk blijven op zich als doel van het werk worden belangrijker. Zowel het niet of te langzaam, als ook het juist te snel naar beneden bijstellen van de verwachtingen en doelen, leidt tot problemen in relatie tot het werk en de loopbaan. Een duidelijke beroepsidentiteit lijkt het adequaat bijstellen van de verwachtingen te bevorderen. Dit is des te belangrijker, omdat uit de interviews naar voren komt dat de daadwerkelijke bijdrage van de begeleidende instanties (bedrijfsvereniging, arbodienst) bij het bevorderen van een arbeidsdeelname gering lijkt te zijn. Doorslaggevend initiatief kwam meermalen van de geïnterviewden zelf. De geïnterviewden lijken wat dit betreft dus wat negatiever dan de personen die de schriftelijke vragenlijst hebben ingevuld.

Professionals zouden een grotere rol kunnen spelen bij het aan het werk houden van werknemers die MS hebben dan uit de interviews naar voren komt. De personeelsfunctionaris zou zijn specifieke deskundigheid kunnen gebruiken om de ambities en verwachtingen van de werknemer met MS boven tafel te krijgen. Eventueel kan hierbij, evenals bij gezonde werknemers op een keerpunt in hun loopbaan soms het geval is, een psycholoog worden betrokken voor counseling en advisering. De bedrijfsarts zal vanuit zijn deskundigheid een realistisch beeld van de mogelijkheden en onmogelijkheden moeten geven. Daarbij moet niet te zeer geanticipeerd worden op mogelijke toekomstige verslechtingen. De ziekte kan lange tijd stabiel zijn en de sociale zekerheidswetgeving gaat ook niet uit van mogelijke achteruitgang in de toekomst. Een 'te vroege' afschrijving is bijzonder demotiverend.

### *Scholing*

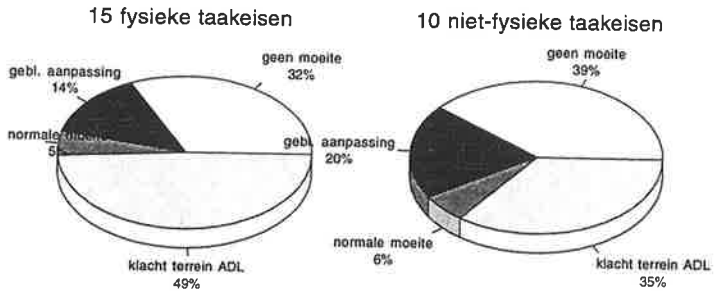
Zo'n 9% van de mensen met MS heeft als gevolg van MS problemen ondervonden tijdens het volgen van hun (school)opleiding. Het meest genoemde probleem is de vermoeidheid (34%), gevolgd door studieovertraging (20%), afgebroken opleiding (15%) en problemen met het zien (14%). Dit zijn problemen die ook van belang kunnen zijn voor werkenden en niet meer werkenden die in het kader van hun reïntegratie zich om- of bijscholen. Afgaande op de problemen die in dit onderzoek zijn gerapporteerd (vermoeidheid, schrijfproblemen, moeite met zien), moet ermee rekening gehouden worden dat een succesvolle om- of bijscholing alleen mogelijk is in een aangepast werktempo. Werkenden moeten zich bewust zijn dat een combinatie van werk en het volgen van een opleiding te zwaar kan zijn.

## 9.2 Het werk van de werkenden

Vergeleken met de Nederlandse beroepsbevolking zijn werknemers met MS oververtegenwoordigd in administratieve functies en vakspecialistische- of leidinggevende functies. Opsplitsing van het werk in mentale en fysieke werkzaamheden, laat zien dat 55% werk doet dat getypeerd kan worden als overwegend mentaal belastend, 19% doet zowel mentaal als fysiek belastend werk, 15% overwegend fysiek belastend werk en de rest doet werk dat weinig eisen stelt aan mentale of fysieke vaardigheden.

Vaardigheden waarmee men in het dagelijkse leven moeite heeft als gevolg van MS, kunnen een indicatie zijn voor ervaren moeite met overeenkomstige taakeisen op het werk. Van 25 taakeisen kan een vergelijking gemaakt worden met in het dagelijkse leven voorkomende vaardigheden. In totaal blijkt dat 35% van de werkenden geen moeite heeft met die taakeisen; ruim de helft van hen heeft wel moeite met die vaardigheden in het dagelijkse leven, maar niet op het werk. Het werk past bij hun beperkingen (19% van alle werkenden).





Uitgesplitst naar taakeisen die verwijzen naar fysieke activiteiten (15 taken) en niet fysieke taakeisen (10 taken), blijkt dat respectievelijk 46% en 59% geen moeite heeft met die taken.\* Aan de andere kant heeft bijna de helft van de werknemers die wel moeite hebben met één of meer van de 25 taakeisen, moeite met minstens drie taakeisen die overeenkomen met beperkingen in het dagelijkse leven. Ten aanzien van die taken is het werk dus niet voldoende aangepast.

Het type werk, opgesplitst in mentale en/of fysieke taakeisen, bepaalt de te verrichten taken en dus ook de kans dat men moeite heeft met die taken. Zoals te voorzien is, hebben werknemers met lichamelijk belastende taakeisen in vergelijking met hen die dat niet hebben, vaker moeite met de fysieke taakeisen en met werken in een belastende werkhouding. Werknemers met geestelijk belastend werk hebben vaker moeite met mentale taakeisen en taakeisen die vallen onder de noemer uitdaging in het werk en autonomie\*\* in het werk. Klachten over de inhoud van het werk (niet boeiend, niet afwisselend etc.) komen het meest voor bij werk zonder mentale en fysieke taakeisen. Hier is eerder sprake van

\* *Geen moeite*: geeft de situatie aan dat taakeisen en beperkingen (dagelijkse activiteiten: ADL) elkaar niet kruisen en dat als dat wel gebeurt dit in geen enkel geval tot moeite met een taakeis leidt (=gebleken aanpassing).

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 ADL beperking.

*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 ADL beperking ligt.

\*\*

Onder autonomie wordt verstaan: de mogelijkheden die het werk biedt om zaken zelf te kunnen regelen

onderbelasting.

Werknemers met MS beoordelen hun werk in het algemeen gunstiger dan de algemeen werkende bevolking\*, zowel wat betreft de inhoudelijk en de organisatorische kant van het werk, als de (sociale) arbeidsomstandigheden. Hier kan selectie aan ten grondslag liggen. Werknemers met MS die blijven werken zullen over het geheel genomen werk hebben dat goede mogelijkheden biedt om door te werken en werk dat zij leuk vinden om te blijven doen. Tegelijk zijn het de mensen met een relatief betere gezondheidstoestand.

Ten aanzien van enkele werkaspecten scoren werknemers met MS ongunstiger dan de Nederlandse werkende bevolking. Het zijn aspecten die te maken hebben met werkdruk/stress: Het werk is vaker te vermoeiend, men wil het vaker eigenlijk kalmer aan doen, en men heeft vaker problemen met het werktempo. Op zich is dit opmerkelijk, want ondanks het feit dat het werk van veel werknemers met MS is aangepast (ondermeer in werkuren) ondervinden zij dus toch nog vaak problemen op het terrein van werkdruk/stress. De bevinding dat tweederde van de werknemers met MS het werk geestelijk erg inspannend vindt, draagt mogelijk nog bij aan het ervaren vermoeidheidsaspect.

Het hebben van MS betekent echter niet zonder meer minder productief werken. Van alle werkenden zegt 23% minder te verzuimen dan collega's en 8% zegt zelfs meer te presteren; 52% zegt een gemiddeld verzuimniveau te hebben en 63% een gemiddeld prestatieniveau.

In totaal heeft 62% van de werkenden een werkaanpassing. Het onderscheid in mentale en fysieke werkzaamheden blijkt in de praktijk al enigszins samen te hangen met het voorkomen van werkaanpassingen. De meeste aanpassingen zijn aanwezig bij werknemers die werk doen zonder mentale of fysieke taakeisen (77%), en zoals eerder opgemerkt kan hier onderbelasting optreden, de minste aanpassingen komen voor bij hen die zowel mentale als fysieke taakeisen hebben (53%). Verandering van baan of functie vanwege MS heeft voorheen plaatsgevonden bij 35% van de werknemers met overwegend mentaal belastend werk en bij 47% van degenen met werk zonder mentale of fysieke taakeisen, tegenover 20% bij degenen die werk doen met fysieke taakeisen. Dit alles wijst erop dat het werk van een deel van de werknemers met MS in de loop van de ziekte verschuift van werk met fysieke taakeisen naar werk met overwegend mentale taakeisen of werk zonder mentale of fysieke taakeisen. In overeenstemming hiermee is dat werknemers met fysieke taakeisen vaker (nog) een minder ernstige vorm van MS hebben dan degenen die werk doen met overwegend mentaal belastend werk of werk zonder mentale en fysieke taakeisen.

## 9.3 Herintrede

### 9.3.1 De niet (meer) werkenden

Slechts één op de vijf niet (meer) werkenden zou (weer) aan het werk willen of kunnen. Het inkomen

---

\*

Betreft circa 6500 werknemers, een steekproef uit de Nederlandse werkende bevolking<sup>25</sup>

wordt als reden het meest genoemd om te gaan werken. De (ervaren) gezondheid daarentegen wordt door circa 80% van de niet werkenden genoemd als reden waarom men niet wil of kan werken. Leeftijd (te oud) speelt relatief een kleine rol.

De werkwilligen onderscheiden zich van de niet werkwilligen. De werkwilligen zijn gemiddeld jonger, vaker middelbaar of hoger opgeleid en zijn wat betreft hun gezondheid mobieler dan degenen die niet meer willen werken.

De potentiële (her)intreders zijn somber over hun kansen om (weer) aan het werk te gaan: 43% denkt dat het niet meer zal lukken. De discrepantie tussen willen werken en denken dat men ook echt aan het werk komt, past bij de bevinding dat slechts 14% van de werkwilligen hulp ontvangt en 23% meer hulp of begeleiding zou willen hebben bij hun reïntegratie.

Slechts een beperkt aantal werkwilligen is ook daadwerkelijk actief bezig om aan het werk te gaan in de zin dat zij ingeschreven staan als werkzoekende (o.m. arbeidsbureau, uitzendbureau) en/of de afgelopen tijd gesolliciteerd hebben naar een baan.

### 9.3.2 De werkenden die verzuimen

Ten tijde van het onderzoek verzuimde 13% van de werkenden 3 maanden of langer (52 personen). De meerderheid is echter wel (weer) gedeeltelijk aan het werk. Het gegeven dat meer verzuimers werkaanpassingen hebben dan de niet verzuimers, duidt er op dat bij de verzuimers mogelijk meer aan de hand is dan bij de niet-verzuimers. Ook het hogere percentage verzuimers dat moeite heeft met de taakeisen op het terrein van de mobiliteit, mentale vaardigheden, tempodruk, autonomie van het werk en de uitdagende aspecten van het werk, geeft aan dat het werk niet (meer) voldoende is aangepast aan de toenemende MS klachten.

Wat betreft gezondheidsklachten die gerelateerd zijn aan MS, is er een lichte trend waarneembaar dat verzuimers inderdaad wat vaker last hebben van MS-klachten. De verschillen zijn echter niet groot. Wat wel veel ongunstiger ligt, is hun ervaren gezondheid met betrekking tot vermoeidheid en de rolbeperkingen die men ondervindt in de samenleving. Opvallend is het hoge percentage verzuimers met psychische problematiek. Het feit dat verzuimers twee maal zo vaak last hadden of herstellende waren van een MS aanval, kan (deels) het verschil verklaren in ervaren gezondheid van verzuimende en niet verzuimende werknemers.

Een derde van de verzuimers wil niet weer (volledig) aan het werk. Ook nu weer is de ervaren gezondheid de belangrijkste reden. Van de andere tweederde die wel weer (volledig) aan het werk wil, denkt ruim een derde echter dat het niet meer zal lukken. Met andere woorden: ten tijde van het onderzoek geeft ongeveer 7% van de werkenden aan, om voornamelijk gezondheidskundige redenen, dat zij niet (volledig) willen of kunnen terugkeren naar hun werk. Bijna alle werknemers die denken weer (volledig) aan de slag te gaan, krijgen hulp van of worden begeleid door met name de bedrijfsarts en chef/collega's op het werk, gevolgd door de personeelsfunctionaris of huisarts/specialist. In het algemeen zijn de verzuimers tevreden over deze hulp of begeleiding.

## 9.4 Conclusie

Het onderzoek naar werkervaringen en -problemen bij mensen met MS leidt tot de volgende conclusies:

1. De arbeidsdeelname van mensen met MS is laag en ligt ongeveer de helft onder die van de totale Nederlandse beroepsbevolking. De grootste afname in arbeidsdeelname vindt al plaats ten tijde en gedurende de eerste jaren na diagnosestelling. De individuele verschillen in het aantal jaren dat men werkt, wetende dat men MS heeft, zijn echter zeer groot.  
Het onderzoek geeft weer eens aan dat het werk belangrijk is voor het inkomen: de werkenden ervaren gemiddeld genomen hun financiële situatie beduidend beter dan de niet meer werkenden.
2. Uit de interviews met werknemers die MS hebben blijkt dat het bijstellen van de verwachtingen en doelen ten aanzien van werk belangrijk zijn voor het behoud van werk. Het grote percentage werknemers dat stopt met werken in het jaar van diagnosestelling is verontrustend. De vraag rijst in hoeverre mensen te vroeg zijn afgekeurd of gestopt zijn met werken. Sommige geïnterviewden melden het frustrerende gevecht tegen een voortijdige afkeuring en ontslag. Eenmaal buiten het arbeidsproces, is het moeilijk om terug te komen.
3. Werkaanpassingen zijn belangrijk voor het behoud van het werk. Het merendeel van de aanpassingen is gericht op korter werken, weglaten van taken en zelf het werk mogen indelen. Een groot deel van de werknemers met MS verrichten werk dat te beschrijven is als geestelijk belastend. Hoewel fysieke problemen in dit type werk in mindere mate voorkomen, zijn er toch nog aspecten van het werk waar werknemers met MS moeite mee kunnen hebben. Deze liggen voornamelijk op het terrein van de mentale vaardigheden, de autonomie in het werk en de uitdagende werkzaamheden van het werk (cursussen, plannen, verschillende dingen tegelijk doen). Ondanks het gegeven dat het werk voor velen is aangepast, geven veel werknemers aan dat ze moeite hebben met werkstress/werkdruk; dit uit zich in het feit dat men het werk vaak te vermoeiend vindt en dat men vindt dat men het eigenlijk kalmer aan zou moeten doen.
4. Gezondheid speelt een grote rol bij uitval in het werk. De gezondheid van de werkenden die langer dan 3 maanden verzuimen is veel ongunstiger dan van hen die niet verzuimen. Dit verschil is vooral aanwezig met betrekking tot de *ervaren* gezondheid op het terrein van vermoeidheid, psychische klachten en ervaren beperkingen in het maatschappelijk leven. Het hoge percentage verzuimers dat moeite heeft met verschillende taakeisen op het werk, duidt er op dat bij hen het werk niet (meer) voldoende is aangepast.  
Gezondheid is ook de belangrijkste reden voor degenen die niet (meer) werken om niet aan het werk te kunnen of willen.
5. Een belangrijk aspect van de gezondheid, is de ervaren vermoeidheid. Vermoeidheid speelt voor velen een wezenlijke rol bij de belastbaarheid in het werk. Vermoeidheid is ook de meest genoemde MS gebonden reden om te stoppen met werken, en het meest genoemde aan MS gerelateerde probleem tijdens het volgen van een opleiding. Het is een aspect van MS dat

onafhankelijk is van de ernst van de ziekte. Het is echter ook een klacht die door een arts moeilijk is te objectiveren en dus te legitimeren.

6. Slecht één op de vijf mensen met MS die niet (meer) werken, zou weer aan het werk willen of kunnen. Het percentage werkwilligen dat meer hulp of begeleiding wil of zelf actief bezig is om aan het werk te komen, is beperkt.

## 9.5 Aanbevelingen

### 9.5.1 Aanbevelingen voor de professionals

1. Het uitgangspunt bij de beroepsbegeleiding van mensen met MS is paradoxaal: zij zijn gewoonlijk in staat te (blijven) werken als productieve werknemers, maar tevens zal voor velen (gedeeltelijke) afkeuring uiteindelijk onvermijdelijk zijn.
2. Het realiseren van werkaanpassingen (materieel en/of immaterieel) zou de kern van de begeleiding van mensen met MS moeten zijn. In dit perspectief is een periodieke 'surveillance' op initiatief van de arboarts zeer zinvol. Op die manier kan de arboarts een beeld vormen van de progressie van de ziekte en kunnen tijdig knelpunten op het werk gesignaleerd en opgelost worden.
3. Werknemers met MS zouden vaker en in een vroeg stadium gebruik moeten maken van een beroepskeuze- en/of loopbaanpsycholoog. Een nieuwe functie biedt soms meer perspectief dan het huidige werk. Kooremans en Jans<sup>70</sup> bepleiten deze aanpak in het kader van reïntegratie en preventie van toekomstig verzuim. Een veel actievere rol van de verzekeringsgeneeskundige en arbeidskundige van de bedrijfsverenigingen lijkt nodig om tijdig werkvoorzieningen te creëren of bij de omscholing en bemiddeling naar ander werk.
4. Een goed overleg tussen de behandelende specialist, en de arboarts en de verzekeringsarts is van het grootste belang. Vanuit de eigen ervaring moet betrokkene zelf hier ook een hoofdrol spelen. Door de verschillende uitingsvormen die MS heeft, in combinatie met de werkomstandigheden, is de arbeidsinpassing altijd individueel maatwerk. Kennis over arbeidsmogelijkheden van mensen met MS is ruim aanwezig bij de arbeidsexploratie-afdelingen (AE) van revalidatiecentra. AE zou systematisch ingeschakeld moeten worden voor gespecialiseerde arbeidsadvisering aan mensen met MS.
5. Werkgevers/leidinggevenden en collega's moeten op de hoogte gebracht worden over wat de ziekte MS inhoudt. Werkgevers moeten zich ervan bewust zijn dat sommige mensen een relatief milde vorm hebben en minder last zullen krijgen van symptomen die het werken nadelig zullen beïnvloeden. Anderen zullen bij tijd en wijlen een bepaalde mate van arbeidsongeschiktheid ondervinden.
6. Werkaanpassingen en loopbaanplanning kunnen alleen goed slagen als werknemers met MS op een zakelijke manier op het werk durven uit te komen voor de problemen die MS 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. Werkgevers, werknemers en arboarts zouden een procedure moeten ontwikkelen hoe zij moeten handelen bij werknemers die een chronische ziekte met een fluctuerend ziektebeloop hebben (ondermeer flexibele werkuren,telewerken, vrij geven voor ziekenhuis bezoek). Met name vermoeidheid is een moeilijke klacht voor de werkgever, maar zeker ook voor de persoon met MS zelf.

## 9.5.2 Aanbevelingen voor de werknemer

Mensen met MS kunnen zelf ook een aantal dingen doen om aan het werk te blijven of een baan te vinden. De volgende praktische aanbevelingen zijn niet alleen gebaseerd op de uitkomsten van het onderzoek zelf, maar ook gebaseerd op ander onderzoek dat uitgevoerd is door TNO-PG en ervaringen van mensen met een chronische ziekte.\*

### 1. De werknemer kan vooruit denken door

- zich goed te laten informeren door een deskundige over het verloop van de ziekte en over de vooruitzichten.
- de problemen niet te ontkennen, maar op een realistische manier bedenken hoe de toekomst er uit zou kunnen zien. Nagaan of het nodig is om te kiezen voor aangepast werk of voor omscholing, zodat in de toekomst mogelijk ander werk gedaan kan worden. Men kan hiervoor de hulp inroepen van deskundige loopbaanbegeleiders. Informeer hiernaar, bijvoorbeeld bij de arbodienst van het bedrijf.
- eerlijk te zijn tegenover zichzelf over wat hij/zij in het werk kan en wil bereiken. Men moet zich daarbij niet laten ontmoedigen door een toekomstbeeld waarin een progressief ziektebeeld een steeds grotere rol gaat spelen.
- zo lang mogelijk aan het werk te blijven, maar niet ten koste van alles. De ziekte MS is vaak op den duur progressief. De klachten kunnen in de loop van de tijd ernstiger worden en de vermoeidheid kan toenemen.

### 2. De werknemer kan zich laten informeren

- zodat hij/zij tijdig over informatie beschikt rond regelingen en vergoedingen om aan het werk te blijven. Deze informatie kan gebruikt worden om de werkgever te attenderen op wetten en regelingen. Ook zijn er subsidies voor omscholing en herplaatsing in het eigen bedrijf als werknemers gedeeltelijk arbeidsongeschikt raken.

---

\*

Zie bijvoorbeeld de brochure 'De baan van je leven. Werken met een spierziekte', uitgebracht door de Vereniging Spierziekten Nederland, Baarn 1996. Uitgave nr. P025

Meer informatie hierover is te krijgen bij de uitvoeringsinstellingen GAK, GVO, Sfb, Cadans, USZO en arbodiensten.

- door de vakbond bij ingewikkelde vragen rond uitkeringen. Vakbonden verzorgen ook juridische ondersteuning aan hun leden op het terrein van arbeidsrecht en sociale zekerheid.
- over de verschillende werkaanpassingen die er bestaan en van regelingen die de werkgever kan gebruiken om die aanpassingen vergoed te krijgen. Er zijn gespecialiseerde winkels voor aanpassingen en voorzieningen. Advies kan eventueel ingewonnen worden bij een revalidatiecentrum en ergotherapeut.

### 3. **De werknemer kan het initiatief nemen door**

- zelf contact op te nemen met de afdeling personeelszaken, met de arbodienst of met de eigen leidinggevende/werkgever. **Neem contact op bij voorkeur vóórdat er problemen zijn.** Het is aan te raden om hen op de hoogte te houden over eigen functioneren in het werk, ook als het goed gaat!
- zelf voor een goede verstandhouding te zorgen met collega's en werkgever. Bij problemen die verband houden met de ziekte, contact opnemen met de leidinggevende of werkgever. Sommige aspecten van de ziekte geven misschien aanleiding tot misverstanden.
- duidelijk aan te geven wanneer men wel en juist geen hulp nodig heeft.

Voor mensen met MS die aan het werk willen of op het zoek zijn naar een baan zijn er nog de volgende aanbevelingen.

#### 1. **Met betrekking tot opleiding, scholing**

- Bedacht moet worden dat lichamelijk werk op den duur minder geschikt kan zijn voor mensen met MS.
- Technische beroepen worden de laatste jaren steeds minder lichamelijk belastend, vooral voor iemand met een vooropleiding op MBO-niveau.
- Er bestaan speciale beroepsopleidingen voor mensen met een handicap.

#### 2. **Met moet zich laten informeren**

- over informatie rond regelingen en vergoedingen voor werkgevers die mensen met beperkingen in dienst nemen. Zo kan een werkgever die een gedeeltelijk arbeidsongeschikte werknemer in dienst neemt, loonkostensubsidie krijgen of een inwerk- en begeleidingssubsidie. Als het niet zeker is of iemand het werk op den duur wel volhoudt, dan kan de bedrijfsvereniging die werknemer gedurende maximaal drie jaar de oorspronkelijke AAW/WAO-rechten laten behouden, om aan het werk te blijven. Deze informatie kan gebruikt worden om de werkgever te attenderen op wetten en regelingen, bijvoorbeeld tijdens een sollicitatiegesprek. Meer informatie hierover is te krijgen bij USZO en arbodiensten.

#### 3. **Mogelijkheden voor werk**

- In plaats van in loondienst werken, zou men ook een eigen bedrijf op kunnen zetten. Informatie hierover is aanwezig bij de Kamer van Koophandel. Er is een aantal regelingen die het mensen met een AAW/WAO-uitkering gemakkelijker maken om met een eigen bedrijf te beginnen. Soms kan men starten met behoud van uitkering of geld lenen tegen gunstige voorwaarden. Ook zijn er gespecialiseerde organisaties, zoals AVO, die mensen met een beperking helpen bij het opstarten van het eigen bedrijf. Informatie hierover is verkrijgbaar bij de uitkerende instantie.
- Werken via een uitzendbureau. Start is een niet-commercieel uitzendbureau met speciale aandacht voor gedeeltelijk arbeidsgeschikte werkzoekenden.
- Een betaalde baan in de Sociale Werkvoorziening (WSW). WSW-bedrijven bieden goed werk, met behulp van de modernste productiemethoden, aangepast aan de mogelijkheden van de werknemers.
- Vrijwilligerswerk kan een opstap zijn naar betaald werk. Maar het kan ook een bewuste keuze zijn om vrijwilligerswerk te doen. Vaak kan dat met behoud van AAW/WAO-uitkering.

#### 4. **Initiatief nemen**

- Wacht niet af tot bemiddelende instanties in actie komen. Arbeidsbureaus en bedrijfsverenigingen beschikken over informatie van instanties, organisaties en speciale projecten die zich bezig houden met scholing en arbeidsbemiddeling aan mensen met een handicap.
- De krant **Aan het werk!**, uitgegeven door de gehandicaptenraad, bevat veel informatie over wetten en regelingen en geeft een groot aantal doorverwijsadressen. Deze krant (bestelnr. 0934) is te bestellen bij het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW)/PCi-Distributieservice telefoon (030) 6570072.
- Jopla (Platform van jongeren met een handicap) heeft in 1992 een brochure uitgegeven onder de titel **Gevraagd, Jongere M/V** met informatie over verschillende soorten werk, beroepskeuze, scholing, werk zoeken en solliciteren. Bij elk hoofdstuk worden doorverwijsadressen genoemd. Deze brochure (bestelnr. 3702) is te bestellen bij het NIZW/PCi-Distributieservice telefoon (030) 6570072.

Voor meer informatie over voorlichting en dienstverlening voor mensen met een handicap, zie het publicatie-overzicht van het NIZW/PCi.



## Selectie en representativiteit van de onderzoeksgroep

De keuze om de werving van deelnemers te doen onder de leden van de patiëntenvereniging MSVN bij wie veel mensen met MS zijn aangesloten, heeft zijn voor- en nadelen. Voordeel is dat onder een grote groep personen met MS is vast te stellen welk percentage werkt, heeft gewerkt en nooit heeft gewerkt, en wat redenen zijn geweest voor het stoppen met werken. Een nadeel is dat moeilijk is vast te stellen of de samenstelling van de leden van de MSVN, en dus van de onderzoeksgroep, een goede afspiegeling is van alle mensen in Nederland die MS hebben.\* Ook de landelijke gegevens uit het VTV rapport zijn afgeleid van een onderzoek dat betrekking heeft op één provincie. Wat de exacte leeftijd- en sexeverdeling is onder mensen met MS in Nederland is dus niet bekend. De representativiteit van de onderzoeksgroep wordt bepaald door drie beslissingsmomenten: lid worden van de MSVN, invullen van de korte vragenlijst van de MSVN en het invullen van de vragenlijst van het onderzoek 'MS en werk'. De MSVN heeft een groot ledenbestand. Daarom kan wel worden aangenomen dat alle kenmerken die bepalend zijn voor het al dan niet werken, aanwezig zullen zijn in het onderzoeksbestand.

Een ander nadeel is, is dat niet van te voren is vast te stellen hoeveel werkenden langere tijd verzuimen. Het is dus mogelijk dat in het onderzoek het aantal verzuimers te klein is om een uitspraak te doen over ervaringen en problemen die werknemers ondervinden om (volledig) terug te keren in het werk. Er is over gedacht om werving van deelnemers deels te laten verlopen via een twintigtal arbodiensten. Uit het bestand van deze arbodiensten zouden dan werknemers benaderd kunnen worden die enige tijd ziek zijn. Hier is van afgezien omdat deze diensten een reorganisatie- en privatiseringsproces doormaken, waardoor de belangstelling voor deelname niet groot is.

Het centrale thema van onderhavig onderzoek is de arbeidsmogelijkheden die mensen met MS hebben. Er kan echter zowel een overschatting als een onderschatting optreden van in het onderzoek gevonden arbeidsmogelijkheden. Een overschatting omdat verwacht mag worden dat mensen wier ziekte zover is voortgeschreden dat zij werken vrijwel onmogelijk vinden of het invullen van de vragenlijst te inspannend vinden, ervan afzien om mee te doen met het onderzoek. Een onderschatting omdat aangenomen mag worden dat - in elk geval een deel van - de personen die weinig last hebben van MS en over het geheel minder beperkingen ondervinden als gevolg van hun ziekte, mogelijk minder snel geneigd zijn om lid te worden van de MSVN.

### *Representativiteit*

Om desondanks enig inzicht te krijgen in de representativiteit van de onderzoeksgroep, is nagegaan

---

\* Dit geldt overigens ook voor registraties van bijvoorbeeld ziekenhuizen waar bijgehouden wordt wie een bepaalde chronische ziekte heeft.

of de leeftijd- en sexe verdeling van de MSVN leden die MS hebben, overeenkomen met beschikbare gegevens over de leeftijd- en sexe verdeling van mensen met MS. Voor deze vergelijkingen is gebruik gemaakt van gegevens uit het rapport 'Volksgezondheid Toekomstverkenning'<sup>17</sup>.

Van de MSVN leden is ruim tweederde vrouw (verhouding vrouw/man 2,3). De gemiddelde leeftijd van de leden is 48,2 jaar. De mannen zijn gemiddeld iets ouder dan de vrouwen, 49,6 jaar versus 47,6 jaar. De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose (vermoedelijk MS) werd vastgesteld is 36,9 jaar. De mannen waren ten tijde van diagnose vaststelling iets ouder dan de vrouwen, respectievelijk 37,6 jaar en 36,6 jaar. Bij ongeveer 40% is de diagnose MS meer dan 10 jaar bekend, bij 5% zelfs al langer dan 30 jaar. De vragenlijst levert geen informatie over de leeftijd waarop de MS-klachten voor het eerst optraden.

Het aandeel van personen bij wie de diagnose de afgelopen twee jaar is gesteld is slechts 6%, terwijl het aandeel van personen bij wie de diagnose drie tot vijf jaar terug werd vastgesteld 29% is. Deze trend is in alle leeftijdscategorieën aanwezig. Hieruit is af te leiden dat het gemiddeld enige jaren duurt voordat men lid wordt van de MSVN. Men zou namelijk verwachten dat het aantal personen bij wie de diagnose de afgelopen twee jaar werd vastgesteld ongeveer tweederde zou zijn van het aantal personen bij wie de diagnose drie tot vijf jaar terug werd vastgesteld. Dit betekent dat de groep mensen met MS bij wie recentelijk MS is vastgesteld, ondervertegenwoordigd is bij de MSVN.

Uit de vergelijking van de verdeling van de leeftijdscategorieën met die van de leeftijd waarop (vermoedelijk) MS werd vastgesteld, valt op te maken dat de leeftijdscategorie 18-34 jaar ondervertegenwoordigd is. Ruim 40% van de mensen met MS was 18 tot 34 jaar oud toen de diagnose (vermoedelijk) MS werd vastgesteld. Van het ledenbestand behoort slechts 13% tot deze leeftijdscategorie.

### *Verdeling van leeftijd en sexe*

Er zijn geen nationale gegevens voorhanden over het voorkomen van MS in Nederland. De enige epidemiologische studie die in Nederland is verricht, is het onderzoek dat betrekking heeft op de provincie Groningen<sup>18</sup>. In het VTV rapport zijn deze gegevens gebruikt voor de schatting van het voorkomen van MS in Nederland.

Uitgaande van de prevalentie van MS per 1000 inwoners in Nederland, zoals weergegeven in het VTV rapport<sup>17</sup> en het aantal bewoners in Nederland in 1994<sup>71</sup>, hadden in 1994 in Nederland ongeveer 12.000 mensen de ziekte MS (tabel 1). Met andere woorden, ongeveer 41% is vertegenwoordigd in het MSVN-onderzoek. De verhouding tussen vrouwen en mannen met MS in Nederland is 2,0. In ons onderzoek is de verhouding 2,30. Dit betekent dat vrouwen vaker dan mannen lid zijn van de MSVN, of dat relatief meer vrouwen dan mannen de vragenlijst hebben teruggestuurd.

In tabel 1 is de leeftijdsverdeling van de leden van de MSVN vergeleken met gegevens uit het VTV rapport. In het totale MSVN bestand, en ook bij de vrouwen, komen relatief meer mensen voor in de leeftijdscategorie 45-64 jaar.

Tabel 1 Vergelijking van de leeftijdsverdeling van mensen met MS in Nederland (Ndl) met de leeftijdsverdeling van de leden van de MSVN die MS hebben, uitgesplitst naar sexe.

	totaal		< 25 jaar		25 - 44 jaar		45 - 64 jaar		65 - 74 jaar		> 74 jaar	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Totaal												
Nederland <sup>1</sup>	11.892	100	350	2,0	4.914	41,3	4.995	42,0	1.303	11,0	330	2,8
MSVN	4.886	100	50	1,0	1.943	39,7	2.345	48,0	450	9,2	98	2,0
Vrouwen												
Nederland <sup>1</sup>	7.941	100	263	3,3	3.752	47,2	2.857	36,0	845	10,6	224	2,8
MSVN	3.404	100	41	1,2	1.422	41,8	1.571	46,2	297	8,7	73	2,1
Mannen												
Nederland <sup>1</sup>	3.951	100	87	2,2	1.162	29,4	2.138	54,1	458	11,6	106	2,7
MSVN	1.479	100	9	0,6	521	35,7	771	52,8	153	10,3	25	1,7

<sup>1</sup> Bron: VTV (1993) voor de prevalentie MS per 1000 inwoners; referentie nr. 17  
CBS (1996) voor aantal inwoners in Nederland in 1994; referentie nr. 71

Wat betreft de mannen die lid zijn van de MSVN, blijkt juist het aantal mannen in de leeftijdscategorie 25-44 relatief hoger te zijn. Deze verschillen in de leeftijdsverdeling tussen vrouwen en mannen komen ook tot uiting in de per leeftijdscategorie berekende verhouding vrouw:man (tabel 2). In vergelijking met de gegevens van het VTV rapport komen meer vrouwen voor in het MSVN bestand, met uitzondering in de leeftijdscategorie 25-44 jaar. In deze leeftijdscategorie is de verhouding vrouw:man in het MSVN bestand lager (2,73) dan die in de Nederlandse bevolking (3,23). Tabel 2 laat verder zien dat de verhouding vrouw:man bij mensen met MS sterk afhankelijk is van de leeftijd en U-vormig verloopt.

Tabel 2 Vergelijking van de verhouding van het aantal vrouwen versus het aantal mannen onder mensen met MS in Nederland met die van de MSVN populatie, uitgesplitst naar leeftijdsklassen.

	totaal	< 25 jaar	25 - 44 jaar	45 - 64 jaar	65 - 74 jaar	> 74 jaar
Nederland <sup>1</sup>	2,00	3,02	3,23	1,34	1,84	2,11
MSVN	2,30	4,56	2,73	2,04	1,94	2,92

<sup>1</sup> Bron: VTV (1993) voor de prevalentie MS per 1000 inwoners; Referentie nr. 17  
CBS (1996) voor aantal inwoners in Nederland in 1994; Referentie nr. 71

Uit deze vergelijking valt het volgende op te maken:

- in het onderzoek zal het aandeel van jongeren in de leeftijd van 18-25 jaar klein zijn. Dit betekent dat het onderzoek weinig informatie zal opleveren over mensen met MS die nog een opleiding volgen.
- in het onderzoek zal de groep mensen bij wie de diagnose de afgelopen 2 jaar is vastgesteld, ondervertegenwoordigd zal zijn. Uitsplitsing naar leeftijd laat echter zien dat deze trend in alle

leeftijdsklassen voorkomt. Alleen verder onderzoek kan uitwijzen of de ondervetegenwoordiging van deze groep bepaalde onderzoeksresultaten met betrekking tot werk of het kunnen blijven werken beïnvloedt.

- de grote spreiding van het aantal jaren dat de diagnose MS bekend is, maakt het aannemelijk dat alle vormen (ernst) van de ziekte in het onderzoek goed vertegenwoordigd zijn. Uit de vergelijking met de gegevens van het VTV rapport is ook af te leiden dat naar verhouding alle leeftijdsgroepen goed vertegenwoordigd zijn.

De respons op de vragenlijst van werkenden en ooit werkenden is goed. Er kan worden aangenomen dat de groep werkenden en niet werkenden in het onderzoek een goede afspiegeling is van werkenden en niet werkenden die lid zijn van de vereniging.

## Tabellen

# Bij hoofdstuk 3

## Arbeidsdeelname

### 3.2 Arbeidsdeelname naar leeftijd en geslacht

Aantal en percentage werkende mannen en vrouwen die MS hebben en lid zijn van de MSVN, uitsgesplitst naar leeftijdscategorieën en periode sinds diagnose-vaststelling en het aantal en percentage werkende mannen en vrouwen in Nederland, uitsgesplitst in leeftijdscategorieën.

	Totaal		20 - 34 jaar		35 - 44 jaar		45 - 54 jaar		55 -64 jaar	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
<b>Totaal</b>	<b>1087</b>	<b>26</b>	<b>259</b>	<b>43</b>	<b>478</b>	<b>36</b>	<b>297</b>	<b>21</b>	<b>53</b>	<b>6</b>
jaren MS bekend										
0 - 2	126	47	45	60	55	56	21	32	5	19
3 - 5	452	36	139	45	190	42	105	28	18	14
6 - 10	293	25	60	36	152	34	68	18	13	7
> 10 216	14	15	29	81	23	103	17	17	3	
<b>Mannen, totaal</b>	<b>466</b>	<b>36</b>	<b>62</b>	<b>51</b>	<b>211</b>	<b>54</b>	<b>158</b>	<b>34</b>	<b>30</b>	<b>10</b>
jaren MS bekend										
0 - 2	46	63	10	56	22	71	11	58	3	60
3 - 5	156	49	29	50	73	57	47	44	7	26
6 - 10	142	39	21	55	71	58	43	33	7	10
> 10 117	23	2	25	45	41	57	28	13	7	
<b>Vrouwen, totaal</b>	<b>626</b>	<b>21</b>	<b>197</b>	<b>41</b>	<b>267</b>	<b>28</b>	<b>139</b>	<b>14</b>	<b>23</b>	<b>4</b>
jaren MS bekend										
0 - 2	80	42	35	61	33	49	10	21	2	9
3 - 5	296	32	110	44	117	37	58	22	11	11
6 - 10	151	18	39	31	81	25	25	10	6	5
> 10 99	10	13	30	36	15	46	11	4	1	
<b>De Ndl bevolking</b>										
(n x 1000) <sup>1</sup>										
Totaal	5.775	61	2.623	69	1.599	69	1.208	62	347	25
Mannen	3.683	76	1.522	78	1.056	90	838	84	268	38
Vrouwen	2.092	45	1.101	59	543	48	370	39	79	11

<sup>1</sup> Bron: CBS, 1994 (Enquête beroepsbevolking 1993); referentie nr. 35

# Bij hoofdstuk 4

## De beschrijving van de onderzoeksgroep

### 4.2 Gezondheid

	Niveau van MS ernst					Totaal	Totaal, gecorr. <sup>1</sup>
	licht	matig	matig ernstig	ernstig	zeer ernstig		
<b>Sexe</b>							
vrouwen	69%	68%	66%	61%	62%	65%	69%
<b>Leeftijd</b>							
<i>gemiddeld leeftijd (jr)</i>	39	41	43	48	51	44	45
18 - 25 jaar	4%	3%	2%	-	-	2%	1%
26 - 35	34%	28%	20%	8%	3%	19%	17%
36 - 45	40%	39%	34%	33%	24%	34%	31%
46 - 55	17%	24%	35%	35%	39%	30%	33%
56 - 65	5%	5%	9%	23%	34%	14%	18%
<b>Leeftijd begin klachten</b>							
<i>gemiddelde leeftijd (jr)</i>	31	30	32	33	33	32	32
tot 18 jaar	3%	8%	2%	4%	3%	4%	4%
18 - 25	27%	27%	25%	24%	25%	25%	24%
26 - 35	41%	35%	38%	31%	31%	36%	36%
36 - 45	25%	25%	28%	31%	31%	28%	28%
46 jaar en ouder	5%	5%	7%	9%	10%	7%	8%
<b>Leeftijd ten tijde van diagnose</b>							
<i>gemiddelde leeftijd (jr)</i>	33	34	35	38	37	35	36
tot 18 jaar	2%	3%	<1%	-	-	1%	1%
18 - 25	16%	17%	13%	10%	16%	14%	14%
26 - 35	46%	35%	40%	31%	28%	37%	35%
36 - 45	29%	36%	37%	34%	37%	34%	34%
46 jaar en ouder	7%	9%	10%	26%	20%	14%	17%
<b>Periode tussen klacht en diagnose</b>							
<i>gemiddeld aantal jaren (jr)</i>	1,9	3,5	3,6	5,1	4,1	3,7	4,0
in hetzelfde jaar	46%	26%	23%	18%	28%	27%	26%
diagnose 1-2 jaar later	30%	30%	30%	30%	27%	30%	29%
diagnose 3-5 jaar later	13%	26%	24%	19%	18%	21%	20%
diagnose 6-10 jaar later	7%	9%	15%	18%	17%	14%	14%
diagnose >10 jaar later	4%	9%	8%	16%	10%	10%	11%

<sup>1</sup> Percentage is gecorrigeerd voor de verdeling van werkenden en (niet) meer werkenden in de onderzoeksgroep (zie ook hoofdstuk 2, paragraaf 3)



	Niveau van MS ernst					Totaal	Totaal, gecorr.
	licht	matig	matig ernstig	ernstig	zeer ernstig		
<b>Duur klachten</b>							
<i>gemiddeld aantal jaren</i>	<i>8</i>	<i>10</i>	<i>11</i>	<i>15</i>	<i>18</i>	<i>12</i>	<i>13</i>
0 - 2 jaar	17%	8%	4%	1%	1%	6%	5%
3 - 5	25%	24%	17%	10%	7%	17%	15%
6 - 10	31%	32%	34%	22%	10%	28%	26%
11 - 20	23%	26%	34%	45%	42%	34%	35%
> 20	3%	9%	11%	22%	40%	15%	19%

#### 4.2.2 MS gerelateerde gezondheidsklachten

(% dat minstens regelmatig te maken heeft met)

moehheid	61%	76%	88%	86%	85%	81%	83%
slapeloosheid	14%	10%	22%	32%	27%	22%	21%
<b>Motoriek/coördinatie:</b>							
zwakke armen	13%	19%	30%	52%	85%	36%	43%
zwakke benen	16%	35%	74%	90%	99%	63%	70%
spierkrampen	12%	14%	28%	48%	72%	32%	37%
beven (tremoren)	5%	9%	15%	33%	52%	20%	23%
blokkerende knie of door de benen zakken	3%	9%	20%	40%	66%	24%	26%
evenwichtsstoornis	12%	24%	46%	57%	53%	39%	41%
vallen	1%	2%	6%	23%	36%	11%	14%
<b>Zien/slikken/geheugen:</b>							
dubbelzien	6%	9%	14%	20%	25%	14%	17%
wazig zien	15%	16%	21%	28%	34%	22%	25%
moeilijk slikken	3%	4%	4%	12%	32%	8%	11%
vergeetachtigheid	11%	17%	24%	27%	32%	22%	24%
<b>Emotie:</b>							
eenzaamheid	3%	5%	4%	14%	16%	8%	8%
depressie	7%	6%	4%	12%	20%	9%	10%
angst	4%	6%	5%	9%	22%	8%	8%
<b>Gevoel:</b>							
pijn 14%							
branderig gevoel	21%	32%	39%	54%	31%	35%	
doof gevoel	13%	17%	25%	24%	30%	30%	23%
tintelend gevoel	29%	38%	48%	47%	50%	43%	43%
	33%	50%	50%	50%	47%	47%	46%
<b>Blaasfunctie:</b>							
vaak moeten plassen: overdag	24%	35%	51%	64%	60%	47%	54%
vaak moeten plassen: 's nachts	18%	28%	38%	47%	55%	36%	38%
moeite om op tijd bij de wc te komen: overdag	3%	9%	20%	37%	55%	22%	27%
moeite om op tijd bij de wc te komen: 's nachts	2%	4%	10%	24%	56%	14%	18%
moeite om het plassen op gang te laten komen	12%	16%	33%	30%	37%	25%	27%
urinewegsinfectie of branderig gevoel	5%	4%	8%	17%	30%	11%	14%

	Niveau van MS ernst					Totaal	Totaal, gecorr.
	licht	matig	matig ernstig	ernstig	zeer ernstig		
<b>MS-score totaal</b> (van 0 tot max 130)	25,2	33,7	43,2	52,8	64,8	41,9	46,0
<b>Gemiddelde score van MS factoren</b> (van 0 tot 5) <sup>1</sup>							
1. motoriek/coördinatie	0,9	1,3	1,8	2,5	3,1	1,8	2,0
2. zien/slikken/geheugen	0,8	1,0	1,2	1,4	1,8	1,2	1,3
3. emotie	0,8	0,8	0,9	1,2	1,5	1,0	1,1
4. gevoel	1,4	1,8	2,1	2,1	2,3	1,9	2,0
5. blaasfunctie	0,8	1,2	1,8	2,2	2,7	1,7	1,9
<b>Aantal MS aanvallen afgelopen 3 jaar</b>							
niets ingevuld/streepje	10%	10%	13%	27%	37%	18%	21%
0	30%	21%	21%	21%	28%	23%	22%
1 - 3	55%	57%	48%	29%	18%	43%	37%
4 - 10	5%	13%	17%	19%	10%	14%	16%
>10, veel	-	-	2%	4%	7%	2%	3%
<b>MS-klachten de afgelopen 3 jaar</b>							
minder geworden	28%	18%	7%	4%	4%	12%	10%
min of meer gelijk gebleven	52%	48%	50%	28%	17%	41%	38%
toegenomen (ernst/aantal)	8%	27%	41%	68%	79%	43%	49%
niet bekend	11%	5%	1%	-	-	3%	2%
vraag niet beantwoord	1%	2%	1%	<1%	-	1%	1%
<b>Aktiviteit van MS ten tijde onderzoek</b>							
rustig	75%	71%	64%	48%	31%	60%	57%
last/herstellende MS aanval	10%	17%	28%	32%	25%	24%	26%
geen van bovenstaande	14%	12%	9%	20%	41%	16%	16%
vraag niet beantwoord	1%	-	<1%	<1%	3%	1%	1%
<sup>1</sup> De klachten moeheid, slapeloosheid en urineweginfectie of branderig gevoel zijn niet opgenomen in één van de vijf MS factoren omdat zij relatief een groot deel van de variantie verklaarden van meer dan één factor of omdat ze te weinig variantie van een factor verklaarden; referentie nr. 31							
<b>4.2.3 Vermoeidheid</b>							
<b>Vermoeidheidsindex</b>							
algemeen	11,7	14,3	15,3	15,7	15,7	14,6	15,0
lichamelijk	9,7	12,9	14,6	15,7	16,5	13,8	14,3
reductie activiteit	8,5	10,8	12,1	13,1	16,0	11,8	12,5
reductie motivatie	8,4	10,0	10,9	10,9	13,1	10,3	10,7
mentaal	8,7	9,5	9,8	10,8	10,8	9,9	10,3

	Niveau van MS ernst					Totaal	Totaal, gecorr.
	licht	matig	matig ernstig	ernstig	zeer ernstig		
<b>Moment van vermoeidheid</b>							
ochtend	5%	2%	5%	5%	1%	4%	5%
eind ochtend	1%	2%	3%	4%	1%	3%	3%
middag	7%	16%	12%	10%	6%	11%	10%
eind middag	19%	18%	17%	17%	10%	17%	16%
's avonds	26%	14%	11%	13%	17%	16%	15%
wisselend	23%	25%	27%	22%	28%	25%	26%
meerdere opties aangekruist	18%	23%	23%	28%	31%	24%	26%

#### 4.2.5 Ervaren gezondheid

<b>RAND 36</b>							
fysiek functioneren	89	71	43	15	<1	45	38
sociaal functioneren	80	75	67	56	36	65	61
rolbeperking fysiek	72	62	48	34	35	51	45
rolbeperking emotioneel	84	79	74	66	59	74	70
mentale gezondheid	74	74	73	67	61	71	69
vitaliteit	59	51	46	42	32	47	45
pijn	89	81	73	67	51	74	71
algemene gezondheid	62	51	46	39	31	47	45
gezondheidsverandering	52	47	39	29	19	38	36

## Vermoeidheid en ervaren gezondheid in relatie tot de activiteit van de ziekte

	Aktiviteit van MS		
	rustig	klachten door aanval	niet rustig/ geen aanval
<b>Vermoeidheidsindex</b>			
algemeen	13,7	16,3	15,3
lichamelijk	12,7	15,8	14,9
reductie activiteit	10,7	13,7	13,0
reductie motivatie	9,7	11,4	11,2
mentaal	9,4	11,2	10,0
<b>RAND 36</b>			
fysiek functioneren	52	34	33
sociaal functioneren	72	51	59
rolbeperking fysiek	61	26	46
rolbeperking emotioneel	79	62	71
mentale gezondheid	74	65	66
vitaliteit	52	38	42
pijn	80	62	74
algemene gezondheid	51	40	41
gezondheidsverandering	46	26	29

## 4.3 Beperingen en hulpbehoevendheid

Moeite met dagelijkse vaardigheden	Niveau van MS ernst					Totaal	Totaal, gecorr.
	licht	matig	matig ernstig	ernstig	zeer ernstig		
staan	12%	28%	66%	86%	100%	59%	64%
lopen	7%	34%	85%	99%	100%	68%	74%
zitten	3%	6%	10%	20%	45%	15%	18%
gaan zitten en weer opstaan	5%	14%	33%	77%	100%	43%	49%
bukken en weer opkomen	11%	33%	57%	87%	99%	57%	63%
bewaren van uw evenwicht	23%	46%	69%	90%	89%	64%	70%
kauwen en slikken	3%	4%	7%	20%	43%	13%	17%
verstaanbaar praten	4%	6%	7%	18%	33%	12%	13%
grote bewegingen van armen	5%	10%	26%	43%	76%	28%	33%
nauwkeurige bewegingen van handen en polsen	20%	35%	52%	77%	97%	54%	60%
nauwkeurige bewegingen van voeten en benen	15%	43%	70%	94%	99%	65%	72%
bewegen van hoofd of nek met de armen reiken boven	5%	10%	11%	21%	39%	15%	18%
schouderhoogte hurken of knielen	11%	13%	21%	41%	76%	28%	33%
een stoepje opstappen	16%	31%	66%	93%	100%	61%	67%
krachtzetten met de armen	3%	13%	44%	90%	100%	49%	57%
kracht zetten met de benen	18%	26%	41%	56%	79%	41%	48%
traplopen	11%	40%	68%	88%	97%	60%	67%
hardlopen	12%	45%	80%	97%	100%	68%	75%
tillen of dragen van dingen	41%	90%	97%	100%	100%	87%	91%
iets voortduwen of trekken	23%	47%	79%	89%	100%	68%	75%
goed kunnen horen in een gesprek met mensen	11%	24%	48%	78%	99%	49%	56%
onderscheiden van kleuren	8%	16%	17%	22%	33%	18%	21%
scherp zien	8%	8%	6%	13%	18%	10%	11%
langere tijd achtereen lezen	30%	38%	46%	52%	54%	44%	48%
zich uitdrukken in gesproken taal	27%	50%	46%	65%	76%	51%	56%
zich uitdrukken in geschreven taal	10%	17%	14%	20%	35%	17%	22%
zich kunnen concentreren	8%	14%	15%	34%	62%	23%	28%
langer dan 5 min onthouden van gebeurtenissen	26%	47%	40%	46%	54%	42%	45%
plannen en organiseren van de dagelijkse bezigheden	3%	8%	8%	13%	23%	10%	12%
	5%	9%	10%	21%	51%	16%	19%

Gebruik van hulpmiddelen	Niveau van MS ernst					Totaal	Totaal, gecorr.
	licht	matig	matig ernstig	ernstig	zeer ernstig		
<b>Hulpmiddelen, binnen</b>							
geen	97%	99%	89%	38%	4%	71%	66%
loophulp	1%	-	10%	27%	4%	11%	12%
rolstoel	2%	1%	<1%	24%	83%	14%	18%
loophulp + rolstoel	-	-	<1%	10%	9%	4%	4%
<b>Hulpmiddelen, buiten</b>							
geen	95%	91%	52%	11%	3%	51%	43%
loophulp	1%	2%	15%	8%	-	7%	7%
rolstoel	2%	1%	13%	39%	62%	20%	25%
loophulp + rolstoel	-	1%	9%	20%	3%	8%	10%
alleen aangepaste auto	1%	4%	3%	3%	-	2%	3%
alle drie	1%	1%	8%	19%	32%	11%	12%
<b>Hulpbehoevendheid</b>							
Gewogen score naar de mate waarin het aspect verondersteld wordt bij te dragen aan de mate van hulpbehoevendheid: (item 1 (persoonlijke verzorging) x 6)+(item 2 x 5)+(item 3 x 4)+(item 4 x 3)+ (item 3 x 4)+(item 5 x 2)+(item 6 x 1)							
0 - 42 (totale afhankelijkheid)	2,1	3,7	8,7	18,0	35,6	11,2	

## 4.4 Gezondheid van de werkenden en niet (meer) werkenden

	Werkt (n=391)	Werkt niet meer (n=353)	Nooit gewerkt (n=92)
<b>MS-score totaal</b> (van 0 tot max 130)	35	50	48
<b>Gemiddelde score van MS factoren</b> (van 0 tot max 5)			
1. motoriek/coördinatie	1,5	2,2	2,2
2. hoofd	0,9	1,5	1,3
3. emotie	0,8	1,2	1,3
4. gevoel	1,8	2,2	1,8
5. blaasfunctie	1,3	2,2	2,2
<b>Gezondheid: RAND 36</b>			
fysiek functioneren	60	31	34
sociaal functionere	72	57	62
rolbeperking fysiek	60	40	48
rolbeperking emotioneel	79	67	68
mentale gezondheid	73	68	66
vitaliteit	52	42	45
pijn	81	67	72
algemene gezondheid	51	42	45
gezondheidsverandering	43	33	39
<b>Vermoeidheidsindex</b>			
algemeen	13,8	15,6	14,3
lichamelijk	12,8	14,9	13,7
reductie activiteit	10,4	13,3	12,4
reductie motivatie	9,7	11,1	10,4
mentaal	9,2	10,6	10,1
<b>General Health Questionnaire</b>			
minstens 2 klachten	44%	51%	53%
minstens 3 klachten	35%	42%	43%

## De betrouwbaarheid van somscores van gezondheidsindicatoren

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 somscore. Het betrouwbaarheidscoëfficiënt (Cronbach's alpha) wordt vanaf een score van 0,60 als 'voldoende' beoordeeld.

---

	Cronbach's alpha
<b>MS klachten</b>	
MS klachten totaal (26 aspecten)	0.90
motoriek/coördinatie (7 asp.)	0.82
hoofd (4 asp.)	0.68
gevoel (4 asp.)	0.71
emoties (3 asp.)	0.76
blaasfunctie (5 asp.)	0.82
<b>Hulpbehoevendheid (6 asp.)</b>	<b>0.89</b>
<b>RAND 36</b>	
fysiek functioneren (7 asp.)	0.95
sociaal functioneren (2 asp.)	0.77
rolbeperking fysiek (4 asp.)	0.84
rolbeperking emotioneel (3 asp.)	0.82
mentale gezondheid (4 asp.)	0.85
vitaliteit (4 asp.)	0.78
pijn (2 asp.)	0.87
algemene gezondheid (5 asp.)	0.79
gezondheidsverandering (1 aspect)	0.83
<b>Vermoeidheid</b>	
algemeen (4 asp.)	0.83
lichamelijk (4 asp.)	0.81
reductie activiteit (4 asp.)	0.80
reductie motivatie (4 asp.)	0.74
mentaal (4 asp.)	0.86
<b>GHQ (12 aspecten)</b>	<b>0.88</b>

---



## 4.5 Achtergrondgegevens

	Werkend (n=391)	Niet werkend (n=353)	Nooit gewerkt (n=92)	Totaal (n=835)	Totaal, gecorr.
<b>Sexe</b>					
vrouw	55%	72%	89%	66%	69%
<b>Leeftijd</b>					
<i>gemiddeld leeftijd (jr)</i>	41	47	46	44	45
18 - 25 jaar	2%	1%	5%	2%	1%
26 - 35	25%	14%	21%	20%	17%
36 - 45	45%	27%	21%	35%	31%
46 - 55	25%	36%	26%	30%	33%
56 - 65	3%	23%	27%	14%	18%
<b>Nationaliteit</b>					
Nederlander	99%	100%	99%	99%	99%
<b>Geboorteland</b>					
eigen:					
Nederland	98%	98%	97%	98%	98%
ouders <sup>1</sup> :					
beide Nederland	93%	94%	93%	94%	94%
één of beide Suriname/Antillen	<1%	<1%	-	<1%	<1%
één of beide elders, ww.	6%	6%	7%	6%	6%
België	1%	-	-	1%	1%
Duitsland	1%	2%	3%	2%	2%
Indonesië	3%	1%	1%	2%	2%
elders, niet bekend	2%	3%	2%	1%	1%
<b>Woonsituatie</b>					
alleen wonend	14%	13%	12%	13%	13%
met partner	35%	40%	36%	37%	39%
partner en kinderen	48%	38%	33%	42%	40%
kinderen, geen partner	2%	5%	4%	4%	4%
bij ouders/familie	2%	1%	4%	2%	1%
in een woongroep	-	-	2%	<1%	<1%
begeleid wonen	-	<1%	2%	<1%	<1%
anders, waarvan	-	4%	7%	2%	2%
verpleeghuis	-	3%	2%	1%	1%

<sup>1</sup> Landen rondom de Middellandse Zee zijn niet genoemd

## Andere sociale activiteiten

	Werkend (n=391)	Niet werkend (n=353)	Nooit gewerkt (n=92)	Totaal (n=836)	Totaal, gecorr.
<b>Vrijwilligerswerk(a)</b>					
geen	81%	80%	79%	80%	80%
1 - 3 uur	12%	10%	9%	11%	10%
4 - 8 uur	5%	7%	8%	6%	7%
> 8 uur	2%	3%	4%	3%	3%
<b>Gezelligheidsactiviteiten buitenshuis(b)</b>					
geen	24%	40%	43%	33%	36%
1 - 3 uur	24%	21%	13%	22%	21%
4 - 6 uur	24%	22%	24%	23%	23%
7 -10 uur	20%	12%	16%	16%	14%
> 10 uur	8%	4%	5%	6%	5%
<b>Activiteitsniveau(a+b)</b>					
geen	20%	33%	36%	28%	30%
1- 5 uur	38%	39%	29%	38%	38%
6-10 uur	31%	18%	23%	24%	22%
11-15 uur	8%	5%	4%	6%	6%
> 15 uur	4%	4%	8%	4%	4%

## Bij hoofdstuk 5

### Werken en niet meer werken

	Werkt (n=391)	Werkt niet meer (n=353)	Nooit gewerkt (n=92)
<b>Geslacht</b>			
man	46%	28%	11%
vrouw	55%	72%	89%
<b>Leeftijd</b>			
<i>gemiddeld leeftijd (jr)</i>	41	47	46
18 - 25 jaar	2%	1%	5%
26 - 35	25%	14%	21%
36 - 45	45%	27%	21%
46 - 55	25%	36%	26%
56 - 65	3%	23%	27%

## 5.2 Opleidingsniveau

Niveau en richting van opleiding (rg is Nederlandse beroepsbevolking)				rg
<b>Geen/ lager onderwijs</b>	<b>2%</b>	<b>10%</b>	<b>17%</b>	<b>9%</b>
LTS	6%	6%	3%	
LHNO	4%	14%	22%	
LBO-administratief	<1%	3%	5%	
LBO-overig	3%	5%	12%	
<b>LBO-totaal</b>	<b>12%</b>	<b>28%</b>	<b>38%</b>	<b>16%</b>
<b>Mulo/Mavo</b>	<b>17%</b>	<b>20%</b>	<b>16%</b>	<b>7%</b>
MTS	7%	3%	1%	
MBO-administratief	6%	4%	2%	
MBO-medisch	7%	7%	2%	
MBO-overig	3%	6%	2%	
<b>MBO-totaal</b>	<b>23%</b>	<b>20%</b>	<b>8%</b>	<b>39%</b>
<b>HAVO/VWO</b>	<b>12%</b>	<b>7%</b>	<b>9%</b>	<b>5%</b>
HTS	4%	2%	-	
HBO-medisch	5%	2%	1%	
Pabo	7%	6%	3%	
HBO-administratief	4%	3%	1%	
HBO-overig	3%	1%	2%	
<b>HBO-totaal</b>	<b>22%</b>	<b>13%</b>	<b>6%</b>	<b>17%</b>
<b>Universitair</b>	<b>12%</b>	<b>3%</b>	<b>4%</b>	<b>7%</b>

## 5.3 Arbeidsloopbaan

	Werkend (n=391)	Werkt niet meer		
		Totaal (n=353) <sup>1</sup>	MS was bekend (n=206)	MS was onbekend (n=127)
<b>Gestopt met werken</b>				
tot 4 jaar terug	-	28%	41%	7%
5 - 9 jaar geleden	-	22%	27%	15%
10 - 19 jaar geleden	-	30%	27%	34%
20 jaar en langer geleden	-	20%	5%	44%
<b>Aantal werkgevers</b>				
één	24%	19%	16%	23%
twee	19%	24%	24%	24%
drie	18%	13%	10%	19%
vier of meer	28%	33%	36%	28%
≥1: zelfstandige	10%	9%	11%	4%
n.i.: zelfstandige	2%	3%	3%	2%
<b>Ander/zelfde werk</b>				
vergeleken met huidig/laatste werk:				
altijd hetzelfde werk	49%	46%	42%	55%
ook ander werk	51%	54%	58%	45%
<b>Aard arbeidsloopbaan</b>				
opgaand	41%	26%	35%	15%
geen verandering	31%	29%	25%	37%
op en neergaand	13%	11%	12%	9%
neergaand	14%	20%	21%	20%
geen informatie	2%	14%	8%	20%

## 5.4 Huidige / laatst uitgeoefende baan

### 5.4.1 Kenmerken

<b>Leidinggevend</b>				
geeft leiding aan:	23%	30%	34%	20%
1 - 3	7%	7%	8%	4%
4 - 10	9%	10%	12%	8%
10 en meer	5%	10%	12%	5%
aantal ?	2%	3%	3%	3%
geen leiding, zelfstandige	6%	5%	6%	4%
<b>Opleiding tijdens loopbaan</b>				
aanvullende opleiding	72%	51%	63%	34%
<b>Opleiding voor werk</b>				
opleiding gevolgd	59%	51%	61%	39%

#### 5.4.2 Werkaanpassingen in huidige / laatst uitgeoefende baan

	Werkenden (n=391)	Niet meer werkenden, MS diagnose bekend (n=206)
<b>Aantal gerealiseerde werkaanpassingen</b>		
geen		38% 76%
1 - 2	19%	10%
3 en meer	43%	14%
<b>Aantal gewenste werkaanpassingen</b>		
geen		73% 67%
1 - 2	14%	14%
3 en meer	12%	19%

#### 5.4.3 Werkervaringen in relatie tot de ziekte

<b>Vanwege MS (gewenst) contact met hulpverlening op werk</b>		
enig contact gehad	84%	83%
nl: met		
bedrijfsarts	66%	43%
verzekeringsarts	37%	41%
bedrijfsmaatschapp. werk	9%	10%
beroepsadviseur	7%	4%
personeelsfunctionaris	41%	23%
meer contact gewenst	26%	35%
nl: met		
bedrijfsarts	11%	10%
verzekeringsarts	4%	5%
bedrijfsmaatschapp. werk	8%	9%
beroepsadviseur	7%	6%
personeelsfunctionaris	11%	10%

### 5.5 Kenmerken die geassocieerd zijn met de situatie van 'niet werken'

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

De gepresenteerde odds'ratio's (OR) geven een weergave van de kans dat iemand met een bepaald kenmerk gestopt is met werken. De analyse methode die is gebruikt, is de logistische regressie. Deze methode heeft als voordeel dat elke bijdrage van een specifieke kenmerk op het voorkomen van niet werken gecorrigeerd wordt voor de bijdrage van de andere kenmerken. De gehanteerde methode is

'stepwise'. Met deze methode wordt een model opgesteld waarin die kenmerken zijn opgenomen die de status 'niet werken' het beste voorspellen. De waarschijnlijkheid voor opname of verwijdering van een kenmerk in het model ligt op 0.05% (de bijdrage is statistisch significant). Het 95% betrouwbaarheids-interval toont de precisie van de berekende kans dat een bepaald kenmerk samengaat met de situatie van niet werken. Een OR met een waarde groter dan 1.0 betekent dat de aanwezigheid van die kenmerk samengaat met een grotere kans op niet werken ten opzichte van hen die dat kenmerk niet hebben. Een waarde kleiner dan 1.0 betekent dat de aanwezigheid van een kenmerk samengaat met een kleinere kans op niet werken (= een grotere kans op wel werken).

De associatie tussen persoons-, ziekte, werk- en loopbaan kenmerken en het niet werken bij mensen met MS, weergegeven als odds ratios (OR) met bijbehorende 95% betrouwbaarheidsinterval (95% BI). Gegevens hebben betrekking op werkenden en niet werkenden die gestopt zijn met werken terwijl men wist dat men MS had. Leeftijd van 18 t/m 55 jaar.

	Model 1 (n=497)		Model 2 (n=511)	
	OR	95% BI	OR	95% BI
<b>1. Persoonsgegevens</b>				
Geslacht				
vrouwen	3,2	1,9-5,4	4,1	2,3-7,3
Leeftijd				
≤ 35 jaar	1,0	-	1,0	-
36-44 jaar	1,1	0,5-2,1	2,7	1,3-5,5
46-55 jaar	3,5	1,6-7,7	13,8	5,8-32,7
Opleidingsniveau				
hoog	1,0	-	1,0	-
midden	1,8	1,0-3,2	1,8	1,0-3,1
laag	4,5	2,2-9,2	3,3	1,6-6,7
<b>2. Aandoening gerelateerde gegevens</b>				
Leeftijd diagnose vaststelling				
≤ 25 jaar	1,0	-	1,0	-
25-35 jaar	0,7	0,4-1,4	0,5	0,2-1,0
36-45 jaar	0,4	0,2-0,8	0,2	0,1-0,4
46-55 jaar	0,2	<0,1-0,7	0,1	<0,1-0,2
Loopafstand				
1000 m niet beperkt	1,0	-		
500 m niet beperkt, 1000 m wel	2,1	0,9-4,6		
100 m niet beperkt, 500 m wel	0,9	0,3-2,4		
100 m licht beperkt	3,2	1,4-7,3		
100 m ernstig beperkt	4,9	1,9-12,6		
Beperkingen dagelijks leven				
mobiliteit	ns			
fijne handbewegingen	1,8	1,1-3,1		
grove handbewegingen	1,8	1,1-3,0		
mentale functies	1,7	1,1-2,8		
communicatie	ns			
Hulpbehoevendheid (mate 0-42)				
≥ 6	2,1	1,2-3,7		
<b>3. (Vroeger) werk gerelateerde gegevens</b>				
duur werkweek				
≤20 uur			1,0	-
21-32 uur			2,5	1,3-4,9
≥33 uur			6,0	3,3-10,8
leidinggevend				
zelfstandige			ns	
grootte van het bedrijf			ns	
heeft werkaanpassing			ns	
wil werkaanpassing			0,2	0,1-0,4
≥1 negatieve werkervaringen			ns	
<b>4. Loopbaan gerelateerde gegevens</b>				
arbeidsmarktervaringen door aanwezigheid aandoening			ns	
neg. sollicitatie ervaringen door aandoening			ns	
perioden met:				
psychisch zwaar werk			ns	
lichamelijk zwaar werk			ns	
ploegendienst			ns	
werkloosheid			ns	

ns = statistisch niet significant ( $p > 0.05$ ): kenmerk levert geen significante bijdrage aan de verklaring wel/niet werken

# Bij hoofdstuk 6

## Het werk van de nog werkenden

### 6.2 Werktypen

Enkele werk- en gezondheidskenmerken van de werknemers, uitgesplitst naar het type werk dat zij doen.

	Type werk: mentaal of fysiek				Totaal (n=379)
	geen (n=43)	mentaal (n=206)	fysiek (n=56)	beide (n=74)	
werkaanpassing duur werkweek:					
max 20 uur	77%	60%	67%	53%	62%
21 uur of meer	22%	48%	40%	54%	46%
functie/baan/werkkring veranderd vanwege MS	47%	35%	20%	23%	32%
Niveau van MS beperking (%)					
licht/matig	36%	51%	60%	64%	53%
matig ernstig	43%	34%	21%	26%	31%
ernstig	21%	13%	19%	10%	14%
zeer ernstig	-	3%	-	-	2%
Moeite met $\geq 1$ aspecten in dagelijkse leven					
mobiliteit <sup>1</sup>	90%	75%	62%	62%	72%
hand- en armvaardigheid <sup>2</sup>	62%	48%	42%	34%	46%
communicatie <sup>3</sup>	57%	48%	51%	34%	46%
mentaal <sup>4</sup>	40%	35%	42%	30%	35%

<sup>1</sup> 7 aspecten: lopen, van stoel opstaan, bukken en opkomen, evenwicht bewaren, hurken of knielen, voeten en benen bewegen, en traplopen

<sup>2</sup> 3 aspecten: fijne bewegingen handen/polsen, grove bewegingen met de armen, armen reiken boven schouderhoogte

<sup>3</sup> 4 aspecten: verstaanbaar praten, zien, horen of zich uitdrukken in gesproken taal

<sup>4</sup> 3 aspecten: zich kunnen concentreren, langer dan 5 min onthouden van gebeurtenissen en plannen en organiseren van de dagelijkse bezigheden



## 6.3 Taakeisen en beperkingen in het dagelijks leven

Percentage werknemers dat een bepaald aantal taakeisen van een bepaald cluster regelmatig moet uitvoeren, uitgesplitst naar type werkzaamheden.

	Type werk: mentaal of fysiek				Totaal (n=379)
	geen (n=43)	mentaal (n=206)	fysiek (n=56)	beide (n=74)	
<b>Aantal taakeisen</b>					
<b>mobiliiteit<sup>1</sup></b>					
geen	26%	19%	2%	-	14%
1-3	62%	73%	32%	24%	56%
4-7	12%	8%	66%	76%	30%
<b>hand- en armvaardigheid<sup>2</sup></b>					
geen	53%	14%	9%	5%	16%
1	47%	80%	25%	32%	59%
2-3	-	6%	66%	62%	
<b>communicatie<sup>3</sup></b>					
geen	21%	1%	5%	-	4%
1-2	26%	8%	39%	4%	14%
3-4	53%	91%	55%	96%	82%
<b>mentaal<sup>4</sup></b>					
geen	19%	-	11%	-	4%
1-2	56%	26%	61%	11%	31%
3	26%	74%	29%	89%	65%

<sup>1-4</sup>: Zie tabel op pagina 123

Het percentage werknemers dat wel/geen moeite heeft met taakeisen op het werk die overeenkomen met vaardigheden uit het dagelijkse leven. De volgende definities worden hierbij gebruikt.

- 1- *geen moeite*: geeft de situatie aan dat taakeisen en beperkingen (dagelijkse activiteiten: ADL) 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 ADL 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 ADL beperking ligt.

Op de volgende pagina wordt in cursief apart vermeld wanneer sprake is van het kruisen van werkeisen en ADL beperking zonder dat dit moeite in het werk leidt (= '*gebleken aanpassing*'): het percentage personen aangegeven dat één of meer gebleken aanpassingen heeft en op het werk geen enkele moeite heeft op terrein van eigen beperking.

---

**Type werk: mentaal of fysiek**

---

	geen (n=43)	mentaal (n=206)	fysiek (n=56)	beide (n=74)	Totaal (n=379)
<b>mobiliteit</b>					
geen moeite	58%	70%	43%	49%	60%
alleen 'normale' moeite	7%	3%	11%	5%	5%
klacht op terrein beperking	35%	27%	46%	46%	35%
(2 of meer klachten)	16%	9%	29%	32%	17%
<i>gebleken aanpassing</i>	14%	17%	11%	11%	14%

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

---

<b>hand- en arm vaardigheid</b>					
geen moeite	74%	75%	68%	78%	75%
alleen 'normale' moeite	-	2%	9%	1%	3%
klacht op terrein beperking	26%	22%	23%	20%	22%
<i>gebleken aanpassing</i>	5%	13%	7%	7%	10%

(handvaardigheid omvat: reiken met armen, grove bewegingen met de armen maken en fijne bewegingen handen/vingers)

---

<b>communicatie</b>					
geen moeite	72%	79%	79%	73%	77%
alleen 'normale' moeite	-	3%	5%	8%	4%
klacht op terrein beperking	28%	18%	16%	19%	19%
<i>gebleken aanpassing</i>	14%	23%	21%	14%	20%

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

---

<b>mentaal</b>					
geen moeite	84%	71%	79%	73%	74%
alleen 'normale' moeite	2%	4%	5%	7%	5%
klacht op terrein beperking	14%	25%	16%	20%	22%
<i>gebleken aanpassing</i>	16%	8%	20%	10%	11%

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

---

<b>alle 15 fysieke aspecten</b>					
geen moeite	37%	54%	29%	42%	46%
alleen 'normale' moeite	7%	2%	13%	7%	5%
klacht op terrein beperking	56%	44%	59%	51%	49%
(3 of meer klachten)	16%	8%	34%	30%	17%
<i>gebleken aanpassing</i>	12%	17%	9%	7%	14%

(omvat: staan, zitten, lopen, traplopen, 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 van dingen van meer dan 5 kg, iets voortduwen of trekken)

---

**Type werk: mentaal of fysiek**

	geen (n=43)	mentaal (n=206)	fysiek (n=56)	beide (n=74)	Totaal (n=379)
<b>alle niet fysieke aspecten</b>					
geen moeite	65%	57%	64%	57%	59%
alleen 'normale' moeite	-	5%	9%	7%	6%
klacht op terrein beperking (3 of meer klachten)	35%	37%	27%	37%	35%
<i>gebleken aanpassing</i>	7%	10%	4%	8%	8%
	12%	21%	29%	11%	20%

(omvat: mentale en communicatieve taakeisen, kleur onderscheiden, langere tijd achter elkaar kunnen lezen en zich uitdrukken in geschreven taal)

<b>alle 25 aspecten</b>					
geen moeite	33%	39%	25%	31%	35%
alleen 'normale' moeite	5%	2%	13%	5%	5%
klacht op terrein beperking (3 of meer klachten)	63%	59%	63%	64%	61%
<i>gebleken aanpassing</i>	33%	24%	41%	38%	30%
	21%	22%	18%	11%	19%

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

## 6.4 Overige aspecten van het werk: taakeisen

In een groot aantal gevallen zijn taakeisen zodanig specifiek dat een vergelijking met activiteiten in het dagelijks leven niet mogelijk is. Zij worden hier gebruikt om de arbeidssituatie nader te beschrijven.

In cursief staat aangegeven wie met minstens één van deze taakeisen moeite heeft.

### werken in een belastende houding

komt niet voor	56%	65%	25%	22%	50%
1 taakeis	21%	25%	14%	18%	21%
2-3 taakeisen	23%	10%	61%	61%	29%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	12%	4%	21%	23%	21%

(belastende houding omvat 3 taakeisen: werken in gedraaide houding, buigen en draaien, werken in een ongemakkelijke houding)

### tempodruk

komt niet voor	33%	16%	29%	11%	19%
1 taakeis	49%	31%	31%	25%	32%
2 taakeisen	19%	54%	40%	64%	50%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	14%	20%	21%	23%	20%

(tempodruk omvat 2 taakeisen: in hoog tempo werken en dingen op tijd klaar moeten hebben)

---

**Type werk: mentaal of fysiek**

---

	geen (n=43)	mentaal (n=206)	fysiek (n=56)	beide (n=74)	Totaal (n=379)
<b>werktijden</b>					
komt niet voor	72%	56%	52%	34%	53%
1-2 taakeisen	19%	25%	30%	32%	27%
3-5 taakeisen	9%	19%	18%	34%	21%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	9%	12%	9%	18%	12%

(werktijden omvat 5 taakeisen: pauzes overslaan, overwerken, lang doorwerken, buiten normale uren werken, weekends werken)

---

**uitdaging in het werk**

komt niet voor	16%	3%	9%	-	5%
1-3 taakeisen	44%	16%	43%	5%	21%
4-6 taakeisen	40%	81%	48%	95%	74%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	14%	29%	14%	34%	26%

(uitdaging omvat 6 taakeisen: nieuwe vaardigheden opdoen, ook ingewikkeld werk doen, verschillende dingen doen, met onverwachte dingen geconfronteerd worden, plannen en cursussen volgen)

---

**autonomie in het werk**

komt niet voor	12%	2%	2%	4%	3%
1-2 taakeisen	9%	10%	13%	8%	10%
3-5 taakeisen	79%	88%	86%	88%	87%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	9%	14%	9%	16%	13%

(autonomie omvat 5 taakeisen: zelf volgorde/manier van werken/tempo van werken/pauzes/wat je aankunt bepalen)

---

**verantwoordelijkheid voor anderen dragen**

komt niet voor	77%	60%	66%	49%	60%
1 taakeis	14%	12%	13%	9%	12%
2 taakeisen	9%	29%	21%	42%	28%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	-	2%	2%	1%	2%

(verantwoordelijkheid omvat 2 taakeisen: toezicht houden en verantwoordelijkheid voor anderen dragen)

---

**omgang met collega's**

maximaal 3 taakeisen	29%	17%	25%	19%	20%
4 taakeisen	29%	26%	21%	20%	25%
5-6 taakeisen	43%	57%	54%	61%	56%
<i>moeite met minstens 1 taakeis</i>	7%	3%	9%	8%	5%

(omgang omvat 6 taakeisen: alleen op de werkplek zijn, met anderen overleggen, met anderen samenwerken, praatje kunnen maken, geregeld werkoverleg hebben, geholpen worden door collega's)

---

## 6.5 Mening over het werk

	Type werk: mentaal of fysiek				Totaal (n=379)
	geen (n=43)	mentaal (n=206)	fysiek (n=56)	beide (n=74)	
<b>Qua werkinhoud</b>					
3 en meer klachten	19%	7%	11%	4%	8%
gemiddeld aantal	1,7	1,4	1,7	1,3	1,4
(werkinhoud omvat 5 aspecten: werk is niet afwisselend, niet plezierig, niet boeiend, te eenvoudig, niet geestelijk inspannend)					
<b>Qua werkdruk/stress en organisatie</b>					
5 of meer klachten	35%	38%	46%	49%	41%
gemiddeld aantal	4,2	4,3	4,8	4,6	4,5
(werkdruk omvat 8 aspecten: 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)					
<b>Qua sociale arbeidsomstandigheden</b>					
3 of meer klachten	15%	11%	17%	14%	13%
gemiddeld aantal	1,6	1,4	1,6	2,0	1,6
(sociale arbeidsomstandigheden omvat 9 aspecten: 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 goed, vooruitzichten niet goed)					
<b>Qua fysisch/fysiologische arbeidsomstandigheden</b>					
3 of meer klachten	9%	16%	34%	39%	23%
gemiddeld aantal	1,2	1,1	2,0	2,1	1,4
(fysiologische arbeidsomstandigheden omvat 13 aspecten: goede veiligheid, damp, stank, vuil, lawaai, slechte verlichting, kou, warmte, tocht, droge lucht, niet genoeg frisse lucht, weersinvloeden, stof)					

**Type werk: mentaal of fysiek**

	geen (n=43)	mentaal (n=206)	fysiek (n=56)	beide (n=74)	Totaal (n=379)	Referentie <sup>1</sup> (±n=6500)
<b>VRAGENLIJST ARBEID &amp; GEZONDHEID</b>						
werk meestal niet boeiend	28%	11%	20%	9%	14%	37%
in werk onvoldoende afwisseling	12%	6%	5%	4%	6%	20%
meestal geen plezier in werk	9%	5%	4%	7%	6%	13%
werk te eenvoudig	26%	12%	14%	18%	15%	27%
werk geestelijk erg inspannend	58%	74%	43%	75%	67%	54%
werk lichamelijk erg inspannend	14%	9%	57%	39%	23%	36%
werk vaak te vermoeiend	35%	29%	43%	48%	36%	29%
werkt geregeld onder tijdsdruk	23%	47%	34%	58%	44%	53%
ik zou het eigenlijk in het werk kalmer aan moeten doen	33%	37%	47%	50%	41%	30%
problemen met werktempo	21%	28%	32%	25%	27%	18%
belemmerd door onverwachte situaties	14%	25%	13%	38%	25%	54%
ergeren aan anderen	19%	14%	16%	23%	16%	38%
hinder door gebreken van anderen	14%	25%	13%	26%	22%	34%
werk beïnvloedt privéleven	21%	19%	16%	27%	21%	25%
niet voldoende overleg	9%	8%	20%	15%	11%	24%
onderlinge steer niet goed	15%	9%	16%	14%	12%	22%
werk niet goed georganiseerd	23%	19%	25%	22%	21%	35%
dagelijkse leiding niet goed	25%	23%	22%	36%	25%	28%
dagelijkse leiding geen juist beeld	18%	22%	22%	22%	22%	30%
dagelijkse leiding houdt onvoldoende rekening met mij in mijn werk	20%	16%	15%	19%	17%	34%
niet duidelijk wat gedaan moet worden	14%	12%	5%	11%	11%	-
onvoldoende gewaardeerd	22%	18%	17%	21%	19%	44%
beloning niet goed	20%	20%	22%	31%	22%	50%
vooruitzichten op het werk niet goed	21%	21%	22%	35%	24%	39%
Al met al beoordeling						
goed	48%	75%	61%	65%	68%	38%
redelijk	41%	20%	30%	27%	25%	48%
matig	5%	3%	4%	7%	4%	12%
niet goed	7%	2%	5%	1%	3%	3%

<sup>1</sup> Referentiegroep: steekproef van 6500 werknemers uit de Nederlandse werkende bevolking; referentie nr. 25

# Bij hoofdstuk 7

## Herintrede

### 7.3 Gezondheid van de verzuimers en de niet verzuimers

	Niet-verzuimers (n=325)	Verzuimers (n=51)
<b>MS-score totaal</b> (van 0 tot max 130)	34	38
<b>Gemiddelde score van MS factoren</b> (van 0 tot max 5)		
1. motoriek/coördinatie	1,4	1,5
2. zien/slikken/geheugen	0,9	1,0
3. emotie	0,8	1,0
4. gevoel	1,7	2,0
5. blaasfunctie	1,3	1,2
<b>Gezondheid: RAND 36</b>		
fysiek functioneren	61	56
sociaal functioneren	74	61 **
rolbeperking fysiek	64	32 **
rolbeperking emotioneel	82	61 **
mentale gezondheid	74	68 *
vitaliteit	53	43 **
pijn	83	71 *
algemene gezondheid	52	40 *
gezondheidsverandering	44	36 *
<b>Vermoeidheidsindex</b>		
algemeen	13,5	15,6 **
lichamelijk	12,4	15,1 **
reductie activiteit	9,9	13,6 **
reductie motivatie	9,4	10,8 *
mentaal	8,9	11,4 **
<b>General Health Questionnaire</b>		
minstens 2 klachten	40%	69% **
minstens 3 klachten	32%	53% **

verschillen zijn statistisch significant: \* p<0,05; \*\* p<0,01

Literatuuroverzicht



1. WEVERS CWJ, NIJBOER ID, ANDRIES F, BLOEMHOFF A, GIER HG de, HILDEBRANDT VH, MUL CAM, URLINGS IJM. De arbeidsmarktpositie van chronisch zieken. Overzichtsstudie naar Nederlandse literatuur van de laatste 10 jaar, databestanden en lopende arbeidsprojecten. Zoetermeer: NCCZ, 1993.
2. NCCZ. Nationale Commissie Chronisch Zieken. Werk op Maat. Advies arbeidsmarktpositie van mensen met chronische gezondheidsproblemen. Zoetermeer; NCCZ, 1995.
3. LAROCCA NG & HALL HL. Multiple Sclerosis Program: A model for neuropsychiatric disorders. *New Directions for Mental Health Services* 1990; 45: 49-64.
4. PRINS R. Work incapacity in a cross-national perspective: a pilot study on the arrangement and data in 6 countries. The Hague, VUGA, 1992.
5. VROOMAN JC. Arbeidsongeschiktheid - publieke opinies en een landenvergelijking in het SCR. *Sociaal Maandblad Arbeid* 1993.
6. EINERHAND MK, KNOL G, PRINS R, VEERMAN TJ. Sickness and invalidity arrangements; facts and figures from six European countries. Ministry of Social Affairs and Employment, VUGA, The Hague, 1995.
7. NIJHUIS FJN, HORST van der FG, JANSSEN M, BERGERS J, SCHAFFERS VM. Effecten van de WAO-herkeuringsprocedure bij mensen met diabetes van 20-35 jaar. *Rijksuniversiteit Limburg Maastricht*, mei 1995.
8. WARR P. *Work, unemployment and mental health*. Oxford, Clarendon Press, 1987.
9. KETELAER P. Multiple Sclerosis and employment; synthesis report. National Center for Multiple sclerosis. Melsbroek 1993.
10. WEVERS CWJ, PUTTEN DJ en NIJBOER ID. Werken met een chronische aandoening. Deel 1 Arbo medische reeks. Samsom BedrijfsInformatie, Alphen aan den Rijn/Diegem, 1996. ISBN 90 14 051700.
11. ELDEREN T van, MAES S, SIMON J, TOORN S van der. Chronisch zieken (on)beperkt aan het werk. *MC* 1996; 51: 27-29.
12. FLEUREN-van WALSEN JM. WULBZ en haar gevolgen. *SMA* 1996; 51: 159-169.
13. WILLEMS JHBM, VUUREN CV van, URLINGS IJM. Privatisering van de Ziektewet: effecten en opinies van medische zijde. *SMA*, 1996: in druk.
14. AA R van der, A. VLAANDEREN. Een weg met hindernissen; een onderzoek naar de instroombevordering van niet-reguliere arbeidsmarktgroepen voor de branches metaalbewerking en installatietechniek. Rotterdam, RISBO, 1991.
15. SOETERS J. Patiënt, gezondheidszorg en langdurige ziekte. *Dissertatie R.U. Limburg*, 1983.
16. AMSTEL RJ van & BUIJS PC. Voor verbetering vatbaar. De samenwerking tussen huisarts en bedrijfsarts bij sociaal-medische begeleiding.
17. VTV. Volksgezondheid Toekomst Verkenning. De gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010. RIVM 1993, Den Haag, Sdu Uitgeverij.

18. MINDERHOUD JM, PRANGE AJA, DASSEL H, SCHURINK HJ, LOOTSMA E, HOEVEN van de H. Epidemiologische aspecten van multiple sclerose. Tijdschr Soc Gezondheidszorg 1985; 63: 64-72.
19. RODRIGUEZ M, SIVA A, WARD J, STOLP-SMITH K, O'BRIEN P, KURLAND L. Impairment, disability, and handicap in multiple sclerosis: A population-based study in Olmsted County, Minnesota. Neurology 1994; 44: 28-33.
20. POSER S & RITTER G. Multiple Sklerose in Forschung, Klinik und Praxis. Schattauer, Stuttgart New York 1980.
21. GRAAF J de, HOEVEN JH van der, HOOGSTRATEN MC, MINDERHOUD JM. Multiple sclerose, een boek voor patient en behandelaar. Utrecht/Antwerpen, Bohn, Scheltema en Holkema, 1988.
22. BURKS JS. A review of the current medical aspects of multiple sclerosis. Special Issue: Efficacy of rehabilitation in multiple sclerosis. J Neurol Rehabil 1992;6:131-139.
23. ANDRIES F, WEVERS CWJ, NIJBOER ID. De beperking meester worden; het werk van gehandicapte werknemers onderzocht. Sociaal Maandblad Arbeid 1993; 48; 250-257.
24. WERKGROEP CLASSIFICATIE EN CODERINGEN. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICDIDH): een classificatie van de gevolgen van ziekten en aandoeningen. Zoetermeer: National Raad voor Volksgezondheid, 1988.
25. GRÜNDEMANN RWM, SMULDERS PGW, WINTER CR de. VAG-vragenlijst Arbeid en Gezondheid. Handleiding. Swets & zeitlinger BV, Lisse, 1993.
26. NIJBOER ID, GRÜNDEMANN RWM, ANDRIES F. Werkhervatting na arbeidsongeschiktheid. Leiden, NIPG-TNO, 1993.
27. ZEE VAN DER & SANDERMAN. RAND-36. Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken (NCG) 1993.
28. KOETER MWJ & ORMEL J. General Health Questionnaire. Nederlandse bewerking. Handleiding. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1991.
29. SMETS EMA, GARSSSEN B, BANKE B. Het meten van vermoeidheid met de MVI-20; een handleiding. Universiteit van Amsterdam. Amsterdam, 1995.
30. GULICK EE. The self-administered ADL scale for persons with multiple sclerosis. In C. Waltz & O. Strickland (eds), The measurement of nursing outcomes: Measuring client outcomes. New York: Springer Publishers 1988; 1: 128-159.
31. GULICK EE. Model confirmation of MS-related symptom checklist. Nursing Research 1989; 38 :147-153.
32. FREUTEL SA & WEVERS CWJ. Ontwikkeling van een interviewmethode voor loopbaanonderzoek bij chronisch zieken. Leiden, TNO-PG, 1993.
33. PELDERS-WIJNGAARD MTM & WEVERS CWJ. De arbeidsloopbaan van multiple sclerose patiënten - Een verslag van twintig loopbaaninterviews. TBV 1995; 3, nr 6: 212- 220.
34. KURTZKE JF. On the evaluation of disability in multiple sclerosis. Neurology 1961; 686-694.

35. CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK (CBS). Enquête beroepsbevolking 1993 (EBB). Den Haag, SDU/Uitgeverij, 1994.
36. GREGORY RJ, DISLER P, FIRTH S. Employment and multiple sclerosis in New Zealand. *J Occup Rehabil* 1993; 3: 113-117.
37. GRONNIG M, HANNISDAL E, MELLGREN S. Multivariate analyses of factors associated with unemployment in people with Multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg and Psychiatry* 1990; 53: 388-390.
38. WARNELL P. The pain experience of a multiple sclerosis population: a descriptive study. *Axone* 1991; 13: 26-28.
39. ROZIN R, SCHIFF Y, COOPER G, KAHANA E. Vocational Rehabilitation of Multiple sclerosis patients. I Analysis of clinical and demographic factors. *Int Rehab Med* 1982; 4: 75-79.
40. EDGLEY F, SULLIVAN MJL, DEHOUX E. A survey of multiple sclerosis. Part 2. Determinants of employment status. *Can J Rehabil* 1991; 4: 127 - 132.
41. GULICK E, YAM M, TOUW M. Work performance by persons with Multiple sclerosis: conditions that impede or enable the performance of work. *Int. J. Nurs. Stud.* 1989; 26: 301-311.
42. KORNBILITH A, LAROCCA NG, BAUM H. Employment in individuals with Multiple sclerosis. *Int J Rehab Research* 1986;9:155-165.
43. LAROCCA NG, KALB R, SCHEINBERG L, KENDALL P. Factors associated with unemployment of patients with Multiple sclerosis. *J Chron Dis* 1985;38:203-210.
44. MITCHELL J. Multiple Sclerosis and the prospects for employment. *J Soc Occup Med* 1981; 31: 134-138.
45. POSER S, BAUER HJ, RITTER G, FRIEDRICH H, BELAND H, DENECKE P. Rehabilitation for patients with multiple sclerosis?. *J Neurol* 1981;224:283-290.
46. SCHEINBERG L, HOLLAND N, LAROCCA NG, LAITIN P, BENNETT A, HALL H. Earning a living. *New York State Journal of Medicine*; August 1980: 1395-1400.
47. KURTZKE JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33: 1444-1452.
48. ANDRIES F & WEVERS CWJ. Werken met een neuromusculaire aandoening. TNO-Pg /NIA. Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden, Amsterdam 1996.
49. DALOS NP, RABINS PV, BROOKS BR, O'DONNELL P. Disease activity and emotional state in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1983; 13: 573-577.
50. KARASEK RA. Job demands, job decision, latitude and mental strain: implications for job redesign. *Adm Sci Q* 1979; 24: 285-308.
51. BOERLIJST G & AITE-PENA A. Loopbaanontwikkeling en -begeleiding. In: P.J.D. Drenth e.a.(red), *Handboek arbeids- en organisatiepsychologie*. Van Loghum Slaterus, Deventer 1988.

52. PAFFEN MJA. Loopbaanmanagement. Kluwer Bedrijfswetenschappen, 1991.
53. HALL DT. Careers in organizations. Goodyear, Santa Monica Calif. 1976.
54. BALDEW IM, DERKS HJ. Gespecialiseerde begeleiding van chronisch zieke jongeren. De Stichting Chronisch Zieke Kinderen en Jongeren. Med Contact 1992;47(6);174-176.
55. SCHEIN EH. Career dynamics: matching individual and organizational needs. Addison-Wesley, Reading Mass, 1987.
56. HOLLAND JL. Making vocational choices: a theory of careers, Prentice Hall, Englewood Cliffs 1978.
57. VROOM V. Work and motivation, Wiley, New York 1964.
58. SONNENFELD J & KOTTER JP. The maturation of careertheory. Human Relations, 35,1982.
59. TIMMERMANS JM. Rapportage gehandicaptten. Sociaal Cultureel Planbureau. Den Haag, VUGA 1994.
60. WEEGHEL J van & ZEELEN J. Arbeidsrehabilitatie in een vernieuwde geestelijke gezondheidszorg. Utrecht. Lemma, 1990.
61. MICHON H & WEEGHEL J van. Werken met handicaps; een verkennend onderzoek naar de positie van gehandicaptten op de Nederlandse arbeidsmarkt. Utrecht. Nederlands Centrum voor de Geestelijke Volksgezondheid, 1990.
62. MUL CAM, WINTER CR de, NIJBOER ID, HAAN HF de. Methoden voor de (re)integratie van gedeeltelijk arbeidsgeschikten. Ministerie van SZW. VUGA 1995.
63. AGT HME van, STRONKS K, MACKENBACH JP. De financiële situatie van chronisch zieken. Nationale Commissie Chronisch Zieken. Zoetermeer 1994.
64. ELDEREN VAN TMT, SIMON JG, TOORN van der SLM, MAES CMJG. Chronisch zieken en werk; (on)beperkt aan het werk. Ministerie van Sociale Zaken. Den HAAG VUGA 1995.
65. BACK KW & BOURQUE L. Life graph: Ageing and Cohort. Journal of Gerontology 1970; 25; 249-255.
66. KATE CA ten. Levenslijn interview methode; psychometrische verkenning in het kader van 'Vroegtijdige opsporing van dementie'. Doctoraal scriptie psychologie (RU Leiden). Leiden, NIPG-TNO, 1987.
67. HOLLAND JL, The psychology of vocational choice: a theory of personality types and model environments, Blaisdell, Waltham, Mass. 1966.
68. MINDEN SL & SCHIFFER RB. Depression and Mood Disorders in Multiple Sclerosis. Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology 1991; Vol. 4, No. 1; 62-77.
69. LAROCCA NG. Employment and multiple sclerosis. Document ER-6005. National Multiple Sclerosis Society, 1995.
70. KOOREMAN A, JANS TR. Beroepskeuze in de CAO. De Psycholoog; 28;262-262;1993.

71. CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK (CBS). Statistisch jaarboek 1996 Den Haag, SDU/Uitgeverij, 1996.

*Om mensen met een chronische aandoening aan het werk te houden dan wel aan het werk te helpen, is kennis nodig van hun specifieke beperkingen maar vooral ook van hun mogelijkheden.*

*Het is belangrijk dat werkgevers en adviserende instanties als arbodiensten op die punten geïnformeerd worden.*

*Het boek Werken met multiple sclerose verschaft informatie over de preventie en vermindering van arbeidsongeschiktheid onder mensen met MS. Het geeft tegelijk inzicht in mogelijkheden tot reïntegratie in het arbeidsproces. De basis voor het boek wordt gevormd door een vragenlijstonderzoek onder ruim 800 personen met MS. Zij doen hun verhaal over mogelijkheden en beperkingen van leven en werken met MS, de ervaringen met arbeid en hun plannen voor de toekomst.*

*Het onderzoek is uitgevoerd door NIA TNO. Het maakt deel uit van het onderzoeksprogramma van NIA TNO over de arbeidssituatie van mensen met een chronische aandoening. Eerder verscheen het boek Werken met een neuromusculaire aandoening; in voorbereiding zijn beschrijvingen van de arbeidssituatie van personen met astma, diabetes en kanker.*

**ANDERE RELEVANTE NIA TNO UITGAVEN:**

- *Werken met een neuromusculaire aandoening: vier spierziekten onderzocht*
- *Psychische problemen en de werksituatie: handboek voor actieve sociaal-medische begeleiding*
- *Gezonder werken: minder verzuim handleiding integrale gezondheidsbevordering op het werk*
- *Gezondheidsbevordering op de werkplek element van bedrijfsvoering*