

TNO-rapport
1080102/R9900513

“Vijf jaar later”

Longitudinaal onderzoek naar arbeid in het leven van patiënten met een neuromusculaire aandoening

TNO Arbeid

Polarisavenue 151
Postbus 718
2130 AS Hoofddorp

Telefoon 023 554 93 93
Fax 023 554 93 94

Datum
6 juni 2000

Auteur(s)
Frank Andries

TNO ARBEID
BIBLIOTHEEK
POSTBUS 718
2130 AS HOOFDDORP
TEL. 023-5549 468

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor Onderzoeksoptredens aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen partijen gesloten overeenkomst.
Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 2000 TNO Arbeid

TNO Arbeid (voorheen NIA TNO) is een kennisintensieve dienstverlener voor bedrijfsleven en overheid op het gebied van strategische arbeidsvraagstukken.
Met als uitgangspunt een optimale inzet van mensen, houdt TNO Arbeid zich bezig met de innovatie van arbeid, organisatie en technologie, bevordering van arbeidsparticipatie en versterking van arbeidsomstandighedenbeleid.



Nederlandse Organisatie voor toegepast-
natuurwetenschappelijk onderzoek TNO

NR. 46378
plaats 63-431 2^e ex

Inhoud

Voorwoord.....	i
Samenvatting	iii
Discussie en aanbevelingen	ix
1. Over het onderzoek.....	13
1.1 De achtergrond en de opzet van het onderzoek.....	13
1.2 De vragen die in het vervolgonderzoek gesteld worden.....	16
1.3 De samenstelling van de doelpopulatie voor het onderzoek	18
2. De dataverzameling in 1999	19
2.1 De respons van patiënten.....	19
2.2 De respons onder diverse groepen patiënten	19
2.3 De respons onder chefs.....	21
3. De arbeidsstatus tussen 1994 en 1999	23
3.1 Vooraf.....	23
3.2 Ervaringen met arbeid tussen 1994 en 1999.....	23
3.3 Inkomen uit arbeid of uitkering.....	24
4. Ontwikkelingen in gezondheidsaspecten.....	27
4.1 Vooraf.....	27
4.2 Beperkingen in het dagelijks leven.....	27
4.3 Afhankelijkheid van hulp en tijd besteed aan sociale activiteiten.....	28
4.4 Het beloop van de klachten	29
4.5 De ervaren gezondheid.....	30
5. Herintreders en niet herintreders	33
5.1 Vooraf.....	33
5.2 Achtergronden van herintreders en niet herintreders	33
5.3 De rol van vroegere arbeid bij herintrede.....	35
6. Stoppers en blijvers	37
6.1 Vooraf.....	37
6.2 Redenen van het stoppen met werken	37
6.3 Achtergronden van stoppers en blijvers	37
6.4 Het werk in relatie tot stoppen of blijven	40
7. De situatie van hen die zowel in 1994 als in 1999 werk hadden.....	43
7.1 Verandering van werk of werkgever	43
7.2 Gezondheidskenmerken van blijvers tussen 1994 en 1999	43
7.3 Het werk van blijvers in 1994 en 1999.....	44

7.4	Het werk van hen die van werk(gever) veranderen	45
7.5	Ervaringen op het werk en arbeidshandicaps	46
7.6	Een voorspelling van ontwikkelingen in werkervaringen en van de toestand in 1999.....	47
8.	Het oordeel van de chef over het functioneren	51
8.1	Inleiding.....	51
8.2	De beoordeling in globale termen	51
8.3	Het oordeel in termen van productiviteit, kwaliteit van werken en flexibiliteit	53
	Literatuur	55
	Bijlage I.....	59
	Bijlage III Verantwoording: somscores en tabellen.....	61
	Bijlage IV De open vraag naar ervaringen met tips.....	73

Voorwoord

motto: "Door er (op je werk) over te praten werd je als lastig beschouwd en door niet te praten vonden ze je gehandicapt dan je was" (citaat uit een vragenlijst)

Dit rapport geeft over de periode van 1994 tot en met 1999 inzicht in de rol van werk in het leven van patiënten met een neuromusculaire aandoening. Wij willen allen die bij de totstandkoming van het rapport hebben bijgedragen, hiervoor hartelijk dank zeggen.

Dat zijn allereerst de patiënten die opnieuw wilden deelnemen aan het onderzoek. Vooral dankzij hun medewerking kon het onderzoek een verlengstuk in 1999 krijgen. Dankzij de informatie die zij ons verschaften konden we over een periode van vijf jaar achterhalen hoe het hebben van een neuromusculaire aandoening zich verhoudt tot het verrichten van betaalde arbeid.

We danken ook alle werkchefs die een vragenlijst hebben willen invullen. Via hen kregen we vanuit een ander perspectief, aanvullende informatie over het functioneren van werknemers met een spierziekte.

De Vereniging Spierziekte Nederland en de medische centra in Nederland waren bereid na te gaan of de deelnemers uit 1994 nog in leven waren en of hun adres nog het juiste was.

Zowel de VSN als de medici waren bovendien bereid iemand af te vaardigen voor de begeleidingscommissie van het onderzoek, te weten: M. Meijer van de VSN en Professor M. de Visser werkzaam bij het AMC en als wetenschapsmoderator verbonden aan het Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek. In de begeleidingscommissie hadden daarnaast zitting: B. Hagen van het GAK en H. van der Stelt van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Zij worden hierbij allen bedankt voor hun waardevolle bijdrage bij het tot stand komen van dit rapport. Tot slot een woord van dank voor het LISV die bereid dit onderzoek te financieren. Voor de begeleiding vanuit het LISV zorgde F. de Groot, tevens lid van de begeleidingscommissie.



Samenvatting

In 1999 is - na een eerdere meting in 1994 - opnieuw onderzoek verricht onder 469 patiënten met een neuromusculaire aandoening (NMA). Het centrale thema van het onderzoek is de rol die arbeid in hun leven speelt. Het gaat om patiënten met Dystrophia Myotonica (DM), Myasthenia Gravis (MG), Spinale Spieratrofie (SMA) en Hereditaire Motorische en Sensorisch Neuropathieën (HMSN). Dystrofia Myotonica wordt overigens tegenwoordig ook wel aangeduid als myotone dystrofie. Een dergelijk longitudinaal onderzoek onder zulke grote aantallen patiënten met een chronische aandoening is nog niet eerder uitgevoerd en biedt door zijn opzet de unieke mogelijkheid de effecten van de aandoeningen en ervaringen met arbeid, in een causaal verband te plaatsen. Het kan zichtbaar maken welke elementen en overwegingen een rol spelen bij uitval en reïntegratie. Het kan ook licht werpen op de vraag of de manier waarop men nu in het werk functioneert, voorspeld kan worden op basis van persoonsgegevens, gezondheidskenmerken en karakteristieken van het werk van vijf jaar eerder.

In het onderzoek in 1999 is ter completering van het beeld ook aan de chef op het werk een vragenlijst voorgelegd. Zo kunnen ervaringen van werknemers in verband worden gebracht met wat hun chefs van het functioneren vinden.

Van degenen die aan de meting van 1994 hun medewerking hadden verleend, is nagegaan of:

- zij nog in leven waren;
- gezien hun leeftijd (jonger dan 65 jaar) in aanmerking kwamen voor het vervolgonderzoek;
- op het aangeschreven adres bereikbaar waren.

Van deze in totaal 822 patiënten, heeft uiteindelijk 63% een ingevulde vragenlijst ingestuurd. De samenstelling van response-groep van 469 personen is zodanig dat daarmee de voorgenomen analyses uitgevoerd konden worden.

De vragen die in het onderzoek gesteld werden, zijn de leidraad voor de bespreking van de belangrijkste resultaten van het onderzoek.

Welke ontwikkelingen zijn er in de arbeidssituatie vanaf 1994: hoeveel personen stoppen met werken, hoeveel mensen blijven aan het werk, hoeveel personen vinden opnieuw of voor het eerst werk?

De deelname aan het arbeidsproces is na vijf jaar vrijwel op hetzelfde niveau gebleven, al is de samenstelling van de groep werkenden veranderd. Deze vrijwel constant gebleven arbeidsdeelname is het gevolg van het feit dat de groep die stopt met werken amper groter is dan de groep die opnieuw of voor het eerst aan werk is gekomen. Daarmee heeft in 1999 nog steeds ongeveer de helft van de onderzoeksgroep personen betaald werk. In 1999 zijn 215 personen nog steeds aan het werk, zijn 52 personen inmiddels met werken gestopt en hebben 35 personen na 1994 alsnog werk gevonden.

De deelname aan het arbeidsproces mag dan vrijwel onveranderd zijn gebleven, het aantal personen dat mede of volledig afhankelijk wordt van een uitkering neemt fors toe. Er treedt vrijwel een verdubbeling op van het aantal personen met enige WAO-uitkering tot in totaal 54% in 1999; een opmerkelijk gegeven waarvoor echter niet zo eenvoudig een verklaring kan worden gevonden.

Het blijkt dat werkenden met een gedeeltelijke WAO-uitkering en niet werkenden met een volledige uitkering hun inkomenssituatie totaal verschillend beoordelen. In de eerste groep zegt men meestal goed te kunnen rondkomen, in de tweede groep geeft rond de helft aan onvoldoende geld over te houden voor 'leuke dingen' als sport en recreatie.

Hoe is sinds 1994 het beloop van de verschillende typen aandoeningen en wat betekent dat voor het aantal beperkingen dat in het dagelijks leven ervaren wordt?

Op een aantal aspecten is nagegaan welke effecten de aandoening heeft voor het functioneren. Ondanks het feit dat het aantal NMA-specifieke klachten (als stijfheid en tintelingen), het aantal beperkingen in het dagelijks leven en de mate van ervaren krachtsverlies in de totale groep slechts weinig toenemen, blijkt de aandoening in een periode van vijf jaar, te leiden tot meer afhankelijkheid van hulpmiddelen en (vooral) de hulp van anderen in de dagelijkse leefomgeving. Er zijn wat dat betreft duidelijke verschillen tussen de aandoeningen: Dystrophia Myotonica in ongunstige zin en Myasthenia Gravis in wat gunstiger zin. Bij Spinale Spieratrofie valt op dat het vrij algemene rolstoelgebruik en het gestaag progressief karakter van de aandoening het maatschappelijk functioneren vrij weinig lijken te hebben beïnvloed.

Het hebben van een andere chronische aandoening naast de NMA blijkt duidelijk van invloed op de ontwikkeling van gezondheidsklachten; dit speelt in het bijzonder bij Myasthenia Gravis een rol. In de totale groep neemt deze co-morbiditeit toe van 22% naar 32%.

De ervaren gezondheidstoestand verschilt weinig tussen de toestand in 1994 en die in 1999: van de diverse indicatoren wordt alleen 'de mentale gezondheid' wat in 1999 minder gunstig beoordeeld dan in 1994. Over het geheel genomen vertoont de ervaren gezondheid bij Dystrophia Myotonica en Spinale Spieratrofie een wat minder gunstige ontwikkeling dan bij de twee andere typen NMA.

Wat zijn de verschillen en overeenkomsten in achtergrond, gezondheid en mogelijk eerdere werkervaringen tussen hen die na 1994 (opnieuw) zijn begonnen met werk in vergelijking met hen die zonder betaald werk bleven?

In vergelijking tot de 201 personen die ook in 1999 geen betaalde werkring hadden, blijken de 35 herintreders beter opgeleid en relatief jong. Zij ervaren minder krachtsverlies en hebben minder vaak de diagnose Dystrophia Myotonica. Van de gevolgen van de aandoening blijkt weinig ervaren krachtsverlies de beste voorspeller voor herintrede, hoewel ook de afhankelijkheid van hulp en het aantal fysieke beperkingen bij herintreders op een lager niveau liggen.

Hoe verhoudt zich bij herintreders de huidige werksituatie tot hun vroegere werk?

Het blijkt dat het eerder verricht hebben van ambachtelijk werk de kans op herintrede vermindert en dat eerder administratief werk en vooral ook leidinggevend werk, de kans op herintrede vergroten, wat echter voor een belangrijk samenhangt met het opleidingsniveau. Het nieuwe werk blijkt in vergelijking met het vroegere werk nogal eens een stapje terug qua werkinhoud (minder vaak leidinggevend). Het gaat ook vaker om een dienstverband van minder uren. Dat nieuwe werk leidt echter tegelijk tot minder negatieve ervaringen op het werk in verband met de aandoening, minder behoefte aan aangepast werk en minder behoefte aan contacten met hulpverleners op het werk zoals de bedrijfsarts. Blijkbaar is in dat nieuwe werk een betere balans tussen belasting en de individuele belastbaarheid gevonden.

Wat zijn de verschillen in achtergrond, gezondheid en werksituatie tussen hen die wel en hen die niet stoppen met werk?

In totaal 52 personen zijn na 1994 met werken gestopt waaronder meer vrouwen dan mannen. Behalve het geslacht spelen ook ervaren krachtsverlies en het aantal klachten dat men van de aandoening heeft, een rol. Dat geldt ook voor de aard van de aandoening: werknemers met HMSN stoppen minder vaak. Van al deze kenmerken van de persoon en de aandoening lijkt ervaren krachtsverlies de belangrijkste voor-speller.

Als gekeken wordt naar de kenmerken van het werk waaruit men vertrekt, dan blijken negatieve ervaringen op het werk in verband met de aandoening van belang. Zij die stoppen met werken zijn relatief vaak afkomstig uit een commercieel beroep en daarnaast uit werk dat weinig werkdruk kende en veel regelmogelijkheden. Een verklaring voor het eerste verband lijkt gemakkelijker te geven dan voor het tweede. Men kan zich vrij makkelijk voorstellen dat een commercieel beroep veel vergt en het lijkt dan logisch dat die inspanning met een afnemende draagkracht, minder goed vol te houden is. Een verklaring voor het verband met 'vrij licht werk' kan zijn dat, voordat er sprake is van uitval, eerst een tussenstation wordt bereikt. Men belandt bij voortschrijdende problemen eerst in werk dat te typeren valt als werk 'in de luwte'. Wellicht dat dit soort werk tegelijk zo weinig inhoudelijke uitdaging biedt, dat men zich er minder aan gebonden voelt. Deze conclusie laat overigens onverlet dat werk met veel werkdruk en weinig regelmogelijkheden naar alle waarschijnlijk een negatieve invloed heeft op de totale arbeidsduur van werknemers met een NMA. Deze conclusie is allereerst gebaseerd op de overvloed aan (ook internationale) publikaties die de relatie tussen werkdruk, regelmogelijkheden en gezondheidseffecten hebben aangetoond (Theorell, 1999). Daarnaast valt hiervoor ook binnen het eigen onderzoek een aanwijzing te vinden. In de gegevens van personen die in de loop van de tijd een stapje terug deden qua werktijden en taken, zijn aanwijzingen gevonden dat bij hen daardoor een betere balans tussen belasting en belastbaarheid werd bereikt.

Zijn er in de gegevens van 1994 aanwijzingen te vinden die kunnen voorspellen hoe werknemers hun werk in 1999 zullen ervaren?

Het gaat hier om een voorspelling op basis van de gegevens uit 1994: hoe tevreden is men uiteindelijk in 1999 met het werk, hoe vermoeiend vindt men het, hoeveel beperkingen leiden tot problemen bij de taakuitvoering en in welke mate heeft men negatieve ervaringen op het werk in verband met de aandoening.

Allereerst moet er rekening mee worden gehouden dat bijna een kwart van de 180 personen die bleven werken, in de tussentijd van werk en/of van baas veranderde.

Bij een vergelijking van de werksituatie in 1994 en 1999, blijkt dan ook dat de toename van het aantal parttime dienstverbanden en de afname van (de behoefte) aan werkaanpassingen, terug te voeren zijn op degenen die van baan en/of van werkgever zijn veranderd: zij gingen minder werken, hadden minder aanpassingen en zeiden die ook minder nodig te hebben. Deze werknemers kwamen vaker uit een werkring met relatief veel werkdruk en dat niveau daalt in de nieuwe werkring naar een gemiddeld niveau. Ook het aantal negatieve ervaringen op het werk op grond van de aandoening neemt af bij hen die van werk(gever) veranderden. Al met al lijkt voor hen in grote lijnen op te gaan wat eerder over de herintreders werd gezegd: een stapje terug maar een betere balans tussen eisen en mogelijkheden. Grosso modo geldt zo'n verbetering ook voor de 25 werknemers die zeiden in dezelfde baan bij dezelfde werkgever te zijn blijven werken, maar wel aangaven een ander takenpakket te hebben. Er zijn sterke aanwijzingen dat zo'n nieuwe taak vaak wel leidt tot verlichting van het werk maar niet tot een meer tevreden werknemer. Zo blijkt het in 1994 verrichten van leidinggevend werk een voorspeller van een latere behoefte aan een (verdere) werkaanpassing, maar gaat het verlies van leidinggevend werk samen met minder tevredenheid met het werk. Iets dergelijks geldt ook voor een werkaanpassing in de vorm van een 'taakaanpassing', een nieuwe combinatie van taken. Een dergelijke taakaanpassing in 1994 voorspelt een daaropvolgende afname van het aantal arbeidshandicaps. In die zin heeft zo'n werkaanpassing effect gehad. Tegelijk valt te constateren dat zo'n taakaanpassing leidt tot meer negatieve ervaringen op het werk op grond van de aandoening (vooral minder promotiemogelijkheden!) en een relatief grote behoefte aan (verdere) werkaanpassingen. Het is duidelijk dat de aanvaarding van een dergelijk nieuw takenpakket niet pijnloos verloopt en 'inpassing' vereist.

Een andere vorm van werkaanpassing is die door het bijspringen van collega's en een ruimere mogelijkheid het werk zelf in te delen. Zo'n werkaanpassing in 1994 voorspelt een geringer aantal negatieve ervaringen op het werk in 1999, maar heeft geen effect op het aantal arbeidshandicaps en gaat samen met een relatief grote behoefte aan werkaanpassingen in 1999. Een werkaanpassing die gebaseerd is op de gedachte dat mensen het naar eigen inzicht wat kalmer aan moeten doen en de hulp van collega's in moeten roepen indien nodig, heeft een weinig formeel karakter. Hierdoor kan onduidelijk blijven in welke mate en voor hoe lang zo'n maatregel geldt. Ook zullen collega's niet altijd van een dergelijke maatregel op de hoogte zijn, waardoor irritaties kunnen ontstaan.

Op grond van eerder onderzoek (Andries et al, 1998) werd geconstateerd dat dergelijke maatregelen vanwege het informele karakter, vaak geen effect zullen sorteren. Vanwege het gesuggereerde tijdelijke karakter van de maatregel, kan bij het ontbreken van een periodieke evaluatie, meer schade dan winst worden bereikt.

Wordt het werk aangepast in de vorm van een minder aantal gewerkte uren per week, dan blijkt dat een afname van de behoefte aan een verdere werkaanpassing tot gevolg te hebben. In het algemeen blijkt dat minder uren gaan werken ook leidt tot een afname van de vermoeidheid die men op grond van het werk ervaart.

In die gevallen dat het mogelijk blijkt een werkaanpassing te treffen in de vorm van een technische aanpassing (beter aangepast gereedschap of meubilair) blijkt eveneens de vermoeidheid die men op grond van het werk ervaart, af te nemen.

Hoe zit het met de voorspellende waarde van meer algemene karakteristieken van het werk zoals de verhouding mentale en fysieke taken en de relatie tussen werkdruk en regelmogelijkheden? Op dit punt werd in het rapport over de meting in 1994 gezegd (Andries & Wevers 1996, Andries et al. 1997) dat fysieke arbeid en werk onder hoge werkdruk met weinig regelmogelijkheden als minder geschikt moesten worden beschouwd voor patiënten met een neuromusculaire aandoening.

Het blijkt dat meer lichamelijke taakeisen een toename van de behoefte aan een werkaanpassing voorspellen en een toename van lichamelijke taakeisen leidt tot meer negatieve ervaringen op het werk op grond van de aandoening. Een situatie met veel werkdruk en weinig regelmogelijkheden verhoogt het aandeel arbeidshandicaps en leidt eveneens tot een toegenomen behoefte aan een werkaanpassing. Deze laatste resultaten ondersteunen de - ook in ander onderzoek onder chronisch zieken gevonden - schadelijke invloed van werkdruk al dan niet in samenhang met een laag niveau aan regelmogelijkheden.

De effecten van de aandoening op ervaringen op het werk worden vooral zichtbaar in de vorm van ervaren krachtsverlies. Neemt dat krachtsverlies toe dan neemt het aandeel arbeidshandicaps toe, zijn er ook meer negatieve ervaringen op grond van de aandoening, is de wens voor contact met een hulpverlener op het werk groter en is er ook meer behoefte aan een werkaanpassing. Daarnaast wordt er bij deze kenmerken geen apart effect voor de vier typen NMA gevonden.

Hoe denkt de directe werkhof over het functioneren van werknemers met een NMA?

De resultaten van de meting onder werkhof van werknemers met een NMA, laten zien dat er in de ogen van de chef in de helft van de gevallen niets aan te merken is op het functioneren van werknemers met een NMA. In een derde van de gevallen zouden men eigenlijk duidelijk meer aankunnen dan het huidige werk vraagt. In de overige gevallen is er sprake van een gemengde beoordeling met 'minnen en plussen'. Dit beeld stemt vrij nauwkeurig overeen met dat van een vergelijkingsgroep van arbeidsgehandicapte werknemers uit een eerder onderzoek (Andries et al., 1998).

De minder gunstige beoordelingen komen voor het merendeel voor rekening van 23 werknemers met Dystrophia Myotonica: de helft van hen wordt minder gunstig beoordeeld. Om die reden vertoont de beoordeling van werknemers met een ander type NMA meer verwantschap met die van een vergelijkingsgroep van niet arbeidsgehandicapte werknemers uit het in 1998 gerapporteerde onderzoek. De kleine groep van 13 hervatters met een beoordeling door de chef, wordt overwegend zeer gunstig beoordeeld.

In termen van productiviteit, kwaliteit van werken en flexibiliteit in het werk, blijkt de flexibiliteit wat vaker aan kritiek onderhevig. Dat geldt weer vooral voor werknemers met Dystrophia Myotonica. Deze specifieke aandoening kent overigens verschillende varianten. Met name het onderscheid tussen het milde en volwassen type is belangrijk voor het functioneren. Van de 23 door de chefs beoordeelde werknemers met Dystrophia Myotonica is onbekend hoe deze groep wat betreft deze varianten van de aandoening is samengesteld. Het vermoeden bestaat dat optredende slapigheid en initiatiefarmoede, waarvoor de patiënt niet altijd oog heeft, een rol kunnen spelen bij een minder gunstige beoordeling door de chef (bron: de Die-Smulders en Höweler, 1996).

Het blijkt dat werknemers die fulltime werken en die werk hebben dat weinig mentale en fysieke eisen stelt, minder vaak een ongunstige beoordeling krijgen. Voor de organisatie van het werk en de eisen die men aan werknemers moet stellen, blijken dergelijke kenmerken (niet geheel onverwacht) gunstig uit te werken in het eindoordeel. Er blijkt overigens ook sprake van een zekere wederzijdsheid in de beoordeling: werknemers die minder gunstig beoordeeld worden, hebben meer negatieve ervaringen op het werk in verband met de aandoening. Het gaat daarbij vooral om het gevoel door de aandoening minder promotiekansen te hebben.

Discussie en aanbevelingen

In 1996 is op basis van de toenmalige onderzoeksgegevens - samen met eigen ervaringen van de leden van de toenmalige begeleidingscommissie – een aantal aanbevelingen geformuleerd. Voor zover de resultaten daartoe aanleiding geven, worden deze aanbevelingen aangevuld op grond van de bevindingen van het onderzoek van 1999.

1. Het uitgangspunt bij de beroepsbegeleiding van mensen met NMA moet zijn: werken kan en het kan langer dan men denkt. In het geval van een voortgaande en sterker verminderde belastbaarheid zijn de Sociale Werkvoorziening en andere meer kleinschalige sociale werkprojecten van groot belang voor mensen met NMA.

“Werken kan voor mensen met een NMA” en het onderzoek in 1999 laat zien dat het niet alleen kan, maar dat het ook gebeurt: de arbeidsparticipatie binnen de groep patiënten die een tweede maal een vragenlijst hebben ingevuld is na verloop van vijf jaar vrijwel constant gebleven, al is de samenstelling van de groep werkenden veranderd. Zo’n gedeeltelijke uitkering kan een steun in de rug zijn om aan de slag te blijven. De ervaren inkomenssituatie van werkenden met een gedeeltelijke uitkering steekt bovendien uitzonderlijk gunstig af ten opzichte van hen die van een volledige uitkering moeten rondkomen. Een aantal patiënten blijkt zich, na eerder te zijn gestopt met werken, opnieuw een plaats op de arbeidsmarkt te hebben kunnen verwerven. Het is naast werk in een parttime dienstverband, werk in een tijdelijk dienstverband en werk in het verband van de sociale werkvoorziening, ook relatief vaak werk als een zelfstandige. Voor mensen die daartoe mogelijkheden zien, is het werken als zelfstandige aan te bevelen. Een aantal van hen die de keus voor het zelfstandig ondernemerschap gemaakt hebben, noemt (als tip voor anderen) dat je als zelfstandige zelf werktijden en dus ook de rusttijden kunt bepalen. In de beroepsbegeleiding en bij reïntegratiebegeleiding in het bijzonder, zou mede om die reden nog wat meer over deze mogelijkheid nagedacht kunnen worden.

Ook de kantoorautomatisering en daarmee de telewerkplek thuis, biedt mogelijkheden die vooral ook voor lichamelijk gehandicapten uitkomst kunnen bieden. De methodiek “Passend telewerken” kan een handvat bieden bij het maatwerk dat bij een herstel van arbeidsgeschiktheid door telewerk aan de orde is (Hazelzet et al, 1999). Als mede in antwoord op de RSI-problematiek de computer met spraakherkenning versneld tot ontwikkeling zal komen, zullen spierzieken met beperkingen aan hand en vingers daarvan mede moeten kunnen profiteren. Nu de arbeidsmarktsituatie een duwtje in de rug geeft, zullen de mogelijkheden van patiënten met een NMA ook door nieuwe technologische ontwikkelingen beter benut kunnen worden.

2. Het (doen) realiseren van werkaanpassingen zou de kern van de begeleiding van werknemers met NMA moeten zijn. Daarnaast zouden werknemers met NMA veel vaker gebruik moeten maken van een beroepskeuze- en loopbaanpsycholoog. Een nieuwe functie biedt soms meer perspectief dan het huidige werk. Kooreman en Jans (1993) bepleiten deze aanpak in het kader van reïntegratie en preventie van toekomstig verzuim. Zij stellen voor het recht op een beroepskeuze- of loopbaanadvies en om- en bijscholing op te nemen in CAO's. In elk geval lijkt een veel actievere rol nodig van de verzekeringsgeneeskundige en arbeidskundige van de uitvoeringsinstelling bij bemiddeling naar ander werk. Of men dient tijdig instanties als het arbeidsbureau, uitzendbureau START, of gespecialiseerde reïntegratiebedrijven in te schakelen.

Werkaanpassingen zijn belangrijk maar in die bewering zijn op grond van de tweede meting nuanceringen aan te brengen: verandering van werk kan de beste werkaanpassing betekenen en de effectiviteit van werkaanpassingen is afhankelijk van de aard van de aanpassing. Het onderzoek laat zien dat verandering van werk voor mensen met een NMA vaak tot een betere balans tussen belasting en belastbaarheid leidt dan in de oude baan het geval was. Dat dit gepaard gaat met een stapje terug in verantwoordelijkheden, is een consequentie die men wellicht moet accepteren. Nu de arbeidsmarkt meer mogelijkheden voor werknemers biedt om tot een goede aansluiting tussen het werk en de eigen mogelijkheden en wensen te komen, kan de optie van verandering van werkkring meer aandacht krijgen. Bij werkaanpassingen is van een vergelijkbare trend sprake: verandering van takenpakket 'helpt' maar is niet altijd makkelijk te accepteren. Werkmanpassingen die uitgaan van niet op papier gezette afspraken over inzetbaarheid en onderlinge hulp, werken onvoldoende, al is dat soort aanpassingen populair. Vanwege de mogelijke onduidelijkheid bij collega's over het bestaan van zo'n aanpassing en de periode waarvoor deze geldt, bestaat de mogelijkheid dat meer schade ontstaat dan daarmee wordt voorkomen. Een goede inzet van werkaanpassingen begint bij een grondige analyse van functioneren in hoofd- en neventaken. De methode Paswerk (Nijboer et al. 1992) kan hierbij goede diensten verlenen. Deze methode dwingt de beoordelaar het takenpakket centraal te stellen en systematisch knelpunten en mogelijke oplossingen in het functioneren te inventariseren.

3. Veel problemen op het werk zijn bij werknemers met NMA vergelijkbaar met die van hun gezonde collega's. Dit geldt vooral voor de terreinen van werkdruk, lichamelijke belasting en kwaliteit van de leiding. Dit pleit ervoor de realisatie van werkaanpassingen een onderdeel te laten zijn van het arbeidsomstandighedenbeleid in de bedrijven. De Arbo-diensten zouden een hoofdrol moeten spelen bij de beroepsbegeleiding van mensen met een chronische aandoening. Een periodieke 'surveillance' op initiatief van de bedrijfsarts lijkt nuttig. Werknemers zouden zelf te laat aan de bel kunnen trekken omdat ze ver-

schijnselen niet herkennen of juist ontkennen, waardoor kansen voor tijdige aanpassingen gemist kunnen worden.

Voor de werknemers blijft het zaak alert te zijn op de ontwikkelingen in de ziekte en de gevolgen voor het werk.

De resultaten van de tweede meting ondersteunen dit punt en laten ten tweede male zien dat lichamelijk belastend werk en werk onder een hoge tijdsdruk met weinig mogelijkheden als werknemer regelend op te treden, zich meestal slecht verhouden tot het werken met een NMA. De persoonlijke uitingen van de respondenten laten zien hoe moeilijk het voor de meestal uiterst gemotiveerde werknemer met een NMA is, om bijtijds aan de bel te trekken. Het gevoel op 'klaaggedrag' aangekeken te worden maakt het voor de werknemer moeilijk voortdurend zelf signalen af te moeten geven. Hier is een rol weggelegd voor de chef en/of arbeidsgeneeskundige.

4. Werkaanpassingen en loopbaanplanning kunnen alleen goed slagen als werknemers met een NMA op een zakelijke manier op het werk durven uit te komen voor de problemen die hun ziekte met zich meebrengt. In het bijzonder moeten werknemer, collega's en leidinggevende zich actief inzetten voor een goede werksfeer, omdat de combinatie van klachten door de ziekte en conflicten op het werk bijzonder bedreigend is voor de arbeidsdeelname.

Het onderzoek in 1999 laat nogmaals zien voor welk dilemma werknemers met een NMA vaak staan: het vertellen van wat er aan de hand is kan leiden tot een stigma en in het uiterste geval zelfs tot ontslag. Het is illustratief dat zeven respondenten er expliciet melding van maken de lijst niet aan de chef te hebben willen geven omdat men daarvan negatieve gevolgen op het werk of zelf ontslag, verwachtte. Het niet melding maken van de aandoening, kan echter leiden tot een situatie die voor alle partijen tot schade kan leiden. De bestending van een situatie waarin arbeidsprestatie en taakstelling uiteen gaan lopen kan bovendien bijdragen aan de negatieve beeldvorming rond chronisch zieken.

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

Loopbaanbegeleiding en met name de bewaking van de verhouding tussen belasting en belastbaarheid, is ook in 1999 nog steeds een belangrijk onderwerp. Men vindt dat problemen bij het functioneren in het werk niet per definitie door de werknemer alleen moet worden aangekaart, omdat wie klaagt vaak als lastig beschouwd worden. Een pro-actief beleid zoals dat ook ten aanzien van ouder wordende werknemers wordt bepleit, is bij werknemers

met een veelal progressieve aandoening als een NMA, bij uitstek aan de orde. Bijtijds nadenken over een ander, beter passend takenpakket kan helpen de onaangename effecten bij 'een stapje terug' via een wat minder abrupte overgang, te verzachten. Dat bijtijds gaan nadenken geldt overigens in dezelfde mate voor de werkgever als de werknemer. Het is aan te bevelen speciale aandacht te besteden aan de loopbaanontwikkeling en loopbaanbewaking van werknemers met Dystrofia Myotonica. Specifieke kenmerken van deze aandoening blijken vaak aanleiding tot een minder gunstige beoordeling van het functioneren door de werkchef. Alleen de explicitering van een mogelijke discrepantie tussen beoordelingen kan tot een verheldering van wederzijdse verwachtingen en daarmee tot een beter functioneren, leiden .

1. Over het onderzoek

1.1 De achtergrond en de opzet van het onderzoek

De achtergrond van het onderzoek

In 1994 werd vanuit TNO een onderzoek gestart dat tot doel had meer informatie boven water te krijgen over de arbeidsmarktpositie van patiënten met een neuromusculaire aandoening (NMA).

Het moment van het onderzoek had te maken met de toenemende belangstelling voor arbeid en chronisch zieken in het algemeen en meer in het bijzonder met de aandacht die de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) binnen hun project 'Werken met een neuromusculaire aandoening' aan het onderwerp wilde geven. Het toenmalig Tijdelijk Instituut voor Coördinatie en Afstemming (TICA) kon bereid worden gevonden het onderzoek te financieren. Het onderzoek werd in 1996 gerapporteerd (Andries & Wevers, 1996)

De onderzoekers - toen werkzaam bij TNO Preventie en Gezondheid - waren geen onbekenden op het terrein. Zij hadden zich al eerder bezig gehouden met de arbeidsmarktpositie van chronisch zieken waaronder ook - op wat beperkter schaal - die van patiënten met een NMA (Wevers & Nijboer, 1990). Onder meer op grond van de constatering dat de arbeidsmarktpositie van de grote groep chronisch zieken in Nederland slecht was en dat arbeid een positieve rol kan spelen voor de kwaliteit van leven van vele chronisch zieken (van Agt et al., 1994, Warr, 1987; Barofsky 1989; Ketelaer, 1993, van Elderen, 1995), werd door hen onderzoek geëntameerd naar de mogelijkheden en belemmeringen bij arbeid van specifieke patiëntgroepen in Nederland. Daartoe werd de standaardvragenlijst Arbeidshandicap ontwikkeld waarmee een vergelijking tussen de uitkomsten van uiteenlopende onderzoeken in principe mogelijk werd (Andries et al., 1993).

Wat is er sinds 1994 gebeurd? De aandacht voor de integratie en reïntegratie van mensen met een arbeidshandicap - waaronder veel chronisch zieken - is gebleven en heeft mede geleid tot uiteenlopende wet- en regelgeving op het terrein van verzuim en arbeidsongeschiktheid (WULBZ, PEMBA e.d.). In het bijzonder valt te wijzen op de wet REA die belemmeringen bij bedrijven om arbeidsgehandicapten in dienst nemen of te houden, uit de weg wil ruimen. Een andere belangrijke ontwikkeling die mogelijk positief kan bijdragen is de toestand op de arbeidsmarkt zelf. Na 1994 heeft de ontgroening en vergrijzing van het arbeidsmarktpotentieel steeds nadrukkelijker geleid tot een tekort aan arbeidskrachten waarvan in de toekomst ook arbeidsgehandicapten voordeel zouden kunnen hebben. In hoeverre wetgeving en een gespannen arbeidsmarkt ook voor chronisch zieken en hun kans op werk op termijn gunstig zullen uitwerken, zal afgewacht moeten worden.

Op het terrein van onderzoek is - onder andere bij TNO Arbeid - het een en ander gebeurd. Zo werd de vragenlijst Arbeidshandicap ingezet voor onderzoek onder bijvoorbeeld patiënten met MS (Kremer et al., 1997), astma (Kremer & Wevers, 1998) en een brede groep werknemers met een uitkering of voorziening in het werk (Andries et al., 1998). Er is lopend onderzoek onder hartpatiënten (TNO-PG), een onderzoek naar interventiemogelijkheden bij reumapatiënten in Rotterdam en naar werknemers met een beenamputatie (Academisch Ziekenhuis Groningen). Een overzichtartikel waarin ervaringen van werknemers met NMA, MS, astma, diabetes, hart- en vaatandoeningen, psychische klachten en aandoeningen van het houdings- en bewegingsapparaat vergeleken worden, is in voorbereiding.

De opzet van dit onderzoek

De resultaten van de onderzoeken bij specifieke patiëntgroepen hebben een nieuw licht laten schijnen over de rol van arbeid in het leven van chronisch zieken. Deze laten overeenkomsten maar ook verschillen tussen patiëntgroepen zien.

Wat dit onderzoek tot nu toe niet vermocht, was het leggen van oorzakelijke verbanden op basis van gegevens in de tijd. Dan pas kunnen vragen beantwoord worden als: wat veroorzaakt uitval of maakt reïntegratie mogelijk, welke rol speelt de ontwikkeling van de aandoening daarbij en dus wat kan voor de toekomst wellicht beter vermeden of moet juist bevorderd worden?

Om die reden is het buitengewoon verheugend dat dit vervolgonderzoek onder patiënten met NMA mogelijk is geworden. Veel lijkt daarbij anders maar is toch hetzelfde gebleven: TICA werd LISV (Landelijke Instituut Voor Sociale Zekerheid) en financierde opnieuw het onderzoek en de onderzoekers van de divisie Arbeid en Gezondheid van TNO PG kwamen in dienst van TNO Arbeid en voerden opnieuw het onderzoek uit. Wat ook bleef was de rol van de VSN en die van de specialisten van de diverse medische centra, die beide een vertegenwoordiger in de begeleidingscommissie hadden. De VSN en de specialisten werden bereid gevonden - naar vermogen - na te gaan in hoeverre patiënten nog in leven waren of van adres veranderd waren.

Ook de patiënten waren natuurlijk dezelfde als in 1994. Wederom gaat het om patiënten met Dystrophia Myotonica (DM), Myasthenia Gravis (MG), Spinale Spieratrofie (SMA) en Hereditaire Motorische en Sensorisch Neuropathieën (HMSN). De toenmalige keuze voor deze aandoeningen was gebaseerd op de relatief gematigde aard en voortgang van deze ziekten zodat een arbeidsperspectief van jaren in het algemeen reëel is. In overzicht 1 wordt het ziektebeeld van de vier typen NMA kort beschreven.

Overzicht 1 Beschrijving van kenmerken van de vier NMA

Dystrophia Myotonica (DM)

- 'multi-systeem' aandoening, met name aantasting van het skeletspierweefsel;
 - kan op elke leeftijd ontstaan, maar meest gebruikelijke is de tweede decade;
 - meest ernstig klinisch verloop bij vroege lijdens;
 - spierzwakte en stijfheid; vooral: de gelaatsuitdrukking, het spreken en handen en voeten;
 - vaak excessieve slaperigheid overdag;
 - neiging activiteiten uit te stellen;
 - dominant erfelijk, wisselende ernst;
- tendens om in de volgende generatie eerder te ontstaan en ernstiger te verlopen.

Myasthenia Gravis (MG)

- spierzwakte en zeer snel vermoeid raken bij bewegingen van ogen en/of gezicht, het spreken, slikken en/of ander skeletspierweefsel;
- typisch toenemende spierzwakte bij het langdurig gebruik van corresponderende spieren;
- verworven auto-immuun aandoening; kan op elke leeftijd ontstaan, maar voornamelijk bij jonge vrouwen;
- aandoening is vaak progressief in een periode van weken of maanden met een geringe neiging tot spontaan herstel;
- behandeling door het wegnemen van de thymus en medicatie leidt vaak tot herstel binnen maanden of jaren; volledig herstel zeldzaam, meestal resteren minder ernstige symptomen;
- komt weinig voor, voorkomen binnen één familie uitzonderlijk.

Spinale Spieratrofie (SMA)

- algehele spierzwakte, vooral in schouder- en heupgordel, benen meer dan armen;
- ontstaan voor leeftijd van 1½ jaar (type II) of later (type III), gestage progressie;
- veel patiënten rolstoelgebonden voor de leeftijd van 10-20 jaar;
- meestal recessief erfelijk.

Hereditaire en sensorische neuropathieën (HMSN)

- belemmeringen blijven beperkt tot ledematen; voornamelijk motoriek van handen en voeten;
- ontstaan in eerste of tweede decade, soms later;
- belangrijkste symptomen zijn vervormingen van de voeten, slecht passende schoenen, zwakte van de voeten met verzwikte enkels, vallen en onmogelijkheid om hard te lopen;
- meer algehele spierzwakte in ernstige gevallen;
- dominant of recessief erfelijk.

De meetinstrumenten

De vragenlijst die in 1999 gehanteerd is, is in essentie dezelfde als die in 1994 gebruikt werd. Op grond van de eerdere ervaringen kon een reductie van het aantal vragen worden bereikt die de respons in 1999 ten goede moest komen. Een nieuw element in de vervolgmeting van 1999 is een vragenlijst voor de directe werkchef. Deze vragenlijst is ontwikkeld voor eerder onderzoek en daarin ook voor het eerst toegepast (Andries et al., 1998). De vragenlijst voor de chef werd toegevoegd aan het pakket dat werd opgestuurd naar de werknemers, met het verzoek de lijst door te geven aan de chef. Deze vragenlijst die beoogt het functioneren van de werknemer (naar bedrijfskundige maatstaven) zichtbaar te maken, kon door de werknemer worden ingezien met het oog op de beslissing de lijst wel of niet door te geven. In Bijlage I wordt een korte samenvatting gegeven van de belangrijkste resultaten van het onderzoek uit 1994 (zie voor informatie: Andries & Wevers, 1996). In Bijlage II zijn de vragenlijsten voor respectievelijk werknemer en werkchef opgenomen.

De laatste vraag in de vragenlijst voor patiënten was gericht op tips voor het omgaan met de aandoening in verband met werk. Die tips stonden vermeld in een uitgave van de VSN ('De baan van je leven', 1996) en waren gebaseerd op de resultaten van het onderzoek van 1994. In 1999 is met een open vraag nagegaan of men wat aan die tips had gehad en zo ja, wat. In bijlage 4 wordt ingegaan op de reacties die we ontvingen. Gesteld in de eigen woorden van de respondenten, bieden de antwoorden een bijzonder nuttige uitbreiding van de kennis die door kwantitatieve analyses is opgedaan.

1.2 De vragen die in het vervolgonderzoek gesteld worden

De meting van 1994 heeft veel informatie opgeleverd over de rol die arbeid speelt en kan spelen in het leven van mensen die in hun leven op vroegere of latere leeftijd te maken krijgen met de gevolgen van een neuromusculaire aandoening (NMA). Eén ding kon met die gegevens zeker niet en dat was het vaststellen van oorzakelijke verbanden. Bij het ontbreken van een meting op meer momenten in de tijd, valt alleen vast te stellen dat bepaalde kenmerken en ervaringen een samenhang vertonen. De vaststelling van een mogelijk oorzakelijk samenhang komt pas in zicht als zeker is dat ervaringen en gebeurtenissen elkaar voorafgaan of elkaar opvolgen. Met name waar het bij de deelname aan het arbeidsproces ging over de rol van de aandoening enerzijds en die van het werk anderzijds, konden dus alleen samenhangen worden geconstateerd. Zo werd vastgesteld dat degenen die toen niet meer werkten, er in een aantal opzichten slechter aan toe waren dan de werkenden. In welke mate dat was toe te schrijven aan de ernst van de aandoening of aan de situatie van het niet meer werken, was echter niet uit te maken. Om die reden kon ook niet met meer zekerheid worden vastgesteld welke arbeidsomstandigheden en ingrepen daarin, het voor mensen met een NMA wel of niet mogelijk maken zo lang mogelijk aan de slag te blijven. Alleen een tweede meting zou meer duidelijkheid op dit belangrijke punt kunnen verschaffen.

Een andere beperking die de meting van 1994 had, was de eenzijdigheid van de informatie. Alleen de werknemerskant kwam in beeld, maar hoe men vanuit een bedrijfskundig perspectief tegen het functioneren van deze werknemers aan kijkt, bleef onbekend. In die lacune is voorzien door de directe werkchef te vragen een oordeel over dat functioneren te geven. Natuurlijk is die beoordeling maar een onderdeel van alle overwegingen die bij het bedrijf bij het in dienst nemen en houden van werknemers meespelen. De mogelijkheid en de wil om het werk een vorm te geven die past bij iemand die in zijn leven in principe sneller dan anderen problemen met bepaalde taken zal krijgen, is een ander facet. Dat geldt mede in het licht van financieringsmogelijkheden via subsidies om daarmee die werkaanpassing of de acceptatie van productieverlies, mogelijk te maken. Of die mogelijkheden bekend zijn of als toereikend worden beschouwd, zal in een aansluitend onderzoek gezien worden. De deelnemers aan het onderhavige onderzoek werd daartoe gevraagd naam en adres van het bedrijf te vermelden mits zij er in toe stemden dat via het bedrijf aanvullende informatie vergaard zou gaan worden. De gegevens uit dit onderzoek zullen (geanonimiseerd) aan de werkgeverinformatie gekoppeld worden. Door de vervolgmeting in 1999 wordt de beantwoording van de volgende vragen mogelijk:

- 1- Welke ontwikkelingen zijn vanaf 1994 waarneembaar in relatie tot arbeid: hoeveel personen stoppen met werken, hoeveel mensen blijven aan het werk, hoeveel personen vinden opnieuw of voor het eerst werk?
- 2- Hoe is sinds 1994 het beloop van de verschillende aandoeningen en wat betekent dat voor beperkingen die in het dagelijks leven ervaren worden?
- 3- Wat zijn de verschillen en overeenkomsten in achtergrond, gezondheid en eerdere werkervaringen van hen die na 1994 (opnieuw) zijn begonnen met werken in vergelijking met hen die zonder betaald werk bleven?
- 4- Wat zijn de verschillen in achtergrond, gezondheid en werksituatie tussen hen die wel en hen die niet stoppen met werk?
- 5- Zijn er in de gegevens van 1994 aanwijzingen te vinden die een voorspelling kunnen leveren voor de wijze waarop zij die blijven werken, hun werk in 1999 het werk ervaren?
- 6- Hoe beoordeelt de werkchef het functioneren van werknemers?

Gevonden verschillen zullen worden getoetst op statistische significantie. Bij bivariate verbanden geschiedt dit door middel van de chikwadraat-toets en t-toets. De aangegeven p-waarde duidt op de kans dat een verband ten onrechte als significant is aangemerkt. Zo duidt bijvoorbeeld een p-waarde van 0.10 op 10% kans op zo'n foute uitspraak. Logistische regressie wordt uitgevoerd bij de vraag welke van de in de analyse betrokken variabelen een unieke - niet tot andere kenmerken herleidbare - voorspellende waarde hebben voor het al dan niet optreden van een bepaalde situatie. Logistische regressie levert een 'odds ratio' op. Dat getal geeft aan hoe groot de kans is dat hetgeen men wil voorspellen voorkomt onder invloed van een bepaalde voorspeller. Het betrouwbaarheidsinterval geeft de marges waarbinnen deze kans ligt en geeft daarmee een indicatie van de nauwkeurigheid van de voorspelling. Verbanden met niet dichotome variabelen (er zijn meer waarden dan alleen ja-nee)

worden multivariaat vastgesteld door middel van lineaire regressie. Deze techniek geeft een bèta die een indicatie geeft van de sterkte van het verband met een p-waarde die wederom de kans op het doen van een foute uitspraak weergeeft. Bij beide multivariate analysemethoden wordt gebruik gemaakt van de methode 'step-wise', waarbij alleen statistisch significante multivariate verbanden worden gepresenteerd.

1.3 De samenstelling van de doelpopulatie voor het onderzoek

In 1994 zijn in verband met het toenmalige onderzoek "Werken met een neuromusculaire aandoening" patiënten met vier typen neuromusculaire aandoeningen geworven via de gespecialiseerde medische centra van Maastricht, Amsterdam, Groningen, Nijmegen, Utrecht, Leiden en Rotterdam. Verder vond werving plaats via het ledenbestand van de Vereniging Spierziekte Nederland (VSN). In totaal 1090 patiënten stuurden een formulier op naar TNO waarmee ze aangaven aan het onderzoek mee te willen doen. Zij kregen vervolgens een vragenlijst toegestuurd, die was toegesneden op hun toenmalige situatie: op dat moment werkend, niet meer werkend of nog zonder werkervaring. Van deze 1090 patiënten is uiteindelijk van 987 personen een voor verwerking bruikbare vragenlijst terug ontvangen. Voor de hernieuwde benadering in 1999 zijn 154 personen van deze 987 personen buiten beschouwing gelaten vanwege hun leeftijd: zij bereikten rond 1998 de leeftijd van 65 jaar en werden daarom voor het overgrote deel als 'uitgewerkt' beschouwd. Van de resterende 834 personen is gepoogd na te gaan of de betreffende personen nog in leven waren (via de medische centra) en of de adressen nog klopten (via VSN en/of medische centra). Op grond hiervan werd vastgesteld dat volgens de diverse ziekenhuis-administraties 11 personen overleden waren; de ledenadministratie van de VSN bleek een belangrijke bron voor het actualiseren van het adressenbestand.

Tabel 1.1 geeft een overzicht van de totstandkoming van de doelpopulatie in 1999.

Tabel 1.1 Doelpopulatie voor de vervolgmeting in 1999

deelnemers aan het onderzoek in 1994	987
inmiddels 65 jaar of ouder	154
via centra: na 1994 overleden	11
benaderd voor vervolgonderzoek in 1999	822

2. De dataverzameling in 1999

2.1 De respons van patiënten

Eind maart 1999, zijn 822 patiënten aangeschreven voor deelname aan de vervolgronde in 1999; eind april zijn al diegenen van wie nog geen reactie was ontvangen, opnieuw met een verzoek tot deelname benaderd.

Tabel 2.1 geeft aan wat het resultaat van de postenquête is geweest. Het gaat bij de non-respons om personen die (naar informatie van meestal de partner) inmiddels overleden waren; personen die verhuisd bleken en verder niet te traceren; negen personen die door hun slechte gezondheidstoestand de vragenlijst niet in konden vullen en in twee personen die volledig hersteld waren waardoor invulling van de lijst overbodig leek; acht personen die hun deelname expliciet weigerden en 266 personen van wie geen enkele reactie verkregen werd. In vier gevallen bleek een persoon op hetzelfde adres twee vragenlijsten onder een verschillend nummer te hebben ontvangen (het totaal wordt 818).

Tabel 2.1 Respons tijdens de vervolgmeting in 1999

	absoluut	percentage
Na 1994 overleden	13	2%
Onbestelbaar retour	51	6%
Gezondheid te goed/te slecht	11	1%
Weigering tot deelname	8	1%
Geen reactie	266	32%
Ingevulde lijst opgestuurd	469	57%
Benaderd voor vervolgonderzoek in 1999	818	100%

Er kan een onderscheid gemaakt worden naar non-respons gebaseerd op de onmogelijkheid informatie te verkrijgen (overlijden, verhuizing en geen deelname vanwege gezondheidstoestand) en non-respons die gebaseerd is op onwil tot deelname. Wordt de eerste categorie bij de beoordeling van de respons buiten beschouwing gelaten (het totaal wordt 742) dan ligt de 'eigenlijke respons' op 63%.

2.2 De respons onder diverse groepen patiënten

Tabel 2-2 geeft een overzicht van de samenstelling van de responsgroep in vergelijking met de non-respons ten opzichte van de 743 patiënten die bereikbaar waren. Deze groepen worden vergeleken op het punt van geslacht, leeftijd, arbeidsstatus in 1994 en het type NMA. Indien een verschil significant is wordt de p-waarde weergegeven.

Tabel 2.2 Respons- en nonresponsegroep naar diverse kenmerken; toetsing door chi-kwadraat (ns betekent $p > .10$)

	nonrespons	respons
Totaal aantal personen	274	469
<i>geslacht</i>	<i>niet significant</i>	
Man	48%	46%
Vrouw	52%	54%
<i>Leeftijd</i>	<i>p = .0006</i>	
Jonger dan 36	29%	17%
37 t/m 45 jaar	27%	31%
Ouder dan 45 jaar	45%	52%
<i>arbeidsstatus in 1994</i>	<i>p = .008</i>	
Werkend	50%	48%
Gestopt met werken	39%	46%
Nooit gewerkt	12%	6%
<i>opleidingsniveau</i>	<i>niet significant</i>	
Max. LBO	34%	36%
Middelbaar	51%	44%
HBO/Universitair	15%	20%
<i>type MMA</i>	<i>niet significant</i>	
DM	29%	32%
MG	33%	30%
SMA	7%	10%
HMSN	24%	24%
Onbekend	6%	4%

Als de responderende groep van 469 personen vergeleken met de groep die niet reageerde, dan blijkt de responderende groep significant minder personen in de leeftijd onder de 35 jaar te bevatten. Daarmee zijn de oudere leeftijdscategorieën wat oververtegenwoordigd. Ook de groep die in 1994 nog geen werkervaring had heeft minder vaak een lijst opgestuurd, wellicht omdat zij zich wat minder aangesproken gevoeld hebben door het onderwerp van het onderzoek. Deze twee groepen vertonen een zekere overlap; daardoor kan echter de geringere respons van jongeren echter niet volledig verklaard worden. Omdat het bij de analyses gaat om een vergelijking van de toestand tussen 1994 en 1999, is bij de beoordeling van de respons vooral van belang dat bepaalde groepen in voldoende omvang in het onderzoek aanwezig blijven. Alleen de groep zonder enige werkervaring was al klein en is nu mede door een geringere respons in die groep, zo klein dat aparte analyses op deze groep niet goed meer mogelijk zijn. De respons in de van origine kleine groep SMA'ers is zodanig goed, dat nog steeds een redelijk omvangrijke groep van 45 patiënten in het onderzoek vertegenwoordigd is.

2.3 De respons onder chefs

Alle patiënten kregen behalve een vragenlijst voor henzelf, ook een vragenlijst voor een eventuele chef op het werk. Had men ten tijde van het invullen van de vragenlijst geen betaalde werkkring, dan kon men deze lijst als niet toegezonden beschouwen. Werkte men wel dan was het verzoek die vragenlijst door de directe chef op het werk in te laten vullen en de ingevulde vragenlijst vervolgens naar ons op te laten sturen in de bijgevoegde retourenvelop.

Tabel 2.3 Respons chefs onder werkende patiënten

	absoluut	percentage
Werknemer-respons	215	100%
Ingevulde lijst retour	110	51%
Lijst niet willen geven	7	3%
Geen chef beschikbaar	2	1%
Geen lijst terugontvangen	96	45%

Uiteindelijk werden 110 ingevulde chefvragenlijsten ontvangen; in zeven gevallen wilde de werknemer de lijst expliciet niet aan de chef geven, meestal omdat men niet wilde dat de ziekte op het werk bekend zou worden; in twee gevallen was geen chef beschikbaar om de lijst aan te geven.

Voor het totaal ligt de respons op 51%, bij degenen die zowel in 1994 als in 1999 werk hadden op 54%. Bij hen die na 1994 aan werk zijn gekomen is de respons van de chef wat geringer (35%) zodat van slechts 13 hervatters de beoordeling van het functioneren bekend is.

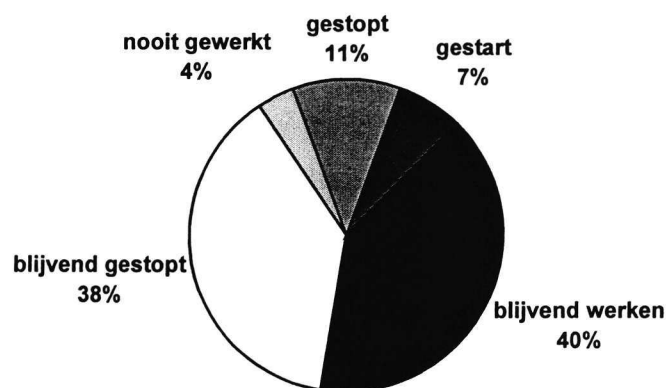
3. De arbeidsstatus tussen 1994 en 1999

3.1 Vooraf

In dit hoofdstuk gaat het over globale ontwikkelingen die te maken hebben met het hoofdthema 'arbeid'. De situatie in 1994 wordt vergeleken met die in 1999. Het gaat over het hebben van betaald werk (de arbeidsstatus), inkomen uit arbeid en/of uitkering, het aantal werknemers dat in 1999 wegens ziekteverzuim niet op de werkplek is en de kans op herintrede van deze verzuimers en van hen die in 1999 niet (langer) werken.

3.2 Ervaringen met arbeid tussen 1994 en 1999

Bij een vergelijking van de arbeidsstatus tussen 1994 en 1999 blijkt bij 87 personen een verandering te zijn opgetreden: 52 personen zijn inmiddels gestopt met werken en 35 personen hebben de arbeidsmarkt voor het eerst of opnieuw betreden. Tot hen die gestopt zijn met werken zijn ook de negen personen gerekend die na 1994 gingen werken maar voor 1999 al weer met werken ophielden. Bij 391 personen bleef de situatie ongewijzigd: bij 211 personen was de situatie van niet werken (voorlopig) blijvend, bij 180 personen de situatie van werken. Figuur 1 geeft een overzicht.



Figuur 1 Arbeidsstatus 1994-1999

Op basis van de bovenstaande gegevens valt te constateren dat de arbeidsparticipatie in de onderzochte groep vrijwel op peil is gebleven. Werkten in 1994 in totaal 223 personen, in 1999 zijn dat er 215.

In 1999 bleken 28 personen (13%) te verzuimen ten tijde van het invullen van de vragenlijst; in ongeveer de helft van de gevallen valt terugkeer naar het werk volgens de betrokkenen, eigenlijk niet meer te verwachten. Van de niet werkenden in

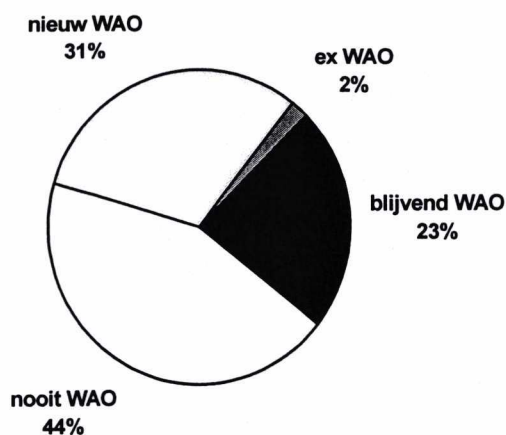
1999, verwachten 22 personen weer aan het werk te komen; in ongeveer de helft van de gevallen duiden het noemen van een bepaalde termijn van terugkeer en actief zoekgedrag, op een 'reëel perspectief'.

In de hoofdstukken 5, 6 komt aan de orde in hoeverre veranderingen in arbeidsstatus op basis van de gegevens uit 1994 voorspeld kunnen worden. In hoofdstuk 7 wordt nagegaan of er bij hen die in 1994 en 1999 werk hadden, in 1994 al signalen waren die vooruit wezen op de huidige ervaringen in het werk.

In de volgende paragraaf wordt allereerst ingegaan op de inkomenssituatie van betrokkenen. Hoofdstuk 4 behandelt ontwikkelingen in de gezondheidstoestand tussen 1994 en 1999.

3.3 Inkomen uit arbeid of uitkering

In deze paragraaf komt de inkomenssituatie aan orde. In figuur 2 wordt de situatie van al dan niet WAO-uitkeringsgerechtigden (ook WAZ of WAJONG) in 1994 vergeleken met de situatie in 1999.



Figuur 2 Uitkering WAO 1994-1999

Figuur 2 laat zien dat het aantal WAO'ers tussen 1994 en 1999 zo ongeveer is verdubbeld: van 25% naar 54%. Van de 247 WAO-uitkeringsgerechtigden in 1999 heeft 70% een volledige en 30% een partiële uitkering.

In bijlage III wordt in tabel 3.1 een gedetailleerd overzicht gegeven van de ontwikkeling in het aandeel partiële en volledige WAO-uitkeringsgerechtigden.

In een klein aantal gevallen (21) heeft men naast de WAO-uitkering ook nog een andere uitkering en in 12 gevallen heeft men alleen een andere uitkering dan een WAO-uitkering. In tabel 3.1 wordt de toename van het aantal WAO-gevallen gerelateerd aan de ontwikkeling qua arbeidssituatie tussen 1994 en 1999.

Tabel 3.1 *Percentage WAO-uitkeringsgerechtigden in 1994 en 1999 naar de ontwikkeling van de arbeidssituatie tussen 1994 en 1999*

	Percentage WAO-ers in:		
	1994	1999	n=
Totaal percentage WAO'ers	25%	54%	458
als: steeds niet werkend:	39%	72%	191
als: steeds werkend:	13%	33%	180
als: gestopt met werken na 1994:	17%	69%	52
als: gestart met werken na 1994:	29%	40%	35

Het aantal nieuwe WAO-gevallen is in verhouding het grootst onder hen die na 1994 gestopt zijn met werken en daarna onder hen die nog steeds geen betaald werk hadden. Ook bij hen die nog steeds werken en bij hen die weer aan de slag kwamen, is sprake van een zekere stijging van het aantal WAO'ers.

Aan allen die in 1999 aangaven een WAO-uitkering te ontvangen, is gevraagd of zij na 1994 een herkeuring hebben ondergaan. Dat blijkt bij 54% van de WAO-uitkeringsgerechtigden het geval. In 79% van de gevallen heeft die herkeuring een gelijkblijvende uitkering tot gevolg gehad. In zes gevallen werd de uitkering gestopt, vier maal was sprake van een verlaging en 17 maal was een verhoging van de uitkering het gevolg.

De vraag die gesteld kan worden, is wat de ontwikkelingen op het terrein van uitkeringen, voor effect hebben gehad op de beoordeling van het inkomen. Dit oordeel wordt gemeten met behulp van twee indicatoren: de mate waarin het inkomen toereikend wordt geacht (in 1994 en 1999 gevraagd) en de mate waarin men nog in staat is voldoende geld over te houden om leuke activiteiten (zoals hobby's en sport) te ondernemen (alleen in 1999 gevraagd). Over het geheel is de mening over de toereikendheid van het inkomen 1999 niet erg afwijkend van de opinie daarover in 1994. In beide metingen zegt rond de helft goed rond te kunnen komen, maar het aandeel personen dat zegt 'nauwelijks' rond te kunnen komen, loopt iets op: van 15% naar 18%. Het oordeel 'redelijk' neemt wat af: van 36% naar 30%.

Maar hoe zit dat bij mensen die (mede) afhankelijk zijn geworden van een uitkering? Tabel 3.2 schetst de ontwikkeling in de tevredenheid met het inkomen tussen 1994 en 1999 en geeft tevens de stand van zaken in 1999.

Tabel 3.2 *Ontwikkeling in de beoordeling van het inkomen tussen beide metingen naar al dan niet WAO-uitkeringsgerechtigd tussen 1994 en 1999*

	n=	tussen 1994 en 1999 is		in 1999	
		inkomen: verbeterd	verslechterd	niet 'goed' rondkomen	geen geld voor leuke dingen
in totale populatie:	419	16%	17%	50%	33%
<i>als tussen 1994-1999</i>					
nooit WAO-uitkering	170	14%	13%	31%	14%
niet langer WAO	9	33%	11%	44%	33%
inmiddels WAO	135	13%	23%	61%	40%
altijd partiële WAO	18	16%	5%	32%	11%
altijd volledige WAO	59	29%	18%	79%	70%
grotere/kleinere WAO	28	15%	23%	67%	54%

Uit de tabel blijkt dat de personen die inmiddels een WAO-uitkering ontvangen (dus na 1994) voor een relatief groot deel het inkomen minder toereikend vindt dan in het verleden en dat zij in veel gevallen het inkomen niet als 'goed', maar dus als 'redelijk' of als 'ontoereikend' beoordelen. Dat hebben ze gemeen met personen die blijvend een volledige WAO-uitkering ontvangen of een ander WAO-percentages kregen. Degenen die een partiële uitkering behielden zijn meestal tevreden met hun inkomenssituatie. Van hen heeft in 1999 het overgrote merendeel betaald werk (90%) in tegenstelling tot degenen die een volledig WAO-uitkering bleven ontvangen (2% heeft betaald werk in 1999). Deze resultaten gelden in grote lijnen zowel voor mannen als voor vrouwen.

Op grond van het voorgaande is mede goed te verklaren waarom de werkenden in tweederde van de gevallen zeggen goed te kunnen rondkomen tegenover slechts 36% van hen die met werken stoppen. Van al degenen die in 1999 geen werk hebben, geeft 28% aan nauwelijks te kunnen rondkomen en bijna de helft vermeldt onvoldoende geld te hebben om leuke activiteiten te kunnen ondernemen. Bij de werkenden liggen die getallen op 7% en 16%. Dergelijke gegevens maken pijnlijk duidelijk in welke mate arbeid voor chronisch zieken van invloed is op de mogelijkheden voor een volwaardige maatschappelijke deelname en dat het niet hebben van werk die mogelijkheden voor velen van hen afsnijdt.

4. Ontwikkelingen in gezondheidsaspecten

4.1 Vooraf

Zowel op grond van het progressieve karakter van bepaalde typen NMA als tegen de achtergrond van het toenemend aantal WAO-gevallen in de onderzoeksgroep, ligt het voor de hand dat de gezondheidsproblemen in de tijd zijn toegenomen. Deze kunnen zich op diverse wijzen manifesteren zoals in dit hoofdstuk verder toegelicht wordt.

4.2 Beperkingen in het dagelijks leven

Omdat concrete beperkingen bij het verrichten van arbeid een belangrijke rol spelen, komen deze allereerst aan bod. Tabel 4.1 geeft de verschillen tussen de scores van 1994 en 1999 voor het totale aantal beperkingen die men in het dagelijks leven ervaart en voor fysieke beperkingen (zoals mobiliteit en handvaardigheid) en niet-fysieke beperkingen (zoals communicatieve en mentale beperkingen). Het gaat om het al dan niet moeite hebben met 25 mogelijke activiteiten als lopen staan, tillen, dingen onthouden, zien en horen. Deze activiteiten zullen in het vervolg in verband worden gebracht met de eisen die het werk stelt, op grond waarvan er al dan niet sprake kan zijn van arbeidshandicaps.

Aan de rechterkant van de tabel staat het gemiddeld aantal beperkingen voor de situatie in 1999. Er wordt een onderscheid gemaakt naar het type NMA.

Tabel 4.1 Ervaren beperkingen¹: toe- of afname van het gemiddeld aantal tussen 1994 en 1999 en gemiddelden voor 1999, naar type NMA. ↑↓ naast een gemiddelde duiden op een significante afwijking in de hoogte of de laagte van het totaal gemiddelde (t-toets, weergave vanaf p = .05)

	verschil 1999 – 1994					gemiddeld aantal in 1999				
	Totaal	DM	MG	SMA	HMSN	Totaal	DM	MG	SMA	HMSN
n=	434	144	136	39	115	434	144	136	39	115
totaal beperkingen	0,8	1,2↑	0,6	0,5	0,5	9,2	10,5↑	7,4↓	10,8	9,4
fysieke beperkingen.	0,8	1,2↑	0,6	0,2	0,4	7,3	7,6	5,4↓	10,2↑	8,4↑
niet fys. beperkingen	0,04	0,0	0,0	0,2	0,1	1,9	2,9↑	2,0	0,7↓	1,0↓

Tabel 4.1 maakt duidelijk dat er sprake is van een lichte toename van het aantal beperkingen en dat het daarbij vrijwel alleen gaat om een toename van fysieke beperkingen. De toename van fysieke beperkingen is voor een belangrijk deel afkomstig

¹ Fysieke beperkingen (15): moeite met staan, lopen, zitten, bukken, zitten en opstaan, evenwicht bewaren, nauwkeurig bewegen handen/voeten, bewegen hoofd of nek, hurken, grove bewegingen armen, reiken, traplopen, tillen of duwen.
Niet-fysieke beperkingen (10): moeite met horen, zien, kleur onderscheiden, verstaanbaar praten, lezen, schrijven, spreken, plannen en organiseren, onthouden, concentreren.

van patiënten met DM. Het gemiddeld aantal niet-fysieke beperkingen verandert in de tijd weinig. De aandoeningen DM en SMA gaan gepaard met het grootste aantal beperkingen; bij DM vooral ook niet-fysieke en bij SMA (en HMSN) vrijwel alleen fysieke beperkingen. De aandoening MG gaat gepaard met relatief weinig beperkingen.

4.3 Afhankelijkheid van hulp en tijd besteed aan sociale activiteiten

De gehanteerde meting van beperkingen zoals beschreven in de vorige paragraaf kan niet zichtbaar maken hoe ernstig en dus hoe belemmerend die beperkingen zijn. Daartoe zijn er gegevens beschikbaar over benodigde hulpmiddelen (loophulp, rolstoel, aangepaste auto), de mate van afhankelijkheid van de hulp van anderen en de tijd die men besteedt aan sociale activiteiten (hobby/sport e.d.). Tabel 4.2 geeft een overzicht. (Bijlage III geeft uitleg over gehanteerde somscores)

Tabel 4.2 Gebruik van hulpmiddelen, afhankelijkheid hulp en tijd besteed aan sociale activiteiten tussen 1994 en 1999 en apart in 1999, naar type NMA. ↑↓ naast een percentage/gemiddelde duiden op een significante afwijking in de hoogte of de laagte van het totaal gemiddelde (chi-kwadraat en t-toets, weergave vanaf $p = .05$)

	totaal	DM	MG	SMA	HMSN
n=	412	131	134	39	108
Hulpmiddelen totaal:					
toe-/afname hulpmiddelen	7%	9%	0%↓	8%	10%
hulpmiddelgebruik in 1999	37%	41%	9%	82%↑	48%
rolstoelgebruik:					
toe-/afname rolstoelgebruik	8%	13%	3%	3%	11%
rolstoelgebruik in 1999	27%	32%	8%	75%↑	31%
afhankelijkheid hulp:					
toe-/afname afhankelijk hulp	2,3	3,8↑	0,0↓	4,1	2,8
gem. afhankelijkheid in 1999	9,4	11,3↑	5,1↓	23,5↑	7,7
tijd sociale activiteiten					
toe-/afname in uur per week	-0,5	-1,3↓	-0,6	0,6	-0,1
gemiddeld in 1999	6 upw	5 upw	6 upw	8 upw	7 upw

Tabel 4.2 laat zien dat de afhankelijkheid van hulpmiddelen en de hulp van anderen bij alle NMA (behalve bij MG) toeneemt, vooral bij DM en HMSN. Patiënten met DM en vooral SMA worden met de jaren zeer afhankelijk van de hulp van anderen in hun omgeving. Toch verhindert dat patiënten met SMA niet om relatief veel tijd in sociale activiteiten te steken. Het aantal uren dat men in dat soort activiteiten steekt, neemt over de gehele linie licht af, het meeste bij DM.

4.4 Het beloop van de klachten

Er zijn twee indicatoren die een beeld geven van het beloop van de klachten van de aandoening: ervaren krachtsverlies en het totaal aantal klachten op grond van de aandoening (zie voor de constructie van somscores bijlage III). Daarnaast wordt in dit kader aandacht besteed aan het optreden van een andere chronische aandoening dan NMA (co-morbiditeit).

Tabel 4.3 *Co-morbiditeit, krachtsverlies en klachten op grond van de aandoening tussen 1994 en 1999, naar type spierziekte. ↑↓ naast een percentage/gemiddelde duiden op een significante afwijking in de hoogte of de laagte van het totaal gemiddelde (chi-kwadraat en t-toets, weergave vanaf p=.05)*

	totaal	DM	MG	SMA	HMSN
n=	424	138	133	40	113
co-morbiditeit:					
in 1994 noch in 1999	65%	72%	57%	64%	67%
verdwenen na 1994	4%	2%	2%	7%	6%
ontstaan na 1994	14%	18%	12%	11%	13%
in 1994 zowel als 1999	18%	9%	29%	18%	14%
totaal in 1999	32%	27%	41%↑	29%	27%
krachtsverlies:					
toe-/afname krachtsverlies	0.0	-0.1	-0.4↓	0.6↑	0.1
% meer krachtsverlies	15%	16%	12%	18%	15%
% minder krachtsverlies	12%	9%	18%	8%	8%
gemiddeld krachtsv. in 1999	5.6	6.3↑	4.3↓	8.2↑	5.4
aantal klachten:					
toe-/afname aantal klachten	0.4	0.6	0.4	0.5	0.3
% meer klachten	21%	23%	19%	24%	19%
% minder klachten	12%	13%	12%	9%	13%
gemiddelde klachten in 1999	6.8	7.3	6.2	6.1	7.2

Een andere chronische ziekte naast NMA komt in 1999 voor bij 41% van de patiënten met MG; bij de andere drie aandoeningen ligt dit op ruim een kwart. Er is over het geheel een toename van 14% patiënten die inmiddels te maken hebben gekregen met zo'n andere chronische aandoening.

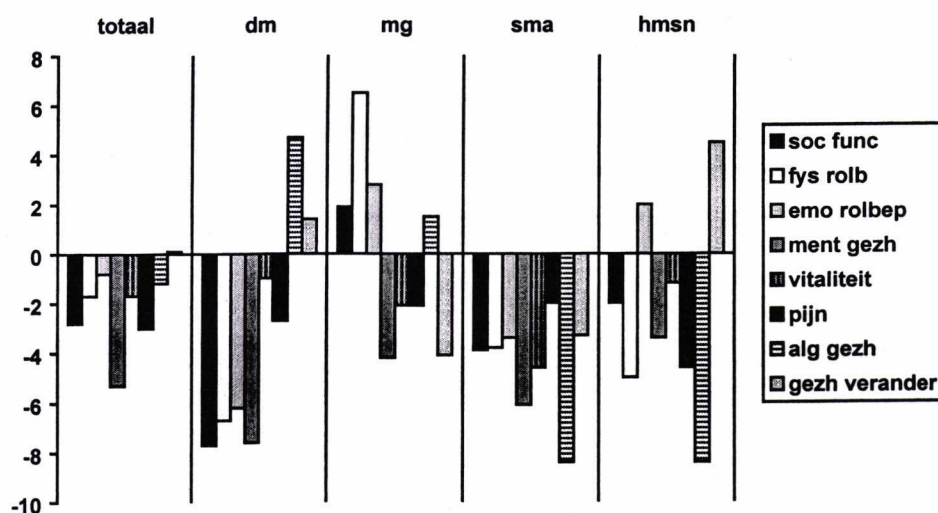
Gegeven de ongelijke leeftijdsverdeling over de verschillende typen NMA is het nodig leeftijd in de analyse te betrekken. Wanneer een opdeling in jonger dan 46 en ouder dan 45 jaar wordt gemaakt, dan blijkt bij MG co-morbiditeit in de oudere en jongere groep vrijwel even vaak voor te komen: 37% bij de jongere tegenover 44% bij de oudere groep. Ook bij SMA en HMSN blijkt het percentage co-morbiditeit weinig te fluctueren onder invloed van leeftijd: respectievelijk 29% en 24% tegenover 30% en 31% bij de groep ouder dan 45 jaar. Bij DM daarentegen blijkt co-morbiditeit samen te gaan met een hogere leeftijd: een andere chronische aandoening bij 17% in de jongere leeftijdsgroep tegenover 41% bij patiënten ouder dan 45 jaar.

De mate van krachtsverlies als gevolg van NMA blijft per saldo over vijf jaar gemiddeld op hetzelfde niveau, met een toename bij SMA en een kleine afname bij MG. De toestand voor 1999 laat zien dat het krachtsverlies het grootst is bij SMA en relatief gering bij MG. Het aantal klachten van de NMA neemt gemiddeld met een fractie toe (zie Bijlage III voor een overzicht van de aard van de klachten).

De invloed van co-morbiditeit op ervaren krachtsverlies en het aantal klachten ligt bij alle typen NMA in de orde van een 30% hogere score bij patiënten met tevens een andere chronische aandoening. Alleen bij SMA is de mate van krachtsverlies even groot ongeacht het voorkomen van een andere chronische aandoening. Het blijkt dat ook de hulpbehoefte samenhangt met co-morbiditeit: van 30% hoger (bij DM) tot 40% en 46% hoger bij respectievelijk MG en SMA en zelfs 78% hoger bij MG, waar co-morbiditeit relatief veel voorkomt.

4.5 De ervaren gezondheid

Zowel in 1994 als in 1999 is de RAND 36 voorgelegd, een serie vragen die beoogt de ervaren gezondheidstoestand gedurende de afgelopen vier weken, te meten. Aan de hand van die meting kan een aantal dimensies binnen de gezondheidstoestand worden onderscheiden. Eén daarvan (lichamelijke beperkingen) werd wegens te veel overlap met andere vragen in de lijst, in de meting van 1999 niet opgenomen. De anderen zijn: sociaal functioneren, rolbeperkingen op grond van lichamelijke belemmeringen, rolbeperkingen op grond van emotionele beperkingen, de mentale gezondheid, vitaliteit, pijn, algemene gezondheid en de verwachting over de ontwikkeling van de gezondheid. In figuur 3 staat een weergave van de verschillen op deze acht dimensies tussen de meting in 1994 en die in 1999. Een kolom boven de horizontale as, duidt op een verbetering op dat aspect; een kolom onder de as duidt op een verslechtering vergeleken met de toestand in 1994.



Figuur 3 Verschillen tussen 1994 en 1999 op de RAND 36 naar type NMA

Op alle dimensies, behalve bij de verwachte ontwikkeling in de gezondheid, is de ervaren gezondheidsbeleving in 1999 iets ongunstiger dan in 1994. Het grootste verschil - ten nadele van de toestand in 1999 - is er bij 'mentale gezondheid' en in wat mindere mate bij 'sociaal functioneren' en 'pijnbeleving'. De minder gunstige ontwikkeling is het wat sterker, vooral op mentaal vlak bij DM. Bij MG is bij fysieke zowel als emotionele rolbeperkingen sprake van een ontwikkeling in gunstige richting. Bij HMSN is er een toename in de verwachting dat de gezondheid zich gunstig zal ontwikkelen. Opvallend is dat de ervaren algemene gezondheidstoestand, die duidelijk minder wordt bij SMA (en HMSN), juist een gunstige ontwikkeling laat zien bij DM.

In tabel 4.4 staan de RAND-scores voor 1999 weergegeven naar type NMA. In de rechterkolom staan referentiegegevens vermeld (een steekproef van 3235 personen uit de bevolking van Nijmegen).

Tabel 4.4 RAND-scores in 1999 naar type NMA; van 0 (meest ongunstig) naar 100 (meest gunstig); ↑↓ naast een gemiddelde duiden op een significante afwijking in de hoogte of de laagte van het totaalgemiddelde (t-toets, weergave vanaf p = .05)

	totaal	DM	MG	SMA	HMSN	ref.
n=	428	140	135	42	113	3235
sociaal functioneren	73.9	72.7	73.9	75.9	74.7	86.9
fysieke rolbeperking	63.0	63.5	64.3	64.3	60.4	79.4
emotionele rolbeperking	78.6	77.8	79.4	78.6	78.8	81.1
mentale gezondheid	69.2	68.6	69.7	71.8	68.3	76.8
vitaliteit	52.0	47.4↓	54.3	56.2	53.3	67.4
pijnbeleving	77.5	77.7	84.5↑	75.7	69.6↓	79.5
algemene gezondheid	50.6	49.4	53.3↑	50.6	48.4↓	72.7
gezondheidsverandering	41.8	36.9↓	48.0↑	36.1↓	42.9	52.4

Op de eerste vier dimensies verschillen de vier typen NMA amper. Op de laatste vier is dit wel het geval: bij pijnbeleving (minder gunstig bij HMSN) en verwachte gezondheidsverandering (minder gunstig bij SMA en DM). Bij DM is ook de score voor vitaliteit relatief ongunstig. De aandoening MG laat bij de aspecten pijn, algemene gezondheid en verwachte gezondheidsverandering, relatief gunstige scores zien. Ten opzichte van de referentiegroep worden de grootste verschillen gevonden bij: de algemene gezondheid, fysieke rolbeperkingen, vitaliteit, sociaal functioneren en de verwachte ontwikkeling van de gezondheid.



5. Herintreders en niet herintreders

5.1 Vooraf

In totaal 35 personen zijn aan de slag gekomen na 1994 en daarvan hadden acht personen in 1994 nog geen eerdere werkervaring. De gehele groep wordt desondanks aangeduid als 'herintreders' en vergeleken met 'niet herintreders': zij die na de meting in 1994 in 1999 nog steeds geen betaald werk hebben.

5.2 Achtergronden van herintreders en niet herintreders

In totaal 120 van de 236 mensen die in 1994 geen werk hadden gaven in 1994 aan wel weer aan het werk te willen. Meestal gaven ze daarbij voorwaarden die te maken hadden met de ontwikkeling van de gezondheidstoestand of het soort werk dat ze zouden kunnen vinden. Van deze 120 personen is na vijf jaar ongeveer een derde daadwerkelijk aan het werk gekomen. In tabel 5.1 worden allereerst de achtergrondgegevens van de 35 wel en 201 niet herintredende personen vergeleken.

Tabel 5.1 Achtergrondgegevens van herintreders en niet herintreders vergeleken (*chi-kwadraat/t-toets; ns bij $p > .10$*)

	herintreders	niet herintreders	p-waarde
n=	35	201	
geslacht:			ns
man	34%	34%	
vrouw	65%	65%	
leeftijd:			.000
< 46 jaar	34%	66%	
> 45 jaar	66%	34%	
opleiding:			.001
max LBO	26%	54%	
middelbaar	54%	38%	
HBO/univ.	20%	9%	
WAO-uitkering 1994			ns
had een uitkering	34%	46%	

Leeftijd en opleiding blijken zoals vaker als het over de arbeidsmarkt gaat, sterke voorspellers van herintrede. De verwachting dat mannen meer kansen zouden hebben opnieuw aan het werk te komen, wordt niet beantwoord². In tabel 5.2. worden de twee groepen opnieuw vergeleken, maar nu op kenmerken die verwijzen naar de aard van de aandoening en gezondheidskenmerken.

² Ter vergelijking: in de groep die zowel in 1994 als in 1999 betaald werk had, ligt het percentage vrouwen op 38%.

Tabel 5.2 Aard NMA en gezondheidskenmerken van herintreders en niet herintreders vergeleken
(chi-kwadraat/t-toets; ns bij $p > .10$)

	herintreders	niet herintreders	p-waarde
n=	35	201	
DM	21%	40%	.05
MG	45%	33%	ns
SMA	12%	8%	ns
HMSN	21%	18%	ns
<i>lin 1994 gemeten:</i>			
co-morbiditeit	18%	28%	ns
gem.: krachtsverlies	4,4	6,9	.0001
gem. aantal klachten	6,0	7,4	.03
gem.: graad hulpbehoefte	4,5	10,6	.002
gem.: tot.beperkingen	7,2	10,8	.001
gem. :fys. beperkingen	5,4	8,4	.001
gem.: niet fys. beperkingen	1,8	2,4	ns

Patiënten met DM treden in mindere mate toe tot de arbeidsmarkt. Van de gezondheidsindicatoren blijken vooral relatief weinig krachtsverlies, weinig fysieke beperkingen en weinig hulpbehoefte, een samenhang te vertonen met een toetredende tot de arbeidsmarkt.

De meting van de actuele gezondheidstoestand (Rand 36) in 1994 heeft weinig voorspellende waarde voor herintrede: alleen een verwachte gunstige ontwikkeling van de aandoening in 1994 blijkt een positieve samenhang met herintrede op te leveren. Om vast te stellen welke van de eerder in tabel 5.2 vermelde variabelen een unieke - niet tot andere kenmerken herleidbare - voorspellende waarde hebben voor toetredende tot de arbeidsmarkt, is logistische regressie-analyse uitgevoerd. Tabel 5.3 geeft hiervan de resultaten. Logistische regressie lever een 'odds ratio' op. Dat getal geeft aan hoe groot de kans is dat hetgeen men wil voorspellen voorkomt onder invloed van een bepaalde voorspeller. In dit geval herintrede onder invloed van bijvoorbeeld leeftijd of een hoger opleidingsniveau. Het betrouwbaarheidsinterval geeft de nauwkeurigheidsmarges van de voorspelling weer; de p-waarde de mate van significantie³.

³ Nominale variabelen (zoals bijvoorbeeld het type NMA) zijn hier en in andere regressie-analyses ingevoerd als dummy-variabelen. Door variatie in de keuze van de referentie-categorie, is in gevallen waarin meer categorieën een significante bijdrage konden hebben, de bijdrage van de laatste (redundante) categorie berekend.

Tabel 5-3 Logistische regressie ter voorspelling van herintrede

	Odds ratio	(p)	Betrouwbaarheidsinterval
n = 185 (29 herintreders)			
geslacht	ns		
(lagere) leeftijd	3,8	(.002)	1,6 – 10,0
(hogere) opleiding	2,4	(.02)	1,3 - 4,6
WAO-uitkering	ns		
DM	ns		
MG	ns		
SMA	ns		
HMSN	ns		
co-morbiditeit	ns		
(minder) krachtsverlies	1,3	(.002)	1,1 – 1,5
aantal klachten	ns		
graad hulpbehoefte	ns		
fysieke beperkingen	ns		
niet fysieke beperkingen	ns		

Uit tabel 5.3 blijkt vooral de leeftijd van de betrokkenen van belang. Ook het opleidingsniveau en krachtsverlies spelen daarnaast nog een eigen rol. Hier moet echter een voorbehoud gemaakt worden op grond van het kleine aantal personen, als gevolg van het buiten beschouwing laten van diegenen die op minstens één van de kenmerken een ontbrekende waarde hebben. Dit kan leiden tot een zekere onderschatting van het belang van eerder (bij bivariate analyse) gevonden verbanden.

5.3 De rol van vroegere arbeid bij herintrede

In 28 gevallen kunnen kenmerken van een vorige baan gerelateerd worden aan een herintrede; bij de acht personen zonder werkervaring in 1994 is geen vergelijking met een eerdere werkkring mogelijk. Bij de personen met eerdere werkervaring, gaat het om de werkkring die men had voordat eerder reeds (voor 1994) met werken stopte. Tabel 5.4 geeft een overzicht. De constructie van enkele van de gebruikte variabelen wordt toegelicht in bijlage III.

Het ooit verricht hebben van ambachtelijk werk vermindert de kans op herintrede; administratief werk en leidinggevend werk vergroten die kans. Eerder gerealiseerde of verlangde werkaanpassingen en (gewenste) contacten met hulpverleners op het werk dragen niet bij tot de voorspelling van al dan niet herintrede.

Tabel 5.4 Kenmerken van een vroegere arbeidssituatie van herintreders en niet herintreders vergeleken (chi-kwadraat/t-toets; ns bij $p > .10$)

<i>werk in 1994 was:</i>	<i>herintreders</i>	<i>niet herintreders</i>	<i>p-waarde</i>
Leidinggevend	33%	13%	.006
ambachtelijk werk	7%	22%	.03
administratief werk	40%	20%	.04
dienstverlenend werk	12%	19%	ns
commercieel werk	20%	10%	ns
vakspecialistisch werk	16%	18%	ns
part-time werk	31%	29%	ns
had negatieve ervaring ivm aandoening	57%	75%	ns
had werkaanpassing	26%	19%	ns
wilde werkaanpassing	32%	33%	ns
had contact met hulpv. op werk	36%	37%	ns
wilde contact met hulpv	30%	23%	ns
n =	28	185	

Hoe verhoudt de nieuwe werkkring zich tot de oude: is men er beter of juist slechter aan toe in de nieuwe werkkring? Als de eerdere en huidige werkkring vergeleken wordt, dan is de huidige baan van 28 herintreders significant (p is minimaal .05):

- vaker parttime werk: van 31% naar 76%
- minder vaak leidinggevend werk: van 35% naar 11%
- minder negatieve werkervaringen op grond van de aandoening: van 53% naar 16%
- minder behoefte aan werkaanpassingen: van 33% naar 21%
- minder behoefte aan contacten met hulpverleners op het werk: 30% naar 8%

Hoewel herintreders qua leidinggevend werk en werktijden een stapje hebben gedaan, blijkt het huidige werk minder negatieve ervaringen in verband met de aandoening op te leveren en wat minder aanleiding te geven voor werkaanpassingen. De herintreders onderscheiden zich op een aantal punten duidelijk van degenen die blijvend werk hadden. Dat komt omdat herintreders veel kenmerken delen met de groep 'stoppers', waaruit ze afkomstig zijn. Het gaat dus in meerderheid om vrouwen (70%) en patiënten met MG (60%). Omdat de groep herintreders heel anders is samengesteld dan de groep die blijvend werk had, zijn vergelijkingen moeilijk te maken. Te constateren valt echter dat het werk van herintreders in vergelijking met dat van blijvers, vaker parttime werk is (76%), tijdelijk werk (28%), werk in WSW-verband (22%), maar ook vaker werk als zelfstandige is (19%).

6. Stoppers en blijvers

6.1 Vooraf

In totaal 52 personen zijn in de periode 1994-1999 gestopt met werken, waarvan negen personen die alleen tussen 1994 en 1999 korte tijd gewerkt hadden. Deze 52 personen worden aangeduid als 'stoppers' en vergeleken met 'blijvers': degenen die in 1999 nog steeds betaald werk hadden.

6.2 Redenen van het stoppen met werken

Van de 52 personen die stopten met werken, is van 39 personen antwoord gekregen op een aantal vragen over de achtergronden van het stoppen.

Zo is gevraagd naar de reden voor het stoppen en naar de rol die de aandoening daarbij mogelijk speelde. In driekwart van de gevallen is de aandoening de enige reden om te stoppen of speelt de NMA een rol naast bepaalde omstandigheden op het werk. De verhouding tussen alleen en NMA als reden en de werksituatie mede als reden, is 50%-50%. In de resterende gevallen was er andere reden om te stoppen met werk dan de NMA of het werk.

Voor ongeveer eenderde van de 39 stoppers geldt dat in hun ogen het werk beter aangepast had moeten zijn; het merendeel van hen geeft aan dat ze met zo'n werkaanpassing hadden kunnen blijven werken. In ongeveer de helft van alle gevallen vindt men dat er op het werk onvoldoende rekening gehouden werd met de aandoening en eenderde had meer contact gewild met hulpverleners op het werk.

6.3 Achtergronden van stoppers en blijvers

Behalve aan de hand van antwoorden op directe vragen, is het ook weer mogelijk de specifieke kenmerken van stoppers en blijvers op het spoor te komen. Tabel 6.1 geeft de achtergrondgegevens.

Tabel 6.1 Achtergrondgegevens van stoppers en blijvers vergeleken (chi-kwadraat/t-toets; ns bij $p > .10$)

	stoppers	blijvers	p-waarde
n=	52	180	
geslacht			.04
man	48%	62%	
vrouw	52%	38%	
leeftijd			ns
< 46 jaar	52%	58%	
> 45 jaar	48%	42%	
opleiding			ns
max LBO	25%	21%	
middelbaar	46%	49%	
HBO/univ.	29%	30%	
WAO-uitkering			ns
uitkering	17%	13%	

Van de persoonsgegevens is alleen geslacht van invloed: vrouwen stoppen vaker dan mannen. In tabel 6.2 worden de twee groepen opnieuw vergeleken, maar nu naar de aard van de NMA en gezondheidskenmerken.

Tabel 6.2 Gezondheidskenmerken van stoppers en blijvers vergeleken (chi-kwadraat/t-toets; ns bij $p > .10$)

	stoppers	blijvers	p-waarde
n=	52	180	
DM	32%	27%	ns
MG	34%	25%	ns
SMA	14%	11%	ns
HMSN	20%	37%	.02
In 1994 gemeten:			
co-morbiditeit	10%	18%	ns
gem.krachtsverlies	6,2	4,4	.004
gem. aantal klachten	6,5	5,2	.009
gem. hulpbehoefte	6,8	3,7	.03
gem. tot. beperkingen	8,2	6,4	.01
gem.fys. beperkingen	6,4	5,2	.07
gem. niet fys beperkingen	1,9	1,2	.03

Patiënten met HMSN stoppen minder vaak met werken dan patiënten met een andere NMA. Van de gezondheidsindicatoren blijken zowel krachtsverlies, klachten van de aandoening, hulpbehoefte als beperkingen (met name niet-fysieke) een samenhang te vertonen met stoppen met werken.

Om vast te stellen welke van de eerder genoemde variabelen een unieke -niet tot andere kenmerken herleidbare - voorspellende waarde hebben voor het stoppen met werken, is logistische regressie-analyse uitgevoerd. Tabel 6.3 geeft hiervan het resultaat.

Tabel 6.3 Logistische regressie ter voorspelling van stoppen met werken

	Odds ratio (p)	Betrouwbaarheidsinterval
n =	197 (40 vertrekkers)	
Geslacht	ns	
Leeftijd	ns	
opleiding	ns	
WAO-uitkering	ns	
DM	ns	
MG	ns	
SMA	ns	
HMSN	ns	
co-morbiditeit	ns	
(minder) krachtsverlies	1,1 (.01)	1,1 - 1,7
klachten	ns	
hulpbehoefte	ns	
fysieke beperkingen	ns	
niet fysieke beperkingen	ns	

Uit tabel 6.3 blijkt dat multivariaat gezien, alleen krachtsverlies een significante voorspeller voor vertrek uit het werk. Wederom moet hier het voorbehoud gemaakt worden dat door het uitvallen van personen met een ontbrekende waarde, het belang van eerder (bivariaat) gevonden verbanden, onderschat kan worden.

6.4 Het werk in relatie tot stoppen of blijven

Tabel 6.4 geeft een vergelijking van de kenmerken van de arbeidssituatie in 1994 voor de 43 personen met eerdere werkervaring. Het gaat hier om wat meer gedetailleerde kenmerken dan eerder bij de herintreders konden worden gebruikt.

Tabel 6.4 Kenmerken van een vroegere arbeidssituatie van hen die na 1994 stopten met werken en hen die bleven werken (chi-kwadraat/t-toets; ns bij $p > .10$)

Werk in 1994 was::	stoppers	blijvers	p-waarde
type werk:			
Ambachtelijk	8%	16%	ns
Administratief	20%	31%	ns
Commercieel	14%	28%	.004
Dienstverlenend	23%	13%	ns
Vakspecialistisch	21%	26%	ns
werk belast:			
mentaal noch fysiek	20%	15%	ns
vooral mentaal	33%	46%	ns
vooral fysiek	27%	22%	ns
mentaal en fysiek	20%	18%	ns
werkdruk/regelmogelijkheden:			
weinig/veel	42%	23%	.01
weinig/weinig	17%	15%	ns
veel/veel	32%	41%	ns
veel/weinig	10%	21%	ns
leidinggevend werk	23%	27%	ns
parttime werk (max. 32 upw)	54%	43%	ns
een negatieve ervaring	36%	16%	.009
vermoeid door het werk	49%	41%	ns
meer dan een arbeidshandicap	42%	33%	ns
had werkaanpassing	51%	48%	ns
wilde werkaanpassing	31%	31%	ns
contact met hulp op werk	63%	52%	ns
wilde contact met hulp	12%	22%	ns
n=	43	180	

Negatieve ervaringen in de laatste werkkring op grond van de aandoening blijken samen te hangen met vertrek uit het werk. Dat geldt ook voor het commercieel beroep en werk waar de werkdruk laag is en de regelmogelijkheden groot. Ondanks het feit dat dit type werk bijzonder geschikt lijkt voor werknemers met een verminderde belastbaarheid, blijkt dit werk juist het voorportaal voor uitval. Werk met veel werkdruk en weinig regelmogelijkheden dat veelal als potentieel stresserend gezien wordt (Karasek, 1979), laat juist weinig stoppers zien.

Multivariaat (met toevoeging van achtergrondgegevens) blijken een commercieel beroep en werk met weinig werkdruk en veel regelmogelijkheden voorspellers met een unieke bijdrage. Ook hier weer het voorbehoud dat het waarschijnlijk gaat om een onderschatting van bivariaat gevonden verbanden.

Tabel 6.5 Logistische regressie ter voorspelling van stoppen met werk

	Odds ratio	Betrouwbaarheidsinterval
geslacht	ns	
Leeftijd	ns	
opleiding	ns	
WAO-uitkering	ns	
werk in 1994 was:		
leidinggevend	ns	
type werk:		
ambachtelijk	ns	
administratief	ns	
dienstverlenend	ns	
commercieel	7.2	2,2 – 22,2
vakspecialistisch	ns	
werk belast:		
mentaal noch fysiek	ns	
vooral mentaal	ns	
vooral fysiek	ns	
fysiek en mentaal	ns	
werkdruk/regelmogelijkheden		
weinig/veel	2.8	1,2 – 6,3
weinig/weinig	ns	
veel/veel	ns	
veel/weinig	ns	
parttime werk (max 32 upw)	ns	
negatieve ervaringen	ns	
vermoeid door het werk	ns	
arbeidshandicaps	ns	
had werkaanpassing	ns	
wilde werkaanpassing	ns	
contact met hulp op werk	ns	
wilde contact met hulp	ns	
n=	191 (34 vertrekkers)	



7. De situatie van hen die zowel in 1994 als in 1999 werk hadden

7.1 Verandering van werk of werkgever

In dit hoofdstuk gaat het over de 180 personen die op beide meetmomenten betaald werk hadden. Omdat voor die beide meetmomenten gedetailleerde informatie over het werk beschikbaar is, kan nagegaan of bepaalde ontwikkelingen voorspeld kunnen worden aan de hand van gegevens die in 1994 verzameld werden.

Het is echter niet zo dat al diegenen die werk hadden, hetzelfde werk bleven verrichten of dat werk bij dezelfde werkgever uitvoerden. In een kwart van de gevallen is sprake van een mutatie tussen 1994 en 1999.

Tabel 7-1 Verandering van werk of werkgever tussen 1994 en 1999

	absoluut	%
geen verandering	137	76%
andere werkgever	11	6%
ander werk	22	12%
ander werk en werkgever	5	3%
terugkeer na werkloosheid	5	3%
Totaal	180	100%

In het vervolg zal nader ingegaan worden op de rol die verandering van werk(gever) speelt bij de appreciatie van het werk in vergelijking met de vroegere situatie en met de situatie van werknemers bij wie zo'n verandering niet optrad.

7.2 Gezondheidskenmerken van blijvers tussen 1994 en 1999

Voordat op aspecten als arbeidshandicaps, vermoeidheid door het werk e.d. nader wordt ingegaan, volgt eerst een overzicht van de ontwikkeling in de groep van de blijvers op het punt van gezondheid.

Tabel 7-2 De ontwikkeling van gezondheidsindicatoren tussen 1994 en 1999 bij hen die zowel in 1994 als in 1999 betaald werk hadden (n=180)

	toename 94-99	situatie 1999
gem. fysieke beperkingen	0,9	6,1
gem. niet-fysieke beperkingen	0,1	1,4
co-morbiditeit	8%	26%
gem. hulpbehoefte	2,2	6,1
gem. krachtsverlies	0,0	4,5
gem. klachten	0,1	6,3

Zichtbaar is dat het aantal fysieke beperkingen en daarmee vooral de afhankelijkheid van de hulp van anderen, in deze groep is toegenomen. Krachtsverlies en het aantal klachten van de aandoening fluctueren per saldo vrij weinig.

Tussen hen die wel en niet van werk(gever) veranderden, zijn geen significante verschillen op het terrein van gezondheid te vinden. Ook het type NMA speelt geen rol van betekenis in relatie tot de verandering van werk(gever).

7.3 Het werk van blijvers in 1994 en 1999

In deze paragraaf wordt ingegaan op de vraag of in de gegevens van 1994 aanwijzingen te vinden zijn die een voorbode zijn van de ontwikkelingen tussen 1994 en 1999 en de uiteindelijke situatie in dat laatste jaar.

Op grond van het onderzoek in 1994 was al geconstateerd dat arbeidshandicaps - het werk kost moeite op terreinen waarmee men ook al in het dagelijks leven problemen heeft - naar verwachting een probleem vormen. Het bestaan van dergelijke arbeidshandicaps is immers in feite een indicatie van een op zijn minst onvolledige werkaanpassing. Mede op die grond is op geconstateerd dat arbeidshandicaps samengaan met een toestand waarin men het werk als te vermoeiend ervaart.

Het is duidelijk dat bij een spierziekte het verrichten van fysieke arbeid het risico op arbeidshandicaps vergroot. Een andere factor is de mate van werkdruk die men ervaart en de mogelijkheden die men ziet om in het werk regelend te kunnen optreden. De mogelijkheid in te kunnen grijpen in de eigen werksituatie kan ervoor zorgen dat werkdruk een prettige uitdaging blijft en niet verwordt tot een situatie die vooral stresserend is.

Blijkt het niet mogelijk om werk te vinden dat precies past bij wat men nog kan, dan kunnen werkaanpassingen uitkomst bieden ook al omdat het niet altijd eenvoudig is elders werk te vinden dat beter passend is. Contacten met hulpverleners op het werk kunnen een rol spelen bij het oppikken van signalen en het vertalen ervan in maatregelen die het functioneren van betrokken werknemers kan verbeteren.

Naast deze zaken heeft het eerdere onderzoek ook laten zien hoe belangrijk het is dat men het idee heeft dat er rekening gehouden wordt met de aandoening: dat men zich voor vol aangezien voelt, dat men toch groeimogelijkheden in het werk behoudt en dat de aandoening niet verslechtert door het werk.

De vraag die nu eerst aan de orde komt, is hoe de werksituatie zich ontwikkeld heeft, zoals bij de fysieke of mentale belasting in het werk en de verhouding is tussen werkdruk en regelmogelijkheden. Tabel 7.3 geeft een overzicht van een aantal werkkenmerken: de tabel laat het verschil zien dat is opgetreden in vergelijking met 1994, het percentage personen die eenzelfde situatie schetst als in 1994 en de verdeling van kenmerken in 1999.

Tabel 7.3 *Ontwikkeling van de werksituatie, het percentage personen dat in eenzelfde situatie bleef en de situatie in 1999 (n= 180)*

	meer/minder na 1994	situatie gelijk in '94 en '99	situatie in 1999
werk belast:			
mentaal noch fysiek	1%	41%	15%
vooral mentaal	-3%	74%	42%
vooral fysiek	2%	78%	25%
mentaal en fysiek	0%	47%	18%
dienstverband:			
zelfstandige	1%	79%	9%
tijdelijk werk	0%	30%	4%
in WSW	0%	94%	11%
werkdruk/regelmogelijkheden:			
weinig/veel	5%	50%	27%
weinig/weinig	-3%	21%	11%
veel/veel	3%	70%	45%
veel/weinig	-3%	37%	18%
parttime werk (32 upw max.)	9%	92%	52%
leidinggevend werk	-8%	49%	20%
heeft aangepast werk	-3%	68%	45%
wil aanpassing	-4%	46%	25%
contact met hulpverlener	-18%	40%	34%
meer contact met hulpverlener	-5%	32%	18%

Tabel 7.3 laat zien dat per saldo in de aard van het werk niet veel is veranderd, al neemt het aantal parttime dienstverbanden iets toe en neemt het aantal werknemers met een leidinggevende functie iets af. Veranderingen in de aard van het werk treden minder op (de kolom 'situatie gelijk') als het werk uitgesproken mentaal of fysiek gericht was en het werk veel werkdruk maar ook veel regelmogelijkheden kende. Parttimers blijven parttime werken en dat geldt eveneens voor zelfstandigen en werknemers in de WSW. Er is een lichte afname van het aantal werknemers dat een werkaanpassing heeft en zo'n aanpassing wil. Er is een forse afname van contacten met hulpverleners op het werk, terwijl de behoefte aan een dergelijk contact ook op een wat lager niveau uitkomt.

7.4 Het werk van hen die van werk(gever) veranderen

Als de positie van hen die van werk(gever) veranderden apart bekeken wordt, dan zijn er duidelijke verschillen. Bij de veranderaars neemt aantal gewerkte uren per week af: een afname van 8 uur tegenover een afname van gemiddeld circa 2 uur per week bij de overigen. Ook is er sprake van een verschuiving in de aard van het werk: bij hen die van werk(gever) veranderden neemt het fysiek én mentaal belastende

werk af van 25% naar 10% en groeit de categorie fysiek noch mentaal belastend werk van 7% naar 20%.

In 1994 leek het werk van veranderaars qua mentale en fysieke taakeisen sterk op dat van de overigen, maar dat geldt niet voor de ervaren tempodruk. Die was significant hoger bij degenen die van baan veranderden. Na 5 jaar blijkt de tempodruk in de nieuwe werkomgeving gedaald naar het niveau van de overige werkenden. Binnen de gehanteerde typologie van werkdruk en regelmogelijkheden komt dat bij hen tot uitdrukking in een verschuiving naar het type werk met weinig werkdruk en veel regelmogelijkheden: van 14% naar 27%. Zij die van werk(gever) veranderden hadden vaker een leidinggevende functie (35% om 24%) maar verliezen die in ongeveer dezelfde mate als de anderen (naar 26% om 18%).

De lichte afname van het totaal aantal personen met een werkaanpassing komt geheel voor rekening van de personen die van werk(gever) veranderden en eerst in 48% van de gevallen en in de huidige baan in 30% van de gevallen een werkaanpassing hebben. Ook ten aanzien van de afname van de behoefte aan werkaanpassing geldt dat die afname afkomstig is van hen die van werk(gever) veranderden: een afname van 31% naar 10%. Bij de fluctuaties in (gewenste) contacten met hulpverleners speelt verandering van werk(gever) geen rol.

7.5 Ervaringen op het werk en arbeidshandicaps

Hoe kijkt men tegen het werk aan, hoe ondergaat men het en in welke mate treden arbeidshandicaps op? De situatie van 1994 op deze onderwerpen wordt in de tabellen 7.4 en 7.5 vergeleken met de toestand in 1999. Tabel 7.4 gaat in op de ervaringen in het werk en tabel 7.5 op arbeidshandicaps. Naast het aantal arbeidshandicaps wordt ook het aandeel weergegeven van de beperkingen uit het dagelijks leven dat in het werk tot problemen leidt ('aandeel').

Tabel 7.4 Ervaringen op het werk: het saldo qua toe- of afname tussen 1994 en 1999, het percentage waarbij geen verandering optreedt en de situatie in 1999 (n=180)

	saldo 94-99	onveranderd	situatie in 1999
werk is vermoeiend	-2%	67%	44%
werk bevalt al met al niet 'goed'	-2%	46%	33%
negatieve ervaringen ivm aandoening	-1%	73%	44%

Tabel 7.5 Gemiddeld aantal arbeidshandicaps: het saldo qua toe- of afname tussen 1994 en 1999, het aandeel van beperkingen uit het dagelijks leven dat op het werk tot moeite met taakeisen leidt ('aandeel') en het gemiddeld aantal in 1999 (n=180)

	saldo 94-99	'aandeel' 94→99	gemiddeld in 1999
arbeidshandicaps	-0,32	30%→22%	1,66
gem.fys arbeidshandicaps	-0,14	28%→23%	1,36
gem. niet-fys arbeidshandicaps	-0,07	32%→23%	0,25

Er blijkt per saldo weinig verschil in de wijze waarop werknemers in hun werk in 1994 en in 1999 ervaren. Er is sprake van een afname van het aantal arbeidshandicaps. Opmerkelijk is dat met name het aandeel arbeidshandicaps op het aantal beperkingen die men in het dagelijks leven ervaart, zo drastisch is verminderd; het gaat van 30% naar 22%. Vooral het aantal niet fysieke beperkingen die in het werk tot moeite met dergelijke taakeisen leidt, neemt nogal af.

Hoe is dat bij personen die tussentijds van werk(gever) veranderden? In sommige opzichten bleek hun uitgangssituatie in 1994 ongunstiger dan die van de overigen: het werk beviel in 1994 minder vaak 'goed' (52%) en het aantal arbeidshandicaps lag wat hoger (2.6 tegenover 2.0 gemiddeld). In de nieuwe werksituatie blijken deze hogere scores ongeveer terecht te komen op het niveau van degenen die niet van werk(gever) veranderden. De mate waarin men het werk vermoeiend vond en vindt varieert amper tussen de twee onderscheiden groepen.

7.6 Een voorspelling van ontwikkelingen in werkervaringen en van de toestand in 1999

In deze paragraaf gaat het om de vraag of veranderingen in de manier waarop men het werk ervaart voorspelbaar zijn. De daartoe uitgevoerde multivariate analyse (lineaire regressie) is gericht op een voorspelling van scores in 1999 op basis van de uitgangssituatie in 1994 (tabel 7.6). Het resultaat van de analyse is een bèta-waarde die een indruk geeft van de sterkte van het verband. De r^2 geeft de totaal verklaarde variantie: de mate waarin de gehanteerde voorspellers in staat zijn de variatie in het voorspellen fenomeen te verklaren. In het geval van de arbeidshandicaps kon niet gebruik worden gemaakt van de typering van het werk in mentale of fysieke taken. Daarvoor is er te veel overlap tussen deze typering van het werk en de vaststelling van arbeidshandicaps. Hier is gekozen voor de typering: administratief, dienstverlenend e.d. (zie bijvoorbeeld tabel 6.4).

Tabel 7.6 Voorspelling van de score op werkervaringen met behulp van lineaire regressie op grond van persoonskenmerken, krachtsverlies en werkkenmerken in 1994 en de ontwikkeling daarin tussen 94 en 99 (n= 158); > duidt op een toename en < op een afname tussen 1994 en 1999

	score in 1999 op:					
	vermoeidheid	arbeids- tevredenheid	negatieve ervaringen	aandeel arb handic	wens aanpassing	wens contact
	bèta	bèta	bèta	bèta	bèta	bèta
geslacht	ns	ns	ns	ns	ns	ns
(hogere) leeftijd	ns	ns	0,16	ns	ns	ns
andere werk(gever)	ns	ns	ns	ns	-0,19	ns
type NMA	ns	ns	ns	ns	ns	ns
sinds 1994						
krachtsverlies	ns	ns	ns	0,20	0,28	ns
> <i>krachtsverlies</i>	0,16	ns	0,15	ns	0,38	ns
mentale taken	ns	ns	ns	-	ns	ns
> <i>mentale taken</i>	ns	ns	ns	-	ns	ns
fysieke taken	ns	ns	ns	-	0,24	ns
> <i>fysieke taken</i>	ns	ns	0,20	ns	ns	ns
leidinggevend werk	ns	ns	ns	ns	0,16	ns
> <i>leidinggeven</i>	ns	-	-0,15	ns	ns	ns
werkdruk/regelmogelijkheden	ns	ns	ns	ns	ns	ns
> <i>werkdruk < regelmogelijkh.</i>	ns	ns	ns	ns	ns	ns
werkweek	ns	ns	ns	ns	ns	ns
> <i>werkweek</i>	ns	ns	ns	ns	ns	ns
arbeidshandicaps	ns	ns	ns	-	ns	ns
> <i>arbeidshandicaps</i>	ns	-0,27	ns	-	ns	ns
aanpassing hulpmiddel	ns	ns	ns	ns	ns	0,19
aanpassing werktijden	ns	ns	ns	ns	-0,18	ns
aanpassing taakontasting.	ns	ns	ns	ns	ns	ns
aanpassing taak	ns	ns	0,36	ns	0,22	ns
vermoeidheid	0,45	-	-	-	-	-
tevredenheid	-	0,35	-	-	-	-
negatieve ervaringen	-	-	0,26	-	-	-
arbeidshandicaps	-	-	-	0,26	-	-
wens aanpassing	-	-	-	-	0,24	-
wens contact	-	-	-	-	-	0,31
verklaarde variantie r2	23%	20%	33%	17%	33%	19%

De voorspelling van ontwikkelingen van de toestand in 1999 op grond van de uitgangspositie in 1994, laat zien dat:

- ervaren vermoeidheid door het werk en arbeidssatisfactie relatief goed voorspelbaar zijn op grond van de vermoeidheid en de arbeidssatisfactie in 1994;
- negatieve ervaringen op grond van de aandoening en de behoefte aan een werkaanpassing relatief goed te voorspellen zijn op grond van de gehanteerde voorspellers;
- ervaren vermoeidheid toeneemt bij een toenemend krachtsverlies;
- arbeidssatisfactie afneemt bij de toename van arbeidshandicaps;

- negatieve ervaringen op het werk op grond van de aandoening samenhangen met een hogere leeftijd, meer krachtsverlies, meer fysieke taken, het verlies van leidinggevend werk en (vooral) een werkaanpassing in de vorm van een aanpassing van de taak;
- het part van de beperkingen uit het dagelijks leven dat in het werk tot arbeidshandicaps wordt, groter is bij een hoger niveau van krachtsverlies in 1994;
- men vaker behoefte aan een werkaanpassing heeft wanneer men niet van werksituatie veranderd is, meer krachtsverlies had en heeft gekregen, meer fysieke taken had, leidinggevend werk had, een taakaanpassing heeft gekregen en geen werkaanpassing qua werktijden;
- men meer contact met hulpverleners op het werk wil als men in 1994 een werkaanpassing door middel van een technisch hulpmiddel had gekregen.

De aanpak zoals hierboven besproken waarbij men de uitgangspositie van de voor- spellen variabele in de analyse meeneemt, heeft als nadeel dat veel van de variantie wordt weggenomen door het opgenomen beginniveau. Dat laatste is bij zo'n analyse echter noodzakelijk omdat het startniveau voor een deel de mogelijkheid van toe- of afname bepaalt: lage scores zullen eerder stijgen en hoge scores eerder afnemen. Een andere aanpak is zich te concentreren op werknemers bij wie een toename of afname optreedt. Het nadeel daarvan is dat het slechts om de ervaringen van een vrij kleine groep gaat, namelijk de groep waarbij een verandering optreedt. We hebben daarom in de presentatie van resultaten in de hoofdttekst gekozen voor die in tabel 7.6. De resultaten van de andere vorm van analyse zijn opgenomen in de bijlage samen met de tabellen waarop de overzichtstabellen gebaseerd zijn (bijlage3: tabel III-11 tot met III-17). Hier wordt kort ingegaan op het resultaat van een dergelijke benadering die aanvullende informatie verstrekt.

- toename van vermoeidheid door het werk wordt voorspeld door een hogere leeftijd, meer uren per week gaan werken, meer arbeidshandicaps en minder vaak een eerdere aanpassing door een hulpmiddel;
- toename van arbeidssatisfactie wordt voorspeld door het krijgen van leidinggevend werk krijgen en een afname van arbeidshandicaps;
- een toename van negatieve ervaringen op het werk op grond van de aandoening wordt voorspeld door niet van werksituatie veranderen, een toename van krachtsverlies, een taakaanpassing en niet een aanpassing door taakontlasting;
- een toename van het aantal beperkingen dat tot arbeidshandicaps wordt, wordt voorspeld door een toename van krachtsverlies, werk met een ongunstige verhouding tussen werkdruk en regelmogelijkheden en het niet hebben van een taakaanpassing;
- een toename van de behoefte aan een werkaanpassing wordt voorspeld door het hebben van vooral fysiek werk, werk met een ongunstige verhouding van werkdruk en regelmogelijkheden en een werkaanpassing in de vorm van taakontlasting;

Er worden langs deze weg aanwijzingen gevonden voor de ongunstige uitwerking van werk met vooral fysieke taken, werk met veel tempodruk en weinig regeltaken en de verschillen in effecten van bepaalde typen werkaanpassingen.

Tot slot blijft nog de vraag over in hoeverre bepaalde ervaringen in het werk er wellicht toe leiden dat men op zoek gaat naar ander werk. In totaal 14 personen (8%) zijn op zoek naar ander werk. De meest genoemde reden is het verwachte betere salaris (7 maal), werk met een andere chef (6 maal), werk met andere collega's en het werk zelf kunnen indelen (beide 4 maal). Het gaat wat vaker om werknemers met DM (7 van de 14) en om werknemers die het werk niet 'goed' bevalt (9 van de 14).

8. Het oordeel van de chef over het functioneren

8.1 Inleiding

Zoals al eerder beschreven, is bij het de vragenlijst die aan de werknemer werd toegestuurd, een vragenlijst toegevoegd voor de directe werkchef. Van hen die op beide meetmomenten werk hadden, is bij 93 werknemers (54%) bekend hoe de werkchef hun functioneren beoordeelt; daarnaast zijn er zulke gegevens over 13 herintreders. Het functioneren is beoordeeld op 14 aspecten. Bij de beoordeling werd gevraagd naar een vergelijking met overige werknemers in de afdeling: ligt het functioneren in vergelijking onder niveau (-), op niveau (=) of boven dat niveau (+). Er worden over 12 aspecten, drie hoofdrubrieken onderscheiden ⁴

I productiviteit:

de productiviteit, de snelheid van werken, het zich houden aan aflevertijden

II kwaliteit van werken:

de kwaliteit van het afgeleverd werk, de betrouwbaarheid van de productiekwaliteit, de zelfstandigheid in het werk, de bijdrage aan de verbetering van de werkwijze en de bijdrage aan de verbetering van het product;

III flexibiliteit:

de flexibiliteit qua product, de flexibiliteit qua taak, de flexibiliteit qua samenwerking, de flexibiliteit qua werktijden

8.2 De beoordeling in globale termen

In tabel 8.1 staat een weergave van de beoordeling door de chef in termen van de verhouding tussen het al dan niet of gezamenlijk voorkomen van plussen en minnen.

Tabel 8.1 Het oordeel van de chef samengevat naar type NMA en apart voor herintreders; $\uparrow\downarrow$ naast een gemiddelde duiden op een significante afwijking in de hoogte of de laagte van het totaalgemiddelde (t-toets, weergave vanaf $p = .05$)

	totaal	DM	MG	SMA	HMSN	herintreders
n=	93	23	27	10	33	13
alleen minnen	24%	48% \uparrow	15%	10%	18%	5%
plussen en minnen	27%	26%	37%	30%	21%	8%
geen min	18%	13%	15%	40%	12%	15%
alleen plus	32%	13% \downarrow	33%	20%	49% \uparrow	54%

⁴ Naast de 12 aspecten in de drie rubrieken, werd (indien aan de orde) gevraagd naar het gebruik van materialen en naar het benodigde correctie of herstelwerk.

Tabel 8.1 laat zien in de helft van de gevallen er niets is aan te merken op het functioneren van werknemers met een NMA. In een derde van de gevallen zou men eigenlijk zelfs meer kunnen dan het huidige werk vraagt. De minder gunstige beoordelingen komen voor het merendeel op het conto van werknemers met DM: de helft van hen krijgt alleen minnen en slechts een kwart geen min of alleen plussen. De kleine groep hervatters met een beoordeling door de chef, wordt meestal gunstig beoordeeld.

In eerder onderzoek onder arbeidsgehandicapte werknemers en niet arbeidsgehandicapte collega's, is hetzelfde instrument voor meting van het functioneren toegepast (Andries et al, 1998). Op grond van gegevens uit dat onderzoek, kunnen vergelijkingsgegevens worden gepresenteerd (tabel 8.2). Omdat niet gecorrigeerd kan worden voor persoons- en omgevingsgegevens, is die vergelijking alleen als indicatief te interpreteren.

Tabel 8.2 Het oordeel van de chef voor NMA-populatie werkenden op beide tijdstippen en vergelijkingsgroep van arbeidsgehandicapten en niet arbeidsgehandicapte collega's uit eerder onderzoek (Andries et al, 1998)

	NMA werkend 94-99	Vergelijkingsgroep arbeidsgehandicapten	Vergelijkingsgroep collega's
n =	93	235	285
alleen minnen	24%	25%	11%
plussen en minnen	27%	28%	16%
geen min	18%	25%	38%
alleen plus	32%	23%	35%

Tabel 8.2. laat zien dat er veel overeenkomst is tussen de beoordeling van werknemers met NMA en een brede groep van arbeidsgehandicapte werknemers. Het meest opvallend verschil is een groter aandeel louter positieve beoordelingen bij werknemers met een NMA. Werknemers met MG, SMA of HMSN lijken in de wijze waarop zij beoordeeld worden meer op niet arbeidsgehandicapte werknemers.

8.3 Het oordeel in termen van productiviteit, kwaliteit van werken en flexibiliteit

In tabel 8.3 wordt het eerder totaaloordeel opgesplitst in beoordelingen op de drie deelterreinen: productiviteit, kwaliteit van werken en flexibiliteit

Tabel 8.3 Het oordeel in termen van productiviteit, kwaliteit van werken en flexibiliteit voor het totaal en naar type NMA); ↑↓ naast een gemiddelde duiden op een significante afwijking in de hoogte of de laagte van het totaalgemiddelde (t-toets, weergave vanaf $p = .05$)

	<i>totaal</i>	<i>DM</i>	<i>MG</i>	<i>SMA</i>	<i>HMSN</i>
<i>n=</i>	93	23	27	10	33
<i>minstens één:</i>					
min op productiviteit	28%	48%↑	30%	10%	18%
min op kwaliteit	19%	39%↑	22%	0%	10%
min op flexibiliteit	39%	56%↑	41%	20%	30%
plus op productiviteit	25%	13%	15%	40%	36%↑
plus op kwaliteit	37%	17%↓	37%	40%	48%
plus op flexibiliteit	25%	13%	15%	40%	36%↑

Vergelijkenderwijs blijkt de flexibiliteit wat vaker aan kritiek onderhevig dan de productiviteit en kwaliteit. Dat betreft vooral werknemers met DM en in iets mindere mate ook werknemers met MG. Op alle terreinen is de beoordeling van werknemers met DM significant ongunstiger. De verschillen tussen typen NMA zijn groter bij de min-beoordelingen dan bij de plus-beoordelingen. Bij plus-beoordelingen scoren werknemers met HMSN hoger bij productiviteit en flexibiliteit; de werknemers met DM lager bij kwaliteit. In tabel 8.4 wordt wederom een vergelijking gemaakt met in eerder onderzoek gevonden resultaten.

Tabel 8.4 Het oordeel in termen van productiviteit, kwaliteit van werken en flexibiliteit NMA werkend tussen 94-99 en vergelijkingsgroep arbeidsgehandicapte werknemers en niet arbeidsgehandicapte collega's uit eerder onderzoek (Andries et al. 1998) 1998)

	<i>NMA werkenden 94- 99</i>	<i>Vergelijkingsgroep arbeidsge- handicapten</i>	<i>Vergelijkingsgroep collega's</i>
<i>n=</i>	93	235	285
<i>minstens één:</i>			
min op productiviteit	28%	30%	12%
min op kwaliteit	19%	25%	14%
min op flexibiliteit	39%	36%	17%
plus op productiviteit	25%	17%	28%
plus op kwaliteit	37%	40%	41%
plus op flexibiliteit	25%	26%	29%

De vergelijking tussen werknemers met een NMA en een de groep arbeidsgehandicapten uit eerder onderzoek laat weinig verschillen zien. Alleen de kwaliteit van werken staat bij werknemers met NMA iets minder ter discussie.

In tabel 8.5 wordt - naast het type aandoening - een heel scala van kenmerken van het werk en (de gezondheid van) werknemers betrokken in een vergelijking met de beoordeling door de werkchef in negatieve en in positieve zin.

Tabel 8.5 Lineaire regressie op basis van gegevens uit 1999 in samenhang met min- en plus- beoordelingen door de chef (n=83)

	min-beoordeling		plus-beoordeling	
	Bèta	p	bèta	p
Geslacht	ns		ns	
(hogere) leeftijd	ns		-0,27	0.001
opleidingsniveau	ns		ns	
veranderd van werk(gever)	ns		ns	
DM	0,36	0.000	-0,29	0.07
SMA	ns		ns	
MG	ns		ns	
HMSN	ns		ns	
Krachtsverlies	ns		ns	
mentaal/fysiek: geen van beide	-0,21	0.04	ns	
leidinggevend werk	ns		ns	
Werkdruk/ regelmogelijkheden	ns		ns	
Werkweek	-0,30	0.003	0,30	0.04
arbeidshandicaps	ns		ns	
aanpassing gerealiseerd	ns		ns	
aanpassing gewenst	ns		ns	
nég. Ervaringen ivm aandoening	0,40	0.003	ns	
verklaarde variantie r ²	33%		22%	

Ook multivariaat blijkt dat de aandoening DM samengaat met meer ongunstige beoordelingen. Werknemers die meer dan 32 uur per week werken en zij die werk hebben dat weinig mentale en fysieke eisen stelt, krijgen minder minnen. Er blijkt ook sprake van wederzijdsheid in de beoordeling: werknemers die minder gunstig beoordeeld worden hebben meer negatieve ervaringen op het werk in verband met de aandoening, met name vanwege het gevoel door de aandoening minder promotiekansen te hebben.

Plussen blijken aan de hand van de gekozen kenmerken minder makkelijk te verklaren dan minnen. Een lagere leeftijd speelt een gunstige rol evenals een fulltime dienstverband. De aandoening DM heeft een ongunstig effect op het aantal plussen.

Literatuur

AGT H.M.E. van, STRONKS K., MACKENBACH J.P. De financiële situatie van chronisch zieken. Zoetermeer: NCCZ, 1994.

ANDRIES F., WEVERS C.W.J., NIJBOER I.D. De beperking meester worden; het werk van gehandicapte werknemers onderzocht. Sociaal Maandblad Arbeid 1993;48(4):250-7.

ANDRIES, F. C.W.J. WEVERS, A.R. WINTZEN, H.F.M. BUSCH, C.J. HÖWELER, A.E.J. DE JAGER, G.W. PADBERG, M. DE VISSER, J.H.J. WOKKE. Vocational perspectives and neuromuscular disorders. International Journal of Rehabilitation Research 20,1997, 255-273.

ANDRIES F., DE HAAN H.F., R.W.M. GRUNDEMANN. Werken met een voorziening of uitkering. Amsterdam: NIA TNO, 1998.

ANDRIES F., C.W.J. WEVERS. Werken met een neuromusculaire aandoening. NIA TNO Amsterdam, 1996.

ANDRIES F., C.W.J. WEVERS & I.D. NIJBOER. De beperking meester worden; het werk van gehandicapte werknemers onderzocht. In het Sociaal Maandblad Arbeid 1993, 48(4) 250-257.

BAROVSKY I. Work: issues and concepts. In: Barovsky, ed. Work and illness. The cancer patient. New York (etc.): Praeger, 1989.

CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek). Nederland in tijdsreeksen. Voorbur/Heerlen, CBS, 1998

DIE-SMULDERS DE C., HÖWELER C. Myotone Dystrofie; begeleiding in de verschillende leeftijdsfasen. In: Myonet, nieuwsbrief neuromusculaire ziekten. Nr 3 mei, 1996.

ELDEREN TNT van. Chronisch zieken en werk; (on)beperkt aan het werk. Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Den Haag: VUGA, 1995.

GRÜNDEMANN R.W.M., NIJBOER I.D., SCHELLART A.J.M. Arbeidsgebondenheid van WAO-intrede. Deelrapport 1; resultaten van de enquête onder WAO-ers. Den Haag: ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, DGA, 1993.

HAZELZET A.M., WEVERS C.W.J., MARCELISSEN F.H.G. Passend telewerken; een methodiek ten behoeve van de toepassing van telewerken als werkaanpassing. TNO Arbeid, Hoofddorp, 1999

- KARASEK R.A. Job demands, job decision latitude and mental strain: implications for job redesign. *Adm Sci Q* 1979;24:285-308.
- KOOREMAN A. JANS T.R. Beroepskeuze in de CAO. *De Psycholoog*, 1993; 28, 262.
- KREMER A.M., WEVERS C.W.J., ANDRIES F. Werken met multiple sclerose. Amsterdam: NIA TNO, 1998.
- KREMER A.M., WEVERS C.W.J. Werken met astma. Amsterdam: NIA TNO, 1998.
gedeeltelijk arbeidsgeschikten. Den Haag: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, 1995.
- MUL C.A.M., WINTER C.R. de, NIJBOER I.D., HAAN H.F. de. Methoden voor de reïntegratie van gedeeltelijk arbeidsgeschikten. Den Haag: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, 1995.
- NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN (NCCZ). Werk op maat. Advies arbeidsmarktpositie van mensen met gezondheidsproblemen. Zoetermeer: NC-CZ 1995.
- NIJBOER I.D., EVELEENS W., MIDDENDORP J.P., MOSSINK J.C.M., WEVERS C.W.J. Paswerk; praktijkboek voor individuele arbeidsaanpassing van arbeidsongeschikte werknemers. Den Haag: VUGA, 1992.
- NIJBOER I.D., GRÜNDEMANN R.W.N., ANDRIES F. Werkhervatting na arbeidsongeschiktheid. Den Haag: VUGA, 1993.
- NIJBOER I.D., WEVERS C.W.J. De gehandicapte werknemer bij Akzo Coatings b.v. Leiden: NIPG-TNO, 1991.
- NIJBOER I.D., GRÜNDEMANN R.W.M., ANDRIES F. Werkhervatting na arbeidsongeschiktheid. Den Haag: VUGA, 1993.
- NIJBOER I.D., WEVERS C.W.J. Eenhandig werken. Leiden: NIPG-TNO, 1989.
- NIJBOER I.D. WEVERS C.W.J. De gehandicapte werknemer bij Akzo Coatings b.v. Leiden: NIPG-TNO, 1991.
- KLERK de M.M.Y., TIMMERMANS J.M. (red). Rapportage Gehandicapten 1997. Sociaal Cultureel Planbureau. Den Haag: VUGA 1998.
- THEORELL T. How to deal with stress in organizations? – a health perspective on theory and practice. *Scan J Work Environ Health* 1999, vol 25 (6).

VSN (VERENIGING SPIERZIEKTE NEDERLAND). De baan van je leven; werken met een spierziekte. Baarn, 1996.

WARR P. Work, unemployment and mental health. Oxford: Clarendon Press, 1987.

WEVERS C.W.J. Kwantitatieve onderbouwing van de arbeidsmarktproblematiek van mensen met een chronische aandoening; bijlage bij de adviesaanvraag van de NCCZ. Leiden: TNO-PG, 1995.

WEVERS C.W.J., BROUWER O.F., PADBERG G.W., NIJBOER I.D. Job perspectives in facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Disabil Rehab* 1993;15(1):24-8.

WEVERS C.W.J., NIJBOER I.D. Werken met spierdystrofie: verslag van een onderzoek naar de arbeidsmogelijkheden van mensen met facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD). Leiden: NIPG TNO, 1990.

WEVERS C.W.J., BROUWER O.F., PADBERG G.W., NIJBOER I.D. Job perspectives in facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Disabil Rehab* 1993;15(1):24-28.

WEVERS C.W.J. Research-nota reïntegratie-instrumenten. Den Haag, Ministerie van SZW. VUGA 1997.

WEVERS C.W.J. Arbeidsmarktpositie van mensen met een chronische aandoening. In: Chronisch-ziekenbeleid in de jaren negentig, Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ). (red. BOS GAM van den, FRIJLING BW, KOSTER-DREESE Y, SCHNABEL P en SPREEUWENBERG C.) Utrecht: Uitgeverij SWP, 1999. Bijlage I



Bijlage I

Resumé van de resultaten van het onderzoek 'Werken met een neuromusculaire aandoening' in 1994

Resumé van de resultaten van het onderzoek 'Werken met een neuromusculaire aandoening' in 1994

Resultaten van het onderzoek uitgevoerd in 1994 onder circa 1000 personen met een neuromusculaire aandoening, laten zien dat een arbeidsloopbaan zelfs voor patiënten met ernstige beperkingen, heel wel mogelijk is.

Berekend is dat -gemiddeld genomen - voor mannen een loopbaan van 31 jaar en voor vrouwen een loopbaan van 26 jaar, verwacht mag worden.

De ervaren gezondheidstoestand en het aantal en soort beperkingen dat patiënten ondervinden, verschilt aanzienlijk tussen de vier typen aandoeningen. Lichamelijke beperkingen blijken belangrijk maar in veel gevallen niet doorslaggevend voor een arbeidscarrière. Zo blijken patiënten met spinale Spieratrofie die vrijwel allen lichamelijk zwaar gehandicapt zijn, zelfs betere kansen te hebben dan gemiddeld om aan het werk te blijven. Het feit dat zij vaak al van jongs af aan met de gevolgen van deze ziekte geconfronteerd worden zou als een voordeel kunnen werken bij de aanpassing aan de bijzondere eisen die daardoor aan hen gesteld worden. Zij die op latere leeftijd door een neuromusculaire aandoening getroffen worden, zullen meer moeite hebben met die aanpassing; zij worden immers gedwongen af te wijken van reeds ontwikkelde gedragspatronen. Op grond van de onderzoeksgegevens wordt duidelijk dat naast beperkingen op lichamelijk vlak, zeker ook het verlies van mogelijkheden tot communicatie, het afnemen van mentale vermogens en het mogelijk effect van de ziekte op de gelaatsuitdrukking, van invloed zijn op de kansen op de arbeidsmarkt.

Ondanks het feit dat de arbeidsdeelname van patiënten met een neuromusculaire aandoening na het 34e levensjaar relatief sterk afneemt, blijkt het mogelijk de arbeidsloopbaan te verlengen door het werk aan te passen aan de resterende mogelijkheden van de betrokkenen. Werknemers met aangepast werk hebben meer kans om aan het werk te blijven en velen van hen die in de voorgaande jaren met werken waren gestopt, geven aan dat ze hadden kunnen doorwerken als in hun werk een voorziening was getroffen in verband met hun aandoening.

Van degenen die nog aan de slag waren ten tijde van het onderzoek is nagegaan welke problemen zij in het werk ervaren en welke kenmerken van het werk daarmee samenhangen. In het algemeen kan geconcludeerd worden dat lichamelijke arbeid ongeschikt is voor personen met een neuromusculaire aandoening. Bij het plannen van een opleidingstraject en de begeleiding daarbij zou al met dit gegeven rekening moeten worden gehouden.

Werkaanpassingen kunnen de arbeidsloopbaan van personen met een neuromusculaire aandoening verlengen, maar het blijkt dat dit in de praktijk neerkomt op individueel maatwerk. Daarom vergen die aanpassingen meer aandacht dan daaraan nu vaak geschonken wordt. De door werknemers gevraagde aanpassingen liggen me-

rendeels op het terrein van de ervaren werkdruk: in een lager tempo kunnen werken, korter kunnen werken en meer vrijheid hebben om het werk naar eigen inzicht in te kunnen richten.

De algehele beoordeling van het werksituatie blijkt niet samen te hangen met kenmerken van de ziekte. Dat houdt in dat zelfs voor mensen met ernstige beperkingen het werk heel bevredigend kan zijn. Het is echter wel zo dat werknemers die vinden dat hun werk eigenlijk (verder) zou moeten worden aangepast en/of werknemers die als gevolg van hun aandoening negatieve ervaringen in hun werk hebben - zoals die in de omgang met anderen op het werk - duidelijk minder tevreden zijn met hun werk.

De acceptatie in de werkomgeving van beperkingen die de ziekte oplegt en het daarmee rekening houden in de aard van de werkzaamheden, zijn dan ook erg belangrijk voor het aan het werk helpen en houden van patiënten met een neuromusculaire aandoening. Bijzondere aandacht is nodig voor maatregelen die de werkdruk binnen grenzen kunnen houden, speciaal die welke er op gericht zijn de vrijheid te vergroten het werk naar eigen inzicht in te kunnen richten.

Bijlage III Verantwoording: somscores en tabellen

Aspecten van gezondheid

Hulp-score

Een gewogen score over hulp bij: persoonlijke verzorging (weging 6), lichte werkzaamheden (weging 5), zwaardere werkzaamheden (weging 4), koken (weging 3), boodschappen doen (weging 2), vervoer (weging 1), vermenigvuldigd één (gedeeltelijk) of twee (volledig). De resulterende score loopt van 0-42.

Tabel III.1 Afhankelijkheid van de hulp van anderen in de metingen in 1994 en 1999

	1994		1999	
	<i>gedeeltelijk</i>	<i>volledig</i>	<i>Gedeeltelijk</i>	<i>volledig</i>
<i>afhankelijk van hulp bij:</i>				
persoonlijke verzorging? (zich wassen e.d.)	6%	5%	10%	8%
lichte werkzaamheden? (afstoffen, afwassen e.d.)	14%	7%	20%	10%
zwaardere werkzaamheden? (bed opmaken, stofzuigen e.d.)	27%	21%	31%	28%
koken?	12%	7%	17%	10%
boodschappen doen?	27%	10%	31%	13%
uw vervoer buitenshuis?	18%	12%	22%	15%

Klachten-score

Optelling van 21 mogelijke klachten; score: van 0-21.

Tabel III.2 Meting van klachten op grond van een NMA in 1994 en 1999

Klachten	1994	1999
spierkrampen/spiertrillingen	58%	52%
stijve spieren	53%	61%
Spierpijn	41%	48%
stijve gewrichten	29%	43%
pijnlijke gewrichten	28%	36%
losse gewrichten	7%	12%
vergroeiingen aan de wervelkolom/borstkas	11%	9%
vergroeiingen van de ledematen	18%	17%
verminderde tast- en pijnzin	21%	20%
slappend/dof/tintelend gevoel in ledematen	37%	40%
koude handen/voeten	64%	66%
dubbelzien	24%	22%
Hangende oogleden	37%	36%
verminderde gelaatsuitdrukking/mimiek	35%	38%
slaperigheid/futloosheid	53%	56%
bij inspanning snel krachteloos/moe gevoel in led	79%	74%
gebrek aan eetlust	7%	5%
moeilijke ademhaling	16%	19%
incontinentie	9%	13%
verstopping/diarree	23%	26%
decubitus (doorligplekken)	2%	2%
problemen met het slapen (inslapen, doorslapen)	<i>alleen in 1999</i>	29%
problemen met vrijen	<i>alleen in 1999</i>	20%

Krachtsverlies-score

over zes gebieden van het lichaam: een beetje (1), volledig (2); score loopt van 0-12.

Tabel III.3 Krachtsverlies tijdens de metingen in 1994 en 1999

	1994		1999	
	beetje	veel	beetje	veel
krachtsverlies				
in handen/vingers?	48%	33%	50%	28%
in onderarmen	41%	33%	42%	31%
in bovenarmen/schouder	36%	18%	40%	18%
nekspiieren	34%	17%	38%	15%
voeten/onderbenen	35%	43%	36%	41%
bovenbenen/heupen	29%	29%	31%	28%

Werkaspecten

Vermoeid door het werk -score over twee items:

'werk is te vermoeiend' en 'ik zou het eigenlijk kalmer aan moeten doen'

Tabel III.4 Vermoeid door werk tijdens de metingen in 1994 en 1999

te vermoeiends/kalmer aan	1994	1999
geen van beide	57%	59%
één van beide	21%	24%
Beide	22%	17%

Negatieve ervaringen in het werk op grond van de aandoening:

score over 3 onderwerpen: het werk verergert de aandoening: promotiekansen door aandoening verminderd: en negatieve sociale ervaring (collega's en/of chef: maken negatieve opmerkingen en/of houden niet voldoende rekening met de aandoening)

Tabell.5 Negatieve ervaringen in het werk op grond van aandoening tijdens de metingen in 1994 en 1999

onderwerp	1994	1999
werk verergert aandoening	7%	9%
minder promotie	36%	33%
negatief sociaal	16%	22%

Mentale en fysieke taakeis

Typologie van werkzaamheden op basis van taakeisen

fysieke taakeisen::lopen, bukken, reiken, hurken, grove bewegingen armen, tillen, duwen, werk in voorovergebogen houding;

mentale eisen: zitten, opkomen stoel, lezen, schrijven, spreken, concentreren, onthouden, werken met computers, plannen en organiseren

Tabel III.6 Gemiddeld aantal fysieke en mentale taakeisen in het werk tijdens de metingen in 1994 en 1999

Taakeisen	1994	1999
Fysieke	2.7	2.6
Mentale	6.5	6.2

Werkdruk-regelmogelijkheden

Typologie van werkdruk en regelmogelijkheden:

werkdruk: in hoog tempo werken, werk op tijd klaar moeten hebben)

regelmogelijkheden: zelf bepalen in het werk van: volgorde van werken, manier van werken, werktempo, hoeveelheid werk, pauzes

Tabel III.7 Gemiddeld aantal werkdrukitems en regelmogelijkheden tijdens de metingen in 1994 en 1999

Onderwerp	1994	1999
Werkdruk	1.5	1.4
Regelmogelijkheden	3.8	3.7

Typen werkaanpassingen

Onderscheiden worden aanpassingen:

- **in werktijden:** andere werktijden/korter werk/andere pauzeregeling;
- **met hulpmiddelen:** hulpmiddelen/ander meubilair/ander gereedschap;
- **met taakontlasting** lager werktempo/meer hulp/zelf werk indelen;
- **met andere taak:** weglaten taken/taken erbij/ bijscholing.

Tabel III.8 Typen werkaanpassingen tijdens de metingen in 1994 en 1999

aanpassing	1994		1999	
	Aanwezig	gewenst	aanwezig	gewenst
Tijden	27%	18%	27%	13%
hulpmiddelen	18%	14%	23%	15%
ontlasting	33%	15%	29%	11%
Taak	16%	13%	19%	9%

Contacten met hulpverleners op het werk

Tabel III.9 Contacten met typen hulpverleners op het werk

	1994		1999	
	aanwezig	gewenst	aanwezig	gewenst
Arbo-dienst/ bedrijfsarts	57%	21%	29%	13%
Personeelszaken	26%	8%	11%	8%
Maatschappelijk werk	11%	11%	3%	6%
arbeidsdeskundige	alleen in 1999		8%	9%
Beroepskeuzeadviseur	alleen in 1999		1%	4%

Tabel III.10 Al dan niet (partieel of volledig) WAO-uitkeringsgerechtigd tussen 1994 en 1999

	totaal	aantal
Beide jaren geen WAO-uitkering	44%	198
in 99 geen (partiële) WAO-uitkering meer	1%	6
in 99 geen (volledige) WAO-uitkering meer	1%	4
na 94 partiële WAO-uitkering gekregen	9%	43
na 94 volledige WAO-uitkering gekregen	21%	96
Beide jaren partiële WAO-uitkering	4%	19
van volledig naar partieel in 99	2%	11
Beide jaren volledige WAO-uitkering	13%	60
van partieel naar volledig in 99	4%	18
Totaal	100%	455

Tabel III.11 Lineaire regressie op basis van gegevens uit 1994 en 1994-1999 ter voorspelling van de toe- of afname van ervaren vermoeidheid door het werk en het niveau in 1999

	vermoeidheid door werk			
	toe/afname		situatie in 1999	
	bèta	p	bèta	p
Geslacht	ns		ns	
hogere leeftijd	ns		ns	
veranderd van werk(gever)	ns		ns	
aard NMA	ns		ns	
krachtsverlies	ns		0,16	0.03
mentale taken	ns		ns	
meer mentale taken	ns		ns	
fysieke taken	ns		ns	
meer fysieke taken	ns		ns	
leidinggevend werk	ns		ns	
meer leidinggevend werk	ns		ns	
werkdruk/regelmogelijkheden	ns		ns	
ongunstiger werk/regelm	ns		ns	
werkweek	ns		ns	
kortere werkweek	-0,23	0.06	ns	
arbeidshandicaps	ns		ns	
minder arbeidshandicaps	-0,18	0,03	ns	
aanpassing hulpmiddel	-0,14	0.05	ns	
meer aanpassingen	ns		ns	
Vermoeid door werk	-		0,45	
verklaarde variantie r ²	10%		23%	

Tabel III.12 Lineaire regressie op basis van gegevens uit 1994 en 1994-1999 ter voorspelling van de toe- of afname van arbeidstevredenheid en het uiteindelijk niveau in 1999

	arbeidstevredenheid			
	toe/afname		situatie in 1999	
	bèta	p	bèta	p
Geslacht	ns		ns	
hogere leeftijd	ns		ns	
veranderd van werk(gever)	ns		ns	
aard NMA	ns		ns	
Krachtsverlies	ns		ns	
meer krachtsverlies	ns		ns	
mentale taken	ns		ns	
meer mentale taken	ns		ns	
fysieke taken	ns		ns	
meer fysieke taken	ns		ns	
leidinggevend werk	ns		ns	
toename leiding	0,17	0.03	0,15	0.05
werkdruk/regelmogelijkheden	ns		ns	
ongunstiger werk/regelm	ns		ns	
Werkweek	ns		ns	
kortere werkweek	ns		ns	
Arbeidshandicaps	ns		ns	
meer arbeidshandicaps	-0,27	0.00	-0,27	0.00
Werkaanpassing	ns		ns	
meer aanpassing	ns		ns	
arbeidstevredenheid	-		0,35	0.00
verklaarde variantie r ²	18%		20%	

Tabel III.13 Lineaire regressie op basis van gegevens uit 1994 en 1994-1999 ter voorspelling van de toe- of afname van negatieve ervaringen i.v.m. aandoening en het uiteindelijke niveau in 1999

	negatieve ervaringen i.v.m. aandoening			
	toe/afname		situatie in 1999	
	bèta	p	bèta	p
geslacht	ns		ns	
hogere leeftijd	ns		0,16	
veranderd van werk(gever)	-0,19	0.01	ns	
aard NMA	ns		ns	
krachtsverlies	ns		ns	
meer krachtsverlies	0,23	0.03	0,15	
mentale taken	ns		ns	
meer mentale taken	ns		ns	
fysieke taken	ns		ns	
meer fysieke taken	ns		ns	
toename leiding	ns		0,15	0.03
werkdruk regelmogelijkheden	ns		ns	
ongunstiger werkd/regelm	ns		ns	
werkweek	ns		ns	
kortere werkweek	ns		ns	
arbeidshandicaps	ns		ns	
meer arbeidshandicaps	ns		ns	
aanpassing door taakontlasting	-0,28	0.01	ns	
aanpassing door taakverandering	0,28	0.01	0,36	0.00
meer aanpassing	ns		ns	
negatieve ervaring i.v.m. aandoening	-		0,26	0.00
verklaarde variantie r ²	19%		20%	

Tabel III.14 *Lineaire regressie op basis van gegevens uit 1994 en 1994-1999 ter voorspelling van de ontwikkeling in toe- of afname van aandeel arbeidshandicaps t.o.v. beperkingen en het uiteindelijk niveau in 1999*

	arbeidshandicaps			
	toe/afname		situatie in 1999	
	bèta	p	bèta	p
Geslacht	ns		ns	
hogere leeftijd	ns		ns	
veranderd van werk(gever)	ns		ns	
aard NMA	ns		ns	
Krachtsverlies	ns		0,20	0.03
meer krachtsverlies	0,17	0.04	ns	
leidinggevend werk	ns		ns	
toename leiding	ns		ns	
aard werk: agrarisch	ns		0,24	0.09
werkdruk regelmogelijkheden	ns		ns	
ongunstiger werkd/regelm	0,21	0.01	ns	
Werkweek	ns		ns	
kortere werkweek	ns		ns	
Arbeidshandicaps	ns		ns	
meer arbeidshandicaps	ns		ns	
aanpassing door taakverandering	-0,29	0.02	ns	
meer aanpassing	ns		0,26	0,10
verklaarde variantie r ²	13%		3%	

Tabel III.15 Lineaire regressie op basis van gegevens uit 1994 en 1994-1999 ter voorspelling van de ontwikkeling in toe- of afname van gewenste aanpassingen op het werk en het uiteindelijk niveau in 1999

	gewenste aanpassing			
	toe/afname		situatie in 1999	
	bèta	p	bèta	p
Geslacht	ns		ns	
hogere leeftijd	ns		ns	
veranderd van werk(gever)	ns		-0,19	0.01
aard NMA	ns		ns	
krachtsverlies	ns		0,28	0.05
meer krachtsverlies	ns		0,38	0.00
mentale taken	ns		ns	
meer mentale taken	ns		ns	
fysieke taken	0,20	0.02	0,24	0.01
meer fysieke taken	ns		ns	
leidinggevend werk	ns		0,16	0.01
Toename leiding	ns		ns	
werkdruk regelmogelijkheden	ns		ns	
ongunstiger werkd/regelm	0,35	0.00	ns	
werkweek	ns		ns	
kortere werkweek	ns		ns	
arbeidshandicaps	ns		ns	
meer arbeidshandicaps	ns		ns	
aanpassing door taakontlasting	0,18	0,03	ns	
aanpassing in werktijden	ns		-0,18	0.03
aanpassing door nieuwe taak	ns		0,22	0.08
meer aanpassing	ns		ns	
gewenste aanpassing	--		0,24	0.00
verklaarde variantie r ²	15%		33%	

Tabel III.16 *Lineaire regressie op basis van gegevens uit 1994 en 1994-1999 ter voorspelling van de ontwikkeling in toe- of afname van wens tot contact met hulpverleners en het uiteindelijk niveau in 1999*

	wens tot contact met hulpverlener op het werk			
	toe/afname		situatie in 1999	
	bèta	p	bèta	p
Geslacht	ns		ns	
hogere leeftijd	ns		ns	
veranderd van werk(gever)	ns		ns	
aard NMA	ns		ns	
krachtsverlies	ns		ns	
meer krachtsverlies	0,18	0.03	ns	
mentale taken	ns		ns	
meer mentale taken	ns		ns	
fysieke taken	ns		ns	
meer fysieke taken	ns		ns	
leidinggevend werk	ns		ns	
Toename leiding	ns		ns	
werkdruk regelmogelijkheden	ns		ns	
ongunstiger werkd/regelm	ns		ns	
werkweek	ns		ns	
kortere werkweek	ns		ns	
arbeidshandicaps	ns		ns	
meer arbeidshandicaps	ns		ns	
aanpassing door hulpmiddel	ns		0,19	0.02
meer aanpassing	ns		ns	
wil contact met hulpverlener	-		0,31	0.00
verklaarde variantie r ²	3%		19%	

Tabel III.17 Voorspelling met behulp van lineaire regressie van de toename of afname in werkervaringen op grond van persoonskenmerken, krachtsverlies en werkkenmerken en de ontwikkeling daarin tussen 94 en 99

	Toename tussen 94-99 in:					
	<i>vermoeidheid</i>	<i>arb. tevredenheid</i>	<i>negatieve ervaringen</i>	<i>aandeel arb hand</i>	<i>wens aanpassing</i>	<i>wens contact</i>
	<i>bèta</i>	<i>bèta</i>	<i>bèta</i>	<i>bèta</i>	<i>bèta</i>	<i>bèta</i>
Geslacht	ns	ns	ns	ns	ns	ns
(hogere) leeftijd	-,19	ns	ns	ns	ns	ns
andere werk(gever)	ns	ns	-,19	ns	ns	ns
type NMA	ns	ns	ns	ns	ns	ns
sinds 1994						
krachtsverlies	ns	ns	ns	ns	ns	ns
<i>toename krachtsverlies</i>	ns	ns	0,23	0,17	ns	,18
aard werk: agrarisch	-	-	-	0,24	-	-
mentale taken	ns	ns	ns	-	ns	ns
<i>toename mentale taken</i>	ns	ns	ns	-	ns	ns
fysieke taken	ns	ns	ns	-	0,20	ns
<i>toename fysieke taken</i>	ns	ns	ns	ns	ns	ns
leidinggevend werk	ns	ns	ns	ns	ns	ns
<i>leidinggevend geworden</i>	ns	.17	ns	ns	ns	ns
werkdruk/regelm.	ns	ns	ns	ns	ns	ns
<i>ongunstiger werkdruk/regelm</i>	ns	ns	ns	0,21	0,35	ns
werkweek	ns	ns	ns	ns	ns	ns
<i>kortere werkweek</i>	-0,28	ns	ns	ns	ns	ns
arbeidshandicaps	ns	ns	ns	-	ns	ns
<i>meer arbeidshandicaps</i>	-,19	-0,27	ns	-	ns	ns
aanpassing hulpmiddel	-,14	ns	ns	ns	ns	0,19
aanpassing werktijden	ns	ns	ns	ns	ns	ns
aanpassing taakontl.	ns	ns	-0,28	ns	0,18	ns
aanpassing taak	ns	ns	0,28	-0,29	ns	ns
verklaarde variantie r2	12%	18%	19%	13%	15%	3%



Bijlage IV De open vraag naar ervaringen met tips

Werken met een spierziekte: reacties op tips

Inleiding

Op basis van de uitkomsten van het eerste onderzoek onder patiënten met een NMA, is rond 1996 het boekje 'De baan van je leven, werken met een spierziekte' verschenen. Daarin is behalve aan de uitkomsten van het onderzoek, ook aandacht besteed aan concrete tips over hoe in het werk met de ziekte om te gaan. Het boekje is samengesteld door de VSN en in 1996 aan alle respondenten van het onderzoek toegestuurd.

In het vervolgonderzoek van 1999 is aan het einde van de vragenlijst gevraagd of de respondenten iets met de in het boekje genoemde tips gedaan hadden.

De algemene reactie

Veel respondenten maken van de gelegenheid gebruik om hun waardering uit te spreken over het boekje. Een aantal geeft tegelijk aan de tips niet nodig te hebben gehad omdat er geen problemen op het werk waren, omdat de effecten van de aandoening gering waren of omdat men de inhoud van de tips al door 'schade en schande' had geleerd. De geboden informatie vindt men meestal 'nuttig' en 'goed en vlot geschreven' en 'geeft goede achtergrondinformatie'. Een aantal mensen heeft dan ook het boekje doorgegeven aan derden, zoals bedrijfsartsen, Arbo-diensten en leidinggevenden. Ook heeft een contactpersoon van VSN het boekje vaak gebruikt bij het bezoeken van nieuwe leden van de VSN met een spierziekte.

Met name de tips betreffende overleg met leidinggevenden worden door veel mensen als positief benoemd. Dat dit echter een controversieel punt is en per leidinggevende verschilt, blijkt wel uit de opmerkingen van mensen die absoluut weigeren iets aan hun leidinggevende te vertellen over hun ziekte, uit angst voor ontslag of onbegrip.

Inhoudelijke reacties

Een aantal mensen geeft heel specifiek aan wat hen in deze brochure geholpen heeft: vooral de herkenning, de bevestiging en de bemoediging hebben mensen als zeer positief ervaren. Hierna wordt een aantal reacties beschreven.

- Aangezien ik mijn identiteit bijna uitsluitend ontleende aan mijn werk heb ik middels professionele hulp langzaam het rouwproces ingezet en ben bewuster gaan werken aan mijn autonomie, terwijl ik in 1 jaar tijd mijn werk afbouwde.... De tips uit het boekje hebben daar ook aan bijgedragen.... Ik mag zijn wie ik ben: met HMSN, zonder betaalde baan.
- Wat ik geleerd heb bij het lezen van de brochure
 - positievere instelling t.o.v. ziekte
 - meer vermogen tot relativeren
 - steeds meer waardering voor huidige werkgever
- Het boekje heeft mij goed gedaan, er was veel herkenning naar mezelf. In de loop der jaren had ik zelf al een hoop uitgeprobeerd, dus voor mijn idee was ik goed bezig. Dat beaamde het boekje en dat was erg prettig.
- Het belangrijkste voor mij uit het boekje was de opmerking: mensen met spierzwakte en een baan zijn erg gemotiveerd tot werken. Dat heeft mij enorm gesterkt in een kant van mijzelf die ik me niet zo bewust was. Bovendien: niet allen het willen telt maar ook wat kan er. Hulp vragen is niet stom maar prima.
- Het feit dat je zelf aan de boel moet trekken, hoe moeilijk dat ook is, dat heb ik geleerd uit dat boekje.

Sommigen hebben na het lezen van het boekje ook concrete actie ondernomen. Met wisselend succes, zo laten de volgende ervaringen zien.

- Naar aanleiding van het boekje heb ik bij mijn werkgever aan de bel getrokken en gepraat en ben daardoor veel wijzer geworden en mijn werkgever ook
- Er is een traplift op het werk geregeld met subsidie van het dak
- De tips - voor zover van toepassing, heb ik gedeeltelijk in mijn werk meegenomen. Ze waren nuttig en resultaten ervan waren positief
- Ik heb de tips wel meegenomen bij problemen met mijn nieuwe leidinggevende. Door hun halsstarrigheid en negatieve opstelling heeft dat echter niets uitgehaald.
- Toen het met mij wat slechter ging, heb ik na door veel te overleggen met mijn chef, en na veel zeuren opvang van mijn werkzaamheden kunnen regelen. Ik moest dan wel moet goede argumenten komen. Een aantal tips hebben mij hiermee wel geholpen!

Werken met een spierziekte blijkt uit de gegeven reacties vaak goed mogelijk, maar zeker niet altijd gemakkelijk. De ernst van de aandoening speelt een rol maar ook het willen denken over werkaanpassingen en de algehele opstelling van de leidinggevende kunnen veel verschil maken. Sommigen geven aan positieve ervaringen hebben met leidinggevend en collega's die begrip tonen en alle hulp en ondersteuning bieden. Een vrijwel even groot aantal rapporteert juist negatieve reacties in

de directe werkomgeving waardoor het werken nog zwaarder en soms bijna onmogelijk wordt gemaakt. Sommigen hebben dan ook uit angst voor een dergelijke reactie besloten de spierziekte niet aan hun werkgever te melden.

Als er op dit punt door de respondenten zelf adviezen worden gegeven, komen die vrijwel altijd neer op openheid van zaken.

- Ga er open mee om, gebruik je ziekte niet, roep op tijd: ho en bovenal: blijf genieten!
- Vertel tegen je collega's zo uitvoerig en duidelijk mogelijk wat er aan de hand is. (Ook al is dat moeilijk). Durf ook eerlijke te zeggen: dit doe ik niet, want dat kost me teveel kracht
- Je bent zelf degene die voelt of je moet stoppen of door kunt gaan. Laat je door niemand ene richting opduwen!
- Indien mogelijk zelf je grenzen vaststellen en daarbinnen blijven. Proberen met plezier te werken en te beseffen dat je werken kunt en mag
- Tracht zoveel mogelijk je eigen (aangepaste) werktijden te krijgen. Maak gebruik van wettelijke mogelijkheden om werk/werkplek aangepast te krijgen. Maak gebruik van Arbo-dienst en/of uitvoeringsinstelling om druk op de ketel te zetten en te houden. Zorg dat men je kent zowel intern als extern met alle beperkingen, maar vooral met al je kwaliteiten en als mens.
- Leer je eigen grenzen leren kennen
- Wees duidelijk, maar vooral onderdanig aan de gezonde maatschappij. Stel u op als slachtoffer en klaag voortdurend.
- Kom voor jezelf op !!!!
- Trek op tijd aan de bel
- Heb vertrouwen in jezelf, laat anderen niet voor jou bepalen wat goed is, neem zelf initiatief als jij vindt dat je onjuist behandeld wordt, ook al kost dat veel tijd, energie en ergernis.

Reacties van hen die in 1994 geen werk meer hadden

Begrijpelijkerwijs zijn de reacties op het boekje van mensen die na 1994 zonder werk bleven vaak minder enthousiast: het boekje te laat kwam, niet van toepassing was omdat werken een gepasseerd station is, er nu andere dingen in het leven dan werk zijn en het leven met mijn spierziekte al vermoeiend genoeg is. Sommigen reageren zelfs verbitterd omdat ze door het boekje weer geattendeerd zijn op het feit dat ze maatschappelijk buiten spel staan, niemand hen meer wil en tegelijk de medische hulp verminderd is door bezuinigingen. Anderen benaderen de vrolijke kant van hun bestaan waarin arbeid geen rol meer speelt, maar wel een gelukkig huwelijk en opgroeiende kinderen en toch veel levensvreugde ondanks zo'n ingrijpende ziekte. Toch zijn er soms ervaringen opgedaan die men anderen wel wil meegeven ook als men toch weer in staat geweest aan betaald werk of vrijwilligerswerk te komen.

De reactie die als motto voor het boek is gebruikt geeft goed het dilemma aan waarmee werknemers met een spierziekte geconfronteerd kunnen worden.:

“Door erover te praten (proberen) werd je als lastig beschouwd en door niet te praten vonden ze je gehandicapt dan je was”

- als ik weer ging werken zou ik beslagener ter ijs willen komen voor wat mijn spier ziekte betreft
- het ongedwongen werk is het beste voor een spierziekte
- boekje was te theoretisch; een werkgever wil alleen maar geen gezeur aan zijn hoofd; een werknemer die zijn probleem niet opvreet is een slechte werknemer en vliegt er uit
- leg goed uit wat u mankeert en breng uw werkgever op de hoogte van wat u wel en niet kunt
- Ik werk nu zoals ik me voel; er staat gelukkig niet erg veel druk achter en dat scheelt
- het is belangrijk zinvol bezig te blijven anders raak je in de put; vrijwilligerswerk voorziet daarin
- had ik achteraf gezien mijn ziekte maar gemeld, hoefde ik al die jaren niet zo op mijn tenen te lopen
- mijn beperkingen zijn minder, ik werk weer en ik weet er na al die jaren zo mee om te gaan dat niemand mijn beperkingen in de gaten heeft.
- omdat ik zelfstandig ben kan ik mijn eigen tempo bepalen; ik kan rusten als ik er aan toe ben
- maak duidelijk (onderbouwd) dat je het kunt en dat je iets extra's inbrengt; geef aan wat je daarvoor nodig hebt. Het moet mijn probleem blijven!
- het is nodig dat de WAO-dokters op de hoogte zijn van deze ziekte, voordat ze een negatief beeld hebben in verband met werk
- boekje aan mijn broer gegeven, hij zoekt aangepast werk omdat het huidige werk te zwaar is. Zonder die informatie uit het boekje kun je nergens terecht.
- luister naar je lichaam. Dat heeft jaren geduurd en nu kan ik redelijk functioneren

- een goede planning en dagindeling zijn nodig om vrijwilligerswerk en huishouden te kunnen combineren
- werken als zelfstandige en Open Universiteit is een aanrader ipv vastgestelde uren en constante werkdruk
- Een klein stukje uit de WAO komen door omzetting vrijwilligerswerk in betaald werk.
- als ik me goed voel doe ik vaak te veel, ook bij vrijwilligerswerk
- door 1 uur te gaan werken ben ik langzamerhand teruggekomen in het arbeidsproces; het zelfvertrouwen nam toe. Geduld is nodig, want eigenlijk wil je sneller dan je aankunt; open en eerlijk onderhandelen dan kan er veel gebeuren