

WERKEN MET SPIERDYSTROFIE

Verslag van een onderzoek naar de
arbeidsmogelijkheden van mensen met
facioscapulohumerale spierdystrofie
(FSHD)

NIPG-publicatienummer
90.039

Herdruk juni 1991

C.W.J. Wevers
I.D. Nijboer

Nederlands Instituut voor
Praeventieve Gezondheidszorg TNO
Wassenaarseweg 56, Leiden
Postadres:
Postbus 124, 2300 AC LEIDEN
Telefoon: 071 - 17 88 88

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van f 21,20 (incl. BTW) op postrekening 20.22.77 van het NIPG-TNO onder vermelding van bestelnummer 90.039.

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Wevers, C.W.J.

Werken met spierdystrofie : verslag van een onderzoek naar de arbeidsmogelijkheden van mensen met facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD) / C.W.J. Wevers, I.D. Nijboer. - Leiden : Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg TNO

NIPG-publicatienr. 90.039. - Met lit. opg.

ISBN 90-6743-173-7

SISO 318.6 UDC 331-056.26:616.74

Trefw.: spierziekten en arbeid.

© 1990 TNO

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO. Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de 'Algemene Voorwaarden voor Onderzoekopdrachten TNO', dan wel de betreffende terzake tussen partijen gesloten overeenkomst.

INHOUD	pagina
SAMENVATTING	i
1 INLEIDING	1
2 DE ZIEKTE	2
3 ONDERZOEKSOPZET EN VRAAGSTELLING	3
3.1 Belang van het onderzoek	3
3.2 Vraagstelling	3
3.3 Onderzoekspopulatie	4
3.4 Onderzoeksmethode	5
4 RESULTATEN	7
4.1 Inleiding	7
4.2 Enkele persoons- en ziektekenmerken	7
4.3 Ziekteverleden en arbeidsverleden	14
4.4 Arbeidssituatie	19
4.4.1 Inleiding	19
4.4.2 Arbeid van respondenten met een betaalde baan	21
4.4.3 Mening over de arbeid van respondenten met een betaalde baan	26
4.4.4 Laatst verrichte arbeid van respondenten die niet meer werken	28
4.4.5 Mening over de vroegere arbeid van respondenten die niet meer werken	32
4.4.6 Arbeidsperspectieven van de respondenten zonder werkervaring	32
5 CONCLUSIES	33
LITERATUUR	37
BIJLAGEN	39

SAMENVATTING

Binnen het onderzoeksprogramma 'Arbeidshandicap' wordt door medewerkers van het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO (NIPG/TNO) onderzoek gedaan naar de arbeidsmogelijkheden van gehandicapten. Deze samenvatting gaat over een onderzoek naar de arbeidsmogelijkheden van mensen met een neurologische spierziekte. Het onderzoek is tot stand gekomen in samenwerking met de vakgroep Geneeskundige Neurologie van de Rijksuniversiteit Leiden. Een financiële bijdrage is verleend door het Algemeen Arbeidsongeschiktheidsfonds en het Arbeidsongeschiktheidsfonds (AAf en Aof).

Het onderzoek heeft als doel de feitelijke werksituatie en de eventuele problemen daarbij van mensen met de ziekte in kaart te brengen. Hieruit komen aanbevelingen voort omtrent meer of minder geschikte functies en eventuele werkaanpassingen. Deze gegevens zijn van belang voor de mensen met die ziekte, voor keurende en adviserende instanties en behandelend artsen.

Facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD) is een langzaam progressieve erfelijke ziekte die rond de puberteit begint. De ziekte uit zich met name in spierzwakte van de schoudergordelspiers, later gevolgd door zwakte van de been- en bekkengordelspiers. De ziekte leidt tot een zekere maar wisselende mate van invaliditeit. In Nederland lijden naar schatting ongeveer 750 mensen aan de ziekte. Gezien overeenkomstige functiebeperkingen zijn de onderzoeksbevindingen echter relevant voor enkele duizenden mensen met andere neurologische aandoeningen.

Via verschillende academische centra en de Vereniging Spierziekten Nederland zijn in principe alle bekende mensen met FSHD (in totaal 205 mensen) benaderd. 138 Mensen van 16 jaar en ouder hebben uiteindelijk aan het onderzoek meegedaan. Het onderzoek gebeurde door middel van een door hen in te vullen schriftelijke vragenlijst.

Bij 21 respondenten verkeert de spierziekte in een eerste stadium; zij hebben nog geen klachten of alleen problemen met het reiken van de armen boven schouderhoogte. 65 Respondenten lijden aan de ziekte in een verdergevoerd stadium, waarbij zich spierzwakte ontwikkelt van de bekkengordel- en beenspieren. Bij 52 mensen heeft de ziekte een derde stadium bereikt van uitbreiding naar onderarm- en hand-

spieren. De gemiddelde ziekteduur van de onderzoeksgroep blijkt 26 jaar te zijn. Als belangrijkste andere klacht naast de spierzwakte worden pijnklachten aangegeven en wel door een derde van de respondenten.

Ongeveer 30% gebruikt dagelijks hulpmiddelen als een loopkruk en dergelijke en heeft vrijwel dagelijks hulp nodig van partner of andere mensen. Met name geldt dit voor de personen waarbij de ziekte in stadium 3 verkeert.

Kort samengevat volgen nu enkele gegevens over de arbeidssituatie van deze mensen. Van de 138 respondenten hebben er 61 een betaalde baan, 65 zijn opgehouden met werken en 12 respondenten hebben nog nooit een betaalde baan gehad.

Ongeveer 40% van de respondenten is hun loopbaan begonnen voordat de ziekte duidelijk werd; een even groot percentage is na die periode met werken gestart. Vooral bij de eerstgenoemde groep komen lichamelijk belastende functies, zoals timmerman of industrie-arbeider, regelmatig voor. 15 Procent heeft vanwege de spierklachten van baan moeten veranderen. Overigens zijn veel mensen één of meer keer van baan veranderd of een periode werkloos geweest. Hieruit zou men kunnen afleiden dat het hebben van FSHD geen belemmering hoeft te zijn om aan een nieuwe baan te komen. Anderzijds meldt toch 19% van de respondenten problemen te hebben ondervonden bij het vinden van een baan.

40 Procent van de respondenten krijgt een AAW/WAO-uitkering; 27% heeft een arbeidsongeschiktheidspercentage van 80-100%

Van de 61 respondenten met een baan hebben er 9 (18%) aangepast werk. Bij deze aanpassingen gaat het vooral om werktijdverkorting, tempovermindering en taakverlichting. De meeste problemen in het werk worden aangegeven op het gebied van de lichamelijke vaardigheden die vereist zijn. Zo is het reiken en vasthouden boven schouderhoogte bij 36% van de functies noodzakelijk en 68% van de respondenten in deze functies geeft aan hier moeite mee te hebben. Lopen is bij twee derde van de functies nodig. Hierbij tekent 45% van de respondenten aan daar moeite mee te hebben. Voor rechtop zitten, dat in drie vierde van de gevallen is vereist, is het percentage 20%. Het is dan ook niet verwonderlijk dat 38% het werk lichamelijk en 62% het werk geestelijk erg inspannend vindt. Desalniettemin geeft 85% van de respondenten aan wel redelijk tevreden te zijn met het werk.

Uit de onderzoeksgegevens kunnen de volgende conclusies getrokken worden ten aanzien van de perspectieven op arbeid van mensen met FSHD. De te verwachten

gemiddelde loopbaanduur is ongeveer 30 jaar. De individuele verschillen in loopbaan zijn echter groot, hetgeen deels verband houdt met het wisselende beloop van de ziekte. Deze duur van gemiddeld 30 jaar maakt een loopbaanplanning die met de ontwikkeling van de ziekte rekening houdt, zeer de moeite waard. Functies die het meest voor mensen met FSHD in aanmerking lijken te komen, zijn lichamelijk minder belastende bureaufuncties. Ook bij deze functies kunnen aanpassingen, meestal ten aanzien van taken, tempo en werktijden, soms noodzakelijk zijn. Wanneer men aanvankelijk toch kiest voor een lichamelijk meer belastende functie moet men voor de toekomst rekening houden met een verandering van baan en eventueel omscholing.

Al met al blijft het een gegeven dat het werken (en het van en naar het werk komen) voor mensen met FSHD meestal een meer dan normale inspanning vereist. Betrokkenen en collega's moeten hiermee rekening houden om een voortijdig einde van de loopbaan te voorkomen. Of het werken de moeite waard is blijft een individuele beslissing, die gelukkig meestal pas na enkele tientallen jaren aan de orde is.

1. INLEIDING

Binnen het onderzoeksprogramma 'Arbeidshandicap' wordt door medewerkers van de sector Arbeidsomstandighedenonderzoek van het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO (NIPG/TNO) onderzoek gedaan naar de arbeidsmogelijkheden van gehandicapten. Onderzoeksprojecten zijn onder meer uitgevoerd op het gebied van herplaatsing en werkaanpassing in enkele grote ondernemingen (Nijboer & Wevers, 1988), de reïntegratie van ex-revalidanten van een revalidatiecentrum (Wevers & Nijboer, 1988) en de arbeidsmogelijkheden van eenhandige jongeren (Nijboer & Wevers, 1989).

Onderhavig project nu heeft als invalshoek de arbeidsmogelijkheden van mensen met een specifieke (neurologische) ziekte. Het is uitgevoerd in samenwerking met de artsen Padberg en Brouwer van de vakgroep Geneeskundige Neurologie van de Rijksuniversiteit Leiden. Het project past in het streven van TNO het medisch-biologisch en het medisch-sociaal onderzoek nauwer op elkaar te betrekken.

Omdat de uitkomsten van het onderzoek van belang kunnen zijn voor het voorkomen of verminderen van arbeidsongeschiktheid en het bevorderen van reïntegratie van mensen met de ziekte is een financiële bijdrage gevraagd van het Algemeen Arbeidsongeschiktheidsfonds en het Arbeidsongeschiktheidsfonds (AAf en Aof). Deze bijdrage is in maart 1989 toegezegd. Het onderzoek is vervolgens in april van dat jaar van start gegaan.

De opbouw van deze rapportage is als volgt. Eerst wordt in hoofdstuk 2 een beknopte beschrijving gegeven van de ziekte en haar natuurlijk beloop. Vervolgens worden in hoofdstuk 3 het belang van het onderzoek, de onderzoeksvragen en de opzet uit de doeken gedaan. In hoofdstuk 4 worden de resultaten van het onderzoek beschreven. De conclusies die hieruit voortvloeien staan in hoofdstuk 5. Een korte samenvatting van deze rapportage gaat op enkele gekleurde pagina's aan dit rapport vooraf.

2. DE ZIEKTE

Facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD) is een autosomaal dominant erfelijke aandoening met een wisselende expressie. Dit wil zeggen dat de uiterlijke ziekteverschijnselen van deze stoornis van het erfelijk materiaal nogal verschillend kunnen zijn. In Nederland lijden naar schatting ongeveer 750 mensen aan deze ziekte. De nu volgende beschrijving van het ziektebeeld is gebaseerd op het proefschrift van Padberg (Padberg, 1982).

De aandoening wordt over het algemeen gekenmerkt door een langzaam progressief beloop, waarbij de eerste verschijnselen zich rond het vijftiende jaar openbaren. Deze verschijnselen bestaan uit een spierzwakte van de schoudergordelspiers, waardoor het moeilijker wordt de armen boven schouderhoogte te houden. Vaak worden deze symptomen voorafgegaan door een zwakte van de gelaatspiers, hetgeen tot uitdrukking komt in het niet kunnen fluiten of sluiten van de ogen, maar deze symptomen worden vaak niet opgemerkt door betrokkene of familie. Terwijl de spierzwakte zich geleidelijk in de schoudergordel en bovenarmspiers verbreidt, ontstaat een krachtsvermindering in de onderbeenspiers en hinder bij het lopen; soms kan dit ook het eerste teken van de ziekte zijn. In een volgend stadium worden de bekkengordel- en dijbeenspiers bij het ziekteproces betrokken, waardoor lopen en traplopen moeilijker gaan. Relatief laat ontstaat een spierzwakte van de onderarm- en handspiers en van de nekspiers. Bij sommige patiënten kan spierpijn optreden. De spierzwakte gaat gepaard met een aanzienlijke vermindering van het spiervolume, zodat lichaamscontouren en -houding duidelijk zichtbaar veranderen.

De uitbreiding in ernst en tempo van de krachtsvermindering in de verschillende spiers en spiergroepen is wisselend; bijgevolg geldt dit ook voor de hinder en de handicaps die men van de ziekte ondervindt. Slechts zelden en veelal na hun vijftigste worden de mensen afhankelijk van hulp, rolstoelgebonden of bedlegerig. Dit zou betekenen dat in principe praktisch alle FSHD-patiënten tientallen jaren kunnen deelnemen aan het arbeidsproces. Empirisch onderzoek echter naar de consequenties van de ziekte voor de arbeid en de arbeidsmogelijkheden is voor zover bekend nog niet verricht.

3. ONDERZOEKSOPZET EN VRAAGSTELLING

3.1 Belang van het onderzoek

De periode van eerste herkenning van de ziekte valt in het algemeen samen met de periode van school- en beroepskeuze of de eerste werkervaringen. Een goede advisering ten aanzien van de toekomstige loopbaan is dan ook van het grootste belang. Niet alleen omdat door de betrokkenheid van bepaalde spiergroepen sommige beroepen minder geschikt lijken, maar ook omdat soms de indruk bestaat dat over- dan wel onderbelasting het ziekteproces ongunstig kunnen beïnvloeden (Padberg, 1982).

Het onderzoek heeft als doel de feitelijke werksituatie en loopbaan van mensen met FSHD in kaart te brengen en meer of minder geschikte functiegroepen en eventuele werkaanpassingen aan te geven. Deze informatie kan leiden tot een juiste beroepskeuze aan het begin van de loopbaan en eventueel in een later stadium tot noodzakelijke werkaanpassingen of een succesvolle herplaatsing in ander werk. Sociale invaliditeit en WAO-intrede kunnen hiermee voorkomen of uitgesteld worden.

De resultaten van het onderzoek zijn derhalve van belang voor mensen met FSHD, georganiseerd in de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), voor functionarissen van de Gemeenschappelijke Medische Dienst (GMD) en het Algemeen Burgerlijk Pensioenfonds (ABP), bedrijfsartsen en behandelend artsen.

Aangezien de functiebeperkingen van de ziekte ook bij andere neurologische aandoeningen (zoals andere langzaam progressieve vormen van spierdystrofie en spinale spieratrofie) kunnen voorkomen, zijn de onderzoeksbevindingen omtrent de arbeidsituatie tevens relevant voor de enkele duizenden mensen met deze ziekten in Nederland.

3.2 Vraagstelling

De volgende vragen worden in het onderzoek behandeld.

- Hoe is de groep FSHD-patiënten samengesteld wat betreft de kenmerken die van belang zijn voor arbeid, zoals leeftijd, arbeidsverleden en (beperkingen in) vaardigheden?
- Wat is (of als men niet meer werkt, wat was) de aard van het werk van deze groep, welke aanpassingen zijn (waren) hierbij eventueel gerealiseerd en hoe verhouden (verhielden) deze zich tot de aard van de handicap?
- Wat is de mening van betrokkenen over hun werk en over eventuele problemen in relatie tot hun ziekte?
- Zijn er problemen geweest bij sollicitaties en het vinden van werk?
- Welke functiegroepen en eventuele aanpassingen lijken geschikt voor mensen met FSHD?

3.3 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit mensen, bij wie specialistisch neurologisch onderzoek heeft aangetoond dat zij lijden aan FSHD. Dit onderzoek gebeurt voornamelijk in academische centra. De patiëntenpopulatie van de neurologische kliniek van het Academisch Ziekenhuis Leiden (naar schatting ongeveer 140 personen) is in eerste instantie benaderd. Volgens de vakgroep Neurologie vormen deze patiënten een goede doorsnee van de FSHD-populatie in Nederland. Daarnaast is de academische centra van Groningen, Amsterdam, Utrecht en Maastricht gevraagd hun FSHD-patiënten te benaderen. Tenslotte zijn via de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), die het onderzoek bij haar leden heeft willen aanbevelen, FSHD-patiënten benaderd. In verband met de privacy nam de procedure geruime tijd in beslag.

Omdat de vakgroep Neurologie tezelfdertijd een medisch wetenschappelijk onderzoek voorbereidde, waarbij de patiënten thuis bezocht zouden worden, werd bij aanvang van het project een hoge respons verwacht om aan het onderzoek deel te nemen.

De privacy werd gewaarborgd door de volgende procedure. De artsen van de verschillende centra benaderden hun patiënten en de VSN benaderde haar FSHD-leden met een brief waarin het onderzoek werd uitgelegd. Leeftijd, al of geen baan hebben en bereidheid om aan het onderzoek mee te doen moesten op een antwoordstrook

worden ingevuld; deze diende aan de artsen of de VSN te worden teruggestuurd. Alleen de antwoordstroken van de mensen, ouder dan 16 jaar die aan het onderzoek wilden meedoen werden aan de onderzoekers doorgegeven. De leeftijdsgrens van 16 jaar is aangehouden in verband met de te verwachten arbeidsdeelname.

In totaal zijn op deze manier 205 mensen met FSHD benaderd. Deze 205 mensen zijn dus alle bij bovenstaande centra en bij de VSN bekende patiënten met FSHD; 151 zegden in principe hun medewerking toe. De in het onderzoek gebruikte vragenlijst is uiteindelijk na een éénmalig rappel door 138 mensen van 16 jaar en ouder gere-
tourneerd; deze 138 mensen vormen derhalve de onderzoekspopulatie. De hoogte van de respons van 68% is bevredigend te noemen. In feite is de respons hoger, omdat onder het patiëntenbestand van 205 mensen zich nog de patiënten van 16 jaar en jonger bevinden. Daar het leeuwedeel van de bekende mensen met FSHD in Nederland aan het onderzoek meedoet vormt de representativiteit van de onderzoeksgroep geen probleem.

3.4 Onderzoeksmethode

Het onderzoek is in hoofdzaak beschrijvend.

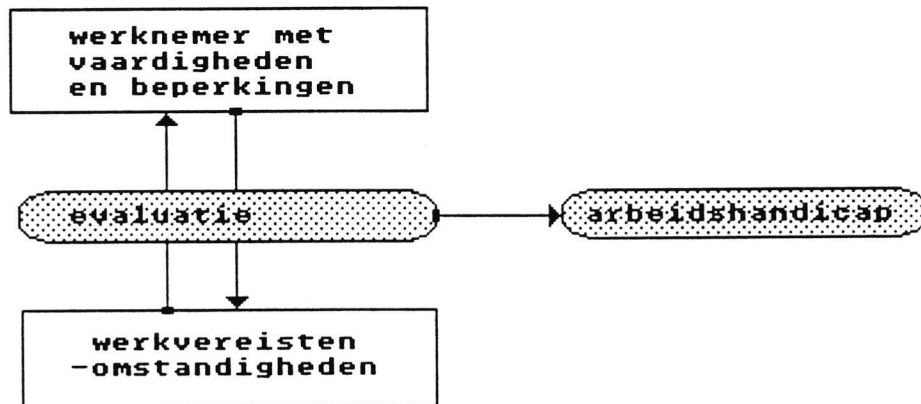
Gebruik is gemaakt van een schriftelijke, door de FSHD-patiënt in te vullen vragenlijst. Deze standaardvragenlijst is ook in eerdere projecten gebruikt en wordt binnenkort gepubliceerd (Nijboer & Wevers, 1990). In samenwerking met de artsen Padberg en Brouwer van de vakgroep Neurologie is de vragenlijst op onderdelen aangepast voor de onderhavige onderzoekspopulatie.

Conform de eerder beschreven vraagstelling is informatie verzameld over de volgende onderwerpen:

- persoonskenmerken, waaronder opleidingsniveau, arbeidsverleden, ziektegeschiedenis en eventuele problemen met het vinden van een baan;
- vaardigheden en beperkingen in het dagelijks leven;
- het huidige werk, de functievereisten en de eventuele werkaanpassingen;
- meningen over het werk.

In het onderdeel 'meningen over het werk' wordt gevraagd naar ervaren problemen ten aanzien van de werkvereisten en ten aanzien van andere werkaspecten, zoals taakinhoud, werkomstandigheden en werksfeer.

Door op deze wijze werkvereisten en -omstandigheden in wisselwerking te zien met de beperkingen van de werknemers met FSHD worden de handicaps in de arbeid voor deze werknemers inzichtelijk. Daarnaast wordt hun waardering duidelijk voor het werk. Deze evaluatie is belangrijk, want beperkingen hoeven niet altijd tot problemen te leiden en ondanks bepaalde problemen kan men het immers zeer de moeite waard vinden de betreffende baan te hebben. Onderstaand schema vat dit nog eens samen.



Er zijn drie versies van de vragenlijst ontworpen.

- Een volledige vragenlijst is gemaakt voor mensen die ten tijde van het onderzoek een baan hadden of korter dan een jaar geleden opgehouden waren met een betaalde baan.
- Voor mensen die vroeger een betaalde baan hebben gehad en langer dan een jaar geleden opgehouden waren met werken is er een vragenlijst met een sterk ingekort hoofdstuk over het werk en meningen over het werk. Vanwege de onbetrouwbaarheid van 's mensen geheugen is afgezien van de eerder genoemde nogal gedetailleerde vragen naar vereiste vaardigheden, beperkingen en eventuele problemen op het werk.
- Voor mensen zonder werkervaring is er een vragenlijst waarin vanzelfsprekend geen vragen over het werk gesteld worden. Wel is er gevraagd naar eventuele sollicitatiepogingen.

De vragenlijsten zijn verstuurd in de maanden juli tot en met september 1989; de gegevensverzameling werd half oktober afgerond.

4. RESULTATEN

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. De eerstvolgende paragraaf vormt een kennismaking met de onderzoekspopulatie. Naast enkele algemene persoonskenmerken wordt vooral aandacht besteed aan de huidige klachten en beperkingen die uit de ziekte voortvloeien. Op basis van de symptomatologie worden de respondenten ingedeeld naar stadium van de ziekte en worden andere klachten daaraan gerelateerd.

In paragraaf 4.3 vervolgens wordt ingegaan op het arbeidsverleden van de respondenten en hun ziekteverleden in relatie tot de arbeid.

In paragraaf 4.4 staat de arbeid centraal. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen de respondenten die ten tijde van het onderzoek betaald werk hebben en de respondenten die geen betaald werk (meer) hebben. Naast de aard van de functies komen de eventuele problemen met de vereiste vaardigheden aan bod. De mening en evaluatie van betrokkenen over een aantal belangrijke facetten van het werk completeren vervolgens het beeld van de mogelijke arbeidshandicaps.

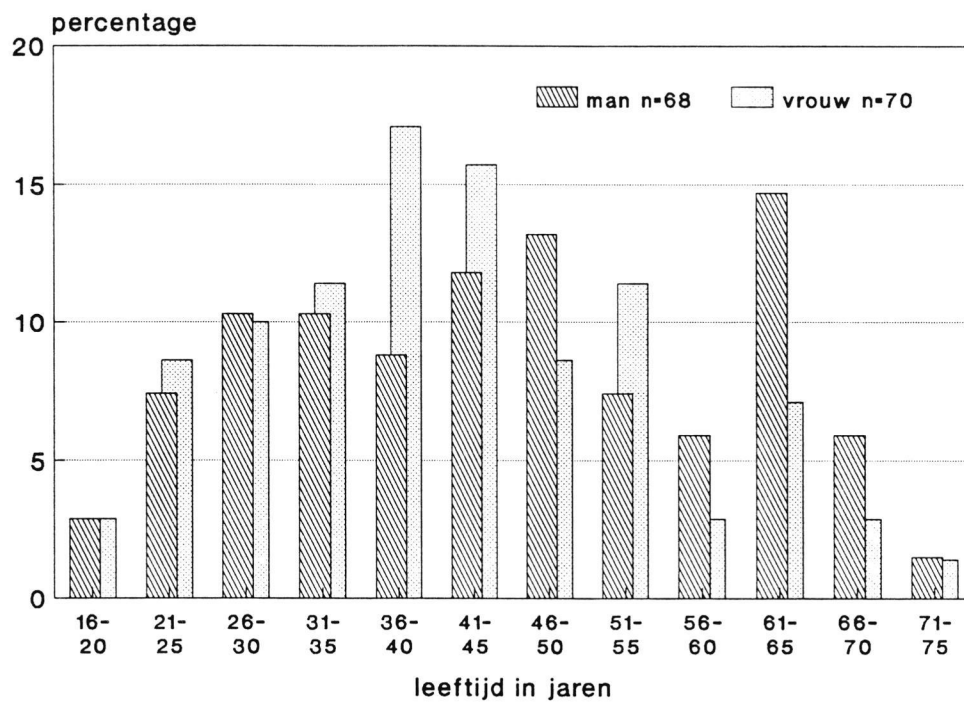
Tenslotte worden in het volgende hoofdstuk 5 de verschillende gepresenteerde gegevens met elkaar in verband gebracht teneinde conclusies te kunnen formuleren ten aanzien van de arbeidsmogelijkheden en -beperkingen van mensen met FSHD.

4.2 Enkele persoons- en ziektekenmerken

De leeftijds- en geslachtsverdeling van de gehele onderzoekspopulatie van 138 personen staat in figuur 1. De gemiddelde leeftijd bij de mannen is 45 jaar en bij de vrouwen 42 jaar.

Gehuwd of samenwonend is 68%; ongehuwd, gescheiden of weduwe/weduwnaar is 32% van de populatie.

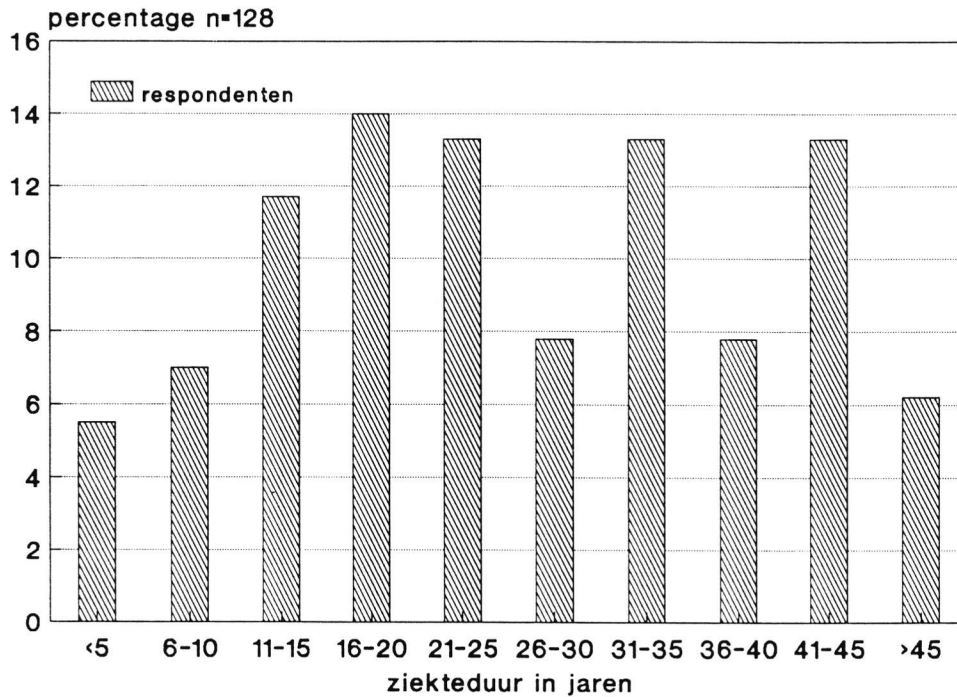
Figuur 1 Leeftijds- en geslachtsverdeling van de onderzoekspopulatie in percentages



Bij FSHD als progressieve ziekte hangt de ernst van de aandoening samen met de duur ervan. Figuur 2 geeft de ziekteduur weer die de respondenten hebben aangegeven ten tijde van het onderzoek; 10 mensen hebben op deze vraag geen antwoord gegeven.

De gemiddelde ziekteduur blijkt 26 jaar te zijn.

Figuur 2 Het percentage respondenten onderverdeeld naar de ziekteduur ten tijde van het onderzoek



Omdat echter het ziektebeloop zo wisselend is, is de ziekteduur alleen niet bepalend voor de ernst van de aandoening.

In hoofdstuk 2 is het ziektebeloop beschreven; voor onderhavig onderzoek worden hierin 3 stadia onderscheiden. Op basis van de in de vragenlijst aangegeven beperkingen zijn de respondenten in een stadium ingedeeld aan de hand van de volgende criteria.

Stadium 1

Het eerste stadium van de ziekte wordt gekenmerkt door een spierzwakte van de gelaatspiers en de schoudermusculatuur. Beperkingen voortvloeiend uit een zwakte van de gelaatspiers zijn echter niet in de vragenlijst opgenomen. Lijdend aan stadium 1 van de ziekte worden dan ook die respondenten beschouwd die geen enkele beperking hebben aangegeven, dan wel alleen beperkingen in reiken of grove armbewegingen.

Stadium 2

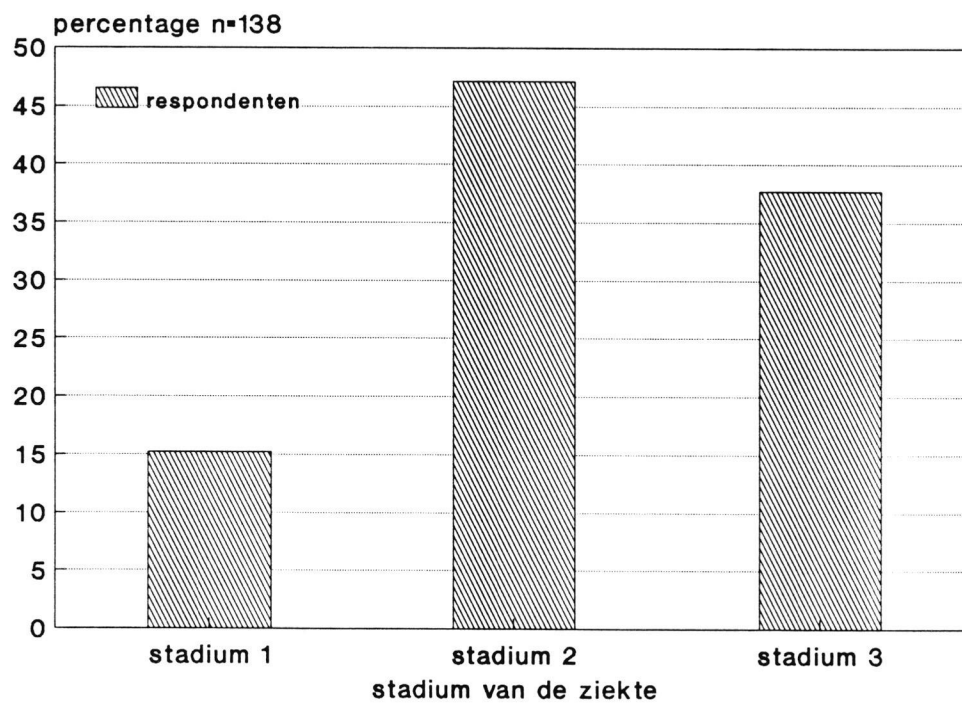
Alle respondenten die niet behoren tot stadium 1 of 3, vallen in ziektestadium 2; een stadium dat gekenmerkt wordt door mobiliteitsproblemen door zwakte van de bekkengordel en beenspieren, terwijl er nog geen sprake is van een zwakte van de onderarm- en handspieren.

Stadium 3

Pas in een relatief laat stadium van de ziekte breidt de spierzwakte zich uit naar de onderarm- en handspieren. Om deze reden worden alle respondenten die beperkingen in fijne hand- en polsbewegingen gemeld hebben, ingedeeld in stadium 3.

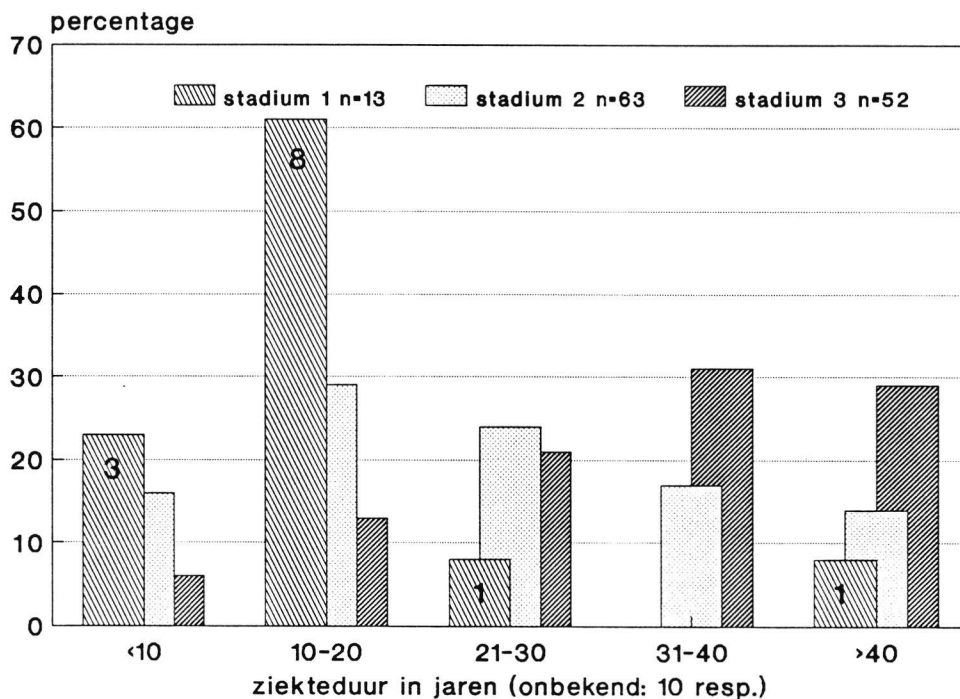
Bij 21 respondenten verkeert de ziekte in stadium 1, bij 65 in stadium 2 en bij 52 in stadium 3 (zie figuur 3).

Figuur 3 Het percentage respondenten naar stadium van de ziekte; voor stadiumcriteria zie tekst



De ziekteduur van de respondenten in de drie stadia van de ziekte is weergegeven in figuur 4. In ziektestadium 1 gaat het om kleine aantallen, zodat voor de duidelijkheid de absolute getallen in de kolommen zijn weergegeven. Men kan zien dat de progressie wisselend is, want ook bij een relatief kortere ziekteduur verkeren er al enkele respondenten in ziektestadium 3. Toch is er volgens verwachting wel een verband tussen ziekteduur en ziektestadium. Naarmate de ziekteduur langer is, verkeren er meer respondenten in ziektestadium 3.

Figuur 4 Het percentage respondenten naar ziekteduur en stadium van de ziekte; voor stadiumcriteria zie tekst. In stadium 1 gaat het om kleine aantallen; daarom zijn de absolute aantallen in de kolommen weergegeven



Met welke vaardigheden men moeite heeft in de drie ziektestadia laat tabel 1 zien. Voor stadium 1 zijn tussen haakjes de absolute aantallen weergegeven. Volgens verwachting is het percentage respondenten met mobiliteitsproblemen in stadium 3 groter dan in stadium 2; het stadium, waarin de mobiliteitsproblemen beginnen. Merkwaardigerwijs geldt dit niet voor hardlopen. Ook met reiken en tillen rechts worden door respondenten in stadium 2 vaker problemen gesignaleerd dan door respondenten in stadium 3. Noch in stadium 2 noch in stadium 3 zijn er klachten die in 100% van de gevallen genoemd worden, hetgeen weer een uiting is van het wisselend progressieve beloop van de ziekte.

Tabel 1 Het percentage respondenten dat moeite heeft met verschillende lichamelijke vaardigheden in de 3 stadia van de ziekte (in stadium 1 gaat het om kleine aantallen; daarom zijn de absolute aantallen tussen haakjes weergegeven)

moeite met:	stadium 1 (n=21)	stadium 2 (n=65)	stadium 3 (n=52)	stadium 4 (n=138)
- nergens moeite mee	61,9 (13)	--	--	9,4
- fijne bewegingen van hand/pols links	--	--	80,8	30,4
- fijne bewegingen van hand/pols rechts	--	--	73,1	27,5
- grove bewegingen van arm/schouder links	4,8 (1)	64,6	75,0	59,4
- grove bewegingen van arm/schouder rechts	14,3 (3)	64,6	73,1	60,1
- bewegen hoofd/nek	--	32,3	34,6	28,3
- reiken/boven het hoofd pakken links	23,8 (5)	81,5	86,5	74,6
- reiken/boven het hoofd pakken rechts	33,3 (7)	89,2	84,6	79,0
- rechtop zitten	--	24,6	42,3	27,5
- staan	--	40,0	61,5	42,0
- lopen	--	72,3	75,0	62,3
- hardlopen	--	86,2	82,7	71,7
- traplopen	--	54,4	78,8	65,2
- bukken/weer opkomen	--	69,2	71,2	59,4
- in stoel gaan zitten/ weer opstaan	--	61,5	75,0	57,2
- bewaren van evenwicht	--	52,3	63,5	48,6
- hurken	--	67,7	71,2	58,7
- tillen links	--	78,5	82,7	68,1
- tillen rechts	--	83,1	78,8	68,8

Pijnklachten worden door 33% van de respondenten aangegeven, maar nauwelijks door respondenten in stadium 1. In een later stadium van de ziekte heeft men vaker last van pijnklachten.

63 Procent van de respondenten geeft aan hinder van hun ziekte te hebben bij het dagelijks huishoudelijk werk; bij het overgrote deel van hen (95%) verkeert de ziekte in stadium 2 en 3.

De overige beperkingen waarnaar gevraagd is, zijn opgenomen in bijlage 1. Het is opvallend dat er meer klachten aangegeven worden bij het voortschrijden van de ziekte. Het stijgen van de leeftijd zal hier waarschijnlijk ook een rol bij spelen.

In het algemeen komen nogal wat klachten naar voren. In hoeverre dit samenhangt met het hebben van FSHD is echter niet te zeggen, omdat een referentiepopulatie ontbreekt. Ten aanzien van enkele vragen over psychische klachten van de respondenten (gejaagd, nerveus, gespannen, moedeloos, oververmoeid) bestaat er wel een referentiebestand van werknemers. Dit referentiebestand komt aan de orde in paragraaf 4.4.3 en in bijlage 2. Met betrekking tot deze vragen blijkt nu juist dat in de groep van 61 werknemers onder de respondenten een lager percentage klachten aangeeft dan in het referentiebestand van werknemers. Oververmoeidheidsklachten daarentegen worden vaker door de respondenten aangegeven dan het geval is in het referentiebestand.

Mensen met FSHD lopen geen verhoogd risico voor het krijgen van andere ziekten (Padberg, 1982). Andere medische klachten dan de spierzwakte zijn dan ook specifiek.

Andere medische klachten worden door 28% van de respondenten aangegeven. Het meest genoemd zijn:

- rugklachten (7 maal genoemd)
- vermoeidheid (5 maal genoemd)
- hoge bloeddruk (5 maal genoemd)
- psychische problemen (4 maal genoemd)
- allergie (4 maal genoemd)
- bronchitis (2 maal genoemd)
- gewrichtsklachten (2 maal genoemd).

Rugklachten en vermoeidheid zijn overigens verschijnselen die heel wel bij FSHD kunnen voorkomen.

28 Procent van alle respondenten gebruikt vrijwel dagelijks hulpmiddelen, zoals een loopkruk en dergelijke, vanzelfsprekend met name de respondenten in stadium 3 van de ziekte (36%).

Vrijwel dagelijks afhankelijk van de hulp en zorg van andere personen is 31% van de onderzoeksgroep. Vanzelfsprekend is er ook hier weer een verband met het stadium van de ziekte: 44 procent van de mensen in stadium 3 is afhankelijk van hulp en vrijwel niemand in stadium 1.

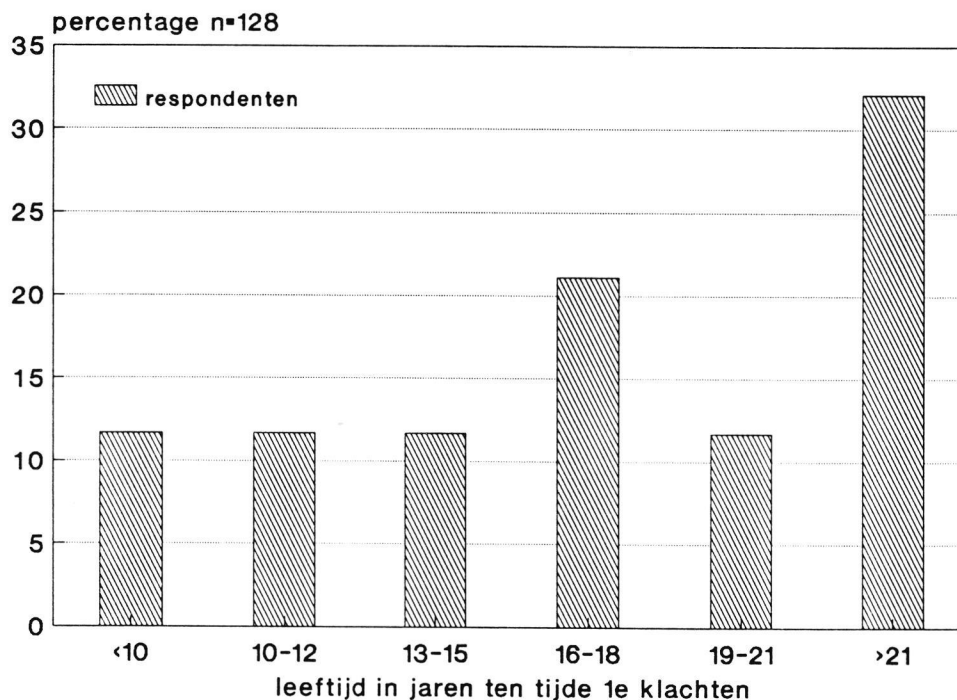
De hulp wordt met name door de partner (door 67% genoemd) en door anderen buiten de familie (door 49% genoemd) gegeven.

Naast deze wat afstandelijke bespreking van de beperkingen van mensen met FSHD, moet gewezen worden op het belangrijke aspect van de emotionele beleving van het hebben van de ziekte. Verscheidene respondenten hebben in soms uitgebreide kanttekeningen hierop gewezen. Schaamtegevoel wordt genoemd als andere mensen de lichamelijke afwijkingen beginnen te zien. Oudere respondenten geven de pijn aan, wanneer zij meemaken dat hun kind of familieleden hetzelfde lot ondergaan als zijzelf. Anderzijds geven sommigen blijk van hun voldoening als het ondanks hun ziekte allemaal toch goed blijkt te kunnen gaan met hun gezin en het werk.

4.3 Ziekteverleden en arbeidsverleden

De leeftijdsperioden waarin de eerste klachten van FSHD optraden staan in figuur 5. Van 10 mensen is dit gegeven onbekend.

Figuur 5 Verdeling in percentages van de respondenten naar de verschillende leeftijdsperioden waarin de FSHD-klachten voor het eerst zijn opgetreden



Bij de meerderheid (65%) beginnen de klachten in of na het 16de jaar. In die periode van het ontstaan van de klachten blijkt 44% nog op school te zitten; een even groot percentage blijkt reeds een betaalde baan te hebben.

Het beroep dat men toen had staat vermeld in tabel 2 kolom A. De eerste functie van de mensen die voor het eerst zijn gaan werken nadat de eerste verschijnselen van de ziekte duidelijk zijn geworden, staat in tabel 2 kolom B.

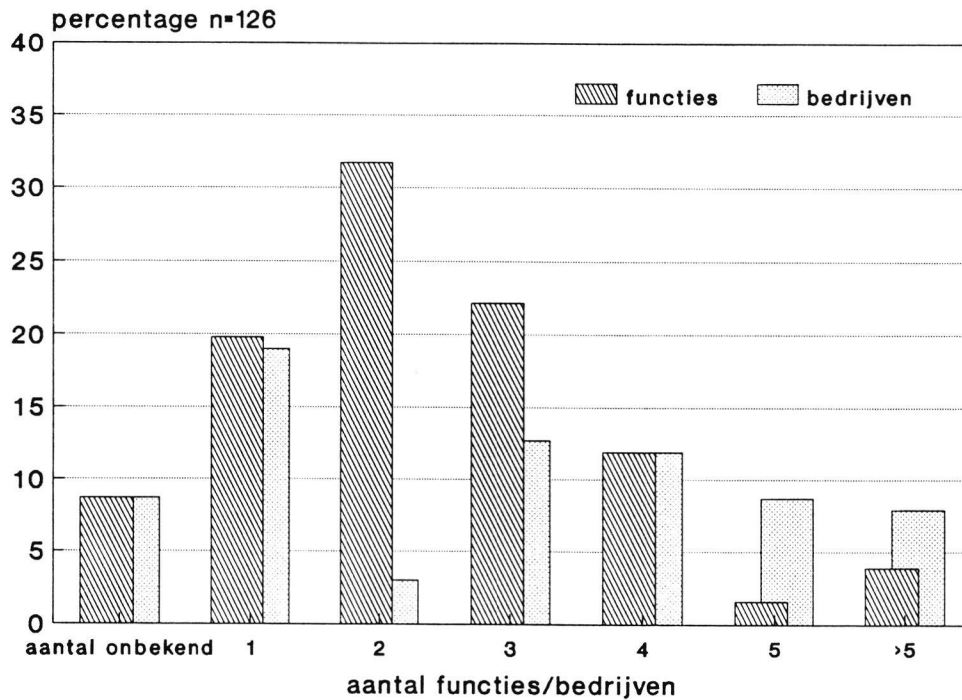
Tabel 2 Het aantal respondenten naar aard van de functie die zij reeds bekleedden toen de ziekte zich openbaarde (kolom A)
Het aantal respondenten bij wie de ziekte zich openbaarde vóór hun eerste werkervaring naar aard van hun eerste functie (kolom B)

	aantal respondenten	
	A (n=56)	B (n=70)
vakspecialist (technisch of sociaal) op WO of HBO niveau waaronder verpleegkundigen	10 (4)	14 (5)
leidinggevende functionaris	1	-
administratieve functies	4	25
winkelbediende	5	3
dienstverlening: kok, huisbewaarder, huishoudster e.d.	7	11
beroepen in land- en tuinbouw	5	3
banketbakker	3	-
geschoold/geoefend industrie-arbeider	10	8
magazijnbediende	1	2
timmerman, bouwvakker, grondwerker	5	1
chauffeur	2	-
onbekend	3	3

De categorie vakspecialisten op w.o.- of h.b.o.-niveau betreft in het algemeen lichamelijk minder belastende beroepen. Vandaar dat in deze categorie het lichamelijk zware beroep van verpleegkundige apart is onderscheiden. Uit tabel 2 wordt duidelijk dat een lichamelijk belastende functie aan het begin van de loopbaan bij de onderzoekspopulatie geen zeldzaamheid is. Zeker geldt dit voor de groep die reeds aan het werk was, toen de ziekte zich voor het eerst openbaarde. De respondenten die zijn gaan werken nadat de eerste ziekteverschijnselen duidelijk zijn geworden, zijn over het algemeen wat ouder en zijn meer terechtgekomen in lichamelijk lichtere administratieve functies.

Figuur 6 laat iets van de verdere loopbaan zien.

Figuur 6 Het percentage respondenten naar het aantal functies c.q. bedrijven waar men heeft gewerkt



Een kleine 20% van de mensen heeft slechts in één bedrijf of functie gewerkt. 32 Procent heeft in twee functies en 22% heeft in drie functies gewerkt. Ook van bedrijf is men niet zelden veranderd. Van de 126 respondenten met een arbeidsverleden is 23% ooit werkloos geweest. Daarnaast kan vermeld worden dat 14 Mensen (10%) in de Sociale Werkvoorziening hebben gewerkt.

Uit deze cijfers blijkt dat het hebben van FSHD geen belemmering hoeft te betekenen om weer aan een nieuwe baan te komen.

Het is echter ook mogelijk dat men juist vanwege FSHD-klachten van baan moet veranderen. 21 Mensen (15%) zijn van baan veranderd speciaal vanwege hun klachten, sommigen zelfs meermalen. 10 Respondenten hebben hierbij problemen ondervonden.

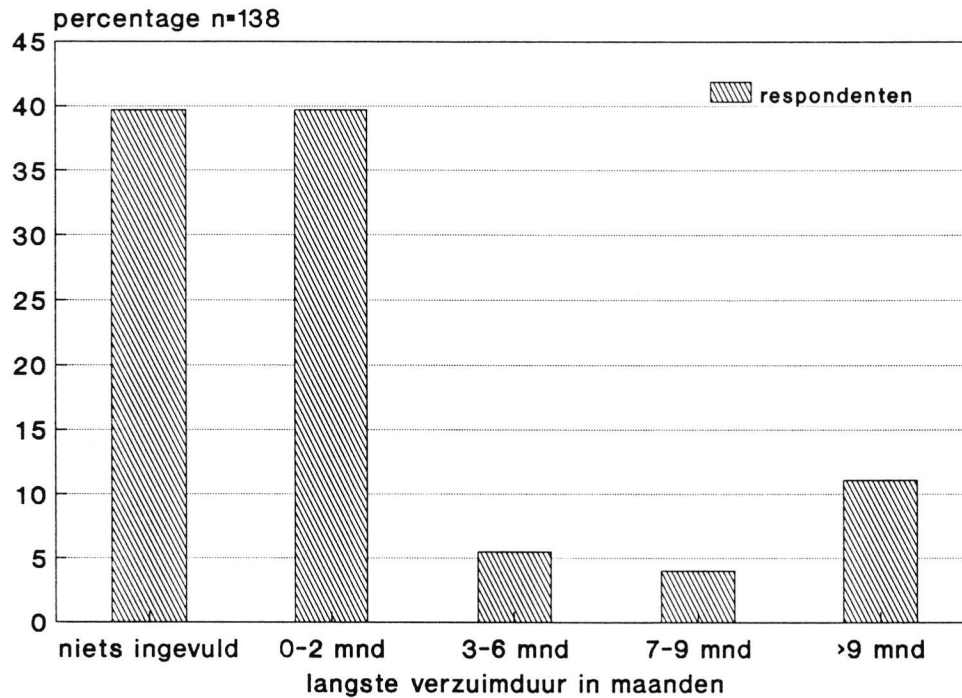
Overigens melden 26 mensen (19%) meer in het algemeen toch problemen te hebben ondervonden met het vinden van een baan. De meeste problemen vallen in de vier volgende categorieën:

- men heeft last van een negatieve beeldvorming rond gehandicapten: de werkgever verwacht een lage produktiviteit of een hoog ziekteverzuim, of men heeft liever jongeren;
- men is herhaalde malen niet door de medische keuring gekomen (aanstellingskeuring en ABP-keuring);
- men is de mening toegedaan dat er weinig alternatieve banen beschikbaar zijn;
- men geeft aan dat de lichamelijke klachten uiteindelijk toch te veel hinder blijken te geven.

Van wie of van welke instantie heeft men nu bij deze problemen hulp gehad? Huisarts, specialist, GMD en GAK worden weinig genoemd (3 maal of minder). Een revalidatiecentrum wordt 6 maal genoemd. In de werksituatie blijkt de BGD zich het meest met de problemen te hebben bezig gehouden (11 maal genoemd). De huidige chef wordt 4 keer, de afdeling personeelszaken wordt 1 maal genoemd.

Ziekteverzuim hangt samen met medische en uiteenlopende psychosociale factoren. Ook de spierklachten kunnen hier zeker aanleiding toe geven. Aan de respondenten is derhalve gevraagd of zij konden aangeven wat de langste verzuimduur is geweest in verband met hun spierziekte.

Figuur 7 Het percentage respondenten onderverdeeld naar de langste verzuimduur, die men heeft aangegeven in verband met FSHD



Hoewel veel mensen op de betreffende vraag geen antwoord hebben kunnen geven, is er toch een soort tweedeling te constateren (zie figuur 7). De grootste groep 39,7% geeft aan in verband met de spierdystrofie tot op heden niet of slechts kortdurend verzuimd te hebben. 15 Procent geeft aan langer dan 7 maanden verzuimd te hebben. Overigens werkte ongeveer de helft van deze laatste groep ten tijde van het onderzoek niet meer.

6 Respondenten melden ten tijde van het onderzoek een ziektewet-uitkering te hebben (van wie 5 in verband met FSHD). 55 Respondenten (40%) genieten een AAW/WAO-uitkering; 38 (27%) hebben een arbeidsongeschiktheidspercentage van 80-100%.

4.4 Arbeidssituatie

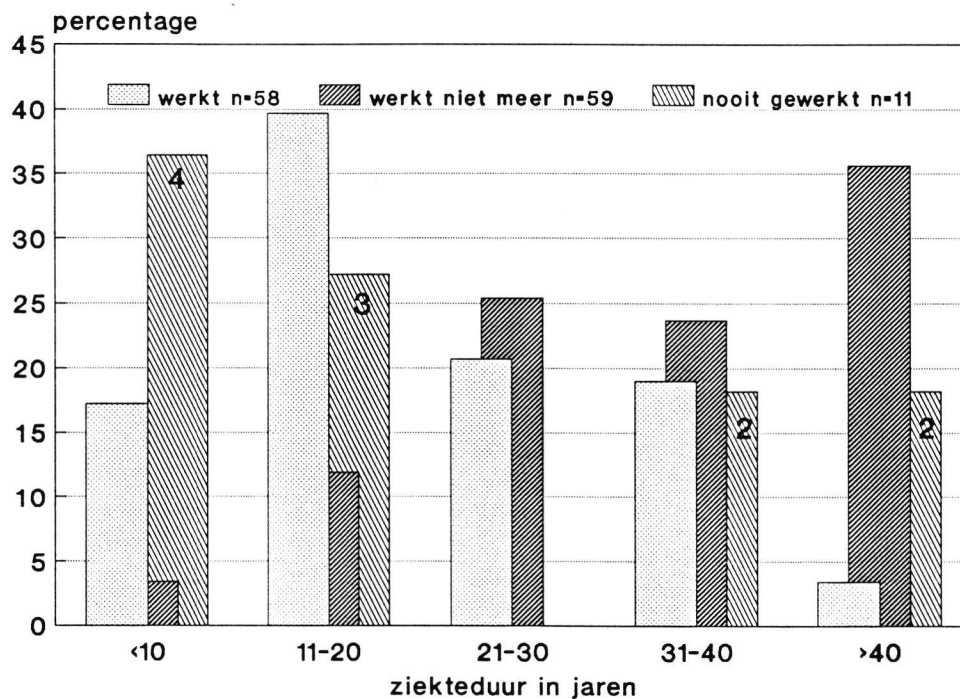
4.4.1 Inleiding

In de periode van het onderzoek hadden 61 respondenten een betaalde baan of waren korter dan een jaar geleden opgehouden met werken; 65 respondenten waren langer dan een jaar geleden opgehouden met betaalde arbeid en 12 respondenten hadden nog nooit betaalde arbeid verricht. Deze 3 groepen verschillen in een aantal persoons- en ziektekenmerken die in het voorgaande de revue gepasseerd zijn. Op deze verschillen wordt nu eerst kort ingegaan, alvorens de arbeidssituatie van de 2 eerstgenoemde groepen en de arbeidsperspectieven van de laatstgenoemde groep besproken worden.

De gemiddelde leeftijd van de groep respondenten met een betaalde baan is 38 jaar, de gemiddelde leeftijd van degenen die opgehouden zijn met werken is 50 jaar en die van degenen zonder werkervaring 37 jaar. Deze laatste groep valt uiteen in een aantal respondenten rond de 21 en rond de 58 jaar. In de werkende groep zijn meer mannen (63%) dan vrouwen; in de niet (meer) werkende groep is de verhouding precies omgekeerd.

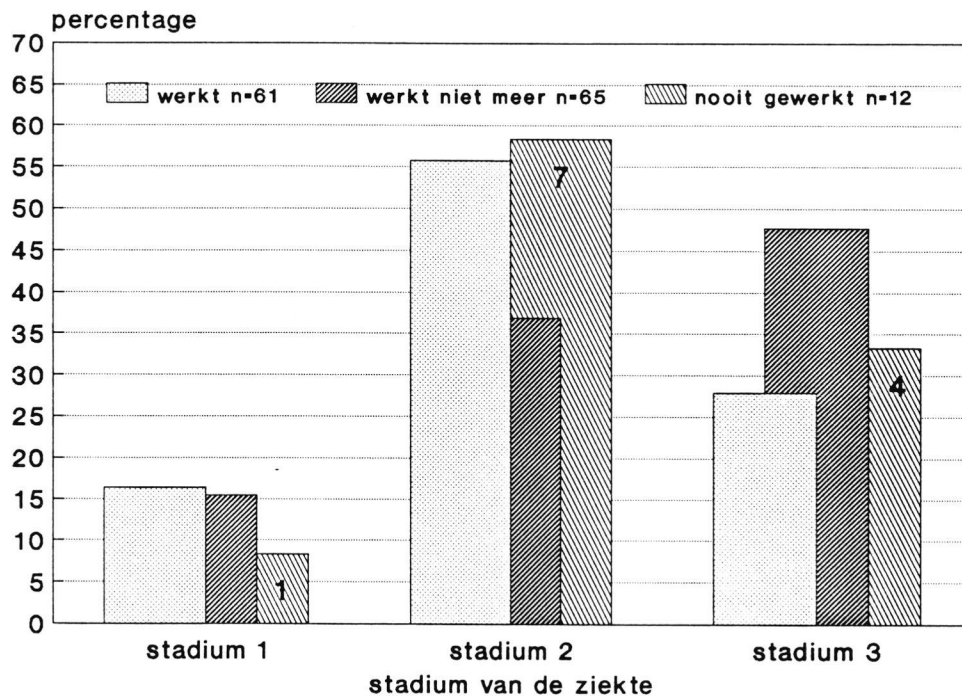
Gezien het voorgaande is het te verwachten dat de drie groepen zullen verschillen in ziekteduur (zie figuur 8). In verband met het geringe aantal mensen dat nooit gewerkt heeft, zijn de absolute aantallen in de kolommen vermeld.

Figuur 8 Het percentage respondenten naar ziekte duurcategorie en werksituatie. In verband met het kleine aantal respondenten dat nooit gewerkt heeft, zijn de absolute aantallen in de kolommen vermeld



De werkende groep heeft de ziekte gemiddeld 20 jaar, de niet meer werkende groep gemiddeld 32 jaar; de jonge respondenten zonder werkervaring hebben de ziekte gemiddeld 8 jaar en de oudere respondenten zonder werkervaring gemiddeld 40 jaar. Hiermee in overeenstemming is de indeling in de drie ziektestadia (zie figuur 9).

Figuur 9 Het percentage respondenten naar stadium van de ziekte en werksituatie; voor stadiumcriteria zie figuur 3. In verband met het kleine aantal respondenten dat nooit gewerkt heeft, zijn de absolute aantallen in de kolommen vermeld



In de werkende groep is 16% afhankelijk van hulp en gebruikt 20% hulpmiddelen, in de niet meer werkende groep is 41,5% afhankelijk van hulp en gebruikt 38,5% hulpmiddelen.

4.4.2 Arbeid van respondenten met een betaalde baan

Van deze 61 respondenten hebben er 10 een gedeeltelijke en 4 een volledige WAO-uitkering (samen 23%). 3 Respondenten hebben een ziekte-uitkering om redenen die verband houden met de ziekte.

De functies van deze mensen, onderscheiden naar stadium van de ziekte en opleidingsniveau staan in tabel 3. Opleidingsniveau 1 wil zeggen alleen lager onderwijs of lager beroepsonderwijs; niveau 2 betekent middelbaar beroepsonderwijs of voortgezet algemeen onderwijs en niveau 3 is hoger beroepsonderwijs of wetenschappelijk onderwijs.

Tabel 3 Functies van de respondenten onderscheiden naar stadium van de ziekte en opleidingsniveau (n=61). De met een asterisk (*) gemerkte functies hebben een aanpassing

	stadium 1	stadium 2	stadium 3
opleidingsniveau onbekend	<ul style="list-style-type: none"> - onderwijzer - administratief magazijnbediende 	<ul style="list-style-type: none"> - zelfstandig bedrijfsleider - boekhouder - secretaresse - typiste - doktersassistente - onderhoudselektricien - chauffeur 	<ul style="list-style-type: none"> - bedrijfsleider - verpleegkundige - elektronica-monteur
opleidingsniveau 1	<ul style="list-style-type: none"> - timmerman - bedrijfsleider - beroepsmilitair - chauffeur 	<ul style="list-style-type: none"> - verpleegkundige - assistent accountant* - winkelbediende*(2x) - boer - kwekersknecht - controleur* - zelfstandig bedrijfsleider - bode - magazijnknecht(2x) - stoffeerder - onbekend 	<ul style="list-style-type: none"> - elektronica-monteur - middelbare bankemployé - lasser - zelfstandig bedrijfsleider - assistent boekhouder*
opleidingsniveau 2	<ul style="list-style-type: none"> - typiste - maatschappelijk werker - onbekend 	<ul style="list-style-type: none"> - zelfstandig bedrijfsleider - vormingsleider* - administratief magazijnbediende - verfspuiter - ziekenverzorgster - assistent accountant - secretaresse - verpleegkundige - meet- en regeltechnicus* 	<ul style="list-style-type: none"> - boekhouder(2x) - bedrijfsleider - secretaresse(2x)
opleidingsniveau 3		<ul style="list-style-type: none"> - hoofd afdeling research - economisch adviseur - fysiotherapeut - directeur bv - hoofdamtenaar 	<ul style="list-style-type: none"> - juridisch adviseur* - hogere werktuigbouwkundige* - hogere bankemployé - medisch maatschappelijk werker*

Slechts 9 functies (15%) zijn in verband met de ziekte aangepast aan de werknemer.

Deze aanpassingen zijn:

- aanpassing van werktijden (5 maal genoemd)
- aanpassing van takenpakket (5 maal genoemd)
- aanschaf van hulpmiddelen (4 maal genoemd)
- aanpassing van meubilair (3 maal genoemd)
- vermindering van tempo (3 maal genoemd)
- aanpassing van machine/gereedschap (1 maal genoemd).

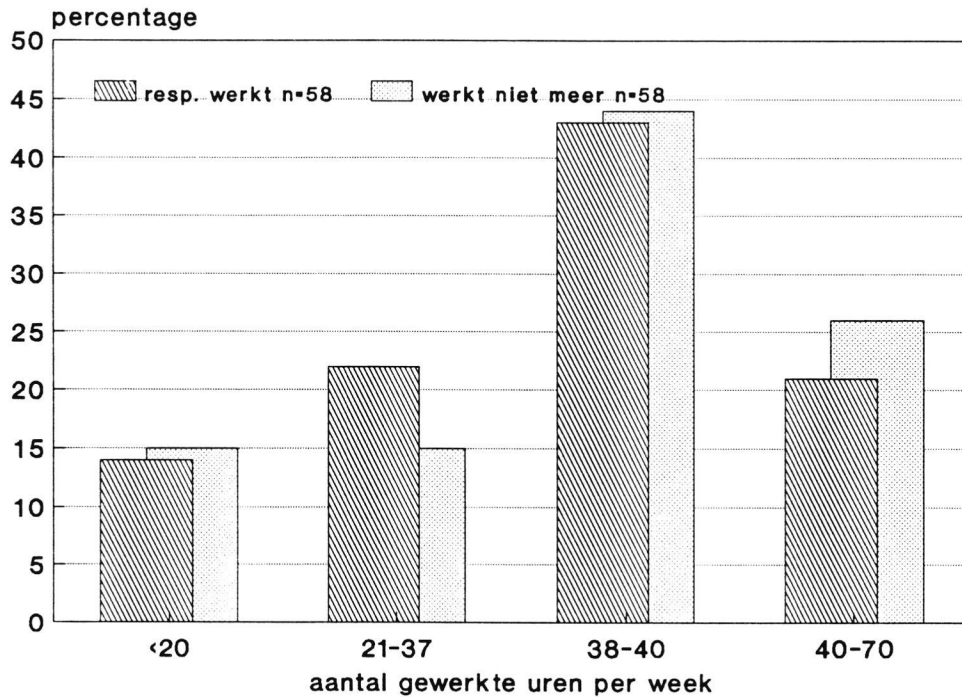
De aanpassingen zijn dus met name van niet-materiële aard: werktijden, taken en tempo. Ongeacht het scholingsniveau blijken in stadium 2 en 3 van de ziekte aanpassingen noodzakelijk, zoals tabel 6 laat zien.

Het aanpassen van het werk heeft bij 4 mensen problemen opgeleverd. Twee respondenten vermelden het niet beschikbaar zijn van de juiste aanpassingen. Eén respondent noemt 'de eindeloze procedures' bij de GMD en een andere respondent noemt financiële problemen in verband met de noodzakelijke omscholing.

Voor 7 mensen is omscholing voor het huidige werk noodzakelijk geweest.

In weerwil van de zojuist genoemde aanpassingen in werktijden en tempo werkt toch een meerderheid (64%) de volle of zelfs meer dan de volle werktijd (zie figuur 10).

Figuur 10 Het percentage respondenten dat werkt en dat niet meer werkt, verdeeld naar het aantal gewerkte uren per week



In de enquête is gevraagd naar de vaardigheden, die in het werk vereist zijn. Hierbij is een onderscheid gemaakt in zintuiglijke, cognitieve en lichamelijke vaardigheden. Wanneer een vaardigheid in een functie vereist was, moest de respondent aangeven of hij/zij er moeite mee had.

Met name relevant zijn hier de lichamelijke vaardigheden, die in tabel 4 belicht worden. In de tabel wordt voor elke vaardigheid eerst het aantal respondenten genoemd, voor wie de vaardigheid vereist is en vervolgens het percentage van hen dat moeite heeft met die vaardigheid.

Tabel 4 Het percentage respondenten dat moeite heeft met verschillende lichamelijke vaardighedenvereisten op het werk, in rangorde van het percentage 'moeite met'

vaardigheid	aantal resp. voor wie vaardigheid vereist is	% resp. dat moeite heeft met vaardigheid	vaardigheid	aantal resp. voor wie vaardigheid vereist is	% resp. dat moeite heeft met vaardigheid
1 met li. arm boven schouderhoogte dingen vasthouden/in positie houden	22	68,2	14 coördineren bewegingen	36	33,3
2 met re. arm boven schouderhoogte dingen vasthouden/in positie houden	24	66,7	15 op de knieën zitten	19	31,6
3 tillen li.	33	48,5	16 romp gedraaid houden	23	30,4
4 lopen	40	45,0	17 met li. hand/arm dingen vasthouden/in positie houden (bovenarm in rust)	30	30,0
5 met gestrekte li. arm beneden schouderhoogte dingen vasthouden/in positie houden	21	42,9	18 li. arm/schouder bewegen	37	29,7
6 kracht zetten hand/vingers li.	30	40,0	19 re. arm/schouder bewegen	41	29,3
7 hurken	24	37,5	20 rechtop staan	33	27,3
8 klimmen	16	37,5	21 li. voet/been bewegen	30	26,7
9 tillen re.	35	37,1	22 hoofd gebogen/opzij houden	38	26,3
10 kracht zetten voet/been li.	19	36,8	23 kracht zetten voet/been re.	19	26,3
11 kracht zetten hand/vingers re.	31	35,5	24 kruipen	12	25,0
12 met gestrekte re. arm beneden schouderhoogte dingen vasthouden/in positie houden	23	34,8	25 re. voet/been bewegen	30	20,0
13 gebogen staan	29	34,5	26 gebogen zitten	30	20,0
			27 rechtop zitten	46	19,6
			28 met re. hand/arm dingen vasthouden/in positie houden (bovenarm in rust)	33	18,2
			29 re. hand/vingers bewegen	44	13,6
			30 li. hand/vingers bewegen	43	9,3

Gezien de soms kleine aantallen is in de tabel geen onderscheid gemaakt tussen respondenten in de drie stadia van de ziekte. Wel is bij nadere analyse gebleken dat het relatief geringe aantal respondenten in stadium 1 - de aantallen variëren van 2 tot 7 - vrijwel nooit problemen met deze vaardigheidseisen signaleert. De in de tabel gepresenteerde percentages lijken derhalve het aantal respondenten in stadium 2 en 3, dat problemen signaleert, nog te onderschatten.

Zoals in verband met het ziektebeeld te verwachten is, worden ook op het werk door de meeste mensen problemen gemeld ten aanzien van het reiken boven schouderhoogte. Enige systematiek is te ontdekken in de volgorde van betrokkenheid van bepaalde spiergroepen of van kracht- versus bewegingsproblemen. Zo worden problemen van hand- en polsspieren relatief weinig genoemd. Problemen met kracht zetten worden vaker genoemd dan bewegingsproblemen van dezelfde spiergroepen. Ook is opmerkelijk dat wanneer problemen links en rechts onderscheiden worden, de linkerkant steeds voor meer respondenten problemen geeft dan de rechterkant. De percentages zijn over het algemeen wat lager dan die uit tabel 5 ten aanzien van de overeenkomstige vaardigheden in het dagelijks leven van alle respondenten. Dit zal verband houden met het feit dat de groep werkenden jonger is dan de totale populatie en de ziekte in een minder ver gevorderd stadium is (zie ook § 4.4.1). Desgevraagd geeft de helft van de respondenten aan in geval van calamiteiten moeilijker te kunnen weggkomen, dan de collega's.

4.4.3 Mening over de arbeid van respondenten met een betaalde baan

Zoals in de vorige paragraaf is aangegeven, zijn het op het werk met name lichamelijke vaardigheden-vereisten, die mensen met FSHD moeilijk vallen. Dit zegt nog weinig over hoe hun het werk bevalt. Ondanks bepaalde problemen kan men het de moeite waard vinden deze baan te hebben. Want hierbij zijn tevens aspecten van belang als taakinhoud, werkomstandigheden en werksfeer. Teneinde hier een indruk van te krijgen is gevraagd naar meningen over het werk, die op deze onderwerpen betrekking hebben. Deze onderwerpen zijn met een aantal trefwoorden weergegeven in tabel 5. Per onderwerp zijn 4 à 5 vragen gesteld, die elk een mogelijk probleem aangeven. Per onderwerp is nu het gemiddeld percentage respondenten berekend dat in deze vragen problemen heeft aangegeven.

Het meest duidelijk komt in tabel 5 naar voren, dat men het werk inspannend vindt. 37,7 Procent vindt het werk lichamenlijk erg inspannend en 63,9 procent vindt het werk geestelijk erg inspannend.

Tabel 5 Percentage respondentent dat problemen signaleert ten aanzien van de verschillende werkaspecten

		% respondentent met problemen
1. Taakinhoud	- scholing/ervaring	10,7
	- regelbinding/zelfstandigheid	7,0
	- moeilijkheidsgraad/verantwoordelijkheid	9,8
	- boeiend/zinvol/plezierig	6,6
2. Inspanning	- prestaties	9,0
	- lichamelijk	37,7
	- geestelijk	63,9
3. Werkomstandigheden	- tijdsdruk/tempo	25,1
	- klimaat	14,8
	- trillingen/lawaai/verlichting	5,0
4. Omgang met anderen	- gassen/damp/stof/vuil	8,5
	- collega's	6,1
	- directe leiding	7,8
5. Werkorganisatie	- werkoverleg/duidelijkheid	13,1
6. Voorzieningen	- kantine/sanitair	7,6
	- begeleiding PZ-BGD	9,8
7. Arbeidsvoorwaarden	- werktijden	9,0
	- beloning/waardering	16,4
	- vooruitzichten	14,0

Klachten over tijdsdruk en tempo heeft 25% van de respondentent. Klachten over beloning en waardering zijn er in 16% van de gevallen. Klachten over het klimaat, de vooruitzichten op het werk en de werkorganisatie schommelen rond de 14%. In relatie tot de ziekte lijkt vooral het aanzienlijke aantal respondentent dat problemen aangeeft op het inspanningsgebied het signaleren waard. Hieraan kan toegevoegd worden dat enkele respondentent op eigen initiatief hebben aangegeven dat men 's avonds erg moe en prikkelbaar is en dat het zoveel tijd kost om weer te herstellen en uit te rusten; evenzo neemt het 's ochtends tijd om weer op gang te komen.

Een groot deel van deze probleemvragen is eveneens gebruikt in eerder onderzoek onder werknemers, dat door het NIPG/TNO is verricht (Dijkstra e.a., 1986). Het betreft doorsnee werknemers zonder speciale handicaps. Hierdoor is er een referentiebestand beschikbaar van ongeveer 4000 werknemers in de produktiesector en ongeveer 2000 in de niet-produktiesektor. De mogelijkheid bestaat nu het signaleren van problemen op het werk door de werknemers met FSHD te vergelijken met de probleemsignalering in het referentiebestand. Deze vergelijking staat in bijlage 2.

Vele factoren zoals leeftijd, functieniveau en branche, waarmee in de vergelijking geen rekening kan worden gehouden, zijn van invloed op deze probleemsignalering. Vandaar dat men de vergelijking niet te strikt mag interpreteren.

Alleen wat betreft de geestelijke inspanning scoort de groep werknemers met FSHD hoger dan het referentiebestand. Wat betreft lichamelijke inspanning, scholing/ervaring en tijdsdruk/tempo ligt het percentage dat problemen signaleert ongeveer gelijk. Voor de overige gebieden ligt de probleemsignalering op een aanzienlijk lager niveau. Hieruit zou men, met inachtneming van bovengenoemde reserve, de conclusie kunnen trekken dat de respondenten in dit onderzoek meer over hun werk te spreken zijn dan de gemiddelde werknemer in het referentiebestand. Tevens is het opmerkelijk dat de respondenten met FSHD ten aanzien van de lichamelijke inspanning niet duidelijk hoger scoren dan de werknemers in het referentiebestand.

Apart vermeldenswaard zijn enkele vragen over de gevolgen van het gehandicapt zijn. In antwoord op de vraag of men in verband met de handicap minder of juist meer denkt te presteren dan de collega's, zegt 11% minder, maar 15% zegt juist meer te presteren dan de collega's. Van de respondenten zegt 5% dat de collega's en de chef wel eens negatieve opmerkingen maken over de handicap. Eveneens 5% vindt dat de collega's te weinig rekening houden met de handicap; 3% vindt dat de chef er onvoldoende rekening mee houdt.

Hinder bij het woon-werk-verkeer in verband met de handicap ondervindt 20% van de respondenten.

Bij een globale beoordeling van het werk vindt 64% desgevraagd dat hij/zij 'al met al wel goed zit met het werk', 21% vindt dat hij/zij 'al met al wel redelijk zit' en 6% vindt dat hij/zij 'matig tot slecht zit met het werk'; geen mening heeft 8%.

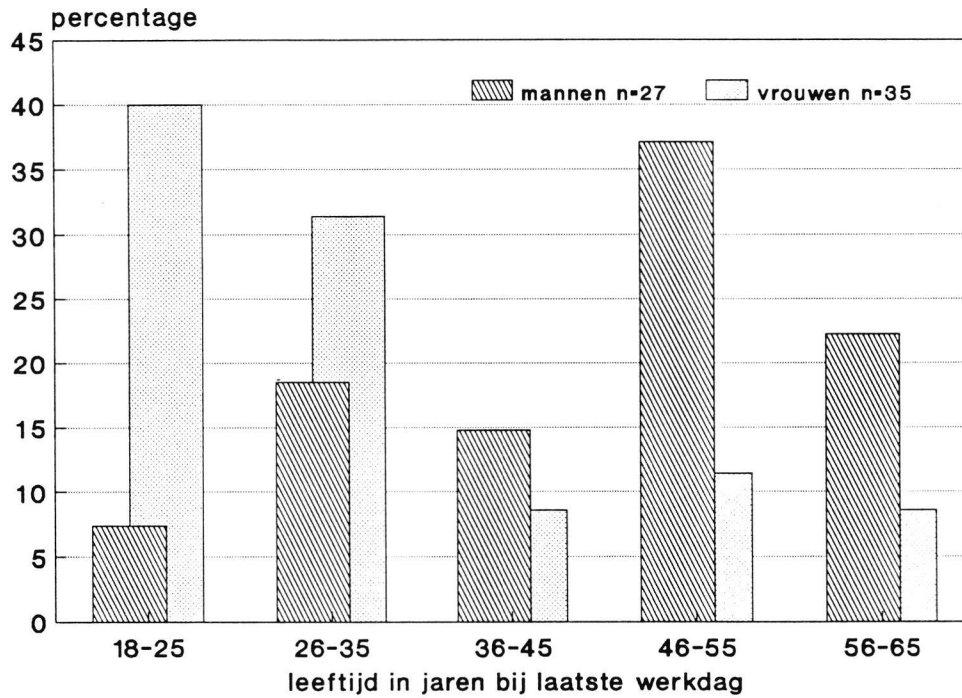
4.4.4 Laatst verrichte arbeid van respondenten die niet meer werken

65 Respondenten zijn langer dan een jaar geleden opgehouden met werken. 57 Procent heeft een AAW/WAO-uitkering.

De leeftijd waarop zij opgehouden zijn met werken staat in figuur 11. Van 3 respondenten is dit gegeven onbekend. De spreiding in leeftijd is groot en er is een

duidelijk verschil tussen mannen en vrouwen. De gemiddelde leeftijd voor de mannen is 46 jaar en voor de vrouwen 31 jaar.

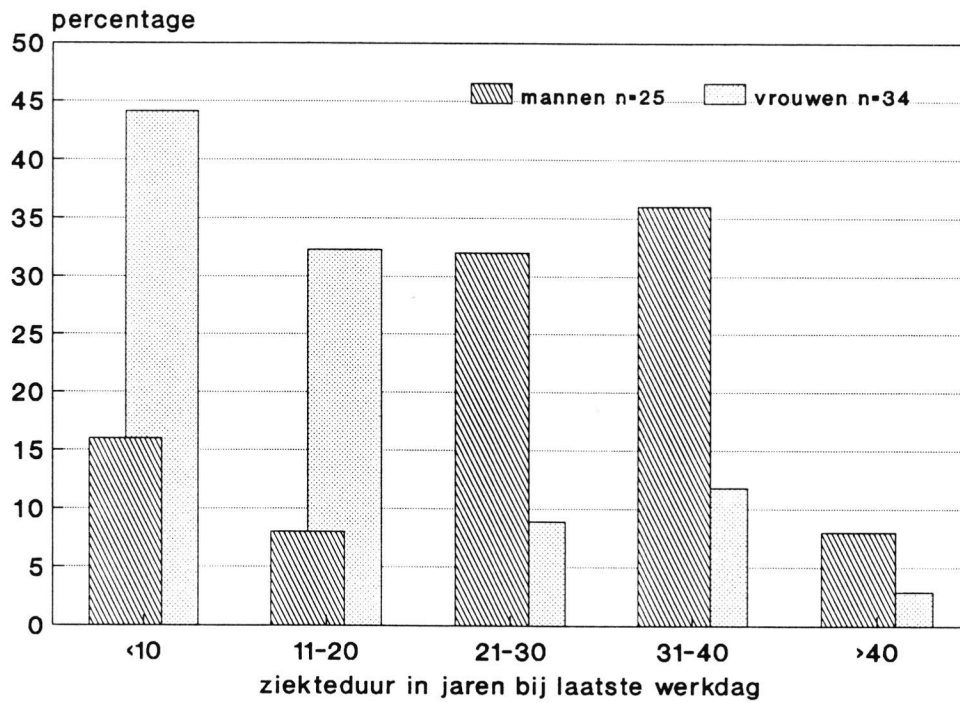
Figuur 11 Het percentage respondenten verdeeld naar de leeftijd waarop zij opgehouden zijn met werken, onderscheiden naar geslacht



De ziekteduur op dat moment staat in figuur 12. Gemiddeld was de ziekteduur voor mannen en vrouwen respectievelijk 28 en 15 jaar op het moment dat men ophield met werken.

Zoals in paragraaf 3.4 is opgemerkt is bij deze groep respondenten niet gedetailleerd gevraagd naar de vereiste vaardigheden, beperkingen en eventuele problemen op het werk. Wel is gevraagd naar enkele belangrijke aspecten van het vroegere werk die verband houden met de handicap.

Figuur 12 Het percentage respondenten verdeeld naar de ziekte duur op het moment dat zij opgehouden zijn met werken, onderscheiden naar geslacht



De naar opleidingsniveau onderscheiden functies staan in tabel 6. Er kan geen onderscheid gemaakt worden naar het stadium van de ziekte tijdens het laatste werkjaar, daar dit gegeven niet te achterhalen is.

Tabel 6 Functies in het laatste werkjaar van de respondenten onderscheiden naar opleidingsniveau (n=65). Functies met een asterisk (*) hebben een aanpassing

opleidingsniveau onbekend	- haardenmonteur - assistent boekhouder - docent	- huishoudster (2x) - directiesecretaresse - stukadoor
opleidingsniveau 1	- bejaardenhelpster - zelfst. bloemen/plantenkweker - metselaar - produktieleider uitvoerende kunst - kleuteronderwijzeres - bouwvaktimmerman - optisch glasslijper* - buschauffeur - ponstypiste - brandweerman* - verpleegkundige - plantsoenarbeider - secretaresse - lader/losser - kokshulp - pijpfitter	- winkelbediende - werkster (3x) - inpakker/etiketteerder - huishoudster (2x) - verzekeringsemployé - ambtenaar/arbeider - pompbediende - secretaresse* - controleur elektr. techn. - adm. magazijn bediende - stoffeerder - landarbeider* - landarbeider - buffetbediende - lasser - onbekend (3x)
opleidingsniveau 2	- kraamverzorgster - secretaresse (4x) - handelsvertegenwoordiger* - assistent boekhouder - industrie arbeider - winkelbediende*	- winkelbediende - bankemployé - adm. functie - controleur - machinereparateur - hogere bankemployé
opleidingsniveau 3	- docent muziek - docent*	- medisch analist

Slechts 7 functies (11%) hadden een aanpassing; deze bestonden uit:

- verandering van werktijden (5 maal genoemd)
- vermindering van tempo (4 maal genoemd)
- verandering van takenpakket (3 maal genoemd)
- aanschaf van hulpmiddelen (1 maal genoemd)
- aanpassing van meubilair (1 maal genoemd)
- aanpassing van machines/gereedschap (1 maal genoemd).

Voor 2 respondenten is omscholing noodzakelijk geweest.

Ook bij de hoger geschoolde beroepen met een in het algemeen minder zware lichamelijke belasting blijken aanpassingen soms noodzakelijk. Ondanks dat de meest voorkomende aanpassing die in werktijden is, werkte 70 procent de volle of zelfs meer dan de volle werktijd (zie figuur 10).

4.4.5 Mening over de vroegere arbeid van respondenten die niet meer werken

Het vroegere werk heeft 48% lichamelijk erg inspannend gevonden; 32% vond het werk geestelijk erg inspannend. In antwoord op de vraag of men in verband met de handicap minder of juist meer denkt gepresteerd te hebben, zegt 14% minder en 6% meer gepresteerd te hebben dan collega's.

Volgens 15% van de respondenten maakten de collega's wel eens negatieve opmerkingen over de ziekte en volgens 5% deed de chef dit wel eens. Volgens 21% hielden de collega's en de chef te weinig rekening met de handicap.

Hinder bij het woon-werk-verkeer in verband met de handicap heeft 14% van de respondenten ondervonden.

4.4.6 Arbeidsperspectieven van de respondenten zonder werkervaring

3 Respondenten hebben een AAW/WAO-uitkering.

7 Van de 12 respondenten zouden een baan willen hebben. Men denkt hierbij aan de volgende functies: secretaresse, kleuterleidster, wetenschappelijk onderzoeker (2 maal), planoloog, een grafische functie, meubelmaker en receptioniste.

3 Respondenten hebben een sollicitatiepoging of -pogingen gedaan, maar men vermoedt niet dat men is afgewezen op grond van de handicap.

5. CONCLUSIES

FSHD is een langzaam progressieve erfelijke spierziekte die rond de puberteit manifest wordt en die zich met name uit in spierzwakte van de schoudergordelspiers, later gevolgd door zwakte van de been- en bekkengordelspiers. De ziekte leidt tot een zekere maar wisselende mate van invaliditeit; vandaar dat het de moeite waard is de consequenties ervan voor de arbeid na te gaan. Welke conclusies kunnen nu hieromtrent uit de voorgaande beschrijving worden opgemaakt?

Ondanks de onvermijdelijke progressie van de ziekte is een tijdige loopbaanplanning zeer de moeite waard, gezien een gemiddelde te verwachten loopbaanduur van ongeveer 30 jaar.

De gemiddelde ziekteduur van hen die nog werken is 20 jaar bij een gemiddelde leeftijd van 38 jaar.

Degenen die inmiddels opgehouden zijn met werken, hebben dit gemiddeld op hun 46ste gedaan, terwijl op dat moment hun ziekteduur gemiddeld 28 jaar was. Deze leeftijden gelden overigens voor de mannen; de vrouwen zijn waarschijnlijk om andere redenen dan de spierziekte veel eerder opgehouden met een betaalde baan (gemiddelde leeftijd 31 jaar).

Een tijdige loopbaanplanning is van belang, ook al heeft men nog geen klachten. In de onderzoekspopulatie beginnen bij de meerderheid de klachten in of na het 16de jaar. Een eerste beroepskeuze heeft dan al plaats gehad. Wanneer het beroep later te zwaar blijkt zal men vanwege de ziekte van baan moeten veranderen, hetgeen bij 15% van de respondenten is gebeurd. Dit is geen gemakkelijke opgave. Overigens zijn veel mensen één of meer keren van baan veranderd of een periode werkloos geweest. Hieruit zou men kunnen afleiden dat het hebben van FSHD geen belemmering hoeft te zijn om aan een baan te komen. Anderzijds meldt toch 19% van de respondenten problemen te hebben ondervonden bij het krijgen van een baan.

De individuele verschillen in loopbaan zijn groot, hetgeen algemene gevolgtrekkingen bemoeilijkt. Toch moet in het algemeen wel rekening gehouden worden met problemen in de arbeid van mensen met FSHD.

De hiervoor genoemde gegevens zijn slechts gemiddelden; de deelname aan het arbeidsproces van mensen met FSHD is in werkelijkheid meer gecompliceerd. Voor sommige mensen is de situatie gunstiger, voor anderen ongunstiger. Zo is 22% van

de mannen pas na hun 55ste gestopt met werken, maar anderzijds is 26% al vóór hun 35ste opgehouden. Van de mensen die ten tijde van het onderzoek een baan hadden, hebben er 10 een gedeeltelijke en 4 een volledige AAW/WAO-uitkering, terwijl er 3 een uitkering hebben krachtens de ziektewet. Tesaamen is dit ongeveer 26% van de groep werkenden, die in hun werk blijkbaar gehinderd worden door hun ziekte. De ziekte lijkt bij een deel van de respondenten aanleiding te geven tot een hoger verzuimrisico: 20% geeft aan wel eens langer dan 2 maanden verzuimd te hebben vanwege de ziekte, 40% signaleert geen of slechts kortdurend verzuim in verband met FSHD.

Deze cijfers lijken erop te wijzen dat er wel problemen zijn met de arbeid van mensen met FSHD.

Veel problemen zijn er ten aanzien van lichamelijke vaardigheidseisen en het werk wordt lichamenlijk en geestelijk erg inspannend gevonden. Ondanks gesignaleerde problemen is het globale oordeel over het werk gunstig en wordt de deelname aan het arbeidsproces gewaardeerd.

De meeste problemen in het werk worden aangegeven op het gebied van de lichamenlijke vaardigheden die vereist zijn. Zo is het reiken en vasthouden boven schouderhoogte bij 36% van de functies noodzakelijk en 68% van de respondenten in deze functies geeft aan hier moeite mee te hebben. Lopen is bij twee derde van de functies nodig. Hierbij tekent 45% van de respondenten aan daar moeite mee te hebben. Voor rechtop zitten, dat in drie vierde van de gevallen is vereist, is het percentage 20%. Het is dan ook niet verwonderlijk dat 38% het werk lichamenlijk en 62% het werk geestelijk erg inspannend vindt. Voor het vroegere werk van de mensen die gestopt zijn, liggen de percentages overigens omgekeerd, respectievelijk 48 en 32%. Klachten over tijdsdruk en tempo worden door een kwart van de respondenten geuit. Op dit vlak liggen dan ook de werkaanpassingen, waarvan overigens maar weinig sprake is (15% van het huidige werk en 11% van het vroegere werk is aangepast). De aanpassingen betreffen voornamenlijk de werktijden, de taken en het tempo. Toch werkt een meerderheid (64%) de volle of meer dan de volle werktijd. Voor het vroegere werk is dit percentage 70%. Sommige respondenten hebben ook het idee dat zij in verband met hun handicap juist meer presteren dan hun collega's. Dit geldt voor 15% van de respondenten ten aanzien van het huidige werk en voor 6% ten aanzien van het vroegere werk.

Weinig mensen (minder dan 5%) melden in hun huidige werk problemen met hun collega's of chef in verband met hun handicap. Opvallend is dat de respondenten die opgehouden zijn met werken hier ongunstiger over denken. 15 Procent meldt negatieve ervaringen en 21% vindt dat men te weinig rekening heeft gehouden met hun handicap.

Hinder bij het woon-werk-verkeer signaleert 20% van de werkenden en 14% van degenen die gestopt zijn met werken.

Ondanks de gesignaleerde problemen is het globale oordeel over het werk gunstig; 64% is goed en 21% is redelijk over het werk te spreken. Ook wanneer men de oordelen over het werk van de respondenten vergelijkt met een referentiebestand van werknemers, dat het NIPG beschikbaar heeft, blijken de oordelen op een aantal probleemgebieden gunstiger dan het geval is in het referentiebestand.

Functies die het meest voor mensen met FSHD in aanmerking lijken te komen, zijn lichamelijk minder belastende bureaufuncties. Ook bij deze functies kunnen aanpassingen noodzakelijk zijn.

In de praktijk blijken uiteenlopende beroepen uitgeoefend te worden door mensen met FSHD, ook beroepen die lichamelijk relatief zwaar zijn, zoals verpleegkundige, timmerman en verschillende vormen van industrie-arbeid. Dit geldt met name voor beroepen aan het begin van de loopbaan. Het blijkt echter dat 15% van baan moet veranderen vanwege de klachten. Bij de respondenten die later op de arbeidsmarkt komen, nadat de ziekte manifest geworden is, bestaat een voorkeur voor administratieve functies. Gezien de bovengenoemde problemen met lichamelijke vaardigheidseisen is dit begrijpelijk. Ook bij deze functies kunnen op den duur aanpassingen in taken, tempo en werktijden nodig zijn, zoals de beroepeninventarisatie in de tabellen 3 en 6 laat zien.

Wanneer men aan het begin van de loopbaan toch graag een beroep kiest waarin lichamelijke vaardigheden en inspanning op de voorgrond staan, moet men er rekening mee houden dat omscholing en verandering van baan op een gegeven moment noodzakelijk zal zijn.

Al met al blijft het een gegeven dat het werken en het van en naar het werk komen voor mensen met FSHD meestal een meer dan normale inspanning vereist. Betrokkene en collega's moeten hiermee rekening houden om een voortijdig einde van de loopbaan te voorkomen. Of het de moeite waard is blijft

**een individuele beslissing, die gelukkig meestal pas na enkele tientallen jaren
aan de orde is.**

LITERATUUR

DIJKSTRA, A., M.P. VAN DER GRINTEN, M.J.Th. SCHLATMANN & C.R. DE WINTER. Functioneren in de arbeidssituatie; uitgangspunten, ontwerp en handleiding voor onderzoek onder werknemers naar gezondheid, werk en werkomstandigheden. Leiden, NIPG/TNO, 1986.

NIJBOER, I.D., C.W.J. WEVERS & M.J.TH. SCHLATMANN. Een verkennend onderzoek naar herplaatsing en werkaanpassing om gezondheidsredenen in drie grote ondernemingen. Leiden, NIPG/TNO, 1988.

NIJBOER, I.D. & C.W.J. WEVERS. Eenhandig werken; verslag van onderzoek naar beroepen op LBO-niveau, die toegankelijk zijn voor functioneel eenhandige jongeren en die ook in de toekomst perspectief bieden op de Nederlandse arbeidsmarkt. Leiden, NIPG/TNO, 1989.

NIJBOER, I.D. & C.W.J. WEVERS. De kwaliteit van de arbeid van werknemers na reïntegratie; een onderzoek naar de arbeidssituatie van werknemers die om gezondheidsredenen aangepast werk hebben. Leiden, NIPG/TNO, 1990.

NIJBOER, I.D. & C.W.J. WEVERS. De vragenlijst arbeidshandicap. Publikatie in voorbereiding. Leiden, NIPG/TNO, 1990.

PADBERG, G.W.A.M. Facioscapulohumeral disease. Proefschrift. Leiden, Rijksuniversiteit Leiden, 1982.

WEVERS, C.W.J., I.D. NIJBOER & M.J.TH. SCHLATMANN. Reïntegratie en werkaanpassing ten behoeve van gehandicapte werknemers in het midden- en kleinbedrijf; een verkennend onderzoek onder ex-deelnemers aan de arbeidsexploratie van een revalidatiecentrum. Leiden, NIPG/TNO, 1988.

BIJLAGEN

Bijlage 1 Het percentage respondenten verdeeld over de verschillende stadia van de ziekte, dat overige - niet lichamelijke - beperkingen signaleert

bependingen	stadium 1 (n=21)	stadium 2 (n=65)	stadium 3 (n=52)	totaal (n=138)
<u>overgevoelig voor:</u>				
- kou	28,6	58,5	59,6	54,3
- hitte	4,8	26,2	28,8	23,9
- tocht	19,0	38,5	63,5	44,9
- zonlicht	14,3	23,1	30,8	24,6
- vocht	23,8	41,5	48,1	41,3
- lawaai	4,8	16,9	17,3	15,2
- fel licht	23,8	26,2	38,5	30,4
- stof	4,8	4,6	11,5	7,2
- chemische stoffen	4,8	10,8	17,3	12,3
<u>communicatie:</u>				
- moeite met horen in gesprek met een persoon	--	1,5	3,8	2,2
- moeite met horen in een gesprek in een groep	4,8	24,6	23,1	21,0
- moeite met verstaanbaar praten	4,8	9,2	19,2	12,3
- moeite met zien op afstand	28,6	26,2	17,3	23,2
- moeite met dichtbij zien	4,8	15,4	19,2	15,2
- nachtblindheid	19,0	16,9	25,0	20,3
- kleurenblindheid	4,8	4,6	1,9	3,6
- moeite met lezen lang volhouden	14,3	13,8	26,9	18,8
- moeite met tastzin	--	--	5,8	2,2
- moeite met ruiken/proeven	14,3	6,2	15,4	10,9
<u>informatie verwerken:</u>				
- moeite met geschreven taal	4,8	10,8	5,8	8,0
- moeite met uitdrukken in geschreven taal	4,8	13,8	5,8	9,4
- moeite met begrijpen van taal	--	4,6	3,8	3,6
- moeite met begrijpen van tekens	4,8	1,5	3,8	2,9
- moeite met uit het hoofd leren	4,8	23,1	17,3	18,1
- moeite met rekenen	9,5	15,4	11,5	13,0

zie verder

Vervolg bijlage 1

beperkingen	stadium 1 (n=21)	stadium 2 (n=65)	stadium 3 (n=52)	totaal (n=138)
<u>algemeen:</u>				
- komt het regelmatig voor dat u erg aan uzelf twijfelt	--	29,2	26,9	23,9
- heeft u regelmatig het gevoel dat u de dingen niet aankan	4,8	27,7	40,4	29,0
- bent u regelmatig ontevreden over de dingen die u gedaan hebt	4,8	12,3	25,0	15,9
- voelt u zich i.h.a. in gezelschap van anderen niet op uw gemak	14,3	24,6	23,1	22,5
- voelt u zich vaak gejaagd	33,3	20,0	32,7	26,8
- vindt u samenwerken met anderen moeilijk	--	18,5	23,1	17,4
- vindt u het i.h.a. moeilijk dingen alleen te doen	--	15,4	15,4	13,0
- bent u vaak nerveus	19,0	27,7	28,8	26,8
- vindt u het moeilijk zich te voegen naar regels	9,5	15,4	21,2	16,7
- voelt u zich regelmatig lusteloos	4,8	24,6	36,5	26,1
- bent u snel uit uw doen door kleine tegenslagen	14,3	20,0	32,7	23,9
- heeft u moeite zich te concentreren	--	15,4	30,8	18,8
- voelt u zich vaak gespannen	19,0	33,8	44,2	35,5
- bent u regelmatig verstrooid	--	13,8	15,4	12,3
- heeft u de neiging snel in paniek te raken	9,5	15,4	28,8	19,6
- voelt u zich vaak moedeloos	4,8	13,8	19,2	14,5
- voelt u zich vaak oververmoeid	28,6	52,3	59,6	51,4

Bijlage 2 Percentage respondentent dat problemen signaleert ten aanzien van de verschillende werkaspecten vergeleken met de signalering in het NIPG/TNO-referentiebestand

	% werknemers met problemen		
	respon- denten	produktie- sector	niet- produktie- sector
1. Taakinhoud			
- scholing/ervaring	10,7	9	11
- regelbinding/zelfstandigheid	7,0	15	12
- moeilijkheidsgraad/verantwoordelijkheid	9,8	16	14
- boeiend/zinvol/plezierig	6,6	26	23
- prestaties	9,0	-	-
2. Inspanning			
- lichamelijk	37,7	42	23
- geestelijk	63,9	54	52
- tijdsdruk/tempo	25,1	30	25
3. Werkomstandigheden			
- klimaat	14,8	41	28
- trillingen/lawaai/verlichting	5,0	30	17
- gassen/damp/stof/vuil	8,5	34	20
4. Omgang met anderen			
- collega's	6,1	19	18
- directe leiding	7,8	31	29
5. Werkorganisatie			
- werkoverleg/duidelijkheid	13,1	31	32
6. Voorzieningen			
- kantine/sanitair	7,6	19	15
- begeleiding PZ-BGD	9,8	19	26
7. Arbeidsvoorwaarden			
- werktijden	9,0	-	-
- beloning/waardering	16,4	49	43
- vooruitzichten	14,0	20	21
Enkele algemene psychische klachten:			
- vaak gejaagd gevoel	18,0	32	31
- vaak nerveus	18,0	26	26
- vaak gespannen	26,2	34	34
- vaak moedeloos	6,6	14	15
- vaak oververmoeid	39,3	24	22

Bijlage 3 Lijst van figuren en tabellen

	pagina	
Figuur 1	Leeftijds- en geslachtsverdeling van de onderzoekspopulatie in percentages	8
Figuur 2	Het percentage respondenten onderverdeeld naar de ziekteduur ten tijde van het onderzoek	9
Figuur 3	Het percentage respondenten naar stadium van de ziekte; voor stadiumcriteria zie tekst	10
Figuur 4	Het percentage respondenten naar ziekteduur en stadium van de ziekte; voor stadiumcriteria zie tekst. In stadium 1 gaat het om kleine aantallen; daarom zijn de absolute aantallen in de kolommen weergegeven	11
Tabel 1	Het percentage respondenten dat moeite heeft met verschillende lichamelijke vaardigheden in de 3 stadia van de ziekte (in stadium 1 gaat het om kleine aantallen; daarom zijn de absolute aantallen tussen haakjes weergegeven)	12
Figuur 5	Verdeling in percentages van de respondenten naar de verschillende leeftijdsperiodes waarin de FSHD-klachten voor eerst zijn opgetreden	14
Tabel 2	Het aantal respondenten naar aard van de functie die zij reeds bekleedden toen de ziekte zich openbaarde (kolom A) Het aantal respondenten bij wie de ziekte zich openbaarde vóór hun eerste werkervaring naar aard van hun eerste functie (kolom B)	15
Figuur 6	Het percentage respondenten naar het aantal functies c.q. bedrijven waar men heeft gewerkt	16
Figuur 7	Het percentage respondenten onderverdeeld naar de langste verzuimdur, die men heeft aangegeven in verband met FSHD	18
Figuur 8	Het percentage respondenten naar ziekteduurcategorie en werksituatie. In verband met het kleine aantal respondenten dat nooit gewerkt heeft, zijn de absolute aantallen in de kolommen vermeld	20
Figuur 9	Het percentage respondenten naar stadium van de ziekte en werksituatie; voor stadiumcriteria zie figuur 3. In verband met het kleine aantal respondenten dat nooit gewerkt heeft, zijn de absolute aantallen in de kolommen vermeld	21
Tabel 3	Functies van de respondenten onderscheiden naar stadium van de ziekte en opleidingsniveau (n=61). De met een asterisk (*) gemerkte functies hebben een aanpassing	22
Figuur 10	Het percentage respondenten dat werkt en dat niet meer werkt, verdeeld naar het aantal gewerkte uren per week	24
Tabel 4	Het percentage respondenten dat moeite heeft met verschillende lichamelijke vaardighedenvereisten op het werk, in rangorde van het percentage 'moeite met'	25
Tabel 5	Percentage respondenten dat problemen signaleert ten aanzien van de verschillende werkaspecten	27

zie verder

Vervolg bijlage 3

	pagina	
Figuur 11	Het percentage respondenten naar de leeftijd waarop zij opgehouden zijn met werken, onderscheiden naar geslacht	29
Figuur 12	Het percentage respondenten verdeeld naar de ziekte duur op het moment dat zij opgehouden zijn met werken, onderscheiden naar geslacht	30
Tabel 6	Functionies in het laatste werkjaar van de respondenten onderscheiden naar opleidingsniveau (n=65). Functionies met een asterisk (*) hebben een aanpassing	31

Reprografie NIPG-TNO
Projectnummer: 3867