

Stel persoon centraal, niet de ziekte

200020216

# Doorwerken met reuma

ASTRID M.J. CHORUS,  
Senior wetenschappelijk medewerker  
TNO Preventie en Gezondheid, Leiden

In Nederland kampen naar schatting 200.000 mensen in de arbeidzame leeftijd met een chronische reumatische aandoening. Een aanzienlijk deel van hen stopt op zeker moment onvrijwillig met werken. Astrid Chorus, wetenschappelijk medewerker bij TNO Preventie en Gezondheid, onderzocht welke factoren daarbij een belangrijke rol spelen. En hoe vroegtijdige uitval is te voorkomen.

**Reuma omvat een** breed scala van meer dan honderd ziektebeelden van het bewegingsstelsel, die niet door een trauma (ongeval of blessure) zijn veroorzaakt. De ziekte kan op elke leeftijd optreden en treft zowel mannen als vrouwen. De gevolgen variëren van geringe pijnklachten of bewegingsstoornissen, zoals spierpijn of een tenniselleboog, tot chronisch invaliderende ziektebeelden. Chronische reumatische aandoeningen gaan gepaard met veel beperkingen in het dagelijks functioneren als gevolg van pijn, stijfheid van gewrichten, malaise en vermoeidheid. Aangezien reumatische ziekten ook tijdens de arbeidzame leeftijd ontstaan, kunnen zij tot problemen leiden op de arbeidsmarkt. Chronische reumatische aandoeningen worden niet veroorzaakt door factoren in het werk. Wel kan het beloop van de ziekte, die kan fluctueren in de tijd, gevolgen hebben voor de belastbaarheid op het werk. Het vinden van een goede balans tussen belastbaarheid en een verantwoorde belasting kan bijdragen aan het reduceren van langdurig ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid.

## MAATSCHAPPELIJK PROBLEEM

In Nederland is ongeveer tien procent van de volwassen bevolking getroffen door een chronische reumatische aandoening. Naar schatting kampen 200.000 mensen in de arbeidzame leeftijd met een chronische reumatische aandoening. Dat is twee procent van de totale beroepsbevolking. De kosten als gevolg van productiviteitsverlies zijn twee tot drie keer hoger dan de medische kosten.

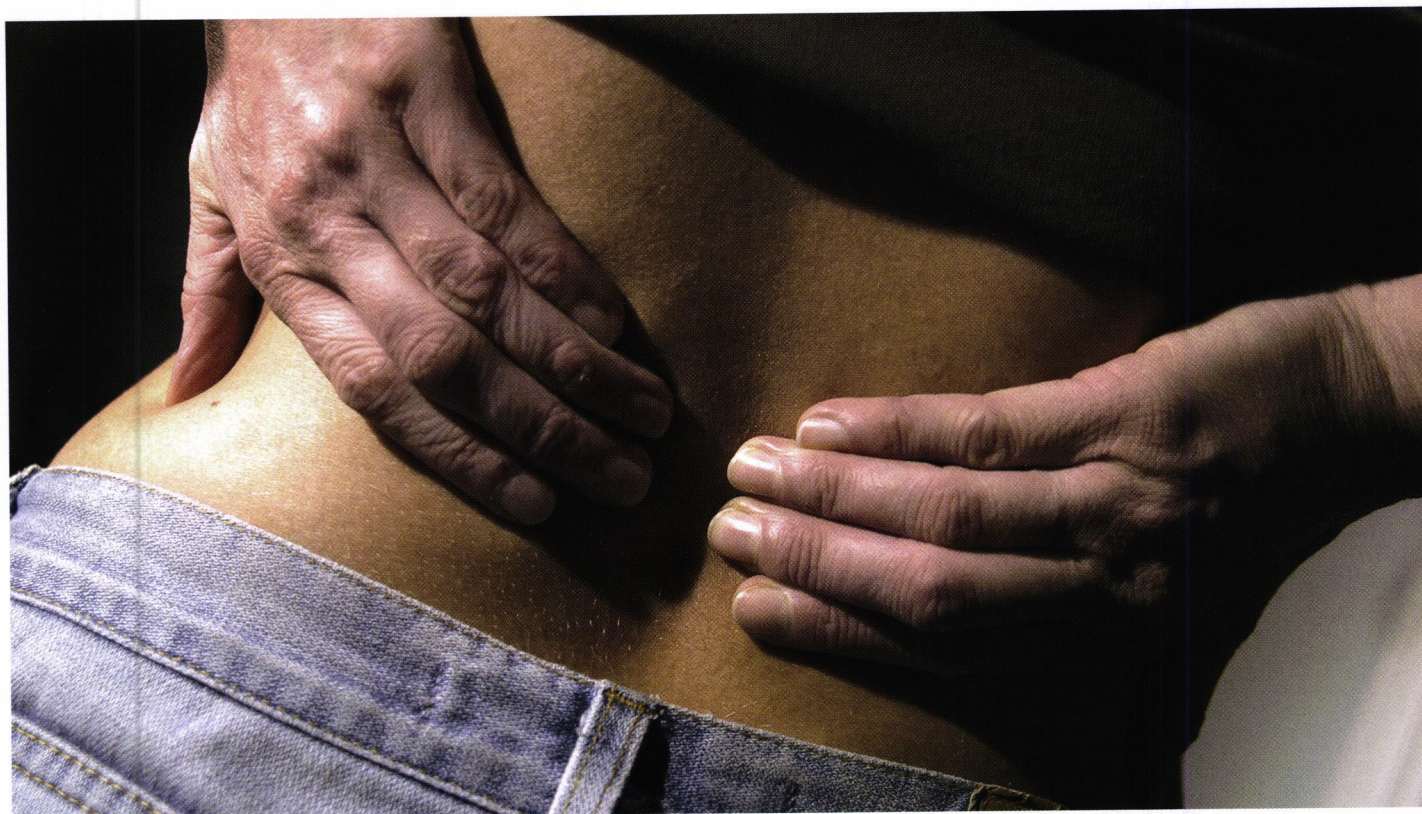
In Nederland heeft vijftien procent van de arbeidsongeschiktheidsgevallen een chronische reumatische aandoening.

Medio jaren '90 bleek al dat de arbeidsmarktpositie van chronisch zieken ongunstig is, zo ook van mensen met een chronische reumatische aandoening. De ontwikkelingen op de arbeidsmarkt in het afgelopen decennium en de voorgenomen plannen om de wetgeving rondom het sociale zekerheidsstelsel te wijzigen, doen vrezen dat deze positie in de nabije toekomst niet zal verbeteren.

In Nederland was nog nauwelijks empirisch onderzoek verricht naar de problemen die mensen met chronische reumatische aandoeningen ondervonden bij het verrichten van betaald werk. In 1996 is daarom met steun van het Reumafonds en het ministerie van VWS een onderzoek gestart om inzicht te krijgen in de arbeidsmarktpositie van mensen met chronische reumatische aandoeningen. Ook is nagegaan welke factoren van invloed zijn op vroegtijdige uitval uit het werk. Dit onderzoek resulteerde in een proefschrift, getiteld 'Rheumatic patients at work'.

## PROMOTIEONDERZOEK

Binnen het promotieonderzoek is gekeken naar de gevolgen van drie chronische reumatische aandoeningen in de arbeidzame leeftijd. Twee relatief veel voorkomende chronische reumatische aandoeningen in deze leeftijdscategorie zijn reumatoïde artritis en ankyloserende spondylitis. Daarnaast is gekeken naar juveniele idiopathische artritis, een chronische vorm van reuma die al voor het zestiende levensjaar ontstaat.



- » Reumatoïde artritis kenmerkt zich door ontstekingen van perifere gewrichten, zoals de handen, polsen, voeten, en enkels. Mensen met reumatoïde artritis ervaren veelal beperkingen van de handfunctie en zijn vaak minder mobiel. Dit ziektebeeld komt twee tot drie keer vaker voor bij vrouwen. De diagnose wordt meestal gesteld tussen het veertigste en vijftigste levensjaar.
- » Ankyloserende spondylitis, oftewel de ziekte van Bechterew, kenmerkt zich door ontstekingen van de gewrichten van de wervelkolom en heupen. Mensen met ankyloserende spondylitis ervaren veelal mobiliteitsproblemen. Een aanzienlijk deel van deze mensen krijgt uiteindelijk een heupprothese. Ankyloserende spondylitis komt drie keer vaker voor bij mannen. De diagnose wordt meestal gesteld tussen het dertigste en veertigste levensjaar. Een belangrijk verschil met reumatoïde artritis is dat de tijd tussen het ontstaan van de klachten en de diagnose ankyloserende spondylitis vaak langer op zich laat wachten. Bovendien zijn de gevolgen van dit ziektebeeld uiterlijk veel minder zichtbaar voor anderen. Vaak wordt gedacht dat ankyloserende spondylitis minder impact heeft dan reumatoïde artritis.
- » Juvenile idiopathische artritis betreft een verzameling van gewrichtsontstekingen die vastgesteld worden in de kinderleeftijd, vóór het zestiende levensjaar. Een aantal uitingvormen vertoont belangrijke overeenkomsten met reumatoïde artritis op volwassen leeftijd. Gezien het moment waarop deze chronische vorm van reuma ontstaat, is de betekenis van opleidings- en be-

roepsmogelijkheden groot. Deze groep heeft dus al een chronische aandoening bij intrede op de arbeidsmarkt.

In het promotieonderzoek zijn gegevens verzameld met een vragenlijst over het arbeidsverleden en de huidige arbeidssituatie van 1.056 mensen met reumatoïde artritis, 658 mensen met ankyloserende spondylitis en 104 jongvolwassenen in de arbeidzame leeftijd met juvenile idiopathische artritis. Onderzoekspersonen met reumatoïde artritis en ankyloserende spondylitis waren respectievelijk gemiddeld 49 en 44 jaar oud. Mensen uit deze groepen waren gemiddeld twaalf jaar ziek. Jongvolwassenen met juvenile idiopathische artritis waren gemiddeld 24 jaar oud en vijftien jaar ziek. De onderzoekspersonen zijn benaderd via poliklinieken van reumatologen, verspreid door heel Nederland. De gegevens verschaffen zodoende een landelijk representatief beeld.

#### ARBEIDSPARTICIPATIE

In relatieve zin was de arbeidsparticipatie van mensen met reumatoïde artritis 8 procent lager dan die van de algemene beroepsbevolking, die van mensen met de ankyloserende spondylitis 18 procent lager en die van jongvolwassenen met juvenile chronische artritis 30 procent lager. Voor mensen met reumatoïde artritis was de kans op een betaalde baan lager na zes jaar ziekte; die kans nam geleidelijk aan af naarmate het aantal ziektejaren toenam. De kans op werk bij mensen met de ankyloserende spondylitis is reeds verlaagd bij een »

ziekteduur van een jaar en blijft constant verlaagd bij het toenemen van het aantal ziektejaren. Het ondervinden van problemen tijdens de schoolperiode als gevolg van de ziekte bleek geen invloed te hebben bij de intrede op de arbeidsmarkt van jongvolwassenen met juveniele idiopathische artritis. In het onderzoek gaf 70 procent aan ooit een betaalde baan te hebben gehad. Hiervan was 28 procent onvrijwillig gestopt met werken. Uit het onderzoek blijkt dat mensen uit alledrie de groepen een verhoogde kans hebben op ongewenst arbeidsverlies als gevolg van hun ziekte. Bij mensen met reumatoïde artritis en ankyloserende spondylitis is het relatieve aandeel volledig arbeidsongeschikten twee tot drie maal hoger dan bij mensen zonder een chronische ziekte. Het aandeel mensen dat gedeeltelijk arbeidsongeschikt is verklaard, is tien maal hoger bij reumatoïde artritis en vijf maal hoger bij ankyloserende spondylitis. Slechts een gering deel van de mensen dat gedeeltelijk arbeidsongeschikt is verklaard, heeft nog een betaalde baan. Dit betekent dus dat een aanzienlijk deel verlies van inkomen heeft.

#### VROEGTIJDIGE UITVAL

Belangrijke factoren die samenhangen met vroegtijdige uitval bij zowel mensen met reumatoïde artritis als ankyloserende spondylitis, zijn onvoldoende steun van collega's en management, slechte toegankelijkheid van de werkplek, problemen met het verplaatsen op de werkplek en weinig bijscholing na de diagnose (zie ook tabel 1). Voor mensen met reumatoïde artritis bleek vroegtijdige uitval mogelijk te gegengaan te worden door factoren als aanpassingen van werkzaamheden en werktijden, het informeren van collega's over de ziekte en het afstemmen van de (laatste) werkkring op de fysieke mogelijkheden. Voor patiënten met ankyloserende spondylitis bleken technische of ergonomische aanpassingen op de werkplek, de bedrijfsomvang – dat wil zeggen dat er in grote bedrijven vaak meer mogelijkheden zijn dan in kleine – en de houding van managers ook belangrijke factoren te zijn. De belangrijkste arbeidsgerelateerde factor om stoppen met werken te voorkomen bij mensen met reumatoïde artritis is het aanpassen van taken (zoals het afstoten van taken of het zelf kunnen indelen van taken). Voor mensen met ankyloserende spondylitis is het doorvoeren van technische of ergonomische aanpassingen de belangrijkste factor (zoals een aangepaste bureaustoel of werkblad). Voor jongvolwassenen met juveniele idiopathische artritis bleken het niet-verlengen van tijdelijke contracten, fysieke problemen en weinig aanpassingen op de werkplek en onvoldoende steun van collega's en leidinggevers het vroegtijdig stoppen met werken te beïnvloeden. Naast werkfactoren geeft het promotieonderzoek ook aanwijzingen voor het feit dat als mensen met chronische reumatische aandoeningen actief blijven ondanks pijn en beperkingen, zij minder geneigd zijn om vroegtijdig te stoppen met werken.

**TABEL 1. BELANGRIJKE WERKFACTOREN EN HET RISICO OP VROEGTIJDIGE UITVAL BIJ REUMA**

	Kans op uitval
<i>Niet diagnosespecifiek</i>	
» Onvoldoende steun van collega's en management	+
» Slechte toegankelijkheid werkplek	+
» Problemen met het verplaatsen op de werkplek	+
» Weinig bijscholing na de diagnose	+
<i>Diagnosespecifiek: Reumatoïde artritis</i>	
» Aanpassingen werkzaamheden en werktijden	-
» Collega's op de hoogte brengen over RA	-
» Afstemmen van de (laatste) functie aan de fysieke mogelijkheden	-
<i>Diagnosespecifiek: Ankyloserende spondylitis</i>	
» Technische/ergonomische aanpassingen	-
» Negatieve houding van managers	+
» Bedrijfsomvang (>100 werknemers) Ø	-
<i>Diagnosespecifiek: Juveniele idiopathische artritis</i>	
» Tijdelijke contracten	+
» Fysieke problemen	+
» Aanpassingen werkzaamheden, -tijden, werkplek	-

#### DOORWERKEN OP MAAT

De onderzoeksresultaten laten zien dat het hebben van een chronische reumatische aandoening niet hoeft te betekenen dat mensen niet kunnen werken. Proefprojecten zouden moeten uitwijzen of beïnvloeding van factoren die in het onderzoek naar voren kwamen daadwerkelijk vroegtijdige uitval kunnen voorkomen. Conclusie is in ieder geval wel dat het kunnen (blijven) werken van mensen met een chronische reumatische aandoening effectief beleid (disability management) vereist ter voorkoming van langdurige uitval. En omdat geen enkele werknemer gelijk is, zouden op maat gesneden werkaanpassingen hier altijd deel van moeten uitmaken. Daar komt wel nog bij dat behoud van werk niet alleen afhankelijk is van aanpassingen van werkplek of -taken, maar ook van de houding en steun van collega's, leidinggevers en werkgevers. Belangrijk is dat zij begrip hebben voor het wisselende karakter van de aandoening en de daaraan gerelateerde belastbaarheid. Ook is het nodig dat mensen met een chronische reumatische aandoening gestimuleerd worden hun kennis en vaardigheden verder te ontplooiën. Het is zaak dat werkgevers hierbij uitgaan van de individuele mogelijkheden en durven te investeren in werknemers met een chronische reumatische aandoening. Aangezien (re)integratie van mensen met een chronische ziekte op de werkvloer plaatsvindt, dient daar ook de regie gevoerd te worden. Uitgangspunt daarbij moet zijn dat de persoon in kwestie centraal staat en niet de ziekte. «

#### MEER INFO

Dr. ir. Astrid M.J. Chorus, *Rheumatic patients at work*, 2004, Leiden, ISBN 90-5986-058-6.