



Krachtig en kwetsbaar

Onderzoek naar de ervaringen met
arbeidsparticipatie en sociale participatie
van mensen met chronische ziekten en beperkingen

Dr. Gonnie Klabbers
Drs. Bram Rooijackers
Drs. Yvonne Goertz
Dr. Angelique de Rijk

Krachtig en kwetsbaar

Onderzoek naar de ervaringen met arbeidsparticipatie en sociale participatie van mensen met chronische ziekten en beperkingen

Mei 2014

Dr. Gonnie Klabbers
Drs. Bram Rooijackers
Drs. Yvonne Goertz
Dr. Angelique de Rijk

Vakgroep Sociale Geneeskunde, Onderzoeksschool Caphri, Universiteit Maastricht
In opdracht van de Stichting Op Eigen Kracht Aan Het Werk

Voorwoord

In de Troonrede van 2013 stond de participatiesamenleving centraal. Dit onderzoeksrapport gaat over participatie, namelijk over arbeidsparticipatie en over sociale participatie van chronisch zieken en gehandicapten. Na in januari 2013 een literatuurstudie hierover te hebben gepubliceerd, moesten we constateren dat er weinig Nederlands onderzoek is hierover. Daarom is in de afgelopen negen maanden in acht groepen chronisch zieken en gehandicapten vragenlijstonderzoek en kwalitatief onderzoek verricht naar arbeidsparticipatie en sociale participatie. Het gaat om mensen met sarcoïdose, nieraandoeningen, Cystic Fibrosis, visuele beperkingen, neurofibromatose, hiv, autisme of hoofdpijn.

Het is een wetenschappelijk onderzoeksrapport, opgebouwd in de traditionele volgorde van inleiding, theoretisch kader, beschrijving van de onderzoeksmethoden, resultaten en een hoofdstuk waarin op basis van de conclusies een discussie wordt gevoerd over mogelijke interpretaties van de bevindingen, de bevindingen vergeleken worden met de literatuur en waarin aanbevelingen worden gedaan.

Wetenschappelijk onderzoek bevestigt niet alleen vermoedens maar roept vaak ook verbazing op, leidt tot nieuwe inzichten en genereert weer nieuwe vragen. Dit onderzoek is niet uitgevoerd om nu eens wetenschappelijk te staven wat iedereen al weet. Integendeel, het biedt een unieke blik op de ervaringen met werk, arbeidsongeschiktheid, werkloosheid en participatie in de Nederlandse samenleving van verschillende groepen chronisch zieken. Er komt een tweeledig beeld naar voren: velen slagen erin een betaalde baan te vinden met goede arbeidsomstandigheden en veel steun op het werk. De interviews geven veel voorbeelden van veerkracht en een effectieve houding van werkgevers en collega's. Echter, uit de interviews blijkt ook dat begrip van de omgeving niet vanzelfsprekend is. Bovendien, vaak blijkt pas hoe kwetsbaar men is zodra er iets verandert. Dat kunnen veranderingen zijn met betrekking tot de ziekte of beperking, de sociale omgeving, de werkinhoud, de arbeidsomstandigheden of met betrekking tot de werkstatus (zoals wanneer men ontslagen wordt).

We hopen met dit onderzoek handvatten te geven zodat mensen met chronische ziekten en beperkingen meer van hun kracht gebruik maken en meer erkend worden in hun kwetsbaarheid.

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt doordat binnen een half jaar bijna 3.500 mensen een vragenlijst hebben ingevuld en 50 mensen hebben deelgenomen aan een interview. Dat is tot stand gekomen via goede samenwerking met de acht patiënten- en gehandicaptenorganisaties: de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland, de Nierpatiënten Vereniging Nederland, de Nederlandse Cystic Fibrosis

Stichting, de Oogvereniging, de Neurofibromatose Vereniging Nederland, de Hiv Vereniging Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Autisme en de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten.

Een kortdurend en tegelijkertijd complex onderzoeksproject als dit vereist teamwork. Dr. Gonnje Klabbers is daarbij primair verantwoordelijk geweest voor het vragenlijstonderzoek en drs. Bram Rooijackers voor het kwalitatieve onderzoek. Drs. Yvonne Goertz heeft de resultaten uit haar lopende promotie onderzoek naar mensen met visuele beperkingen beschikbaar gesteld en bijgedragen aan de conclusies met betrekking tot mensen met visuele beperkingen. Ingrid Melters heeft zich buitengewoon ingezet om dit rapport mogelijk te maken. Met grote zorgvuldigheid en inzicht heeft zij logistieke ondersteuning verleend en de onderzoekers bijgestaan. Ondanks dat zij niet genoteerd staat als auteur is de totstandkoming van dit rapport ook haar prestatie. Onze collega dr. Annemarie Koster heeft ons geadviseerd en in de eindfase nog een deel van de data-analyse op zich genomen. Isel van Noppen heeft de lay-out van rapport verzorgd. Onze andere collega's van de vakgroep Sociale Geneeskunde hebben op verschillende momenten feedback gegeven. Mark Ligthart heeft het project vanuit de Stichting Op Eigen Kracht Aan Het Werk gecoördineerd.

Maastricht, mei 2014

Dr. Angelique de Rijk (projectleider)

INHOUDSOPGAVE

HOOFDSTUK 1 – INLEIDING	15
1.1 Huidige stand van zaken arbeidsparticipatie en beroepsbevolking	16
1.2 Huidige stand van zaken met betrekking tot sociale participatie	19
1.3 Huidige stand van zaken met betrekking tot beleid	19
1.4 Beschrijving van de acht aandoeningen	21
1.4.1 Sarcoidose	21
1.4.2 Chronische nieraandoeningen.....	21
1.4.3 Cystic fibrosis	22
1.4.4 Visuele beperkingen en blindheid	23
1.4.5 Neurofibromatose	24
1.4.6 Hiv.....	25
1.4.7 Autisme.....	25
1.4.8 Hoofdpijn	26
1.5 Onderzoeksvragen	26
1.6 Opbouw van dit onderzoeksrapport	28
HOOFDSTUK 2 – LITERATUURSTUDIE EN THEORETISCH KADER	29
2.1 Resultaten literatuurstudie	29
2.1.1 Sarcoidose	30
2.1.2 Nieraandoeningen	30
2.1.3 Cystic Fibrosis	32
2.1.4 Visuele beperkingen	33
2.1.5 Neurofibromatose	34
2.1.6 Hiv.....	34
2.1.7 Autisme.....	35
2.1.8 Hoofdpijn	36
2.2. Wat wilden wij beter doen?	37

2.3	Theoretische variabelen en concepten.....	38
2.3.1	Arbeidsparticipatie en sociale participatie	39
2.3.2	Activiteiten en beperkingen	40
2.3.3	Ervaren problemen met participatie	40
2.3.4	Ziekte en beperking	40
2.3.5	Persoonlijke factoren.....	41
2.3.6	Externe factoren: werkgerelateerde factoren.....	41
2.3.7	Externe factoren: re-integratiemogelijkheden	42
2.3.8	Externe factoren: sociale omgeving	43
2.3.9	Interacties (wisselwerking) tussen factoren	44
2.3.10	Onderzoek naar participatie	45
2.4	Specifieke onderzoeksvragen	46
 HOOFDSTUK 3 - METHODEN VAN ONDERZOEK.....		47
3.1	Vragenlijst onderzoek	47
3.1.2	Respondenten	48
3.1.3	Werving	49
3.1.4	Informed consent	50
3.1.5	Anonimiteit/vertrouwelijkheid.....	50
3.1.6	Tijdpad dataverzameling	50
3.1.7	Respons	51
3.1.8	Meetinstrumenten: hoe zijn de kenmerken gemeten in de vragenlijsten?	51
3.1.9	Meetinstrumenten voor mensen met visuele beperkingen	64
3.1.9	Analyse	68
3.2	Het kwalitatieve onderzoek	71
3.2.1	Algemene inleiding over kwalitatief onderzoek	71
3.2.2	Sarcoïdose	74
3.2.3	Nieraandoeningen	75
3.2.4	Cystic Fibrosis	76
3.2.5	Visuele beperkingen	77
3.2.6	Neurofibromatose	78
3.2.7	Hiv.....	79
3.2.8	Autisme.....	79

3.2.9	Hoofdpijn	81
-------	-----------------	----

HOOFDSTUK 4 - SARCOÏDOSE 83

4.1 Resultaten vragenlijstonderzoek sarcoïdose 83

4.1.1	Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep	83
4.1.2	Man-vrouw verschillen	85
4.1.3	Verschillen naar opleidingsniveau	87
4.1.4	Verschillen naar leeftijdsgroep	87
4.1.5	Kenmerken van de groep werkenden	89
4.1.6	Kenmerken van de groep niet-werkenden	93
4.1.7.	Kenmerken van re-integratie.....	97
4.1.8	Determinanten van arbeidsparticipatie	101
4.1.9	Determinanten van sociale participatie	102

4.2 Resultaten focusgroep sarcoïdose..... 103

4.2.1	Introductie van de setting en deelnemers	103
4.2.2	Een verhaal neerzetten	105
4.2.3	Het grillige traject van het stellen van de diagnose	106
4.2.4	Vermoeidheid als centrale klacht	110
4.2.5	Begrip en onbegrip	112
4.2.6	Werken met sarcoïdose.....	114
4.2.7	Sociale zekerheid: het belang van maatwerk.....	119
4.2.8	Harde keuzes moeten maken	123

HOOFDSTUK 5 - NIERAANDOENINGEN 127

5.1 Resultaten vragenlijstonderzoek nieraandoeningen 127

5.1.1	Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep	127
5.1.2	Man-vrouw verschillen	130
5.1.3	Verschillen naar opleidingsniveau	130
5.1.4	Verschillen naar leeftijdsgroep	132
5.1.5	Kenmerken van de groep werkenden	133
5.1.6	Kenmerken van de groep niet-werkenden	137
5.1.7	Kenmerken van re-integratie.....	141
5.1.8	Determinanten van arbeidsparticipatie	144

5.1.9	Determinanten van sociale participatie	144
5.2	Resultaten focusgroep nieraandoeningen	146
5.2.1	Introductie van de deelnemers	146
5.2.2	Het vertellen van een verhaal	148
5.2.3	Beleving van de nieraandoeningen	150
5.2.4	Werken met nieraandoeningen	155
5.2.5	Leven met een nieraandoening	161
5.2.6	Het zoeken naar werk en ervaringen met re-integratie	164
HOOFDSTUK 6 - CYSTIC FIBROSIS		169
6.1	Resultaten vragenlijstonderzoek Cystic Fibrosis.....	169
6.1.1	Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep	169
6.1.2	Man-vrouw verschillen	171
6.1.3	Verschillen naar opleidingsniveau	172
6.1.4	Verschillen naar leeftijdsgroep	174
6.1.5	Kenmerken van de groep werkenden	175
6.1.6	Kenmerken van de groep niet-werkenden	178
6.1.7.	Kenmerken van re-integratie.....	181
6.1.8	Determinanten van arbeidsparticipatie	181
6.1.9	Determinanten van sociale participatie	181
6.2	Resultaten interviews Cystic Fibrosis	182
6.2.1	Introductie van de setting en van de deelnemers	182
6.2.2	Het vertellen van een ander verhaal	182
6.2.3	Cystic Fibrosis: een definiërende diagnose	185
6.2.4	Gezond blijven en zelf-management.....	189
6.2.5	Werken met Cystic Fibrosis	194
6.2.6	Leven met Cystic Fibrosis.....	199
6.2.7	Tegen de regels oplopen	203
HOOFDSTUK 7 – VISUELE BEPERKINGEN.....		209
7.1.	Resultaten vragenlijstonderzoek visuele beperkingen	209
7.1.1	Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep	209
7.1.2	Kenmerken van de werkenden.....	211

7.1.3	Kenmerken van niet-werkenden	211
7.1.4	Re-integratie	213
7.1.5	Determinanten van arbeidsparticipatie	214
7.1.6	Determinanten van sociale participatie	215
7.2	Resultaten focusgroep visuele beperkingen	217
7.2.1	Introductie van de deelnemers	217
7.2.2	Het vertellen van een verhaal	218
7.2.3	De ervaring van een visusbeperking	221
7.2.4	Vermoeidheid	223
7.2.5	Werken met een visusbeperking	229
7.2.6	Re-integratie met een visuele beperking	234
HOOFDSTUK 8 – NEUROFIBROMATOSE		243
8.1	Resultaten vragenlijstonderzoek neurofibromatose	243
8.1.1	Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep	243
8.1.2	Man-vrouw verschillen	246
8.1.3	Verschillen naar opleidingsniveau	246
8.1.4	Verschillen naar leeftijdsgroep	246
8.1.5	Kenmerken van de groep werkenden	249
8.1.6	Kenmerken van de groep niet-werkenden	254
8.1.7	Kenmerken van re-integratie	255
8.1.8	Determinanten van arbeidsparticipatie	258
8.1.9	Determinanten van sociale participatie	259
8.2.	Resultaten focusgroep neurofibromatose	261
8.2.1	Introductie van de deelnemers	261
8.2.2	Het vertellen van een verhaal	262
8.2.3	Betekenis van de diagnose	263
8.2.4	Werken met neurofibromatose	269
8.2.5	Re-integreren en sociale zekerheid	273
8.2.6	Steun en neurofibromatose	278
HOOFDSTUK 9 – HIV		285
9.1	Resultaten vragenlijstonderzoek hiv	285

9.1.1	Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep	285
9.1.2	Man-vrouw verschillen	287
9.1.3	Verschillen naar opleidingsniveau	287
9.1.4	Verschillen naar leeftijdsgroep	289
9.1.5	Kenmerken van de groep werkenden	290
9.1.6	Kenmerken van de groep niet-werkenden	294
9.1.7	Kenmerken van re-integratie.....	299
9.1.8	Determinanten van arbeidsparticipatie	303
9.1.9	Determinanten van sociale participatie	303
9.2	Resultaten focusgroep hiv	305
9.2.1	Introductie van de deelnemers	305
9.2.2	Het vertellen van een verhaal	306
9.2.3	Gewicht van de diagnose.....	309
9.2.4	Leven met hiv	314
9.2.5	Hiv op het werk	321
9.2.6	Sociale zekerheid en hiv	326
HOOFDSTUK 10 - AUTISME		329
10.1	Resultaten vragenlijstonderzoek autisme	329
10.1.1	Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep	329
10.1.2	Man-vrouw verschillen	331
10.1.3	Verschillen naar opleidingsniveau	331
10.1.4	Verschillen naar leeftijdsgroep	333
10.1.5	Kenmerken van de groep werkenden.....	333
10.1.6	Kenmerken van de groep niet-werkenden	338
10.1.7	Kenmerken van re-integratie.....	343
10.1.8	Determinanten van arbeidsparticipatie.....	345
10.1.9	Determinanten van sociale participatie.....	346
10.2	Resultaten focusgroep autisme	347
10.2.1	Introductie van de deelnemers.....	347
10.2.2	Het vertellen van een verhaal.....	349
10.2.3	Energie en vermoeidheid.....	352
10.2.4	Interactie met anderen: begrip en onbegrip	356

10.2.5	Maatwerk en stabiliteit op de werkvloer.....	363
10.2.6	Sociale zekerheid en autisme	368
HOOFDSTUK 11 - HOOFDPIJN		373
11.1	Resultaten vragenlijstonderzoek hoofdpijn.....	373
11.1.1	Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep	373
11.1.2	Man-vrouw verschillen	375
11.1.3	Verschillen naar opleidingsniveau	375
11.1.4	Verschillen naar leeftijdsgroep	377
11.1.5	Kenmerken van de groep werkenden.....	379
11.1.6	Kenmerken van de groep niet-werkenden	384
11.1.7	Kenmerken van re-integratie.....	389
11.1.8	Determinanten van arbeidsparticipatie.....	391
11.1.9	Determinanten van sociale participatie.....	392
11.2	Resultaten interviews hoofdpijn	394
11.2.1	Introductie van de deelnemers.....	394
11.2.2	Het vertellen van een verhaal.....	394
11.2.3	Pijn staat centraal	396
11.2.4	De beleving van ernstige hoofdpijn	398
11.2.5	Hoofdpijn en werken	401
11.2.6	Sociale gevolgen van hoofdpijn	405
11.2.7	Sociale zekerheid en hoofdpijn.....	406
HOOFDSTUK 12 – VERSCHILLEN EN OVEREENKOMSTEN TUSSEN DE ACHT GROEPEN		409
12.1	Arbeidsparticipatie en uitkeringsafhankelijkheid	409
12.2	Vergelijking met Nederlandse beroepsbevolking en Nederlandse werknemers	410
12.3	Vergelijking tussen de onderzoeksgroepen	412
12.4	Factoren die samenhangen met hogere arbeidsparticipatie.....	414
12.5	Factoren die samenhangen met hogere sociale participatie.....	416
12.6	Beleving van arbeidsparticipatie en sociale participatie	417

HOOFDSTUK 13 – CONCLUSIES, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN	419
13.1 In het algemeen	421
13.2 Conclusies sarcoïdose.....	426
13.3 Conclusies nieraandoeningen.....	429
13.4 Conclusies Cystic Fibrosis (CF)	432
13.5 Conclusies visuele beperkingen.....	434
13.6 Conclusies neurofibromatose.....	438
13.7 Conclusies hiv.....	441
13.8 Conclusies autisme.....	444
13.9 Conclusies hoofdpijn	448
13.10 Methodologische discussie	450
13.11 Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	453
13.12 Aanbevelingen voor de praktijk	454
LITERATUUR	459

Hoofdstuk 1 – Inleiding

Er is de laatste jaren steeds meer aandacht voor de consequenties die een chronische aandoening of beperking (aandoeningen zonder uitzicht op volledig herstel en met een relatief lange ziekteduur) heeft voor deelname aan de maatschappij, zowel in Nederland [1, 2] als wereldwijd [3, 4]. In Nederland participeert 56% van de mensen met een langdurige aandoening in betaalde arbeid, terwijl de arbeidsparticipatie van mensen zonder langdurige aandoening 79% is¹[2]. Deze arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening is gemiddeld in vergelijking met andere Europese landen, maar is relatief laag omdat de arbeidsparticipatie van mensen zonder langdurige aandoening tot de hoogste van Europa behoort [2]. Over sociale participatie, meestal gedefinieerd als het participeren in verenigingen, sociale contacten of vrijwilligerswerk [1], zijn minder cijfers beschikbaar dan over arbeidsparticipatie. Ook dit onderzoek laat zien dat mensen met beperkingen gemiddeld minder participeren dan mensen zonder beperking [1].

Achter deze cijfers gaat een diversiteit aan praktijken en ervaringen schuil. Er zijn positieve ervaringen van mensen met chronische aandoeningen en beperkingen met arbeidsparticipatie en initiatieven, die als voorbeeld en inspiratie voor anderen kunnen dienen. Internationaal gezien verricht de meerderheid van mensen met chronische aandoeningen tussen de 18 en 65 jaar betaald werk zonder werkaanpassingen of medische restricties. Dit gebeurt dankzij een flexibele opstelling van werkgever en werknemer, zorgvuldige afspraken, sociale steun tijdens het werk en in het privéleven en goede communicatie over behoeften met collega's en leidinggevenden [4]. In Nederland blijkt 16% van de Nederlandse arbeidsorganisaties bewust mensen met een kwetsbare positie op de arbeidsmarkt in dienst te nemen. Deze organisaties worden 'inclusieve arbeidsorganisaties' genoemd [2]. Er zijn ook ervaringen van problemen en knelpunten. Werknemers met chronische aandoeningen kunnen minder productief zijn, wat kosten voor de werkgever met zich meebrengt [5]. De begeleiding laat te wensen over. In Nederland blijken langdurige zieken die geen werkgever meer hebben (bijvoorbeeld doordat het contract afloopt) daardoor veel vaker een WIA uitkering aan te vragen dan langdurig zieken met werkgever [2].

¹ Dit betreft de participatie in arbeid van 1 uur per week of meer, wat de internationale maat is. Zie paragraaf 1.1 voor een verdere toelichting

In het algemeen is men het erover eens dat gestreefd moet worden naar een hogere participatie van mensen met een chronische aandoening en beperking [2-4, 6]. Om gunstige effecten te bereiken, lijkt het wel van belang dat de manier waarop men deelneemt aan de samenleving aansluit bij iemands persoonlijke mogelijkheden en behoeften [6]. In toenemende mate groeit bovendien het besef dat deze deelname duurzaam zou moeten zijn; het gaat niet om incidentele maar om blijvende deelname aan de samenleving [2, 7]. Het is dan van belang meer te weten te komen over de achtergronden van (afwezigheid van) arbeidsparticipatie en sociale participatie. Acht verschillende Nederlandse patiëntenorganisaties² hebben de handen ineen geslagen in de Stichting Op Eigen Kracht Aan Het Werk. Doel van deze Stichting is de arbeids- en sociale participatie van haar achterban te bevorderen. Om dat doel te bereiken is onderzoek uitgevoerd waarvan in dit rapport verslag wordt gedaan. Dit onderzoek richt zich op de arbeids- en sociale participatie van acht groepen mensen met chronische aandoeningen c.q. beperkingen, de verklaringen daarvoor en de beleving daarvan. In deze inleiding wordt eerst ingegaan op de Nederlandse situatie met betrekking tot sociale participatie en arbeidsparticipatie. Vervolgens worden de acht groepen aandoeningen beschreven, de onderzoeksvragen toegelicht, en wordt een overzicht gegeven van de opbouw van dit onderzoeksrapport.

1.1 Huidige stand van zaken arbeidsparticipatie en beroepsbevolking

In deze paragraaf worden de belangrijkste kengetallen gegeven die betrekking hebben op de arbeidsparticipatie en de beroepsbevolking. Deze informatie biedt een getalsmatig kader voor de interpretatie van de onderzoeksgegevens. De belangrijkste gegevens zijn weergegeven in tabel 1.1.

Onze arbeidsparticipatie in Nederland behoort inmiddels samen met die van Zweden, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk tot de hoogste van Europa: 79% van de beroepsbevolking heeft een betaalde baan van minimaal 1 uur per week [2]. De *netto* arbeidsparticipatie binnen de beroepsbevolking, een betaalde baan van 12 uur per week of meer, is 67% [8]. Bijna 100% van de gezonde mannen in de leeftijd van 35-55 jaar (en steeds meer ook vrouwen) heeft betaald werk [8]. De productiviteit van Nederland

² HIV Vereniging, Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, Nederland Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten, Nederlandse Vereniging voor Autisme, Neurofibromatose Vereniging Nederland, Nierpatiëntenvereniging Nederland, Oogvereniging, en Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland.

(uitgedrukt in het aantal US dollars dat verdiend wordt per uur werken) behoort de hoogste van de wereld, samen met Noorwegen, Luxemburg, Ierland en de Verenigde Staten [9].

Tabel 1.1: Kengetallen arbeidsparticipatie en beroepsbevolking

Kenmerk	%
Arbeidsparticipatie \geq 12 uur per week	67
Arbeidsparticipatie \geq 12 uur per week van personen met chronische aandoening of beperking	25 - 57
Aandeel mannen in beroepsbevolking 2013	54,9
Gemiddelde leeftijd 2012	41,1
Leeftijdsopbouw beroepsbevolking 2009	
- 15-35	32,2
- 35-55	50,7
- 55+	17,1
Opleidingsniveau beroepsbevolking 2013	
- Laag (mannen en vrouwen)	27 en 31
- Midden (mannen en vrouwen)	40 en 40
- Hoog (mannen en vrouwen)	31 en 26
Aandeel werknemers met een keer of meer ziekteverzuim per jaar	49
Ziekteverzuimpercentage (aandeel verzuim in totaal aantal werkdagen per jaar) voor verzuimende werknemers	8
Ziekteverzuimpercentage voor oudere verzuimende werknemers met langdurige beperkingen	>19

Zoals hierboven aangegeven is de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening of beperking gerekend vanaf 1 uur betaalde arbeid per week 56%. In Nederland zelf wordt ook wel gekeken naar de arbeidsparticipatie in arbeid van 12 uur per week of meer van gedeeltelijk arbeidsongeschikten, die 57% is. En naar de arbeidsparticipatie in arbeid van 12 uur per week of meer van arbeidsgehandicapten (mensen die zich als gevolg van een langdurige aandoening belemmerd voelen in werk), die 39% is [2]. Tenslotte werd in recent onderzoek in het panel chronisch zieken en gehandicapten werd slechts een arbeidsparticipatie van slechts 25% gevonden onder mensen met chronische ziekten of matige tot ernstige beperkingen behorende tot de potentiële beroepsbevolking [10].

Naast mensen met een gedeeltelijke arbeidsongeschiktheidsuitkering kent Nederland nog een aantal specifieke groepen die wegens gezondheidsproblemen belemmeringen ervaren met betrekking tot het vinden van betaald werk. Van de bijstandontvangers geeft 45% aan te worden belemmerd bij het uitvoeren of verkrijgen van werk vanwege een langdurige aandoening. Werklozen, uitzendkrachten en werknemers van wie het dienstverband is afgelopen kunnen bij ziekte een beroep doen op het vangnet van de ziektewet. Zo komen in de eerste twee jaren van het ziekteverzuim maar 33% van de gevallen aan het werk versus 60% van de reguliere werknemers. Uit statistische analyse blijkt dat in 59% van de

gevallen de afwezigheid van een werkgever een verklaring vormt voor het niet betreden van de arbeidsmarkt [2]. Verder kunnen mensen een uitkering ontvangen op basis van een beperking die is ontstaan voordat zij de arbeidsmarkt kunnen betreden (de Wajong): dit betreft ruim 200.000 mensen.

Van alle werknemers verzuimt ongeveer 49% een keer per jaar of meer. Het gemiddelde ziekteverzuimpercentage (dus het gemiddelde over alle werknemers, ook die niet verzuimen) van werknemers schommelt alweer jaren rond 4%, wat gemiddeld is voor Europa [2]. Dit betekent dat de werknemers die verzuimen een ziekteverzuimpercentage hebben van gemiddeld 8%.

Het ziekteverzuimpercentage van mensen met chronische aandoeningen is hoger dan dat van mensen zonder chronische aandoeningen, dat ongeveer 2% is. Het ziekteverzuim is over het algemeen hoger onder:

- ouderen (door meer langdurig verzuim door gezondheidsproblemen, oplopend tot 9,5%³ in de groep chronisch zieken van 55 jaar en ouder);
- vrouwen (andere arbeidsomstandigheden, klachten en verzuimbegeleiding dan mannen);
- laagopgeleiden (slechtere gezondheid door slechtere arbeidsomstandigheden, een minder gezonde leefstijl en slechtere woonomstandigheden) [2].

Hoogopgeleiden met een chronische aandoening hebben een verzuim van 6%, laagopgeleiden 8,5%.

Ongeveer 23% van het verzuim is werkgebonden [2].

In het eerste kwartaal van 2013 was 54,9% van de beroepsbevolking man en 45,1% vrouw. Met betrekking tot leeftijd was 32,2% tussen 15 en 35 jaar (jong); 50,7% tussen 35-55 jaar (middelbare leeftijd); en 17,1% was 55 jaar of ouder.

Het opleidingsniveau van de Nederlandse beroepsbevolking in 2013 was als volgt. Van de mannen had 27% en van de vrouwen 31% een lage opleiding (basisschool, vmbo, mavo). Van de mannen had 40% en van de vrouwen eveneens 40% een middelbare opleiding (havo, vwo, mbo). Van de mannen had 31% en van de vrouwen 26% een hoge opleiding (hbo, wo) [11].

³ Uitgaande dat binnen deze groep meer dan 49% een of meer keren verzuimt, geeft dit dus een geschat verzuimpercentage binnen de verzuimende groep van minimaal 19%.

1.2 Huidige stand van zaken met betrekking tot sociale participatie

Er is relatief weinig onderzoek gedaan naar sociale participatie. Uit dat schaarse onderzoek kan worden opgemaakt dat in Nederland mensen met een lichamelijke beperking over het algemeen actief participeren in de samenleving. De meerderheid maakt gebruik van buurtvoorzieningen (81%) en ontmoet regelmatig vrienden (83%). Het contrast met de participatiegraad in betaald werk is dus hoog. Bepaalde groepen, zoals mensen met een verstandelijke beperking participeren beduidend minder in de samenleving. Slechts 30% ontmoet regelmatig vrienden, dit hangt wel samen met de ernst van de beperking. Ruim driekwart van de mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking krijgt hulp van partner of familie [1]. De manier waarop sociale participatie in dit onderzoek gemeten is, is echter ook zeer beperkt.⁴

1.3 Huidige stand van zaken met betrekking tot beleid

De huidige situatie rond sociale participatie van mensen met een chronische ziekte of beperking kan niet begrepen worden zonder deze te plaatsen in de context van de Nederlandse ontwikkelingen op het terrein van sociale zekerheid en bedrijfsgezondheidszorg.

De participatie in betaalde arbeid heeft meer aandacht gekregen dan sociale participatie. Sinds de jaren negentig van de vorige eeuw wordt er gediscussieerd over het reduceren van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. De aanleiding daarvoor vormden allereerst het toenemende beroep op ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheidsregelingen en de maatschappelijke kosten daarvan. In toenemende mate ontstond ook het inzicht dat het verstrekken van een uitkering het probleem van maatschappelijke uitsluiting maar gedeelte oplost. Ook ontstond discussie over de gebrekkige keuzemogelijkheden, met name waar het re-integratiebegeleiding betref en de gebrekkige kwaliteit van de re-integratiedienstverlening. In de afgelopen twee decennia zijn er diverse antwoorden ontwikkeld op deze problemen.

Globaal gezien zijn er bij maatschappelijke problemen drie oplossingsrichtingen: overheidsingrijpen, marktwerking stimuleren en initiatieven vanuit het maatschappelijk middenveld (*civil society*) stimuleren. Deze oplossingsrichtingen zijn alle drie achtereenvolgens ingezet. Als eerste het

⁴ In paragraaf 2.3.1 zal worden ingegaan op de bredere benadering van sociale participatie, die voor dit onderzoek gebruikt zal worden.

overheidsingrijpen. Begin jaren negentig is men begonnen met het verminderen van het beroep op een arbeidsongeschiktheidsuitkering door strengere toelatingseisen, en vanaf de invoering van de WIA in 2004 het verhogen van de drempel om een uitkering te kunnen ontvangen (groter verschil tussen oorspronkelijke verdiensten en verdienvermogen). Ook is via de Wet Verbetering Poortwachter de ziekteverzuimbegeleiding aangescherpt, om daarmee de groep die na een jaar nog steeds arbeidsongeschikt is en dus een beroep op een arbeidsongeschiktheidsuitkering doet, te verkleinen. Deze maatregelen zijn op macroniveau effectief geweest. Het beroep op een arbeidsongeschiktheidsuitkering is gedaald en het ziekteverzuim daalde van 10% naar wat minder dan 4% [2]. Tenslotte is in de wetgeving zelf meer nadruk gelegd op activering (nadruk op mogelijkheden) in plaats van bescherming. Dit komt onder meer tot uiting in meer verplichtingen om naar passende arbeid te zoeken en meer tijd in te bouwen tot de 'definitieve' arbeidsgeschiktheidskeuring.

Sinds 2001 is marktwerking ingezet om de kwaliteit van de re-integratiebegeleiding te vergroten en het veld sneller te laten ontwikkelen. Re-integratiebegeleiding is in Nederland grotendeels geprivatiseerd; de financiering is echter uit publieke middelen. Deze oplossing is maar ten dele effectief gebleken: de branche heeft niet goed kunnen aantonen dat haar producten effectief zijn [12, 13].

Sinds een aantal jaren zien we nu dat het maatschappelijk middenveld, en in het bijzonder de patiëntenorganisaties, zich bezighouden met arbeidsparticipatie. Dit is deels te verklaren doordat de effecten van de bovenstaande maatregelen onvoldoende zijn maar ook omdat mensen met chronisch ziekten en beperkingen het idee hebben dat er onvoldoende aandacht is voor hun specifieke perspectief en behoeften [14].

Uit internationaal vergelijkend onderzoek blijkt dat in landen waar het overheidsingrijpen gericht is op re-integratie er minder arbeidsongeschiktheid is dan in landen gericht op inkomensbescherming [15]. Van de financiële prikkels in het Nederlandse stelsel gaat voor arbeidsgehandicapten zelf een stimulerende werking uit voor het vinden van betaald werk, hoewel deze afhankelijk is van het oorspronkelijke inkomen. Echter, werkgevers reageren nauwelijks op financiële prikkels, waardoor het bereik van de wet beperkt is en de arbeidsparticipatie van mensen met beperkingen laag blijft [2]. Uit Nederlands onderzoek blijkt voor alle doelgroepen samen de toegevoegde waarde van re-integratiebegeleiding beperkt [12]. Onderzoek naar doelgroepen laat een preciezer beeld zien. In een onderzoek onder langdurig arbeidsongeschikten die na de herkeuring een re-integratietraject aangeboden kregen, bleek bijvoorbeeld ruim de helft na een jaar aan het werk terwijl de andere helft na dat jaar nog een re-integratietraject volgde [16]. Aangezien een kwart van de totale groep al betaald werk had bij aanvang, was de netto toegevoegde waarde dus 25%. Er is echter niet met zekerheid te zeggen dat dit totaal aan

de re-integratiebegeleiding toe te schrijven valt. In Engeland is vergelijkbaar onderzoek gedaan en werden percentages tussen 11% en 50% gevonden [17].

1.4 Beschrijving van de acht aandoeningen

1.4.1 Sarcoïdose

Sarcoïdose is een zeldzame ziekte waarbij spontaan ontstekingsreacties ontstaan in verschillende organen en weefsels. Bij zo'n ontsteking worden grote hoeveelheden witte bloedcellen – granulomen – aangemaakt die zich ophopen. Bij de meeste mensen verdwijnen de granulomen in de loop van de tijd vanzelf, maar bij een aantal mensen blijven de granulomen aanwezig of komen er steeds meer bij. In het ernstigste geval vormt zich littekenweefsel op de plaats van de granulomen. Dit littekenweefsel en ook de aanwezigheid van grote aantallen granulomen kunnen er toe leiden dat organen niet meer goed werken. Sarcoïdose komt het meest voor in de longen, de lymfeklieren, de huid, de ogen en de gewrichten. Af en toe zijn het hart of het zenuwstelsel aangedaan. De oorzaak van sarcoïdose is onbekend, en er is op dit moment geen medicijn waarmee mensen van de aandoening kunnen genezen. Het verloop van de ziekte is onvoorspelbaar en grillig: perioden waarin de mens zich goed voelt worden afgewisseld met perioden waarin de ziekte weer verergert [18]. De prevalentie van de aandoening in Nederland wordt geschat op 20 tot 30 mensen per 100.000 [19].

1.4.2 Chronische nieraandoeningen

De nieren hebben verschillende belangrijke functies, zoals het verwijderen van afvalstoffen uit het bloed, het regelen van de vocht- en zoutbalans, en het aanmaken van hormonen. Wanneer deze organen niet meer goed werken spreken we van nierfalen. Dit kan verschillende oorzaken hebben: een ongezonde leefwijze, een nierziekte, of het kan een complicatie van een andere ziekte zijn.

Nierfalen blijft vaak lang onopgemerkt. Pas als de nieren nog maar voor 30% werken, ontstaan er klachten zoals vermoeidheid, gebrek aan eetlust, misselijkheid, jeuk of kramp in de benen. De schade aan de nieren is dan al heel ernstig. Als de nieren nog maar voor 20% werken, spreken we van de predialysefase. Als de nierfunctie 10-15% is, wordt een nierfunctievervangende behandeling nodig. Dat kan transplantatie of dialyse zijn. Dialyse kan op twee manieren: via een kunstnier (hemodialyse) of via het buikvlies (peritoneale dialyse). Beide behandelingen geven over het algemeen een gelijk resultaat. Dialyseren neemt maar 10-15% van de nierfunctie over en geeft dus helaas niet hetzelfde resultaat als

goedwerkende nieren kunnen bereiken. Iemand die dialyseert heeft altijd veel meer afvalstoffen in zijn bloed dan een gezond mens. Dit veroorzaakt bijverschijnselen als vermoeidheid en jeuk. Bij transplantatie krijgt iemand een nier van iemand anders. Na een geslaagde transplantatie heeft iemand weer een nierfunctie die vergelijkbaar is met die van een gezond persoon. Een nadeel is echter dat na een transplantatie complicaties kunnen optreden en er vaak ernstige bijwerkingen van de medicijnen zijn [20].

De totale prevalentie van chronische nierinsufficiëntie, variërend van lichte nierinsufficiëntie tot en met eindstadium nierfalen, in de algemene volwassen bevolking is naar schatting 10-11% [21]. In 2013 waren er ruim 9.000 mensen met een functionerende donornier en ruim 6.000 mensen die dialyseerden. De verdeling over behandelvorm is als volgt: 15% peritoneale dialyse, ruim 20% hemodialyse en de overigen donornierfunctie. In 2012 vonden bijna 1.000 donorniertransplantaties plaats, waarvan de helft met levende donorniertransplantatie en de andere helft een postmortale donorniertransplantatie [22].

1.4.3 Cystic fibrosis

Cystic Fibrosis (CF), ook wel taaislijmziekte genoemd, is een erfelijke, chronische en ongeneeslijke ziekte, die een vroegtijdig overlijden tot gevolg heeft. Door betere behandelmethoden bereiken steeds meer mensen met Cystic Fibrosis de volwassen leeftijd: de gemiddelde levensverwachting ligt momenteel rond de veertig jaar. Hoewel verbeterde behandelmogelijkheden leiden tot een grotere belastbaarheid van mensen met Cystic Fibrosis, worden de klachten steeds ernstiger naarmate iemand ouder wordt.

Bij mensen met Cystic Fibrosis is het slijm door een genetische afwijking uitzonderlijk taai. Normaal gesproken voert slijm afvalstoffen af, zoals ingeademde stofdeeltjes en bacteriën, en transporteert het spijsverteringsstoffen van de alveesklie naar de dunne darm. Het taaiere slijm van mensen met Cystic Fibrosis kan die functies onvoldoende vervullen, met als gevolg dat organen als de longen, alveesklie en lever steeds slechter gaan functioneren.

Het verloop van Cystic Fibrosis is grillig en voor bijna iedereen anders. Vrijwel altijd ontstaan klachten in de longen en in de spijsverteringsorganen. In de luchtwegen kan het slijm niet goed worden afgevoerd waardoor luchtweginfecties ontstaan en het longweefsel wordt aangetast. In de spijsverteringsorganen raken vooral de kanaaltjes van de alveesklie en de lever verstopt. Daardoor kan het lichaam onvoldoende voedingsstoffen opnemen, wat leidt tot ondervoeding.

De behandeling van Cystic Fibrosis is er onder meer op gericht luchtweginfecties te voorkomen en de longen schoon te houden. Mensen krijgen hiervoor veel medicijnen en fysiotherapie om speciale ademhalings technieken aan te leren. Als de behandeling van de symptomen niet meer baat en de conditie erg verslechtert, kan een longtransplantatie een laatste redmiddel zijn. Om ondervoeding door spijsverteringsproblemen te voorkomen moeten mensen met Cystic Fibrosis proberen meer calorieën binnen te krijgen, tot anderhalf keer zoveel calorieën als een gezond mens nodig heeft. Daarnaast is dagelijkse lichamelijke training, zoals hardlopen, fietsen en krachttraining, nodig om de weerstand te verhogen en de conditie van organen en spieren op peil te houden. In Nederland hebben ongeveer 1.300 mensen Cystic Fibrosis, waarvan de helft kinderen [23].

1.4.4 Visuele beperkingen en blindheid

Bij blind- of slechtziend zijn hebben we allemaal wel een idee wat dat betekent. Een blinde ziet niets, of hooguit licht en donker. Een slechtziende ziet nog wel iets, maar veel slechter dan een gemiddeld persoon. Dat kan verschillende vormen aannemen. Afhankelijk van de precieze aandoening kunnen er problemen zijn met de gezichtsscherpte of het gezichtsveld. Ook het vermogen om contrast, kleuren, of diepte te zien kan aangetast zijn, of de reflexen, lichtgevoeligheid en het vermogen van het oog om zich op verschillende lichtsterktes en afstanden in te stellen kan verminderd zijn. Dat kan voor buitenstaanders soms tot moeilijk te begrijpen situaties leiden: iemand die slechtziend is kan vallen over een stoel die hij niet ziet, maar ziet wel een speld op de grond liggen, of loopt probleemloos over straat maar herkent de gezichten van voorbijgangers niet.

Blindheid of slechtziendheid kan verschillende oorzaken hebben: het kan aangeboren zijn, maar ook op latere leeftijd door ziektes, verwondingen of vergiftigingen ontstaan. Of iemand de aandoening al vanaf de geboorte heeft of dat die pas later is ontstaan kan van grote invloed zijn. Zo kunnen mensen die op latere leeftijd blind zijn geworden het brailleschrift vaak niet meer leren, en zijn dus meer aangewezen op hulpmiddelen waarbij tekst in spraak wordt omgezet. Ook hebben zij hun zintuigen anders ontwikkeld, omdat zij een groot deel van hun leven minder aanspraak hebben hoeven maken op bijvoorbeeld hun tastzin en gehoor. Hun geheugen is ook minder getraind dan bij mensen die vanaf de geboorte blind zijn [24, 25].

Er zijn in Nederland naar schatting bijna één miljoen mensen met matige of ernstige problemen met zicht. Zij hebben bijvoorbeeld moeite om (ook met bril) een gezicht aan de andere kant van de kamer te

herkennen. De aantallen blinden en slechtzienden zijn lager. Zo zijn er ongeveer 76.000 blinden in Nederland en circa 222.000 slechtzienden [26].

1.4.5 Neurofibromatose

Neurofibromatose is een erfelijke aandoening met uiteenlopende verschijningsvormen, gemeenschappelijk is de aantasting van huid-, bind- en zenuwweefsel. Er zijn meerdere verschillende vormen van neurofibromatose: type 1 (NF1), type 2 (NF2) en Schwannomatose. Dit zijn drie verschillende aandoeningen, veroorzaakt door afwijkingen op een tweetal verschillende chromosomen. Onzekerheid over hoe de ziekte zich zal ontwikkelen is een van de grootste problemen voor mensen met NF. Symptomen van de ziekte ontwikkelen zich onvoorspelbaar en niet te beïnvloeden.

Neurofibromatose type 1 (NF1) komt voor bij 1 op 3000 mensen. Kenmerkend zijn lichtbruine vlekken op de huid en woekergezwellen op het zenuwweefsel. De precieze plek en omvang van die gezwellen kunnen ernstige problemen veroorzaken (bijvoorbeeld: opvallend zichtbare uiterlijke afwijkingen, epilepsie, hoge bloeddruk of scoliose). Het NF1 syndroom kent ook problematiek bij de uitwisseling van signalen tussen hersencellen. NF1 kent een verminderde synaptische plasticiteit van de hersenen. De verstoorde uitwisseling van signalen ligt ten grondslag aan de leer-, psychische-, gedrag- en motorische stoornissen. Het IQ van kinderen met NF1 is significant lager dan in de bevolking [27].

Neurofibromatose type 2 (NF2) is veel zeldzamer en komt maar bij 1 op 40.000 mensen voor. Bij NF2 manifesteert de tumorgroei zich vooral in de hersenen, rond de hersenstam en in het ruggenmerg. Evenwichts- en gehoorstoornissen veroorzaakt door de groei van brughoektumoren aan beide oren zijn karakteristiek voor deze aandoening. NF2 kent geen leer en gedragsstoornissen. Wel kan NF2 gepaard gaan met psychosociale problemen: gehoorverlies kan communicatieve problemen opleveren, evenwichtsproblemen kunnen leiden tot angsten (o.a. voor vallen), gezichtsparalyse kan leiden tot sociaal isolement.

Schwannomatose is het derde type neurofibromatose en heeft enkele overlappende klinische kenmerken met NF2 en komt ook even vaak voor als NF2. Schwannomatose wordt gekenmerkt door meerdere schwannomen (zenuwschede tumoren) die in verreweg de meeste gevallen niet gepaard gaan met brughoektumoren. De laatste jaren zijn er in de medische vakbladen patiënten met meervoudige Schwannomen, beschreven en die geen andere kenmerken van NF1 of NF2 hadden. Verlamming van spieren of gevoelsstoornissen en pijn kunnen de gevolgen van Schwannomatose zijn [20].

1.4.6 Hiv

De afkorting hiv staat voor humaan immunodeficiëntievirus. Hiv is een virus dat het immuunsysteem verzwakt. Het afweersysteem is dan niet meer in staat om bepaalde ziekteverwekkers goed te bestrijden, waardoor infecties mogelijk zijn die door het afweersysteem van mensen die niet hiv-positief zijn zonder problemen kan bestrijden. Dat iemand hiv positief is, betekent niet dat deze persoon aids heeft.

Direct nadat na een hiv infectie, ook wel de acute of primaire infectie genoemd, kan de afweer snel verzwakken. De belangrijkste symptomen zijn dan griepachtige verschijnselen en opgezette lymfeklieren. De ernst van deze symptomen loopt sterk uiteen: de een heeft direct na het oplopen van hiv ernstige ziekteverschijnselen, een ander merkt er niets van. Het immuunsysteem herstelt zich van deze primaire infectie, maar verzwakt na verloop van tijd toch weer. Dat vergroot de gevoeligheid voor allerlei infecties. Ook dit proces verschilt van persoon tot persoon. Door op een bepaald moment hiv-remmers te gaan slikken wordt de kans sterk verkleind dat ziekteverschijnselen als extreme vermoeidheid, koorts, gewichtsverlies, diarree en huidproblemen zich voordoen. De behandeling van hiv bestaat doorgaans uit een combinatie van verschillende hiv-remmers, ook wel combinatietherapie genoemd. Meestal bestaat de combinatietherapie uit één tot vijf pillen die je een- of tweemaal daags op vaste tijden moet slikken [28]. Hiv is door medische ontwikkelingen veranderd van doodvonnis in een chronische ziekte. (Door)werken is inmiddels de norm.

In Nederland waren per juni 2011 18.735 mensen met hiv geregistreerd. Hiv-screening onder zwangere vrouwen in Amsterdam liet een hiv-prevalentie zien van 0,17 procent. Het totaal aantal mensen met hiv in Nederland bedraagt naar schatting zo rond de 24.000. Ongeveer 40 procent van de hiv-besmette mensen weet niet dat niet van zichzelf. Het aantal nieuwe hiv-diagnoses bij de Nederlandse hiv-behandelcentra schommelt de laatste jaren rond de 1.100 (in 2010 waren dat er 1090) [29, 30].

1.4.7 Autisme

Autisme is een levenslange ontwikkelingsstoornis die invloed kan hebben op het sociaal functioneren, gedrag, leren en cognitieve mogelijkheden [31]. Het is een aangeboren stoornis in de hersenen. Alles wat mensen met autisme zien, horen, ruiken etc. wordt op een andere manier verwerkt [32]. Vaak wordt ook gesproken over autismespectrumstoornissen (ASS), waaronder naast 'klassiek' autisme ook het syndroom van Asperger en PDD-NOS vallen. De noemer ASS verwijst naar een zeer diverse groep personen bij wie de sociale en andere problemen verschillen in type en ernst, met alle mogelijke soorten

en combinaties van beperkingen [33]. Dit onderscheid wordt in de nieuwe diagnostische indeling (DSM-V) niet meer gemaakt [32].

Autisme is kort gezegd een stoornis in de prikkel- en informatieverwerking van de hersenen. Informatie die via de zintuigen binnenkomt, wordt bij mensen met autisme anders verwerkt: zij hebben moeite om de details die zij waarnemen te verwerken tot een samenhangend geheel. Hierdoor hebben mensen met autisme problemen met communicatie, sociale interactie en verbeelding. De meeste mensen met autisme hebben in meer of mindere mate hun leven lang deskundige begeleiding nodig. Geschat wordt dat ruim één procent van de Nederlanders – ongeveer 190.000 mensen – een vorm van autisme heeft [32].

1.4.8 Hoofdpijn

Migraine en hoofdpijn zijn veel voorkomende aandoeningen – bijna iedereen heeft wel eens hoofdpijn. De ernstiger, langduriger of vaker voorkomende vormen kunnen mensen echter ernstig beperken. Het leidt tot ziekteverzuim en een verminderde kwaliteit van leven, maar desondanks zoeken veel hoofdpijnpatiënten geen medische hulp voor hun klachten [34].

De Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten rekent iedereen met ernstige hoofdpijn, migraine en aangezichtspijn tot haar achterban. En dat is een grote groep: twintig procent van de Nederlanders, dat zijn bijna 3,5 miljoen mensen, heeft minimaal één dag in de week hoofdpijn [35].

Hoofdpijn kan onderverdeeld worden in verschillende vormen: (spier)spanningshoofdpijn, chronische dagelijkse hoofdpijn (gemiddeld drie dagen per week hoofdpijn), clusterhoofdpijn (een zeldzame vorm van hoofdpijn waaraan naar schatting 10.000 mensen in Nederland lijden), medicatie-afhankelijke hoofdpijn, veroorzaakt door langdurig gebruik van teveel pijnstillers, en hormonale hoofdpijn (hieraan lijden 310.000 vrouwen in Nederland). Aan *migraine*, dat gekenmerkt wordt door heftige, bonzende hoofdpijnaanvallen, gepaard gaand met misselijkheid, braken en een overgevoeligheid voor licht, lijden in Nederland 2,5 miljoen mensen. *Aangezichtspijn* is pijn in het gezicht, en kan voorkomen in (korte) aanvallen van heftige, snijdende pijn (typisch), of juist langdurige zeurende pijn (atypisch) [35].

1.5 Onderzoeksvragen

Om het doel van de Stichting Op Eigen Kracht Aan Het Werk te kunnen bereiken en te kunnen bepalen wat het meest passende (re-integratie)aanbod is voor de verschillende groepen, moet eerst een aantal

basale vragen beantwoord worden. De Universiteit Maastricht heeft daartoe aan het begin van het project samen met de Stichting vier onderzoeksvragen geformuleerd.

Onderzoeksvragen die beantwoord moesten worden met kwantitatief onderzoek onder een representatieve groep van iedere achterban⁵:

1. Wat is de mate van arbeidsparticipatie, de kenmerken daarvan (functieniveau, sector, aanstellingsomvang, jaren werkervaring, type uitkering, hoogte uitkering, en dergelijke) en sociale participatie van de verschillende cliëntgroepen? Is er onderscheid naar leeftijdsgroep, opleidingsniveau en geslacht?
2. Welke knelpunten en bevorderende factoren zijn, blijkend uit statistisch onderzoek, bepalend voor werkhervatting, behoud van werk, en sociale participatie in de verschillende cliëntgroepen? Is er onderscheid naar leeftijdsgroep, opleidingsniveau en geslacht?

Vragen die beantwoord moesten worden met kwalitatief onderzoek onder een selectieve, gevarieerde groep uit de achterban, om zo meer te weten te komen over de subjectieve ervaringen en ideeën van cliënten:

3. Wat zijn de *ervaringen* van de achterban⁶ met arbeidsparticipatie en sociale participatie? Hierin aandacht voor medische beperkingen, knelpunten in functioneren, succeservaringen, sociaal isolement en steun vanuit de omgeving. Wat zijn overeenkomsten tussen de verschillende aandoeningen, wat zijn verschillen?
4. Wat zijn de *ervaren* knelpunten en succesfactoren met betrekking tot werkhervatting en behoud van werk in de verschillende cliëntgroepen? Is er onderscheid naar leeftijdsgroep, opleidingsniveau en geslacht?

⁵ Met achterban wordt bedoeld de populatie van alle mensen met die chronische ziekten en/of beperkingen waar de in de Stichting Op Eigen Kracht Aan Het Werk verenigde verenigingen en stichtingen betrekking op hebben. Het gaat dus niet alleen om de leden van die verenigingen en stichtingen.

⁶ Met achterban wordt bedoeld de populatie van alle mensen met die chronische ziekten en/of beperkingen waar de in de Stichting Op Eigen Kracht Aan Het Werk verenigde verenigingen en stichtingen betrekking op hebben. Het gaat dus niet alleen om de leden van die verenigingen en stichtingen.

In een eerder rapport is een literatuurstudie gepubliceerd, waarin we zijn nagegaan wat al bekend is in de wetenschappelijke en grijze literatuur⁷ omtrent de arbeidsparticipatie en sociale participatie van de acht groepen chronisch zieken [36].

1.6 Opbouw van dit onderzoeksrapport

In het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 2) wordt aan de hand van de conclusies die zijn gemaakt in de literatuurstudie [36] een samenvatting gegeven van de antwoorden die in de literatuur gevonden zijn op de onderzoeksvragen. Vervolgens wordt ingegaan op wat de toegevoegde waarde van het nieuw op te zetten onderzoek zou moeten zijn. Tenslotte worden het denkkader, de variabelen en de concepten van waaruit wij ons onderzoek hebben opgezet, toegelicht.

In hoofdstuk 3 worden de methoden van onderzoek beschreven. Hierin wordt onder meer uitgelegd hoe de onderzoeksgroepen zijn benaderd, hoe de variabelen in het kwantitatieve onderzoek zijn gemeten en welke onderwerpen in de interviews voor het kwalitatieve onderzoek aan bod kwamen.

In de hoofdstukken 4 tot en met 11 worden de resultaten weergegeven per doelgroep. De volgorde is bepaald door de volgorde waarin de kwalitatieve gegevens zijn verzameld. Doordat in kwalitatief onderzoek ruimte is voor aanpassingen van de interviews en ‘voortschrijdend inzicht’ kunnen de opeenvolgende paragrafen waarin de kwalitatieve resultaten zijn beschreven, ook als één geheel gelezen worden. In hoofdstuk 12 wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste verschillen en overeenkomsten tussen de resultaten van de acht groepen.

In hoofdstuk 13 worden de conclusies per groep en voor alle groepen gezamenlijk weergegeven, alsook de beperkingen van het onderzoek, de betekenis voor verder wetenschappelijk onderzoek en de aanbevelingen voor de praktijk.

⁷ Onder grijze literatuur verstaan wij hier onder meer rapporten, nota's, of brochures, veelal in eigen beheer geproduceerd en doorgaans niet te vinden in databases waarin naar wetenschappelijke literatuur gezocht kan worden.

Hoofdstuk 2 – Literatuurstudie en theoretisch kader

Naar aanleiding van de onderzoeksvragen is eerst een uitgebreide literatuurstudie verricht [36]. Hieronder worden de belangrijkste conclusies daarvan weergegeven. Vervolgens wordt ingegaan op wat we in ons eigen empirische onderzoek beter wilden doen. Daarna wordt ingegaan op het theoretische model dat als denkkader is gebruikt en op de factoren waarop we ons hebben gericht in ons onderzoek. Tenslotte worden de specifieke onderzoeksvragen weergegeven.

2.1 Resultaten literatuurstudie

Uit de uitgebreide literatuurstudie [36] kwam als eerste naar voren dat arbeidsparticipatie van de verschillende groepen heel verschillend is (zie tabel 2.1). Mensen met autisme kennen veruit de laagste arbeidsparticipatie; internationaal werkt maar een kwart. Dan volgen de mensen met hiv en visuele beperkingen: van hen werkt ruim een derde. Van de overige groepen werkt (ruim) 50%. Dit is nog altijd beduidend lager dan de gemiddelde arbeidsparticipatie in Nederland van 67% [37].

Tabel 2.1: Arbeidsparticipatie 8 groepen chronisch zieken gebaseerd op (buitenlands) onderzoek

Groep	Arbeidsparticipatie	Nederlandse cijfers?
Autisme	25%	nee
CF	57%	ja
Hiv	32-62%	nee
Hoofdpijn	±55%	nee
Neurofibromatose	-	-
Nieraandoeningen	52-56%	ja
Sarcoïdose	51%	ja
Visuele beperkingen	36,8%	ja

Wat opviel is dat er, ondanks heel specifieke verschillen die samenhangen met een aandoening, ook veel overeenkomsten tussen de verschillende aandoeningen zijn. Op basis van het literatuuronderzoek concludeerden we dat de volgende gemeenschappelijke thema's onderscheiden kunnen worden:

- Degene die participeert in betaald werk is vaker een man dan een vrouw en vaker hoger opgeleid dan laag opgeleid.
- De diagnose krijgen betekent heroriëntatie op toekomstmogelijkheden
- Openheid over de aandoening is een issue dat bij sommige aandoeningen sterk speelt maar bij andere veel minder.

- Er wordt veel waarde gehecht aan werk.
- De werkgever heeft een belangrijke rol.
- Sociale **onzekerheid**. Het lijkt erop dat het sociale zekerheidsstelsel mensen kan aanzetten tot risicomijdend gedrag. Als onduidelijk is wat bijvoorbeeld weer aan het werk gaan betekent voor verworven rechten, en wat voor veranderingen dat met zich meebrengt voor het inkomen, kan sociale zekerheid – hoewel bedoeld als vangnet – ook een belemmering vormen. Dat komt dan door onduidelijkheid van de regeling en moeilijke inschatbaarheid van mogelijke gevolgen van betaalde arbeid op de korte en lange termijn [36]. Dat kan betekenen dat men liever genoeg neemt met een lage uitkering dan een hoger salaris waarvan de duur onzeker is.

2.1.1 Sarcoïdose

Er is nauwelijks onderzoek verricht naar sarcoïdose in relatie tot werk. De meest opvallende bevindingen zijn dat naar schatting ongeveer de helft van de mensen werkt en dat er veel onwetendheid is over de aandoening op de werkplek, bij bedrijfsartsen en bij verzekeringsartsen. Er is in 2004 een Nederlandse studie gepubliceerd naar de arbeidsparticipatie van mensen met sarcoïdose. De verschillen met betrekking tot sekse, leeftijd en opleidingsniveau zijn niet onderzocht, en er is geen onderzoek gedaan naar welke factoren bepalend zijn voor arbeidsparticipatie. Geconcludeerd wordt dat dit onderzoek de kwantitatieve onderzoeksvragen onvoldoende beantwoordt. Er werden geen kwalitatieve studies naar sarcoïdose en werk gevonden [36].

2.1.2 Nieraandoeningen

De cijfers over de arbeidsparticipatie van mensen met nieraandoeningen lopen in verschillende onderzoeken erg uiteen. In internationaal gepubliceerd onderzoek dat in Nederland is gedaan, is de arbeidsparticipatie in de pre-dialysefase 51%, na starten met dialyse werkt 24%, en na niertransplantatie 52 tot 56%. Mensen vallen al voordat ze starten met dialyseren buiten het arbeidsproces. Leeftijd, opleiding en geslacht zijn geen sterke voorspellers van arbeidsparticipatie na niertransplantatie: de bevindingen daarover in verschillende studies spreken elkaar tegen. Voor mensen die dialyseren zijn leeftijd en opleidingsniveau wel bepalende factoren. De sociale participatie van mensen die dialyseren is laag – al ontbreken hier cijfers over. Na een niertransplantatie, zo blijkt uit wetenschappelijk onderzoek uit Nederland, doet 40% van de mensen aan vrijwilligerswerk en is 64% lid van een club of vereniging. Bepalende factoren voor werkbehoud zijn: werkstatus vóór transplantatie, tijd die verstreken is sinds de

transplantatie, en het ondergaan van maandelijks arbeidsongeschiktheidsbeoordelingen (in de Verenigde Staten). Ook het hebben van diabetes of hart- en vaatziekten (significantie van deze factoren verschilt voor niertransplantatie en dialyse) en type dialyse zijn voorspellers voor werkstatus. Daarnaast worden nog andere factoren genoemd die mogelijk van invloed zijn op arbeidsparticipatie, zoals symptomen van de aandoening zelf (vermoeidheid) en de zorgverzekering (dit speelt met name in de Verenigde Staten). Als mogelijke succesfactoren worden werkgerelateerde ondersteuning in de beginfasen van de aandoening genoemd, voorlichting over verschillende dialysemogelijkheden, en het werken aan een realistisch-positief beeld van mensen over hun ziekte en behandeling.

Deze bevindingen betekenen dat bij mensen met een nieraandoening preventie (voorlichting en begeleiding in het beginstadium van de ziekte) extra belangrijk is.

Met name jongeren blijven vaker werken na een transplantatie of na aanvang van de dialyse; ook is de arbeidsparticipatie hoger onder mannen en mensen met een hoger opleidingsniveau. Comorbiditeit, het tegelijkertijd hebben van twee of meer stoornissen of aandoeningen, komt vaak voor. Waarschijnlijk mede door comorbiditeit hebben veel mensen met een nieraandoening last van vermoeidheid en een slecht fysiek en emotioneel functioneren. Een aanvullende uitkering lijkt van belang voor degenen die aan het werk blijven maar slechts parttime kunnen werken.

Er is nauwelijks kwalitatief onderzoek verricht en het ontbreekt dus aan ervaringskennis, evenals aan informatie over succesfactoren. Er werden vier Nederlandse studies gevonden waarin de arbeidsparticipatie na een transplantatie waren onderzocht, de meest recente cijfers zijn in 2012 gepubliceerd. Er zijn ook Nederlandse studies naar arbeidsparticipatie voor en tijdens nierdialyse. In het literatuuronderzoek zijn zes Nederlandse kwantitatieve studies opgenomen naar knelpunten en bevorderende factoren die bepalend zijn voor arbeidsparticipatie. De verschillen in relatie tot sekse en opleidingsniveau zijn ook onderzocht, leeftijd niet. Mensen met nieraandoeningen kunnen ernstige comorbide aandoeningen hebben, wat door kan werken in de arbeidsparticipatie. Deze factor is meestal opgenomen in het onderzoek. Geconcludeerd wordt dat het bestaande onderzoek de kwantitatieve onderzoeksvragen goed beantwoordt [36].⁸

Er is één kwalitatief onderzoek: een vrij recent Amerikaans onderzoek uitgevoerd naar knelpunten met betrekking tot arbeidsparticipatie (niet sociale participatie in het algemeen, geen bevorderende factoren) onder mensen die een niertransplantatie hadden ondergaan (niet bij mensen die nierdialyse

⁸ Omdat er veel animo was voor een nieuw onderzoek, hebben de onderzoekers de mogelijkheid geboden om toch kwantitatief onderzoek uit te voeren onder mensen met nieraandoeningen.

ondergingen). Dit onderzoek was slechts gebaseerd op de schriftelijke antwoorden op één open vraag. Geconcludeerd wordt dat dit onderzoek de kwalitatieve onderzoeksvragen onvoldoende beantwoordt [36].

2.1.3 Cystic Fibrosis

Ondanks dat velen in hun jeugd niet hadden gedacht te gaan werken, wordt in de meeste onderzoeken een arbeidsparticipatie van minimaal 50% gevonden onder mensen met Cystic Fibrosis (CF). Van de mensen met Cystic Fibrosis die werken, werkt ongeveer de helft fulltime en een derde parttime. De meeste mensen werken in loondienst, in beroepen die geen fysiek zwaar werk vereisen. Factoren die bepalend zijn voor de mate van arbeidsparticipatie zijn opleidingsniveau, leeftijd en geslacht. Andere factoren waarvan aangetoond is dat ze bepalend zijn voor werkstatus zijn het aantal ziekenhuisopnames en scores op depressieve symptomen en op optimisme. Ernst van de aandoening is daarentegen geen eenduidige voorspeller. Daarnaast wordt in de literatuur een aantal aspecten genoemd die mogelijk van invloed zijn op arbeidsparticipatie. Zo worden als knelpunten genoemd: medische factoren (vermoeidheid, onzeker verloop van de aandoening, de zware eisen die de behandeling stelt) en beperkingen die op de werkplek tot uiting komen (vaak ziek moeten melden, werkklimaat, beperking in het aantal uren dat gewerkt kan worden, inpassen van de behandeling in de werkdag). Andere factoren die genoemd worden zijn openheid over de aandoening en sociale zekerheid. Er worden in de literatuur ook mogelijke succesfactoren aangehaald: de grote motivatie van deze groep om te werken; daarnaast zouden aandacht voor werk bij behandelaars, voorlichting aan werkgevers en aanpassingen op de werkplek (aantal uren, andere taken, thuiswerken) de arbeidsparticipatie kunnen verhogen.

Bij Cystic Fibrosis kan werken negatief ervaren worden of negatieve gevolgen hebben. Na een longtransplantatie kiezen mensen met Cystic Fibrosis er soms voor te stoppen met werken om van de extra levensjaren te genieten. Als de gezondheid achteruit gaat vindt men het moeilijk een stapje terug te doen op het werk waardoor de gezondheid nog meer verslechtert. De sociale zekerheid lijkt niet goed aan te sluiten op het grillige beloop van de ziekte.

Er is geen onderzoek verricht naar sociale participatie bij Cystic Fibrosis. Er is recent in Nederland een gecombineerd kwantitatief en kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar aanleiding van de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn [38]. In de gepubliceerde resultaten is de mate van arbeidsparticipatie weergegeven, en de zelf ervaren knelpunten. De verschillen in relatie tot sekse, leeftijd en opleidingsniveau zijn niet onderzocht. Er is geen analyse uitgevoerd naar welke knelpunten bepalend

zijn voor arbeidsparticipatie. Geconcludeerd wordt dat dit onderzoek de onderzoeksvragen zeer beperkt beantwoordt [36].

2.1.4 Visuele beperkingen

In internationaal onderzoek lopen de cijfers over de arbeidsparticipatie van mensen met visuele beperkingen uiteen van 33% tot 42%. In Nederland is een arbeidsparticipatie gevonden van 36,8%. In de publicaties van het onderzoek van Goertz worden de kwantitatieve onderzoeksvragen met betrekking tot werk al beantwoord [39]. Uit ditzelfde Nederlandse onderzoek blijkt dat ouderen, mannen, mensen die getrouwd zijn of samenwonen en hoger opgeleiden werken vaker. Anders dan bij veel andere aandoeningen, is de arbeidsparticipatie het hoogst na het 30^e jaar. Mensen met een visuele beperking die in de stad wonen hebben eveneens vaker betaald werk. Dit heeft wellicht te maken met betere vervoersmogelijkheden (en een groter werkaanbod). Uit het buitenlandse onderzoek blijkt begeleiding bij het vinden van werk en het aanbieden van een passende baan van cruciaal belang te worden gevonden door mensen met een visuele beperking. Mensen met een visuele beperking hebben vaak het gevoel dat ze werk onder hun niveau doen. De literatuur is niet eenduidig over de samenhang tussen ernst van de aandoening en mate van arbeidsparticipatie – verschillende studies spreken elkaar op dit punt tegen [40]. Succesfactoren die significant samenhangen met arbeidsparticipatie in buitenlandse studies zijn: eerder aan het werk zijn geweest, weinig veranderingen of onderbrekingen in de loopbaan, het volgen van een communicatietraining, braille leren lezen, beschikbaarheid van ondersteunende diensten, en de verwachtingen van ouders ten aanzien van meedoen met dagelijkse activiteiten van hun blinde of slechtziende kind. Omdat het onderzoek van Goertz de onderzoeksvragen met betrekking tot arbeid al heeft beantwoord en die met betrekking tot sociale participatie nog beantwoord worden, wordt geconcludeerd dat er geen nieuw kwantitatief onderzoek uitgevoerd hoeft te worden om de onderzoeksvragen te beantwoorden.

Er werden negen kwalitatieve buitenlandse studies gevonden, voornamelijk uit de VS, een uit het VK en een uit Australië. Hierin wordt gevonden dat steun van de werkgever en collega's, het beleid van de werkgever, en wederzijdse aanpassing van werkgever, collega's en werknemer factoren zijn die op de werkplek van belang zijn. Omdat Nederlands kwalitatief onderzoek ontbreekt wordt geconcludeerd dat het bestaande onderzoek de kwalitatieve onderzoeksvragen onvoldoende beantwoordt [36].

2.1.5 Neurofibromatose

Met betrekking tot neurofibromatose is niets bekend is in relatie tot arbeid en sociale participatie [36].

2.1.6 Hiv

De arbeidsparticipatie van mensen met hiv loopt in verschillende onderzoeken uiteen van 32 tot 62% maar een Nederlands getal ontbreekt. Factoren die van invloed lijken op arbeidsparticipatie zijn opleiding en andere achtergrondkenmerken zoals etniciteit en verslavingsverleden. Medische factoren die een belemmering kunnen vormen voor arbeidsparticipatie zijn onzekerheid over het verloop van de aandoening, medicatie (het strikte medicatieregime, bijwerkingen, effectiviteit op de lange termijn), en psychische kwetsbaarheid. Bij deze aandoening speelt met name stigmatisering een belangrijke rol: discriminatie en stigma maken dat veel mensen hun aandoening verborgen houden voor hun omgeving. Dit maakt het ook erg moeilijk om, indien nodig, aanpassingen op de werkplek te regelen. Verder worden sociale zekerheid en tegengestelde boodschappen ten aanzien van werk in de literatuur genoemd als knelpunten. Als mogelijk relevante aanpassingen op de werkplek worden flexibele werktijden en parttime werken genoemd, zodat afspraken met behandelaars ingepland kunnen worden, en aanpassingen in het takenpakket zodat minder fysiek zwaar werk gedaan hoeft te worden. De aanbevelingen richten zich echter vooral ook op de werkgever: die moet voorlichting krijgen over de aandoening en hoe daarmee om te gaan, over privacy, over of en hoe collega's ingelicht dienen te worden, en dient beleid daaromtrent te ontwikkelen. Mensen met hiv zouden gebaat zijn bij gerichte steun en begeleiding ten aanzien van openheid over de aandoening op de werkplek en onderhandelen met de werkgever over aanpassingen. Een mentor op de werkplek zou daarin een belangrijke rol kunnen vervullen. De sociale zekerheid lijkt niet goed aan te sluiten op het grillige verloop van de ziekte.

Er zijn geen kwantitatieve studies naar hiv en werk uit Nederland gevonden. De toepasbaarheid van de buitenlandse studies is beperkt door: 1) de gevonden werkloosheidcijfers zijn niet eenvoudig te extrapoleren; 2) andere populatie, bijvoorbeeld meer hiv in relatie tot armoede en dakloosheid in de VS dan in Nederland; 3) de behandel mogelijkheden en medicatie zijn sterk verbeterd en interfereren minder met het uitvoeren van arbeid. Geconcludeerd kan dus worden dat het gepubliceerde kwantitatieve onderzoek de onderzoeksvragen onvoldoende beantwoordt.

Er is in Nederland een kwalitatieve studie naar hiv en werk verricht in het kader van de Multidisciplinaire richtlijn hiv en arbeid, naar vooral knelpunten met betrekking tot arbeidsparticipatie (niet naar

bevorderende factoren of sociale participatie in het algemeen). Geconcludeerd wordt dat het gepubliceerde onderzoek de kwalitatieve onderzoeksvragen beperkt beantwoordt [36].

2.1.7 Autisme

Uit de internationale literatuur blijkt een relatief lage arbeidsparticipatie van mensen met autisme. De meerderheid werkt parttime en verricht veelal routineus werk met weinig sociale interactie. Als factoren die bepalend zijn voor arbeidsparticipatie worden intelligentie, functionele onafhankelijkheid en institutionalisering genoemd. Daarbij springt intelligentie als enige eruit: in verschillende studies hangt deze factor consequent en significant samen met de mate van arbeidsparticipatie. Voor andere factoren is de relatie met arbeidsparticipatie minder eenduidig. Van medische factoren als ernst van de aandoening en comorbiditeit, opleidingsniveau, en beperkingen die tot uiting komen op de werkplek (gedragsproblemen, sociale beperkingen, stress) kan de significantie niet aangetoond worden of laten verschillende studies verschillende uitkomsten zien. Er worden in de literatuur ook mogelijke succesfactoren genoemd (maar niet aangetoond): de specifieke sterke kanten van mensen met autisme (focus), begeleiding op de werkplek, en de rol van de werkgever. Daarnaast wordt ook de rol van de ouders aangemerkt als heel belangrijk voor deze groep. In het algemeen (en mits goed georganiseerd) biedt werk structuur en mogelijkheden voor sociale interactie, wat beide belangrijk is voor mensen met autisme.

De mate van arbeidsparticipatie is niet onderzocht in Nederland en er zijn dus ook geen gegevens bekend met betrekking tot de kenmerken ervan, noch onderscheid naar leeftijdsgroep, opleidingsniveau en geslacht. Dat wil zeggen, er zijn wel gegevens verzameld onder de Wajongpopulatie, maar daarin zijn geen aparte analyses gedaan binnen de groep mensen met een Autisme Spectrum Stoornis. Er is dus ook geen Nederlands onderzoek naar factoren die bepalend zijn voor arbeidsparticipatie. Het buitenlandse onderzoek betrof onder meer studies die eind jaren '80 en in de jaren '90 waren gedaan. Het is sterk de vraag of de mate van arbeidsparticipatie zoals die werd gevonden indicatief is voor het Nederland van nu. Sinds de jaren negentig is de samenstelling van de groep met Autisme Spectrum Stoornis (ASS) veranderd en de begeleiding verbeterd door betere diagnostiek, verbreding van het spectrum en meer bekendheid. Binnen het onderzoek naar autisme dat gepubliceerd is en door ons achterhaald is, gaan de meeste publicaties over ASS [36]. In de voorbereidende literatuurstudie [36]

wordt geconcludeerd dat het bestaande kwantitatieve onderzoek dat gepubliceerd is, de kwantitatieve onderzoeksvragen voor het huidige onderzoek onvoldoende beantwoordde.⁹

Er is in Nederland kwalitatief onderzoek verricht onder mensen met ASS die een Wajonguitkering ontvingen. De ervaringen met betrekking tot arbeidsparticipatie (niet met sociale participatie in het algemeen) en de ervaren knelpunten en succesfactoren stonden hierin centraal. De onderzoekspopulatie betrof voornamelijk mannen rond 30 jaar oud [41]. Geconcludeerd kan dus worden dat dit onderzoek de kwalitatieve onderzoeksvragen beperkt beantwoordt [36].

2.1.8 Hoofdpijn

In de internationale literatuur zijn voor mensen met hoofdpijn geen cijfers te vinden over arbeidsparticipatie, maar wel over werkloosheid: die loopt uiteen van 12 tot 25%. Het laatste percentage heeft betrekking op degenen met de ernstigste klachten. Een significante samenhang is gevonden tussen migraine en ziekteverzuim en tussen migraine- en hoofdpijnaanvallen en arbeidsongeschiktheid. De bevindingen over de samenhang met werkprestaties lopen in verschillende studies uiteen. Mensen met ernstiger klachten zijn het vaakst werkloos. Daarnaast hebben jongeren, vrouwen en lager opgeleiden vaker een lagere arbeidsparticipatie door hoofdpijnklachten. Wat betreft sociale participatie geeft in verschillende studies de meerderheid van de ondervraagden aan zich beperkt te voelen in hun mogelijkheden. In de literatuur worden verder alleen medische factoren genoemd – zoals beperkingen op mentaal en motorisch gebied – die een knelpunt ten aanzien van werk zouden kunnen vormen.

Ten aanzien van sociale participatie wordt gevonden dat hoofdpijn ook het vervullen van huishoudelijke taken en het hebben van sociale contacten beperkt. Er zijn erg veel verschillende soorten hoofdpijn, die iedere een andere begeleiding en aanpak lijken te vergen.

Er zijn geen kwantitatieve of kwalitatieve studies uit Nederland bekend. De kwantitatieve buitenlandse studies waren niet ouder dan 14 jaar en de meesten zijn van zeer recente datum. Twee kwamen uit Denemarken, twee uit de VS, een uit de VS en VK en twee uit Italië. De kwalitatief goede studie van Lyngberg en collega's uit Denemarken (zie [36]), een land dat relatief veel op Nederland lijkt laat een arbeidsparticipatie zien van 84% in een populatie van 25-64 jaar (in de andere Deense studie werden

⁹ Na afloop van het huidige onderzoek is wel een Nederlandse studie waarin beperkt gekeken is naar arbeidsparticipatie en sociale participatie gepubliceerd. De resultaten daarvan worden in hoofdstuk 13 van dit rapport vergeleken met de resultaten uit hoofdstuk 10.

geen gegevens met betrekking tot mate van arbeidsparticipatie vermeld). De verschillen in relatie tot sekse, leeftijd en opleidingsniveau zijn onderzocht. Geconcludeerd kan dus worden dat het gepubliceerde kwantitatieve onderzoek de onderzoeksvragen enigszins beperkt beantwoordt, in die zin dat er geen Nederlandse cijfers zijn [36].

2.2. Wat wilden wij beter doen?

Uit de voorbereidende literatuurstudie [36] bleek dat de onderzoeksvragen uit hoofdstuk 1 met de bestaande literatuur onvoldoende beantwoord werden. Uit deze literatuurstudie die hierboven is samengevat blijkt dat de bestudeerde onderzoeksliteratuur voornamelijk buitenlands onderzoek betreft en soms studies van meer dan 20 jaar geleden.¹⁰ Met name de Verenigde Staten kennen heel andere wet- en regelgeving met betrekking tot arbeidsre-integratie en in het algemeen geldt dat de meeste landen minder wetgeving kennen om arbeidsre-integratie te stimuleren. Voor sommige aandoeningen zijn de diagnostiek en behandeling de afgelopen twee decennia sterk veranderd. De belangrijkste verbeteringen die wij met dit rapport wilden bereiken:

- Cijfers met betrekking tot arbeidsparticipatie en sociale participatie in Nederland. Er zijn nauwelijks betrouwbare cijfers binnen de doelgroepen.
- *Uitsplitsing naar subgroepen.* Als er al onderzoek gedaan is, dan is er vaak geen onderscheid tussen ouderen en jongeren, mannen en vrouwen en naar opleidingsniveau gemaakt. De arbeidsparticipatie kan sterk verschillen tussen deze groepen, evenals de ervaren problemen en succesfactoren.
- *Hoe erg is een bepaalde belemmerende factor echt?* Uit het literatuuroverzicht bleek dat er weinig kwantitatief onderzoek van hoge kwaliteit is, dat wil zeggen, longitudinaal onderzoek waarin effecten van bepaalde factoren op de werkstatus op de langere termijn kunnen worden onderzocht en de grootte van deze effecten.
- *Wat vindt de cliënt zelf?* Gebrek aan kennis over ervaringen van cliënten en het cliëntenperspectief. Er is erg weinig kwalitatief onderzoek. Voor het vragenlijstonderzoek geldt dat de onderzoekers

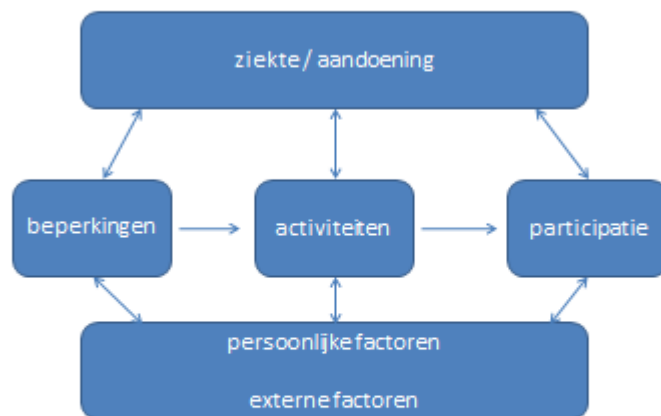
¹⁰ Het is gebruikelijk om een tijdsspanne van 20-30 jaar te gebruiken bij literatuuronderzoek, om te voorkomen dat op basis van slechts enkele studies voorbarige conclusies getrokken worden. Replicatie van bevindingen is belangrijk voor de robuustheid van de conclusies. Als er verschillen optreden tussen studies wordt ook nagegaan in hoeverre die verschillen met ontwikkeling in tijd te maken hebben.

bepalen welke vragen gesteld worden. Het is goed mogelijk dat essentiële ervaringen onderbelicht zijn gebleven.

2.3 Theoretische variabelen en concepten

In de wisselwerking tussen het hebben van een chronische aandoening en het hebben en behouden van betaald werk, spelen zeer veel verschillende factoren. Het is belangrijk om recht te doen aan die complexiteit, zeker als onderzoek wordt gedaan vanuit patiëntperspectief. In dit onderzoek zal daarom het ICF-model als denkkader worden gebruikt. Het ICF-model (de International Classification of Functioning, Disability and Health) is ontwikkeld om in aansluiting op het medische denken, waarbij verondersteld wordt dat de aandoening bepaalt wat de sociale participatie zal zijn, wel die complexiteit mee te nemen. Volgens dat model bepaalt ook de context of een aandoening leidt tot vermindering van activiteiten en vermindering van sociale participatie. Die context bestaat uit externe factoren en persoonlijke factoren (Heerkens 2004). In figuur 2.1 is een vereenvoudigde weergave van het ICF-model weergegeven.

Figuur 2.1 ICF-model (naar [42])



Verondersteld wordt dus dat de chronische ziekte / beperking, persoonlijke en externe factoren mede bepalend zijn voor:

- Sociale participatie en arbeidsparticipatie
- Ervaren problemen met activiteiten
- Beperkingen, dat wil zeggen het fysiek en mentaal functioneren

In dit onderzoek zal veel nadruk gelegd worden op persoonlijke factoren:

- Gender: biologische en psychosociale verschillen tussen mannen en vrouwen
- Leeftijd
- Opleiding
- Psychologische kenmerken

Met betrekking tot de chronische ziekte of beperking wordt in dit onderzoek specifiek gekeken naar:

- Algemene gezondheid
- Comorbiditeit (andere chronische aandoeningen)
- Specifieke kenmerken van de ziekte of beperking
- Zorgconsumptie (gebruik van de gezondheidszorg)

Met betrekking tot externe factoren wordt in dit onderzoek specifiek gekeken naar:

- Sociale omgeving
- Werkgerelateerde factoren (alleen bij degenene met een betaalde baan)
- Kenmerken van het re-integratie aanbod en ervaringen daarmee

Hieronder zullen deze factoren worden toegelicht. We beginnen daarbij met de focus van onze studie: participatie.

2.3.1 Arbeidsparticipatie en sociale participatie

Arbeidsparticipatie wordt gedefinieerd als het hebben van betaald werk. Daarnaast wordt gekeken naar de uitkeringssituatie. Met betrekking tot sociale participatie zijn er verschillende indicatoren. Vaak wordt veel nadruk gelegd op activiteiten buitenshuis waarbij sociale contacten centraal staan, zoals vrijwilligerswerk, uitgaan, deelnemen aan bijeenkomsten van een vereniging en vrienden ontmoeten

[6]. Het gaat hier om vrijwillige activiteiten en deze benadering kan zeker voor mensen tussen 18 en 85 jaar wat te beperkt zijn. Een andere indeling neemt daarom ook activiteiten met een verplichtend karakter, zoals zorg voor kinderen, mee. Ook kunnen sportieve vrijetijdsactiviteiten als sociale participatie gezien worden. In dit onderzoek is gebaseerd op onderzoek van Van der Mei en haar collega's [43, 44] onderscheid gemaakt tussen fysieke activiteiten, sociale activiteiten en het uitvoeren van taken als indicatoren van sociale participatie. Met betrekking tot sociale participatie wordt onderscheid gemaakt tussen het daadwerkelijk uitvoeren van activiteiten, en de mate waarin er problemen zijn met het uitvoeren van activiteiten.

2.3.2 Activiteiten en beperkingen

Op het niveau van het uitvoeren van activiteiten kunnen mensen met chronische ziekten en beperkingen in meer of mindere mate problemen ondervinden [45, 46]. Kwaliteit van leven heeft betrekking op iemands beoordeling van zijn of haar fysieke, emotionele en sociale functioneren [47, 48].

2.3.3 Ervaren problemen met participatie

Degenen die betaald werk hebben, kunnen toch problemen ervaren met hun arbeidsparticipatie. Zij kunnen verzuimen (ziekteverzuim) of juist doorwerken met klachten ('presenteïsme'), wat ook tot productiviteitsvermindering kan leiden [49].

2.3.4 Ziekte en beperking

De gezondheidsbeleving heeft betrekking op de ervaring van hoe vitaal iemand zich voelt, hoeveel pijn hij of zij heeft en hoe de mentale gezondheid ervaren wordt. De eigen inschatting van de gezondheid blijkt een belangrijke verklaring voor re-integratiesucces [2, 16]. Veel mensen met een chronische ziekte hebben specifiek last van vermoeidheid, wat hun arbeidsparticipatie kan verminderen [50]. Daarnaast kan iedere ziekte of beperking weer specifieke kenmerken hebben, die van invloed kunnen zijn op arbeidsparticipatie en sociale participatie. Voor een nierpatiënt maakt het waarschijnlijk veel uit of hij of zij dialyseert of niet. Mensen met chronische ziekten of beperkingen hebben regelmatig meer dan een aandoening of beperking, wat comorbiditeit wordt genoemd. Ook deze mensen werken. Donders en collega's vonden in een onderzoeksgroep van werknemers dat 13,3% meer dan een chronische ziekte had [50]. Chronisch zieken hebben een hogere zorgconsumptie (het gebruik maken van de

gezondheidszorg) dan gezonde mensen [51]. De zorgconsumptie kan direct de mogelijkheden tot participatie beïnvloeden (bijvoorbeeld bij een ziekenhuisopname) maar ook een indicator zijn van iemands gezondheidstoestand en welbevinden. Een pilot met uitzendwerk voor jonge chronisch zieken liet zien dat door betaalde arbeid de zorgconsumptie afnam [52].

2.3.5 Persoonlijke factoren

In dit onderzoek zal veel nadruk gelegd worden op persoonlijke factoren:

Bepaalde groepen hebben het over het algemeen minder gemakkelijk op de arbeidsmarkt. Van de sociaal-demografische factoren vrouwelijk geslacht, hogere leeftijd en lager opleidingsniveau is bekend dat deze de arbeidsparticipatie werkhervattingskansen verlagen. De verschillen in arbeidsparticipatie en verzuim tussen mannen en vrouwen nemen overigens de laatste jaren in Nederland af [2, 12].

Naast deze sociaal-demografische kenmerken is er een aantal gedragsmatige en psychologische kenmerken dat kan bijdragen aan een hogere arbeidsparticipatie:

- Een gezonde leefstijl met bewegen, niet roken, weinig alcohol drinken en een gezonde body mass index (BMI, verhouding lengte-gewicht) draagt bij aan een betere gezondheid en er zijn ook verbanden met ziekteverzuim aangetoond [53].
- Mensen die zichzelf beter in staat voelen om dingen te veranderen ondanks tegenslagen, en dus een hogere eigen effectiviteit hebben, hebben een hogere kans op werkhervatting [54-56].
- Van eigenwaarde is aangetoond dat het bijdraagt aan een betere ervaren gezondheid, ook bij chronisch zieken [57].

2.3.6 Externe factoren: werkgerelateerde factoren

Werknemers met een chronische ziekte hebben een hoger ziekteverzuim dan werknemers zonder chronische ziekte [12, 58]. Er is echter nog weinig bekend over hoe zij hun werk ervaren. In onderzoek naar werkbeleving worden doorgaans de volgende factoren onderzocht [49, 50, 58]:

- Taakeisen (werkdruk). Een hoge werkdruk, in termen van veel werk moeten verrichten en snel moeten werken, leidt tot meer stress, gezondheidsklachten en ziekteverzuim.
- Regelmogelijkheden. Met name regelmogelijkheden zijn belangrijk voor mensen met een chronische ziekte omdat hiermee flexibiliteit wordt geboden in het inspelen op het vaak onvoorspelbare en grillige beloop of op inzetbaarheid die afwijkt van die van de gemiddelde werknemer.

- Balans tussen inspanningen en opbrengsten. Als een werknemer het gevoel heeft meer werk te leveren dan redelijk is voor het salaris en de waardering, dan ontstaat stress. Dat heeft een direct effect op ziekteverzuim. Maar werknemers verzuimen ook gemakkelijker als ze het gevoel hebben teveel te moeten doen of te weinig te ontvangen, verzuim wordt dan een middel om de balans in de relatie met de werkgever wat bij te sturen.
- Sociale steun van collega's en leidinggevende. Sociale steun kan verschillende vormen aannemen: emotionele steun, praktische steun, informatie geven en waardering geven. Deze vormen zijn allen belangrijk.
- Het als positief ervaren van werk. Werknemers kunnen hun werk als positief ervaren, want tot uiting komt in bevlogenheid [59] en arbeidstevredenheid. Werk kan ook tot emotionele uitputting, een kenmerk van burn-out [59], leiden.

Daarnaast wordt de balans tussen werk en thuis onderzocht.

- Werk kan botsen met thuis. Bij een hoge werk-thuis interferentie, waarbij werk meegenomen wordt naar huis (fysiek of mentaal) ontstaat stress en ziekteverzuim.

Met betrekking tot werknemers met gezondheidsproblemen kunnen bovendien de volgende factoren van belang zijn:

- Contact met de bedrijfsarts. In de Nederlandse situatie zou contact met bedrijfsarts ook van belang kunnen zijn. In buitenlands onderzoek wordt sterk bewijs gevonden voor een positief effect van contact tussen de gezondheidszorgprofessional en de werkplek op re-integratie na ziekteverzuim [60].
- Werkaanpassingen. Werkaanpassingen zijn een belangrijk middel om arbeids(re-)integratie te bevorderen [60-62]. In een Nederlandse studie onder 2.631 werknemers met een chronische ziekte werd gevonden dat 22% werkaanpassingen had, terwijl 30% dit graag wilde [62].

2.3.7 Externe factoren: re-integratiemogelijkheden

Er is niet alleen weinig bekend over de werkbeleving, er is ook weinig bekend over de mate waarin werknemers met een chronische ziekte re-integratiebegeleiding aangeboden krijgen en hoe zij deze ervaren. Werknemers kunnen bij ziekteverzuim begeleiding van hun bedrijfsarts krijgen gericht op terugkeer naar werk. Mogelijk wordt ook een psycholoog of fysiotherapeut ingeschakeld vanuit de werkgever (via de arbodienst, verzekeraar of re-integratiebedrijf). Degenen zonder werkgever worden in

principe begeleid vanuit het UWV of de gemeente. Het UWV of de gemeente kan doorverwijzen naar een re-integratiebedrijf [13].

Het onderzoek van Van Hal en collega's [16] laat grote verschillen zien in zowel de soort re-integratiebegeleiding die Nederlandse arbeidsgehandicapten krijgen als de waardering van de arbeidsgehandicapten voor die begeleiding [16]. Uit onderzoek onder Nederlandse re-integratieprofessionals blijkt de inhoud van het aanbod op cruciale punten sterk te verschillen [13, 16]. De verschillen hangen niet zozeer samen met verschillen in cliëntkenmerken en cliëntbehoeften maar vooral met grote verschillen tussen individuele re-integratieprofessionals in opvattingen over wat re-integratiebegeleiding zou moeten inhouden. Het re-integratieveld lijkt in dat opzicht nog beperkt geprofessionaliseerd. Eikenaar en collega's [13] vonden in hun onderzoek procedurele, werkgerichte, zorgende, lerende en faciliterende re-integratiebegeleiding. Als begeleiders gevraagd wordt naar hoe ze een bepaalde casus zouden aanpakken, blijkt er nauwelijks consensus.

Het is goed mogelijk dat dit de reden is waarom cliënten de begeleiding niet altijd als passend ervaren [16], maar onderzoek naar de relatie tussen behoefte en wat daadwerkelijk wordt geboden ontbreekt. Ten aanzien van re-integratie kan ook de werkgever een grote rol spelen. Het is gebleken dat werkgevers die bewust mensen met een kwetsbare positie in dienst nemen bepaalde gunstige kenmerken hebben. Zij hebben meer kennis van de mogelijkheden en beperkingen van de doelgroep, vaker een *mensgerichte* cultuur en behoren vaker tot de non-profitsector. Hun motieven zijn vooral van sociale aard, en ze willen de risico's graag binnen de perken houden. De inzet van kwetsbare groepen vraagt volgens deze bedrijven extra begeleiding en werkaanpassingen [2].

2.3.8 Externe factoren: sociale omgeving

Sociale steun uit de directe omgeving kan iemand met een chronische ziekte helpen om met zijn of haar ziekte om te gaan en de kwaliteit van leven te verhogen [63, 64]. Voor sociale steun vonden Brouwer en collega's [54] een positief effect op werkhervatting na verzuim. Sociale steun kan bijdragen aan een grotere veerkracht om uitdagingen tegemoet te treden, maar ook praktische hulp bieden om het re-integreren mogelijk te maken. De sociale omgeving kan verder bijdragen aan de betekenis die wordt gegeven aan de ziekte. Er is vrij veel onderzoek naar de negatieve rol die de sociale omgeving kan spelen, waardoor een chronische ziekte als stigma wordt ervaren [65].

Mensen met chronische ziekten en beperkingen maken net als iedereen ingrijpende levensgebeurtenissen mee. Ingrijpende levensgebeurtenissen kunnen tot stress en vermoeidheid leiden, zeker in combinatie met de uitdagingen van een chronische ziekte of beperking [66].

2.3.9 Interacties (wisselwerking) tussen factoren

Het bovenstaande zou kunnen suggereren dat arbeidsparticipatie en sociale participatie op een statische manier worden verklaard door de factoren. Onderzoek wijst echter uit dat er een wisselwerking tussen de factoren is en dat de factoren en relaties zich ontwikkelen over de tijd. Met name kwalitatief onderzoek maakt duidelijk hoe patiënten / cliënten als actieve betekenisverleners zich ontwikkelen in reactie op hun ziektebeloop en ervaringen met externe factoren [16, 67-69].

Eigen effectiviteit werd bijvoorbeeld vaak beschouwd als statische factoren die leiden tot een bepaald niveau van motivatie [55]. Nieuwe inzichten wijzen er echter op dat motivatie tot werkhervatting niet alleen individueel bepaald is, maar mede door de contacten met de omgeving gevormd worden [70].

Kwalitatief onderzoek laat ook zien dat mensen met chronische ziekten en beperkingen zich, door de omstandigheden en door hun symptomen en opvattingen, op een bepaalde manier positioneren in het leven en ten opzichte van hun ziekte. Van Hal en collega's [16] hebben in een groep arbeidsgehandicapten laten zien dat sommige mensen te typeren zijn als de organisatoren van hun leven, anderen als zoekers en een derde groep als, zoals zij ze aanduiden, figuranten. Hierdoor hebben cliënten tijdens re-integratie naar werk heel verschillende behoeften. Organisatoren die al een duidelijk beroep voor ogen hebben, hebben vooral behoefte aan 'werkbemiddelaars'. Organisatoren die nog geen duidelijk beeld hebben maar wel duidelijke ideeën over hoe de re-integratie eruit moet zien hebben vooral behoefte aan een 'klankbord'. Zoekers worden in beslag genomen door een actief proces van het ontwikkelen van een nieuw zelfbeeld. Zij hebben vooral behoefte aan een 'levenscoach'. Figuranten blijken voor behoefte te hebben aan een 'regisseur': iemand die bedenkt, coördineert en organiseert. Tiedtke en collega's [69] vonden dat vrouwelijke werknemers die langdurig arbeidsongeschikt waren wegen borstkanker, heel verschillend tegenover hun ziekte konden staan. Zij onderscheiden drie vormen van ziektebeleving, die overigens in de loop van de tijd ook kunnen veranderen. Ten eerste kan een ziekte ervaren worden als een episode, iets van voorbijgaande aard waarna het 'normale' leven van voor de diagnose weer opgepakt wordt. Het streven is dat als de ziekte onder controle is, het gewone leven weer verder gaat. Dat betekent niet dat mensen die de ziekte zo beleven, deze bagatelliseren of

negeren. Ook voor hen is het zwaar, maar het vizier is op de toekomst. Dat is anders voor mensen die de ziekte als ontwrichting ervaren. Zij voelen zich overspoeld door de diagnose en door de symptomen en voelen zich buitengesloten. De mensen die de nadruk leggen op betekenisverlening zijn actief bezig om hun leven na de diagnose een nieuwe betekenis te geven. Dat heeft soms gevolgen voor hun houding ten aanzien van werk. Werk kan veel minder belangrijk worden. Deze belevingen zijn niet uniek voor vrouwen met borstkanker. Onderzoek van Frank [71] laat zien dat soortgelijke deze belevingen ook gevonden wordt bij andere langdurige ziekten.

2.3.10 Onderzoek naar participatie

Het ICF-model wordt in toenemende mate gebruikt als integraal denkkader in vragenlijstonderzoek naar sociale participatie. Met betrekking tot arbeidsparticipatie is er nog nauwelijks dergelijk integraal onderzoek [72]. In meer praktijkgericht Nederlands onderzoek wordt echter wel steeds vaker gekeken naar zowel persoonlijke en externe factoren in relatie tot arbeidsparticipatie [2, 10, 12].

Uit de literatuurstudie voorafgaande op dit onderzoek [36] was verder naar voren gekomen dat er erg weinig kwalitatief onderzoek is naar de ervaringen met werk en sociale participatie onder de acht groepen chronisch zieken. Hierdoor ontbreekt het aan kennis over hoe de verschillende symptomen van de ziekte of beperking betekenis krijgen in het leven van alle dag – thuis, op de werkvloer, bij het zoeken naar werk, in contact met de sociale omgeving – blijft het moeilijk om de uitkomsten uit vragenlijstonderzoek goed te interpreteren. Onderzoek naar de beleving maakt het ook mogelijk meer zicht te krijgen op welke verschillen er zijn in beleving van de chronische ziekte. Meer kennis van de beleving betekent ook dat bij aanbevelingen en bij het ontwikkelen van interventies beter recht gedaan kan worden aan de perspectieven van de mensen met een chronische ziekte zelf, en niet alleen aan die van de onderzoekers, beleidsmakers, dienstverleners en zorgverleners. ‘Gehoord worden’ is een belangrijke voorwaarde om bij de maatschappij betrokken te raken en blijven. Door deze met andere woorden meer ‘inclusieve’ benadering van arbeidsparticipatie en sociale participatie – de doelgroep er dus echt bij betrekken - zullen deze interventies aan effectiviteit winnen [67]. Het is daarom belangrijk ook kwalitatief onderzoek, waarin de beleving centraal staat, te doen.

2.4 Specifieke onderzoeksvragen

In hoofdstuk 1 zijn de algemene onderzoeksvragen toegelicht. Op basis van het theoretisch denkkader en de factoren die van belang zijn, hebben we deze vragen nader gespecificeerd.

Vragen die beantwoord moesten worden met kwantitatief onderzoek in iedere onderzoeksgroep:

1. Wat is de mate van arbeidsparticipatie en de kenmerken daarvan (functieniveau, sector, aanstellingsomvang, jaren werkervaring, type uitkering, hoogte uitkering, en dergelijke)?
2. Wat is de mate van sociale participatie?
3. Hoe is de ervaren sociale steun, de gezondheid (uitgesplitst naar aspecten van gezondheid), de zorgconsumptie, de eigenwaarde, eigen effectiviteit, ziektebeleving, en hoeveel ingrijpende levensgebeurtenissen heeft men meegemaakt?
4. Welke verschillen zijn er met betrekking tot 1-3 tussen mannen en vrouwen, mensen met een lage, middelbare en hoge opleiding en tussen jongeren (20-39 jaar), mensen van middelbare leeftijd (40-54 jaar) en ouderen (55 jaar en ouder)?
5. Binnen de groep werkenden: wat is het ziekteverzuimpercentage en hoeveel procent had langdurig ziekteverzuim?
6. Binnen de groep werkenden: wat zijn de werkkenmerken?
7. Binnen de groep niet-werkenden: wat zijn de redenen om niet te werken en welke problemen worden ervaren bij het zoeken naar werk?
8. Wat zijn de ervaringen met re-integratiebegeleiding?
9. Welke factoren zijn bepalend voor arbeidsparticipatie?
10. Welke factoren zijn bepalend voor sociale participatie?

Vragen die beantwoord moesten worden met kwalitatief onderzoek in iedere onderzoeksgroep, om zo meer te weten te komen over de subjectieve ervaringen en ideeën van cliënten:

1. Wat zijn de *ervaringen* met arbeidsparticipatie en sociale participatie? Hierin aandacht voor ervaren medische beperkingen, betekenis die aan de ziekte of beperking en aan betaalde arbeid wordt gegeven, knelpunten in functioneren, sociaal isolement, steun vanuit de omgeving, succeservaringen, steun van de werkgever, contact met de instanties en steun vanuit de patiëntenorganisatie.
2. Welke overeenkomsten en verschillen zijn er onderling tussen de ervaringen, onafhankelijk van ziekte of beperking?
3. Wat zijn overeenkomsten tussen de verschillende ziekten/beperkingen; wat zijn verschillen?

Hoofdstuk 3 - Methoden van onderzoek

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksmethoden beschreven. Voor het analyseren van de in hoofdstuk 2 genoemde onderzoeksvragen is gebruikt gemaakt van zowel kwantitatief onderzoek door middel van een vragenlijst als kwalitatief onderzoek door middel van focusgroep en individuele interviews. Beide onderzoeksmethoden worden hieronder besproken. Eerst zal de werkwijze van de vragenlijstonderzoeken beschreven worden, daarna die van de kwalitatieve onderzoeken.

3.1 Vragenlijst onderzoek

3.1.1 Opzet vragenlijstonderzoek

De kwantitatieve onderzoeksvragen zijn in zeven groepen onderzocht door middel van een eenmalige online vragenlijst. Deze vragenlijst is gedigitaliseerd met behulp van Qualtrics, software specifiek gericht op het ontwerpen en afnemen van digitale vragenlijsten. Dit werd zo uitgevoerd voor mensen met sarcoïdose, nieraandoeningen, Cystic Fibrosis, neurofibromatose, hiv, autisme, en hoofdpijn.

Voor mensen met visuele beperkingen is gebruik gemaakt van gegevens van het onderzoek van Goertz. Dit onderzoek betreft "Accessibility of the labour market: the development of an assessment instrument to measure the accessibility of the labour market for visually impaired people" (ZonMW projectnummer 94304002). Dit onderzoek loopt van 1 januari 2007 tot 31 december 2014. Het onderzoek wordt ook uitgevoerd aan de vakgroep Sociale Geneeskunde van de Universiteit Maastricht door promovendus mevr. Drs. Y. Goertz, mevr. Dr. I. Houkes (co-promotor) en prof. Dr. F. Nijhuis (promotor). Een vragenlijstonderzoek naar de mate van arbeidsparticipatie, kenmerken daarvan en verklaringen voor het al dan niet participeren in arbeid maakte deel uit van dit onderzoek. Dit vragenlijstonderzoek is gedurende het jaar 2010 afgenomen. De vragenlijst was specifiek ontwikkeld voor de doelgroep mensen met visuele beperkingen en is gebaseerd op literatuuronderzoek (Goertz et al. 2010) en intensief overleg met de klankbordgroep¹¹ van dit onderzoek. De data daarin zijn verzameld door middel van telefonische

¹¹ De klankbordgroep was als volgt samengesteld:

- Dhr. P. de Ruijter - FourstaR/ thans Stichting Talenta (zelf visuele beperking)
- Dhr. P. Berkelaar - Optelec (hulpmiddelenleverancier)
- Dhr. H. Mulders - UWV
- Mw. G. Jehoel-Gijsbers – SCP/ thans met pensioen en daardoor uit de klankbordgroep gegaan

afname van vragenlijsten [39, 73]. Aanvankelijk was het idee om de vragenlijst voor mensen met visuele beperkingen zowel telefonisch als elektronisch af te nemen. Er is veel moeite gedaan om een elektronische vragenlijst te ontwikkelen die voor iedereen met een computer toegankelijk zou zijn. Er bleken zeer veel verschillende softwaresystemen beschikbaar te zijn en er werd een vragenlijst ontwikkeld die met al deze verschillende systemen af te nemen zou zijn. Uit een pilot bleek echter dat het niet mogelijk was een versie te ontwikkelen die met alle verschillende vormen van software toegankelijk was. Ook was de klankbordgroep bang dat ouderen niet goed bereikt zouden worden met een elektronische vragenlijst, wat ook bleek uit de pilot. Er is toen in de klankbordgroep (ook vertegenwoordigd door Viziris, thans de Oogvereniging) besloten om alle vragenlijsten telefonisch af te nemen. Het heeft inclusief voorbereiding ruim een jaar geduurd voordat 500 mensen bereikt waren. Vanaf pagina 64 wordt de vragenlijst voor de mensen met visuele beperkingen toegelicht.

3.1.2 Respondenten

Alle mensen (1) tussen 18 en 65 jaar die (2) een van de zeven bovengenoemde ziekten of beperkingen hadden konden deelnemen aan het onderzoek (de twee inclusiecriteria). Het maakte daarbij niet uit of ze wel of geen lid waren van de betreffende patiëntenorganisatie, of ze wel of geen betaalde arbeid verrichtten of dat ze een uitkering ontvingen of niet. Voor *mensen met visuele beperkingen* die deelnamen aan het kwantitatieve onderzoek van Goertz en collega's [73] golden de volgende aanvullende inclusiecriteria: Indien werkzaam, werkzaam in Nederland, geen auditieve beperking waardoor het telefonische interview niet mogelijk was, geen verstandelijke handicap, in staat om Nederlands te begrijpen, te bereiken met minder dan 6 pogingen.

-
- Mw. M. Benning – Bartimeus
 - Mw. H. de Rooij/ thans Mw. T. Schippers – Viziris/ thans de Oogvereniging (zelf visuele beperking)
 - Mw. K. Brummel – Refrisk (reïntegratiebureau, o.a. voor mensen met een visuele beperking)
 - Mw. D. Massaar – Werkpad/ thans Bartimeus
 - Dhr. P. Verstraten – Sensis/ thans Koninklijke Visio
 - Dhr. M. van Lookeren - Buro Obol (reïntegratiebureau voor mensen met een visuele beperking)
 - Mw. M. de Graaf/ thans Mw. D. Jansen - Ergra Low Vision (hulpmiddelenleverancier)

3.1.3 Werving

De zeven betreffende patiëntenorganisaties: Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland, de Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN), de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS), de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN), de Hiv Vereniging Nederland (HVN), de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), en de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (NVvHP) plaatsten een vooraankondiging van dit onderzoek op hun website om mensen te attenderen op dit onderzoek, 1-2 weken voor de vragenlijst online werd gezet. Dit gebeurde in de periode maart-april 2013. Verder werd de vooraankondiging ook in diverse nieuwsbrieven en sociale media verspreid door de verenigingen. De link naar de online vragenlijst werd door de verenigingen op hun website geplaatst en bleef 4-6 weken openstaan in de periode april-juni 2013, de precieze duur was afhankelijk van de respons op de vragenlijst. Alle bezoekers van de site, mits ze voldeden aan het leeftijds- en diagnosecriterium, konden deelnemen aan het onderzoek. Na ongeveer twee weken werd een herhalingsoproep gedaan om aan het onderzoek deel te nemen via dezelfde media als bovengenoemd (niewsbrieven, een e-mail aan de leden, sociale media) al naar gelang de preferente communicatiestijl van de patiëntenorganisaties.

De procedure die gevolgd is bij de HVN week iets af van de hierboven beschreven procedure. Deze patiëntenorganisatie beschikt over een onderzoekspanel, dat ingeschakeld wordt voor onderzoeksdoeleinden. De uitvoering van onderzoek onder de panelleden is in handen van Newcom Research & Consultancy. Newcom voerde ook dit onderzoek uit; zij digitaliseerde de vragenlijst, zorgde voor de distributie onder de panelleden, schreef het codeboek voor de resultaten en verwerkte de resultaten in een SPSS databestand. Om de behandeling van de data volgens de wet bescherming persoonsgegevens te waarborgen werd een aanvullend contract afgesloten tussen HVN en UM. Verder is er geworven door middel van het plaatsten van een link op de website, waardoor andere geïnteresseerden ook konden deelnemen.

Van mensen met *visuele beperkingen* is in Nederland geen databestand met namen. Benadering via websites en advertenties werd voor deze doelgroep te beperkt gevonden. Om zowel mensen met en zonder betaalde arbeid te benaderen is in samenspraak met de klankbordgroep besloten om te werven via hulpmiddelen-leveranciers. Zelfs voor relatief eenvoudige hulpmiddelen als speciale brillen moet zo'n leverancier benaderd worden. Deze leveranciers, Optelec en Ergra Low Vision, hebben hun databestand ter beschikking gesteld [73]. Uit dit databestand werden willekeurige (random)

steekproeven genomen. De geselecteerden kregen een uitnodiging voor deelname (brief met grote letter en een CD) en werden daarna opgebeld om te vragen of ze wilden participeren.

3.1.4 Informed consent

Deelnemers aan het vragenlijstonderzoek gaven geen aparte informed consent, maar vulden de online vragenlijst in indien zij deel wilden nemen en gaven daarmee automatisch toestemming. Deelnemers werden hierover geïnformeerd in de instructie behorende bij de vragenlijst. Deelname geschiedde op basis van vrijwilligheid, en deelnemers konden op ieder gewenst moment besluiten om te stoppen met het invullen van de vragenlijst.

De mensen met *visuele beperkingen* ontvingen tegelijkertijd met de uitnodigingsbrief een informed consent-formulier. Een deel van de respondenten heeft schriftelijk informed consent gegeven en een deel telefonisch.

3.1.5 Anonimiteit/vertrouwelijkheid

De identiteit van alle deelnemers bleef voor de onderzoekers verborgen. Er werden geen NAW gegevens verzameld, en er werd niet gevraagd naar emailadressen, telefoonnummers en dergelijke. De ingevulde vragenlijsten/databestanden waren alleen toegankelijk voor de onderzoekers, en gegevens waren op geen enkele manier te herleiden tot individuele deelnemers. Newcom Research & Consultancy is aangesloten bij brancheorganisatie MOA (Markt Onderzoek Associatie) en voldoet aan de voorwaarden die aldaar worden gesteld inzake privacy en beveiliging. In aanvulling daarop is het eigenaarschap van de data door de Universiteit Maastricht contractueel vastgelegd. De verzamelde gegevens werden als anoniem SPSS bestand aangeleverd aan de onderzoekers.

3.1.6 Tijdpad dataverzameling

De dataverzameling vond plaats in de periode april-juni, dit varieerde per groep. In onderstaand overzicht staan de exacte wervingsperiodes per groep beschreven. De dataverzameling onder mensen met visuele beperkingen duurde van juni 2010 tot en met november 2010.

Tabel 3.1: Wervingsperiodes

Diagnosegroep	Startdatum vragenlijst	Einddatum vragenlijst
Sarcoïdose	7 maart 2013	19 april 2013
Neurofibromatose	14 maart 2013	1 mei 2013
Hiv panel	15 maart 2013	8 april 2013
open werving	9 april 2013	6 mei 2013
Cystic Fibrosis	21 maart 2013	16 mei 2013
Autisme	10 april 2013	12 juni 2013
Nieraandoeningen	1 mei 2013	21 juni 2013
Hoofdpijn	1 mei 2013	31 mei 2013

3.1.7 Respons

De respons was als volgt (tussen haakjes het aandeel van de geschatte populatie [74]):

- Sarcoïdose: 652 (9,3% van 7.000)
- Nieraandoeningen: 481 (1,2% van 40.000)
- Cystic Fibrosis: 70 (10,8% van 650 volwassen patiënten (zie hoofdstuk 1))
- Visuele beperkingen: 500 (0,16% van 320.000)
- Neurofibromatose: 216 (4,3% van 5.000)
- Hiv: 263 (1,1% van 25.000)
- Autisme: 533 (3,4% van 157.500 (190.000 +/- 32.500 jeugdigen 0-27 jaar[75]))
- Hoofdpijn: 755 (0,15% van 500.000)

3.1.8 Meetinstrumenten: hoe zijn de kenmerken gemeten in de vragenlijsten?

Ten behoeve van het onderzoek is een vragenlijst ontwikkeld die de verschillende domeinen die van belang zijn voor arbeidsparticipatie en sociale participatie in kaart bracht. Deze domeinen zijn A: sociaal-demografische gegevens; B: gezondheid en sociale participatie, C: sociale steun, persoonlijkheid en ziektebeleving; D: werk en inkomen; E: werkomstandigheden; F: ziekteverzuim; en G: re-integratie. De vragenlijst bestond uit een generiek deel, dat wil zeggen dat voor de zeven groepen de vragen hetzelfde waren, en uit een specifiek deel, dat voor elke groep anders was. Bij de beschrijving van de meetinstrumenten staat het expliciet vermeld waar het generieke of specifieke vragen betreft. Het invullen van de vragenlijst kostte ongeveer een half uur.

Ten behoeve van het onderzoek onder mensen met *visuele beperkingen* is een vragenlijst ontwikkeld specifiek voor deze doelgroep op basis van literatuuronderzoek en overleg met de klankbordgroep. De

domeinen in de vragenlijst waren: A: sociaal-demografische kenmerken; B: gezondheid en welzijn, C: sociale participatie; D: arbeidsparticipatie; E: hulpmiddelengebruik; F: re-integratie.

Hieronder wordt beschreven hoe alle kenmerken (variabelen) precies gedefinieerd en bevraagd zijn. Hierbij is de volgorde gehanteerd zoals gebruikt in de weergave van de resultaten. De variabelen voor het onderzoek onder mensen met visuele beperkingen worden vanaf pagina 64 beschreven.

Sociaal-demografische gegevens

Geslacht is gevraagd door het geslacht aan te geven.

Leeftijd is gevraagd door de leeftijd in jaren aan te geven.

Opleiding is gemeten met behulp van 11 niveaus variërend van lagere school/geen opleiding afgemaakt (1) tot academisch onderwijs (11). Ten behoeve van de beschrijvende analyses is deze variabele gecategoriseerd in: lagere school, VMBO, speciaal voortgezet onderwijs, leerlingenstelsel (laag), MAVO, MULO, HAVO, HBS, VWO, MBO (midden), en HBO of WO (hoog).

Gezondheid: generieke maten

Mentaal functioneren en fysiek functioneren. Dit is gemeten met behulp van de 36-item Short Form Health Survey (SF-36) [47]. Deze vragenlijst brengt verschillende deelgebieden van gezondheid in kaart zoals algemeen ervaren gezondheid, fysieke en mentale beperkingen, pijn, emotionele en sociale beperkingen. Uit deze vragenlijst kunnen twee samengestelde schalen worden gedistilleerd: mentaal functioneren en fysiek functioneren (range beide 0-100, hoe hoger hoe beter het functioneren). Voor mensen met autisme is een verkorte versie van de vragenlijst naar mentaal functioneren met slechts 4 items gebruikt.

Algemene gezondheid is gemeten met het item¹²: ‘Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?’ met als antwoordcategorieën: ‘uitstekend’, ‘zeer goed’, ‘goed’, ‘matig’, ‘slecht’ [76]. Deze scores zijn gedichotomiseerd in goede gezondheid (uitstekend, zeer goed, en goed) en slechte gezondheid (matig en slecht).

Het aantal comorbide aandoeningen is gemeten door middel van een lijst van 14 ernstige aandoeningen (zoals bijvoorbeeld maligne aandoeningen, beroerte, en reumatische aandoeningen). Het totaal aantal comorbide aandoeningen is opgeteld [76].

¹² ‘Item’ verwijst naar één te scoren onderdeel uit een vragenlijst, meestal geformuleerd als een vraag, of als een stelling of categorie, voorafgegaan aan een vraag.

Gezondheid: specifieke maten

Voor sarcoïdose:

- *het aantal aan sarcoïdose gerelateerde klachten.* Deze aandoening gaat veelvuldig gepaard met klachten als kortademigheid, huiduitslag, gewrichtsproblemen, en dergelijke. Er is een lijst opgesteld van 10 veel voorkomende bijkomende klachten, en het aantal klachten is opgenomen in de analyses.

Voor nieraandoeningen:

- *het type nieraandoening (erfelijke aandoening, autoimmuun aandoening, nefrosclerose of het nefrotisch syndroom, nierangiomyolipomen, reflex, schrompelnieren, sponsnieren, urethra-klappen)*
- *in predialyse fase* (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee')
- *soort dialyse* (antwoordmogelijkheden 'thuishemodialyse', 'hemodialyse elders', 'peritoneaaldialyse', 'momenteel geen dialyse maar in verleden wel', 'geen')
- *transplantatienier* (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee')
- *vermoeidheid.* Er is een 4-item vermoeidheidsvragenlijst opgenomen (algemene vermoeidheid uit de MFI-20 [77]). Een voorbeelditem is: 'Ik voel me gauw moe'. Antwoorden werden gegeven op een vijf-puntsschaal met antwoordcategorieën variërend van 'helemaal mee oneens' (1) tot 'helemaal mee eens' (5). De schaalscore was de som van de itemscores met een range van 4-20. Er gold: hoe hoger de score hoe meer vermoeid.

Voor Cystic Fibrosis:

- *het aantal symptomen van Cystic Fibrosis, zoals langdurig hoesten en slijm opgeven, terugkerende luchtweginfecties (ook hier is het aantal symptomen geteld (maximaal 8))*
- *al dan niet een longtransplantatie hebben ondergaan* (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee')

Voor neurofibromatose:

- *het aantal complicaties.* Hiervoor is een lijst met 9 gerelateerde complicaties samengesteld zoals ernstige nierziekte of een maligne aandoening, ook hier is het aantal complicaties opgenomen in de analyses. Verder is opgenomen de vorm van neurofibromatose (type I, type II, of Schwannomatose).

Voor autisme:

- *het soort autisme (klassiek autisme, Asperger, PDD-nos, RETT syndroom, of desintegratiestoornis)*

Voor hoofdpijn:

- *het type hoofdpijn (migraine, clusterhoofdpijn, spanningshoofdpijn, aangezichtspijn, hormonale hoofdpijn, chronisch dagelijkse hoofdpijn, medicatie-afhankelijke hoofdpijn, of onbekend)*

- *pijn*. *Pijn* is gemeten door middel van twee items van de SF-36 [47]. Het eerste item is: ‘Hoeveel pijn had u de afgelopen 4 weken?’ met 6 antwoordcategorieën variërend van ‘geen’ (6) tot ‘heel ernstig’ (1). Het andere item was: ‘In welke mate heeft de pijn u de afgelopen 4 weken belemmerd bij uw normale werkzaamheden?’ met 5 antwoordcategorieën variërend van ‘helemaal niet’ (5) tot ‘heel erg veel’ (1). De pijnscore is berekend met de volgende formule: (itemscore eerste item * 5) + (itemscore tweede item * 6). Er gold: hoe hoger de score hoe minder pijn.

Persoonlijke factoren

Persoonlijkheidskenmerken die in kaart zijn gebracht zijn eigenwaarde en eigen effectiviteit.

Eigenwaarde is gemeten met behulp van 8 items van de Rosenberg Selfesteem Scale [78]. Een voorbeelditem is: ‘Soms denk ik dat ik niets waard ben’. Antwoorden werden gegeven op een vijf-puntschaal met antwoordcategorieën variërend van ‘helemaal mee eens’ (1) tot ‘helemaal mee oneens’ (5). De schaalscore was de som van de itemscores, met een range van 8-40. Hoe hoger de score, hoe groter de eigenwaarde.

Eigen effectiviteit is gemeten met de Self Efficacy Scale van Sherer [79]. Een voorbeelditem is: ‘Ik heb vertrouwen in mijn eigen mogelijkheden’. Antwoorden werden gegeven op een vijf-puntschaal, met antwoordcategorieën variërend van ‘helemaal mee oneens’ (1) tot ‘helemaal mee eens’ (5). De itemscores werden opgeteld tot de schaalscore met een range van 16-90, hoe hoger de score hoe groter de eigen effectiviteit.

Als *leefstijl*variabelen zijn opgenomen: roken (heden, gestopt of nooit gerookt) en bmi (gewicht/lengte²).

Ziektebeleving: generiek

Ziektebeleving is een speciaal voor dit onderzoek ontwikkelde schaal, gebaseerd op onderzoek van Tiedtke en collega's onder zieke werknemers [69]. Deze meet drie typen ervaringen (drie subschalen). De eerste is *episode*, dat wil zeggen dat mensen hun ziekte ervaren als iets waaraan je kunt wennen, of iets dat hun leven maar gedurende een korte periode verstoort (4 items). Een voorbeelditem is: ‘Mijn aandoening is me overkomen en daar denk ik verder niet over na’. *Betekenisgeving* gaat over de speciale betekenis die mensen aan hun ziekte ontleen (5 items). Een voorbeelditem is: ‘Mijn aandoening hebben is niet fijn, maar het heeft me wel nieuwe inzichten gegeven’. *Ontwrichting* gaat over de ziekte als ernstige verstoring, iets waardoor het leven ontwricht raakt (4 items). Een voorbeelditem is: ‘Ik kan het niet aanvaarden dat ik niet veel meer kan’. De antwoorden werden gegeven op een vijf-puntsschaal, met antwoordcategorieën variërend van ‘geheel mee oneens’ (1) tot

‘geheel mee eens’ (5). Subschaalscores werden berekend door de itemscores op te tellen, met een range van 4-20 voor episode en ontwrichting en van 5-25 voor betekenis. Hoe hoger de score hoe meer een bepaalde soort ziektebeleving ervaren werd.

Ziektebeleving: specifiek

Voor hiv:

- *Geïnternaliseerd stigma* is gemeten met een 6-item vragenlijst. Geïnternaliseerd stigma betreft stigmatisering/vooroordelen van buitenaf die iemand zelf heeft overgenomen. Een voorbeelditem is: ‘Ik voel me schuldig’. Antwoorden werden gegeven op een vier-puntsschaal met antwoordcategorieën variërend van ‘nooit’ (1) tot ‘vaak’ (4). De itemscores werden opgeteld tot een schaalscore met een range van 4-16. Er gold: hoe hoger de score hoe meer het stigma geïnternaliseerd was.

Arbeid

Arbeidsparticipatie is geoperationaliseerd als al dan niet een betaalde baan hebben op het moment van invullen van de vragenlijst.

Verder is gevraagd naar het *aantal contracturen per week* en het *aantal dagen* dat iemand werkte. Ook is het *arbeidsverleden* vastgesteld (nog nooit een betaalde baan gehad, minder dan 1 jaar gewerkt, 1 tot 5 jaar gewerkt, 6 tot 10 jaar gewerkt, meer dan 10 jaar gewerkt).

Uitkering. Er is aan iedereen gevraagd of men een (gedeeltelijke) uitkering ontvangt (ja/nee) of er een heeft aangevraagd. Indien iemand bevestigend antwoordde is naar de soort uitkering gevraagd: een werkloosheidsuitkering (WW), een arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO, WIA of WAZ), een jonggehandicaptenuitkering (WAJONG), een bijstandsuitkering (WWB, IAOW, IAOWZ) of een andere, zelf nader te specificeren uitkering.

Sociale steun privé

Sociale steun privé is gemeten met behulp van de Multidimensional Perceived Social Support Scale (MPSSS) [80]. De schaal bestaat uit 12 items die sociale steun van vrienden, van familie en van belangrijke anderen in kaart brengt, elk van deze met 4 items. Voorbeelditems zijn: ‘Ik kan op mijn vrienden rekenen als er dingen verkeerd gaan’, ‘Mijn familie probeert mij echt te helpen’, en ‘Er is een speciaal iemand die er steeds is als ik het nodig heb’. Antwoorden werden gegeven op een vijf-puntsschaal met antwoordcategorieën variërend van ‘helemaal juist’(1) tot ‘helemaal onjuist’(5). De

subschaalscores zijn de som van de itemscores, met een range van 4-20, en er is een somscore sociale steun berekend door alle itemscores op te tellen, met een range van 12-60.

Zorggebruik

Om *zorggebruik* in kaart te brengen is gevraagd naar het aantal keren contact met de huisarts, specialist(en), andere hulpverleners, en aantal keren opname ziekenhuis ten gevolge van de aandoening in het afgelopen jaar [16].

Sociale participatie

Sociale participatie is gemeten door te vragen naar deelname aan drie typen: fysieke activiteiten, sociale activiteiten, en taken (nieuw ontwikkelde vragenlijst gebaseerd op [43]). Deelname aan *fysieke activiteiten* is gemeten door het gemiddelde aantal uren per week sporten, wandelen, fietsen, tuinieren en klussen te bevragen. De uren aangegeven bij de verschillende items werden opgeteld. Deelname aan *sociale activiteiten* is gemeten met behulp van 8 items over deelname aan verenigingen, politieke partijen, liefdadigheidsorganisaties, bioscoop restaurant of cafébezoek, museumbezoek, het bezoeken van een sportevenement, en op bezoek gaan of bezoek ontvangen in aantal keren gemiddeld per maand. Het aantal keren aangegeven bij de verschillende items werd opgeteld. Deelname aan *taken* is gemeten door het gemiddeld aantal uren vrijwilligerswerk, mantelzorg, huishoudelijk werk en eigen administratie per week bij elkaar te tellen.

Problemen met sociale participatie is gemeten door van 6 aspecten van sociale participatie te vragen in hoeverre men er problemen mee had: mobiliteit, zelfzorg, huishoudelijke activiteiten, hobby's, sport, en sociale contacten. Antwoorden werden gegeven op een vijf-puntschaal, variërende van 'ik heb geen problemen' (1) tot 'ik ben niet in staat' (5). De schaalscore werd berekend door de scores op de afzonderlijk items op te tellen met een range van 6-30; hoe hoger de score, hoe meer problemen er ervaren werden (gebaseerd op [43, 46]).

Ingrijpende levensgebeurtenissen

Ingrijpende levensgebeurtenissen betrof een lijst met 13 verschillende negatieve gebeurtenissen, zoals een ernstig ongeval, het overlijden van een dierbare, of een faillissement. Het aantal aangevinkte gebeurtenissen werd opgeteld [66, 81].

Werkgerelateerde kenmerken

Vragen over werk zijn alleen gesteld aan mensen die op het moment van invullen een betaalde baan hadden.

Soort dienstverband is bevraagd door te vragen of men de volgende dienstverbanden had: vast, tijdelijk, uitzendbureau, oproep/invalid, werkt als zelfstandige, en/of werkt in sociale werkvoorziening.

Uren per week volgens contract zijn bevraagd door het aantal uren dat men volgens contract zou moeten werken op te laten schrijven.

Met betrekking tot de *sector* is gevraagd in welke sector men werkte: ambachtelijk/industrieel, transport, administratief, commercieel, dienstverlenend, gezondheidszorg, onderwijs, vakspecialistisch of agrarisch.

Taakeisen zijn gemeten met 8 items van de Job Content Questionnaire [82]. Een voorbeelditem is: 'Binnen de afdeling waar ik werk wordt onder tijdsdruk gewerkt'. Antwoorden werden gegeven op een vijf-puntschaal met antwoordcategorieën variërend van 'nooit' (1) tot 'altijd' (5). De schaalscore was de som van de itemscores, hoe hoger de score, hoe hoger de taakeisen.

Regelmogelijkheden zijn gemeten door middel van 9 items van de Job Content Questionnaire [82]. Een voorbeelditem is: 'Ik heb de mogelijkheid mijn eigen bekwaamheden te ontwikkelen'. Antwoorden werden gegeven op een vijf-puntschaal, met antwoordcategorieën variërend van 'geheel mee oneens' (1) tot 'geheel mee eens' (5). De schaalscore was de som van de itemscores; hoe hoger de score, hoe meer regelmogelijkheden.

Disbalans tussen inspanningen en opbrengsten (oftewel Effort –reward imbalance) is gemeten met de gelijknamige schaal bestaande uit 3 items voor effort en 7 items voor reward. De antwoorden werden gescoord op een vier-puntschaal met antwoordcategorieën variërend van 'geheel mee oneens' (1) tot 'geheel mee eens' (4). Een voorbeelditem van effort is: 'Tijdens mijn werk word ik vaak gestoord en onderbroken', een voorbeelditem van reward is: 'De waardering en aanzien die ik krijg zijn in overeenstemming met al mijn inspanningen en prestaties'. Voor de berekening van deze maat werden eerst de itemscores voor beide subschalen opgeteld, effort-reward imbalance werd vervolgens berekend als volgt: subschaalscore effort/ subschaalscore reward*0.43 [83].

Afname in productiviteit, een maat voor beperkingen in het werk (*work limitations*), zijn gemeten met behulp van de Work Limitations Questionnaire (WLQ). De WLQ meet beperkingen tijdens het werk ten gevolge van de aandoening op vier werkdomeinen (Volgens een bij de schaal behorend algoritme werd uit deze vier domeinen het percentage afname productiviteit in het afgelopen jaar berekend) [85]:

1. *Beperkingen in tijd* werden gemeten met 5 items. Een voorbeelditem is: 'Hoe vaak in het afgelopen jaar maakte mijn aandoening het moeilijk voor mij om het vereiste aantal uren te werken?'. Antwoorden werden gegeven op een zes-puntschaal met antwoordcategorieën variërend van 'nooit moeilijk' (1) tot 'altijd moeilijk' (5) en 'niet van toepassing' (6).
2. *Beperkingen in fysieke belasting* tijdens het werk werden gemeten met 6 items. Een voorbeelditem is: 'Hoe vaak was u in het afgelopen jaar in staat om tijdens het werk langer dan een kwartier in een houding te blijven zitten of staan?'. Antwoorden werden gegeven op een zes-puntschaal met antwoordcategorieën variërend van 'altijd in staat' (1) tot 'nooit in staat' (5) en 'niet van toepassing' (6).
3. *Mentale/interpersoonlijke beperkingen* werden gemeten met 6 items. Een voorbeelditem is: 'Hoe vaak in het afgelopen jaar maakte uw aandoening het moeilijk voor u om u te concentreren op het werk?'. Antwoorden werden gegeven op dezelfde zes-puntschaal als bij beperkingen in tijd.
4. *Beperkingen in output* werden gemeten met 8 items. Een voorbeelditem is: 'Hoe vaak in het afgelopen jaar maakte uw aandoening het moeilijk voor u om het werk op tijd klaar te hebben?'. Ook hier werden antwoorden gegeven op dezelfde schaal als bij beperkingen in tijd.

Workability is gemeten met 1 item uit de WorkAbility Index (WAI): 'Als u aan uw werkvermogen in de beste periode van uw leven 10 punten geeft, hoeveel punten zou u dan aan uw werkvermogen op dit moment toekennen?' Een punt tussen 1 en 10 kon hieraan worden gegeven.

Sociale steun op het werk is gemeten met behulp van de VOS-D vragenlijst [84]. De relatie met leidinggevende en collega's is in kaart gebracht door 7 dezelfde items voor elk van beide groepen, en voor beide groepen zijn er twee zelf geformuleerde items toegevoegd. Een voorbeelditem is: 'Wanneer er problemen zijn op het werk, kunt u er dan over praten met uw leidinggevende?'. De zelf geformuleerde items zijn: 'Voelt u zich wel eens gediscrimineerd door uw leidinggevende vanwege uw aandoening?' en 'Voelt u zich door uw leidinggevende serieus genomen?'. Antwoorden konden worden gegeven op een vier-puntschaal, met antwoordcategorieën variërend van 'nooit' (4) tot 'altijd' (1). De subschaalscore was de som van de itemscores voor beide groepen, met een range van 9-36. Hoe hoger de score, hoe meer steun van leidinggevende of collega's er ervaren werd.

Bevlogenheid is gemeten met de korte Utrechtse bevlogenheidsschaal (UBES) bestaande uit 9 items. Een voorbeelditem is: 'Op mijn werk bruis ik van de energie'. Antwoordmogelijkheden konden worden

gegeven op een zeven-puntschaal met antwoordcategorieën variërend van 'nooit' (0) tot 'altijd'(6). De schaalscore was de som van de itemscores, hoe hoger de score hoe groter de bevlogenheid [59].

Arbeidstevredenheid is gemeten met 1 item: 'In hoeverre bent u, alles bij elkaar genomen, tevreden met uw werk?' Het antwoord kon worden gescoord op een vijf-puntschaal met antwoordcategorieën variërend van 'zeer tevreden' (1) tot 'zeer ontevreden' (5). Het antwoord werd vervolgens gedichotomiseerd in tevreden (zeer tevreden of tevreden) en ontevreden (niet ontevreden/niet tevreden, ontevreden en zeer ontevreden) [85].

Emotionele uitputting is gemeten met behulp van 5 items van de Utrechtse burn-out schaal (UBOS). Een voorbeelditem is: 'Aan het einde van een werkdag voel ik mij leeg'. Antwoorden werden gescoord op een zeven-puntschaal met antwoordcategorieën variërend van 'nooit' (0) tot 'altijd-dagelijks' (6). De schaalscore was de som van de itemscores, hoe hoger de score hoe meer emotionele uitputting [59].

Werk-thuis interferentie is gemeten met behulp van de gelijknamige subschaal van de SWING, bestaande uit 8 items. Een voorbeelditem is: 'Hoe vaak komt het voor dat u thuis prikkelbaar bent omdat uw werk veeleisend is?' Antwoorden werden gegeven op een vier- puntschaal met antwoordcategorieën variërend van 'nooit' (1) tot 'altijd' (4). De schaalscore was de som van de itemscores, hoe hoger de score hoe meer werk-thuis interferentie [86].

Aanpassingen in het werk

Er is gevraagd naar *werkaanpassingen* die al gerealiseerd waren, en of en welke werkaanpassingen nog nodig waren volgend de respondent. Respondenten konden kiezen uit een lijst van 10 soorten aanpassingen, zoals minder uren werken per week, aanpassingen van de werkplek of andere werkzaamheden, of een zelf te specificeren aanpassing doorgeven [61].

Ziekteverzuim

Het vóórkomen van ziekteverzuim is bevraagd door te vragen of men zich in de afgelopen 12 maanden wel eens ziek gemeld had (ja/nee).

Procent verzuim van de totale werktijd in het afgelopen jaar is berekend door eerst het aantal werkdagen per jaar te berekenen op basis van het aantal contracturen, en vervolgens het aantal ziektedagen in het afgelopen jaar te delen door het aantal werkdagen, en dit percentage te vermenigvuldigen met 100. Dit werd alleen berekend als iemand verzuimd had.

Kortverzuim en langverzuim. Eerst is de verzuimduur berekend door voor de groep die zich had ziek gemeld het aantal dagen waarop men zich ziek gemeld had op te tellen. Deze verzuimduur is vervolgens opgedeeld in te kort (< 8 dagen) versus lang (> 7 dagen) verzuim.

Aanwezigheid met klachten op het werk (presenteïsm) is bevraagd door middel van twee items uit de Stanford Presenteïsm Scale: 'Waren er in het afgelopen jaar dagen waarop u wel gewerkt heeft maar dat u tijdens uw werk last had van uw aandoening?', met als antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee', en: 'Op hoeveel werkdagen had u in het afgelopen jaar tijdens uw werk last van uw aandoening?' met als antwoordmogelijkheden 'minder dan 10 werkdagen', 'tussen 10 en 30 werkdagen', 'tussen 31 en 60 werkdagen', en '61 werkdagen of meer [87].

Factoren die een rol spelen bij het verzuim zijn bevraagd door te vragen 'Heeft aandoening X een rol gespeeld bij dit verzuim?' (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee'), en zo ja, 'Welk aandeel heeft aandoening X in dit verzuim?' (antwoordmogelijkheden 1 - 25%; 26 - 50%; 51 - 75% en 76 - 100%). Verder is gevraagd of privé-omstandigheden een rol gespeeld hebben bij het verzuim, en of omstandigheden in de werksituatie een rol hebben gespeeld bij het verzuim (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee').

Werken op therapeutische basis is bevraagd door te vragen 'Werkt u nu (deels) op therapeutische basis?' (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee').

Bedrijfsarts

Contact met de bedrijfsarts in verband met de aandoening (ja/nee) is bevraagd.

Een evaluatie van de rol van de bedrijfsarts is gevraagd met 4 items aan degenen die aangegeven hadden contact met de bedrijfsarts te hebben gehad. Een voorbeelditem is: 'Mijn bedrijfsarts/arbo-arts heeft voldoende begrip voor mijn situatie. Antwoorden werden gegeven op een vijf-puntschaal, met antwoordcategorieën variërend van 'volledig mee oneens'(1) tot 'volledig mee eens'. De itemscores werden opgeteld resulterend in een schaal score met een range van 4-20, hoe hoger de score hoe beter het contact met de bedrijfsarts beoordeeld werd.

Steun: praten en advies

Er is gevraagd naar (1) met wie men praatte over aandoening X en werk; en (2) bij wie men advies zocht over aandoening X en werk. De volgende actoren konden worden aangekruist (meerdere mogelijk): partner, vrienden, familie, lotgenoten, patiëntenorganisatie / belangenvereniging, huisarts, medisch specialist, bedrijfsarts/arbo-arts, maatschappelijk werker, psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut,

diëtist, personeelsmanager/HR manager, collega(s), leidinggevende, iemand van de vakbond, op internet, niemand.

Op zoek naar werk

Bij degenen zonder betaalde baan, is gevraagd 'Bent u op zoek naar betaald werk?' (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee').

Werkverleden

Aan de mensen zonder betaalde baan, is gevraagd of ze in de *afgelopen drie jaar betaald werk* hebben gehad (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee').

Aan de mensen die aangaven dat ze een arbeidsverleden hadden is gevraagd *waarom ze niet meer werkten*. Antwoordmogelijkheden waren: geen contractverlenging (door henzelf of door de werkgever); ontslag genomen of ontslagen zijn; gepensioneerd zijn; volledig arbeidsongeschikt zijn of anders. In geval van ontslag door de werkgever is gevraagd naar de *redenen voor het ontslag*, zoals er was geen werk meer, het ging niet goed met het bedrijf, omdat de werkgever vond dat ik niet goed functioneerde, of vanwege mijn aandoening.

Meningen over ontslag, redenen voor niet meer werken en niet naar werk zoeken

Deze vragen zijn overgenomen uit de vragenlijst die RegioPlan voor de Stichting Op Eigen Kracht Aan Het Werk had ontwikkeld.

Als de reden voor het niet werken ontslag was, is gevraagd naar de *reden voor ontslag*. De 5 items waren: ik ben ontslagen omdat er geen werk meer voor mij was; ik ben ontslagen omdat het niet goed ging met het bedrijf; ik ben ontslagen omdat mijn werkgever vond dat ik niet goed functioneerde; ik ben ontslagen vanwege mijn aandoening; mijn werkgever durfde mij geen vast dienstverband te geven vanwege mijn aandoening (antwoordmogelijkheden '(1) volledig mee oneens'; '(2) beetje mee oneens'; '(3) niet eens/niet oneens'; '(4) beetje mee eens'; '(5) volledig mee eens').

Aan de mensen die niet werkten is gevraagd naar *subjectieve redenen waarom iemand niet (meer) werkte*. De 7 items waren: niet meer kunnen werken vanwege de aandoening; het vervoer van en naar werk kostte te veel energie; te druk met zorgtaken; angst om de uitkering te verliezen; te weinig verdienen; het geld niet nodig hebben; of een andere reden (antwoordmogelijkheden '(1) volledig mee oneens'; '(2) beetje mee oneens'; '(3) niet eens/niet oneens'; '(4) beetje mee eens'; '(5) volledig mee eens').

Er is gevraagd of men op zoek was naar betaald werk (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee').

In het geval dat mensen hadden aangegeven *niet op zoek te zijn naar betaald werk is gevraagd naar de redenen hiervoor*. De 11 items waren: niet in staat voelen om te werken vanwege de aandoening; geen werk kunnen vinden dat ze met hun aandoening kunnen doen; het moeilijk vinden om zelf naar werk te zoeken; niet goed weten welk type werk bij je past; werkgevers geven geen eerlijke kans; het te druk hebben met zorgtaken; bang om uitkering te verliezen; te weinig verdienen met werk; extra kosten waardoor uiteindelijk te weinig geld overhouden; het geld niet nodig hebben; geen directe noodzaak voelen om te werken (antwoordmogelijkheden '(1) volledig mee oneens'; '(2) beetje mee oneens'; '(3) niet eens/niet oneens'; '(4) beetje mee eens'; '(5) volledig mee eens').

Ervaringen met naar werk zoeken

Manier van werk zoeken is bevraagd door de volgende mogelijkheden te laten aanvinken (meerdere antwoordmogelijkheden mogelijk): open sollicitaties; sollicitatie; eigen bedrijf gestart/werk als freelancer; hulp van vrienden/familie/kennissen; hulp uitzendbureau; hulp werkcoach; hulp UWV; hulp re-integratiebedrijf; hulp gemeente; en met behulp van een individuele re-integratieovereenkomst (IRO).

In het geval dat mensen aangegeven hadden niet te werken maar wel op zoek te zijn naar een betaalde baan is gevraagd naar *mogelijke problemen*. Mogelijke antwoorden waren: niet goed weten hoe ze met de aandoening moeten werken; een gebrek aan banen die ze met hun aandoening kunnen doen; geen leuk werk kunnen vinden dat ze met hun aandoening kunnen doen; niet goed weten hoe de potentiële werkgever in te lichten over hun aandoening; zich verplicht voelen om openheid daarover te geven; onbegrip van de werkgever over de aandoening of de gevolgen hiervan voor het werk; inlichten van de potentiële werkgever over de aandoening schrikt af; werkgevers zijn niet bereid tot aanpassingen in het werk; of tot het bieden van extra begeleiding of ondersteuning; moeilijke toegankelijkheid van gebouwen; en omstandigheden in de gebouwen kunnen de aandoening verergeren.

Verwachte tijd te kunnen werken per week is gevraagd door het aantal uren te laten invullen, aangevuld met de antwoordcategorie 'weet niet'.

Gevraagd is naar *verwachte problemen met leidinggevende of collega's over aandoening* (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee'/'niet van toepassing').

Re-integratie

Aan de mensen die in een re-integratietraject zaten of een re-integratietraject hadden gevolgd zijn verschillende kenmerken van re-integratie bevraagd.

Allereerst is gevraagd *of het traject beëindigd of nog lopend was*, voor beide opties werden dezelfde vervolgvragen gesteld.

Het einddoel van het re-integratietraject kon worden gespecificeerd aan de hand van de volgende antwoordopties: terugkeer naar werk indien u voorheen geen betaalde baan had, volledige terugkeer naar eigen werk, terugkeer naar eigen werk met aanpassingen, ander werk bij dezelfde werkgever, of ander werk bij een andere werkgever.

Verder is gevraagd *met welke re-integratiebegeleiders er contact is geweest* in een lijst van 9 opties (bijvoorbeeld begeleider van een re-integratiebedrijf of psycholoog) of een zelf te specificeren andere optie.

Activiteiten waaruit het re-integratietraject zijn bevraagd met een lijst van 12 opties, zoals individuele of groeps gesprekken, werkervaringsplek, start eigen bedrijf, en een zelf te specificeren optie [16].

Doelen van het re-integratietraject zijn gemeten met behulp van 9 items. Een voorbeelditem is: 'Mijn leven weer op de rails krijgen'. Antwoorden konden worden gegeven op een vijf-puntschaal, met antwoordcategorieën variërend van 'heel belangrijk' tot 'helemaal niet belangrijk' [16].

Er is gevraagd of de *re-integratiebegeleiding* intensief genoeg is/was (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee').

Er is gevraagd naar het *oordeel over de hoeveelheid eigen inbreng in de re-integratiebegeleiding* (antwoordcategorieën 'Ik had minder in te brengen dan ik zou willen'; 'Ik ben tevreden over de eigen inbreng'; 'Er werd meer inbreng van mij verwacht dan ik prettig vond').

Behoeftte aan re-integratiebegeleiding en realisatie

Met behulp van 4 items werd in kaart gebracht welke *behoefsten iemand had aan re-integratiebegeleiding*. Deze schaal was ontwikkeld op basis van kwalitatief onderzoek van van Hal en haar collega's [16]. Een voorbeelditem is: 'In hoeverre had u behoefte aan een begeleider die u zou ondersteunen in uw eigen denkproces over welk betaald werk u zou kunnen doen, zodat u vervolgens weer verder kon?'. Antwoorden konden worden gegeven op een vier-puntschaal met de antwoordcategorieën 'niet', 'nauwelijks', 'enigszins', 'wel'. Vervolgens is gevraagd in hoeverre er aan die behoeften voldaan was: 'In hoeverre heeft u begeleider u ondersteund in uw eigen denkproces zodat u

weer verder kon?', met dezelfde antwoordmogelijkheden. Dit is niet gemeten bij de mensen met autisme.

Er is ook gevraagd wat de *re-integratiebegeleider daadwerkelijk heeft gedaan* met behulp van 13 items gebaseerd op kwalitatief onderzoek onder re-integratiebegeleiders van Eikenaar en zijn collega's [13]. Voorbeelditems zijn: 'het proces bewaken', 'mijn mogelijkheden testen' en 'mij voorlichten over ondersteuningsmogelijkheden'.

Ten slotte is gevraagd wat de deelnemer vond van de *hoeveelheid re-integratiebegeleiding* (antwoordmogelijkheden 'te weinig', 'goed', 'te veel'), en naar *tevredenheid met de re-integratiebegeleiding* (antwoordmogelijkheden: 'heel tevreden', 'tevreden', 'niet tevreden en niet ontevreden', 'ontevreden', 'heel ontevreden').

Re-integratie: specifiek

Voor hiv:

- bij de vraag naar behoeften aan re-integratiebegeleiding is een item toegevoegd: 'in hoeverre had u behoefte aan een hiv-positieve re-integratiebegeleider?' Idem voor de vraag of er aan die behoefte voldaan is.

3.1.9 Meetinstrumenten voor mensen met visuele beperkingen

De vragenlijst voor de mensen met visuele beperkingen was grotendeels gebaseerd op specifiek voor deze doelgroep ontwikkelde items [73]. Vrijwel alle onderdelen komen overeen met de domeinen voor de overige vragenlijsten, alleen zijn bij mensen met visuele beperkingen wel vragen over mobiliteit en hulpmiddelengebruik opgenomen en minder vragen over werkomstandigheden. De vragenlijst was vanwege de telefonische afname veel korter; de telefoongesprekken duurden desalniettemin ongeveer een uur [73].

Sociaal-demografische kenmerken

Geslacht is gevraagd door het geslacht aan te geven.

Leeftijd is gevraagd door de leeftijd in jaren aan te geven.

Opleiding is gemeten met behulp van 4 niveaus variërend van lagere school/geen opleiding afgemaakt (1), voortgezet onderwijs, beroepsonderwijs en volwassenonderwijs, tot hoger onderwijs (4). Telkens is ook gevraagd of er sprake was van speciaal onderwijs.

Persoonlijke factoren

Acceptatie van de aandoening is bevraagd met een subschaal uit de Nottingham Adjustment Scale [88], in een vertaling door P. Verstraten uit klankbordgroep . Er waren negen items, een voorbeelditem is 'Ik ben tevreden met wat ik kan en mijn slechthoortheid of blindheid hindert me niet teveel.' Antwoordmogelijkheden waren (1) 'helemaal mee oneens', (2) 'mee oneens', (3) 'noch mee eens/noch mee oneens', (4) 'mee eens', (5) 'helemaal mee eens'. De antwoorden werden bij elkaar opgeteld. De theoretische range was dus: 9-45. Hoe hoger de totaalscore per persoon, hoe meer acceptatie van de visuele aandoening.

Gezondheid

Het was niet mogelijk om de kenmerken van de visuele beperking met klinische maten te meten zoals bijvoorbeeld in het ZonMW onderzoek van Limburg uit 2007 [89]; er was geen toegang tot dossiers van artsen en het was praktisch niet uitvoerbaar dit klinische onderzoek uit te voeren. Kenmerken van de visuele beperking werden daarom gemeten door vragen te stellen over de *mate van de visuele beperking* zoals ervaren door de deelnemer (slechthoort, zeer slechthoort, blind), en door vragen die de mate van de visuele beperking meer objectiveren (Kunt u licht en donker onderscheiden? Indien nee, geen van de volgende vragen). Kunt u, zo nodig met een gewone bril of contactlenzen, maar zonder andere hulpmiddelen, de krantenkoppen lezen? (indien nee, sla de volgende vraag over), Kunt u, zo nodig met een gewone bril of contactlenzen, maar zonder andere hulpmiddelen, de gewone letters van de krant lezen? Kunt u, zo nodig met een gewone bril of contactlenzen, maar zonder andere hulpmiddelen, de plaatjes in prentenboeken en stripverhalen onderscheiden? Kunt u, bij optimale lichtomstandigheden, het gezicht herkennen van mensen die aan de andere kant van de kamer staan (op gemiddeld 4 meter afstand)? Ook hier geldt zo nodig met een gewone bril of contactlenzen, maar zonder andere hulpmiddelen. Antwoordmogelijkheden waren 'ja'/'nee'. Deze vragen zijn gebaseerd op eerder onderzoek [90] en advies van experts.

Daarnaast werd gevraagd naar welk *soort verlies van visus* er was, of er *verlies van gezichtsvelduitval was en/of verslechtering van het gezichtsvermogen in de afgelopen 5 jaren* (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee') en *wanneer de visuele beperking was aangevangen* (antwoordmogelijkheden 'vanaf de geboorte'/ of 'later').

Er werd gevraagd naar *gebruik van hulpmiddelen* (blindenstok, blindengeleidehond, GPS-systeem speciaal voor mensen met een visuele beperking (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee')) en *gebruik van de*

computer (vaardigheid in het gebruik en manier van gebruik: vergroting, spraak, braille of combinaties daarvan (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee')).

Arbeidsparticipatie

Arbeidsparticipatie is op identieke wijze bevraagd als bovenstaand. Verder is gevraagd hoeveel betaalde banen zij op dat moment hadden en of zij actief naar ander betaald werk hadden gezocht in de afgelopen 4 weken (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee'). Verder werd gevraagd naar het *soort werk*: sociale werkplaats (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee'), *de sector* (4 antwoordmogelijkheden), *leidinggevende functie* (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee'). Verder zijn de *contractomvang* (te beantwoorden met aantal uren per week), de *duur van het contract* (te beantwoorden in jaren) gemeten.

Sociale participatie

Er werd gevraagd of de deelnemers *vrijwilligerswerk* deden (antwoordcategorieën: ja/nee), en zo ja, hoeveel uren per maand/ of ze kinderen hadden (antwoordmogelijkheden 'ja'/'nee') en zo ja, hoeveel uren ze per week besteedden aan zorg. Ook werd gevraagd of ze een *netwerk van mensen hadden waarmee ze leuke dingen zouden kunnen doen als ze daar behoefte aan hadden* (antwoordmogelijkheden 'niet', 'nauwelijks', 'enigszins', 'wel') en *hoeveel uren per week ze besteedden aan het doen van leuke dingen of hobby's*. Er werd ook gevraagd of ze *huishoudelijk werk verrichtten* (antwoordmogelijkheden 'ja, alles door mijzelf', 'ja, gedeeltelijk door mijzelf', 'nee') en zo ja, hoeveel uren per week.

Kenmerken van de werkenden

De *arbeidstevredenheid* is gemeten op een schaal van 1 (zeer ontevreden) tot 10 (zeer tevreden).

Verder is *underemployment* gemeten. Dit was gebaseerd op een combinatie van de mening over het totaal aantal uren dat ze werkten (antwoordmogelijkheden 'veel teveel', 'een beetje teveel', 'goed', 'een beetje te weinig', 'veel te weinig'), over het werkniveau (antwoordmogelijkheden 'veel te laag', 'een beetje te laag', 'goed', 'te hoog', 'veel te hoog'), over hun kansen op doorgroeimogelijkheden in vergelijking met anderen zonder visuele beperking met hetzelfde soort werk (antwoordmogelijkheden 'veel slechter', 'een beetje slechter', 'hetzelfde', 'een beetje beter', 'veel beter'), over hun salaris in vergelijking met anderen zonder visuele beperking met hetzelfde soort werk (antwoordmogelijkheden 'veel te laag', 'een beetje te laag', 'de juiste hoeveelheid', 'een beetje te hoog', 'veel te hoog'). Degenen

die op twee of meer vragen veel of een beetje te weinig /te laag/slechter scoorden werden beschouwd als 'underemployed' [73].

Ziekteverzuim is gemeten door te vragen of en hoe vaak men zich in de afgelopen zes maanden ziek gemeld had. Ook is gevraagd of men op dit moment ziek gemeld was waren (antwoordmogelijkheden 'ja' / 'nee').

Kenmerken van de niet-werkenden

Zoekgedrag is gemeten bij de niet-werkenden met twee vragen: of men *op zoek is naar werk*, en of *men een baan zou accepteren als deze aangeboden zou worden* (antwoordmogelijkheden 'ja' / 'nee').

De *redenen waarom deze mensen niet zoeken naar een betaalde baan* zijn gemeten door te vragen of de volgende redenen van toepassing waren (antwoordmogelijkheden 'ja' / 'nee'): het is voor mij moeilijk om zelf een baan te zoeken, ik weet niet welke baan bij mij past, ik voel geen noodzaak om te werken, ik weet niet. Er werd ook gevraagd of er andere redenen waren, en zoja, deze te vertellen.

De *redenen om geen betaalde baan te accepteren als aangeboden zou worden* zijn gemeten door te vragen of de volgende redenen van toepassing waren (antwoordmogelijkheden 'ja' / 'nee'): ik volg onderwijs/cursussen, ik zorg voor mijn kinderen, ik ben huisvrouw / huisman, ik ben geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt. Er werd ook gevraagd of er andere redenen waren, en zoja, deze te vertellen.

Re-integratie

Er werd gevraagd of men in de afgelopen twee jaar *re-integratiebegeleiding had gehad* (antwoordmogelijkheden 'ja' / 'nee') en zoja, of men deze nu nog volgde (antwoordmogelijkheden 'ja' / 'nee').

Met behulp van 4 items werd net als in het bovenstaande in kaart gebracht welke *behoeften iemand had aan re-integratiebegeleiding*. Deze schaal was ontwikkeld op basis van kwalitatief onderzoek van van Hal en haar collega's [16]. Een voorbeeld item is: 'In hoeverre had u behoefte aan een begeleider die u zou ondersteunen in uw eigen denkproces over welk betaald werk u zou kunnen doen, zodat u vervolgens weer verder kon?'. Antwoorden konden worden gegeven op een vier-puntschaal met de antwoordcategorieën 'niet', 'nauwelijks', 'enigszins', 'wel'.

Vervolgens is gevraagd *in hoeverre de re-integratiebegeleiding aan de behoefte voldeed* (Antwoorden konden worden gegeven op een vier-puntschaal met de antwoordcategorieën 'niet', 'nauwelijks', 'enigszins', 'wel').

Ten slotte is gevraagd wat de deelnemer vond van de *hoeveelheid re-integratiebegeleiding* (antwoordmogelijkheden 'te weinig', 'goed', 'te veel'), en naar *tevredenheid met de re-integratiebegeleiding* (antwoordmogelijkheden: 'heel tevreden', 'tevreden', 'niet tevreden en niet ontevreden', 'ontevreden', 'heel ontevreden').

3.1.9 Analyse

Alle data zijn geanalyseerd met behulp van SPSS 21. De analyses bestonden uit beschrijvende en toetsende statistiek.

Beschrijvende statistiek

Eerst is de totale patiëntgroep beschreven aan de hand van de belangrijkste concepten uit dit onderzoek: leeftijd, geslacht en opleiding, de verschillende maten van gezondheid, persoonlijke factoren, ziektebeleving, arbeid, sociale steun, zorggebruik, sociale participatie, en ingrijpende levensgebeurtenissen. Daarna zijn de geslachts-, leeftijds- en opleidingsverschillen op deze kenmerken vastgesteld met behulp van t-toetsen voor de continue variabelen (voor geslacht), ANOVA's voor de continue maten (voor de drie categorieën van opleiding en leeftijd) en Chi-kwadraat toetsen voor de categoriale variabelen.¹³

Vervolgens zijn de kenmerken van de groep werkenden beschreven: geslacht, leeftijd, opleiding, verzuim, *presenteism*, regelmogelijkheden en taakeisen, effort-reward imbalance, afname arbeidsproductiviteit, *workability*, sociale steun van leidinggevende en collega's, bevlogenheid, arbeidstevredenheid, emotionele uitputting, werk-thuis interferentie, contact met de bedrijfsarts, ervaringen met de bedrijfsarts, ziekteverzuim en kenmerken van het verzuim, en gerealiseerde en gewenste werkaanpassingen. Ook van niet-werkenden zijn er specifieke kenmerken beschreven: geslacht, leeftijd en opleiding, mate van arbeidsongeschiktheid, al dan niet op zoek zijn naar betaald werk, redenen voor niet-werken, en problemen bij het zoeken naar werk.

Vervolgens zijn voor degenen die nu een re-integratietraject volgen en/of in het verleden een re-integratietraject hebben gevolgd, de kenmerken van deze trajecten beschreven (met gemiddelden of

¹³ Bij de beschrijving van gemiddelden voor continue variabelen zijn voor de overzichtelijkheid geen standaarddeviaties weergegeven. Standaarddeviatie is een maat voor de variatie in scores. Deze variatie was geen focus van onze studie.

percentages) aan de hand van de volgende variabelen: van wie steun en advies wordt verkregen met betrekking tot werk, doelen van het re-integratietraject, wie de re-integratiebegeleider is, welke activiteiten deel uit maken van het traject, wat doelen zijn in het traject, en diverse oordelen over het traject (intensief genoeg?, genoeg eigen inbreng?, soort begeleiding en in hoeverre deze soort begeleiding in de behoefte voorziet, hoeveelheid begeleiding en tevredenheid met de re-integratiebegeleiding). Voor deze kenmerken is ook nagegaan of er verschillen zijn tussen mannen en vrouwen, naar leeftijd en naar opleidingsniveau; hierbij is gecorrigeerd voor kanskapitalisatie met de Bonferroni-toets. Omdat er erg veel analyses zijn met relatief kleine aantallen, zijn de significanties van de verschillen weergegeven – dat geeft een indicatie van de robuustheid van de verschillen.

Omdat niet in alle groepen veel ervaring was met re-integratie, waren er niet altijd voldoende gegevens over onderdelen van re-integratie.

Voor het onderzoek onder mensen met visuele beperkingen is de frequentie waarin een bepaald antwoord gegeven werd berekend (%), en - waar het antwoordschalen betrof of vragen naar uren – gemiddelden. Er zijn geen subanalyses gedaan naar de effecten van sekse, leeftijd en opleidingsniveau op alle gemeten variabelen. Wel is het effect van sekse, leeftijd en opleidingsniveau op arbeidsparticipatie en sociale participatie nagegaan (zie hieronder).

Toetsende statistiek: determinanten van arbeidsparticipatie en sociale participatie

Om te bepalen welke factoren in combinatie met elkaar samenhangen met arbeidsparticipatie en sociale participatie (determinantenanalyse) is er een stapsgewijze procedure gevolgd. In de eerste plaats zijn er determinanten gedefinieerd door separate regressieanalyses uit te voeren waarin determinanten behorende tot één domein waren opgenomen. Voor arbeidsparticipatie en verzuim waren dat logistische regressieanalyses, voor sociale participatie waren dat lineaire regressieanalyses. Deze separate, voorbereidende analyses zijn gedaan binnen zes domeinen: 1) gezondheid; 2) persoonlijke factoren; 3) sociale steun (van vrienden, familie en belangrijke anderen); 4) Ingrijpende levensgebeurtenissen; 5) zorggebruik; en 6) gezondheidsgedrag (roken, activiteit en Body Mass Index (BMI)). Activiteit is niet opgenomen in de analyse met betrekking tot sociale participatie vanwege conceptuele overlap tussen determinant en uitkomstmaat. In al deze analyses is gecontroleerd voor leeftijd, geslacht en opleiding. Determinanten werden geselecteerd als de p-waarde kleiner was dan 0,20, naar analogie met onderzoek van Arends en collega's [91].

De uiteindelijke determinanten werden vastgesteld door middel van een stapsgewijze achterwaartse (logistische) regressie met de bovenstaande voorgeselecteerde variabelen. Hierin zijn in

achtereenvolgende stappen de factoren verwijderd die niet significant bijdroegen aan de modelfit, dit op basis van het likelihood ratio criterium. Alleen de determinanten die significant samenhangen met participatie bleven uiteindelijk over.

Omdat de steekproefomvang voor de groep mensen met Cystic Fibrosis te klein was voor deze vorm van analyse, zijn t-toetsen en Chi²-toetsen gedaan en correlaties berekend om de samenhang tussen de determinanten en vormen van participatie te bepalen.

Voor het onderzoek onder mensen met visuele beperkingen is het effect op arbeidsparticipatie van de volgende 10 variabelen onderzocht via logistische regressie: sekse, leeftijd, opleidingsniveau, leefsituatie (al dan niet samenwonend), comorbiditeit, mate van visuele aandoening, visuele aandoening aangeboren of niet, mate van mobiliteit (zelfstandig afstanden kunnen afleggen), acceptatie van de visuele beperking en het hebben van een uitkering. De relatie tussen deze variabelen en huishouden doen en vrijwilligerswerk als indicator van sociale participatie zijn geanalyseerd met behulp van crosstabs en Chi kwadraat toetsen. De relatie tussen deze variabelen en uren besteed aan leuke dingen doen als indicator van sociale participatie is geanalyseerd met behulp van Pearson's correlatietoetsen.

3.2 Het kwalitatieve onderzoek

3.2.1 Algemene inleiding over kwalitatief onderzoek

Met het kwalitatieve¹⁴ gedeelte van dit onderzoek willen wij de ervaringen en verhalen van mensen verzamelen om daarna deze te duiden en te begrijpen. Wat kunnen mensen ons vertellen over hoe het is om te leven en werken met een chronische ziekte of beperking, en hoe kunnen wij dat het beste begrijpen?

Voor het kwalitatieve gedeelte van het onderzoek hebben wij hoofdzakelijk gebruik gemaakt van focusgroepinterviews. Een focusgroepinterview is een methode waarin een groep mensen bij elkaar wordt gebracht te discussiëren over een bepaald onderwerp. Dit gesprek wordt geleid door één of twee onderzoekers, met als doel gegevens te verzamelen uit de verhalen die mensen vertellen en de manier waarop zij met elkaar discussiëren.

Onder mensen met Cystic Fibrosis was het echter niet mogelijk een groepsinterview op te zetten. Voor deze groep geldt namelijk een segregatiebeleid, wat inhoudt dat mensen met deze aandoening niet bij elkaar in de buurt mogen wegens het risico op kruisbesmetting. In plaats van de focusgroepinterviews die bij de andere patiëntengroepen gehouden zijn, hebben wij voor deze specifieke groep individuele interviews afgenomen.

In beide typen interviews was het doel om de ervaringen van mensen over hoe het is om te leven en te werken met een chronische ziekte of beperking vast te leggen. Deze verhalen zijn de gegevens geworden waarop wij onze analyse baseren.

Bij de focusgroepinterviews konden deelnemers ook reageren op elkaars verhalen. Dit gaf ons de kans meteen te zien of de ervaringen van één deelnemer gedeeld werden in de groep, of dat deze uniek waren voor die persoon. Bij de individuele interviews bestond die mogelijkheid echter niet. Om dat te ondervangen hebben wij stellingen of thema's die bij de eerste interviews aan bod kwamen, voorgelegd aan de deelnemers aan de latere interviews.

Op een vergelijkbare manier hebben ook onze eigen ervaringen met de eerste focusgroepen gebruikt om de latere focusgroepen vorm te geven. In die zin was het houden van de groepsinterviews voor ons ook een leerproces: door het evalueren van de groepsinterviews konden wij achterhalen welke vragen

¹⁴ Kwalitatief onderzoek is een verzamelnaam voor onderzoeksmethoden die een meer interpretatief karakter hebben. Het gaat bij dit soort onderzoek niet om het ontdekken van wetmatigheden zoals bij experimentele wetenschap of het statistische meetwerk van kwantitatief onderzoek, maar het begrijpen van menselijk gedrag.

en thema's belangrijk waren in het onderzoek, en hoe wij de bijeenkomsten zelf het beste vorm konden geven.

Werving algemeen

De werving voor de interviews is gegaan via een open oproep op de websites van de verschillende patiëntenverenigingen. In deze open oproep werden mensen gevraagd zich telefonisch of per email te melden bij de onderzoekers. Iedereen tussen de 18 en de 65 jaar kwam in aanmerking om mee te doen met de interviews.

Van deze kandidaat deelnemers noteerden wij de volgende informatie: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, beroep, werkervaringen in combinatie met de ziekte of beperking in kwestie en of iemand wel of niet werkzaam was op het moment van aanmelding. Aansluitend noteerden wij van mensen op welke dagen zij beschikbaar zouden kunnen zijn, om het plannen van de groepsinterviews te vergemakkelijken. Tot slot vroegen wij ook naar de verschillende varianten of manifestaties van de ziekte of beperking in kwestie, en wanneer deze zijn vastgesteld. Eventuele specifieke opmerkingen of ervaringen van mensen wat betreft hun voorgeschiedenis, zijn ook genoteerd.

In de regel probeerden wij bij de selectie zo divers mogelijke groepen samen te stellen, van tussen de zes en de tien deelnemers. Wij hebben niet gezocht naar een representatieve weergave. In plaats van statistische representativiteit, hebben wij gezocht naar samenstellingen die de verscheidenheid binnen de diverse patiëntengroepen reflecteren. In die zoektocht zijn twee ideeën leidend geweest: aan de ene kant wilden wij gebalanceerde groepen, waarin er ongeveer evenveel mannen als vrouwen, evenveel werkenden als mensen zonder werk, hoger en lager opgeleiden en mensen die positieve en negatieve ervaringen hebben met werken. Aan de andere kant hebben wij ook mensen die een redelijk unieke verschijningsvorm van hun ziekte of beperking hadden extra in overweging genomen bij het samenstellen van de groepen. Als kandidaat deelnemers gemiddeld genomen een relatief hoge leeftijd hadden, maakten wij er ook een punt van genoeg jongere deelnemers te selecteren.

Ondanks deze wensen hebben wij niet bij elke groep een uitgebreide selectie kunnen laten plaatsvinden. Zo waren er bij sommige patiëntengroepen te geringe aantallen aanmeldingen om een selectie te maken. In die gevallen hebben wij iedereen uitgenodigd hun verhaal te doen.

Uitvoering interviews algemeen

De focusgroepsinterviews en de individuele interviews hebben wij op een semigestructureerde wijze opgezet. Een semigestructureerd interview is een interviewvorm die middelt tussen een open interview

(waar er van tevoren geen vragen- of onderwerpenlijst is vastgesteld) en een gestructureerd interview (waarbij er niet van de vragenlijst afgeweken kan worden). Wij hebben van te voren een lijst met vragen en onderwerpen opgesteld die wij aan de deelnemers voor wilden leggen. Het was echter in de gesprekken mogelijk dat er over andere onderwerpen gepraat werd dan wij in de eerste instantie bedacht hadden, of dat bepaalde thema's in een andere volgorde besproken werden dan wij gepland hadden.

Gebaseerd op de eerste interviews hebben wij ook onze vragenlijst steeds aangepast. Onderwerpen die door de deelnemers zelf ingebracht werden kregen een plaats in de vragenlijst van het volgende interview. Thema's die door de deelnemers als extra belangrijk werden ervaren, kregen ook een prominentere plaats in volgende interviews.

De focusgroepinterviews werden door de onderzoekers georganiseerd. Deelnemers werden persoonlijk per e-mail of telefonisch uitgenodigd en verder geïnformeerd over het onderzoek en het interview. De groepsinterviews vonden plaats in een door de onderzoekers georganiseerde ruimte.

Topiclijst algemeen

In de focusgroepinterviews werd nagegaan welke ervaringen de deelnemers hebben met arbeidsparticipatie en sociale participatie. Ook werd gevraagd worden naar hun beleving van bevorderende of belemmerende factoren voor arbeidsparticipatie of sociale participatie. Thema's zoals *onzekerheid*, *vermoeidheid*, ervaringen met het *UWV* en de *toekomst* kwamen in de eerste instantie slechts zijdelings aan bod in de interviews. Wij hebben naderhand deze thema's een prominentere plaats gegeven op de topiclijst, gezien de reacties van de deelnemers zelf (zie bijlage 1).

Analyse algemeen

De focusgroepinterviews en interviews worden verbatim uitgetypt. Deze ruwe data werden thematisch geanalyseerd. Een thematische analyse bestaat uit zes stappen [92]: (1) transcriberen, lezen en herlezen van de interviewdata, (2) systematische coderen van de data, (3) thema's zoeken, (4) thema's controleren (op basis van de data als geheel en de codes uit stap 2, een thematische "kaart" creëren), (5) thema's benoemen en definiëren, (6) thema's rapporteren en onderbouwen met behulp van citaten uit de interviews. De resultaten van deze analyse verschaffen niet alleen inzicht in de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of beperking met werk en sociale participatie, maar bieden ook aanknopingspunten voor een toegepaste ondersteuning naar werk en op de werkvloer.

Onderstaand volgt een korte beschrijving van de verschillende focusgroepen. Om goed te tonen welke aanpassingen wij hebben gedaan, gebaseerd op onze ervaringen met elk groepsinterview, behandelen wij de beschrijving van de focusgroepen in chronologische volgorde. Deze volgorde houden wij ook in de rest van het rapport aan.

3.2.2 Sarcoïdose

Werving en onderzoeksgroep

Na een open oproep op de website van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland gaven vijftien mannen en acht vrouwen aan mee te willen doen aan het interview. Wij hebben zes mannen en vijf vrouwen uitgenodigd voor het groeps gesprek. Eén beoogde deelnemer kon niet aanwezig zijn, waardoor wij uiteindelijk een focusgroep samenstelden van vijf mannen en vijf vrouwen.

Extra onderwerpen

Hier hebben wij voor het eerst vermoeidheid en het UWV gezien als belangrijk thema. Ook het grillige verloop van de ziekte speelde hier extra een rol.

Extra data

Eén van de deelnemers heeft achteraf extra informatie aan ons toegestuurd per e-mail over de afloop van zijn re-integratietraject, dat nog speelde tijdens het interview zelf.

Specifieke aspecten van uitvoering interview en uiteindelijke samenstelling onderzoeksgroep

Uiteindelijk namen 12 mensen zitting in het groepsinterview. Er was een extra belangstellende (vrouw) gekomen en er was een partner (vrouw) van één van de deelnemers meegekomen. Van de uiteindelijke 11 mensen met sarcoïdose hadden twee mensen een universitaire opleiding, vijf een HBO opleiding, drie een MBO of lagere opleiding en van twee deelnemers is de opleiding niet bekend. Er waren zes mannen en vijf vrouwen. De deelnemers waren tussen 38 en 62 jaar oud en acht personen hadden een betaalde baan. Door de grote groep was er wat weinig ruimte voor de deelnemers om het hele eigen verhaal te vertellen en op elkaars verhalen te reageren, ondanks dat iedereen veel bereidheid toonde om open te zijn. Het interview werd afgenomen door A. de Rijk en B. Rooijackers.

3.2.3 Nieraandoeningen

Werving en onderzoeksgroep

De werving verliep primair via een open oproep website Nierpatiënten Vereniging Nederland. Deze oproep is ook verspreid over andere websites. 119 reacties, met nog 3 telefonische contacten nadat de oproep al gesloten was en de focusgroep was samengesteld. Van deze late bellers hebben wij geen gegevens genoteerd.

Aangezien de grote groep bij het interview onder de mensen met sarcoïdose ervoor zorgde dat sommige deelnemers hun verhaal niet konden vertellen en er te weinig gelegenheid was om op elkaar te reageren, besloten wij voor dit interview een iets kleinere groep samen te stellen. In totaal werden dertien mensen benaderd om deel te nemen aan het groepsinterview. Als gevolg van medische of persoonlijke redenen, gaven zes mensen aan toch niet mee te willen doen aan het onderzoek. Van hen stemden uiteindelijk zeven mensen in om deel te nemen aan het groepsinterview, drie vrouwen en vier mannen.

Extra onderwerpen

Hier hebben we extra aandacht gelegd bij het medische behandelingsregime voor mensen met chronische nierziekten (zoals dialyse en transplantatie) en de gevolgen die dat heeft voor patiënten.

Extra data

De resultaten van het interview zijn overlegd aan en besproken met een expert op het gebied van nieraandoeningen.

Specifieke aspecten van uitvoering interview en uiteindelijke onderzoeksgroep

Van de zeven mensen die uiteindelijk toegezegd hadden te komen, konden uiteindelijk slechts vijf mensen aanwezig zijn. Vier mannen en één vrouw namen deel aan de focusgroep. De eerste afzegging was het gevolg van een ongeluk (niet gerelateerd aan nieraandoeningen). De tweede was als gevolg van persoonlijke redenen. Deze laatste deelnemer was echter wel een bekende van een van de andere deelnemers, en zij heeft hem gevraagd haar verhaal te vertellen in de groep. Van de uiteindelijke deelnemers had één een universitaire opleiding, drie een HBO opleiding en één een lagere beroepsopleiding. De onderzoeksgroep bestond uit vier mannen en een vrouw. Drie hadden een

betaalde baan. Een persoon werd 's nachts gedialyseerd, de overige deelnemers hadden een niertransplantatie ondergaan.

Het interview liep meer dan een half uur uit, maar de start was ook later als gevolg van vertraagde deelnemers. Eén van de deelnemers moest eerder vertrekken uit het gesprek. Gevolg van de relatief kleine groep was dat de deelnemers meer ruimte hadden om hun verhalen te vertellen, en daardoor meer ervaringen konden delen met de onderzoekers. Het interview werd afgenomen door A. de Rijk en B. Rooijackers.

3.2.4 Cystic Fibrosis

Werving en onderzoeksgroep

Voor de interviews onder deze kleine patiëntengroep, meldden slechts drie mannen en één vrouw zich aan: een 38-jarige medisch onderzoeker, een 48-jarige politieagent, een 42-jarige operatie assistent en een 25-jarige onderneemster.

Extra onderwerpen

Bij deze interviews hebben wij in het bijzonder gekeken naar de implicaties van de gereduceerde levensverwachting die de ziekte met zich meebrengt. Daarnaast hebben wij gekeken in hoeverre de deelnemers hun ambities moesten bijstellen als gevolg van Cystic Fibrosis, en of zij anders kijken naar de toekomst.

Specifieke aspecten van uitvoering interview en uiteindelijke onderzoeksgroep

Iedereen kreeg een persoonlijk interview aangeboden bij de deelnemer thuis. Elk interview werd afgenomen door B. Rooijackers. Aangezien er geen mogelijkheid was dat de deelnemers aan de interviews direct konden reageren op elkaar, werden zij (geanonimiseerde) stellingen uit eerdere interviews overlegd om te kijken in welke mate de verschillende ervaringen gedeeld werden. Twee deelnemers hadden een universitaire opleiding, een deelnemer een HBO opleiding en een deelnemer een MBO opleiding. Men was tussen 25 en 48 jaar oud. Drie deelnemers hadden een betaalde baan.

3.2.5 Visuele beperkingen

Werving en onderzoeksgroep

Voor de focusgroep met mensen met visuele beperkingen, kregen wij in totaal 33 aanmeldingen. Er meldden zich iets meer mannen (18) aan dan vrouwen (15), en de gemiddelde leeftijd over de hele groep was 48. In de groep waren slechts twee mensen lager opgeleid; van de resterende aanmeldingen had iedereen een HBO opleiding of hoger afgerond.

Bij het samenstellen van de groep hebben wij, gezien het geringe aantal lager opgeleiden, deze mensen prioriteit gegeven. Er waren ook weinig aanmeldingen van mensen jonger dan 39, dus die hebben wij ook prioriteit gegeven. Helaas kon uit de leeftijdscategorie 20-39 niemand aanwezig zijn bij het interview. Uiteindelijk hebben 7 mensen toegezegd naar het interview te komen, waarvan twee 55+ en de rest tussen de 40 en de 54.

Extra onderwerpen

Wij hebben extra aandacht gemaakt voor aanpassingen op werkvloer, die de beperkingen van mensen met een visuele beperking zouden kunnen ondervangen.

Specifieke aspecten van uitvoering interview en uiteindelijke onderzoeksgroep

Eén vrouw vergat het interview en heeft dus niet mee kunnen doen, waardoor er uiteindelijk zes mensen (drie mannen en drie vrouwen) deelnamen aan het groeps gesprek. Een deelnemer had een universitaire opleiding, vier een HBO opleiding en één een MBO opleiding. Men was tussen 43 en 61 jaar oud. Een persoon had een betaalde baan. De aandoeningen betroffen: macula degeneratie; retinitis pigmentosa (twee personen); 8% visie sinds geboorte; albinisme; en coloboma.

Dit was het eerste groepsinterview met een strikte agendering van de onderwerpen en thema's voordat het gesprek begon. Doel van de agendering was het zoeken naar een iets meer afgebakende gespreksstructuur, zodat mensen niet alleen terugvallen in hun eigen verhaal en meer on-topic blijven. Deze structuur was uiteindelijk iets te gedetailleerd, maar de deelnemers reageerden beter op elkaars verhalen. Bij dit groeps gesprek waren onderzoekers B. Rooijackers en G. Klabbers aanwezig.

3.2.6 Neurofibromatose

Werving en onderzoeksgroep

Uit deze kleine patiëntengroep meldden zich vijf vrouwen en twee mannen zich. Door dat geringe aantal aanmeldingen, hebben wij ervoor gekozen iedereen uit te nodigen. Van deze zeven mensen konden vier komen op de door ons gekozen datum: drie vrouwen en één man. De man was weliswaar 68 (en dus net buiten de doelgroep), maar toch hebben we ervoor gekozen hem uit te nodigen gezien het geringe aantal aanmeldingen. Van hen was ook iedereen aanwezig bij het groepsinterview. Drie van de deelnemers hadden NF1, één deelnemer had NF2 en is als gevolg daarvan doof geworden. De drie deelnemers met NF1 hadden middelbaar beroepsonderwijs genoten, terwijl de deelnemer met NF2 hoger beroepsonderwijs had voltooid.

Extra onderwerpen

Met het oog op de progressieve aard van de ziekte hebben wij in het bijzonder gevraagd naar hoe de deelnemers kijken naar de toekomst, en hoeverre hun ambities verschoven zijn als gevolg van de ziekte. Omdat neurofibromatose vaak een zeer zichtbare ziekte is, hebben wij ook gekeken naar de implicaties die dit zou kunnen hebben op de werkvloer.

Extra data

Bij deze groep hebben wij ook extra kwalitatieve gegevens verkregen: één deelnemer heeft nog kort per e-mail gereageerd op het interview en ons van aanvullende informatie voorzien. Een andere deelnemer heeft per post zijn levensverhaal opgestuurd, en dat hebben wij gebruikt als extra contextuele informatie om de verhalen van deze deelnemer te duiden.

Specifieke aspecten van uitvoering interview en uiteindelijke onderzoeksgroep

Van de deelnemers had een persoon een HBO opleiding en hadden twee personen een MBO opleiding; van een persoon is de opleiding niet achterhaald. De deelnemers waren tussen 33 en 68 jaar oud, en drie personen hadden neurofibromatose type 1 en een persoon neurofibromatose type 2. Drie deelnemers hadden een betaalde baan. Voorafgaand aan het interview vroeg een van de deelnemers of zij een schrijftolk mee mocht nemen naar het groepsinterview, zodat het gesprek voor haar beter te volgen was. Wij zijn daarmee akkoord gegaan, dus naast de vier deelnemers was er ook een tolk aanwezig bij het gesprek. De thema's die besproken zouden worden in het interview werden ook

geagendeerd, al deze keer minder gedetailleerd. Gezien het kleine aantal deelnemers hebben wij ervoor gekozen slechts één onderzoeker te sturen naar het groepsinterview. Het interview werd dus uitsluitend afgenomen door B. Rooijackers.

3.2.7 Hiv

Werving en onderzoeksgroep

Vanuit de Hiv Vereniging Nederland kregen wij 15 aanmeldingen binnen, 10 mannen en 5 vrouwen. De gemiddelde leeftijd van deze groep was 44 jaar. In de eerste instantie vonden wij zeven mensen bereid om op het gekozen tijdstip deel te nemen aan het groepsinterview, vier mannen en drie vrouwen.

Extra onderwerpen

Wij hebben hier extra nadruk gelegd op stigmatisering op de werkvloer die met de diagnose hiv gepaard zou kunnen gaan. Daarnaast hebben we ook gekeken in hoeverre deelnemers worstelden met gevoelens van schaamte als gevolg van de diagnose, en of zij openheid wilden geven over hun HIV status bij werkgevers of collega's.

Specifieke aspecten van uitvoering interview en uiteindelijke onderzoeksgroep

Kort voor het interview, meldde één van de deelnemers (een 36-jarige man) zich af wegens een 'off-day' ten gevolge van medicatie. Van de uiteindelijke 6 deelnemers hadden twee mensen een universitaire opleiding, drie mensen een MBO of lagere opleiding en van twee deelnemers is de opleiding niet achterhaald. Er waren drie mannen en drie vrouwen. De deelnemers waren tussen 31 en 61 jaar oud en vier personen hadden een betaalde baan. Het interview werd afgenomen door G. Klabbers en B. Rooijackers.

3.2.8 Autisme

Werving en onderzoeksgroep

Voor het groepsinterview onder mensen met autisme, kregen wij 30 aanmeldingen binnen na een oproep op website van de NVA. Deze groep bestond uit 19 mannen en 11 vrouwen. De gemiddelde leeftijd van deze groep was 47, 24 van hen hadden een HBO opleiding of hoger afgemaakt. De meest voorkomende diagnose in het autistisch spectrum was het syndroom van Asperger, met 22 meldingen.

Van deze groep hadden vier mensen PDD-NOS en één persoon meldde zich met klassiek autisme. De overige 3 aanmelders hadden hun diagnose niet gespecificeerd.

Wij hebben 11 mensen benaderd om deel te nemen aan het interview, en hebben uiteindelijk 8 van hen bereid gevonden mee te doen. Onder deze groep van 4 mannen en 4 vrouwen, waren 6 mensen gediagnosticeerd met het syndroom van Asperger. Eén man had de diagnose PDD-NOS en één man de diagnose klassiek autisme. Vijf van de deelnemers waren hoger opgeleid, drie lager opgeleid. Drie van de deelnemers vielen in de leeftijdscategorie 20-39, terwijl de resterende vijf in de 40-54 groep vielen.

Extra onderwerpen

Gezien de beperkingen die autisme oplegt aan sociale interacties, hebben wij extra nadruk gelegd op de omgang met collega's en leidinggevenden. Wij hebben ook gekeken naar stigmatisering of onbegrip over autisme op de werkvloer.

Extra data

Eén van de deelnemers had voorafgaand aan het onderzoek contact opgenomen met het onderzoeksteam. Zij uitte spanning ten aanzien van het komende interview, en gaf in een uitgebreide e-mailwisseling aan waar die spanning vandaan kwam in de context van haar leven en ervaringen op het werk. Deze mailwisseling is ook meegenomen in het onderzoek. Tot slot hebben twee mensen bij hun aanmelding een uitgebreide vertelling van hun ervaringen over werken met autisme bijgevoegd. Deze zijn ook meegenomen in de analyse.

Specifieke aspecten van uitvoering interview en uiteindelijke onderzoeksgroep

Het interview vond plaats in de vestiging van de NVA in de Bilt. Van de acht uitgenodigde deelnemers, was iedereen aanwezig bij het interview. Hiervan hadden twee mensen een universitaire opleiding, drie een HBO-opleiding, en drie een MBO of lagere opleiding. Er waren vier mannen en vier vrouwen. De deelnemers waren tussen 33 en 52 jaar oud en vier personen hadden een betaalde baan. Vijf deelnemers hadden het syndroom van Asperger, een persoon had klassiek autisme, een persoon PDD-NOS en van een persoon was de vorm van autisme niet bekend. Het interview werd afgenomen door B. Rooijackers en M. Been.

3.2.9 Hoofdpijn

Werving en onderzoeksgroep

De oproep deel te nemen aan het onderzoek werd verspreid via de website van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten en via de Facebook-pagina van diezelfde vereniging. Uiteindelijk reageerden acht mensen op deze oproep, waarvan zes vrouwen en twee mannen.

Elk van de respondenten is gevraagd de soort hoofdpijn waar zijn onder leden, te noteren. De zes vrouwen gaven allen aan migraine te hebben. Eén man gaf aan migraine en spanningshoofdpijn te hebben en één man noteerde clusterhoofdpijn als soort hoofdpijn.

De acht respondenten zijn allen uitgenodigd voor een telefonisch interview. Vijf van hen – drie vrouwen en twee mannen – hebben uiteindelijk toegestemd telefonisch geïnterviewd te worden door een onderzoeker.

Extra onderwerpen

Wij hebben in het bijzonder gekeken naar de beleving van pijn als een centraal thema onder deze groep mensen. Een ander thema waar wij in het bijzonder gekeken hebben, was de mate waarin onbegrip op de werkvloer of in de privésfeer een rol speelde voor mensen met hoofdpijn.

Specifieke aspecten van uitvoering interview en uiteindelijke onderzoeksgroep

Er reageerden in de eerste instantie maar weinig mensen op de oproep voor het groepsinterview, misschien als gevolg van de aankomende vakantieperiode. Uiteindelijk kozen wij ervoor de interviews individueel en telefonisch af te nemen. Zo konden deelnemers ook geïnterviewd worden op een datum en tijdstip dat hen schikte, ook in verband met de onvoorspelbaarheid van hun klachten. Eén van de deelnemers gaf aan toevallig in de buurt van Maastricht te zijn en werd persoonlijk geïnterviewd in een overlegruimte van de Universiteit Maastricht. Van de uiteindelijke vijf deelnemers had een deelnemer een universitaire opleiding, hadden twee een HBO opleiding en hadden twee een MBO of lagere opleiding. Er waren vier vrouwen en twee mannen. De deelnemers waren tussen 42 en 57 jaar oud, van een persoon is de leeftijd niet achterhaald. Vier van hen hadden een betaalde baan. Vier van hen hadden migraine en een persoon clusterhoofdpijn. Alle interviews werden afgenomen door B. Rooijackers.

Hoofdstuk 4 - Sarcoïdose

In dit hoofdstuk worden eerst de resultaten van het vragenlijstonderzoek (paragraaf 4.1) beschreven, daarna de resultaten van het focusgroepinterview (paragraaf 4.2).

De manier waarop de onderzoeksgroep is samengesteld en alle kenmerken (variabelen) zijn bevroegd, de betekenis van de kenmerken en de statistische analyse, komen aan bod in hoofdstuk 3. De betekenis van de resultaten in relatie tot de onderzoeksvragen (conclusies) staat beschreven in hoofdstuk 13.

4.1 Resultaten vragenlijstonderzoek sarcoïdose

4.1.1 Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep

Het totaal aantal deelnemers dat voldeed aan de inclusiecriteria (zie paragraaf 3.1.2) bedroeg 652. Daarvan heeft 59.7% (389 deelnemers) de lijst compleet ingevuld. De meeste non-respons betrof het eerste deel van de vragenlijst. Ter illustratie, bij de allereerste vraag waren al 10 deelnemers afgefallen, bij domein B (na 12 vragen) nog eens 96, bij domein C (na 50 vragen) nog eens 101, en bij domein D (na 54 vragen) was nog 1 deelnemer afgefallen (zie paragraaf 3.1.8 voor de omschrijving van de domeinen waarop de vragen betrekking hadden. Alle beschikbare gegevens zijn geanalyseerd. Verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd zijn in tabellen weergegeven als gegevens beschikbaar waren voor de totale groep. De significant verschillende resultaten ($p < 0,05$) zijn **vetgedrukt** weergegeven; bijna significante resultaten ($0,05 < p < 0,10$) met een vetgedrukt met een **sterretje***. Bij subgroepen (bijvoorbeeld niet-werkenden) zijn significante verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd alleen in tekst beschreven voor de overzichtelijkheid en omdat de gemiddelden en percentages bij een kleinere groep in absolute zin minder betekenis hebben.

De kenmerken van de totale groep deelnemers staan beschreven in tabel 4.1. Omdat niet iedereen de complete lijst heeft ingevuld, verschillen de aantallen deelnemers per kenmerk (weergegeven in de derde kolom). Van alle respondenten was 60,1% lid van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland, 17,5% was geen lid (de overige 22,4% had deze vraag niet ingevuld). Iets meer vrouwen dan mannen hebben deelgenomen aan het onderzoek. De gemiddelde leeftijd was bijna 48 jaar. Het opleidingsniveau was tamelijk hoog met ruim een derde hoogopgeleiden. Een derde van de deelnemers vond zijn of haar

Tabel 4.1: Algemene kenmerken en verschillen tussen mannen en vrouwen van mensen met sarcoïdose (gemiddelde of %)

	Range ¹	n	Totale onderzoeksgroep	Man	Vrouw
Geslacht man		593	45,5%		
Leeftijd	18-65	593	47,7	48,7	46,8
Opleiding: hoog		593	41,5%	43,3%	39,9%
Gezondheid					
Mentaal functioneren	0-100	522	45,0	46,5	43,8
Fysiek functioneren	0-100		31,4	30,9	31,8
Algemene gezondheid goed		544	32,7%	37,0%*	29,2%*
# sarcoïdose gerel. klachten		593	4,8	4,5	5,0
Comorbiditeit (#)		593	1,4	1,3	1,4
Persoonlijke factoren					
Eigenwaarde	8-40	443	30,2	30,3	30,1
Eigen effectiviteit	16-80	443	57,6	57,8	57,5
Rookt		506	6,9%	5,3%	8,2%
BMI		505	27,5	27,1	27,8
Ziektebeleving					
Ziekte als betekenisgeving	4-20	443	16,5	16,6	16,5
Ziekte als episode	5-25	443	13,7	13,8	13,6
Ziekte als ontwrichting	4-20	443	11,2	11,3	11,1
Arbeid					
Arbeidsparticipatie		441	68,7%	72%	66%
Omvang werk: uren per week		302	30,3	35,1	26,0
Meer dan 10 jaren werkervaring		442	91,2%	96,5%	86,8%
Ontvangt uitkering		440	38,4%	37,9%	38,8%
Sociale steun					
Sociale steun privé totaal	12-60	443	47,3	46,9	47,6
- van familie	4-20	443	15,4	15,1	15,6
- van vrienden	4-20	443	14,8	14,6	14,9
- van belangrijke anderen	4-20	443	17,1	17,2	17,1
Zorggebruik					
Contact gehad met huisarts		520	54,4%	50,2%	57,7%
Contact gehad met specialist		520	88,9%	88,3%	89,3%
Contact gehad met andere hulpverlener		520	42,1%	35,5%	47,4%
Ziekenhuisopname		520	12,1%	16,5%	8,6%
Sociale participatie					
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		506	8,2	8,9	7,6
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		506	9,4	9,7	9,2
Sociale participatie (taken in uren per week)		506	10,3	8,6	11,7
Problemen met participatie	6-30	506	13,2	12,8	13,6
Ingrijpende levensgebeurtenissen					
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	443	1,3	1,2	1,4

¹ De range betreft het theoretisch minimum en maximum van de schaal, dus de bandbreedte waartussen de scores kunnen liggen.

gezondheid goed. Er waren vooral problemen met het fysiek functioneren maar ook het mentaal functioneren was relatief laag¹⁵. De deelnemers hadden gemiddeld 4 aan sarcoïdose gerelateerde klachten en één andere aandoening erbij. De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren redelijk hoog. Men beleefde het hebben van sarcoïdose vooral als een proces van betekenisgeving. De arbeidsparticipatie was hoog (bijna 70%) en men werkte (bijna) fulltime. Bijna 40% ontving een uitkering. Hiervan betrof 81% een arbeidsongeschiktheidsuitkering, 9,5% een werkloosheidsuitkering, 1,2% Wajong, 2,4% een bijstandsuitkering en de rest (5,6%) gaf aan een andere uitkering te ontvangen (niet in tabel).

De deelnemers ervoeren veel sociale steun. Meer dan de helft had contact met de huisarts, bijna iedereen met een medisch specialist. Aan fysieke activiteiten en taken (sociale participatie) besteedde men gemiddeld ongeveer 10 uur per week, sociale activiteiten vonden gemiddeld 10 keer per maand plaats. Er waren relatief weinig problemen met sociale participatie. Gemiddeld had men 1,3 ingrijpende levensgebeurtenissen meegemaakt in het afgelopen jaar.

4.1.2 Man-vrouw verschillen

In de vijfde en zesde kolom van tabel 4.1 worden de resultaten voor mannen en vrouwen apart weergegeven. Deelnemende mannen waren gemiddeld 2 jaar ouder dan vrouwen, en een groter percentage mannen was hoger opgeleid (niet in tabel: er waren ook meer laag opgeleide mannen dan vrouwen en meer middelbaar opgeleide vrouwen dan mannen). Mannen rapporteerden een beter mentaal functioneren dan vrouwen. Meer mannen dan vrouwen rapporteerden een goede algemene gezondheid (verschil bijna significant). Vrouwen rapporteerden meer sarcoïdose-gerelateerde klachten en meer comorbide aandoeningen. Mannen hadden meer contracturen en meer werkervaring. Opname in het ziekenhuis kwam vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Vrouwen besteedden meer tijd aan administratie, huishouden en zorg, en ervoeren daar ook meer problemen mee.

¹⁵ Uitspraken met betrekking tot hoge of lage scores zijn gebaseerd op vergelijking met de range (zie tabel), de theoretische bandbreedte, niet met normscores.

Tabel 4.2: Kenmerken van mensen met sarcoidose naar opleidingsniveau: laag (lagere school, lbo en vmbo), middelbaar (mavo, havo, vwo, mbo), en hoog (hbo en wo) (gemiddelde of %)

	Range	Opleiding laag	Opleiding middelbaar	Hoog opgeleid
Leeftijd	18-65	48,4	47,4	47,6
Geslacht: man		55,3%	39,3%	47,6%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	42,7	43,8	47,0
Fysiek functioneren	0-100	32,3	31,7	30,6
Algemene gezondheid goed		28,7%	33,6%	33,5%
# sarcoidose gerel. klachten		4,8	5,0	4,5
Comorbiditeit (#)		1,5	1,4	1,2
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	29,1	29,7	31,1
Eigen effectiviteit	16-80	56,0	56,6	59,3
Rookt		8,2%	8,7%	4,7%
BMI		28,9	28,0	26,4
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	16,4	16,8	16,4
Ziekte als episode	5-25	13,7	13,7	13,8
Ziekte als ontwrichting	4-20	12,3	11,5	10,4
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		60,3%	71,4%	69,4%
Omvang werk: uren per week		30,3	28,4	32,2
Meer dan 10 jaren werkervaring		86,3%	92,3%	92,0%
Ontvangt uitkering		44,4%	36,3%	38,2%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	47,5	46,3	48,1
- van familie	4-20	15,6	15,1	15,5
- van vrienden	4-20	14,7	14,2	15,4
- van belangrijke anderen	4-20	17,2	17,0	17,2
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		57,5%	57,1%	50,5%
Contact gehad met specialist		87,4%	92,2%	86,2%
Contact gehad met andere hulpverlener		35,6%	45,6%	41,3%
Ziekenhuisopname		11,5%	15,2%	9,2%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		8,8	8,6	7,4
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		9,8	8,3	10,4
Sociale participatie (taken in uren per week)		11,4	10,0	10,2
Problemen met participatie	6-30	12,5	13,9	12,9
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	1,4	1,3	1,4

4.1.3 Verschillen naar opleidingsniveau

Er is ook gekeken naar verschillen tussen mensen met sarcoïdose met een lage, middelbare en hoge opleiding (Tabel 4.2). De meerderheid van de laag opgeleiden was man en van de middelbaar opgeleiden vrouw. Ongeveer evenveel mannen als vrouwen hadden een hoge opleiding. De vrouwen hadden een hogere opleiding dan de mannen. Hoogopgeleiden rapporteerden een beter mentaal functioneren en een minder goed fysiek functioneren, hadden minder comorbide aandoeningen, een lager gevoel van eigenwaarde, lagere eigen effectiviteit en een hogere BMI dan lager opgeleiden en minder aan sarcoïdose gerelateerde klachten dan middelbaar opgeleiden. Ontwrichting, de idee dat je ziekte je hele leven verstoort en ontwricht, werd vaker gerapporteerd bij laag en middelbaar opgeleiden. Hoogopgeleiden werkten het meeste en ervoeren ook de meeste sociale steun van vrienden. Zij rapporteerden ook de meeste sociale activiteiten (uitgaan, contact met vrienden en deelname verenigingsleven).

4.1.4 Verschillen naar leeftijdsgroep

Ten slotte is gekeken naar verschillen tussen leeftijdsgroepen (Tabel 4.3).

Tabel 4.3: Kenmerken van mensen met sarcoidose per leeftijdscategorie (gemiddelde of %)

	Range	Leeftijd 20-39	Leeftijd 40-54	Leeftijd 55+
Geslacht: man		40,0	44,7	51,5
Opleiding: hoog		43%	40,0%	42,4%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	42,2	44,7	47,4
Fysiek functioneren	0-100	31,7	31,3	31,4
Algemene gezondheid goed		29,3%	31,5%	37,4%
# sarcoidose gerel. klachten		5,1	4,9	4,3
Comorbiditeit (#)		1,0	1,4	1,6
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	29,3	30,2	30,9
Eigen effectiviteit	16-80	56,9	57,6	58,2
Rookt		12,3%	7,8%	1,4%
BMI		26,3	27,6	28,1
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	16,7	16,5	16,5
Ziekte als episode	5-25	13,5	13,6	14,1
Ziekte als ontwrichting	4-20	12,3	11,1	10,4
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		77,0%	71,2%	58,4%
Omvang werk: uren per week		29,3	29,9	32,2
Meer dan 10 jaren werkervaring		76,1%	95,2%	94,4%
Ontvangt uitkering		34,5%	38,2%	41,6%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	48,4	47,3	46,3
- van familie	4-20	16,5	15,2	14,9
- van vrienden	4-20	14,2	15,1	14,6
- van belangrijke anderen	4-20	17,7	17,1	16,8
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		60,6%	53,4%	51,7%
Contact gehad met specialist		73,3%	77,8%	78,2%
Contact gehad met andere hulpverlener		40,4%	43,6%	40,9%
Ziekenhuisopname		13,8%	10,6%	13,4%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		7,1	7,7	9,8
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		8,9	9,5	9,7
Sociale participatie (taken in uren per week)		7,8	9,9	12,9
Problemen met participatie	6-30	13,6	13,6	12,3
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	1,5	1,4	1,2

De oudste groep (55+-) functioneerde mentaal beter dan de jongeren. Zij rapporteerden de minste sarcoïdose-gerelateerde klachten, en de meeste comorbide aandoeningen. Naarmate men ouder was, rookte men minder en was de BMI hoger. Jongeren (20-39 jaar) ervoeren hun ziekte vaker als een totale ontwrichting van hun bestaan in vergelijking met ouderen. De mate van arbeidsparticipatie was het hoogste bij de jongere leeftijdsgroepen; de jongste leeftijdsgroep had wel minder werkervaring. De jongere groepen ervoeren meer steun van familie. De sociale participatie in termen van deelname aan fysieke activiteiten en aan administratie, zorg en huishouden was in de jongste groep het laagste. De jongere groepen ervoeren meer problemen met sociale participatie dan ouderen.

4.1.5 Kenmerken van de groep werkenden

Er waren aparte vragen voor de deelnemers met betaalde arbeid (Tabel 4.4). Bijna de helft van deze groep was man c.q. hoog opgeleid. De meerderheid had een vast dienstverband en bijna 10% werkte als zelfstandige. Gemiddeld werkte men ongeveer 30 uur per week (niet in tabel: twee derde werkte tussen 20-40 uur per week). Men werkte voornamelijk in de gezondheidszorg, dienstverlenende sector en administratieve sector. De deelnemers ervoeren veel regelmogelijkheden in hun werk en een gemiddelde werkdruk. Er was weinig sprake van een disbalans tussen inspanningen in het werk en wat het werk hen opleverde. Er was sprake van een gemiddelde afname van de productiviteit door sarcoïdose van 10%. Voor hun *workability* gaven ze gemiddeld een 6. Er werd veel steun van collega's en leidinggevenden ervaren. De bevlogenheid was matig en bijna twee derde was tevreden of zeer tevreden met zijn of haar werk. De mate van emotionele uitputting was gemiddeld. Er was een lage werk-thuis interferentie: het werk beïnvloedde volgens de deelnemers de thuissituatie nauwelijks.

Tabel 4.4: Werkgerelateerde kenmerken voor de groep werkenden (n=303)

	Percentage	Range	Gemiddelde
Geslacht: man	47,5%		
Leeftijd			46,8
Opleiding: hoog	42,6%		
Dienstverband			
Vast	81,1%		
Tijdelijk	5,3%		
Uitzendbureau	0,3%		
Oproep/invalid	1,7%		
Zelfstandige	9,9%		
Sociale werkvoorziening	1,7%		
Uren per week volgens contract			30,3
Sector			
Ambachtelijk/industrieel	9,6%		
Transport	3,6%		
Administratief	13,2%		
Commercieel	8,9%		
Dienstverlenend	14,9%		
Gezondheidszorg	18,5%		
Onderwijs	7,9%		
Vakspecialistisch	4,6%		
Agrarisch	1,3%		
Overig	17,5%		
Taakeisen (werkdruk)		8-40	24,4
Regelmogelijkheden (controle)		9-45	34,9
Disbalans tussen inspanningen en opbrengsten (Effort-Reward Imbalance)		0,25-4	1,10
Work limitations, % afname productiviteit			9,6%
Workability		1-10	5,94
Sociale steun collega's		9-36	30,3
Sociale steun leidinggevende		9-36	30,0
Bevlogenheid		0-63	35,7
Arbeidstevredenheid: % (zeer) tevreden	61,6%		
Emotionele uitputting		0-30	16,8
Werk-thuis interferentie		0-24	7,3

Degenen met betaald werk of die in het verleden betaald werk hadden, is ook gevraagd of er werkaanpassingen gerealiseerd waren (Tabel 4.5). Dat was bij ruim een derde het geval. Het meest frequent werd de werkbelasting aangepast door minder uren te werken, op andere tijden te werken of het rustiger aan te doen. Ongeveer een kwart vond (verdere) aanpassingen nodig, vooral het rustiger aandoen en minder uren werken.

Tabel 4.5: Aanpassingen werk

	n	Aanpassingen Gerealiseerd?	n	Aanpassingen Nodig?
Ja	330	35,6%	282	22,7%
Zo ja, welke aanpassing?				
Minder uren werken per week	330	37,0%	64	62,5%
Op andere tijden werken	330	23,1%	64	40,6%
Gedeeltelijk of volledig thuis werken	330	11,9%	64	45,3%
Andere werkzaamheden	330	14,5%	64	46,9%
Andere functie	330	9,6%	64	35,9%
Het rustiger aan doen (werktempo, werkhoeveelheid)	330	24,4%	64	78,1%
Overplaatsing naar een andere afdeling	330	4,3%	64	28,1%
Aanpassingen van de werkplek (meubilair, apparatuur)	330	6,9%	64	29,7%
Toegankelijkheid tot het gebouw	330	1,3%	64	6,3%
Overige aanpassingen	330	9,2%	64	25,0%

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Ouderen hadden volgens henzelf vaker nodig dat zij minder uren hoefden te werken dan de jongste leeftijdsgroep ($p=0,02$). De hoogst opgeleiden realiseerden vaker dat ze gedeeltelijk of volledig thuis konden werken dan de lager opgeleiden ($p=0,01$), mannen realiseerden vaker dan vrouwen dat ze andere werkzaamheden doen ($p=0,02$) en mensen van middelbare leeftijd (40-54 jaar) realiseerden wat vaker aanpassingen van de werkplek dan de overige groepen ($p=0,04$).

Twee derde had in het afgelopen jaar wel eens verzuimd, dit betrof dan 27,9% van de werktijd. Bij eveneens 28,2% betrof dit kortdurend verzuim (Tabel 4.6). De overgrote meerderheid (84,5%) gaf aan tijdens het werk last te hebben van sarcoïdose maar toch te blijven werken (aanwezig op het werk met klachten). Volgens meer dan 80% van de deelnemers speelde sarcoïdose een rol bij het verzuim; het aandeel waarin is bij meer dan de helft tussen de 75 en 100%. De privé- en werksituatie speelden een kleine rol. Van degenen die het de afgelopen 12 maanden hadden verzuimd, werkte 17,7% op moment van invullen van de vragenlijst op therapeutische basis.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Het ziekteverzuim was hoger bij vrouwen dan bij mannen ($p<0,01$) en bij mensen met een laag opleidingsniveau in vergelijking met de hogere niveaus ($p<0,05$). Het kortverzuim was hoger in de groep met het hoogste opleidingsniveau in vergelijking met de lagere niveaus ($p=0,03$). Mannen werkten vaker op therapeutische basis dan vrouwen ($p=0,04$).

Tabel 4.6: Ziekteverzuim

	n	%	Gemiddelde
Ziekteverzuim afgelopen 12 maanden	278	72,7%	
Indien verzuimd, procent ziekteverzuim van totale werktijd	201		27,9
Kort verzuim (<8 dagen)	202	28,2%	
Aanwezig op het werk met klachten (presenteïsme)	202	84,5%	
>61 dagen met klachten aanwezig in het afgelopen jaar	202	40,3%	
Sarcoïdose speelt rol bij verzuim	202	80,2%	
Aandeel sarcoïdose bij verzuim			
1-25%	161	6,2%	
26-50%		14,3%	
51-75%		19,9%	
76-100%		59,6%	
Privé omstandigheden spelen rol bij verzuim	201	8,0%	
Werksituatie speelt rol bij verzuim	201	15,4%	
Werkt op therapeutische basis	227	17,7%	

Een kleine helft van de deelnemers had contact met de bedrijfsarts over sarcoïdose. Er werd niet veel steun ontleend aan de bedrijfsarts; men was het gemiddeld niet eens met de stellingen daarover (Tabel 4.7). Er waren geen verschillen tussen mannen en vrouwen, naar opleidingsniveau of leeftijd.

Tabel 4.7: Bedrijfsarts

	n	%	Gemiddelde
Contact met bedrijfs/arbo arts ivm sarcoïdose	277	40,4%	
Indien contact, volledig mee oneens (1) – volledig mee eens (5):			
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts ondersteunt mij voldoende	111		1,80
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts stelt mijn welzijn voorop	111		1,83
Ik kan met vragen over sarcoïdose en werk altijd bij mijn bedrijfsarts/arbo-arts terecht	111		2,34
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts heeft voldoende begrip voor mijn situatie	111		1,86

In tabel 4.8 wordt weergegeven met wie men praatte over sarcoïdose en werk en bij wie men daarover advies zocht, dit zijn twee vormen van steun. Partner, familie en vrienden waren veruit de belangrijkste gesprekspartners, naast - in mindere mate - medisch specialist, collega's en leidinggevenden en huisarts met wie ongeveer de helft van de deelnemers hierover sprak. Slechts 3% had niemand om erover te praten. Advies zocht men vooral bij de medisch specialist (iets minder dan de helft van de deelnemers), partner en huisarts. Door een vijfde van de deelnemers werd advies gezocht bij patiëntenorganisaties en bedrijfsartsen. Een achtste van de deelnemers zocht bij niemand advies.

Tabel 4.8 Steun van.... (n=303)

	Met wie praat u over sarcoïdose en werk?	Bij wie zoekt u advies over sarcoïdose en werk?
Partner	70,6%	34,0%
Vrienden	54,8%	15,2%
Familie	65,0%	17,8%
Lotgenoten	15,5%	12,5%
Patiëntenorganisatie / belangenvereniging, namelijk	7,3%	18,5%
Huisarts	41,9%	27,7%
Medisch specialist	57,1%	45,9%
Bedrijfsarts/arbo-arts	26,7%	20,1%
Maatschappelijk werker	4,3%	2,0%
Psycholoog	10,6%	5,6%
Fysiotherapeut	19,1%	6,3%
Ergotherapeut	1,7%	0,7%
Diëtist	3,3%	0,3%
Personeelsmanager/HR manager	7,3%	4,0%
Collega(s)	46,9%	8,6%
Leidinggevende	43,6%	17,5%
Iemand van de vakbond	0,3%	1,0%
Niemand	3,6%	13,2%

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Mannen praatten vaker met patiëntenorganisaties en belangenverenigingen ($p=0,04$), psychologen ($p=0,03$) en collega's ($p=0,03$) dan vrouwen over sarcoïdose en werk. Mensen van 40 jaar en ouder praatten vaker met collega's over sarcoïdose en werk dan mensen onder de 40 jaar ($p=0,03$). De jongste leeftijdsgroep (20-39 jaar) zocht vaker advies bij familie ($p=0,04$) dan de rest. Mensen met een hoog opleidingsniveau zochten wat minder vaak advies van de medisch specialist dan mensen met lagere opleidingsniveaus ($p=0,05$). Mensen met een middelbare opleiding zochten vaker advies van de fysiotherapeut dan mensen met een laag of hoog opleidingsniveau ($p=0,02$). De groep hoog opgeleiden gaf het meest frequent aan bij niemand contact te zoeken ($p=0,01$).

4.1.6 Kenmerken van de groep niet-werkenden

Ongeveer een derde (31,3%, 138) gaf aan geen betaald werk te hebben. In vergelijking met tabel 4.1 is de groep niet-werkenden iets minder vaak man (vaker vrouw dus) en wat ouder dan de groep deelnemers met betaald werk (Tabel 4.9). Van de deelnemers zonder werk was bijna twee derde op zoek naar werk.

Tabel 4.9: Kenmerken van de niet-werkenden (n=138)

	Percentage	Gemiddelde
Geslacht: man	40,6%	
Leeftijd		50,6
Opleiding: hoog	41,3%	
Op zoek naar werk	57,9%	

Wat minder dan de helft van de groep niet-werkenden had in de afgelopen 3 jaar betaald werk gehad. De belangrijkste reden was volledige arbeidsongeschiktheid (bij iets meer dan de helft) (Tabel 4.10).

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. De oudste groep (55+) gaf vaker aan dat zij in de afgelopen 3 jaren geen betaald werk hadden gehad dan de andere leeftijdsgroepen ($p < 0,01$). Voor mannen waren de redenen vaker: contract niet verlengd, gepensioneerd en volledig arbeidsongeschikt; voor vrouwen: ontslag genomen en anders ($p = 0,01$). De volgende redenen kwamen vaker voor bij ouderen (55+): ontslag genomen, gepensioneerd, volledig arbeidsongeschikt (ook bij 40-54 jaar), anders (ook bij 40-54 jaar). Minder vaak kwam bij ouderen (55+) voor: contract niet verlengd en ontslagen ($p = 0,01$). Er waren geen verschillen naar opleidingsniveau.

Tabel 4.10: Werkverleden (n=136)

	Percentage
Afgelopen 3 jaar betaald werk	
Ja	39%
Nee	61%
Reden niet werken:	
Werkgever contract niet verlengd	10,3%
Ontslag genomen	6,6%
Ontslagen	9,6%
Gepensioneerd	4,4%
Volledig arbeidsongeschikt	53,7%
Anders	15,4%

In tabel 4.11 zijn de meningen over ontslag, de redenen waarom men niet meer werkt en de redenen waarom men niet naar werk zoekt weergegeven. De belangrijkste ontslagredenen waren: geen werk meer en de sarcoïdose. De belangrijkste reden om niet te zoeken naar werk is zich niet in staat voelen, gevolgd door het geld niet nodig hebben, geen werk kunnen vinden dat uitgevoerd kan worden met sarcoïdose en geen noodzaak voelen.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Vrouwen waren vaker dan mannen van mening dat ze zijn ontslagen omdat het niet goed ging met het bedrijf ($p = 0,03$) en omdat hun werkgever hen geen vast dienstverband durfde te geven vanwege

sarcoïdose ($p < 0,01$). Mannen waren vaker dan vrouwen van mening dat ze zijn ontslagen vanwege sarcoïdose ($p = 0,02$). Vrouwen gaven vaker dan mannen als reden voor niet (meer) werken aan: te druk met zorg ($p < 0,01$); hield minder geld over per maand ($p < 0,01$) en geld niet nodig ($p < 0,01$). Mannen gaven vaker dan vrouwen aan dat ze door hun sarcoïdose niet kunnen werken ($p = 0,01$). Ouderen (55+) gaven vaker dan de anderen aan dat ze het geld niet nodig hebben ($p = 0,01$). Mensen van middelbare leeftijd zijn het vaakst op zoek naar werk ($p < 0,01$). Van de mensen die niet zochten naar werk, zijn de mensen van middelbare leeftijd het meest vaak bang hun uitkering te verliezen ($p < 0,01$), te weinig te verdienen met werk ($p = 0,02$) of extra kosten te hebben en uiteindelijk weinig geld over te houden ($p < 0,01$). Deze laatste reden kwam ook vaker voor bij vrouwen dan bij mannen ($p < 0,01$).

Tabel 4.11: Meningen over ontslag, redenen voor niet meer werken en niet naar werk zoeken

	n	Gemiddelde
Mening: reden voor ontslag (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	13	
Ik ben ontslagen omdat er geen werk meer voor mij was.		3,31
Ik ben ontslagen omdat het niet goed ging met de organisatie waar ik werkte.		2,23
Ik ben ontslagen omdat mijn werkgever vond dat ik niet goed functioneerde.		2,31
Ik ben ontslagen vanwege mijn sarcoïdose.		3,08
Mijn werkgever durfde mij geen vast dienstverband te geven vanwege mijn sarcoïdose,		1,31
Mening: reden voor niet (meer) werken (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	43	
Door mijn sarcoïdose was ik niet in staat tot werken		4,00
Het vervoer van en naar mijn werk kostte teveel tijd en energie		2,67
Ik had het te druk met de zorg voor bijv. opgroeiende kinderen, ouders en / of een ziek familielid om te werken		2,00
Ik was bang dat ik door te werken mijn uitkering zou verliezen		1,49
Ik verdiende te weinig		1,42
Ik verdiende geld met werken, maar hield uiteindelijk minder geld over per maand		1,67
Ik heb het geld niet nodig		1,93
Reden niet op zoek naar werk (1=volledig mee oneens – 5= volledig mee eens)	22	
Vanwege sarcoïdose niet in staat voelen		3,41
Geen werk kunnen vinden dat uitgevoerd kan worden met sarcoïdose		2,73
Moeilijk zelf naar werk te zoeken		2,14
Weet niet goed welke type werk past		2,09
Werkgevers geven geen eerlijke kans		2,59
Te druk met opgroeiende kinderen, zieke ouders/ familielid		2,31
Bang op uitkering te verliezen		1,86
Te weinig verdienen met werk		2,05
Extra kosten, uiteindelijk weinig geld overhouden		2,00
Geld niet nodig		2,77
Geen directe noodzaak		2,68

Tabel 4.12: Ervaringen met naar werk zoeken

	n	Percentage	Gemiddelde
Manier van werk zoeken	33		
Open sollicitaties		45,5%	
Sollicitatie		63,6%	
Eigen bedrijf gestart/werk als freelancer		9,1%	
Hulp van vrienden/familie/kennissen		27,3%	
Hulp uitzendbureau		27,3%	
Hulp werkcoach		30,3%	
Hulp UWV		36,4%	
Hulp re-integratiebedrijf		24,2%	
Hulp gemeente		0,0%	
Met behulp van individuele re-integratie overeenkomst (IRO)		6,1%	
Aantal uur besteed aan werk zoeken	30		5,87
Mening: mogelijke problemen bij zoeken van werk (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	32		
Ik weet niet goed hoe ik met mijn sarcoïdose kan werken			3,66
Ik weet niet goed hoe ik mijn sarcoïdose bij de werkgever ter sprake moet brengen			4,13
Hoewel ik het niet verplicht ben, voel ik me toch gedwongen om tijdens het sollicitatiegesprek aan te geven dat ik sarcoïdose heb			3,53
Openheid over mijn sarcoïdose leidt er toe dat ik niet aangenomen word			3,84
De banen die ik leuk vind kan ik met mijn sarcoïdose vaak niet doen			3,91
Er zijn maar weinig banen die ik met mijn sarcoïdose kan doen			3,34
Reizen/vervoer naar sollicitatiegesprekken kost veel tijd en energie			3,63
Werkgevers begrijpen niet wat sarcoïdose inhoudt			4,31
Weinig begrip van werkgevers voor gevolgen van mijn sarcoïdose voor het werk			3,91
Vermelden van sarcoïdose in sollicitatiebrief schrikt werkgevers af			4,12
Melden van sarcoïdose tijdens sollicitatiegesprek schrikt werkgevers af			4,25
Ik word (bijna) nooit uitgenodigd voor sollicitatiegesprekken			3,56
Werkgevers zijn niet bereid tot aanpassingen in werkplek, werktijd of takenpakket			3,44
Werkgevers willen niet dat ik (deels) thuis werk			3,25
Werkgevers zijn niet bereid tot (extra) interne begeleiding			3,41
Het is moeilijk om ondersteuning te krijgen op werkplek			3,44
Gebouwen werkgevers zijn moeilijk toegankelijk			2,62
Lastige omstandigheden op mogelijke werkplek waardoor mijn gezondheid waarschijnlijk zal verslechteren (te warm, te koud, vocht, tocht, lawaai etc.)			3,53
Verwachte tijd te kunnen werken per week	32		
Aantal uur	23		18,7
Weet niet		28,1%	
Verwachte problemen met leidinggevenden of collega's over sarcoïdose	32		
Ja		31,3%	
Nee		21,9%	
N.v.t.		46,9%	

In tabel 4.12 worden de ervaringen met het zoeken naar werk weergegeven. Men zocht vooral door sollicitaties (zowel reageren als open). Een kwart tot een derde kreeg hulp van familie/vrienden/kennissen, een uitzendbureau, een werkcoach, het UWV en/of een re-integratiebedrijf. Men besteedde gemiddeld bijna 6 uur per week aan het zoeken naar werk. Het belangrijkste probleem bij het zoeken naar werk was dat men vond dat werkgevers niet goed weten wat sarcoïdose inhoudt, dat het vermelden van sarcoïdose bij de sollicitatie of in de brief werkgevers afschrikt, en dat men niet goed wist hoe sarcoïdose bij de werkgever ter sprake gebracht moet worden, maar ook met de andere problemen in de tabel was men het eens. De meerderheid (ruim 70%) verwachtte ongeveer 18 uur te kunnen werken en een derde verwachtte problemen met de leidinggevende.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Er waren geen verschillen in manier van werk zoeken tussen mannen en vrouwen, naar opleidingsniveau en naar leeftijd, maar wel met betrekking tot ervaringen met het zoeken naar werk. Vrouwen waren vaker dan mannen van mening dat ze niet goed weten hoe ze hun sarcoïdose ter sprake moeten brengen ($p=0,02$) en dat werkgevers niet begrijpen wat sarcoïdose inhoudt ($p<0,01$). Mannen verwachtten vaker dan vrouwen lastige omstandigheden op de werkplek ($p<0,01$). Mannen verwachtten meer uren te kunnen werken dan vrouwen ($p<0,01$). De laagst opgeleiden waren vaker dan de anderen van mening dat ze niet goed weten hoe ze hun sarcoïdose ter sprake moeten brengen ($p<0,01$). De hoogst opgeleiden vonden vaker dat het melden van sarcoïdose in een sollicitatiebrief of tijdens het sollicitatiegesprek de werkgevers afschrikt ($p=0,01$ resp. $p=0,03$).

4.1.7. Kenmerken van re-integratie

Van de 332 mensen die deze vraag hebben ingevuld, hebben 158 mensen (47,6%) een re-integratietraject gevolgd (34,3% heeft het afgerond en 13,3% volgt nu een re-integratietraject) (Tabel 4.13). De re-integratietrajecten richtten zich vooral op terugkeer naar werk, en meestal naar het eigen werk. Het betrof vooral trajecten die door de bedrijfsarts begeleid werden, en in mindere mate door een arbeidsdeskundige van het UWV of een begeleider van een re-integratiebedrijf. In ruim 20% van de gevallen begeleidde (ook) een psycholoog of maatschappelijk werker. De begeleiding betrof vooral individuele gesprekken, en een vijfde van de deelnemers kreeg testen. Ongeveer een kwart kreeg een training of opleiding. De belangrijkste doelen voor de deelnemers zelf waren 'leren omgaan met gezondheidsklachten' en 'mijn leven weer op de rails krijgen' en 'het ontdekken van mijn

mogelijkheden'. Driekwart vond het re-integratietraject intensief genoeg en was tevreden over de eigen inbreng; ongeveer een kwart had meer inbreng willen hebben.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Mannen hadden vaker dan vrouwen contact met een begeleider van een re-integratiebedrijf ($p=0,01$), volgden vaker een opleiding ($p=0,03$), hadden vaker een proefplaatsing ($p<0,01$) en vonden alle doelen van een re-integratietraject belangrijker dan vrouwen ($p<0,01$, behalve 'mijn leven weer op de rails krijgen' ($p=0,02$)). Jongeren (20-39) zochten vaker zelf naar vacatures dan de overige leeftijdsgroepen ($p=0,03$). Mensen van middelbare leeftijd (40-45) vonden de volgende doelen belangrijker dan de overige leeftijdsgroepen: 'mijn leven weer op de rails krijgen', 'leren omgaan met mijn gezondheidsklachten', 'het afronden van een opleiding'.

In tabel 4.14 wordt de behoefte aan re-integratie begeleiding weergegeven en de mate waarin er aan die behoefte is voldaan. Er was vooral behoefte aan een daadkrachtige begeleider ('werkbemiddelaar'), een begeleider die ondersteunt bij het eigen denkproces ('klankbord') en, in wat mindere mate een begeleider die ook begeleidt bij zaken die niet direct met werk te maken hebben ('levenscoach'). Aan deze behoefte werd 15-20 procentpunt minder voldaan dan dat de behoefte voorkwam. Slechts een kwart had behoefte aan iemand die precies vertelde wat ze moeten doen om aan een baan te komen ('organisator'), hieraan werd ook minder vaak voldaan dan de behoefte voorkwam. Begeleiders waren vooral bezig met bewaken, regisseren en hulp aanbieden. Ruim een derde van de deelnemers kreeg te weinig begeleiding. Ruim de helft was tevreden met de begeleiding.

Jongeren gaven vaker dan de andere leeftijdsgroepen aan dat aan de behoefte aan een begeleider die precies vertelt wat ze moeten doen om een betaalde baan te krijgen, was voldaan ($p<0,01$). De laagst opgeleide groep gaf vaker dan de andere groepen aan dat hun re-integratiebegeleider het traject bewaakte ($p=0,01$).

Tabel 4.13: Re-integratie (n=151)

	Percentage	Gemiddelde
Einddoel re-integratietraject		
Terugkeer naar werk, voorheen geen betaalde baan	2,6%	
Volledige terugkeer naar eigen werk	45,7%	
Terugkeer naar werk met aanpassingen	28,5%	
Ander werk bij dezelfde werkgever	7,3%	
Ander werk bij andere werkgever	15,9%	
Contact met re-integratie begeleiders		
Arbeidsdeskundige UWV	35,8%	
Begeleider re-integratiebedrijf	29,1%	
Werkcoach	7,9%	
Jobcoach op werkplek	2,6%	
Bedrijfsarts/arbo-arts	71,5%	
Psycholoog	13,9%	
Maatschappelijk werker	6,6%	
Activiteiten tijdens re-integratietraject		
Intakegesprek	43,0%	
Individuele gesprekken	73,5%	
Groepsgesprekken	7,9%	
Testen	20,5%	
Training	21,9%	
Opleiding	6,0%	
Vrijwilligerswerk	2,6%	
Werkervaringsplek	4,6%	
Proefplaatsing	6,6%	
Zelf vacatures zoeken	12,6%	
Start eigen bedrijf	2,6%	
Er zijn geen activiteiten ondernomen	9,9%	
Belang mogelijk doelen in re-integratietraject (1=Heel belangrijk; 5= heel onbelangrijk)		
Mijn leven weer op de rails krijgen		1,75
Leren omgaan met mijn gezondheidsklachten		1,56
Ontwikkelen van sociale vaardigheden		2,96
Het ontdekken van mijn mogelijkheden		2,00
Leren solliciteren		3,91
Het afronden van een opleiding		3,82
Het vinden van een werkplek		3,21
Urenuitbreiding		3,32
Re-integratie intensief genoeg		
Ja	74,2%	
Nee	25,8%	
Eigen inbreng in re-integratie begeleiding		
Minder inbreng dan gewenst	23,2%	
Tevreden over eigen inbreng	71,5%	
Meer inbreng dan gewenst	5,3%	

Tabel 4.14. Behoeftre-integratie begeleiding en realisatie (n=151)

	Percentage behoefte (enigszins/wel)	Percentage aan behoefte voldaan (enigszins/wel)	p-waarde
Behoeftre een begeleider die u daadkrachtig zou helpen, om het beroep dat u wilde gaan doen, ook echt te gaan uitoefenen?	56,3%	42,4%	<0,01
Behoeftre een begeleider die u zou ondersteunen in uw eigen denkproces over welk betaald werk u zou kunnen doen, zodat u vervolgens weer verder kon.	61,6%	41,1%	<0,01
Behoeftre een begeleider die u ook zou begeleiden bij zaken die niet direct met betaald werk te maken hebben?	45,0%	31,1%	<0,01
Behoeftre een begeleider die u precies zou vertellen wat u moest doen om weer een betaalde baan te krijgen?	27,2%	23,2%	<0,01
	Percentage	Gemiddelde	
Rol die re-integratie begeleider gespeeld heeft (1=niet – 4=wel)			
Bewaken		2,76	
Regisseren		2,78	
Onderzoeken		2,29	
Leren		2,08	
Hulp aanbieden		2,84	
Dienst verlenen		2,45	
Hoeveelheid re-integratie begeleiding			
Weinig	37,7%		
Goed	58,9%		
Te veel	3,3%		
Tevreden met re-integratie begeleiding			
Tevreden, heel tevreden	52,3%		

4.1.8 Determinanten van arbeidsparticipatie

Om na te gaan aan welke factoren samenvhangen met arbeidsparticipatie, is een analyse gedaan waarbij van de factoren uit tabel 4.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor arbeidsparticipatie (zie p.69-70). Het definitieve model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de arbeidsparticipatie van mensen met sarcoïdose, staat beschreven in tabel 4.15.

Tabel 4.15: Significante determinanten van arbeidsparticipatie

Hogere / meer	OR ¹⁶	95% CI	p	Hangt samen metarbeidsparticipatie
Leeftijd (jaren)	0,95	0,92-0,98	<0,01	minder
Algemene gezondheid (slecht vs. goed)	6,08	2,64-14,02	<0,01	meer
Eigenwaarde (score 8-40)	1,09	1,04-1,15	<0,01	meer
Ingrijpende levensgebeurtenissen (aantal)	0,43	0,24-0,78	<0,01	minder
Contact met andere gezondheidszorgprofessionals dan de huisarts of specialist (niet vs. wel)	0,99	0,98-1,00	<0,01	minder

Uit bovenstaande tabel blijkt dat vijf factoren ertoe deden: leeftijd, algemene gezondheid, eigenwaarde, ingrijpende levensgebeurtenissen en contact met andere zorgprofessionals dan de huisarts of specialist. De kans op arbeidsparticipatie was hoger bij jongeren, mensen die hun algemene gezondheid als goed ervaren, meer eigenwaarde hebben, minder ingrijpende levensgebeurtenissen hadden meegemaakt in het afgelopen jaar en geen contact met gezondheidszorgprofessionals anders dan de huisarts of specialist hadden gehad.

¹⁶ De odds ratio is een gebruikelijke maat voor de kans op een gebeurtenis, in dit geval de kans op arbeidsparticipatie. De odds is de kans op een gebeurtenis gedeeld door de kans dat deze gebeurtenis niet optreedt; de odds ratio de verhouding tussen twee odds, bijvoorbeeld de odds gegeven een goede gezondheid gedeeld door de odds gegeven een slechte gezondheid. Een odds ratio groter dan 1 geeft aan dat de kans groter wordt, een odds ratio die kleiner is dan 1 wil zeggen dat de kans afneemt.

4.1.9 Determinanten van sociale participatie

Het definitieve model met daarin de combinatie van de factoren de factoren uit tabel 4.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) die statistisch bepalend zijn voor de sociale participatie van mensen met sarcoïdose, staat beschreven in tabel 4.16.

Tabel 4.16: Significante determinanten van sociale participatie

Hoger / meer / beter(e)	β^{17}	p	Hangt samen met ... sociale participatie
Sociale participatie: fysieke activiteiten			
Leeftijd (jaren)	0,140	<0,01	meer
BMI (score)	-0,111	0,019	minder
Ziekte als betekenisgeving (score 4-20)	1,480	<0,01	meer
Sociale participatie: sociale activiteiten			
Mentaal functioneren (score 0-100)	0,234	<0,01	meer
Fysiek functioneren (score 0-100)	0,107	0,034	meer
Sociale steun: vrienden (score 4-20)	0,198	<0,01	meer
Sociale steun: belangrijke anderen (score 4-20)	-0,114	0,034	minder
Sociale participatie: taken			
Geslacht: vrouw (vrouw vs. man)	0,166	<0,01	meer
Leeftijd (jaren)	0,205	<0,01	meer
Rookt (wel vs. niet roken)	0,125	<0,01	meer
BMI (score)	-0,116	0,013	minder
Ziekte als ontwrichting (score 4-20)	-0,106	0,025	minder
Comorbiditeit (aantal)	0,094	0,046	meer

Uit bovenstaande tabel blijkt dat sociale participatie in termen van fysieke activiteiten samenhang met: een hogere leeftijd, en een lager BMI en ziekte ervaren als een proces van betekenisgeving. Sociale participatie in termen van sociale activiteiten hing samen met: een beter mentaal en fysiek functioneren, meer sociale steun van vrienden en van belangrijke anderen. Sociale participatie in termen van taken hing samen met: geslacht vrouw, een hogere leeftijd, meer comorbide aandoeningen, roken, een lagere BMI, en ziekte minder als ontwrichting ervaren.

¹⁷ β is een maat voor de samenhang tussen twee factoren. Hoe hoger de β , hoe sterker de samenhang. De samenhang kan positief zijn of negatief.

4.2 Resultaten focusgroep sarcoïdose¹⁸

In deze paragraaf worden de resultaten van het focusgroepinterview met mensen met sarcoïdose weergegeven. Bij de opening van het gesprek vroegen wij alle deelnemers om zichzelf kort voor te stellen aan de onderzoekers en de rest van de focusgroep.

De resultaten worden thematisch weergegeven. De thema's zijn: het grillige traject van het stellen van de diagnose; vermoeidheid als centrale klacht; begrip en onbegrip; werken met sarcoïdose; sociale zekerheid: het belang van maatwerk; en harde keuzes moeten maken. Hieronder wordt na de introductie van de deelnemers en uitleg over de manier waarop men vertelde over het leven met de aandoening, ingegaan op elk van deze thema's.

4.2.1 Introductie van de setting en deelnemers

Het groepsinterview vond plaats in het kantoor van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland. Wij hadden een grote groep deelnemers verzameld: elk van de elf mensen die wij uitgenodigd hadden, was ook aanwezig voor het interview. Eén van de kandidaten nam zijn vrouw mee en in overleg met de groep hebben we besloten dat ze bij het groepsgesprek aanwezig kon zijn. Wellicht kon ze wat informatie toevoegen vanuit haar perspectief als partner.

Voor elke deelnemer aan de focusgroep hebben we kort een citaat toegevoegd waarin elke deelnemer zich in zijn of haar eigen woorden introduceert. Dit zijn geen antwoorden op de onderzoeksvragen; deze introducties moeten dus niet gelezen worden als een weerspiegeling van het arbeidsverleden van mensen met sarcoïdose. De onderstaande citaten zijn bedoeld om de achtergrond en de context te schetsen, en de lezer een beeld te geven van de deelnemers aan het interview.

“Ik ben Esmeralda¹⁹ 62 jaar sinds 6 jaar gediagnosticeerd met als sarcoïdose maar zeker al 9 jaar ziek ik werk niet meer vanwege de vermoeidheid. [...] Ik kom uit de gezondheidszorg, ben 22 jaar verpleegkundige geweest en anesthesie verpleegkundige [geweest] [...] Inmiddels heb ik thuis een eigen praktijk als natuurgeneeskundig therapeut.”

“Mijn is naam Theodora, ik ben 61 jaar en eigenlijk een beetje noodgedwongen gestopt sinds 2 jaar omdat ik door mijn sarcoïdose helemaal blind ben geworden, maar me nu wel weer [met] 1

¹⁸ Zie hoofdstuk 3 voor uitleg over de onderzoeksmethode, de wijze van steekproefopstelling, de kenmerken van de steekproef en de manier van analyse.

¹⁹ Alle namen zijn gefingeerd om de anonimiteit van de deelnemers te waarborgen.

oog kan redden. En vermoedelijk - het is 5 jaar geleden geconstateerd maar vermoedelijk is het al een jaar of 10 denk ik.”

“Mijn naam is Johan, bij mij is sarcoïdose diagnose gesteld in 2007. Ik werkte als bouwkundig tekenaar op een architectenbureau en momenteel werkloos door de economische crisis (korte pauze). Ja, bij mij is wellicht ook al langer voordat het geconstateerd is - heeft het ook al langer gespeeld wellicht [...]”

“Ik ben Jasmine, 48, ik heb in 2006 de diagnose gekregen maar ik ben al 25 jaar ziek. Ja, ik ben nu bezig met een afkeuringszaak tegen het UWV – rechtszaak. Ik werkte bij een ministerie en daarnaast had ik een eigen praktijk als hypnotherapeut en nu werk ik gewoon helemaal niet meer.”

“Mijn naam is Erik. 45 jaar. Sinds 2 jaar sarcoïdose - alleen een jaar of 20 geleden heb ik het heb ik ook zoiets gehad alleen, ja, toen konden ze de diagnose sarcoïdose niet stellen. [...] Nu heb ik het in mijn linkeroog, longen, hart, buikstreek. Ik werk nog voltijd. Ik werk bij het ministerie van defensie [...]”

“Ik ben José ik ben 43 jaar en heb sinds 5 jaar sarcoïdose. Ik was toen zelfstandige pedicure, maar omdat ik geen garanties kon geven vanwege mijn gezondheid heb ik dat op moeten geven en nu ben ik telefonisch thuis enquêtrice.”

“Filip, 40 jaar, 5 jaar sarcoïdose. Nou jaartje of 8 geleden, is het ongeveer, begonnen met vage klachten die niet thuis te brengen waren. Werkte toentertijd en werk nog steeds bij [een grote technologie / consultancy organisatie], toentertijd in een sales en managementfunctie en nou zit ik aan de HR kant en doe daar projecten... voor 30 uur in de week.”

“Ik ben Jelle, ik ben 55. Diagnose bij mij in 2005 gesteld. Ik werk als kwaliteitsmedewerker bij een organisatie die maatschappelijke dienstverlening aan mensen met een beperking levert. [Ik] ben paar jaar geleden - een jaar of twee drie geleden - toch wel een stapje terug gegaan in het aantal uren dat ik werkte.”

“Ik ben Bert[...] sinds 1999 is bij mij sarcoïdose vastgesteld. Ook al hele trajecten daarvoor gehad jaar daarvoor een voetbreuk enzo, en dat ze niks konden vinden en noem het maar op, en allerlei fratsen en op een gegeven moment door een toevallig samenloop van omstandigheden hebben ze dat toen gediagnosticeerd. [...] Ik was daarvoor werkzaam in de winkel interieurbouw en heb daarna een andere functie in hetzelfde bedrijf gehad, projectleider.”

“Ik ben Anton. Ik ben 44 jaar en ben ziek sinds 1986 - heb in jaren '90 diagnose chronische vermoeidheid gehad en toen heb ik ook 5 jaar in de WAO gezeten. Toen kreeg ik somatische klachten daarbij en heb ik de diagnose sarcoïdose gekregen [...] - geloof in 2000. [...] [E]n naar mijn mening vanwege mijn ziekte ook ontslagen eind vorig jaar.”

“Nou mijn naam is Carolina. Ik ben 38 jaar, ik heb de diagnose sinds mijn 28^e. Dus dat is 2003 toen, ben ik eigenlijk ook binnen 2 jaar afgekeurd en ik heb altijd in het bank- en

verzekeringswezen gewerkt. Ik heb in 2005 al een re-integratie poging gedaan: dat is gedeeltelijk gelukt maar uiteindelijk op een hoop bureaucratie weer afgeketst.”

4.2.2 Een verhaal neerzetten

Het eerste dat ons opviel tijdens het groepsinterview met de sarcoïdosepatiënten was dat, wanneer zij gevraagd werden naar hun ervaringen met de ziekte, zij over het algemeen antwoordden in een verhalende vorm. Deze verhalende structuur verliep ook over het algemeen op dezelfde manier, met een begin, een midden en een einde. Zo beginnen de verhalen met een periode van onduidelijke klachten en terugkerende vermoeidheid. Het middenstuk beslaat dan de diagnostisering van sarcoïdose en de consequenties daarvan voor hun professionele levens en privélevens. De verhalen worden afgesloten met vertellingen over hoe zij de ziekte een plaats hebben gegeven in hun levens.

We illustreren dit met het voorbeeld van Erik, een 45-jarige militair, die hieronder antwoord geeft op een vraag over hoe hij omgaat met de vermoeidheid die sarcoïdose veroorzaakt²⁰.

“Ik zal even mijn verhaal beginnen bij het begin. Twintig jaar geleden, toen ik sarcoïdose kreeg, ik had de HTS af, ik ging naar KIM. Dat is een militaire school, zeg maar, in Den Helder bij de marine. Ik zat er net twee maanden en toen kreeg ik gewrichtsklachten in de rug. Ik moest uit bed rollen, ik moest me op de grond laten vallen. Ik moest naar de muur kruipen en tegen de muur me omhoog werken om te gaan zitten. Een kwartiertje, tot de rug soepel was, zeg maar en dan kon ik weer lopen. Op een gegeven moment trok het naar mijn nek toe, ik kon mijn nek niet meer draaien. Ja, op een gegeven moment naar de arts toegegaan. Kon niks vinden en ik werd opgenomen in het ziekenhuis. En die gewrichtsklachten die breidden zich maar uit, niet in de kleine gewrichten, vooral in de grote gewrichten, via de ellebogen, schouders, heupen, dat soort dingen. Twee weken in een ziekenhuis in Den Helder gelegen, veel bloedonderzoeken gehad. Men dacht dat het een tropenziekte was, omdat ik twee maanden in de tropen had rondgezworven, een half jaar daarvoor. Heel veel gestoken door muggen. Men kon niks vinden, omdat het in de gewrichten zat, dacht men aan reuma.”

Erik begint zijn verhaal hier op het punt dat het sarcoïdose kreeg, twintig jaar eerder. De gewrichtsklachten werden op dat moment niet herkend als sarcoïdose. Klachten bleven ook weg, ondanks zijn fysiek zware werk in de marine, totdat hij twee jaar geleden gediagnosticeerd werd met de ziekte.

²⁰ In de toelichtende tekst wordt de interpretatie van de interviews weergegeven. De citaten en toelichtingen betreffen altijd de meningen van de geïnterviewde, en moeten niet als feiten beschouwd worden.

“Ja, die sarcoïdose in eigenlijk 20 jaar weggebleven totdat ik twee jaar geleden weer allerlei klachten kreeg, op de longen. En na een foto bleek dat er iets aan de hand was. Ik denk dat het twee weken heeft geduurd voordat ik de diagnose sarcoïdose kreeg.”

Pas daarna gaat hij in op de vraag over hoe omgaat met de vermoeidheid die sarcoïdose met zich meebrengt en hoe het is om daarmee te werken.

“Mijn omgeving – mijn werk heeft er ook geen last van. Ik kan mijn werk gewoon allemaal doen. En thuis hebben ze er soms wel last van, ik begin kribbig te worden als ik moe wordt. Dan begin ik heel kortaf tegen de kinderen te doen en dan ‘ruim dit op, en doe dat, maak je deur eens dicht’. Als de kinderen dan zeggen van ‘pa, ga maar eens effe naar bed toe, want het wordt tijd’, dan weet ik dat het zo ver is. En dan ga ik ook meestal wel naar bed.”

Het verhaal van Erik eindigt in het heden; hij legt hier uit hoe de ziekte zijn leven beïnvloedt. Ook de andere deelnemers vertelden over hun ervaringen in deze vorm.

4.2.3 Het grillige traject van het stellen van de diagnose

De ervaringen van de sarcoïdosepatiënten moeten begrepen worden tegen de achtergrond van hun ervaringen met het stellen van de diagnose sarcoïdose. Daar gaat vaak een periode van onduidelijke klachten en vermoeidheid aan vooraf. Sarcoïdose gaat gepaard met een gevarieerd scala aan gezondheidsklachten, zoals pijn in de gewrichten, hieronder geïllustreerd door Bert, een 44-jarige projectleider.

“[...] tijdens je dienstplicht - op een gegeven moment was het klaar dan, en op zich fijn gewerkt en in 1998 dan die klachten met het opbouwen helemaal beurs en pijn aan mijn gewrichten en noem maar op. Pijn en dit en dat, en op een gegeven moment in de ziektewet beland dan, en, twee maanden kon ik me echt niet belasten.”

Mede daardoor lijkt het niet direct duidelijk wat de oorzaak van de klachten is en duurt het vaak lang voordat de diagnose sarcoïdose wordt gesteld.

Klachten met een onduidelijke oorzaak

De pijn in de gewrichten die Bert schetste, hield hem twee maanden van zijn werk. Op dat moment werd de oorsprong van de klachten ook niet geduid als sarcoïdose. Toen deze onbestemde pijn aan zijn gewrichten ophield, ging hij weer aan het werk.

“Het jaar daarna, in februari, maart, ook weer ineens zo’n opleving. Ook weer ineens verschrikkelijk moe, noem het maar op. Het ging gewoon niet.”

Naast de pijn en vermoeidheid die gepaard gaan met sarcoïdose, merkt Bert hier op dat de ziekte een grillig verloop heeft. Na een asymptomatische periode van ongeveer een jaar, krijgt hij wederom een opleving van de ziekte, die nog steeds niet gediagnosticeerd is. Ook Erik, de 45-jarige militair, kreeg naast zijn eerder genoemde gewrichtspijn te maken met vage klachten:

“Dus ook de tijd dat ik thuis was, was ik de hele tijd aan het werken, ook nog, in de weekenden. Ik was tien kilo afgevallen, ik kreeg vlekken in het gezicht. Toen wist ik van ‘nou – nou gaat het niet goed meer’[...] Ja, terwijl ik mezelf wel goed voelde. Ik zag dat mijn lichaam begon tegen te sputteren. Ja, en – en een half jaar daarna denk ik, toen begon de sarcoïdose. Ik weet niet wat de trigger is geweest, daarvan.”

De plotselinge verschijning van de ziekte die Erik hier beschrijft, volgde op een periode van ruwweg twintig jaar waarin hij waarschijnlijk wel ziek was, maar nooit gediagnosticeerd.

Verkeerde diagnose

Deze ervaring, dat sarcoïdose niet altijd herkend wordt, werd gedeeld door José een 43-jarige enquêtrice.

“Ik wist het al, dat ik het had, voordat een arts het had gezegd. [...]Ja mijn moeder heeft dus ook sarcoïdose, alleen bij haar is het heel lang in slaap geweest, zeg maar. Dus die herkende dat bij mij als sarcoïdose. Dus toen kwam ik bij mijn dokter, ik zeg zo van ‘ja, dit en dat, mijn moeder heeft dat, daar lijkt het op.’ De huisarts geloofde me direct, maar ik kwam in het ziekenhuis en daar ‘nee hoor, dat heb jij niet, jij hebt heel iets anders want jij hebt dit niet en jij hebt dat niet’. En dan gaan ze toch zoeken. En dan uiteindelijk wordt je in het ziekenhuis opgenomen en daar zeggen ze ‘goh, dat lijkt wel sarcoïdose’.”

Zelfs als de artsen op de hoogte zijn van de mogelijkheid dat een patiënt sarcoïdose kon hebben, kan de ziekte voor een andere aandoening worden aangezien. Uiteindelijk werd de diagnose wel gesteld, al werden de vermoedens van José en haar moeder door de ziekenhuisartsen in de eerste instantie genegeerd. Dat de symptomen van sarcoïdose niet altijd onderkend worden, is ook zichtbaar in de ervaringen van de 48-jarige Jasmine, die werkzaam was als ambtenaar en zelfstandige,

“Ik wil beginnen bij toen ik studeerde. En, van de ene seconde op de andere sloeg het toe eigenlijk. En toen – toen dat een aantal maanden duurde dacht ik van ‘ik moet mijn studie

stopzetten – of de studiefinanciering – anders kan ik niet mijn studie afmaken.’ Ik zat in de laatste fase van mijn studie. [...] Mijn huisarts, die was een vrouw, die zei ‘je bent student, dus je eet teveel diepvriespizza’s, ik ga je echt niet naar een internist sturen’.”

De ziekte verscheen plotseling “van de ene seconde op de andere” bij Jasmine, maar hield dusdanig lang aan dat zij dacht haar studie niet meer af te kunnen maken. De vage klachten werden door haar huisarts niet geduid als een serieuze ziekte, maar als uitvloeisel van een ongezonde levensstijl. Een arts van het GAK – nu het UWV – had een andere mening.

“ ’88 ja, toen kwam ik bij die GAK arts van ‘ja, je hebt faalangst, dat moet wel’. Ik bedoel, ik had gymnasium gedaan, ik had vijf jaar gestudeerd, maar: faalangst. En dat ben ik op een gegeven moment ook gaan geloven. Van ‘het zit tussen m’n oren’, weet je?”

In tegenstelling tot haar huisarts, zocht deze GAK arts de verklaring van Jasmine’s vermoeidheid niet in een ongezonde, studentikoze levensstijl maar in faalangst, ondanks haar hoge opleidingsniveau. Door de diagnose van de GAK arts is zij ook gaan geloven dat haar klachten psychisch waren. Jasmine’s klachten hielden echter aan, ook in de periode dat zij werkte.

“ Ja, op een gegeven moment was zelfs dat op, waren al mijn reserves op en kon ik echt gewoon niks meer. Ik heb een aantal van die periodes gehad in mijn leven, dat ik heel ziek was en niks meer kon. Deze keer is het anders, ik ben nu echt zes, zeven jaar echt – en nu gaat het gewoon niet meer. Ik ben nu – nu is er niks meer om mezelf toch weer, hè, aan het werk te krijgen. Dat heeft me heel veel moeite gekost om dat los te laten. En[...] voor mij was het een opluchting om een diagnose te krijgen, want toen had het beest een naam en was het dus niet psychisch.”

De aanhoudende vermoeidheid heeft, Jasmine’s “reserves” opgemaakt en zij acht zich niet langer in staat te werken. Zij zit nu een in afkeuringstraject met het UWV.

Diagnose als opluchting: eindelijk begrijpen wat er aan de hand is

Ondanks de gevolgen die sarcoïdose voor haar leven heeft gehad, beschouwde zij de diagnose als een “opluchting”. Net als Jasmine maakte projectleider Bert ook melding van deze opluchting.

“Dat is de eerste stempel die je krijgt, voordat je weet dat je sarcoïdose hebt. Je denkt dat je niet meer kunt, of dat je niet meer wilt, of dat het aan jou ligt – en nou zeg ik – ik was eigenlijk opgelucht omdat je eindelijk weet dat je weet dat het nog niet echt kanker of iets dergelijks is. Er zijn nog heel veel ergere dingen. Maar dat je opgelucht bent dat je nou een diagnose hebt en dat je weet, het is geen aanstellerij. Dat wordt gauw gezegd, hè.”

Bij zowel Bert als Jasmine betekende het krijgen van de diagnose sarcoïdose dat hun problemen niet “psychisch” van aard of “aanstellerij” waren. Doordat hun klachten op deze manier geduid werden, kregen deze een extra lading. Waar sarcoïdose een klinische diagnose met een lichamelijke oorzaak is, zijn “psychische” problemen, “aanstellerij” of het eten van “teveel diepvriespizza’s” duidingen waarbij de verantwoordelijkheid of schuld bij de persoon zelf wordt gelegd. Dat Jasmine en Bert de ziekte sarcoïdose hadden, betekende voor hen dat hun klachten niet hun eigen schuld waren. Bert voegt daar nog een dimensie aan toe aan die opluchting: de onbestemde klachten hadden ook een veel dodelijkere oorsprong kunnen hebben, namelijk kanker. Militair Erik deed een vergelijkbare uitspraak.

“Ik heb twintig jaar moeten wachten op die diagnose, en ik kreeg het eerst in de gewrichten, ze hebben ook nooit kunnen vaststellen wat het was. Ik heb twintig jaar gewacht. Ik wist ook niet of het terug zou krijgen, ooit. Een stukje onzekerheid, en dat is toch niet fijn, om ongezond te leven, want je weet niet of het ooit terugkomt en hoe erg dat terugkomt”.

Erik heeft dus twintig jaar lang rekening gehouden met de mogelijkheid dat hij ooit weer ziek zou worden, dat een ziekte die hij of zijn artsen nooit helemaal hebben begrepen, nog op de loer lag. Die onzekerheid, door Erik zelf onderkoeld omschreven als “niet fijn”, werd door de diagnose weggenomen.

Andere blikken op de diagnose

Niet iedereen herkende zich in het beeld dat het krijgen van de diagnose sarcoïdose een opluchting is. Jelle, een 50-jarige kwaliteitsmedewerker, voelde zich niet opgelucht en gaf daar de volgende reden voor:

“Ja, maar ik had ook niet de situatie dat er jaren vage klachten waren en dat dan ineens die diagnose - bij mij is het eigenlijk vrij snel gegaan. Vanaf het moment dat ik persistente klachten had, ik denk dat het, nou ja, hooguit drie maanden geduurd heeft, voordat er toen een diagnose lag.”

Doordat Jelle, in tegenstelling tot veel anderen in de focusgroep, geen lang voortraject doorliep waarin hij gebukt ging onder allerlei vage, moeilijk te duiden klachten, was er bij hem ook geen gevoel van opluchting. Doordat hij de ziekte anders heeft beleefd, kent hij ook een andere betekenis toe aan de diagnose. Esmeralda, een 62-jarige die werkte in de gezondheidszorg en nu een eigen praktijk heeft als natuurgeneeskundig therapeut, zag de diagnose sarcoïdose ook niet als een opluchting.

“En uiteindelijk is die diagnose gesteld na vier weken, en toen kwam bij mij de eyeopener van ‘ik moet heel anders met de dingen omgaan’. Nou ben ik iemand die heel erg spiritueel geïnteresseerd is. Dus ik zocht er meteen iets in van ‘wat kan ik met deze situatie, hoe kan ik het zo omdraaien dat het voor mij positief uitpakt’. En het was dus voor mij geen opluchting, maar een keerpunt, een duidelijk keerpunt om mijn leven anders in te gaan richten. En dat heb ik dan ook gedaan. Dus heel anders.”

Esmeralda vatte de ziekte op als signaal om dingen anders te gaan doen, om haar leven anders in te richten. De diagnose was voor haar geen opluchting, maar een keerpunt.

4.2.4 Vermoeidheid als centrale klacht

In relatie tot het verrichten van betaalde arbeid wezen de deelnemers aan het interview vermoeidheid aan als de meest beperkende factor. Kwaliteitsmedewerker Jelle ervoer die vermoeidheid ook, en de gevolgen die het had voor zijn gezondheid:

“Nou ja, de voornaamste klacht is de vermoeidheid bij sarcoïdose. [...] Ik had [...] een andere functie waarbij er voortdurend allerlei interferenties vanuit buitenaf zouden kunnen komen. Dat gebeurde dus ook regelmatig. Ja, en ik denk die eerste jaren, zeker na die diagnose van de sarcoïdose, toen was ik behoorlijk ziek. Ja, uhm, dat had ik gewoon niet kunnen trekken.

Jelle wijst hier de “interferenties vanuit buitenaf” aan als een factor die vermoeidheid vergroot. Bij zijn oude functies waren dat soort interferenties aan de orde van de dag, waardoor hij die functie in zijn ogen ook niet had kunnen vervullen met sarcoïdose.

Werken en vermoeidheid

Filip, een 40-jarige man die werkzaam is geweest in sales, management en human resources, bevestigde het verband tussen de aard van het werk en de vermoeidheid die optreedt.

“Het is heel afhankelijk van wat je moet doen, laat maar zeggen. Als het gewoon vergaderingen zijn of gesprekken zijn is het minder inspannend dan wanneer je heel erg concentreert en negatieve gesprekken moet voeren. Als het fysieke arbeid is, dan is het vaak op het moment prima te doen, maar de dag daarna krijg je, denk je van ‘die spieren, daar heb ik nog nooit van gehoord.’ Je bent gewoon veel langer moe [...]”

Filip merkte op dat ook de mate van stress of concentratie bijdraagt aan de vermoeidheid die met sarcoïdose gepaard gaat. Fysieke inspanningen zijn volgens hem “prima” te doen, al slaat de vermoeid-

heid dan juist een dag later toe. Uit zijn opmerkingen kunnen we afleiden dat het vermoeidheidspatroon dat sarcoïdose opwekt niet altijd eenduidig is: de soort, duur en herstel van de vermoeidheid kunnen variëren afhankelijk van de soort inspanning en concentratie die geleverd wordt. Concentratie wekt niet alleen vermoeidheid op, zoals blijkt uit het verhaal van Filip, maar het wordt ook lastiger door sarcoïdose, aldus industrieel ontwerper Anton:

“Maar het is wel zo, als je goed moe bent – ik ben industrieel ontwerper, dus ik zit achter de computer CAD werk en uitzoekwerk te doen. Als je goed moe bent lukt je dat gewoon niet. Dan kun je wel achter de computer gaan zitten, maar de concentratie is er gewoon niet.”

Je moeten concentreren werkt dus aan de ene kant vermoeidheid in de hand en vervolgens maakt de vermoeidheid ook weer het werken en goed concentreren moeilijker.

Vermoeidheid buiten het werk

De implicaties die vermoeidheid kan hebben rond het werk, zien we bij Johan, een bouwkundig tekenaar.

“Ja, je kunt eigenlijk de dag niet – of niet volmaken. In de eerste instantie begon het simpelweg met naar je werk toekomen en de trap oplopen. En dat ze kwamen vragen van, ‘ehh, ben je met de fiets, of?’ ‘Nee, ik ben niet met de fiets nee, ik kom net uit mijn auto lopen. Maar, uiteindelijk is dat stilaan gaan werken, steeds verder uitgebreid, maar ik kon niet tot het volledige aantal uren dat ik voorheen werkte, daar kon ik niet aan komen.”

Opmerkelijk uit Johans verhaal is dat sarcoïdose niet alleen het werken zelf problematiseert, maar ook bij relatief eenvoudige taken rondom werken, zoals het oplopen van een trap, vermoeidheid kan opwekken. Uiteindelijk werd het doorlopen van een volledige werkdag voor Johan onmogelijk. Voor Carolina werd juist de reistijd naar het werk teveel, terwijl het werk zelf te behappen was:

“Maar toen ik uiteindelijk terug naar Rotterdam moest, ja, toen was het dus binnen twee dagen, was die sarcoïdose weer actief. [...]Het reizen was teveel. De drukte daar, om me heen, dat kon ik allemaal niet handelen en dat had ik ook al van tevoren aangegeven. Dus ik had het gezegd van ‘ja jongens ik ga het proberen, maar reken er maar niet op dat het gaat lukken, want het is gewoon te veel.’ Nou ja, uiteindelijk is dat heel hoog opgelopen en hebben ze me uiteindelijk de deur uitgewerkt onder het mom van ‘je wil niet en we twijfelen aan je’ en noem maar op.”

Het reizen zorgde bij Carolina binnen twee dagen voor een opspeling van de sarcoïdose en de daarmee gepaard gaande vermoeidheid. Dit bemoeilijkte haar werkzaamheden, hetgeen escaleerde naar een

conflict met haar leidinggevenden. Vermoeidheid werd niet gezien als een legitieme klacht, maar een uiting van onwil. Het impliciete verwijt aan het adres van Carolina was, dat haar onvermogen om de vermoeidheid te overwinnen betekende dat zij niet wilde werken.

4.2.5 Begrip en onbegrip

Als we kijken naar de verhalen over vermoeidheid onder de deelnemers, dan illustreren zij verschillende manieren waarop de door sarcoïdose opgewekte vermoeidheid hen het werken bemoeilijkt. Werk waarbij mensen veel gestoord worden, of werk dat gepaard gaat met veel stress of fysieke inspanningen, werkt vermoeidheid extra in de hand. Daarnaast duurt het herstel van deze vermoeidheid veel langer. Zaken om het werken heen, zoals reizen of zelfs trappen lopen, kosten extra energie. De laatste factor die deelnemers noemden met betrekking tot vermoeidheid, was dat een werkgever vermoeidheid niet als legitieme, medische klacht ziet maar als uiting van onwil. In de verhalen van de deelnemers kwamen andere vergelijkbare verhalen naar voren. Wij hebben deze ervaringen geduid als verhalen over 'onbegrip'. Het gaat dan niet alleen over aanvaringen met werkgevers of leidinggevenden, maar ook over onbegrip in de privésfeer, bij artsen en bij instanties zoals het UWV.

Onderschatting van vermoeidheid

Therapeut Esmeralda, herkende het onbegrip over wat vermoeidheid is.

“ [E]r is denk ik een grote onderschatting op het gebied van de oververmoeidheid, en omdat dat [het] een niet zichtbaar en vrijwel onmeetbaar iets is. En ook heel subjectief is - dat iets wat veel te weinig aandacht aan gegeven. En met name binnen instanties als het UWV merk je 'dat is vermoeidheid' of 'dat is aanstellerij', 'onzin', 'flauwekul', ' dat verbeeld je je maar', ' je kunt echt wel wat en als je vrijwilligerswerk kunt doen dan kun je toch ook werken'. En het is heel moeilijk om daar een goed begrip over te krijgen, en dan heb ik het alleen over de instanties. Als je gaat kijken in de privésfeer dan wil dat ook nog wel eens op behoorlijk wat onbegrip stuiten.”

Esmeralda betoogt dat de onzichtbare en onmeetbare aard van vermoeidheid de onderschatting ervan veroorzaakt. Vermoeidheid wordt volgens haar te snel weggewuifd als “onzin” of “aanstellerij”. Zij ziet dit niet alleen bij instanties zoals het UWV, maar ook binnen de privésfeer.

Sarcoïdose: een onbekende ziekte

Het onbegrip over vermoeidheid, heeft volgens Johan ook te maken met de onbekendheid van sarcoïdose:

“Ja, sowieso, men wist niet wat sarcoïdose was en men voorheen, niemand wist wat het was. In mijn familie kende het niemand, collega’s kenden het niet. Ik heb nu het idee dat het veel meer in beeld is en dat het veel meer begrepen wordt, min of meer. Uhm, maar uiteindelijk ben ik dus na die twee jaar dat ik heb zitten worstelen om toch te kunnen gaan werken volledig. [...]En, uhm, en daar was dus eigenlijk ook niet begrip voor, want – dat het daarbij hoort dat je plotseling zo ziek kunt zijn. [...] Je vertelt het, maar ze snappen het eigenlijk niet. Ze – het lijkt een beetje op een griepje [...]”

Johan legt een nadrukkelijk verband tussen onbegrip over sarcoïdose en de symptomen ervan en de onbekendheid van de ziekte zelf, al heeft hij het gevoel dat de ziekte nu bekender is en dus beter begrepen wordt. Dat iemand plotseling ziek kan zijn, werd volgens hem niet begrepen. Zijn pogingen om het uit te leggen, werden niet gesnapt en zijn ziekte verward met een “griepje”.

Gebrek aan erkenning: het ‘de-legitimeren’ van de symptomen door bedrijfsartsen

Erkenning van de aandoening werkt dus als legitimatie voor de symptomen. Echter, de omgeving kan pogingen doen die symptomen toch weer te ‘de-legitimeren’. Een aantal deelnemers had zulke ervaringen met de bedrijfsarts. Carolina, liep net als Johan tegen onbegrip aan over haar ziekte, ditmaal bij een bedrijfsarts:

“En ik heb allerlei verklaringen van specialisten aan laten rukken, en die nam het gewoon totaal niet serieus en hij wilde zich er niet in verdiepen wat het überhaupt inhield. En alles wat ik hem vertelde, daar twijfelde die aan. Ik had op een gegeven moment zoiets van ‘ik steek d’r niet eens meer energie in’.”

De ervaring van Carolina met haar bedrijfsarts schetst niet alleen een mate van onbegrip over de ziekte zelf, maar ook een weigering van die arts om zichzelf verder te informeren over de ziekte. Carolina had al een voorgeschiedenis met frequent terugkerende migraine, die door diezelfde bedrijfsarts afgedaan werd als onmogelijk. Toen zij met de diagnose neurosarcoïdose aankwam, zei hij, volgens Carolina:

“Nou, nu weet ik zeker dat er echt wat met je mankeert”.

De opmerking van de bedrijfsarts impliceert dat hij geloofde dat de klachten van Carolina dus niet serieus genomen hoefden te worden. Na de diagnose neurosarcoïdose twijfelde hij nog steeds aan Carolina’s verhaal. Verpakt in het gedrag van deze arts lijkt de gedachte te schuilen dat Carolina niet naar hem toe kwam met legitieme klachten, maar met een andere bedoeling. Telefoonquêtrice José had een vergelijkbare ervaring.

“[...] Ik [heb] vorig jaar [...] ik een burn-out gehad vanwege de vermoeidheid en toen kwam ik bij een bedrijfsarts, die voormalig longarts was, en die zegt ook tegen mij: ‘als jij denkt dat ik jou zomaar afkeur dan heb je het mis, want jij komt daar niet voor in aanmerking’ [toen] had ik zoiets van ‘ja, je zult maar echt het ook wel nodig hebben dan’.”

De verhalen van José en Carolina beschrijven een conflictsituatie tussen bedrijfsarts en werknemers, voortkomend uit het onbegrip over sarcoïdose, vermoeidheid en de intenties van de werknemer. Dat dit onbegrip over de ziekte ontaardde in conflict, heeft de arbeidsparticipatie van Carolina en José geen goed gedaan.

4.2.6 Werken met sarcoïdose

In de bovenstaande paragraaf is ingegaan op begrip. In deze paragraaf gaan we specifiek in op begrip vanuit de werkomgeving. Dat kan ervoor zorgen dat er in het werk meer rekening gehouden worden met de klachten die gepaard gaan met sarcoïdose. Maar wat houdt begrip op de werkvloer concreet in? Wat voor werkaanpassingen zijn volgens de deelnemers aan het interview wenselijk of noodzakelijk om werken met sarcoïdose te vergemakkelijken?

Thuis uitrusten

Vermoeidheid, als het meest voorname symptoom van sarcoïdose, betekende voor de meeste deelnemers dat zij meer rust moeten nemen om met de gevolgen van de ziekte om te kunnen gaan. Die rust wordt met name in de thuissituatie gevonden, op veel verschillende manieren. Jasmine moest haar weekenden volledig besteden aan uitrusten van haar werk door de week.

“Als ik thuis was, was ik kapot. Op vrijdagmiddag kroop ik in bed en op maandagochtend kroop ik er weer uit, bij wijze van spreken. Dat was de enige manier om dat vol te houden.”

Zelfs door “bij wijze van spreken” het hele weekend uit te rusten, kon zij niet meer doen dan haar werk “vol te houden” totdat dat zelfs niet meer kon. Anton merkte de vermoeidheid ook aan de kwaliteit van zijn werk.

“Ja, in de eerste instantie merk je gewoon dat je je langer over dingen doet, meer fouten gaat maken. Gelukkig merkte de leidinggevende dat niet. Dat heb ik hem zelf moeten vertellen, zeg maar.”

Thuiswerken

In overleg met zijn leidinggevende ging Anton deels thuiswerken, om zijn vermoeidheid te verminderen. Toen dat echter langer duurde, weigerde de afdeling personeelszaken om hem officieel thuis te laten werken.

“Maar, wat voor van hun kant nog wel wat te zeggen is, is dat je – je hebt op een gegeven moment geen scheiding meer tussen werk en privé als je thuis gaat werken. En dat, daar kan ik me wel wat bij voorstellen. Alleen, ik had er op dat moment wel ervaring mee en het ging eigenlijk best goed.”

Anton had positieve ervaringen met thuiswerken, maar die werkvorm was volgens personeelszaken niet acceptabel omdat er dan geen scheiding meer zou zijn tussen werk en privé. Dit algemene beleid, niet toegespitst op Antons specifieke problematiek, werd gebruikt om zijn wens om thuis te werken af te wijzen. Deze weinig flexibele houding dwong hem weer aan het werk te gaan op de oude voet, waarna hij het werk moest neerleggen. Erik herkende de bezwaren die door de afdeling personeelszaken van oude werkgever van Anton genoemd worden:

“Niet iedere werkgever biedt dat – ja, ik kan het toevallig wel, ik werk ook één dag thuis. En, dan kun je wel zeggen van ‘jaaa, je hebt kinderen thuis en dat leidt af,’ en noem maar op. Maar je wordt niet gestoord. Daar loopt niemand binnen van ‘doe je dit of je dat’ of ja, je wordt wel gebeld, maar minder vaak. Dus volgens mij ben je thuis – ook al werk je minder uren, misschien – toch productiever.”

Eriks ervaring was dat, ondanks dat de scheiding tussen werk en privé minder is bij thuiswerken, hij toch productiever kon zijn dan op het werk. Thuiswerkers worden namelijk minder gestoord door collega's en dus minder afgeleid. Doordat de werkgever van Erik zich flexibel opstelde, kon hij thuis werken en daar toch productief zijn. Anton had nu echter uitzicht op werk, waarin die flexibiliteit wél mogelijk leek te zijn, omdat hij zelf zijn eigen agenda kon bepalen.

“Daarom heb ik, als het allemaal doorgaat, een goeie nieuwe werknemer gevonden²¹. Ik kan mijn eigen uren bepalen. Ik kan zelf zeggen van ‘hé, ik ga’. We hebben in principe 20 uur in de week minimaal en als meer als het kan, zeg maar. En ik kan zelf die uren vastleggen.”

²¹ Anton nam na het interview contact met ons op om mede te delen dat zijn nieuwe werkzaamheden helaas geen doorgang konden vinden.

Door deze extra flexibiliteit, zou Anton zelf rustpauzes kunnen inplannen, om zo de vermoeidheid die met sarcoïdose gepaard gaat beter te managen. Daarnaast zou hij ook hulp kunnen regelen met vervoer naar deze nieuwe werkgever, waardoor het reizen minder belastend voor hem zou worden.

Werkdruk aanpassen

Het aanpassen van de werkdruk, aan het uithoudingsvermogen van de individuele persoon met sarcoïdose werd als een belangrijke voorwaarde gezien om te kunnen werken.

“Ik kwam elk jaar wel een paar keer bij de bedrijfsarts, om te kijken hoe het ging. En daaruit kwam uit naar voren dat er een soort patroon in zat, op een manier – dat er een patroon in zat in het aantal uren dat ik gewerkt had, dat als ik boven zes of zeven uur per dag werkte dat ik na verloop van tijd ook weer een opleving in de sarcoïdose kreeg. [...] Dus, dus, ergo: we hadden een beeld van die belastbaarheid van zes of zeven uur op een dag van wat blijkbaar kan. En daar heb ik uiteindelijk ook mijn contract op aan laten passen. Dus ik ben gewoon een kwart minder gaan werken.

Samen met zijn bedrijfsarts kon Jelle doorgronden hoeveel hij kon werken zonder een opleving te krijgen van de ziekte. Hij kon hierdoor zelfs een “patroon” ontdekken in het verloop van de ziekte, waardoor hij zijn contract kon laten aanpassen gebaseerd op zijn belastbaarheid. Dat kon in goed overleg met zijn werkgever:

“Ik ben ook zelf wel actief geweest om de werkgever goed te informeren over deze ziekte. Ja, want bijna niemand weet wat het is.”

De ervaringen van Jelle staan in schril contrast met die van José en Carolina. Waar zij moeite hadden hun klachten en problemen duidelijk te maken bij hun bedrijven, kon Jelle zijn werkgever informeren over de ziekte en in samenspraak met zijn bedrijfsarts vaststellen hoe hij het beste kon werken.

Regelmatische afstemming met de bedrijfsarts en leidinggevende

Om thuiswerken en het aanpassen van de werkdruk te realiseren is regelmatige afstemming met de bedrijfsarts en leidinggevende noodzakelijk. Die afstemming is een wisselwerking: beide partijen moeten in staat zijn tot dialoog en de dialoog willen aangaan. Als de wisselwerking goed is, kan dat zelfs leiden tot versterking van het zelfbewustzijn van de werknemer. Dat wordt goed geïllustreerd door het verhaal van Filip. Filip presenteerde zichzelf als iemand die zichzelf bewust is van de vermoeidheidsproblemen die door sarcoïdose opgewekt worden. Door dat extra zelfbewustzijn, kon hij toch effectief

werken – in zijn eigen ogen misschien wel beter dan zijn gezonde collega's. Dat zelfbewustzijn heeft hij kunnen ontwikkelen door in dialoog te blijven met bedrijfsartsen en leidinggevendenden. In het overleg met bedrijfsarts en leidinggevendenden, werd steeds overlegd hoe het met hem ging en hoe hij ervoor stond. Gebaseerd daarop werd ander werk gezocht dat beter paste bij zijn ervaringen met de ziekte.

“En zo kijken we iedere keer wat er goed uitkomt en ben ik degene die moet zeggen wat voor uren ik zou willen investeren en werken - [...] Ja, en bij de bedrijfsarts, het enige wat die zegt is ‘je ziet er minder vermoeid uit dan de vorige keer, doet me goed, moet ik je nog ergens mee helpen?’ En that’s it.”

De werkaanpassingen, zo mogen wij afleiden uit het verhaal van Filip, leidden er ook toe dat hij er volgens zijn bedrijfsarts gezonder uit zag. Hij voelde zich beter nadat er, in overleg met bedrijfsartsen en leidinggevendenden, passend werk was gevonden waarin rekening werd gehouden met de vermoeidheid die gepaard gaat met sarcoïdose. Niet iedereen was echter in staat op een dergelijke manier in overleg te treden met een bedrijfsarts, zo blijkt uit het verhaal van Jasmine.

“Ik denk dat het heel erg belangrijk is – ik begrijp dat het voor werkgevers anders ligt – maar dat het voor ons uit prettig zou zijn dat we zelf bepalen van ‘we gaan zo veel uur werken en in zo’n tempo opbouwen’. Hè, de bedrijfsarts heeft zo’n plaatje van de eerste twee weken sinds, en dat meteen het dubbele -”

Jasmine geeft hier aan dat zij, net zoals Filip en Jelle dat konden, meer invloed wil bij het bepalen van hoeveel zij wel of niet kan werken. In haar ervaring met bedrijfsartsen, was dat echter lastig omdat deze met een algemeen plaatje van hoeveel een persoon met sarcoïdose zou moeten kunnen werken naar haar keken. In plaats daarvan zou zij zelf willen bepalen hoeveel er gewerkt kan worden, en in welk tempo dat opgebouwd wordt. Zij is dus kritisch over de manier waarop anderen voor haar bepalen wat zij wel en niet zou moeten kunnen. Die kritiek slaat niet alleen op de hoeveelheid werk en het tempo waarin dat opgebouwd wordt, maar ook op de aard van het werk:

“Wat mij betreft zou het nog wat flexibeler mogen, want bij mij werd er meteen gezegd van ‘nou, deadlines, dat is niet goed voor jou dus dat is... die baan, die kan niet meer’. Terwijl dat niet per definitie waar is, want ik vind organiseren heel leuk en omdat ik het zo leuk vind en goed kan, kost het minder energie [...]”

Jasmine werd verteld dat deadlines niet goed zijn voor mensen met sarcoïdose, en dat zij haar baan niet meer kon vervullen omdat het organiserende werk dat zij deed gepaard ging met deadlines. Wederom

werd hier dus voor haar ingevuld wat zij wel en niet kon als gevolg van sarcoïdose, zonder haar input. Terwijl zij zelf wel het gevoel had goed met de deadlines van het organiseren om te kunnen gaan, omdat het werk is waar zij goed in is. Ondanks dat zij haar baan erg leuk vond, had zij binnen zes weken een andere functie binnen dezelfde organisatie toegewezen gekregen. Er was dus niet genoeg flexibiliteit om af te wijken van het algemene beeld over wat mensen met sarcoïdose wel en niet kunnen. Dit blijkt ook uit het verhaal van Theodora, een 61-jarige kok, die in een re-integratietraject aanpassingen toegezegd kreeg zodat ze haar werk kon blijven doen. Toen deze aanpassingen een jaar op zich lieten wachten, reageerde zij als volgt:

“En toen werd ik het zo zat, toen heb ik een brief naar de raad van bestuur gestuurd, ik ben naar de ondernemersraad geweest, dat is een hele rel geweest en toen alle partijen uitgenodigd aan tafel en toen kreeg ik de opmerking van de directeur ‘kan jij het zelf wel aan?’ En toen is er iets bij mij geknapt: ik ben op de fiets gestapt, ik ben naar huis gegaan, ik denk ‘hier wil ik van mijn levens lang niet meer werken’. [...] En dan kun je nog zo goed begeleid worden, nog zo goed, maar als je dan één leidinggevende tegen je hebt, die zegt ‘je komt pas terug als je helemaal genezen bent’. Nou, ik raak hier nooit meer vanaf, denk ik.”

Het bleek dus in het geval van Theodora niet mogelijk om haar werkomgeving aan te laten passen zodat zij kon blijven functioneren, terwijl zij dat wel graag wilde. Eén enkel geval van onwil bij de leiding was voldoende om de werkaanpassingen te blokkeren. Theodora concludeerde tenslotte dat zij niet meer wilde werken bij die organisatie.

Werken als zelfstandige

Sommige deelnemers zagen zelfstandig werk als een manier om wel de gewenste flexibiliteit en rustmomenten in te plannen. Zo ook Esmeralda:

“Ik ben voetreflexmassagetherapeute. Maar dat kan ik helemaal zelf indelen. Ik doe alleen ‘s ochtends. Want ‘s ochtends ben ik op mijn allerbest, en ik doe altijd maar één cliënt ‘s morgens. Meer niet.”

Esmeralda kan inderdaad op deze manier haar rustmomenten inplannen en ervoer zorgen dat zij niet oververmoeid raakt. De keerzijde daarvan is dat zij erg weinig cliënten behandelde, namelijk niet meer dan één per dag en zelden meer dan twee per week. Esmeralda is niet financieel afhankelijk van haar praktijk. José was wel afhankelijk van haar praktijk, en had steeds meer moeite om die in stand te houden toen zij sarcoïdose kreeg.

“Ja, ik was toen pedicure, ik was toen zelfstandige. Ja, het is natuurlijk als zelfstandige heel moeilijk om te zeggen van ‘nou, ik ga minder doen of ik ga minder – of ik doe het niet meer’. Want, ja, ondanks dat je eigen baas bent en je eigen tijd kan invullen moet je wel voor je eigen inkomsten zorgen.”

José was dus wel in staat haar eigen tijd in te delen – en had zo dus de flexibiliteit om rustmomenten in te plannen – maar vond het moeilijk om tegelijkertijd voor inkomsten te blijven zorgen, doordat zij geen garanties kon geven aan cliënten vanwege haar gezondheid. Jasmine, die een praktijk als hypnotherapeut had, herkende het probleem:

“Ja, op zich was dat wel redelijk goed te doen. Als ik heel – heel weinig cliënten zag, dan ging het wel. Maar ja het probleem is dat je niet kan garanderen dat je er bent, volgende week.”

De grilligheid van sarcoïdose is een factor die zelfstandig werken bemoeilijkt, volgens Jasmine. Daarnaast herkende Jelle, die werkzaam is in loondienst, nog een andere moeilijkheid voor mensen met sarcoïdose die zelfstandig aan de slag willen:

“Het lastige [...] lijkt mij in een ZZP situatie, dat je eigenlijk niet terug kan vallen – eigenlijk zoals ik dat wel heb gehad – terug kan vallen op bijvoorbeeld een arbo-arts [...] die mij eigenlijk heeft gesteund met het weer re-integreren. Ik heb daar echt veel aan gehad, ondanks het feit dat ik – denk ik – mezelf vrij goed kende en, en best wel vrij goed aanvoelde wat er ging en wat niet.”

De keuze tussen zelfstandigheid en werken in loondienst, illustreert de moeilijkheid waarin sarcoïdosepatiënten zich kunnen vinden. Enerzijds zijn de vaak rigide structuren van een bedrijf niet altijd toegesneden op de mate waarin sarcoïdosepatiënten flexibel rust moeten inplannen om te kunnen blijven functioneren. Anderzijds zijn zelfstandigen wel baas over hun eigen agenda en werktempo, maar moeten zij toch rekening houden met de noden van hun cliënten. Daarnaast missen zij ook de ondersteuning die door bijvoorbeeld bedrijfsartsen geleverd kan worden; zij staan er dan vaak alleen voor.

4.2.7 Sociale zekerheid: het belang van maatwerk

De ziekte sarcoïdose gaat gepaard met een bepaalde mate van ongrijpbaarheid en grilligheid en dat brengt de ervaring van onzekerheid met zich mee. Het grillige verloop en de plotselinge vermoeidheid die op kan treden maken werken binnen inflexibele organisaties moeilijk. Dat soort onzekerheid manifesteert zich echter ook bij zelfstandigen, die het moeilijk vinden hun beschikbaarheid voor klanten

te garanderen. Hierin wordt nagegaan in hoeverre het Nederlandse stelsel van sociale zekerheid volgens de deelnemers een antwoord geeft op hun behoeften. Voor de deelnemers vormden de ervaringen met met name het UWV een belangrijk thema. Er waren positieve en minder positieve ervaringen.

Het UWV als beschermende instantie

Carolina, na haar negatieve ervaringen met haar bedrijfsarts en leidinggevenden, beschreef haar contact met het UWV als volgt:

“Ik kwam bij een UWV arts, en die zei van ‘mevrouw, u moet eens even goed luisteren. Als u wilt werken, dan moet u – figuurlijk althans – een kilometer kunnen lopen. U kunt nu misschien 10 meter lopen. Ga nou eens maar 11 meter leren lopen en dan 20 en tegen de tijd dat je een kilometer kan lopen zie ik je wel weer terug. Dus hup, wegwezen’. Ik stond binnen vijf minuten, gewoon volledig afgekeurd, weer buiten. Dus dat was eigenlijk een ervaring waarvan ik dacht ‘oh, zo kan het dus ook.’ En ik had allerlei vervelende ervaringen over het UWV gehoord en toen viel dat ontzettend mee.”

Met andere woorden, Carolina duidde haar ervaringen met het UWV als positief, omdat de ernst van haar aandoening erkend werd en zij afgekeurd werd. Door de afkeuring kreeg zij recht op sociale zekerheid. Zij maakt ook melding van “vervelende” verhalen die zij over het UWV gehoord had, maar constateerde dat dit achteraf erg meeviel. In tegenstelling tot haar bedrijfsarts, beschouwde het UWV Carolina’s aandoening wel degelijk als ernstig.

Conflicten met het UWV

Carolina’s ervaring met het UWV staat in schril contrast met de ervaringen van Jasmine, die verwikkeld is in een rechtszaak met het UWV:

“Dat is waar het bij mij op hangt, namelijk, in de UWV zaak. Ze vinden dat ik geen sarcoïdose heb.”

Net als bij Carolina, liep Jasmine aan tegen een organisatie die niet geloofde dat er daadwerkelijk iets met haar aan de hand was. Waar dat bij Carolina een bedrijfsarts was, vond bij Jasmine het UWV dat zij geen sarcoïdose had. Jasmine’s ervaringen met het UWV waren ook een reden voor haar om mee te doen met het groepsinterview over sarcoïdose.

“Ja, voor mij is het [...] belangrijk om mee te doen omdat ik voel dat er een soort van stemming heerst, bijvoorbeeld bij het UWV, en eigenlijk in het algemeen wel, dat mensen graag afgekeurd

willen worden. En voor mij is dat absoluut niet het geval. Ik heb er heel veel moeite mee gehad om te erkennen dat ik niet meer kon werken en ik heb er ook heel veel moeite mee gehad om - om mijn werk los te laten. Werk is voor mij een hele belangrijke - een belangrijk iets, een zingeving of zo, in mijn leven. Ja, dat kost heel veel moeite, en ik vind dat ook wel jammer dat daar heel weinig aandacht voor is ook bij instanties.”

Haar interpretatie van de motieven van het UWV en de maatschappij in het algemeen, kreeg meteen bijval van Filip:

“Alsof je je hand op wil houden zeg, maar dat is absurd.[...] Dat het dus niet zo is dat je de boel besodemetert maar dat je echt iets hebt en dat je daadwerkelijk graag wilt bijdragen aan deze maatschappij.”

Een belangrijk knelpunt is de stelligheid waarmee inschattingen worden gemaakt. De deelnemers hadden niet het gevoel dat er echt naar hun specifieke situatie wordt gekeken. De ervaringen met het UWV zijn daardoor ook heel wisselend.

Zowel Jasmine als Filip herkenden een soort heersende stemming dat mensen graag afgekeurd willen worden, en dat aanspraak maken op sociale zekerheidsvoorzieningen een wenselijk iets is. Jasmine illustreert de moeite die het haar kostte om werken los te laten, na een lange periode van worsteling met de ziekte. Zij maakt ook melding van de zingevende aard van werk, en dat dit aspect bij instanties zoals het UWV niet op waarde geschat wordt. Waar bij Jasmine het UWV dacht zij nog in staat zou moeten zijn om te werken, gebeurde bij Filip het tegenovergestelde.

“Daar was het gesprek met de beide artsen: de eerste arts die zei letterlijk dat ik de ziekte bagatelliseerde. Met andere woorden: ik voelde mezelf beter dan dat ik me vond. Dus dat vond ik op zich ook wel een fijne uitspraak.”

Filip kreeg te horen dat hij de ziekte “bagatelliseerde”, dat hij deze niet ernstig genoeg nam. Dat Filip dat een “fijne uitspraak” vond, suggereert dat hij het prettig vindt om als het ware boven de ziekte uit te stijgen, en het beter te doen dan een gemiddelde sarcoïdosepatiënt. Dat terzijde, is het frappant het voorbeeld van Filip laat zien dat het UWV de mensen die het gevoel hebben te kunnen werken afremt en het voorbeeld van Jasmine laat zien dat mensen die zich niet meer capabel achten te werken, juist aangespoord worden.

Kennis over sarcoïdose

Filip werd ook nog door een tweede UWV arts onderzocht:

“En de tweede, die daarna kwam - die kwam recentelijk, want je blijft toch een beetje in die molen zitten – die had zichzelf heel netjes voorbereid op, want die wist er echt helemaal niks van. Dus die was ook blij met die sarcoïdosesurvey die ik ook aan hem had gegeven.”

Deze arts had zich volgens Filip voorbereid op internet, om zijn gebrek aan kennis over sarcoïdose te compenseren. Doordat Filip dat gesprek ook voorbereid had en nauwgezet bijhield hoe het met hem ging, kreeg Filip ook meer grip op zijn omgang met de UWV arts.

Een onderliggende verklaring is mogelijk dat er gebrek is aan specialistische kennis bij het UWV, dat is het tweede knelpunt. Dat de arts van Filip zich moest voorbereiden, suggereert dat er bij het UWV een gebrek aan specialistische kennis over sarcoïdose is. Anton herkent dat ook, terugkijkend op zijn eigen ervaringen met het UWV:

“Bij mij kon de UWV arts, alleen door te luisteren al kon bepalen dat ik geen sarcoïdose had. Dat vond ik echt heel knap.”

Deze opmerking getuigt wederom van gebrekkige kennis over de zeldzame ziekte. Hoewel dat voor Anton geen nadelige consequenties heeft gehad, haalde hij ook geen voordeel uit zijn bezoeken bij het UWV. Hij bezocht het UWV namelijk met een doel.

“Ik ging er naar toe: ‘in principe heb ik al werk, ik heb helemaal geen uitkering nodig.’ Ik kwam er alleen voor de arbeidsdeskundige, en daar had ik ook al om gevraagd. Daar wou ik een keer mee spreken. Ja, en daar wordt helemaal niet naar gekeken, eigenlijk. Ik heb nog steeds geen arbeidsdeskundige gesproken. Maar daar heb ik in januari al om gevraagd.”

Trage respons UWV

Een derde knelpunt is de trage respons van het UWV. Anton bezocht het UWV, niet om een uitkering te vragen, maar om in contact te komen met een arbeidsdeskundige die hem kon adviseren over werken met sarcoïdose. Aan dat verzoek werd niet tegemoet gekomen. De organisatie die Anton zou moeten helpen met succesvol re-integreren, kon hem niet adviseren. Daarnaast zou hij graag hulp willen om het arbeidsongeschiktheidsrisico af te dekken.

“Dus ik heb alleen ondersteuning nodig, zodat ik alleen een aanvullende uitkering krijg of als ZZP-er bij hun een ARBO verzekering kan afsluiten. Of voor een deel – in ieder geval meedenken op dat gebied, dat is het enige wat ik van ze nodig heb. Ik heb geen geld van ze nodig, ik heb alleen

ondersteuning en dat krijg ik niet. Ze zijn niet zo erg flexibel, momenteel.[...] Het arbeidsongeschiktheidsrisico moet afgedekt worden.”

Anton verwijt het UWV dat zij niet meedenken en dat zij geen ondersteuning bieden om hem te helpen aan het werk te gaan. Hij merkt ook een gebrek aan flexibiliteit op. Anton was al afgekeurd met het chronisch vermoeidheidssyndroom en zat al in de WAO (de voorloper van de WIA). In die zin bood zijn afkeuring hem dus meer zekerheid dan werken. Door het gebrek aan kennis over sarcoïdose en de miskennis van de gevolgen van vermoeidheid, zorgt het UWV vaak meer voor sociale onzekerheid dan sociale zekerheid. Waar sommige deelnemers een beroep wilden doen op de sociale zekerheid, werden hun aanvragen niet als legitiem beschouwd. Waar anderen juist wilden werken, werden zij geconfronteerd met een gebrek aan kennis van zaken of juist gewaarschuwd voor werk.

Al met al levert het Nederlandse stelsel en de manier waarop dit wordt uitgevoerd in de ogen van de deelnemers dus niet het vereiste antwoord op hun behoeften en versterkt het de onzekerheid die zij toch al ervaren.

4.2.8 Harde keuzes moeten maken

In het voorafgaande hebben we achtereenvolgens gezien dat de diagnosestelling en de symptomen van sarcoïdose een grillig beloop kennen. De deelnemers ontmoetten begrip en onbegrip, en een flexibele houding ten aanzien van werkaanpassingen en mogelijkheden tot dialoog daarover zijn belangrijk. Er wordt niet altijd zekerheid ontleend aan het stelsel van sociale zekerheid.

Hoe ga je daar nu als persoon met sarcoïdose mee om? Een belangrijk overkoepelend thema was het maken van wat zij noemden ‘harde keuzes’ in hun levens als gevolg van sarcoïdose, waardoor de relatie tussen werk en privé op scherp werd gezet. Zoals bij José, die zocht naar alternatief werk, ten dele voor haar kinderen.

“Ja, ik merk wel dat ik, ten opzichte van de kinderen, cijfer ik mezelf dan wel weg, zeg maar. Dan ga ik wel over mijn vermoeidheid heen. Want ja, ik wil dat zij er zo min mogelijk van moeten lijden, zeg maar. Dat ik ziek ben. In zekere zin moeten ze natuurlijk wel weten dat ik ziek ben, dat ik niet meer alles met ze kan dat ik zou willen, want als er een vergadering op school en ik moet daarnaar toe en het duurt tot ’s avonds laat, ja, dat gaat niet altijd na een dag werken.”

Voor José zijn de noden van haar kinderen belangrijker dan haar eigen gezondheid, en zet zij zich over haar vermoeidheid heen. Bert maakt juist de tegenovergestelde keuze, en wilde werken niet opgeven.

“Dat is ook, achteraf bekeken, je bent in de bloei van je leven en je wilt je eigenlijk niet opgeven. Ik belde nog eerder mijn vrouw – of eerder de personeelsfunctionaris dan mijn vrouw [groep lacht] Dat hebben we het weekend ook weer uitgepraat [groep lacht, nu harder].”

Bert schakelt werken gelijk aan “de bloei van je leven” en stoppen met werken duidt hij als “opgeven”. Werk is voor hem van grote betekenis en hij impliceert dat het zijn leven zin geeft. Daarom zocht hij eerder contact met zijn personeelschef dan met zijn vrouw, toen hij ontdekte dat hij sarcoïdose had. Berts vrouw, Amalia, ziet ook dat haar man een keuze moet maken.

“Bert heeft een hele drukke baan en als die thuiskomt, is die moe. Is die moe. Je wilt nog wel eens voor de gezelligheid samen nog eens naar het bos gaan [...] Klusjes sowieso bijna nooit, maar bijvoorbeeld wel eens in het bos gaan lopen van ‘ja, lekkere wandeling maken’. Dan denk ik ‘ja, dat is leuk, maar mijn man moet een hele week daarna wel werken.’ En dat zou die dan eigenlijk niet meer kunnen.”

Doordat Bert een zware baan heeft, kan hij volgens Amalia niet meer participeren op het sociale vlak. Klusjes in huis blijven liggen, en recreatieve activiteiten moeten wijken voor Berts rust. Zij lijkt dat offer wel te accepteren, en geeft ook aan dat hun kinderen niet anders gewend zijn. Anton maakte ook de keuze om op sociaal gebied minder actief te zijn als gevolg van zijn vermoeidheid.

“Over de sociale kant, waar ik het net ook al over had. Ik heb er dus voor gekozen – ik ben al heel jong ziek geworden – om alleen te blijven, zeg maar. Omdat ik ‘s avonds zo slecht was, dat ik mezelf niet gezellig vind ‘s avonds. En daarom – ik heb na mijn studietijd thuis gewoond en ik heb daarna later weer uit huis gegaan. Dat thuis, helemaal niks, dat heb ik graag zo willen houden, zeg maar. Wel sociaal een hele inperking, maar ik kon overdag niet iets doen wat enigszins zinvol was en ‘s avonds sociaal ook nog een beetje bewegen. Dat ging niet.”

Anton heeft, doordat hij al jong vermoeidheidsklachten kreeg, beslist om zijn sociale leven drastisch te beperken en alleen te blijven. Zijn wens om overdag dingen te doen die “enigszins zinvol” zijn, betekende voor hem dat hij in de avonden geen ruimte meer had voor sociale activiteiten. De vermoeidheid deed hem kiezen tussen arbeidsparticipatie en sociale participatie. Iemand die weigert zijn leven aan te passen op sarcoïdose, is Erik:

“Op mijn werk ook, ik ga gewoon door, van zeven uur ‘s ochtends tot zeven uur ‘s avonds.[...] Mijn omgeving – mijn werk heeft er ook geen last van. Ik kan mijn werk gewoon allemaal doen. En thuis hebben ze er soms wel last van, ik begin kribbig te worden als ik moe wordt. [...] En ik heb dan nu geaccepteerd dat ik sarcoïdose hebt, maar alles wat er omheen zit, heb ik nog niet geaccepteerd, denk ik. Ik ga gewoon door zoals ik altijd heb geleefd, denk ik. Ik heb ook nergens

last van, alleen van vermoeidheid.[...] Ik pas mijn leven er niet op aan, in ieder geval.[...] Nu ook – nu ben ik ook moe. Ik kan zo hier gaan liggen en dan ben ik binnen twee minuten weg, maar, ik hou er vooralsnog geen rekening mee.”

Erik heeft, in zijn eigen woorden, “nog niet geaccepteerd” dat hij zijn leven moet aanpassen aan sarcoïdose. Hij kiest ervoor om door te gaan en te leven zoals hij altijd heeft geleefd. Thuis wordt zijn vermoeidheid wel herkend doordat hij “kribbig” wordt, maar hij kan zijn werk “gewoon” doen. Hij verwoordt zijn omgang met de ziekte niet als een keuze, maar maakt feitelijk wel een keuze om door te gaan op oude voet. Esmeralda reageerde direct op de ervaringen van Erik, en plaatste haar levenswijze in direct contrast met de ervaringen van Erik.

“Ja, ik vind het knap als het zo kan, want als ik het zo zou kunnen, dan deed ik het graag. Maar als ik op deze manier, zoals jij leeft, zou moeten leven, dan denk ik dat ik beduidend minder oud word en ik wil toch heel graag oud worden. En ik denk ook, dat ik een stukje kwaliteit van leven zoals ik dat nu heb, zou moeten inleveren. En dat is nu eigenlijk – mijn gezin is belangrijk, maar ik ben vooral – klinkt heel raar hoor – maar ik ben vooral zelf belangrijk. Ik ben eerst belangrijk, en dan komt de rest. Hoe raar dat ook klinkt. En er is niemand die mij daar vanaf kan brengen en ik ben er van overtuigd dat dit op mijn rug heb gekregen om mij daar bewust van te maken, en dat ben ik dan ook. En zo leef ik ook.”

Waar Erik vooral niet zijn leven in teken stelt van sarcoïdose, is Esmeralda er juist van overtuigd dat zij de ziekte een nadrukkelijke plaats moet geven in haar leven. Tijdens het focusgroepinterview werden de verschillen in opvatting verbaal en non-verbaal duidelijk. Esmeralda legt uit dat zij kwaliteit van leven en oud willen worden belangrijker is gaan vinden dan andere zaken, zoals haar gezin. Erik en Esmeralda vertegenwoordigen wat dat betreft twee uiterste keuzes: één keuze om het leven na de diagnose helemaal om te gooien, en één keuze om juist vooral geen concessies te doen aan de ziekte. Dat die twee uitersten botsten tijdens het groepsinterview, hoeft dan ook geen verrassing te zijn. Dat Erik laat zien dat er nauwelijks of geen aanpassing voor nodig is om met sarcoïdose te leven of te werken, kan het standpunt van Esmeralda – dat de ziekte een andere levenshouding eist – onhoudbaar doen overkomen. Dat neemt niet weg dat iedere deelnemer aan het interview nadrukkelijke, en soms harde, keuzes heeft moeten maken om te leven en te werken met sarcoïdose.

Hoofdstuk 5 - Nieraandoeningen

In dit hoofdstuk worden eerst de resultaten van het vragenlijstonderzoek (paragraaf 5.1) beschreven, daarna de resultaten van het focusgroepinterview (paragraaf 5.2).

De manier waarop de onderzoeksgroep is samengesteld en alle kenmerken (variabelen) zijn bevroegd, de betekenis van de kenmerken en de statistische analyse, komen aan bod in hoofdstuk 3. De betekenis van de resultaten in relatie tot de onderzoeksvragen (conclusies) staat beschreven in hoofdstuk 13.

5.1 Resultaten vragenlijstonderzoek nieraandoeningen

5.1.1 Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep

Het totaal aantal deelnemers dat voldeed aan de inclusiecriteria (zie paragraaf 3.1.2) bedroeg 481. Daarvan heeft 67,4% (324 deelnemers) de lijst compleet ingevuld. De meeste non-respons betrof het eerste deel van de vragenlijst. Ter illustratie, bij de allereerste vraag waren al 5 deelnemers afgefallen, bij domein B (na 12 vragen) nog eens 62, bij domein C (na 50 vragen) nog eens 67, en bij domein D (na 54 vragen) waren nog 5 deelnemers afgefallen (zie paragraaf 3.1.8 voor de omschrijving van de domeinen waarop de vragen betrekking hadden). Alle beschikbare gegevens zijn geanalyseerd. Verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd zijn in tabellen weergegeven als gegevens beschikbaar waren voor de totale groep. De significant verschillende resultaten ($p < 0,05$) zijn **vetgedrukt** weergegeven. Bij subgroepen (bijvoorbeeld niet-werkenden) zijn significante verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd alleen in tekst beschreven voor de overzichtelijkheid en omdat de gemiddelden en percentages bij een kleinere groep in absolute zin minder betekenis hebben.

De kenmerken van de totale groep deelnemers staan beschreven in tabel 5.1. Omdat niet iedereen de complete lijst heeft ingevuld verschillen de aantallen deelnemers per kenmerk (weergegeven in de derde kolom).

De volgende gegevens staan niet in de tabel. Vrijwel alle deelnemers waren lid van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (98,7%, dus 1,3% niet). Van de deelnemers had 24,6% een erfelijke aandoening, 12,9% een auto-immuun aandoening, 14,7% nefrosclerose of het nefrotisch syndroom, 5% reflux, 10,7% schrompelnieren, 0,5% sponsnieren, 2,0% urethraleppen en 37,1% een andere aandoening (een deel

van de mensen had dus meerdere aandoeningen; er waren meerdere antwoordmogelijkheden tegelijkertijd). Van de deelnemers zat 13,9% in de predialysefase. Binnen de groep die niet in de predialysefase zat (dus 86,1% van het totaal), werd 21,7% gedialyseerd (5,5% thuishemodialyse, 11,6% hemodialyse elders en 4,6% peritoneaaldialyse) en werd 50,6% in het verleden gedialyseerd. Bijna een kwart (23,9%) van de deelnemers die niet in de predialysefase zaten, heeft dus nooit gedialyseerd. Van de totale groep had 63,4% een transplantatienier, die in ongeveer twee derde van de gevallen (65,0%) goed functioneerde.

Iets meer mannen dan vrouwen lijken te hebben deelgenomen (tabel 5.1), maar het verschil is niet significant. De gemiddelde leeftijd was hoog, ruim 52 jaar. Het opleidingsniveau was ook hoog met ruim 40% hoogopgeleiden. Twee derde van de deelnemers vond zijn of haar gezondheid goed. Men had gemiddeld 2,51 aan nieraandoeningen gerelateerde klachten en 0,78 comorbide aandoeningen (dat betekent dus dat niet iedereen een comorbide aandoening had). Comorbiditeit betrof vooral rugaandoeningen, reumatische aandoeningen en artrose (bij 29,5% van de deelnemers, niet in tabel). Hart- en vaatziekten kwamen bij 7,6% (niet in tabel) van de deelnemers voor; de overige comorbide aandoeningen kwamen minder frequent voor (niet in tabel). De score op vermoeidheid was vrij hoog²². De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren tamelijk hoog. Ongeveer 10% rookte en de gemiddelde BMI was 24,6. De nieraandoening werd vooral als een ervaring waaraan betekenis verleend ervaren, en in mindere mate als een episode die voorbij gaat nadat men aan de diagnose gewend is of als ontwrichtend. De arbeidsparticipatie was 62,6%. De overgrote meerderheid van hen die werkte had al meer dan 10 jaar werkervaring. Van de deelnemers ontving 56,0% (192 van de 343) een uitkering. Hiervan betrof 81,7% een arbeidsongeschiktheidsuitkering, 6,8% een werkloosheidsuitkering, 5,2% Wajong, 4,7% een bijstandsuitkering en de rest gaf aan een andere uitkering te ontvangen (niet in tabel).

Men ontving veel sociale steun, vooral van belangrijke anderen. Ruim een derde had in het afgelopen jaar de huisarts bezocht, bijna iedereen een medisch specialist en ongeveer de helft een andere zorgverlener. Aan fysieke activiteiten (sociale participatie) besteedde men gemiddeld ongeveer 10 uur per week, sociale activiteiten vonden gemiddeld 10 keer per maand plaats en aan taken besteedde men ongeveer 11 uur per week. Er waren relatief weinig problemen met sociale participatie. Gemiddeld had men één ingrijpende levensgebeurtenis meegemaakt in het afgelopen jaar.

²² Uitspraken met betrekking tot hoge of lage scores zijn gebaseerd op vergelijking met de range (zie tabel), de theoretische bandbreedte, niet met normscores.

Tabel 5.1: Algemene kenmerken en verschillen tussen mannen en vrouwen van mensen met nieraandoeningen (gemiddelde of %)

	Range ¹	n	Totale onderzoeksgroep	Man	Vrouw
Geslacht man		433	54,3%		
Leeftijd	18-65	433	52,4	53,0	51,6
Opleiding: hoog		433	42,7%	46,0%	38,9%
Gezondheid					
Mentaal functioneren	0-100	402	51,9	52,8	50,7
Fysiek functioneren	0-100	402	34,6	34,6	34,5
Algemene gezondheid goed		402	63,7%	63,5%	63,9%
# niergerelateerde klachten	0-11	472	2,73	2,80	3,11
Comorbiditeit (#)	1-11	472	0,85	0,85	1,02
Vermoeidheid	4-20	301	15,2	15,4	15,0
Persoonlijke factoren					
Eigenwaarde	8-40	347	31,0	31,0	31,0
Eigen effectiviteit	16-80	347	57,8	57,8	57,7
Rookt		393	10,2%	11,2%	8,9%
BMI		393	24,5	25,6	25,2
Ziektebeleving					
Ziekte als betekenisgeving	4-20	345	17,8	17,7	18,1
Ziekte als episode	5-25	345	14,5	14,6	14,3
Ziekte als ontwrichting	4-20	345	10,0	10,0	10,0
Arbeid					
Arbeidsparticipatie		342	62,6%	66,5%	58,0%
Omvang werk: uren per week		207	27,0	29,6	23,4
Meer dan 10 jaren werkervaring		347	87,6%	93,0%	81,4%
Ontvangt uitkering		343	56,0%	55,7%	56,2%
Sociale steun					
Sociale steun privé totaal	12-60	347	49,1	48,9	49,2
- van familie	4-20	347	15,7	15,8	15,6
- van vrienden	4-20	347	15,8	15,5	16,1
- van belangrijke anderen	4-20	347	17,6	17,6	17,5
Zorggebruik					
Contact gehad met huisarts		402	28,2%	28,8%	29,0%
Contact gehad met specialist		402	93,3%	96,8%	93,4%
Contact gehad met andere hulpverlener		400	47,5%	50,5%	44,0%
Ziekenhuisopname		400	33,8%	35,8%	31,3%
Sociale participatie					
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		385	9,78	10,6	9,25
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		385	10,9	10,9	11,3
Sociale participatie (taken in uren per week)		385	11,7	12,3	11,2
Problemen met participatie	6-30	376	10,9	11,0	10,8
Ingrijpende levensgebeurtenissen					
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	472	0,9	0,9	1,1

¹De range betreft het theoretisch minimum en maximum van de schaal, dus de bandbreedte waartussen de scores kunnen liggen.

5.1.2 Man-vrouw verschillen

In de vijfde en zesde kolom van tabel 5.1 worden de resultaten voor mannen en vrouwen apart weergegeven. De deelnemende mannen lijken vaker hoogopgeleid te zijn dan de vrouwen, maar dit verschil was niet significant. Er waren drie verschillen tussen mannen en vrouwen met betrekking tot de onderzochte variabelen. De deelnemende vrouwen hadden gemiddeld meer comorbide aandoeningen dan de mannen. Mannen hadden meer contracturen en meer werkervaring.

5.1.3 Verschillen naar opleidingsniveau

Er is gekeken naar verschillen tussen mensen met nieraandoening met een lage, middelbare en hoge opleiding (Tabel 5.2). De score op mentaal functioneren van hoog opgeleide deelnemers was ongeveer 5 punten hoger dan dat van deelnemers met een lage opleiding. Hoog opgeleiden gaven verder veel vaker dan lager opgeleiden aan dat ze een goede algemene gezondheid hadden (70,7% versus resp. 59,4% en 57,9%). Hoogopgeleiden hadden tevens minder aan nieraandoening gerelateerde klachten (het verschil tussen de deelnemers met een lage opleiding en die met een middelbare opleiding is niet significant). De eigenwaarde en eigeneffectiviteit van hoogopgeleiden was hoger dan die van lager opgeleiden (het verschil tussen hoogopgeleiden en laag opgeleiden met betrekking tot eigenwaarde is net niet significant). Hoogopgeleiden ervoeren de nieraandoening minder als ontwrichtend dan lager opgeleiden. De arbeidsparticipatie van laag opgeleiden was het laagst (42,9%), die van middelbaar opgeleiden wat hoger (61,8%) en die van de hoogopgeleiden het hoogst (70,7%). Laagopgeleiden hadden minder werkervaring dan de hoger opgeleiden. Bijna de helft van de laagopgeleiden was het afgelopen jaar een of meer keren in het ziekenhuis opgenomen geweest, tegenover ongeveer een kwart van de hoogopgeleiden; het percentage voor de deelnemers met een middelbare opleiding zat daar tussenin. Hoogopgeleiden deden meer sociale activiteiten (uitgaan, contact met vrienden en deelname verenigingsleven) dan deelnemers met een middelbare opleiding.

Tabel 5.2: Kenmerken van mensen met nieraandoeningen naar opleidingsniveau: laag (lagere school, lbo en vmbo), middelbaar (mavo, havo, vwo, mbo), en hoog (hbo en wo) (gemiddelde of %)

	Range	Opleiding laag	Opleiding middelbaar	Hoog opgeleid
Leeftijd	18-65	53,2	52,2	52,2
Geslacht: man		50,7%	53,5%	56,9%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	48,8	51,4	53,5
Fysiek functioneren	0-100	35,8	34,7	33,9
Algemene gezondheid goed		59,4%	57,9%	70,7%
# niergerelateerde klachten	0-11	3,55	2,90	2,74
Comorbiditeit (#)	0-11	0,94	0,92	0,90
Vermoeidheid	4-20	15,4	15,5	14,8
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	30,4	30,3	31,8
Eigen effectiviteit	16-80	54,3	56,4	60,5
Rookt		10,1%	12,3%	8,3%
BMI		26,4	25,6	24,9
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	17,7	18,2	17,9
Ziekte als episode	5-25	14,3	14,5	14,5
Ziekte als ontwrichting	4-20	10,6	10,4	9,37
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		42,9%	61,8%	70,7%
Omvang werk: uren per week		24,5	25,9	28,4
Meer dan 10 jaren werkervaring		77,6%	87,1%	92,0%
Ontvangt uitkering		63,8%	57,7%	51,4%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	48,3	49,1	49,3
- van familie	4-20	15,3	15,9	15,7
- van vrienden	4-20	15,6	15,5	16,0
- van belangrijke anderen	4-20	17,4	17,7	17,5
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		13,0%	27,5%	32,0%
Contact gehad met specialist		92,8%	95,0%	96,6%
Contact gehad met andere hulpverlener		55,1%	45,9%	45,9%
Ziekenhuisopname		49,3%	35,8%	25,6%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		9,65	10,0	9,73
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		11,1	9,5	12,2
Sociale participatie (taken in uren per week)	335	11,5	10,7	12,8
Problemen met participatie	6-30	11,4	11,0	10,5
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	1,0	1,0	1,0

5.1.4 Verschillen naar leeftijdsgroep

Ten slotte is gekeken naar verschillen tussen leeftijdsgroepen (Tabel 5.3).

Tabel 5.3: Kenmerken van mensen met nieraandoeningen per leeftijdscategorie (gemiddelde of %)

	Range	Leeftijd 20-39	Leeftijd 40-54	Leeftijd 55+
Geslacht: man		47,7%	53,4%	56,3%
Opleiding: hoog		31,8%	49,4%	39,4%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	53,7	52,3	51,1
Fysiek functioneren	0-100	34,8	34,0	35,0
Algemene gezondheid goed		82,9%	66,5%	57,1%
# niergerelateerde klachten		2,83	2,86	3,04
Comorbiditeit (#)		0,60	0,80	1,0
Vermoeidheid	4-20	15,0	14,9	15,5
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	30,6	31,0	31,0
Eigen effectiviteit	16-80	57,3	58,0	57,7
Rookt		10,3%	8,1%	11,9%
BMI		24,6	25,0	25,9
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	18,0	17,7	18,1
Ziekte als episode	5-25	14,1	14,3	14,7
Ziekte als ontwrichting	4-20	9,3	10,4	9,8
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		75,8%	68,8%	55,0%
Omvang werk: uren per week		27,6	29,1	24,6
Meer dan 10 jaren werkervaring		62,9%	85,6%	94,2%
Ontvangt uitkering		50,0%	48,2%	63,4%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	52,0	48,5	48,93
- van familie	4-20	17,7	15,57	15,4
- van vrienden	4-20	16,6	15,8	15,5
- van belangrijke anderen	4-20	17,7	17,1	18,0
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		27,5%	32,5%	26,0%
Contact gehad met specialist		97,5%	95,8%	94,4%
Contact gehad met andere hulpverlener		42,5%	46,1%	49,7%
Ziekenhuisopname		32,5%	35,8%	32,2%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		11,9	19,1	9,39
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		9,12	11,4	11,2
Sociale participatie (taken in uren per week)		11,0	12,7	11,1
Problemen met participatie	6-30	9,62	10,4	11,5
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	0,9	1,2	1,1

Jongeren hadden veel vaker een goede algemene gezondheid dan de deelnemers in de overige leeftijdsgroepen. Zij rapporteerden ook minder comorbide aandoeningen; de oudste leeftijdsgroep heeft gemiddeld de meeste comorbide aandoeningen. De arbeidsparticipatie onder jongeren was hoger dan die van mensen van middelbare leeftijd en die laatste groep had weer een hogere arbeidsparticipatie dan de oudste leeftijdsgroep. Naarmate men ouder was had men meer werkervaring. De oudste leeftijdsgroep ontving vaker een uitkering dan de jongere leeftijdsgroepen. De jongste groep kreeg significant meer sociale steun dan de andere groepen. De oudste leeftijdsgroep lijkt wat meer problemen met sociale participatie te ervaren dan de jongere leeftijdsgroepen maar deze verschillen waren net niet significant (respectievelijk $p=0,06$ en $p=0,065$).

5.1.5 Kenmerken van de groep werkenden

Er waren aparte vragen voor de deelnemers met betaalde arbeid (Tabel 5.4). Bijna de helft van deze groep was man c.q. hoog opgeleid. De meerderheid had een vast dienstverband en bijna 10% werkte als zelfstandige. Gemiddeld werkte men ongeveer 27 uur per week (niet in tabel: twee derde werkte tussen 20-40 uur per week). Men werkte voornamelijk in de dienstverlenende sector, de gezondheidszorg en administratieve sector.

De deelnemers ervoeren veel regelmogelijkheden in hun werk en een matige werkdruk. Er was weinig sprake van een disbalans tussen inspanningen in het werk en wat het werk hen opleverde. Er was sprake van een afname van de productiviteit door hun aandoening van 6,5%. Voor hun *workability* gaven ze gemiddeld bijna een 7. Er werd zeer veel steun van collega's en leidinggevendenden ervaren. De bevlogenheid was matig en bijna iedereen was tevreden of zeer tevreden met zijn of haar werk. De mate van emotionele uitputting was matig. Er was een lage werk-thuis interferentie: het werk beïnvloedde volgens de deelnemers de thuissituatie nauwelijks.

Degenen met betaald werk of die in het verleden betaald werk hadden, is ook gevraagd of er werkaanpassingen gerealiseerd waren (Tabel 5.5). Dat was bij ruim veertig proces het geval. Het meest frequent werd de werkbelasting aangepast door minder uren te werken, en in mindere mate door op andere tijden te werken, gedeeltelijk of volledig thuis te werken en/of het rustiger aan te doen. Een achtste vond (verdere) aanpassingen nodig, vooral minder uren werken en thuis werken.

Tabel 5.4 Werkgerelateerde kenmerken voor de groep werkenden (n=214)

	Percentage	Range	Gemiddelde
Geslacht: man	48,4%		
Leeftijd			55,1
Opleiding: hoog	42,6%		
Dialyseert	19,7%		
Dienstverband			
Vast	82,7%		
Tijdelijk	3,7%		
Uitzendbureau	0,9%		
Oproep/invalid	1,4%		
Zelfstandige	9,8%		
Sociale werkvoorziening	2,3%		
Uren per week volgens contract			27,2
Sector			
Ambachtelijk/industrieel	7,6%		
Transport	3,8%		
Administratief	12,3%		
Commercieel	7,6%		
Dienstverlenend	17,5%		
Gezondheidszorg	16,1%		
Onderwijs	10,0%		
Vakspecialistisch	1,9%		
Agrarisch	3,3%		
Overig	19,9%		
Taakeisen (werkdruk)		8-40	23,3
Regelmogelijkheden (controle)		9-45	35,4
Disbalans tussen inspanningen en opbrengsten (Effort-Reward Imbalance)		0,25-4	1,05
Work limitations , % afname productiviteit			6,48%
Workability		1-10	6,8
Sociale steun collega's		9-36	35,0
Sociale steun leidinggevende		9-36	34,0
Bevlogenheid		0-63	38,8
Arbeidstevredenheid: (zeer) tevreden	88,1%		
Emotionele uitputting		0-30	12,5
Werk-thuis interferentie		0-24	5,0

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Mannen hadden vaker dan vrouwen de volgende werkaanpassingen: gedeeltelijk of volledig thuis werken ($p=0,008$), andere werkzaamheden ($p=0,043$), andere functie ($p=0,017$) en overplaatsing naar een andere afdeling ($p=0,019$). In de oudste groep waren minder vaak werkaanpassingen gerealiseerd dan in de overige groepen ($p=0,025$). Deelnemers met een middelbare opleiding werkten vaker op andere tijden dan de overige opleidingsgroepen ($p=0,14$). De groep van middelbare leeftijd vond vaker aanpassingen nodig dan de overige leeftijdsgroepen ($p=0,007$).

Tabel 5.5: Aanpassingen werk

	n	Aanpassingen Gerealiseerd?	n	Aanpassingen Nodig?
Ja	214	41,1%	191	12,5%
Zo ja, welke aanpassing?				
Minder uren werken per week	214	31,8%	24	61,5%
Op andere tijden werken	214	14,0%	24	34,6%
Gedeeltelijk of volledig thuis werken	214	12,1%	24	46,2%
Andere werkzaamheden	214	14,0%	24	19,2%
Andere functie	214	9,8%	24	19,2%
Het rustiger aan doen (werktempo, werkhoeveelheid)	214	16,8%	24	53,8%
Overplaatsing naar een andere afdeling	214	3,3%	24	19,2%
Aanpassingen van de werkplek (meubilair, apparatuur)	214	5,1%	24	26,9%
Toegankelijkheid tot het gebouw	214	0,9%	24	3,8%
Overige aanpassingen	214	6,1%	24	23,1%

Iets minder dan twee derde had in het afgelopen jaar wel eens verzuimd (Tabel 5.6). Degenen die verzuimden, verzuimden gemiddeld genomen bijna een kwart van hun werktijd, hoewel de spreiding daarin zeer hoog was. Bij 32,0% het kortdurend verzuim. De overgrote meerderheid (84.5%) gaf aan tijdens het werk last te hebben van nieraandoening maar toch te blijven werken (aanwezig op het werk met klachten). Volgens bijna drie kwart van de deelnemers speelde de nieraandoening een rol bij het verzuim; het aandeel waarin is bij meer dan de helft tussen de 75 en 100%.

Tabel 5.6: Ziekteverzuim

	n	%	Gemiddelde
Ziekteverzuim afgelopen 12 maanden	190	64,7%	
Indien verzuimd, procent ziekteverzuim van totale werktijd	123		26,8
Kort verzuim (<8 dagen)	125	32,0%	
Aanwezig op het werk met klachten (presenteïsm)	202	84,5%	
>61 dagen met klachten aanwezig in het afgelopen jaar	202	40,3%	
Nieraandoening speelt rol bij verzuim	123	72,4%	
Aandeel nieraandoening bij verzuim			
1-25%		8,0%	
26-50%	123	18,2%	
51-75%		14,8%	
76-100%		59,1%	
Privé omstandigheden spelen rol bij verzuim	123	7,4%	
Werksituatie speelt rol bij verzuim	123	11,5%	
Werkt op therapeutische basis	123	10,1%	

De privé en werksituatie speelden een kleine rol. Van degenen die het de afgelopen 12 maanden hadden verzuimd, werkte 19,1% op moment van invullen van de vragenlijst op therapeutische basis.

Mannen werkten vaker op therapeutische basis ten tijde van het invullen van de vragenlijst dan vrouwen ($p=0,005$).

Een derde van de deelnemers had contact met de bedrijfsarts over de nieraandoening (Tabel 5.7). Er werd niet veel steun ontleend aan de bedrijfsarts; men is het gemiddeld niet eens met de stellingen daarover. Mannen hadden vaker contact met hun bedrijfsarts dan vrouwen ($p=0,043$) (niet in tabel).

Tabel 5.7: Bedrijfsarts

	n	%	Gemiddelde
Contact met bedrijfs/arbo arts ivm de nieraandoening	189	34,4%	
Indien contact, volledig mee oneens (1) – volledig mee eens (5):			
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts ondersteunt mij voldoende	65		1,62
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts stelt mijn welzijn voorop	65		1,58
Ik kan met vragen over nieraandoening en werk altijd bij mijn bedrijfsarts/arbo-arts terecht	65		2,24
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts heeft voldoende begrip voor mijn situatie	65		1,49

In tabel 5.8 wordt weergegeven met wie men praatte over nieraandoening en werk en bij wie men daarover advies zocht, dit zijn twee vormen van steun.

Partner, familie en vrienden waren veruit de belangrijkste gesprekspartners, naast (in mindere mate) medisch specialist, collega's en leidinggevenden. Slechts 3,7% had niemand om erover te praten. Advies zocht men vooral bij de medisch specialist en/of de partner (beiden ongeveer 40%). Door een vijfde van de deelnemers werd advies gezocht bij familie, vrienden en/of patiëntenorganisaties. Ongeveer een zesde van de deelnemers zocht bij niemand advies.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Mannen praatten vaker dan vrouwen met vrienden ($p=0,000$), lotgenoten ($p=0,10$), de huisarts ($p=0,013$), een medisch specialist ($p=0,005$), de bedrijfsarts/arbo-arts ($p=0,006$), de personeelsmanager/HR manager ($p=0,004$), collega's ($p=0,023$) en leidinggevenden ($p=0,023$). De jongste leeftijdsgroep sprak vaker met vrienden ($p=0,025$) en familie ($p=0,009$) dan de overige leeftijdsgroepen. Hoogopgeleiden spraken vaker met vrienden ($p=0,021$) en de medisch specialist ($p=0,029$) dan lager opgeleiden.

Mannen zochten vaker dan vrouwen advies bij de medisch specialist ($p=0,011$), de bedrijfsarts/arbo-arts ($p=0,001$), de personeelsmanager/HR manager ($p=0,012$) en leidinggevende ($p=0,003$). Deelnemers van middelbare leeftijd zochten vaker advies bij hun partner ($p=0,011$) dan de overige leeftijdsgroepen en de oudste groep minder vaak bij vrienden dan de overige leeftijdsgroepen ($p=0,001$). Vrouwen gaven vaker dan mannen aan niemand te hebben bij wie ze advies zochten ($p=0,022$).

Tabel 5.8 Steun van....(n=214)

	Met wie praat u over nieraandoening en werk?	Bij wie zoekt u advies over nieraandoening en werk?
Partner	65,0%	38,3%
Vrienden	59,3%	19,6%
Familie	57,9%	22,0%
Lotgenoten	15,0%	6,1%
Patiëntenorganisatie / belangenvereniging, namelijk	7,0%	18,7%
Huisarts	18,7%	10,3%
Medisch specialist	55,1%	43,0%
Bedrijfsarts/arbo-arts	21,0%	14,5%
Maatschappelijk werker	10,7%	7,5%
Psycholoog	3,3%	2,3%
Fysiotherapeut	12,6%	4,7%
Ergotherapeut	0,9%	0,9%
Diëtist	12,6%	1,9%
Personeelsmanager/HR manager	9,8%	7,5%
Collega(s)	43,0%	10,3%
Leidinggevende	39,3%	15,0%
Iemand van de vakbond	4,2%	2,8%
Op internet	6,1%	6,1%
Niemand	3,7%	17,3%

5.1.6 Kenmerken van de groep niet-werkenden

Van de totale groep hadden 139 deelnemers aangeven nu niet te werken. De groep niet-werkenden is vaker vrouw en wat ouder dan de groep deelnemers met betaald werk (Tabel 5.9). Ongeveer 40% was op zoek naar werk, de jongste leeftijdsgroep meer dan de overige leeftijdsgroepen ($p=0,000$) (niet in tabel).

Tabel 5.9: Kenmerken van de niet-werkenden (n=139)

	Percentage	Gemiddelde
Geslacht: man	44,6%	
Leeftijd		55,1
Opleiding: hoog	33,8%	
Op zoek naar werk	41,2%	

Ongeveer een derde van de groep niet-werkenden had in de afgelopen 3 jaar betaald werk gehad. De belangrijkste reden was volledige arbeidsongeschiktheid (bij iets meer dan de helft) (Tabel 5.10). Er waren geen verschillen tussen mannen en vrouwen, naar opleidingsniveau of leeftijd.

Tabel 5.10 Werkverleden (n=139)

	Percentage
Afgelopen 3 jaar betaald werk	
Ja	36,7%
Nee	63,3%
Reden niet werken	
Ik heb mijn contract niet verlengd	0,7%
Werkgever contract niet verlengd	4,4%
Ontslag genomen	4,4%
Ontslagen	11,1%
Gepensioneerd	5,9%
Volledig arbeidsongeschikt	59,3%
Anders	14,1%

In tabel 5.11 zijn de meningen over ontslag, de redenen waarom men niet meer werkt, de redenen waarom men niet naar werk zoekt en problemen bij het zoeken naar werk weergegeven. De belangrijkste ontslagredenen waren: geen werk meer en het ging niet goed met het bedrijf. De belangrijkste reden om niet te werken is de nieraandoening, gevolgd door de energie en tijd die het vervoer van en naar werk kost en het geld niet nodig hebben. De belangrijkste redenen om niet te zoeken waren: vanwege de nieraandoening, geen werk kunnen vinden met nieraandoening, werkgevers geven geen eerlijke kans, en geen directe noodzaak.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. De laagste opgeleide groep gaf minder vaak dan de overige groepen aan ontslagen te zijn omdat er geen werk meer voor hen was ($p=0,027$). De oudste groep gaf het minst vaak aan niet te weten welk type werk past ($p=0,045$). De groep van middelbare leeftijd gaf vaker dan de overige groepen aan te weinig te verdienen met werk ($p=0,032$).

In tabel 5.12 worden de ervaringen met het zoeken naar werk weergegeven. Men zocht vooral door sollicitaties (zowel reageren als open). Een kwart tot een derde kreeg hulp van familie/vrienden/kennissen, en/of het UWV. Men besteedde gemiddeld bijna 6 uur per week aan het zoeken naar werk. De belangrijkste problemen bij het zoeken naar werk waren volgens de deelnemers dat het vermelden van nieraandoening bij de sollicitatie of in de brief werkgevers afschrikt en dat werkgevers niet begrijpen wat een nieraandoening inhoudt. Ook werd men bijna nooit voor een sollicitatiegesprek uitgenodigd en verwachtte men dat het werk niet goed aangepast zou zijn aan de nieraandoening. Men wist over het algemeen niet hoeveel uren men zou kunnen werken. Een kleine groep (20%) verwachtte problemen met de leidinggevende of collega's. De aantallen waren te klein om verschillen tussen mannen en vrouwen, naar opleidingsniveau en leeftijd te berekenen.

Tabel 5.11: Meningen over ontslag, redenen voor niet meer werken en niet naar werk zoeken

	n	Gemiddelde
Mening: reden voor ontslag (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	15	
Ik ben ontslagen omdat er geen werk meer voor mij was		2,93
Ik ben ontslagen omdat het niet goed ging met het bedrijf of de organisatie waar ik werkte		3,47
Ik ben ontslagen omdat mijn werkgever vond dat ik niet goed functioneerde		1,40
Ik ben ontslagen vanwege mijn nieraandoening		2,00
Mijn werkgever durfde mij geen vast dienstverband te geven vanwege mijn nieraandoening		1,33
Mening: reden voor niet (meer) werken (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	26	
Door mijn nieraandoening was ik niet in staat tot werken		3,35
Het vervoer van en naar mijn werk kostte teveel tijd en energie		2,77
Ik had het te druk met de zorg voor bijvoorbeeld opgroeiende kinderen, ouders en / of een ziek familielid om te werken		2,19
Ik was bang dat ik door te werken mijn uitkering zou verliezen		1,62
Ik verdiende te weinig		1,77
Ik verdiende geld met werken, maar hield uiteindelijk minder geld over per maand		1,77
Ik heb het geld niet nodig		2,46
Reden niet op zoek naar werk (1=volledig mee oneens – 5= volledig mee eens)	29	
Vanwege nieraandoening niet in staat voelen		2,97
Geen werk kunnen vinden dat uitgevoerd kan worden met nieraandoening		2,48
Moeilijk zelf naar werk te zoeken		2,55
Weet niet goed welke type werk past		2,17
Werkgevers geven geen eerlijke kans		2,90
Te druk met opgroeiende kinderen, zieke ouders/ familielid		1,83
Bang op uitkering te verliezen		1,76
Te weinig verdienen met werk		1,86
Extra kosten, uiteindelijk weinig geld overhouden		2,03
Geld niet nodig		2,34
Geen directe noodzaak		3,10

Tabel 5.12: Ervaringen met naar werk zoeken

	n	Percentage	Gemiddelde
Manier van werk zoeken	21		
Open sollicitaties		66,7%	
Sollicitatie		76,2%	
Eigen bedrijf gestart/werk als freelancer		4,8%	
Hulp van vrienden/familie/kennissen		33,3%	
Hulp uitzendbureau		14,3%	
Hulp werkcoach		14,3%	
Hulp UWV		28,6%	
Hulp re-integratiebedrijf		9,5%	
Hulp gemeente		4,8%	
Met behulp van individuele re-integratie overeenkomst (IRO)		0%	
Aantal uur besteed aan werk zoeken	19		5,53
Mening: mogelijke problemen bij zoeken van werk (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	20		
Ik weet niet goed hoe ik met mijn nieraandoening kan werken			2,53
Ik weet niet goed hoe ik mijn nieraandoening bij de werkgever ter sprake moet brengen			3,25
Hoewel ik het niet verplicht ben, voel ik me toch gedwongen om tijdens het sollicitatiegesprek aan te geven dat ik nieraandoening heb			3,50
Openheid over mijn nieraandoening leidt er toe dat ik niet aangenomen word			3,50
De banen die ik leuk vind kan ik met mijn nieraandoening vaak niet doen			2,65
Er zijn maar weinig banen die ik met mijn nieraandoening kan doen			2,75
Door de medicatie ben ik uitgesloten van bepaalde banen			2,70
Reizen/vervoer naar sollicitatiegesprekken kost veel tijd en energie			2,65
Werkgevers begrijpen niet wat nieraandoening inhoudt			4,10
Weinig begrip van werkgevers voor gevolgen van mijn nieraandoening voor het werk			3,80
Vermelden van nieraandoening in sollicitatiebrief schrikt werkgevers af			4,35
Melden van nieraandoening tijdens sollicitatiegesprek schrikt werkgevers af			4,20
Ik word (bijna) nooit uitgenodigd voor sollicitatiegesprekken			3,95
Werkgevers zijn niet bereid tot aanpassingen in werkplek, werktijd of takenpakket			3,20
Werkgevers willen niet dat ik (deels) thuis werk			3,05
Werkgevers zijn niet bereid tot (extra) interne begeleiding			3,30
Het is moeilijk om ondersteuning te krijgen op werkplek.			3,40
Gebouwen werkgevers zijn moeilijk toegankelijk			2,40
Lastige omstandigheden op mogelijke werkplek waardoor mijn gezondheid waarschijnlijk zal verslechteren (te warm, te koud, vocht, tocht, lawaai etc.)			3,05
Verwachte tijd te kunnen werken per week	20		
Aantal uur	17		28,2
Weet niet		15,0%	
Verwachte problemen met leidinggevenden of collega's over nieraandoening	20		
Ja		25,0%	
Nee		55,0%	
N.v.t.		20,0%	

5.1.7 Kenmerken van re-integratie

Van de 239 mensen die deze vraag hebben ingevuld, hebben 107 mensen (44,8%) een re-integratietraject. In tabel 5.13 worden de kenmerken van de re-integratietrajecten weergegeven. De re-integratietrajecten richtten zich vooral op terugkeer naar werk, in iets meer dan de helft van de gevallen naar werk dat (wat) anders is dan het eerdere werk. Het betrof vooral trajecten die door de bedrijfsarts begeleid werden, en in mindere mate door een arbeidsdeskundige van het UWV of een begeleider van een re-integratiebedrijf. De begeleiding betrof vooral individuele gesprekken, en een vijfde van de deelnemers kreeg testen, een opleiding of zocht zelf naar vacatures. De belangrijkste doelen voor de deelnemers zelf waren 'mijn leven weer op de rails krijgen', 'leren omgaan met mijn gezondheidsklachten' en 'het ontdekken van mijn mogelijkheden'. Ruim driekwart vond het re-integratietraject intensief genoeg en is tevreden over de eigen inbreng; een zesde had minder inbreng gehad dan gewenst.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. De laagst opgeleide groep had vaker een begeleider van een re-integratiebedrijf dan de deelnemers met een hogere opleiding ($p=0,020$). Ouderen hadden vaker een bedrijfsarts/arbo-arts ($p=0,001$) en jongeren vaker een maatschappelijk werker ($p=0,035$). Vrijwilligerswerk was vaker onderdeel van het re-integratietraject bij jongeren ($p=0,026$) en zelf vacatures zoeken kwam het minst voor bij de oudste groep ($p=0,007$) in vergelijking met de overige leeftijdsgroepen. De hoogopgeleiden hadden minder vaak als doelen 'mijn leven weer op de rails krijgen' ($p=0,041$), 'leren omgaan met mijn gezondheidsklachten' ($p=0,038$), 'ontwikkelen van sociale vaardigheden' ($p=0,000$) of 'het afronden van een opleiding' ($p=0,015$).

In tabel 5.14 wordt de behoefte aan re-integratie begeleiding weergegeven en de mate waarin er aan die behoefte is voldaan. Er was vooral behoefte aan een daadkrachtige begeleider ('werkbemiddelaar'), een begeleider die ondersteunt bij het eigen denkproces ('klankbord') en, in wat mindere mate een begeleider die ook begeleidt bij zaken die niet direct met werk te maken hebben ('levenscoach') en iemand die precies vertelde wat ze moeten doen om aan een baan te komen ('organisator'). Aan deze behoeften werd 18-4% minder voldaan dan de behoefte voorkwam. Begeleiders waren vooral bezig met bewaken, regisseren en – in wat mindere mate – dienst verlenen. Bijna de helft van de deelnemers kreeg te weinig begeleiding; ongeveer de helft was tevreden met de begeleiding. Vrouwen vonden vaker dan mannen de hoeveelheid begeleiding goed ($p=0,045$) (niet in tabel).

Tabel 5.13: Re-integratie (n=101)

	Percentage	Gemiddelde
Einddoel re-integratietraject		
Terugkeer naar werk, voorheen geen betaalde baan	5,0%	
Volledige terugkeer naar eigen werk	39,6%	
Terugkeer naar werk met aanpassingen	18,8%	
Ander werk bij dezelfde werkgever	11,9%	
Ander werk bij andere werkgever	24,8%	
Contact met re-integratie begeleiders		
Arbeidsdeskundige UWV	37,6%	
Begeleider re-integratiebedrijf	25,7%	
Werkcoach	10,9%	
Jobcoach op werkplek	2,0%	
Bedrijfsarts/arbo-arts	60,4%	
Psycholoog	5,9%	
Maatschappelijk werker	4,0%	
Activiteiten tijdens re-integratietraject		
Intakegesprek	48,5%	
Individuele gesprekken	75,2%	
Groepsgesprekken	7,9%	
Testen	15,8%	
Training	10,9%	
Opleiding	15,8%	
Vrijwilligerswerk	6,9%	
Werkervaringsplek	7,9%	
Proefplaatsing	8,9%	
Zelf vacatures zoeken	19,8%	
Start eigen bedrijf	5,0%	
Er zijn geen activiteiten ondernomen	9,9%	
Belang mogelijk doelen in re-integratietraject (1=Heel belangrijk; 5= Heel onbelangrijk)		
Mijn leven weer op de rails krijgen		2,09
Leren omgaan met mijn gezondheidsklachten		2,26
Ontwikkelen van sociale vaardigheden		3,03
Het ontdekken van mijn mogelijkheden		2,28
Leren solliciteren		3,81
Het afronden van een opleiding		3,72
Het vinden van een werkplek		3,12
Urenuitbreiding		3,40
Re-integratie intensief genoeg		
Ja	78,2%	
Nee	21,8%	
Eigen inbreng in re-integratie begeleiding		
Minder inbreng dan gewenst	17,8%	
Tevreden over eigen inbreng	72,3%	
Meer inbreng dan gewenst	9,9%	

Tabel 5.14. Behoeftre-integratie begeleiding en realisatie (n=101)

	Percentage behoefte (enigszins/wel)	Percentage aan behoefte voldaan (enigszins/wel) %	p-waarde
Behoeftre een begeleider die u daadkrachtig zou helpen, om het beroep dat u wilde gaan doen, ook echt te gaan uitoefenen?	43,6%	31,7%	0,01
Behoeftre een begeleider die u zou ondersteunen in uw eigen denkproces over welk betaald werk u zou kunnen doen, zodat u vervolgens weer verder kon.	42,6%	32,7%	<0,01
Behoeftre een begeleider die u ook zou begeleiden bij zaken die niet direct met betaald werk te maken hebben?	29,7%	25,7%	0,01
Behoeftre een begeleider die u precies zou vertellen wat u moest doen om weer een betaalde baan te krijgen?	30,7%	24,8%	<0,01
	Percentage	Gemiddelde	
Rol die re-integratie begeleider gespeeld heeft (1=niet – 4=wel)			
Bewaken		2,84	
Regisseren		2,59	
Onderzoeken		2,25	
Leren		1,73	
Hulp aanbieden		2,18	
Dienst verlenen		2,46	
Hoeveelheid re-integratie begeleiding			
Weinig	40,6%		
Goed	55,4%		
Te veel	4,0%		
Tevreden met re-integratie begeleiding			
Tevreden, heel tevreden	44,8%		

5.1.8 Determinanten van arbeidsparticipatie

Om na te gaan aan welke factoren samenhangen met arbeidsparticipatie, is een analyse gedaan waarbij van de factoren uit Tabel 5.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor arbeidsparticipatie (zie p.69-70). Het definitieve model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de arbeidsparticipatie van mensen met nieraandoeningen, staat beschreven in tabel 5.15.

Tabel 5.15: Significante determinanten van arbeidsparticipatie

Hoger/ meer	OR ²³	95% CI	p	Hangt samen metarbeidsparticipatie
Leeftijd (jaren)	0,95	0,93-0,98	<0,01	minder
Opleidingsniveau (3 niveaus)	1,76	1,28-2,41	<0,01	meer
Comorbiditeit (aantal)	0,71	0,57-0,90	<0,01	minder

Uit bovenstaande tabel blijkt dat drie factoren ertoe deden: leeftijd opleidingsniveau, en het aantal comorbide aandoeningen. De kans op arbeidsparticipatie was hoger bij jongeren, hoog opgeleiden, en minder comorbide aandoeningen.

5.1.9 Determinanten van sociale participatie

Om na te gaan aan welke factoren samenhangen met arbeidsparticipatie, zijn analyses gedaan waarbij van de factoren uit Tabel 5.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor drie vormen van sociale participatie (zie p.69-70). Het definitieve model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de sociale participatie van mensen met nieraandoeningen, staat beschreven in tabel 5.16.

²³ De odds ratio is een gebruikelijke maat voor de kans op een gebeurtenis, in dit geval de kans op arbeidsparticipatie. De odds is de kans op een gebeurtenis gedeeld door de kans dat deze gebeurtenis niet optreedt; de odds ratio de verhouding tussen twee odds, bijvoorbeeld de odds gegeven een hoog opleidingsniveau gedeeld door de odds gegeven een niet hoog opleidingsniveau. Een odds ratio groter dan 1 geeft aan dat de kans groter wordt, een odds ratio die kleiner is dan 1 wil zeggen dat de kans afneemt. .

Tabel 5.16: Significante determinanten van sociale participatie

Meer	β^{24}	p	Hangt samen met ... sociale participatie
Sociale participatie: fysieke activiteiten			
Contact met specialist (wel vs. niet)	0,119	0,036	meer
Sociale participatie: sociale activiteiten			
Sociale steun: vrienden (score 4-20)	0,131	0,025	meer

Uit bovenstaande tabel blijkt dat sociale participatie in termen van fysieke activiteiten alleen statistisch te verklaren is door het al dan niet hebben van contact met de specialist. Sociale participatie in termen van sociale activiteiten hing samen met sociale steun van vrienden en sociale participatie in termen van taken was met de huidige variabelen statistisch niet te verklaren.

²⁴ β is een maat voor de samenhang tussen twee factoren. Hoe hoger de β , hoe sterker de samenhang. De samenhang kan positief zijn of negatief.

5.2 Resultaten focusgroep nieraandoeningen²⁵

In deze paragraaf worden de resultaten van het groepsinterview met mensen met chronische nieraandoeningen weergegeven. De ervaringen van de deelnemers zijn op thematische wijze geordend: vergelijkbare ervaringen van de verschillende deelnemers zijn naast elkaar opgetekend.

Aan het begin van het interview vroegen wij de deelnemers zich aan ons en aan elkaar voor te stellen, en een korte uitleg te geven over hun arbeidsverleden en hun specifieke nieraandoeningen. De deelnemers vertelden over hun ervaringen in een verhalende vorm, in soms lange monologen. Er was tijdens het groepsinterview met deze nierpatiënten niet veel discussie tussen de deelnemers zelf, iedereen vertelde hoofdzakelijk hun eigen verhaal.

Er kwamen vier thema's uit de analyse naar voren: beleving van de nieraandoeningen; werken met nieraandoeningen; leven met een nieraandoening; en het zoeken naar werk en ervaringen met re-integratie.

5.2.1 Introductie van de deelnemers

Het interview vond plaats in een door de onderzoekers gehuurde ruimte in Utrecht. Vijf mensen met een chronische nieraandoening namen deel aan het gesprek. Hoewel er meer mensen uitgenodigd waren, meldden twee deelnemers zich kort enkele dagen voor het interview af. Een derde deelnemer bleef onaangekondigd weg van het interview.

Om de context waarin het interview heeft plaatsgevonden duidelijk te maken, hebben we voor elke deelnemer aan het onderzoek kort een citaat toegevoegd waarin elke deelnemer zich in zijn of haar eigen woorden introduceert. Dit zijn geen resultaten van het onderzoek; deze introducties moeten dus niet gelezen worden als een weerspiegeling van het arbeidsverleden van mensen nieraandoeningen. De onderstaande citaten zijn bedoeld om de achtergrond en de context te schetsen, en de lezer een beeld te geven van de deelnemers aan het interview.

“Ik ben Peter²⁶. Ik ben 57, bijna 58. Ik ben nierpatiënt vanaf mijn geboorte [...] maar mijn nierfunctie is heel langzaam in mijn leven lang terug gelopen. Op mijn 18^e zei de huisarts al een keer ‘je hebt eiwit in je urine’ Ja, in 2005 kwam ik dus bij de nefroloog terecht en in 2006 ben ik gaan dialyseren. Eerst buikspoeling en later op de andere manier. Ik heb mijn leven lang gewerkt

²⁵ Zie hoofdstuk 3 voor uitleg over de onderzoeksmethode, de wijze van steekproefsamenstelling, de kenmerken van de steekproef en de manier van analyse.

²⁶ De namen van de deelnemers zijn gefingeerd om hun anonimiteit te waarborgen.

in de [specifieke naam] branche [...] Ik ben helaas door die dialyse, heb ik naast het werk nog 9 maanden volgehouden en toen [...] ging het niet meer ik ging 's avonds dialyseren en ik ging overdag gewoon werken dus ik lag in het ziekenhuis iedere avond, of 3 avonden in de week van half 7 tot half 12, dan moest ik nog naar huis rijden om de volgende morgen weer om 7 uur aan het werk. Dat lukt op een bepaald ogenblik niet meer. Ik heb in 2010 in juni in 2010 [...] een nieuwe nier gekregen [...] Ik ben echt weer de oude zoals ik 20 jaar geleden was, dus ik bruis van de energie.”

“Mijn naam is Kees. Ik was vier jaar toen ik suikerziekte kreeg en vanaf dat moment gat er een balletje rollen en ga je gewoon achteruit. [...] En veel mee geleden, ook hard achteruit gegaan maar dat is gelukkig weer recht gegaan. [...] Maar dat is ook de reden dat ik ook meedoe. Ik ben in 2002 of 2003 nierpatiënt geworden, maar ik was vier toen ik suiker kreeg. En vanaf dat moment heb je de ervaring, ook met werken en school, dat je gehandicapt bent. Maar ja, [...] alle nierpatiënten hebben dat gevoel wel eens.”

Kim: Nee, ik ben in 2010 plotseling nierpatiënt geworden. Ik had eigenlijk nooit wat, ja. Nee, ik had nooit wat nooit ziek geweest, dat is zo'n verhaal. En toen [...] ging ik om bloed te prikken, ja ik had wel een hoge bloeddruk, en ik ging naar het ziekenhuis voor een tweede kindje, om te kijken of dat kon met een andere met een ander pilletje eigenlijk. Maar toen bleek dus dat mijn nieren eigenlijk nog maar – ja eigenlijk niet meer werkten, dus dat was even heel vreemd. Maar dan ga je dus, nou ja, dan kom je in het ziekenhuis te liggen. En toeters en bellen gaan dan branden, en nou ruim een maand gelegen. Toen ging ik thuis dialyseren, na ongeveer een half jaar met via de via de hals dialyseren. En doe ik thuis buikspoeling en toen had ik eigenlijk in, 21 maart, nee mei, afgelopen jaar had ik al een nieuwe nier die [...] honderd procent matchte.”

“François²⁷: Ik ben geboren met een dubbelzijdige heupluxatie. Daar ben ik twee keer of vier keer aan geopereerd in een ziekenhuis in Brabant en daarbij heb ik 1 keer een flinke infectie gehad. Vervolgens had ik een paar jaar later had ik geen nierfunctie, dat wist ik niet tot mijn 17^e, [...] dus om 5 uur naar het ziekenhuis 's middags en om 7 uur lag ik ook via mijn hals aan dialyse. Toen heb ik in 1986, toen was ik 19, toen heb ik mijn eerste nier gehad van een overleden donor. Heb ik 3 jaar gehad, en vervolgens heb ik een half jaar dialyse gedaan en toen heb ik een nier van mijn vader gehad, en die heb ik nu 24 jaar. Dus dat gaat best goed alleen, met werken is een is een ellende.”

“Ik ben Luc, op dit moment 31. Ja, ik heb een heel lieve vriendin, al 5,5 jaar. We wonen nu al 5,5 jaar officieel samen. Daarnaast nog een hele leuke hond. Ja, ik ben IT manager [...]. Sinds 1999 nierpatiënt. Ja bloed in de urine, ja ziekte van Berger. Nou twee jaar begonnen met CAPD, daarna de APD, daarna de hemodialyse. Na 4,5 jaar getransplanteerd met nier van mijn vader,

²⁷ François was toevallig een bekende van iemand die wij ook voor het onderzoek uitgenodigd hadden, maar op het laatste moment niet aanwezig kon zijn. Tijdens het gesprek heeft hij ons incidenteel verteld over haar ervaringen met werken met een nierziekte.

en dat was naar aanleiding van een foutje [...] Mijn nier heeft het 3 jaar gedaan en nu daarna nu ben ik weer drie jaar aan het dialyseren hemodialyse en sinds 2,5 doe ik het zelf thuis en dan 's nachts."

5.2.2 Het vertellen van een verhaal

Tijdens het interview viel het ons op, dat de deelnemers naar het groepsgesprek gekomen waren om een bepaald verhaal te vertellen, en een scala aan ervaringen en levensgeschiedenissen wilden delen met ons. Dit resulteerde in vaak lange monologen over hoe het is om te leven en te werken met een nieraandoening.

Het medische verhaal van een nierpatiënt

Het onderstaande verhaal van Kees, is een goed voorbeeld van een dergelijk verhaal, dat in dit geval een sterke medische kant heeft. Met zijn verhaal illustreerde hij hoeveel medische ingrepen hij heeft ondergaan, en deelde hij een lange geschiedenis van medische problemen met ons²⁸:

"De eerste aandoening was de ogen, een kleine bloeding in de ogen. Die hebben ze een paar keer gelaserd, en zo gaat dat jarenlang door. Toen kreeg ik neuropathie erbij [...] een aandoening aan je zenuwbanen, ook van de suiker uit. Daarna waren de nieren aan de beurt. ik ben in 2007 [...] getransplanteerd voor een nier pancreas en. Dat is niet helemaal goed gegaan, [...] alleen de nier die, zit er nog in en die doet het gelukkig goed. [...] Ik heb 8 weken in het ziekenhuis gelegen en 8 inwendige bloedingen gehad op de aansluiting van de slagader van de nier naar mijn eigen slagader. [...] Veel mee geleden ook, hard achteruit gegaan, maar dat is gelukkig weer recht gegaan. Een jaar later, zou ik de voor de conversie terug komen. En dat houdt in: in het begin zetten hem op je blaas, je alvleesklier, kunnen ze meten in de urine of dat het goed gaat of dat het niet goed gaat. En daarna moet die op je darm want ja, die sappen uit de alvleesklier zien geen verschil tussen een balletje gehakt of jouw ingewanden. Dus die moest naar de darm en bij die [...] conversie [...] abcès, inwendige bloedingen gehad, en toen moest helaas de alvleesklier eruit. [...] Die is toen weer verwijderd, ik heb daar ook een lekkage van gehad. [...]"

Dit lange traject van medische ingrepen die niet goed verliepen, heeft Kees ook pessimistisch gemaakt over het ondergaan van nieuwe ingrepen of operaties om zijn leven te verbeteren. Ondanks zijn twijfels, koos hij er toch voor om opnieuw een transplantatie te ondergaan. Deze operatie bleek ook te mislukken:

²⁸ In de toelichtende tekst wordt de interpretatie van de interviews weergegeven. De citaten en toelichtingen betreffen altijd de meningen van de geïnterviewde, en moeten niet als feiten beschouwd worden.

“Dan ga je nadenken: ‘dit nooit meer’. Maar ja, dan ga je ook wel verder kijken naar je leven, naar wat je nog kunt. En toen, op de een of andere manier, heb ik toen toch besloten om het nog een keer te doen. En dat was in 2012, in maart ben ik getransplanteerd en heb ik een alveesklier gekregen. Tien weken later, is dat ook weer eruit gegaan. Ging ook weer helemaal fout met een darmperforatie en een vergiftiging erbij, dus eigenlijk is het maar één grote bal ellende. Ik zit nu in een traject dat ik [...] kan beginnen met een stuk revalidatie. [...] Dat gaat wel en dat gaat niet, dat is op en af. Maar ja, [...] alle nierpatiënten hebben dat gevoel wel eens. En 1 maart dit jaar, heb ik daar ook nog een aneurysma aan overgehouden, die ze net op tijd ontdekten.”

De geschiedenis die Kees aan ons vertelde zit vol met voorbeelden van transplantaties die goed en fout gaan, en medische ingrepen die de gedaan moeten worden om de schade van eerdere operaties te repareren. Het is een verhaal van ups en downs: Kees spreekt over momenten dat hij snel achteruit ging, en bijna overleed aan een aneurysma, dat net op tijd door zijn artsen ontdekt werd. Er zijn ook momenten dat hij hoop uit over de toekomst, en operaties ondergaat om beter te worden en wil revalideren. Die ups en downs, dat het soms goed gaat en soms niet, beschouwt hij als iets waar alle nierpatiënten wel eens mee te maken hebben.

Het verhaal over werken met een nieraandoening

De deelnemers vertelden niet alleen verhalen over de medische aspecten van het leven met een nieraandoening, maar ook over hun ervaringen in werksituaties. François, die op veel verschillende plaatsen en in uiteenlopende functies heeft gewerkt, vertelde verhalen als deze:

“Ik heb het ooit eens geprobeerd als callcenter agent, maar daar ben ik niet snel genoeg voor. [...] Je moet daar gewoon heel snel voor kunnen typen, heel snel de omslag kunnen maken. Dus ik zit al [...] 3,5 jaar zonder werk. Maar ik moet wel zeggen, dat ik op de werkvloer toch wel een hele hoop nare dingen heb mee gemaakt, die vervolgens toch wel nodige infecties en ziekenhuisopnames tot gevolg hebben gehad. En ik kan zeggen, dat eigenlijk in bijna alle gevallen dat ik ben gaan werken, dat ik binnen een paar maanden in het ziekenhuis lag. [...] Nou bleek ik achteraf – want daar is men later achter gekomen – ik had een vernauwing een vernauwing bij de blaas, en dat wist men niet dus. In combinatie met spanning – stress, [...] ik lijd nogal vaak aan stress op het werk – ging dat telkens opspelen. Nou lag ik weer in het ziekenhuis. Ze kwamen er niet achter wat het was, totdat op een bepaald moment, er is een uroloog geweest en die ging eens kijken. En die zei ‘ja, maar er zit gewoon een obstructie, dat hebben ze toen in een operatie van een half uur, hebben ze het in orde gemaakt. [...] Ik ben er niet helemaal vanaf, maar is het probleem grotendeels verholpen.”

Het verhaal van François legt verschillende aspecten bloot, over hoe het is om te werken met een chronische nieraandoening. Allereerst vertelde hij ons dat het heel erg moeilijk vond om het tempo van

bepaalde typen werk bij te houden, in dit geval betrof dat callcenter werk. Die problemen om goed mee te kunnen op de werkvloer, hebben er volgens François voor gezorgd dat hij “al 3,5 jaar zonder werk” zit. Daarnaast legt hij een link tussen de vervelende situaties die hij heeft meegemaakt op het werk, en zijn verzwakte gesteldheid. Het voorbeeld dat hij daarvoor geeft, gaat over de stress die hij voelde in werksituaties en dat daarbij een vernauwing bij zijn blaas ging opspelen. Pas toen men in het ziekenhuis achterhaalde waar zijn klachten vandaan kwamen kon dit probleem verholpen worden. Met dit verhaal bracht François die zaken met elkaar in verband: zijn zwakke fysieke toestand als gevolg van zijn nieraandoening, de stress die hij ondervindt op het werk en de manier waarop deze twee elkaar in zijn beleving beïnvloeden.

5.2.3 Beleving van de nieraandoeningen

Eén van de meest indringende aspecten uit de verhalen van de deelnemers over hoe het is om een nieraandoening te hebben, waren hun verhalen over de momenten dat zij geconfronteerd werden met hun sterfelijkheid.

Leven met sterfelijkheid

In het verhaal van Peter beschrijft hij zichzelf als een nierpatiënt vanaf zijn geboorte, en dat zijn moeder meteen werd geconfronteerd met het geringe levensperspectief dat hij toen had:

“Ik ben nierpatiënt vanaf mijn geboorte. Ik ben van een tweeling, en toen wij geboren zijn, toen heeft de arts tegen mijn moeder gezegd ‘ga er maar vanuit dat je één kindje hebt gehad’, want mijn nieren werkten niet bij de geboorte. Enfin, er is een of andere meneer uit Amerika overgekomen, van een kennis van mijn huisarts, en die heeft wat gedaan waardoor het wel weer aan de gang is’.”

Doordat de nieren van Peter bij zijn geboorte niet functioneerden, trok de aanwezige arts de conclusie dat hij niet lang zou kunnen leven. Alleen door buitengewone medische interventies, uitgevoerd door een Amerikaanse arts, heeft hij het kunnen overleven. Hoewel Peter uiteraard te jong was om dit bewust mee te maken, is zijn verhaal wel tekenend voor de mate waarin de nierpatiënten in hun leven geconfronteerd worden met de dood. IT manager Luc, werd ook geconfronteerd met de dood toen het ziekenhuis waar hij behandeling onderging zijn situatie verkeerd beoordeelde:

“Enschede, daar hadden ze [me] verkeerd ingeschat toen, ik deed dialyse met de APD en blijkbaar was het buikvlies niet toereikend. Kwam ik daar met torenhoge bloeddruk, zeiden ze van ‘ja, je hebt gewoon niet gedialyseerd. Ja, dus ze keken niet naar de oorzaak. Uiteindelijk

geloofden ze me niet, weer een APD gezet en bloeddruk steeg alleen maar verder. Uiteindelijk ja, toen heb ik 's avonds mijn vader gebeld, afscheid genomen en die heeft gebeld en die heeft gezegd 'nou ja ik laat hem ophalen door de ambulance'. In Nijmegen uiteindelijk, hebben ze wat gedaan. Hartbewaking uitgekomen, uiteindelijk anderhalve week op de hartbewaking gelegen, daarna nooit meer daar terug geweest. Dus meteen naar Nijmegen gegaan toen heeft mijn vader ook gezegd 'nou het is genoeg geweest'."

Luc vertelde over het feit dat hij "afscheid " heeft moeten nemen van zijn vader, omdat zijn bloeddruk bleef stijgen en op een gegeven moment levensbedreigend werd. Uiteindelijk heeft zijn vader hem naar een ander ziekenhuis laten brengen, waar hij na anderhalve week op de hartbewaking herstelde. Het verhaal van Luc illustreert in welke mate een nierpatiënt soms met spoed behandeld moet worden, en hoe dicht zij soms bij de dood verkeren. Kees, die opgeleid was als metaalbewerker, vertelde een vergelijkbaar verhaal, toen zijn arts net op tijd een aneurysma opmerkten:

"Aneurysma aan overgehouden die ze net op tijd ontdekten dus [...]dat [...] de slagader in de buik waar de alveesklier toentertijd op aangesloten is, en dat je 35 jaar suikerziekte hebt, zijn jouw aderen niet meer helemaal top, en top zeg maar. [...] Dus die staat die stent op springen en dan [bloed] je dus binnen 5 minuten is het dan afgelopen. Want dan loop je gewoon leeg en [...] ja, dat klopt ja, ik had dan ik heb er al meer gehad. Maar ja, [...] de kans dat ik aan een aneurysma overlijd, die is vrij groot. Want die hele ader, daar zetten nou twee stents in. Maar die hele ader is eigenlijk [kapot]. Dus de kans op nog een aneurysma is, ja, vrij groot aanwezig. En ik ga er ook vanuit dat ik daar ooit aan overlijd, want ja, je kunt er niks aan doen. Je kunt het niet aan zien komen, niks niet, en ze gaan me wel [...] in de gaten houden in het ziekenhuis met één keer per jaar een echo. Daar schijnen ze het op te kunnen zien. [...]"

De aanhoudende suikerziekte waarmee Kees moet leven, heeft volgens hem zijn conditie zo verslechterd, dat hij daar een aneurysma aan overhield. Hoewel de arts dat op tijd ontdekten, leeft hij nu met de kennis dat dit opnieuw kan gebeuren. Hij gaat er zelfs vanuit dat hij uiteindelijk overlijdt aan een aneurysma, die hij niet aan kan zien komen en waar waarschijnlijk niets aan gedaan kan worden. Hierdoor werpt de dood een blijvende schaduw over zijn bestaan. Hoewel de meeste deelnemers verhalen vertelden over de momenten dat hun leven dreigde te eindigen, brachten ze toch enige nuance aan in dat indringende perspectief van de dood die in het vooruitzicht zou kunnen liggen. Zo sprak Luc zijn irritatie uit over de mate waarin de media soms de ernst van nieraandoeningen benadrukt:

"Maar, je hebt wel dat in de media wordt aan de ene kant soms overdreven, want heel vaak wordt eigenlijk gezegd van [...] ja, dat iemand bijvoorbeeld een nier doneert [...]dan zegt van euh

ja anders gaat die dood. Nee, hij gaat niet dood maar hij heeft een korter leven hè. Het is niet dat hij dood gaat, je kunt 20, 30 jaar dialyseren.²⁹”

Deze uitspraak veroorzaakte onenigheid tussen sommige deelnemers over de aard en effectiviteit van dialyse, waarin de stelling van Luc, dat het mogelijk om oud te worden met dialyse, werd bestreden. Cijfers of stellingen over de overlevingskansen met nierdialyse kunnen heel persoonlijk opgevat worden door mensen die van dialyse afhankelijk zijn. François wantrouwde veralgemeniseerde statistiek over de overlevingskansen van nierpatiënten:

“Ik vind het altijd heel gevaarlijk, die verhalen. [...] Het is heel gevaarlijk [...] die statistische stellingen, want ik las laatst in de krant dat ook dat ook dat verhaal, dat jij vertelt. Dat elk jaar 20 procent van de dialyserenden overlijdt. [...] Ik vind dat gewoon heel link, want er zijn altijd mensen die daar buiten vallen. Dus ik houd niet zo van die [...] statistische stelling van ‘een donornier gaat niet langer dan tien jaar mee’, dat heb ik ook al ergens in de krant gelezen.”

Uit dit citaat spreekt een zekere afkeur van de algemene statistiek over nierpatiënten, omdat er altijd mensen zijn die buiten dat algemene beeld vallen. Door die afkeuring, wordt ook ten dele het perspectief van een vroegere dood afgewezen. Stellingen dat een donornier niet langer dan tien jaar meegaat, kunnen indringend overkomen op mensen wier overleven afhangt van een donornier.

Onzekerheid: nooit echter ‘beter’ zijn

Dat mensen met een nieraandoening met de dood geconfronteerd worden, brengt ook een zekere mate van onzekerheid met zich mee. Zo vertelde docente Kim bijvoorbeeld over haar zorgen dat haar donornier afgestoten zal worden:

“Heel dubbel, de ene zegt van je ziet er goed uit alles is dan weer goed. En [...] kan een nier na een jaar ook afstoten, [...] ik dacht na een jaar dan is het goed [...] [Aan] ene kant zijn ze er heel gemakkelijk over, en heel onbekend, zo van ‘hoezo je bent nu toch weer beter, ongeveer want je hebt een nieuwe nier’. Aan de andere kant heb je dus inderdaad verhalen van ‘oh, wat erg’ [...] Ja, die snappen er helemaal niks van.”

²⁹ De mening van deze deelnemer hierover werd door anderen in het groepsinterview betwist. Het is niet aan de onderzoekers om de meningen van de deelnemers op waarheidsgehalte te beoordelen, alleen om hun meningen te duiden en te interpreteren.

Het verhaal van Kim suggereert dat er een uiterlijke, bijna bedrieglijke, schijn van gezondheid kan ontstaan na een niertransplantatie. Alles kan uitwendig in orde lijken, maar het lichaam kan de nieuwe nier na een korte periode weer afstoten. Hoewel Kim dus relatief goede gezondheid verkeert, heeft zij wel te maken met een hoge mate van onzekerheid, of haar getransplanteerde nier goed blijft functioneren. Kees, deelde in dat soort onzekerheid na zijn aneurysma:

“Ik ga [...] ook nooit uitgebreid vertellen, als iets slecht gaat. Zo van de laatste keer was dat aneurysma, dat was op 1 maart, 12 april werd ik 40 en toen heb ik een feestje gegeven. Want, ja dat doet iedereen in die club die 40 wordt. Dus je komt er ook niet onderuit, maar in de uitnodiging heb ik toen neergeschreven, ‘na een aneurysma momentje voor mezelf ga ik een feestje geven, de kans dat ik de 40 haal, is nog steeds niet 100%.’”

Met de zinsnede “de kans dat ik de 40 haal, is nog steeds niet 100%” benadrukte Kees de mate waarin hij te maken heeft met een onzekere toekomst. Dat soort onzekerheid kan gevoelens van angst en nervositeit oproepen, zo stelde François:

“Ik heb het er mentaal nog steeds heel moeilijk mee. Elke keer dat ik in het ziekenhuis kom, dan [...] moet ik de hulp gaan zoeken bij de prikpoli, bij de dames van de prikpoli. Ik heb het er heel moeilijk mee[...] Ik heb ook psychologische begeleiding gehad, maar die zeggen gewoon van ‘ga wat leuks doen daarna’. Een dan moet ik daarna wat leuks gaan doen en dan [...] fleur ik weer gewoon op. Dus ik heb nou in ieder geval de kracht ontwikkeld dat ik weet hoe ik me mentaal gezien in de hand moeten houden, door alle spanningen. Ik ben ook heel bang van bloedprikken. Van ‘zijn de uitslagen wel goed?’ Dan zit ik echt ‘s avonds te wachten tussen 5 en half 6, als er gebeld wordt door de artsen [of] er iets mis is. En dan zal je zien, dan belt er altijd iemand.”

Uit het verhaal van François blijkt goed in welke mate onzekerheid – in dit geval over testuitslagen – een mentale tol kan eisen op een nierpatiënt, zelfs als die persoon op dat moment in relatief goede gezondheid verkeert. François sprak over angst en spanning, en de mentale kracht die hij nodig heeft om zichzelf in de hand te houden.

Behandelingen en bijwerkingen

Om gezond te blijven, moeten nierpatiënten vaak ingrijpende medische behandelingen en operaties ondergaan. Deze behandelingen zijn een belangrijk onderdeel van de beleving van een nierraandoening. Luc vertelt over zijn thuisdialyse:

“Ik stap het traject in. Ik heb in eerste instantie gezegd ‘dat wil ik niet, mijn nier heeft het 3 jaar gedaan’. En nu daarna, nu ben ik weer drie jaar aan het dialyseren, hemodialyse. En sinds 2,5

doe ik het zelf thuis en dan 's nachts. [...] Dus de [thuis]dialyse maar ja, voor de rest, ik heb een topconditie en ik voel me goed. Dat komt omdat ik dus dialyseer. Op dit moment sta ik ook niet op de lijst, maar ik ben wel van plan om daar binnenkort wel op te gaan. [...] Nou ja, een keuze in combinatie met de arts. De arts heeft het liever niet: 'je moet niet meteen al jouw kansen gaan vergooien'. Omdat de vorige nier, [daar] kwam binnen een jaar de ziekte weer terug en hij zei van 'ja dat risico, dat moet je echt een beetje spreiden'. [...] Ja, dat [ik] nu al weer een nieuwe nier krijg en getransplanteerd word waarbij het risico dat dezelfde ziekte weer terug komt dat is gewoon relatief groot."

Omdat Luc al een niertransplantatie heeft ondergaan, en zijn donornier door ziekte is opgehouden met functioneren, moet hij nu thuis dialyseren. Hij koos om niet opnieuw de wachtlijst op te gaan voor een transplantatie, omdat de nierziekte die zijn oorspronkelijke nieren heeft beschadigd, na een jaar terugkwam bij zijn donornier. Om het risico dat dit scenario zich herhaalt te minimaliseren, moet hij nu een tijd lang dialyseren. Naast deze medische behandeling, kunnen ook de medicijnen die nierpatiënten innemen bijwerkingen veroorzaken. Kim vond bijvoorbeeld dat bijwerkingen van medicijnen onderschat werden door haar artsen:

"Ja, [...] vooral allemaal kleine dingetjes, dat je denkt 'ja, ik heb natuurlijk nooit wat gehad, en nu heb ik toch allemaal bijwerkingen van medicijnen'. Dat vind ik, dat dat nogal onderschat wordt. Hoe de dokter daarover praat als je – Ja, je gaat op en neer naar Groningen je vraagt 'goh, ik heb hier en hier last van', en dan wordt je teruggestuurd. 'Ja, dat is de bijwerking van de medicijnen en kom over 6 weken maar weer terug'. Dat [...] gevoel heb ik wel heel erg, dat je daar een nummertje bent."

Wat Kim vooral vervelend achtte aan de bijwerkingen, was dat haar klachten daarover niet serieus genomen werden door de artsen. Alsof deze maar relatief onbeduidend zijn in vergelijking tot de andere problemen waar nierpatiënten mee te maken kunnen hebben. Kees voegde nog een laatste punt toe, over de manier waarop de terugkerende medische ingrepen zijn leven hebben beïnvloed.

"Zo ben ik eigenlijk vanaf de lagere school eigenlijk al bezig met een leven op te bouwen. Dat je iets wil, alleen door alles wat je mee maakt wordt alles weer uitgesteld. Dus mislukte transplantatie, 2 jaar later ben je opgeknapt, dan denk ik bij mijn eigen 'nou, misschien kan ik nou eens langzaam gaan kijken of ik iets kan'. Ja, dan zie je wel van nou weer een ander aneurysma tussendoor, dan lig je er alweer een jaar uit."

Tussen de behandelingen, operaties en herstelperiodes, vond Kees geen tijd om 'een leven op te bouwen'. Elke keer dat hij zichzelf in staat achtte om iets op te zetten of zijn leven te verbeteren, moest

hij een operatie of ingreep ondergaan, waardoor hij – gecombineerd met revalidatie – er weer een flinke periode uit lag. De medische ingrepen hebben zijn leven gered, maar hem er ook van weerhouden om sturing aan zijn leven te geven.

5.2.4 Werken met nieraandoeningen

De deelnemers aan het groepsinterview hebben ons veel verschillende verhalen verteld over hun werkervaringen in combinatie met hun nieraandoeningen.

Vermoeidheid

Eén van de eerste dingen die gemeld werd met betrekking tot werken met een nieraandoening, was de vermoeidheid die op kon treden. Zo vertelde Kees ons over de vermoeidheid die hij regelmatig ervaart:

“Ja, ik weet wel als ik ergens mee bezig ben, dat ik geestelijk ook heel erg moe wordt. [...] Je bent ook de hele dag bezig en doordat je dan geen pijn in je voeten hebt als je thuis komt, kun je wel helemaal bekaf zijn van het denkwerk.”

Kees beschreef een soort geestelijke vermoeidheid, die niet fysiek voelbaar was zoals “pijn in je voeten”. Zo vertelde Kees dat hij uit bijvoorbeeld denkwerk al “helemaal bekaf” te kon zijn zonder dat die vermoeidheid gepaard ging met het fysieke ongemak dat kan volgen op lichamelijke arbeid. François maakte ook melding van vermoeidheid, en hoe hem dat op het werk beperkte:

“Ik heb dus altijd administratief werk gedaan. [...] Ik merk tegenwoordig, en ook vooral bij [...] mijn collega's die [...] IT doen, [...] die moeten dan 's avonds vaak nog in de studieboeken duiken om hun materie bij te houden. En ik ben zelf zeer geïnteresseerd in de IT, maar wat mij ervan weerhoudt is gewoon die continue bijscholing. En ik zal heel eerlijk zeggen, als ik – zelfs als heb ik drie, vier dagen per week gewerkt, ik ben 's avonds zo moe na een dag werken dat het enige wat ik nog kan is naar een zwembad gaan even een half uurtje zwemmen en dan thuis gaan liggen. Ik zou dat niet eens kunnen, om in de avonduren mezelf bij te scholen zoals een IT'er dat in deze tijd moet.”

Uit het citaat van François blijkt hoezeer werken hem vermoeit. Na een dag werken, zo vertelde hij ons, was hij nauwelijks meer in staat om meer te doen dan thuis te gaan liggen, zelfs als hij geen volle werkdag had gemaakt. Dit heeft hem ook beperkt in het nastreven van een carrière in de IT, omdat hij voorzag de noodzakelijke hoeveelheid zelfstudie niet te kunnen opbrengen. François werd niet alleen beperkt in zijn carrièrekeuzes door de vermoeidheid, maar vertelde ook dat hij fouten begon te maken tijdens het werken zelf.

“Waar ik veel last van heb – heel veel last van heb zelfs – heb ik een dag gewerkt, ben ik moe. Kom ik ’s avonds thuis en dan kom ik niet op tijd in slaap en dan de volgende dag ben ik doodop. En dan zit ik ga ik toch naar mijn werk om half 9 en dan, zit ik echt zo. En dat naarmate de week vordert accumuleert dat zich vooral ’s ochtends, ben ik echt soms vaak moe. En dan [...] maak je fouten. [...] Ik heb wel echt grove fouten [...] gemaakt, [...] gewoon door angst en onzekerheid. Dat roept dan boosheid bij de klant op, en bij een leidinggevende. En soms ook collega’s. [...] Ik heb vaak doodmoe op mijn op mijn bureau gezeten doordat ik gewoon door de spanningen en faalangst ook slecht sliep. En ik heb ook ik zal het ook heel eerlijk zeggen, het feit dat ik twee niertransplantaties heb ondergaan, heb ik fysiek gezien op een bepaald moment redelijk doorstaan, maar mentaal gezien ik heb ik heb het moeilijk mee...”

De opstapelende vermoeidheid zorgde voor verlies van concentratievermogen bij François, waardoor hij fouten ging maken op zijn werk. Deze fouten werden hem door klanten, collega’s en leidinggevenden niet in dank afgenomen, en werden zij boos op hem. Dit wekte weer spanningen bij hem op en had hij last van faalangst. Wat begon als vermoeidheidsprobleem escaleerde naar problemen op het werk, waardoor werken zelf voor François op een mentaal vlak ook steeds zwaarder werd.

Ziekteverzuim

Een ander element van werken met een nieraandoening dat door de deelnemers naar voren werd gebracht, was het reguliere ziekteverzuim dat op kon treden als gevolg van hun aandoeningen. Zo vertelde François ons dat hij zich regelmatig ziek heeft moeten melden:

“Want ik heb zelf dus ook gewerkt en ik ben ook geregeld ziek geweest, wegens infecties of kleine operaties. En omdat ik [...] ik had op een bepaald moment het statuut van arbeidsgehandicapte, op grond [daarvan] dat was heel moeilijk, juridisch gezien.”

Door wat hij omschreef als “infecties of kleine operaties” moest François met enige regelmaat zijn werkzaamheden onderbreken en zich ziek melden. Hoewel hij in zijn verhaal onduidelijk was over zijn juridische status, benadrukte hij met zijn verhaal wel dat zijn positie op zijn werk onder druk kwam te staan op zijn werkplek. Kees ondervond ook problemen met zijn ziekteverzuim:

“Collega’s, had ik eigenlijk nooit problemen gehad, niet. Het was dan de leidinggevende en de – ja de grote baas – maar dat was meer omdat je bijvoorbeeld in een maand 4 keer naar het ziekenhuis moet, daar moet je vrij voor hebben.”

Voor de leidinggevende van Kees had problemen met het feit dat zijn werknemer wekelijks naar het ziekenhuis moest gaan. Collega’s hadden geen problemen met het reguliere verzuim van Kees, maar dat

hij regelmatig afwezig moest zijn en zijn werk niet kon doen, was vooral voor de werkgever problematisch.

Werk dat niet goed voor je is

Werken met een nieraandoening is ook problematisch, als dat werk fysiek te zwaar is of teveel lichamelijke inspanningen vereist. Zo vertelde Kees dat hij door zijn arts afgeraden werd om het werk te doen waarvoor hij is opgeleid:

“Ja, ik heb nooit [...] met artsen over werk gehad inderdaad. Wel gevraagd. Wel eens gehad daarover, van ‘ja in de metaal is het zwaar aanpakken’. Dat een arts wel zei van ‘ja, eigenlijk moet je dat niet doen [...] Luister menneke, je hebt suiker en je gaat achteruit met je lichaam’. [...] Toen was ik nog [...] dik. Nog geen last van mijn nier, wel eiwit in mijn urine en zo. Maar ja, je hebt suikerziekte dus je komt er niet onderuit. En in die tijd heb ik qua werk, ja, ik zat in de metaal. Ik heb dan wel fijn metaal gedaan. Maar ja, soms zijn er ook grote dingen in de metaal waar ik lichamelijk al niet voor gebouwd was. En dat een arts wel zei van ‘ja, je moet eens nadenken van, je zit daar niet goed want het werk is te zwaar’. Maar nooit zo van ‘nee, jong stop toch met werken en blijf maar lekker thuis’.”

Kees werd op indringende wijze verteld dat werken in de metaalsector geenszins goed was voor zijn gezondheid. Hoewel de arts hem werken in het algemeen niet ontraadde, drukte hij Kees op het hart dat werken met metaal te zwaar voor hem was, en hij eigenlijk dus in een verkeerde sector naar werk zocht. François vertelde ons ook het verhaal van de afwezige deelnemer, die kampte met een vergelijkbaar probleem. Zij werkte volgens hem als ziekenverzorger. Dit werk begon haar te zwaar te worden:

“‘Ik zit in de verkeerde sector’, dat [is] iets [...] waar heel veel nierpatiënten mee te maken krijgen. Die hebben werk, en vaak soms zwaar werk, je wordt ziek. Is niet bij mij hoor, maar voor een ander, [...] die mevrouw die hier met mij samen zou komen, mijn mede collega patiënt zij zit in de verzorging al een groot deel van haar leven en ze is tijdens [...] die periode dat zij werkte als ziekenverzorger is zij nierpatiënt geworden. En zij begint het nou fysiek te zien, begint ze het er moeilijk mee te [krijgen].”

Volgens François en de persoon wier verhaal hij vertelde, is fysiek werk zeer problematisch voor mensen met een nieraandoening. Het werk werd lichamelijk te zwaar voor haar, waardoor François moet concluderen dat veel nierpatiënten vastzitten in een sector waarin zij beter niet kunnen werken, gezien hun conditie en vermoeidheidsproblemen.

Problemen met collega's en leidinggevenden

Wat ook naar voren kwam tijdens het groepsinterview, was dat collega's of leidinggevenden vaak weinig begrip toonden voor de noden en problemen van mensen met een nieraandoening. François vertelde verder over zijn medepatiënt, die niet aanwezig kon zijn bij het interview:

“Ze wordt ingezet als administratief medewerker bij [...]die zorginstelling en zij heeft te maken met een goedwillende chef. Waar zij wel het grootste probleem mee heeft is, dat een aantal directe collega's – en dat zijn er toch best relatief veel – weinig begrip voor haar hebben. En daar kampt zij mee, even grof gezegd. Ik zou dit verhaal namens haar vertellen en zij, zowel zij als ik – [...] wij zijn gewoon mede patiënten, we kennen elkaar [...] via de patiëntenvereniging.”

Volgens François kampt de vrouw wier verhaal hij vertelde met problemen op het werk, als gevolg van onbegrip van de kant van haar collega's. Hoewel François niet uitweidde over hoe de problemen met collega's zich bij haar uitten, vertelde hij wel over zijn eigen ervaringen met onbegrip:

“Middenmanagement maakt er zich boos om of directe collega's, die ergeren zich eraan. En er zijn collega's, die hebben er wel begrip voor. Er zijn collega's, die hebben er geen begrip voor. Maar uiteindelijk, treft al mijn functioneren toch wel treft een aantal mensen, waardoor uiteindelijk je positie onhoudbaar is. En er op wat voor manier dan ook, eruit vliegt. En ik heb zelfs ook al in twee, drie gevallen met agressie te maken gehad van directe collega's, waarbij [ik] bijna letterlijk in mekaar geslagen ben. Het gaat in dit geval bij een ministerie in Den Haag waar ik bijna door collega's in mekaar geslagen.”

De omgang met collega's en leidinggevenden werd voor François problematisch omdat zijn gebrekkig functioneren hen ook trof. Daardoor werd zijn positie langzaam maar zeker onhoudbaar, en raakte hij zijn baan kwijt. Hij vertelde ook over incidenten dat het onbegrip en de irritatie bij zijn collega's zo groot werd, dat hij te maken kreeg met agressie uit de kant van zijn collega's. Hoewel dit een extreem voorbeeld is van een gebrek aan begrip en inlevingsvermogen op de werkplek, illustreert het wel dat gereduceerd functioneren op de werkvloer gepaard gaat met irritaties bij collega's. Dat dit zo is, begrijpt François ook:

“Maar [...] begrijp die collega's ook wel, want [...] het is daar geen sociale werkplaats of een maatschappelijk werk. [...] Het is daar een bedrijf, waar gewoon productie gedraaid moet worden, dat begrijp ik natuurlijk. Ik ben ook niet gek. Dat begrijp ik ook wel. Dus ja, die kunnen daar ook niet op in gaan.”

François begrijpt dat hij niet goed mee functioneert met de rest van zijn collega's, en dat dit voor hen frustraties opwekt. Zij moeten namelijk harder werken, om zijn gereduceerde functioneren op te vangen. Luc, die als IT manager werkt, stelde dat een nierpatiënt eerst het vertrouwen moet winnen op de werkplek, voordat hij of zij openheid moet geven over de ziekte:

“Als je op een gegeven moment jezelf bewezen hebt, als je zegt van ‘ja, ik heb een half jaar zonder problemen gewerkt’. Je bent een goede werknemer; op een gegeven moment dan zegt jouw werkgever ook niet van ‘ik zet je uit de laan, want je hebt een nierziekte’. Dan accepteert hij ook als je een keertje er tussenuit bent. Op een gegeven moment, krijg je een bepaalde verhouding met een [...] werkgever.”

Luc relateerde het krijgen van vertrouwen en het kweken van begrip direct aan zijn functioneren. Volgens hem moet een nierpatiënt zichzelf bewijzen, en laten zien dat deze zonder problemen kan werken. Luc stelde dat iemand met een nieraandoening een bepaalde verhouding moet creëren met een werkgever, waardoor incidenteel verzuim minder problematisch is. Peter, die jarenlang werkte als autoverkoper, beaamde dat:

“Nou, ik heb ervaring door het hele land werken, dus [...] ik moet ook zeggen, ik heb het ook nooit verteld aan iemand behalve, mijn laatste werkgever, waar ik gevraagd werd. Heb ik van tevoren gezegd ‘ja hallo, maar ik ben wel nierpatiënt, maar ik heb altijd 100 uur in de week gewerkt’. [...] Als je prestaties goed zijn, gaat niemand aan je wat vragen natuurlijk.”

Peter vertelde zelfs nooit openheid te hoeven geven aan zijn werkgevers, met uitzondering van de laatste. Hij relateerde prestaties op het werk aan de noodzaak om openheid te geven over de nieraandoening: “Als je prestaties goed zijn, gaat niemand aan je wat vragen”. Met die uitspraak nam hij zelf de verantwoordelijkheid goed te blijven functioneren, ondanks zijn nieraandoening. Daarmee impliceerde hij ook dat hij niet gedefinieerd wordt door zijn nieraandoening en het voor een nierpatiënt mogelijk is die aandoening te overstijgen; voor hem was zijn aandoening namelijk iets waar haar “100 uur in de week” mee kon werken.

Kwetsbaarheid op het werk

Uit de verhalen van de deelnemers komt ook naar voren dat nierpatiënten kwetsbaar zijn op de werkvloer. Zo vertelde Luc dat hij, ondanks dat hij ook benadrukte dat hij goed kan functioneren en een goede relatie kan opbouwen met werkgevers, problemen kreeg met een leidinggevende.

“Natuurlijk is er wel eens iets voorgevallen, maar de grote vraag is dan ‘heeft dat een relatie met jouw nierziekte of spelen er andere dingen mee?’[...] Door die ene directeur [...] daarna was ik op een gegeven moment 2 weken uit de uit de roulatie en daarna kwam hij terug, zegt hij ‘ja, je bent ontslagen’. Ik zeg: ‘hoezo?’ ‘Ja, je bent niet komen opdagen’. [...] Uiteindelijk was hij degene die [...] op non-actief werd gezet, maar je moet dan op een gegeven moment wel heel sterk in je schoenen staan. En de vraag is, heeft het te maken met jouw nierziekte, dus die afwezigheid? Nee indirect, het was uiteindelijk voor hem een aanleiding om jou iets te kunnen verwijten, en niet de oorzaak. Dus soms moet je ook wel onderscheid maken, wat is echt gerelateerd aan jouw nierziekte en wat is een gevolg van iets anders en aanleiding. [...] Hij maakte er misbruik van maar het was niet uiteindelijk de aanleiding was, dat dat ik hem een bepaalde manier eigenlijk passeerde en dat dat vond hij gewoon niet leuk. Uiteindelijk was [het] voor hem de manier om toe te slaan een zwak moment [...]Ik denk dat je heel erg in je schoenen moet staan, en ook heel erg op je strepen moet staan, op een gegeven moment.”

Waardoor wordt iemand met een nierziekte kwetsbaar? Soms wordt verzuim wegens medische redenen aangrepen als excuus om iemand weg te werken, terwijl de nieraandoening het functioneren niet negatief beïnvloedt. De nierziekte bemoeilijkt niet alleen het functioneren, maar het kan voor een leidinggevende ook een rechtvaardiging zijn om een nierpatiënt te willen ontslaan. Wat Luc hier “sterk in de schoenen staan” noemt, suggereert dat nierpatiënten kwetsbaar zijn op de werkvloer, en extra hun best moeten doen om die kwetsbaarheid het hoofd te bieden. Als er door collega’s of leidinggevenden verkeerd wordt omgegaan met dat soort kwetsbaarheid, dan iemand enorm afbranden op het arbeidsproces. Zoals dat ook gebeurde bij François:

“In Brussel werkte ik als stagiaire bij de Europese commissie en daar kwam ik in een nieuw kantoor te zitten, bij een Belg, en at een appel. Die [...] begon te schreeuwen in het Frans, dat ik eruit moest dat, ik mijn appel buiten moest opeten. Vervolgens ben ik in een ander kantoor gezet en op een bepaald moment, kwam die binnen en toen begon die me letterlijk voor lul en klootzak in het Frans [...]uit te schelden. Nou dat kon dat kon schijnbaar allemaal maar [...]. Ik moet zeggen, dat ik op dit moment ook, als ik kan het jullie heel eerlijk zeggen – en ik heb ook helemaal geen zin meer om te gaan werken, [...] ik heb al zoveel meegemaakt. [...] Dit is nog maar een [...] druppel op de gloeiende plaat, wat ik heb meegemaakt op mijn werk. Ik heb ook helemaal geen zin meer om te gaan werken.”

François zegt “geen zin” meer te hebben om te gaan werken. Hij heeft veel negatieve ervaringen gedeeld over werken, die zijn kwetsbare positie op de werkvloer en op de arbeidsmarkt benadrukken. Als gevolg daarvan, is zijn motivatie om weer werk te zoeken erg gering. Zijn conclusie, dat hij “helemaal geen zin meer” heeft om te gaan werken, kan gezien worden als een gevolg van een lange reeks

negatieve ervaringen op het werk, die hun oorsprong vonden in de lichamelijke problemen die zijn nieraandoening met zich meebracht.

5.2.5 Leven met een nieraandoening

De deelnemers aan het groepsinterview, vertelden buiten verhalen over werken met een nieraandoening, ook verhalen over hoe het is om door het leven te gaan als nierpatiënt.

Het belang van vrienden en familie

De steun van vrienden of familie, werden door de deelnemers als erg belangrijk ervaren, in het succesvol omgaan met een nieraandoening. Kees benadrukte in het bijzonder dat de sociale steun voor hem zeer belangrijk is, en vertelde over zijn grote vriendengroep en de betekenis die deze heeft voor zijn leven:

“Wat ik heel erg heb, is met die [...] vriendenkring en ik voel me eigen daar eigenlijk best wel bevoorrecht in, zeg maar. Ik ga heel veel met hun kinderen om. Ik heb bij één vriend, dat is dat dochtertje is mijn petekind geworden. [...] Daardoor krijg [...] heel veel energie, want je ziet die kinderen opgroeien en ook al heb je ze zelf dan niet, zeg maar. [...] Heel veel energie haal ik daaruit. En [...] ik vind er is niks mooiers, als discussiëren met een kind van vijf.”

Voor iemand die ons ook vertelde veel last te hebben van vermoeidheid, stelde Kees het terugkrijgen van energie uit sociaal contact impliciet als antwoord tegenover die vermoeidheid. Door de omgang van zijn vrienden en de kinderen van zijn vrienden, geeft hij niet alleen zijn leven extra betekenis, maar het helpt hem ook beter om te gaan met zijn nieraandoening:

“Ja, en dat is heel belangrijk. En wat ik dan heb met mijn werk om me heen, ja hun hebben allemaal goede banen en allemaal een hypotheek en een grote hut en kinderen en dure auto voor de [...] deur. Maar er is niemand met wie ik zou willen ruilen, terwijl ik thuis woon bij mijn ouders in een oud schuurtje, oude machines heb staan waar ik af en toe een keer metaal mee bewerk. Maar mijn vrienden, die weten dat ook. Dus dan maak ik iets voor die, als die iets kapot heeft. [...] Heb ik een hele grote kring, en ik denk dat maar dat ligt ook aan je eigen. Want ik klaag niet en als mij een van mijn vrienden een ingegroeide teennagel heeft, dan zeg ik ook tegen hem dat is kut voor je. [...] En ook tegen mij, [...] er is eigenlijk niemand die denkt ‘oh, wat zit ik nu eigenlijk te zeiken als ik vergelijk met wat hij allemaal achter de kiezen heeft’.”

Naast de zingeving en steun, gaf Kees zich ook aan thuis te voelen in zijn vriendengroep, die vanuit materieel en financieel opzicht beter voorstaan dan hij. Desondanks komt uit zijn verhaal naar voren dat

hij zich geen buitenbeentje voelt; integendeel, door om te gaan met zijn vrienden als gelijke, normaliseert hij zijn aandoening en past zijn leven in een bestaande structuur. Sociaal contact kan ook op een directere manier nierpatiënten helpen om te gaan met hun aandoening, zo kunnen wij opmaken uit het verhaal van François:

“Ik heb een tijd lang een relatie gehad met mijn buurvrouw, die verpleegkundige is en we zijn nou goeie vrienden en aan haar heb ik heel veel steun. We zien elkaar dagelijks en zij helpt mij ook, ze geeft mij ook goede medische adviezen. Onder andere over voeding, dat ik niet elke dag meer kant en klaar maaltijden of pizza’s eet. [...] Zij heeft mijn voedingspatroon op orde gezet, ikzelf heb mijn [...] sportpatroon.”

De sociale steun die François ontvangt is van een meer praktische aard, dan de zingevende interacties die Kees heeft met zijn vriendenkring. De buurvrouw van François, die werkzaam is als verpleegkundige, geeft hem medisch advies en tips over een correct voedingspatroon. Voor François is de steun die hij ontvangt, een soort hulp om gezonder te leven.

Negatieve gevolgen voor privéleven

Leven met een nierziekte kan ook negatieve gevolgen hebben voor het privéleven van een nierpatiënt. Peter vertelde ons bijvoorbeeld dat zijn huwelijk op de klippen liep, doordat hij thuis te weinig energie over had:

“Wat ik wat ik dus zelf ervaren, dat [...] op een gegeven moment, dat het niet meer ging. Dus, dat ik gewoon werkte en ’s avonds thuis kwam en echt helemaal niks meer kon. [...] Daar heb ik weinig begrip voor thuis gehad, bijna 25 jaar getrouwd geweest en het huwelijk is daardoor gestrand. Dus ja aan de ene kant heb ik daar wel begrip voor, want ik was vroeger altijd fanatiek en – maar op een gegeven moment, ging dat niet meer.”

Peter vertelde over zijn huwelijk, dat na 25 jaar stukliep. Hij ging te fanatiek op in zijn werk, en spendeerde daar al zijn energie aan; energie die voor nierpatiënten schaarser is dan voor gezonde mensen. Met zijn verhaal impliceerde Peter dat zijn keuze om goed te functioneren op het werk, betekende dat het steeds moeilijker werd om zijn huwelijk te onderhouden. Veranderingen in het privéleven kunnen ook een bewuste keuze zijn, zo vertelde Luc:

“Nou ja, ik zit een beetje op hetzelfde energieniveau als mijn vriendin, dus meestal gaan we na het werk eventjes van zeven tot half acht effetjes plat. Ja, daarna dan gaan we nog wat dingetjes doen. Ik heb een, ja anderhalf jaar geleden ons eigen huis ontworpen en gebouwd. Ja, daar heb ik ook heel veel uren ingestoken. Ja, het is wel dat er gewoon effetjes af en toe een half uurtje of

een uurtje even plat gaan. Maar dan doet ze gewoon gezellig mee. Ja, daar krijg ik wel steun aan. Aan de andere kant, mijn sociale kring is vrij klein[...]. Maar dat komt omdat ik gewoon echt bewust keuzes heb gemaakt [...] Ik heb tientallen vrienden, heb ik aan de kant gezet omdat die gewoon zeiden van 'je stelt je aan'. Ja, op een gegeven moment kies je voor jezelf, maar dan moet je wel sterk in je schoenen staan. Maar als je dan twee weken in het ziekenhuis bent, ze hebben zoiets van 'ach kom op jongen, er is niks te zien'."

Luc contrasteerde de relatie met zijn vriendin tegenover andere vriendschappen die hij had. Hij beschreef een harmonieuze relatie met zijn vriendin, met wie hij een vergelijkbaar energieniveau heeft. Een groot aantal vriendschappen heeft hij verbroken, omdat deze een versturende invloed hadden op zijn leven. Die verstoring was volgens Luc dat zijn vrienden niet begrepen dat hij ziek was, en zijn gedrag als aanstellerij bestempelden. Hij heeft, zo vertelde Luc ons, voor zichzelf moeten kiezen. Vriendschappen die voortkomen uit een gedeelde hobby komen ook onder druk te staan, als die hobby ten gevolge de aandoening niet meer uitgeoefend kunnen worden. Dit kwam naar voren uit een voorbeeld dat Kim deelde met de focusgroep:

"Nou ja, bij mij was het eigenlijk, mijn sociale kring dus inderdaad. Sport: ik deed rugby. Nou ja, dat is niet echt bevorderlijk als je een nieuwe nier hebt, en je krijgt er klappen op. Dus dan moet je daar dus vanaf. Maar dat is wel heel dat was wel heel confronterend, [...] dat had ik die zondag nog gedaan en donderdag was ik in een keer ziek blijkbaar. [...] Eigenlijk sta ik dus ook op het punt dat ik [...] moet gaan breken met – ja, met wat eigenlijk niet echt vrienden waren, gewoon mijn sport, [...] dat was mijn team. En dat is toch wel anders, want je gaat niet meer naar alle teamfeestjes. [...] Nou, er werd ook aardig drank genuttigd. Dat doe je allemaal niet meer, [daar] ga je allemaal niet aan beginnen. Dus ja, mee [...] op trip en in een of andere caravan slapen dat ga ik allemaal niet doen. Dus dan kom je in een nieuw iets [...] inderdaad, van wie komen er op visite als je in het ziekenhuis ligt. Dat is niet het hele team meer, dus daar moet je ook eigenlijk afstand van doen."

Voor Kim was de sport die zij beoefende – rugby – een belangrijk onderdeel van haar sociale leven. Daar is zij mee gestopt toen bij haar een nieraandoening is ontdekt. Omdat zij die sport niet meer kan beoefenen, veranderde ook de relatie met haar oud-teamgenoten. Naast het feit dat zij wegens gezondheidsoverwegingen die sport niet meer kan beoefenen, participeert zij ook niet meer in de andere activiteiten die hij team buiten de sport bij elkaar bracht. Kim stelde dat zij afstand heeft moeten doen van die vrienden, impliceerde dat haar nierziekte haar feitelijk buiten heeft gesloten van haar oude vriendengroep.

Veranderende ambities

De deelnemers kwamen met verschillende voorbeelden over hoe hun nieraandoening hun ambities in het leven veranderd hebben. Kees, bijvoorbeeld, sprak over zijn ambities om voor zichzelf te beginnen:

“[...] De nier zit er wel in en die doet het gelukkig goed. Dat was ook even helemaal foute boel door die tweede alvleesklier transplantatie. Ik moet nu beginnen aan een stuk ja revalidatietraject, en ja zo goed en zo kwaad als dat kan, doe je dat. En je hebt je ups en downs en ik zou heel graag nog steeds, in de toekomst – want daar ben ik al 30 jaar mee bezig – iets voor mezelf willen beginnen. Ik kom uit de metaal. In de metaal is dat vrij moeilijk, want werk krijg je niet. Voor mij hebben ze 200 anderen die gezond zijn.”

Kees zou graag voor zichzelf willen beginnen, al is dat door de ups en downs in zijn leven tot nu toe erg moeilijk gebleken. De wens om voor zichzelf te beginnen komt voort uit zijn inschatting dat hij waarschijnlijk niet in loondienst zal kunnen werken. In de metaalsector, waar hij graag zou werken, heeft hij het gevoel niet te kunnen concurreren met gezonde mensen. Kim veranderde ook haar prioriteiten in het leven:

“Misschien [is] het voor mij weer anders. Heel stereotiep, dan ben ik natuurlijk weer de vrouw. Nooit het idee gehad dat ik dat zou worden, maar ik ben nu dus huisvrouw eigenlijk. Bevalt me, dat wel, prima. Ik heb een dochter van 6, die heb ik. In ieder geval de kans dat ik een tweede krijg, dat is nog een kans hè. Dus ik heb zoiets van mij hoeft het niet zo nodig, te werken en als ik wil werken dan wil ik iets leuks doen in een kleine baan, zodat ik thuis [...] genoeg heb om haar uit school te halen, naar school te brengen, de zwembles en al die dingen meer te kunnen doen.”

Waar zij zichzelf, voordat zij een nieraandoening kreeg, niet zag als huisvrouw, heeft zij nu wel die rol op zich genomen. Carrière maken en zorgen voor haar dochter zijn concurrerende activiteiten geworden nu zij minder energie heeft. Bovendien is door haar nieraandoening het krijgen van een tweede kind geen vanzelfsprekendheid. Ze heeft dus het idee dat ze scherpere keuzes moet maken. Hoewel zij wel aangaf een nieuwe baan te zoeken, vindt zij het wel belangrijk dat zij die baan genoeg tijd overlaat om leuke dingen te blijven doen met haar dochter.

5.2.6 Het zoeken naar werk en ervaringen met re-integratie

Tijdens het groepsinterview werd er ook gesproken over het zoeken naar werk en de ervaringen van de deelnemers met re-integratie. Aansluitend werd er ook gediscussieerd over de rol van sociale zekerheidsvoorzieningen voor mensen met een nieraandoening.

Op zoek naar werk

In de terugkeer naar werk, werd solliciteren als nierpatiënt al direct als problematisch ervaren. Kim bijvoorbeeld, vertelde dat zij het moeilijk vond om succesvol te solliciteren met een gat in haar CV:

“Ik werkte als docent geschiedenis, [...] aardrijkskunde op dat moment en nu ben ik wel weer werk aan het zoeken. [...] Ik wil een klein baantje, dat [...] nog wel lastig is om [...] een goede sollicitatiebrief te schrijven. Krijg je dus dat gat van een jaar een beetje verdoezeld. Dat vind ik nog wel een uitdaging dus, dat is wel waar ik mee zit.”

Kim had het gevoel dat zij het gat in haar CV, dat veroorzaakt werd door haar nieraandoening en revalidatieperiode, moest verbloemen om nog aan werk te komen. Daardoor vindt zij het moeilijk om een goede sollicitatiebrief te schrijven. Ondanks dat zij aangaf veel tijd voor haar dochter te willen hebben, is zij toch weer op zoek naar werk, deels omdat zij bang is dat het gat in haar CV nóg groter wordt:

“En het nadeel is, dat het gat in je CV steeds groter wordt. Dus dat is eigenlijk de enige reden waarom ik dan zou willen werken, voor de ervaring. En omdat het ook leuk is, want soms denk ik ook wel eens ‘nou wil ik wel weer een keer wat doen’.”

Naast de problemen met solliciteren die Kim vertelde te ondervinden, achtte zij het gat in haar CV ook zorgelijk omdat het haar carrièrekeuzes in de toekomst kan beperken. Door nu niet of weinig te werken, wordt het voor haar ook steeds moeilijker om een baan te vinden. Naast het gat in het CV, kan ook het hebben van een nieraandoening een problematische factor zijn bij het solliciteren, zo blijkt uit een verhaal van François:

“De eerste keer dat ik ooit gesolliciteerd heb, dat was in Amsterdam [...]. Dat ging heel gek. Ik had gesolliciteerd en toen moest ik een keuring ondergaan bij dat bedrijf. Dus ik netjes naar een huisarts gegaan. [...] En die hebben mij toen [na de keuring] schriftelijk medegedeeld, dat vanwege het feit dat ik een niertransplantatie had ondergaan, dat ik een te groot medisch risico was.”

Als voorwaarde voor één van zijn sollicitaties moest François een keuring ondergaan bij een huisarts. Toen daar naar voren kwam dat hij een niertransplantatie had ondergaan, werd dat gerapporteerd aan het bedrijf waar hij solliciteerde. Als gevolg daarvan werd hij niet aangenomen, wegens het medisch risico dat hij presenteerde. François stuurde de brief echter door naar de Nierpatiënten Vereniging:

“En [...] die brief heb ik vervolgens doorgestuurd naar de Nierpatiënten Vereniging en twee dagen later kreeg ik, tot mijn grote verwondering, [...] de directeur van de Nierpatiënten Vereniging persoonlijk aan de lijn. [...] Die was zo kwaad, hij was echt kwaad. [...] Hij zegt ‘ik wil meteen een advocaat hierop zetten’. [...] En nou één telefoontje was genoeg om mij terug te krijgen naar dat bedrijf, voor een jaar zoals afgesproken was. [...] Ik heb een jaar lang psychisch geleden. Ik heb daar echt in een kantoortje apart gezeten, dus ik had niks te doen. [...] Achteraf, als ik het nog zou moeten doen, dan had ik het gewoon die brief gelaten. [...] En gewoon denken ‘sodemieter allemaal maar op’ en ik ga mijn eigen leven leiden.”

De interventie van de Nierpatiënten Vereniging zorgde er uiteindelijk voor dat hij alsnog kon werken bij dat bedrijf. Zijn ervaringen op die werkplek waren echter zeer negatief. Hij stelde “psychisch geleden” te hebben, in het jaar dat hij daar werkte. Uiteindelijk kreeg hij wel de baan waarop hij solliciteerde, maar het was ook duidelijk dat zijn werkgever zijn aanwezigheid niet op prijs stelde: het werd op een kantoortje apart gezet en had niets te doen. Achteraf gezien uitte hij ook spijt, dat hij de Nierpatiënten Vereniging Nederland voor hem heeft laten interveniëren. Werken op een plaats waar hij niet gewenst was, heeft hem namelijk geen goed gedaan.

Re-integratie

Slechts één van de deelnemers had verschillende pogingen gedaan om te re-integreren op de arbeidsmarkt. François vertelde ons over zijn ervaringen met re-integratiebureaus, en was zeer negatief over de commerciële bureaus die hem begeleidden. Hij was wel positief over het re-integratiebureau van de Nierpatiënten Vereniging:

“Zij [...] zijn [...] het enige re-integratiebureau geweest, die me ooit vijf jaar aan het werk hebben gekregen. Al die commerciële jongens, dat is allemaal want [op niets] uitgelopen. [...] Op een bepaald moment kreeg je het grote punt, de Nierpatiënten Vereniging had zelf een aantal arbeidsdeskundigen in dienst en die hadden [een aantal] nierpatiënten te begeleiden. [...] Of zeg maar, patiënten die zeg maar werk moesten gehouden of patiënten die geen werk hadden nieuw werk.”

François uitte veel lof over het re-integratiebureau van de Nierpatiënten Vereniging, en meldde dat dit bureau het enige was dat hem in “vijf jaar” aan het werk heeft gekregen en beschouwde de effectiviteit van dit bureau als vele malen beter dan de “commerciële” re-integratiebureaus. Daarnaast betoogde François dat succesvolle re-integratie van een nierpatiënt vooral te maken heeft met omscholing. Die mening werd volgens hem gedeeld door de bevriende nierpatiënt die in de eerste instantie met hem mee zou komen naar het groepsinterview:

“Beiden hadden wij zoiets dat we zo ons zo wanhopig voelden omtrent arbeidspositie van de nierpatiënt, dat gewoon ons ons ei kwijt willen. Zowel zij als ik, en wij [...] beiden zoiets we denken dat een gedeelte – een klein gedeelte – van de oplossing is [...] scholing of bijscholing.”

Het UWV en sociale zekerheid

Over het UWV en de sociale zekerheidswetgeving vertelden de deelnemers ook verschillende verhalen, zowel positieve als negatieve. François had bijvoorbeeld weinig slechts te melden over het UWV, ondanks dat zij volgens hem te weinig middelen in huis hebben om een nierpatiënt goed te begeleiden:

“Ervaring met het UWV, is dat men zeer vriendelijk is. [...] Zeer vriendelijk, zeer behulpzaam maar ze [...] hebben gewoon de mensen, hebben de middelen niet. Kijk ze spannen zich wel in en ze zijn geïnteresseerd. Ze zijn aardig en [...] ik heb verder niet echt tegenwerking gehad. Maar wat ik gewoon merk is, dat ten eerste [...] er is tussen het bedrijfsleven [...] en het UWV of tussen de werkgevers en het UWV, is geen enkele coördinatie. [...] Voor moeilijker beroepen zoals ik, ik heb Frans gestudeerd en ik spreek vloeiend Engels ook nog en redelijk Duits voor administratieve banen, is dat gewoon heel moeilijk. [...] Daar heeft het UWV heel veel moeite mee.”

Met te weinig “middelen” bedoelde François dat er volgens hem niet goed gecoördineerd wordt tussen het UWV en het bedrijfsleven, waardoor het moeilijk is om nierpatiënten goed te plaatsen. François ziet dat probleem zich vooral bij zichzelf tot uiting komen, en stelde dat zijn achtergrond en opleiding zeer moeilijk zijn te plaatsen door het UWV. Deze stelling van François sluit goed aan bij zijn eerdere conclusie dat omscholing belangrijk is om nierpatiënten te helpen re-integreren. Hoewel François in redelijk neutrale termen sprak over het UWV, was Kees zeer negatief:

“Ik hak ook heel erg tegen het UWV aan, inderdaad. [...] Je wordt als crimineel behandeld als je je komma verkeerd zet of je punt verkeerd zet, dan wordt je al gekort en dat soort dingen. En toen de neuropathie begon, ben ik in de WAO terecht gekomen daardoor, maar wel met twee rechtszaken omdat het GAK gewoon keihard zei van ‘nee, jij mankeert niks, jij kunt aan het werk’. En dus dat houdt mij hele erg tegen, want ik wil mij natuurlijk geen oor aan naaien. Ik zit nou 100% in de WAO, dat is ook geen pretje.”

Kees was vooral negatief over de strengheid waarmee het UWV de regels handhaaft: voor een kleine fout werd hij al gekort op zijn uitkering. Daarnaast accepteerde het UWV niet dat hij arbeidsongeschikt werd als gevolg van neuropathie, en heeft hij twee rechtszaken moeten doorlopen om zijn gelijk te krijgen. Hij voegde daaraan toe dat het helemaal niet wenselijk is om te moeten leven van arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, en impliceerde daarmee dat het UWV dacht dat hij misbruik wilde maken van het systeem:

“Ja, ik snap ook dat er heel veel mensen zijn die er misbruik van maken en dat is natuurlijk altijd het probleem. Maar ja, ik bedoel van als je met je dossier komt, en een arts zegt ‘hij kan niet meer werken’ waarom nemen hun dat dan niet aan? En waarom zetten ze dan zelf een of andere arbeidsdeskundige in, die het even alles van de dokter van tafel af veegt, en zegt ‘maar jij kunt nog wel dit en dit gaan doen?’”

Wat Kees ook wonderlijk vond aan zijn aanvaring met het UWV, was dat de conclusie van zijn arts – dat hij arbeidsongeschikt was – niet geaccepteerd werd. Daarbij zette het UWV zijn eigen arbeidsdeskundige in, om te onderschrijven dat Kees wel nog kon werken. Het had het gevoel dat het UWV er alles aan deed om hem niet de WAO in te laten gaan, en vond dat hij als “crimineel” behandeld werd. Naast Kees, maakte ook Kim melding van problemen met het krijgen van een uitkering, al was dat niet zo negatief als bij Kees:

“En daar is het gesprek bij de UWV arts, dat is het enige negatieve wat ik dus heb mee gemaakt, is en heel geheimzinnig wordt gedaan over die Wajong regeling, voor als je studeert. Daar kom je haast niet achter, wat die arts van Wajong ook zei, dat was een hele lompe vrouw. Echt heel onvriendelijk. Die zei van ‘ja, waarom zit je hier eigenlijk, want je bent ouder dan 18’. En ‘ik ken helemaal niks van die regeling, waar heeft u verder last?’ [...] Nou zo ongeveer, dat heeft ze zo letterlijk gezegd.”

Kim kreeg uiteindelijk wel een Wajong uitkering, maar moest er zelf achter komen dat zij daar recht op had. Die uitkering is volgens haar zo waardevol, omdat het haar en eventuele werkgevers veel zekerheid biedt:

“Volgens mij is het bij een Wajong juist wel goed geregeld, want als je dus ziek wordt dan [...] hoeft de werkgever dat niet te betalen, maar dan betaalt [de] Wajong uitkering dat. En dat is wel een hele fijne zekerheid, die ik heb. Ik ben nu ook weer herkeurd [...] door een arts. En dat ik dat wel heb, je hoeft dat helemaal niet te noemen bij een werkgever. [...] Dat je ook zegt ‘nou, stel dat ik ziek wordt, hoeven jullie niks te betalen. Er is geen risico voor jullie.’ Ik vind dat wel een hele mooie regeling. Dat ik dus geen risico ben.”

De Wajong uitkering neemt volgens Kim een groot probleem voor zowel werkgever en de werknemer weg: namelijk de financiële risico's die gepaard gaan met het ziek worden van de werknemer. In dat geval zou Kim verzekerd zijn van haar inkomen, en hoeft de werkgever ook niet het risico te lopen dat die voor een zieke werknemer moet gaan betalen.

Hoofdstuk 6 - Cystic Fibrosis

In dit hoofdstuk worden eerst de resultaten van het vragenlijstonderzoek (paragraaf 6.1) beschreven, daarna de resultaten van het focusgroepinterview (paragraaf 6.2).

De manier waarop de onderzoeksgroep is samengesteld en alle kenmerken (variabelen) zijn bevroegd, de betekenis van de kenmerken en de statistische analyse, komen aan bod in hoofdstuk 3. De betekenis van de resultaten in relatie tot de onderzoeksvragen (conclusies) staat beschreven in hoofdstuk 13.

6.1 Resultaten vragenlijstonderzoek Cystic Fibrosis

6.1.1 Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep

Het totaal aantal deelnemers bedroeg 70. Daarvan heeft 45,7% (32 deelnemers) de lijst compleet ingevuld. De meeste non-respons betrof het eerste deel van de vragenlijst. Ter illustratie, bij domein B (na 14 vragen) waren 16 deelnemers afgevallen, bij domein C (na 53 vragen) nog eens 17, en bij domein D (na 6 vragen) waren nog eens 5 deelnemers afgevallen. Alle beschikbare gegevens zijn geanalyseerd. Verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd zijn in tabellen weergegeven als gegevens beschikbaar waren voor de totale groep. De significant verschillende resultaten ($p < 0,05$) zijn **vetgedrukt** weergegeven. Bij subgroepen (bijvoorbeeld niet-werkenden) zijn significante verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd alleen in tekst beschreven voor de overzichtelijkheid en omdat de gemiddelden en percentages bij een kleinere groep in absolute zin minder betekenis hebben.

De kenmerken van de totale groep deelnemers staan beschreven in tabel 6.1. Omdat niet iedereen de complete lijst heeft ingevuld verschillen de aantallen deelnemers per kenmerk (weergegeven in de derde kolom). Van alle respondenten was 50.0% lid van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, 18,6% was geen lid en de overige 31.4% had deze vraag niet ingevuld (niet in tabel). Uit tabel 6.1 blijkt dat iets meer vrouwen dan mannen hebben deelgenomen. De gemiddelde leeftijd was 32,5 jaar. Het opleidingsniveau was tamelijk hoog met bijna een derde hoogopgeleiden. Ruim de helft beoordeelde zijn of haar gezondheid als goed.

Tabel 6.1: Algemene kenmerken en verschillen tussen mannen en vrouwen van mensen met Cystic Fibrosis (gemiddelde of %)

	Range ¹	n	Totale onderzoeksgroep	Man	Vrouw
Geslacht: man		62	41,9%		
Leeftijd	18-65	62	32,5	34,9	30,7
Opleiding: hoog		62	32,3%	34,6%	30,6%
Gezondheid					
Mentaal functioneren	0-100	50	52,7	56,3	50,8
Fysiek functioneren	0-100	50	32,4	32,7	32,3
Algemene gezondheid goed		54	57,4%	68,4%	51,4%
Aantal symptomen van Cystic Fibrosis		70	3,5	3,1	4,6
Comorbiditeit (#)		26	1,9	1,0	2,4
Longtransplantatie		62	12,9%	15,4%	11,1%
Persoonlijke factoren					
Eigenwaarde	8-40	37	30,8	31,7	30,3
Eigen effectiviteit	16-80	37	59,1	60,7	58,4
BMI		48	22,1	23,2	21,6
Ziektebeleving					
Ziekte als betekenisgeving	4-20	37	17,3	17,3	17,3
Ziekte als episode	5-25	37	15,8	16,2	15,6
Ziekte als ontwrichting	4-20	37	8,9	7,9*	9,4*
Arbeid					
Arbeidsparticipatie		28	53,6%	50,0%	55,6%
Omvang werk: uren per week		15	27,4	38,7*	21,8*
Meer dan 10 jaren werkervaring		37	35,1%	66,7%	20,0%
Ontvangt uitkering		36	77,8%	66,7%	83,3%
Sociale steun					
Sociale steun privé totaal	12-60	37	50,9	48,9	51,9
- van familie	4-20	37	16,5	15,6	17,0
- van vrienden	4-20	37	16,4	15,8	16,7
- van belangrijke anderen	4-20	37	18,0	17,5	18,2
Zorggebruik					
Contact gehad met huisarts		41	19,6%	22,2%	18,2%
Contact gehad met specialist		41	92,2%	83,3%	97,0%
Contact gehad met andere hulpverlener		41	80,4%	72,2%	84,8%
Ziekenhuisopname		41	39,2%	38,9%	39,4%
Sociale participatie					
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		48	9,5	9,7	9,3
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		36	12,0	13,8	11,0
Sociale participatie (taken in uren per week)		48	9,6	8,8	10,1
Problemen met participatie	6-30	48	10,7	10,3	11,0
Ingrijpende levensgebeurtenissen					
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	37	1,5	1,3	1,6

¹ De range betreft het theoretisch minimum en maximum van de schaal, dus de bandbreedte waartussen de scores kunnen liggen * Significant op $p < ,10$ niveau

Er waren vooral problemen met het fysiek functioneren maar ook het mentaal functioneren was relatief laag³⁰. De deelnemers hadden gemiddeld vier aan Cystic Fibrosis gerelateerde klachten en twee andere aandoeningen erbij. Ongeveer een achtste had een longtransplantatie gehad. De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren redelijk hoog. Er werd niet gerookt (niet in tabel weergegeven: 18,8% had ooit gerookt) en de BMI was gemiddeld 22,1. Men beleefde het hebben van Cystic Fibrosis sterk als een proces van betekenisgeving. De arbeidsparticipatie was 54% (slechts 28 mensen hadden deze vraag beantwoord) en bijna vier op de vijf ontving een uitkering (slechts 36 mensen hadden deze vraag ingevuld). Hiervan betrof 67,8% een Wajong uitkering, 28,6% een arbeidsongeschiktheidsuitkering, en een persoon (3,6%) gaf aan een andere uitkering te ontvangen (niet in tabel). De deelnemers ervoeren veel sociale steun. Men had weinig contact met de huisarts; bijna iedereen met een medisch specialist of andere hulpverlener. Bijna twee vijfde was opgenomen geweest in het ziekenhuis. Aan fysieke activiteiten en taken (sociale participatie) besteedde men gemiddeld ongeveer 10 uur per week, aan sociale activiteiten vonden gemiddeld 10 keer per maand plaats. Er waren relatief weinig problemen met sociale participatie. Gemiddeld had men 1 tot 2 ingrijpende levensgebeurtenissen meegemaakt in het afgelopen jaar.

6.1.2 Man-vrouw verschillen

In de vijfde en zesde kolom van tabel 6.1 worden de resultaten voor mannen en vrouwen apart weergegeven. De significant verschillende resultaten ($p < 0,05$) zijn vetgedrukt weergegeven. De deelnemende vrouwen functioneerden fysiek beter dan mannen. Werkende vrouwen hadden veel minder werkervaring dan mannen en vrouwen hadden vaker contact gehad met een medisch specialist. Gezien de kleine omvang van de onderzoeksgroep worden ook de verschillen die net niet significant waren ($p < .10$) besproken. Bijna significante verschillen waren: vrouwen ervoeren hun ziekte vaker als een ontwrichting en hadden meer ingrijpende levensgebeurtenissen meegemaakt dan mannen.

³⁰ Uitspraken met betrekking tot hoge of lage scores zijn gebaseerd op vergelijking met de range (zie tabel), de theoretische bandbreedte, niet met normscores.

6.1.3 Verschillen naar opleidingsniveau

Er is ook gekeken naar verschillen tussen mensen met Cystic Fibrosis met een lage, middelbare en hoge opleiding (Tabel 6.2). Er was een significant verschillen tussen de drie verschillende opleidingsniveaus: eigenwaarde was significant hoger bij hoog opgeleiden in vergelijking met de rest. De volgende verschillen waren bijna significant: hoogopgeleiden hadden een hogere eigen effectiviteit en ervoeren de ziekte vaker als een episode dan de lager opgeleiden. Het fysiek functioneren van de deelnemers met een middelbare opleiding was beter dan die van de anderen. Hoogopgeleiden hadden een wat hoger BMI dan de rest.

Tabel 6.2: Kenmerken van mensen met Cystic Fibrosis naar opleidingsniveau: laag (lagere school, lbo en vmbo), middelbaar (mavo, havo, vwo, mbo), en hoog (hbo en wo) (gemiddelde of %)

	Range	Opleiding laag	Opleiding middelbaar	Opleiding hoog
Leeftijd	18-65	33,2	32,7	31,5
Geslacht: man		23,5%	52,0%	45,0%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	51,0	51,2	56,1
Fysiek functioneren	0-100	31,0	35,5	30,1
Algemene gezondheid goed		60,0%	54,5%	58,8%
Aantal symptomen van Cystic Fibrosis		4,4	4,0	3,7
Comorbiditeit (#)		1,8	2,1	1,8
Longtransplantatie		11,8%	8,0%	20,0%
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	27,7	32,0	32,7
Eigen effectiviteit	16-80	55,3*	60,1	62,0*
BMI		21,1	20,6	23,9
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	17,3	17,9	16,8
Ziekte als episode	5-25	14,5*	15,9	16,8*
Ziekte als ontwrichting	4-20	8,9	8,6	9,2
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		33,3%	62,5%	63,6%
Omvang werk: uren per week		33,3	29,8	23,2
Meer dan 10 jaren werkervaring		30,8%	40,0%	35,7%
Ontvangt uitkering		83,3%	80,0%	71,4%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	49,7	50,1	52,6
- van familie	4-20	16,5	16,8	16,1
- van vrienden	4-20	15,5	16,9	16,9
- van belangrijke anderen	4-20	17,3	17,1	19,2
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		13,3%	26,3%	17,6%
Contact gehad met specialist		93,3%	89,5%	94,1%
Contact gehad met andere hulpverlener		86,7%	73,7%	82,4%
Ziekenhuisopname		33,3%	42,1%	41,2%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		8,3	8,1	11,8
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		27,8	22,5	23,2
Sociale participatie (taken in uren per week)		7,2	15,2	6,1
Problemen met participatie	6-30	11,1	10,8	10,3
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	1,9	1,3	1,2

* significant op p <0,10 niveau

6.1.4 Verschillen naar leeftijdsgroep

Er is ook gekeken naar verschillen tussen leeftijdsgroepen (Tabel 6.3). De BMI van de oudste groep was hoger dan die van andere leeftijdsgroepen. Sociale steun van familie was lager in de oudste groep dan in de jongste groep.

Tabel 6.3: Kenmerken van mensen met Cystic Fibrose per leeftijdscategorie (gemiddelde of %)

	Range	Leeftijd 16-25	Leeftijd 26-36	Leeftijd 37-56
Geslacht: man		27,3%	47,4%	52,4%
Opleiding: hoog		36,4%	36,8%	23,8%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	56,2	48,3	52,4
Fysiek functioneren	0-100	33,2	34,7	30,3
Algemene gezondheid goed		72,2%	40,0%	57,1%
Aantal symptomen van Cystic Fibrosis		3,7	4,3	4,0
Comorbiditeit (#)		0,9*	0,9*	3,5*
Longtransplantatie		9,1%	21,1%	9,5%
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	31,7	30,7	30,0
Eigen effectiviteit	16-80	60,9	57,2	58,4
BMI		21,1	20,6	23,9
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	17,4	16,3	17,5
Ziekte als episode	5-25	16,0	16,2	15,4
Ziekte als ontwrichting	4-20	9,7	8,7	8,4
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		87,5%*	33,3%*	41,2%*
Omvang werk: uren per week		29,0	4,0	29,0
Meer dan 10 jaren werkervaring		30,8%	40,0%	35,9%
Ontvangt uitkering		69,2%	100,0%	76,5%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	54,0	50,3	48,6
- van familie	4-20	19,1	15,7	14,7
- van vrienden	4-20	17,1	17,5	15,5
- van belangrijke anderen	4-20	17,9	17,2	18,4
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		5,9%	28,6%	25,0%
Contact gehad met specialist		88,2%	100,0%	90,0%
Contact gehad met andere hulpverlener		70,6%*	100,0%*	75%*
Ziekenhuisopname		29,4%	57,1%	35,0%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		10,3	6,8	10,4
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		28,3	29,8	17,6
Sociale participatie (taken in uren per week)		4,6	10,0	13,9
Problemen met participatie	6-30	9,6	11,7	11,2
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	1,7	0,8	1,5

*significant op $p < 0,10$ niveau

De volgende verschillen waren bijna significant: ouderen hadden meer comorbide aandoeningen, een lagere arbeidsparticipatie en mensen van middelbare leeftijd hadden meer contact met andere hulpverleners.

6.1.5 Kenmerken van de groep werkenden

Er waren aparte vragen voor de deelnemers met betaalde arbeid (Tabel 6.4). Van de 28 personen die de vragen over werk hebben ingevuld hadden er 15 betaald werk, 5 mannen en 10 vrouwen. Twee derde (9 mensen) had een vast dienstverband en een kwart (4 mensen) werkte als zelfstandige. Gemiddeld werkte men ongeveer 27 uur per week (niet in tabel: twee derde werkte tussen 10-36 uur per week). Men werkte in alle sectoren behalve de transportsector, commerciële sector en agrarische sector.

De deelnemers ervoeren veel regelmogelijkheden in hun werk en een matige werkdruk. Er was weinig disbalans tussen inspanningen in het werk en wat het werk hen opleverde. Er was sprake van een kleine afname van de productiviteit door Cystic Fibrosis van 2,9%. Voor hun *workability* gaven ze gemiddeld een 7.1. Er werd veel steun van collega's en leidinggevenden ervaren. 80% van de deelnemers was tevreden of zeer tevreden met zijn of haar werk. De mate van emotionele uitputting was laag evenals de werk-thuis interferentie (het werk beïnvloedde volgens de deelnemers de thuissituatie nauwelijks).

Tabel 6.4: Werkgerelateerde kenmerken voor de groep werkenden (n=15)

	Percentage	Range	Gemiddelde
Geslacht: man	33,3%		
Leeftijd			34,1
Opleiding: hoog	46,7%		
Dienstverband			
Vast	66,7%		
Tijdelijk	6,7%		
Uitzendbureau	6,7%		
Oproep/inval	-		
Zelfstandige	26,7%		
Sociale werkvoorziening	-		
Uren per week volgens contract			27,4
Sector			
Ambachtelijk/industrieel	6,7%		
Transport	-		
Administratief	13,3%		
Commercieel	-		
Dienstverlenend	13,3%		
Gezondheidszorg	20,0%		
Onderwijs	6,7%		
Vakspecialistisch	13,3%		
Agrarisch	-		
Overig	26,7%		
Regelmogelijkheden (controle)		9-45	38,6
Taakeisen (werkdruk)		8-40	23,3
Disbalans tussen inspanningen en opbrengsten (Effort-Reward Imbalance)		0,25-4	0,9
Work limitations , % afname productiviteit			2,9%
Workability		1-10	7,1
Sociale steun collega's		9-36	32,8
Sociale steun leidinggevende		9-36	32,1
Bevlogenheid		0-63	38,4
Arbeidstevredenheid: (zeer) tevreden	80%		
Emotionele uitputting		0-30	7,0
Werk-thuis interferentie		0-24	4,4

Degenen met betaald werk of die in het verleden betaald werk hadden, is ook gevraagd of er werkaanpassingen gerealiseerd waren (Tabel 6.5). Dat was bij 60% het geval; het meest frequent op andere tijden en minder uren werken. Maar een persoon (8,3%) vond (verdere) aanpassingen nodig.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Ouderen hadden volgens henzelf vaker nodig dat zij minder uren konden werken dan de jongste leeftijdsgroep ($p=0,02$). De hoogst opgeleiden realiseerden vaker dat ze gedeeltelijk of volledig thuis konden werken dan de lager opgeleiden ($p=0,01$), mannen realiseerden vaker dan vrouwen dat ze andere werkzaamheden ($p=0,02$) en mensen van middelbare leeftijd realiseerden wat vaker aanpassingen van de werkplek dan de overige groepen ($p=0,04$).

Tabel 6.5: Aanpassingen werk

	n	Aanpassingen gerealiseerd	n	Aanpassingen nodig
Ja	15	60,0%	12	8,3%
Zo ja, welke aanpassingen?				
Minder uren werken per week	15	26,7%	1	100%
Op andere tijden werken	15	33,3%	1	0%
Gedeeltelijk of volledig thuis werken	15	13,3%	1	0%
Andere werkzaamheden	15	0%	1	0%
Andere functie	15	0%	1	0%
Het rustiger aan doen (werktempo, werkhoeveelheid)	15	20%	1	100%
Overplaatsing naar een andere afdeling	15	0%	1	0%
Aanpassingen van de werkplek (meubilair, apparatuur)	15	0%	1	0%
Toegankelijkheid tot het gebouw	15	0%	1	0%
Overige aanpassingen		0%	1	0%

Ruim de helft van de kleine groep die deze vraag had beantwoord (n=12), had in het afgelopen jaar wel eens verzuimd, bij 28,6% daarvan betrof dit kortdurend verzuim (Tabel 6.6). Uit de antwoorden van de 7 mensen met Cystic Fibrosis die de vragen over verzuim en aanwezigheid op het werk beantwoordden, komt naar voren dat Cystic Fibrosis een belangrijke rol speelt bij het verzuim. De aantallen waren te klein om man/vrouw verschillen, verschillen naar opleidingsniveau of verschillen naar leeftijd te berekenen.

Tabel 6.6: Ziekteverzuim

	n	Percentage	Gemiddelde
Ziekteverzuim	12	5,3%	
Indien verzuimd, procent ziekteverzuim van totale werktijd	7		12,7
Kort verzuim (<8 dagen)	7	28,6%	
Aanwezig op het werk met klachten	7	60,0%	
> 61 dagen met klachten aanwezig in afgelopen jaar	7	20,0%	
Cystic fibrosis speelt rol bij verzuim	7	100%	
Aandeel Cystic Fibrosis bij verzuim	7		
1-25%		0%	
26-50%		14,3%	
51-75%		14,3%	
76-100%		71,4%	
Prive omstandigheden spelen rol bij verzuim	7	0%	
Werksituatie speelt rol bij verzuim	7	0%	
Werkt op therapeutische basis	7	16,7%	

Een minderheid (2 personen van de 12 die deze vraag hadden beantwoord) had contact met de bedrijfsarts in verband met Cystic Fibrosis (Tabel 6.7). Hun ervaringen waren divers. De aantallen waren te klein om man/vrouw verschillen, verschillen naar opleidingsniveau of verschillen naar leeftijd te berekenen.

Tabel 6.7: Bedrijfsarts

	n	%	Gemiddelde
Contact met bedrijfs/arbo arts ivm Cystic Fibrosis	12	13,3%	
Indien contact, volledig mee oneens (1) – volledig mee eens (5):			
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts ondersteunt mij voldoende	2		3,0
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts stelt mijn welzijn voorop	2		1,5
Ik kan met vragen over Cystic Fibrosis en werk altijd bij mijn bedrijfsarts/arbo-arts terecht	2		4,0
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts heeft voldoende begrip voor mijn situatie	2		2,5

In tabel 6.8 wordt weergegeven met wie men praatte over Cystic Fibrosis en werk en bij wie men daarover advies zocht, dit zijn twee vormen van steun. Partner, familie, vrienden én de medisch specialist waren veruit de belangrijkste gesprekspartners, in mindere mate collega's en leidinggevenden. Ongeveer een achtste (13,3%) had niemand om erover te praten. Advies kreeg men vooral van de partner, het CF centrum en de medisch specialist. De aantallen waren te klein om man/vrouw verschillen, verschillen naar opleidingsniveau of verschillen naar leeftijd te berekenen.

Tabel 6.8: Steun van....(n=15)

	Met wie praat u over Cystic Fibrosis en werk?	Bij wie zoekt u advies over Cystic Fibrosis en werk?
Partner	60,0%	60,0%
Vrienden	33,3%	6,7%
Familie	46,7%	20,0%
Lotgenoten	6,7%	0%
Patiëntenorganisatie / belangenvereniging, namelijk	0%	6,7%
CF centrum	-*	33,3%
Huisarts	6,7%	6,7%
Medisch specialist	40,0%	26,7%
Bedrijfsarts/arbo-arts	13,3%	6,7%
Maatschappelijk werker	6,7%	6,7%
Psycholoog	0%	0%
Fysiotherapeut	6,7%	0%
Ergotherapeut	0%	0%
Diëtist	0%	0%
Personeelsmanager/HR manager	0%	0%
Collega(s)	26,7%	6,7%
Leidinggevende	26,7%	6,7%
Iemand van de vakbond	0%	0%
Internet	-*	0%
Niemand	13,3%	13,3%

*was geen antwoordcategorie

6.1.6 Kenmerken van de groep niet-werkenden

De groep niet-werkenden bestond uit 21 personen (Tabel 6.9). De niet-werkende zijn vaker vrouw en wat ouder dan de werkenden. Het grootste deel is volledig arbeidsongeschikt. Van de tien deelnemers die deze vraag hebben ingevuld, is er één op zoek naar werk.

Tabel 6.9: Kenmerken van de niet-werkenden

	Percentage	Gemiddelde
Geslacht: man	28,6%	
Leeftijd		34,5
Opleiding: hoog	33,3%	
Volledig arbeidsongeschikt	78,6%	
Op zoek naar betaald werk	10,0%	

Slechts één persoon had de vraag over problemen bij het zoeken naar werk ingevuld. Eén persoon had zelf zijn contract niet meer verlengd. Als redenen om niet te werken werden genoemd: niet in staat zijn om te werken (1 keer), te druk met zorgtaken (1 keer), en het geld niet nodig hebben (1 keer).

Tabel 6.10 Werkverleden (n=21)

	Percentage
Afgelopen 3 jaar betaald werk	
Ja	14,3%
Nee	85,7%
Reden niet werken	
Zelf contract niet verlengd	7,1%
Werkgever contract niet verlengd	0%
Ontslag genomen	0%
Ontslagen	0%
Gepensioneerd	0%
Volledig arbeidsongeschikt	78,6%
Anders	14,3

Van de 21 mensen die de vragen hierover hadden ingevuld, had een kleine minderheid in de afgelopen 3 jaar betaald werk gehad. De belangrijkste reden was volledige arbeidsongeschiktheid (bij ongeveer drie kwart) (Tabel 6.10).

Tabel 6.11 Meningen over ontslag, redenen voor niet meer werken en niet naar werk zoeken (n=10)

	n	Gemiddelde
Mening: reden voor ontslag (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	0	
Ik ben ontslagen omdat er geen werk meer voor mij was		
Ik ben ontslagen omdat het niet goed ging met het bedrijf of de organisatie waar ik werkte		
Ik ben ontslagen omdat mijn werkgever vond dat ik niet goed functioneerde		
Ik ben ontslagen vanwege mijn Cystic Fibrosis		
Mijn werkgever durfde mij geen vast dienstverband te geven vanwege mijn Cystic Fibrosis		
Mening: reden voor niet (meer) werken (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	10	
Door mijn Cystic Fibrosis was ik niet in staat tot werken		4,20
Het vervoer van en naar mijn werk kostte teveel tijd en energie		2,50
Ik had het te druk met de zorg voor bijv. opgroeiende kinderen, ouders en / of een ziek familielid om te werken		1,80
Ik was bang dat ik door te werken mijn uitkering zou verliezen		1,40
Ik verdiende te weinig		1,40
Ik verdiende geld met werken, maar hield uiteindelijk minder geld over per maand		1,60
Ik heb het geld niet nodig		2,10
Reden niet op zoek naar werk (1=volledig mee oneens – 5= volledig mee eens)	9	
Vanwege Cystic Fibrosis niet in staat voelen		4,67
Geen werk kunnen vinden dat uitgevoerd kan worden met Cystic Fibrosis		3,22
Moeilijk zelf naar werk te zoeken		1,78
Weet niet goed welke type werk past		1,78
Werkgevers geven geen eerlijke kans		2,56
Te druk met opgroeiende kinderen, zieke ouders/ familielid		1,44
Bang op uitkering te verliezen		1,67
Te weinig verdienen met werk		1,89
Extra kosten, uiteindelijk weinig geld overhouden		1,22
Geld niet nodig		1,56
Geen directe noodzaak		2,89

In tabel 6.11 zijn de redenen waarom men niet meer werkt en de redenen waarom men niet naar werk zoekt. (De vragen over ontslagredenen en problemen met het zoeken naar werk waren door niemand ingevuld) De belangrijkste reden om niet te werken is Cystic Fibrosis en de reden dat men niet naar werk zoekt is ook Cystic Fibrosis. Slechts een persoon had vragen ingevuld met betrekking tot het zoeken naar werk. Tabel 6.12 (Ervaringen met naar werk zoeken) ontbreekt dus.

6.1.7. Kenmerken van re-integratie

Van de 22 mensen die deze vraag hebben ingevuld, hebben drie mensen (13,6%) een re-integratietraject gevolgd (twee mensen hebben het afgerond en een volgt nu een re-integratietraject). Tabellen 6.13 en 6.14 ontbreken dus.

6.1.8 Determinanten van arbeidsparticipatie

Om inzicht te krijgen in de verschillen tussen werkenden en niet-werkenden zijn t-toetsen gebruikt voor de continue variabelen en Chi-kwadraat toetsen voor de categoriale variabelen uitgevoerd. In tabel 6.15 zijn die kenmerken beschreven waarvoor significante verschillen zijn gevonden weergegeven. Een lagere leeftijd, een groter gevoel van eigenwaarde, minder aan Cystic Fibrosis gerelateerde symptomen en een grotere eigen-effectiviteit hingen ieder op zich samen met het hebben van betaald werk.

Tabel 6.15: Vergelijking werkenden en niet-werkenden

	Gemiddelde werkenden	Gemiddelde niet werkenden	p-waarde
Leeftijd	34,1	41,2	0,07
Eigenwaarde	33,5	28,8	0,01
Aantal symptomen CF	2,9	4,6	0,02
Eigen effectiviteit	62,8	56,8	0,06

6.1.9 Determinanten van sociale participatie

Vanwege de kleine onderzoeksgroep was het niet mogelijk met regressieanalyse na te gaan welke factoren statistisch bepalend zijn voor de sociale participatie van mensen met CF. Uit de correlatieanalyse kwam naar voren dat geen van de onderzochte variabelen significant samenhang met sociale participatie in termen van fysieke activiteit of sociale activiteit. Sociale participatie in termen van taken hing positief samen met contact met de huisarts ($r=0,59$; $p=0,000$) en of men vroeger gerookt had ($r=0,31$; $p=0,035$).

6.2 Resultaten interviews Cystic Fibrosis³¹

In deze paragraaf worden de resultaten van de verschillende interviews met mensen met Cystic Fibrosis (CF) weergegeven. De ervaringen van de deelnemers zijn op thematische wijze geordend: vergelijkbare ervaringen van de verschillende deelnemers zijn naast elkaar opgetekend. Wij hebben uit de analyse van de individuele interviews vijf thema's kunnen onderscheiden. Deze zijn: de ernst van de diagnose Cystic Fibrosis; gezondheid en zelfmanagement; werken met Cystic Fibrosis; leven met Cystic Fibrosis en sociale zekerheid.

6.2.1 Introductie van de setting en van de deelnemers

Vanwege het segregatiebeleid dat afgekondigd is om mensen met Cystic Fibrosis (CF) te beschermen, konden wij voor deze groep geen focusgroep samen stellen. De vrees was namelijk dat wij door deze mensen bij elkaar te brengen, hun gezondheid gevaar zouden laten lopen. In plaats van een groepsinterview hebben wij daarom individuele interviews afgenomen. De vier deelnemers hebben wij bij hen thuis geïnterviewd. De vier mensen met Cystic Fibrosis die wij geïnterviewd hebben, zijn: Jaap³²: een voormalig politie agent, die nu is afgekeurd.

Robert: Een medisch onderzoeker die parttime werkt.

Elizabeth: Een zelfstandige ondernemer, werkzaam op het gebied van sociale media en PR.

Henk: een operatie assistent met een milde variant van Cystic Fibrosis, die voltijds werkt.

6.2.2 Het vertellen van een ander verhaal

Net als de mensen met sarcoïdose en met nieraandoeningen, antwoordden de geïnterviewden in een verhalende vorm. De openingsvraag bij de vier interviews was altijd dezelfde: wij vroegen hen naar hun beweegredenen om mee te doen willen doen aan het onderzoek. De antwoorden die wij kregen, hoewel verschillend in de details, waren in grote lijnen hetzelfde. Men wilde een verhaal vertellen over hoe het was te leven en te werken met Cystic Fibrosis, in de overtuiging dat de verhalen die zij te vertellen

³¹ Zie hoofdstuk 3 voor uitleg over de onderzoeksmethode, de wijze van steekproefsamenstelling, de kenmerken van de steekproef en de manier van analyse.

³² De namen van de deelnemers zijn gefingeerd om hun anonimiteit te waarborgen.

hebben anders zijn dan die van de gemiddelde persoon met Cystic Fibrosis. Zij wilden een ander geluid laten horen.³³

Onderbelichting van volwassen persoon met Cystic Fibrosis

Jaap, die vroeger werkzaam was als politieagent, verwoordde zijn motivatie om mee te doen aan het onderzoek zo:

“Ja, omdat ik vooral vaak wat ander inzicht kan [geven] dan de Nederlandse CF Stichting, en dat heeft te maken met dat ik vooral uit patiëntenperspectief kijk. En in het verleden heb ik [het] ook samen met andere patiëntenstichtingen gehad vooral voor volwassenen CF patiënten, omdat we toch het idee hadden dat [er vanuit de] NCFS anders werd gekeken naar volwassenen, en naar wat wij als patiënten deden en dat is toch een heel groot verschil.”³⁴

Jaap gaf hier aan geïnterviewd te willen worden omdat hij, als volwassene, een ander perspectief heeft dan de Nederlands Cystic Fibrosis Stichting (NCFS). Cystic Fibrosis wordt vaak op vroege leeftijd vastgesteld, en de levensverwachting van deze patiënten is vaak niet hoog. De NCFS richt zich vooral op jongere patiënten, terwijl Jaap beargumenteerde dat de volwassenen met Cystic Fibrosis zoals hij, een andere kijk op zaken hebben.

Een positiever verhaal

Robert, medisch onderzoeker, wilde net als Jaap een ander verhaal vertellen.

“Ik heb dan een hele tijd gewerkt – zo nu al 13 jaar – en ik zoiets van ‘waarschijnlijk heb ik wel relevante ervaringen te melden’ [...] Je loopt tegen allerlei dingen aan en ik heb, [...] heb ik het idee hoor omdat ik in de medische wereld terecht ben gekomen heb ik wel een positieve ervaring te vertellen. Maar goed, dat kan ook heel relevant zijn. [...] In die medische - je hebt begrip alom dus er wordt je niet veel in de weg gelegd om - om te kunnen, ja, professioneel te kunnen functioneren. [...] En het geeft ook, ja, meerwaarde aan je leven als je kunt werken en dat vind ik wel heel belangrijk. Want ik kan me niet zo goed voorstellen als ik geen werk had...”

³³ In de toelichtende tekst wordt de interpretatie van de interviews weergegeven. De citaten en toelichtingen betreffen altijd de meningen van de geïnterviewde, en moeten niet als feiten beschouwd worden.

³⁴ De citaten worden, conform de richtlijnen van kwalitatief onderzoek, letterlijk weergegeven met zo min mogelijk redactie door de onderzoekers. Ook de wijze waarop de deelnemers iets vertellen, wordt betrokken bij de analyse.

Robert wilde graag zijn een positieve ervaring vertellen, die volgens hem ook relevant kan zijn voor het onderzoek. Zijn werkervaring in de medische wereld beschouwde hij als zeer positief, ook omdat er daar meer begrip is voor zijn aandoening. Doordat hij graag deze positieve ervaring centraal wil stellen, impliceert hij ook dat dit soort positieve arbeidservaringen met Cystic Fibrosis eerder uitzondering dan regel zijn. Afsluitend stipte Robert aan hoe werk zingevend kan zijn. Zelfstandig ondernemer Elizabeth, wilde een positief verhaal vertellen:

“Omdat ik vind dat er vooral heel negatieve mensen zijn en mensen die weinig doen en weinig ondernemen, wilde ik heel graag mijn kant van het verhaal laten zien. Omdat ik denk dat alles mogelijk is met wat ik heb - ondanks mijn beperkingen - dat ik gewoon, ja gewoon, volledig mee kan draaien en dat verhaal wil ik graag vertellen om een positieve input te geven.”

Volgens Elizabeth zijn er vooral veel negatieve mensen met Cystic Fibrosis, “die weinig doen en weinig ondernemen”. Waar Robert slechts impliceerde dat zijn positieve ervaringen uitzonderlijk waren, stelt Elizabeth dat onomwonden vast. Zijn wil nadrukkelijk laten zien hoe zij, ondanks Cystic Fibrosis, toch “volledig mee kan draaien”. Haar intentie in het interview is om dat positieve verhaal te vertellen. Operatie assistent Henk wilde ook een ander verhaal vertellen.

“[...] Ik ben chronisch ziek. Ik werk. Ik weet dat er binnen [...] de wereld voor mensen met CF niet heel veel mensen aan het werk zijn of snel afgekeurd zijn en [...] ja, ik heb zoiets van, ja misschien ja, mijn ervaringen in dat hele verhaal toch net anders [...] en wordt daar anders naartoe gekeken.”

Net als de drie andere geïnterviewde mensen met Cystic Fibrosis stelde Henk zich als doel een ander verhaal te vertellen. Net als Elizabeth, maakte hij expliciet melding van het feit dat er maar weinig mensen met Cystic Fibrosis aan het werk zijn. Henks ervaringen zijn volgens hem net wat anders en hij wil laten zien hoe hij, in tegenstelling tot veel andere mensen met Cystic Fibrosis, wel in staat is om te werken. Saillant is dat van de vier die wij geïnterviewd hebben, ieder stelt een ‘ander’ perspectief te kunnen bieden. Van hen wilde alleen Jaap zich niet nadrukkelijk positioneren tegen ‘het beeld van de CF patiënt die niet werkt’. Wij bemerkten bij hem wel, net als de andere drie deelnemers, een ‘activistische’ instelling ten aanzien van Cystic Fibrosis in het algemeen en het interview in het bijzonder.

6.2.3 Cystic Fibrosis: een definiërende diagnose

Het eerste thema dat naar voren kwam bij het analyseren van de interviews, is de zwaarte van de diagnose Cystic Fibrosis. Uit de ervaringen van de deelnemers kwam naar voren dat dit een zeer ingrijpende ziekte is, die constant het leven van patiënten kan beïnvloeden.

Een ingrijpende ziekte

De diagnose Cystic Fibrosis is zwaar, mede als gevolg van de zeer gereduceerde levensverwachting die het met zich meebrengt. In tegenstelling tot bijvoorbeeld sarcoïdose, wordt het vaak al op een vroege leeftijd ontdekt. Bij Robert en Elizabeth was dit inderdaad het geval, terwijl Jaap en Henk pas op latere leeftijd gediagnosticeerd werden. Elizabeth was 7 maanden oud, toen er bij haar Cystic Fibrosis geconstateerd werd en is herhaaldelijk opgenomen in het ziekenhuis.

“Ik denk, ik was 7 toen ik voor het eerst opgenomen werd met een longontsteking. Ja, en gedurende de volgende jaren ben ik elk jaar 3 tot 4 keer opgenomen geweest. 2 tot 3 weken, soms 4, en ging op een gegeven moment ook gewoon naar huis, dus ging ik de thuiszorg in wat ook niet iedereen deed. Mijn ouders deden dat zelf zodat ik gewoon naar school kon en dat vond ik wel heel prettig dus zo is het eigenlijk gegaan en op mijn 16^e toen ging het heel slecht met mij. En toen – toen zat ik in 4 vwo, en toen kwam ik op de wachtlijst terecht. Toen ben ik opgenomen, en toen heb ik een half jaar in het ziekenhuis gelegen, wachtend op donorlongen heb ik nog 4 maanden op hoog urgent gestaan.”

Elizabeth werd al vroeg gediagnosticeerd en werd geregeld opgenomen in ziekenhuizen. Haar ouders drongen erop aan dat zij naar school bleef gaan, en maakten dat ook mogelijk. Op haar 16^e kreeg zij, na een periode van 4 maanden wachten, een longtransplantatie. Zij merkte echter, dat zij in haar omgang met de ziekte zich anders opstelde dan leeftijdsgenoten met Cystic Fibrosis die zij in het ziekenhuis tegenkwam.

“Ik wilde per se gewoon mijn studie halen. Dat [was] echt mijn doel. [...] Je ligt natuurlijk heel veel met elkaar in het ziekenhuis hè, als je chronisch ziek bent, dan kom je mekaar continu tegen gedurende het jaar. En je had heel veel meisjes – we gingen naar de meisjesschool toe – ja, die hadden hele lijstjes met wat ze nog wilden doen voordat ze dood gingen en zo en daar hadden ze het over met mekaar. Nou ik – ik raakte er helemaal van overstuur als ik dat hoorde, want ik was daar helemaal niet mee bezig. Ik was echt bezig met mijn toekomst en die – die kinderen niet. [...] Ja heb ik gewoon alles opgepakt en [...] ik heb van juni tot december in het ziekenhuis gelegen ik heb op 2^e kerstdag kreeg ik mijn twee nieuwe longen en toen ja twee weken in het

ziekenhuis. En daarna was ik thuis en maakte ik mijn 4 VWO af. Examen gedaan 6^e jaar en gewoon door gegaan en daarna ben ik in januari begonnen met mijn eigen bedrijf.”

Uit het verhaal van Elizabeth kunnen we opmaken hoe ingrijpend de diagnose Cystic Fibrosis kan zijn. Niet alleen voor haar, maar ook voor haar leeftijdsgenoten met dezelfde aandoening. Opgroeien met een aandoening die zorgt voor een zeer gereduceerde levensverwachting, gaat in het verhaal van Elizabeth gepaard met een ander soort blik op de toekomst. Waar haar lotgenoten bezig waren met dingen die zij wilden doen voor zij dood gingen, zette Elizabeth zich daar tegen af. Zij raakte zelfs overstuur van dat beeld, en richtte zich meer op de toekomst dan op de dood. Die houding, die zij deels van haar ouders meekreeg, heeft haar volgens zichzelf gedreven haar opleiding af te maken:

“Ja, en dan op dat moment ben je ben je beter – tussen haakjes hè, want je bent nog ziek – maar dan kun je ineens weer veel meer, en dan? Dan heb je niks. Dan heb je geen opleiding, heb je niks en ja – en dan is de keuze tussen een Wajong aanvragen of achter de kassa gaan zitten bij de HEMA makkelijk voor ze, want ja, je verdient hetzelfde. Dus ik denk dat, dat het heel erg te maken heeft dat – wat voor je werk je nu doet heel erg te maken heeft met hoe je er vroeger mee bezig was. Mijn ouders hebben mij daar gewoon heel erg in gestimuleerd.”

Haar huidige succes als ondernemer schreef Elizabeth voor een groot deel toe aan haar ouders, die haar stimuleerden anders met de ziekte om te gaan dan haar lotgenoten van dezelfde leeftijd. Dat Elizabeth meer met haar toekomst en haar opleiding bezig is geweest, heeft haar een voordeel gegeven op de arbeidsmarkt ten opzichte van andere mensen met Cystic Fibrosis. In plaats van een preoccupatie met de dood, zoals zij dat signaleerde bij haar leeftijdsgenoten met Cystic Fibrosis, richtte zij zich op de toekomst. Robert, medisch onderzoeker, vertelde over een vergelijkbare afkeer van dergelijke zorgen, tot op het punt dat hij contact met andere CF patiënten uit de weg gaat:

“Ja, dan gaan er, hè van mijn generatie zijn er veel dood gegaan. Ja, dat wordt allemaal breed uitgelicht. Weet je, dat hoeft ik niet. Ik leef mijn eigen leven. Ik zal ook wel vast doodgaan, dat ga je vanzelf en de één eerder dan de ander. Maar – maar nee, dat, dat dat hoefde ik er niet bij. Ik heb genoeg aan mezelf... Ja, en ik - ik weet, mijn moeder, die is vroeger wel in [...] zo'n 'ouders met kinderen met CF' en[...] ja, die gingen allemaal dood en ik bleef leven, want toen gingen kinderen nog allemaal dood en ja dat werd – zij vond het ook veel te zwaar.”

Robert vertelde hier over zijn wens om geen contact te hebben met andere mensen met Cystic Fibrosis. Uit zijn verhaal blijkt hoe zwaar en ingrijpend de diagnose is, en dat hij liever niet geconfronteerd wordt met het perspectief van een korter leven.

Cystic Fibrosis is constant aanwezig

Hoewel Robert zich liever niet bezig houdt met de zwaarte van zijn diagnose, houdt de ziekte hem toch voortdurend bezig, zo vertelde hij:

“Ja, wat mij betreft, in je leven ben je er altijd mee bezig. OK, ik heb er ook diabetes bij gekregen [...]. Je wordt [er] constant mee geconfronteerd en je moet elke dag gewoon een heel programma afwerken: vernevelingen, armoefeningen, weet ik veel wat, om – om een beetje extra te bewegen. Je bent er echt de hele tijd mee bezig.”

Robert benadrukte de manier waarop Cystic Fibrosis hem in zijn dagelijks leven bezighoudt, en dat hij er “constant mee geconfronteerd” wordt door het programma dat hij moet afwickelen om gezond te blijven. Hij werd, net als Elizabeth, jong in zijn leven geconfronteerd met de ziekte. Robert illustreerde een gevoel van anders zijn, doordat hij zich door zijn ziekte anders moest gedragen dan zijn klasgenoten.

“Dus – dus ik moest altijd vetarm eten. Nou ja, dan weet je wel hoe dat gaat op zo’n schoolreisje. IJs – weet ik veel wat – en dan hadden ze voor mij een potje augurken mee, of zo. Maar ja, dat was voor mij een pijnlijke toestand, zeg maar.”

In deze zin creëerde Cystic Fibrosis dus afstand tussen Robert en zijn klasgenoten op een schoolreis. Hij beschrijft het hier als “een pijnlijke toestand”, de manier waarop zijn klasgenoten iets wel mogen, en hij niet. De diagnose Cystic Fibrosis maakte hem dus anders dan zijn leeftijdsgenoten.

Veranderende zwaarte van de diagnose

Dat deze diagnose ook op latere leeftijd levens kan veranderen, komt naar voren uit het verhaal van Jaap, die toen hij gediagnosticeerd werd, bezig was met zijn opleiding tot politieagent. In de eerste instantie hield hij rekening met een levensverwachting van rond de 30, zoals vele andere Cystic Fibrosis patiënten.

“Ja, dat was op mijn 26^e, toen ben ik pas echt bij een CF specialist terechtgekomen, en die gaf dus ook aan van ‘gezien jouw mutatie’ – want ik heb een hele uitzonderlijke mutatie vergeleken met de meest voorkomende – ‘is de prognose gewoon heel erg goed.’ Waarbij ik bij de eerste prognose te horen kreeg van ‘nou je wordt geen 30’ was [het] toen in een keer van ‘nou je kan makkelijk 60 worden’ en ja als je dat te horen krijgt op je 26^e dan worden opeens hele andere dingen belangrijk en ja, dan moet je toch eens gaan denken ‘wat gaan we dan doen?’ “

Jaap maakte onderscheid tussen twee verschillende diagnoses die hij kreeg. In de eerste instantie, toen hij 20 jaar oud was, kreeg hij een generieke diagnose Cystic Fibrosis, met de daarbij horende lage levensverwachting. Toen hij 26 jaar oud was, kwam hij voor het eerst in contact met een specialist op het gebied Cystic Fibrosis. Waar hij voorheen uitging van een zware diagnose, stelde deze specialist vast dat hij voor iemand met Cystic Fibrosis een relatief goede prognose had, en “makkelijk 60” zou kunnen worden. Als gevolg van die veranderde diagnose keek hij anders naar zijn toekomst, en andere die dingen waren belangrijk in zijn leven. Operatie assistent Henk, die net als Jaap later in zijn leven geconfronteerd werd met Cystic Fibrosis herkende de impact die de diagnose op hem had:

“Dus ja ik kreeg op dat moment een stempeltje. [...] Ja, zo voelde dat een beetje van hatsikidee kijk hier je bent 16, je bent in je puberteit, en [...] ja daar wordt je opeens verteld ‘je hebt CF’ [...] en er wordt een beeld geschept van ‘ja CF patiënten levensverwachting is een jaar of 30’ en ga het daar maar mee doen.”

Voor Henk was de zwaarte van de diagnose, en het bijbehorende beeld van een persoon met Cystic Fibrosis die gemiddeld niet ouder dan 30 wordt, de grootste schok. Ondanks die schok, heeft Henk vrij weinig last van zijn ziekte.

“Ja, omdat ik – omdat [ik] verder geen last van mijn CF heb, ik ben een gezonde CF’er... Ik – ik [...] heb geen beperkingen aan de hand van mijn CF, soms wat sneller moe dat soort dingen, maar in principe is [...] mijn CF geen belemmering om te werken.”

Bij Henk manifesteert de ziekte zich op een redelijk milde manier. Behalve wat extra moeheid, ondervindt hij geen belemmeringen van Cystic Fibrosis. Toen hij gediagnosticeerd werd, was hij ook verbaasd over het feit dat hij de ziekte had. Hij werd namelijk niet gediagnosticeerd omdat hij zelf klachten had, maar omdat zijn zus de ziekte had, en Cystic Fibrosis een erfelijke ziekte had. Als 16-jarige ervoer hij Cystic Fibrosis als een ‘stempeltje’, en gedroeg zich niet zoals men kan verwachten van iemand die deze zware diagnose heeft.

“Nou ja, in zoverre – niet om nou te zeggen ‘mijn kont tegen de krib gooide’. Klinkt misschien heel erg maar – maar ik had zoiets van je kunt me zoveel vertellen want in principe ik deed alles wat God verboden had. En ja, in de kroeg [...] op donderdagavond en we moesten op maandag weer naar school hè. Feesten en drinken en vakanties, sporten het was allemaal gewoon. Ik was gewoon een normale tiener.”

Henk kon, door de milde verschijning van Cystic Fibrosis, zich gedragen als wat hij “een normale tiener” noemt. Hij sloeg bewust advies over hoe hij zich diende te gedragen in de wind, en deed “alles wat God verboden had”. Terugkijkend denkt Henk dat hij zich met zijn gedrag ten dele heeft afgezet tegen wat hij “het stempeltje” van Cystic Fibrosis noemde.

“Nou ja, misschien als je daar later nu op terug kijkt, zou je dat zo kunnen zeggen, dat het daar misschien mee te maken heeft. Kan ook gewoon zijn van, gewoon ja, zoals nu gewoon Bourgondiër gewoon iets van ‘ik geniet van dit moment en ik vind dit leuk en ik zie wel wat er mee gebeurt’.”

Henk stelde hier, voorzichtig terugkijkend, dat zijn gedrag als tiener in de jaren nadat hij de diagnose had gekregen misschien gezien kan worden als reactie hierop. Uit zijn kwalificatie “misschien als je daar later nu op terug kijkt” kunnen wij wel afleiden dat hij zijn gedrag toentertijd niet op die manier heeft geduid. In ieder geval heeft het ook te maken met zijn persoonlijkheid als “Bourgondiër”, dat hij genoot van het moment, zonder direct acht te slaan op de consequenties.

6.2.4 Gezond blijven en zelf-management

Naast de zwaarte van de diagnose Cystic Fibrosis en de schaduw die de gereduceerde levensverwachting werpt over het bestaan van deze patiënten, leggen de activiteiten die zij moeten ondernemen om gezond te blijven beslag op hun levens.

Het scheppen van een duidelijke structuur

Elizabeth, bijvoorbeeld, heeft een vaste structuur bedacht waarin zij haar medicijnen inneemt.

“Dus ben ik ook 5 keer per dag aan de insuline. Nou ik sta ’s ochtends op, meestal een uurtje of half 9, dan ontbijt ik. Een gezond ontbijt, met eiwit speciaal voor sporten. Nou dan [...] om 10 uur moet ik mijn medicijnen nemen. Dat is dat zet ik een week van tevoren uit, dus dan heb ik gewoon een doosje, en daar zitten 7 bakjes in. [...] Al die medicijnen, dus dat ik daar niet meer over na hoeft te denken; dat het me zo min mogelijk tijd kost. [...] Om 10 uur neem ik die pillen – twee tellen werk – dan ga ik weer aan de slag, verder met dingen. [...] Ik heb heel vaste eetpatronen, en dan prik je insuline en ’s avonds om 10 uur slik ik weer medicijnen, afstoot medicijnen. Anti-afstoting, prednison, 3 antibiotica’s. [...] Eentje voor mijn maagwand bescherming, want de één tast het ander aan. Eentje voor mijn lever voor mijn nieren, voor bloeddruk, dat soort dingen allemaal. En dus [...] medicijnen kost me niet zoveel tijd op zondag, [daar] besteed ik een half uurtje tijd of zo, in het uitzetten van al die medicijnen. Die er zijn en

dan ben ik ook in één keer klaar, dus moet van mij allemaal zo makkelijk mogelijk zijn. Want ik ben heel druk doordeweeks dus [...] dan heb ik geen zin om daarmee bezig te zijn.”

Met deze vaste structuur zorgt Elizabeth ervoor dat de tijd die zij spendeert aan de omgang met haar ziekte en medicatie beperkt blijft:

“Het is toch heel erg routinewerk, wat je creëert maar [...] daar functioneer ik gewoon het beste bij blijkt[...]. Ja, ik denk het wel. Het geeft mij een gevoel van ‘ik heb het goed gedaan, het gaat goed.”

Door de routine kan zij beter functioneren, en beter het gevoel krijgen dat zij een goede grip heeft op haar gezondheid.

De zwaarte van de behandelingen

Jaap vertelde ons dat de omgang met de Cystic Fibrosis in praktijk veel zwaarder valt dan artsen hem voorspelden.

“Qua behandeling, ik vind ook dat er qua behandeling, een veel te rooskleurig beeld wordt geschept. Van ‘ja, je bent twee uur per dag bezig met je ziekte.’ Nou dat is veel meer. [...] Je moet rusten erbij pakken, je moet sporten erbij halen. Sporten hoort ook bij uitrusten. Douchen, en vernevelen – dat is niet alleen vernevelen, dat is ook het [...] daarna weer schoonmaken. [...] Er wordt gewoon een rooskleurig beeld gesteld, van dat is twee uur. Ik zou op bij mij 4, 5 uur uitkomen.”

Jaap schetst hier dat mensen met Cystic Fibrosis wordt voorgehouden dat zij twee uur per dag nodig hebben voor hun behandeling, en dat dit in zijn beleving veel te weinig tijd is. Artsen rekenen volgens hem alleen de tijd die nodig is voor de behandeling zelf, niet alles wat daarmee gepaard gaat. Het schoonmaken van de vernevelingapparatuur en het sporten zijn ook activiteiten die belangrijk zijn om gezond te blijven, en deze kunnen volgens Jaap net zoveel, of meer, tijd in beslag nemen als de daadwerkelijke behandelingen. Naast de behandelingen zelf, gaat er ook veel tijd verloren met het verkrijgen van de medicijnen.

“Dan is het nog niet eens [...] van wat je allemaal doet om bij de apotheek het regelen. Het wachten als ze weer een fout hebben gemaakt, weet ik veel wat het is. [...] Het gaat absoluut niet heel soepel of zo, hoor. Je moet gewoon heel erg opletten.”

Henk, de operatieassistent met een milde variant van Cystic Fibrosis, hoeft nauwelijks medicijnen te gebruiken, als gevolg van zijn goede gezondheid, zo vertelde hij:

“Qua longaandoening of [...] longmedicijnen is het antibiotica kuur, ja zou jij misschien hebben gekregen als jij misschien heb gekregen als jij een flinke longontsteking had. Het is niet zo dat ik [...] dat ik [...] echt een behandelplan heb of [...]Ik ben gewoon een gezonde CF'er.”

Opvallend is dat Henk zijn medicatie gelijkschakelde aan wat een normaliter gezond persoon zou krijgen als deze een longontsteking had. Hij benadrukt de manier waarop hij niet anders is dan mensen zonder Cystic Fibrosis, en voegt daaraan toe dat hij geen behandelplan heeft om met zijn ziekte om te gaan. Hij is immers, zoals hij zelf benadrukt, een “gezonde CF'er” en verzet zich impliciet tegen het beeld van de CF patiënt als iemand die doodziek is.

Diabetes als complicerende factor

Diabetes is een comorbiditeit die vaker optreedt bij mensen met Cystic Fibrosis. Zo ook bij Elizabeth, die vertelde zelfs meer tijd kwijt te zijn aan de omgang met diabetes dan met Cystic Fibrosis.

“Je bent al de hele dag bezig met suiker: te hoog, te laag, moet ik wat eten, moet ik niks eten, [moet] [...] ik wat prikken moet ik niet prikken, dat is iets waar je de hele dag mee bezig moet zijn. De rest niet, want je neemt soms medicijnen en je neemt 's avonds medicijnen, en verder voel je je goed, of niet.”

De omgang met diabetes kost veel aandacht. Elizabeth beschrijft het als iets waar ze gedurende de hele dag mee bezig moet zijn. Robert, die ook diabetes heeft, deelt de ervaringen van Elizabeth.

“Nou het is heel grappig als je dus [...] bij diabetes [...] de diagnose kreeg, dan kom je bij de diabetesspecialisten die zegt; ‘oh diabetes daar kun je hartstikke goed mee [omgaan], is helemaal niet moeilijk. [...] Het valt ook allemaal wel mee hoor, een beetje die spuiten en zo’. Maar nee, het is veel meer. [...] Ik ervaar [het] als veel ingrijpender, als me toen voorgespiegeld werd.”

Robert beschouwt behandelen van diabetes door de dag heen als “veel ingrijpender als me toen voorgespiegeld werd”. Hij merkt ook op dat hij de hele tijd met zijn suikerspiegel bezig moet zijn; hij is constant bezig met het controleren en grip houden op zijn diabetes:

“Ja want [...] bent de hele tijd met je suiker bezig. Want de ene keer zit je te hoog en de andere keer zit je te laag. En beiden voel je je niet echt lekker. [...] Als je dus diabetes op zich, hè dan is

het – maar bij CF, dan als je dus niet meer infectie krijgt, wordt dus de suikerhuishouding verstoord enzovoort. Nou ja, je snapt het wel. [...] Je bent de hele tijd aan het [managen], [...] Ja, ik leg in dat soort dingen de lat hoog. Ik wil weinig last ervan hebben, dus eigenlijk moet je [...] ermee bezig zijn [...].”

In de omgang met suikerziekte is Robert ambitieus: hij wil er zo weinig mogelijk last van hebben. Maar juist om zo min mogelijk last te hebben van diabetes, moet hij constant bezig zijn met de ziekte. In die zin vereist het managen van deze ziekte ook mentale energie. Daarnaast bemerkt Robert dat de medicatie die hij neemt om Cystic Fibrosis te bezweren, ook de situatie met diabetes compliceert:

“Door de [...] omgeving, die de hele tijd ja, roet in het eten gooit [...]. Op een gegeven moment geeft mijn KNO arts een kuurtje prednison [...] nou ja, dat ga die suiker, die schiet in de lucht [in]. [...] Ben je dat weer allemaal aan het weer wat beter te krijgen, dus dan spuit je je een ongeluk aan vitamine. Ja [...] en dan stop je weer acuut en dan zit je [...] met die insuline te hoog, dus dan krijg je al die... Of op een gegeven moment als ik [...] een antibioticum [neem] en dan worden ook de suikers te hoog van, en dat gaat anders dan bij prednison, en dan na dan stop je met die kuur, en dan zit je weer acuut te klooiën. Zo [...] gaat het een beetje... Ja, je krijgt nooit echt rust.”

Robert beschreef hier de complexe interacties die verschillende medicijnen met elkaar hebben, en dat het soms lastig is om alle behandelingen in balans te houden. Het nemen van een medicijn voor de ene ziekte heeft weer implicaties voor de omgang met de andere ziekte. Als gevolg daarvan stelde Robert dat hij nooit echt rust krijgt, en dat de omgang met diabetes “veel ingrijpender” is dan hem in de eerste instantie verteld werd.

Zelf de ziekte doorgronden

In de verhalen van de vier geïnterviewden over de omgang met de ziekte, zien wij regelmatig terugkomen dat de eigen ervaringen van mensen niet altijd stroken met het algemene beeld van Cystic Fibrosis. Jaap benadrukte dat.

“Ja, het is altijd lastig, want het komt vooral natuurlijk bij de patiënt zelf vandaan, hoe die zich voelt en wat hij kan doen. Maar ook een arts speelt er een hele belangrijke rol in en wat je dus ook ziet bij CF is dat – dat er bij een heleboel mensen die medicijnen gebruiken dat na verloop van tijd medicatie niet meer werkt of anders werkt krijg je iedere keer eigenlijk een nieuwe situatie en dat is gewoon ook heel lastig voor een patiënt om telkens weer daar in aan te passen.”

Volgens Jaap krijgt iemand met Cystic Fibrosis een steeds veranderende situatie voorgeschoteld, omdat de effectiviteit van medicijnen kan veranderen. Het is volgens hem aan de patiënt zelf om hiermee om te gaan en dit bij artsen aan te kaarten. Jaap stelde dat de patiënt zelf het beste begrijpt hoe deze zich voelt en wat hij of zij kan doen, en de crux van de omgang met Cystic Fibrosis dus zit in het aanpassen aan de nieuwe situaties die zich voordoen. Elizabeth is het eens met de stelling van Jaap:

“Ja, absoluut [...] jij weet wat het beste voor je is. Je krijgt de richtlijnen vanuit het ziekenhuis. Je krijgt voorgeschreven wat je voorgeschreven krijgt, maar jij bent de enige die weet wanneer het goed gaat of niet goed gaat en jij bent de enige die aan de bel kan trekken, dus je bent absoluut je eigen dokter.”

Elizabeth verwoordt het hier sterker dan Jaap, maar wat zij beiden zeggen komt overeen. Beide leggen de primaire verantwoordelijkheid in de omgang met de ziekte bij de patiënt zelf, omdat dat de enige persoon is in staat in om te herkennen of het goed of slecht gaat. Dat idee, van zelf het beste begrijpen wat de ziekte Cystic Fibrosis inhoudt, en hoe het gaat met de eigen gezondheid, heeft ook consequenties voor medische behandelingen en controles. Elizabeth geeft bijvoorbeeld een eigen invulling aan de “richtlijnen” die vanuit het ziekenhuis aan haar gegeven worden, omdat zij zelf weet wat het beste voor haar is. Henk bijvoorbeeld, die zichzelf helemaal niet vindt passen in wat hij ziet als standaardbeeld van “de CF’er”, verzet zich tegen de protocollen waaraan hij zich moet onderwerpen bij controle.

“Maar dan wordt er gewoon het standaard [...] onderzoeksprotocolletje, wordt er uitgerold en[...] dan moet je weer naar de diëtist. Maar ik moet naar de diëtist, omdat zo’n CF’er energie verrijkend moeten eten omdat ze bij wijze van spreken allemaal graatmager zijn. En ik moet eigenlijk gewoon naar de diëtist omdat ik af moet vallen, weet je? Dus dat is eigenlijk gewoon de verkeerde reden waarom ik naar die diëtist moet. [...] Dus ja, dan hoeft van mij die diëtist niet [...] in het protocol te zitten en [...] ik hoef ook niet met een maatschappelijk werkster te praten. Want ja, soms zoeken ze [...] de problemen een beetje teveel op. Als het goed gaat, ja, waarom moet je dan allerlei andere nevenzaken gaan opzoeken die helemaal niet belangrijk zijn?”

Henk ageert hier tegen de gestandaardiseerde omgang met mensen met Cystic Fibrosis, die hij wegwuift onder de noemer “onderzoeksprotocolletje”. Volgens hem zijn deze niet relevant voor gezonde “CF’ers” zoals hij, die geen behoefte hebben aan energierijk eten of maatschappelijke steun. Dit heeft voor hem geen negatieve gevolgen, maar het maakt het voor hem niet aantrekkelijk om nauwgezet medisch gecontroleerd te worden. Hij onderstreepte dat kijken naar de individuele persoon de beste manier is om met Cystic Fibrosis om te gaan:

“Bij CF echt, ja, we noemen het intussen N=1. De laatste bijeenkomst is dat gewoon ook uitgesproken, van ‘jongens het is allemaal zo complex’. Het stoppen in hokjes, dat werkt allemaal niet meer. We moeten echt kijken naar de patiënt [...]”

Het kijken naar de persoon zelf, beschouwde Jaap als een zeer belangrijk onderdeel van het omgaan met Cystic Fibrosis. Hij ervaart de algemene diagnose als een “hokje” waar hij ingestopt wordt. Het is volgens hem niet alleen belangrijk om te kijken naar ieder individueel persoon, maar ook om te stoppen met generaliserende opmerkingen over wat een persoon met Cystic Fibrosis wel of niet zou kunnen.

6.2.5 Werken met Cystic Fibrosis

De verhalen van de geïnterviewde deelnemers over werken met Cystic Fibrosis worden allemaal, in verschillende mate, gekarakteriseerd door problemen met vermoeidheid. De omgang met die vermoeidheid wordt vaak bemoeilijkt door het werken, omdat het niet altijd mogelijk is om in de vaste structuren van het werken genoeg rust te nemen, om de vermoeidheid te compenseren.

Werken en vermoeidheid

Werken veroorzaakt voor een iemand met Cystic Fibrosis vermoeidheid. Die vermoeidheid kan zich dan lichamelijk uiten, zo vertelde oud-politieagent Jaap:

“Dus als ik dan vind, dat ik dan op dat moment niet kan werken, ja daar moet daar toch wel een reden voor hebben. [...] En in ons uit zich dat ook [...] in lichamelijke problemen, hoofdpijn, buikpijn, diarree... Ik merk ook wel op het moment dat ik moe word, dat ik dat ik meer [...] problemen krijg.”

Jaap maakte melding van een scala van gezondheidsklachten en medische problemen, als hij te moe werd. Meer vermoeidheid, betekent volgens hem dat hij ook meer problemen ondervindt. Dat doorwerken bij opkomende vermoeidheid tot problemen kan leiden, beaamde medisch onderzoeker Robert:

“Je minder voelen, op een gegeven moment gaat het zich uiten in luchtweg klachten. En [...] vooral merk ik aan mijn energie, die heb ik gewoon niet, dus ik word moe. En dat merkte ik dus meer geestelijk. Want ik merkte dat ik het minder goed vol kon houden en dat als ik dus vrij had, of ziek was, dat er iets van me afviel. [...] Toen werd ik ziek en toen had ik hetzelfde gevoel weer, als toen ik vakantie had in het begin van het jaar. En toen dacht ik van ‘oh, misschien doe ik iets fout’, en nou ja, dat was dus iets te veel thuis doen.”

Opvallend aan de ervaring van Robert is, dat hij vertelde dat vermoeidheid zowel een fysieke en een mentale component heeft. Enerzijds leidt vermoeidheid bij hem tot klachten in zijn luchtwegen, anderzijds maakte hij melding van een soort geestelijk vermoeidheid, dat hij dingen niet meer vol kon houden. Als hij daarentegen vrij had, viel ook dat gevoel van hem af. Uiteindelijk besloot hij dat hij “iets fout” deed: hij deed thuis te veel en raakte daardoor vermoeider dan hij aankon. Wat Robert de “geestelijke component” van vermoeidheid noemde, beschouwt hij als net zo belangrijk als de lichamelijke component:

“Daar kwam ik dus laatst achter, dat die geestelijke component wel zeker zo belangrijk is. Dat je de wil om [...]het te blijven doen, [...] die kost veel meer energie dan ik dacht. Maar daarom is [...] dat dus [...]dat je je in een [...] evenwicht moet zien te vinden, daartussen. [...] Lichamelijk en geestelijk en daar [...] ben ik nu heel erg mee bezig om te [bepalen] ‘wat is verstandig?’ [...] Ik moet echt minderen en ook even mijn werk een andere plek geven. Zo van ‘laat mensen maar even wachten en het is niet het erg, de wereld vergaat niet, als je het even niet doet’.”

Wat Robert als erg vermoeiend ervaart, is het opbrengen van de “wil om het te blijven doen”. Werken op zichzelf ervaart hij als lichamelijk vermoeiend, maar het opbrengen van de wilskracht om, ondanks die vermoeidheid, te blijven werken, kan voor hem net zo zwaar zijn. Oud-politieagent Jaap ondervond ook problemen met vermoeidheid op zijn werk, maar dat had niet direct te maken met de aard van het werk zelf. Het probleem zat bij hem in de situatie om het werk heen:

“Ik was net een jaar overgestapt naar een ander korps en daar zat ik dus op een heel klein bureautje. En dat gaat goed en op het moment dat ik moet re-integreren, dan moet ik ergens anders naar toe, en kreeg ik te maken met een maatschappelijk werker en die een plek moet gaan zoeken en moet gaan begeleiden. [...] Ik woon in Dordrecht en ik werk in Brabant en de dichtstbijzijnde plek in Brabant is Zevenbergen. Nou, had die man zoiets van ‘misschien [is] dat een idee, iets in Zevenbergen te verzinnen’. En toen was het al gelijk ‘oh dat kan niet, want die baas die rookt, dus die confrontatie moeten we niet aangaan’. [...] Uiteindelijk ben ik in Gilzen terecht gekomen bij een nieuw opgezet team voor snelheidscontroles, alleen dat is een pokkeneind rijden. Maar goed ik een paar uurtjes gedaan om te kijken of je kan opbouwen. Nou, en dat lukte dus op een gegeven moment niet, want die vermoeidheid die sloeg elke keer weer toe. [...] Ik zeg, ‘ [...] geef mij maar mooi allemaal processen verbaal [...] dan doe ik dat thuis achter de computer’. [...] Maar dat werd door de baas afgeketst want dat was te gevaarlijk, in de zin van data lekken en dergelijke. [...] Wat je dan krijgt, in een heel kort bestek is dat [...] er wordt toch ontslag voor je aangevraagd want naar Gilzen blijven rijden, dat was geen optie. Dus je zat in een compleet afkeuringstraject, en dan krijg je opeens te maken met een maatschappelijk werker die opeens omdraait, en zegt dat ik alles had geweigerd van werk.”

Het probleem dat de ervaring van Jaap blootlegt, is dat werken ook gepaard gaat met andere activiteiten die vermoeiend kunnen zijn. In het geval van Jaap, was het werken zelf niet het probleem; het was de combinatie tussen werken en reizen naar het werk. Deel van het probleem was, dat een locatie dichterbij zijn woonplaats niet geschikt voor hem was om te werken, omdat de leidinggevende daar rookte. Jaap moest dus kiezen tussen een ongezonde werkplaats aan de ene kant, en een werkplaats die te ver van zijn woonplaats verwijderd was om goed te kunnen functioneren. Hoewel Jaap ook probeerde thuis te werken, om zo de reistijd te omzeilen, ging zijn werkgever daar niet mee akkoord.

Het zoeken naar rust

Henk verliet zijn baan bij een tuindersbedrijf, omdat het werk dat hij daar deed te vermoeiend voor hem was. Hij besloot operatieassistent te worden, en vertelde dat dit werk misschien nog wel zwaarder is dan het werk dat hij deed als tuinder. Ondanks dat hij na zijn carrièreswitch zwaarder werk deed, kon hij beter omgaan met de vermoeidheid. Hij legde dit tegenstrijdige gegeven als volgt uit:

“Ja, het is het is wel zwaar. Het is heel dubbel, want ik voordat ik dus dit ben gaan doen – heb ik een aantal jaren bij een tuinder, bij een potplantenbedrijf, gewerkt. En toen ben ik bewust naar iets anders gaan zoeken, omdat ik merkte: dat ik dat is gewoon lichamelijk zwaar werk. Vaak vroeg op en en lange dagen en [...] toen had ik zoiets van ‘ik moet wat anders’. [...] Op zich, de operatie assistentenwerk, is ook gewoon zwaar. Maar het is anders [...], je hebt veel meer onregelmatigheid in je werk, dus ik kan gewoon makkelijker dus momenten voor jezelf inbouwen. Maar aan de andere kant, is het stukken zwaarder. Ja, ik ben nu sinds [...] twee jaar [...] teamleider dus ik heb nu opeens weer een hele continue arbeidsritme, en dat was iets waar ik me op dat moment ook wel zorgen over maakte. [...] Ik draaide heel veel diensten en dat waren dan soms 16 uren diensten, dat zijn [...] qua vermoeidheid zijn dat flinke inspanningen. En het was niet zo, dat je elke keer 16 uur werkte, maar er zijn wel momenten geweest dat je gewoon inderdaad om drie uur ’s ochtends of drie uur ’s middags begon, en half acht ’s ochtends naar huis ging. En dat je dus gewoon continue bezig bent geweest. [...] Maar daar kon ik dan heel vaak mijn balans in vinden, zo [...] een beetje rust zoeken. [...] Als teamleider heb ik dan eigenlijk een vast dagelijks ritme. Daar maakte ik me zorgen van, ‘ja weet je, ga ik dat wel trekken?’ Maar [...] je bent ook anders aan het werk minder lichamelijk, met denken bezig. [...] Dat is weer een andere belasting.”

Wat het werken als operatieassistent voor hem makkelijker maakt, zijn de onregelmatige werktijden die deze baan biedt. Door die onregelmatigheid, zo vertelde Henk, kan hij “makkelijker momenten voor

zichzelf inbouwen”. Onregelmatigheid betekende voor Henk dat hij rust kon nemen, als hij dat nodig had: die rust heeft hij nodig om de vermoeidheid die met Cystic Fibrosis gepaard gaat, beter het hoofd bieden. Zo belangrijk was die rust voor hem, dat hij zich zorgen maakte toen hij teamleider werd, en regelmatig moest gaan werken. Deze nieuwe positie hield echter minder fysiek werk in, waardoor Henk op een andere manier belast werd, en dus ook deze functie goed kon vervullen. Dat neemt niet weg dat hij nog steeds veel rust moest zoeken. Hij benadrukte ook dat die rust substantieel moest zijn om enig effect te hebben.

“Ja, het is niet een uurtje pauzeren, het is meer gewoon, echt gewoon dat ik een dag nodig heb. [...] Dan wil ik gewoon [...] de tijd hebben om mijn eigen ritme [...] te – [...] ik niet geleefd worden. Ik wil ook gewoon zelf gemakkelijk ben en rustig [...]. Als ik dan kan ik gewoon de hele dag actief bezig zijn, en dan [...] moet even die druk van de ketel, dat ik gewoon continu moet presteren.”

Henk vertelde dat “een uurtje pauzeren” lang niet voldoende is om te herstellen van inspanningen; hij heeft daar een dag voor nodig. Hij heeft niet alleen vermoeidheidsproblemen, het kan ook lang duren voordat hij van die vermoeidheid hersteld is. Het balanceren van werk en rust, is iets dat hem doorlopend bezig houdt. Henk legde dat zo uit:

“Nu moet je even pas op de plaats maken, want anders dan pleeg je zoveel roofofbouw op je lichaam dat het ergens anders meer effect gaat krijgen. Ja dat is [...] achterhoofd bezig zijn met je ziekte. Zo van, ‘ja, ik wil langer mee gaan als [...] die 30 jaar’, zoals die in de eerste instantie gezegd werd. En ik wil daar gewoon dan liever eens een dagje me terugtrekken uit de maatschappij en zorgen dat ik 10 jaar langer mee kan gaan, dan dat ik maar blijf gaan. En uiteindelijk mezelf ergens opgebrand heb.”

In het zoeken van rust, zo is te lezen in de ervaring van Henk, zit ook een overweging over de toekomst opgesloten. Hij wil zichzelf namelijk niet opbranden, en geen “roofofbouw” plegen op zijn lichaam dat het zijn toekomstperspectief beschadigt. Rust heeft in zijn ervaringen een beschermende status gekregen. Elizabeth, die zelfstandige is, werkt graag thuis als zij te vermoeid is. Dat thuiswerken ervaart zij zelfs als een soort rust:

“Ik ben niet zo goed in het gas terug nemen, want ik ben in staat om als ik in bed moet liggen, de hele dag met mijn laptop alsnog te werken. Dat scheelt omdat als [...] webdesigner dat [...] je van alles vanuit je laptop kan doen. [...] Ik pas me wel aan als ik bijvoorbeeld me een week niet zo lekker voel, dan plan ik bijvoorbeeld geen afspraken buiten de deur en dan kan ik thuis werken. En dat geeft me heel veel rust.”

Het voordeel dat Elizabeth heeft, is dat zij meer controle heeft over haar eigen agenda, en rust kan scheppen door bijvoorbeeld geen afspraken buiten de deur te plannen. In die zin kan zij dus goed reageren op de vermoeidheid, door op korte termijn werkaanpassingen te doen. Jaap voegde nog een laatste facet toe aan het belang van rust:

“Nou ja, het belangrijkste is, denk ik, de rust nemen [...] en niet constant door jakkeren. Want dat kost gewoon heel veel energie en dan kan je wel zeggen ‘joh, ik heb een dag lekker hard gewerkt en daarna kan ik niet meer sporten omdat ik zo moe ben’. Dat is toch echt ten koste van je gezondheid. En wat je trouwens het meeste hoort, is gewoon dat vernevelingsbeurten worden overgeslagen, want ja, geen tijd voor.”

Niet rusten gaat volgens Jaap uitdrukkelijk ten koste van de gezondheid. Als gevolg van het “door jakkeren” en te weinig rusten, worden vaak vernevelingsbeurten overgeslagen, die iemand met Cystic Fibrosis moet uitvoeren om gezond te blijven. Rust is voor Jaap dus ook een moment om de handelingen te verrichten, die bevorderlijk zijn voor iemands gezondheid. Sporten valt daar volgens hem ook onder.

Werken als groot goed

Ondanks de moeilijkheden die Cystic Fibrosis met zich meebrengt op het werk, waren de deelnemers die ervoor gekozen hebben om te werken, gelukkig met hun keuze. Robert bijvoorbeeld, vertelde dat werken voor hem toch een grote meerwaarde heeft:

SU – “Omdat ik in de medische wereld terecht ben gekomen, heb ik wel een positieve ervaring te vertellen. [...] Ik heb een beetje een niche opgezocht, maar dat maakt het aan de ene kant ook weer makkelijker: [...] in die medische [wereld], je hebt begrip alom. Dus er wordt je niet veel in de weg gelegd om [...] professioneel te kunnen functioneren. [...] Het geeft ook [...] meerwaarde aan je leven als, je kunt werken en dat vind ik wel heel belangrijk. Want ik kan me niet zo goed voorstellen als ik geen werk had.”

Robert schreef een deel van zijn succes toe aan het feit dat hij in de medische wereld werk heeft gevonden. In die medische wereld, zo redeneerde hij, is het makkelijk om te functioneren als professional. Dat komt volgens hem omdat er in die wereld een beter begrip is van de zwaarte van zijn aandoening. Doordat er volgens hem “begrip alom” is, kan hij werken, en dat werken geeft een duidelijke meerwaarde aan zijn leven. Zo groot is die meerwaarde, dat hij zijn leven niet kan voorstellen zonder dat werk. Henk deelde de stelling van Robert, dat hij moeilijk is om zijn leven in te beelden zonder werk. Hij vond werk echter niet belangrijk uit het oogpunt van zingeving aan het leven, hij verwoordde werk meer als een activiteit die iemand onderdeel maakt van de samenleving:

Henk – “Ik vind het wel prettig om gewoon volwaardig lid te zijn van de samenleving, inderdaad. [...] Dat ik m'n eigen brood kan verdienen en gewoon aan het werk bezig ben. Gewoon een daginvulling heb. Nou, dat vind ik wel prettig, maar hoe ik me zou voelen als dat niet zou zijn, dat is heel moeilijk in te beelden, denk ik.”

Naast de concrete voordelen die Henk ziet in werken – het hebben van een dagindeling en zelf geld kunnen verdienen – geeft werk hem de mogelijkheid om “volwaardig lid te zijn van de samenleving”. Hij impliceert daarmee dat mensen die niet werken, geen “volwaardig” lid zijn van de samenleving en geeft werken daarmee een morele lading. Werken is voor hem een moreel wenselijk iets. Dat maakt het voor hem soms wel moeilijk om rust te zoeken:

“Onbewust ben je daar toch misschien mee bezig, [...] en je zoekt denk ik ook rechtvaardiging voor dat [...] proces, [...] dat je dus eigenlijk jezelf buiten die arbeidsprocessen stelt. Want ja, ik kan niet continue meegaan. Ja, hoe ik me daar dan bijvoorbeeld 10 procent voor af laten keuren [...]. Dat is ook onzin, dat vind ik dan ook niet zo erg.”

Henk impliceerde werk te zien als een moreel wenselijke activiteit. In die context moet zijn bovenstaande citaat ook gelezen worden: hij stelde dat hij moest zoeken naar “rechtvaardiging” om zichzelf buiten arbeidsprocessen te stellen. Het zoeken van rust, hoe belangrijk dit ook voor zijn gezondheid, moet hij constant aan zichzelf rechtvaardigen.

6.2.6 Leven met Cystic Fibrosis

Leven met een aandoening als Cystic Fibrosis, presenteerde de geïnterviewde deelnemers met vergelijkbare problemen als op het werk: ook hier blijkt dat de vermoeidheid flink beslag kan leggen op het leven van iemand met Cystic Fibrosis.

Het verdelen van energie

Omdat zowel werk- als privéactiviteiten vermoeidheid veroorzaken, is het leven met CF vaak een kwestie van keuzes moeten maken over hoe de beschikbare energie gebruikt moet worden. Elizabeth vertelde dat zij vaak gedwongen werd om te kiezen tussen rust en sociale activiteiten:

“Ja, want je moet je energie verdelen dus [...] ik ben degene die vaker afzegt. Maar het [...] fijne is dat men ook weet waarom, dus ik krijg daar nooit gezeur over en ik haal het ook wel weer in. [...] Ze snappen het allemaal ze vinden [...] het niet zielig. Ze begrijpen het. Ze zijn met me

opgegroeid dus dat gaat gewoon heel goed en soms dan heb ik gewoon een week geen zin. [...] Maar ik ben geen stapper meer, dat zou ik niet trekken.”

Elizabeth benadrukte dat zij “geen stapper” meer is, en regelmatig afspraken met vrienden moet afzeggen. Ondanks dat zij dat moet doen, begrijpen haar vrienden wel waarom zij die keuze moet maken, en krijgt zij “daar nooit gezeur over”. Ondanks dat zij regelmatig verstek moet laten bij sociale activiteiten, kan zij wel haar vriendschappen goed onderhouden. Robert vond het echter wel steeds moeilijker om vriendschappen gaande te houden:

“Maar ik ben nooit zo’n uitgaande geweest. Bijvoorbeeld, [...] ik ga niet veel feesten of zo. Ja, ik houd er rekening mee met vriendschappen, ook lukt soms gewoon niet. Dan heb je weinig energie. [...] Dat is niet fijn, maar dat gebeurt. Ja, je kringetje wordt kleiner, laat ik het zo zeggen.”

Hoewel Robert aangeeft nooit echt iemand geweest te zijn die veel uitgaat of van feesten houdt, probeert hij wel rekening te houden met vriendschappen. Hier doemt echter weer het probleem van zijn beperkte energieniveau op:

“Dat ik het moeilijk vind om vriendschappen te onderhouden, omdat je [...] bent de hele tijd eigenlijk rekening aan het opmaken van ‘waar heb ik mijn energie voor over?’ En [...] op een gegeven moment vond ik mijn werk iets te belangrijk, maar dan had ik daar dus mijn energie voor over. En dan houdt je niet zoveel energie over voor [...] andere dingen. En je familie, die is ook belangrijk. [...] Misschien moet ik het gewoon wat dichterbij zoeken, maar [...] het is soms [...] is soms wel zo een eenzame straat, maar het is ook een keuze.”

Robert moet de hele tijd overwegen waar hij zijn energie aan wil besteden, en wordt gedwongen daarin keuzes te maken. Omdat hij zijn werk belangrijker vond, spendeerde hij daar het meeste energie aan. Gevolg daarvan was wel, dat hij minder tijd had voor vriendschappen, deels ook omdat hij energie wilde bewaren voor zijn familie. De keuze die Robert gedwongen werd om te maken, is wel een eenzame, zo voegde hij toe. In zijn omgang met de ziekte, besloot oud-agent Jaap een andere keuze te nemen, ook onder het mom van “energie kan je maar één keer gebruiken”:

“Een arts die ik ooit heb gehad: [...] ‘ja gezien de longfunctie en jouw postuur kun je makkelijk werken’. Alleen ik heb toen op dat moment besloten om te stoppen met werken. Want, heel simpel gezegd, energie kan je maar één keer gebruiken. Sinds ik ben gestopt met werken heb ik meer tijd voor mijn gezondheid, sporten, rust: heel belangrijk. [...] En toen vervolgens heb ik dat ook wel een tegen ander patiënten gezegd die allemaal aan het werk waren. En heb ik toch

gezegd 'joh, denk er eens – je hebt maar één keer energie'. En uiteindelijk ik heb drie voorbeelden, die zijn uiteindelijk toch gestopt. En die zeggen allemaal achteraf van 'dit had ik eerder moeten doen'."

Jaap had het gevoel voor zichzelf te moeten kiezen, en besloot te stoppen met werken. Sindsdien heeft hij meer tijd over om zich bezig te houden met zijn gezondheid: hij heeft tijd om te rusten en te sporten. Hij zei zich zo goed te voelen bij deze keuze, dat hij andere mensen met Cystic Fibrosis aanraadde om diezelfde keuze ook te maken. De keuzes van Jaap en Robert om wel of niet te werken, om wel of niet sociaal participeren, doen heel extreem aan. Het zijn keuzes tussen concurrerende levenswijzen. Operatie assistent Henk stelde daar echter een verhaal tegenover waarin hij aangeeft te balanceren tussen die twee extremen:

"Dat doe ik wel. Ik heb dat misschien meer nu in mijn privéleven gedaan, dan dat ik dat vroeger in mijn werk deed. Denk dat daar een beetje de balans in – vroeger zocht ik de rust in mijn werk en ging ik in mijn privéleven gewoon vol door. En ik denk dat er nu meer in mijn werk vol door gaan is, en af en toe rustmomentje proberen te vinden in mijn privéleven."

Henk sluit deels aan bij de ervaringen van Robert en Jaap, en herkende de keuze tussen privéleven en professioneel leven. Hij maakte daarin echter geen radicale keuze voor het één of voor het ander. In plaats daarvan, zocht hij naar een manier om beide te handhaven. Waar eerst het accent lag bij zijn privéleven, ligt dat nu meer bij zijn werk en gebruikt hij zijn privéleven deels om te rusten, zonder zijn privéleven daarvoor op te offeren. Henk is wel iemand die in relatief goede gezondheid verkeert – ondanks zijn aandoening – en daardoor ook meer energie heeft dan de gemiddelde persoon met Cystic Fibrosis.

Invloed Cystic Fibrosis op andere aspecten van het leven

Hoewel leven met Cystic Fibrosis grotendeels in het teken staat van vermoeidheid en het managen van de ziekte, is het ook een aandoening die andere aspecten van het leven beïnvloedt. Zo vertelde Henk dat het leven, alleen al door het hebben van de diagnose Cystic Fibrosis, een stuk gecompliceerder kan worden:

"Dat stempeltje krijg je ook meteen, [...] de mogelijkheden en onmogelijkheden en [...] op zich nou je maakt je dan [...]. Uiteindelijk ga je een hypotheek aanvragen en krijg je doordat je dat stempeltje hebt, wel een verhoogde euh levensverzekeringpremie. En [...] in de tijd dat ik nog zeg maar mijn eerste huis ging kopen, was het sowieso de vraag of ik een hypotheek ging krijgen."

Henks eerdere bezwaren tegen het “stempeltje CF” kunnen goed in deze context begrepen worden. Ondanks dat hij zichzelf ziet als een gezondere persoon met Cystic Fibrosis, werd het voor hem moeilijk om een hypotheek te krijgen. Daarnaast moest hij – als gevolg dat “stempeltje” – een verhoogde levensverzekeringspremie betalen. Robert ervoer een ander, doch evenzeer praktisch, gevolg van Cystic Fibrosis in zijn leven:

“Toen [...] kon ik mijn eigen huis niet meer schoon houden. Ja, dus heb ik dus een via een met de PGB een huishoudelijke hulp. [...] [dat was] ook even slikken. Ja, kan ik niet meer. Toen was ik [...] 31, 32 ja, dan moet je toch zelf zo’n flat zelf kunnen schoonmaken om.”

Het energieniveau van Robert is langzamerhand steeds minder geworden. Als gevolg daarvan is hij nu niet meer in staat om zijn eigen huis schoon te houden, en krijgt hij daar nu hulp voor. Ondanks dat hij wel hulp krijgt, ervoer hij het wel als een klap om dat stukje onafhankelijkheid kwijt te raken.

Cystic Fibrosis en familie

Familie speelde ook een belangrijke rol in de verhalen van de deelnemers over leven met Cystic Fibrosis. De ziekte wordt namelijk genetisch overgedragen, en twee van de deelnemers hebben familieleden die ook kampen met deze aandoening. Deze familierelaties kunnen onder druk komen te staan door het segregatiebeleid dat is afgekondigd om mensen met Cystic Fibrosis te beschermen. Dit beleid dicteert dat deze patiënten niet bij elkaar in de buurt dienen te komen, om ervoor te zorgen dat zij elkaar niet ziek maken. Jaap, wiens broer ook Cystic Fibrosis heeft, koos er echter voor om dat beleid te negeren:

“Daarnaast zei mijn arts in die tijd [...]: ‘Segregatiebeleid? Hoe lang ken jij je broer al?’ Ik was toen 40 jaar. Hij zegt: ‘hoe kan het dan dat jullie allebei nog steeds andere bacteriën hebben? Daar moet je je niet zo druk om maken, want het is iets van het kan je overkomen. Sommige dingen moet je gewoon niet doen. Zoenen bijvoorbeeld, dat moet je niet doen, maar voor de rest gewoon logisch nadenken en dan nog wat geluk hebben.’ Want dat is het belangrijkste woord: je moet gewoon geluk hebben.”

Gesterkt door advies van zijn arts, koos Jaap ervoor om zijn broer toch te blijven zien. Hoewel er wel een gezondheidsrisico blijft, en Jaap dat ook erkende, presenteerde hij dit als een beheersbaar risico. Gewapend met logisch gedrag, kan het risico op besmetting geminimaliseerd worden. Het zusje van Henk heeft ook Cystic Fibrosis, waardoor zijn situatie erg lijkt op die van Jaap. Net als Jaap, koos Henk ervoor om toch zijn familie te blijven zien:

“We blijven broers en zussen we gaan niet daarom elkaar niet meer zien. [...] Ik heb wel zoiets als dadelijk mijn zusje, die [...] is [...] slechter op het moment. Die is volledig afgekeurd en daar merk je aan dat die gewoon echt in een aftakelingsproces zit, ook met medicijnen en dat soort zaken. En dat je en als haar gezondheid dadelijk beter is, als we elkaar minder zien of als dat invloed heeft, ja dan ben ik daar dus bereid [...] om [...] maar niet te komen. [...] Aan de andere kant, [komt] ook gewoon een hele familie bij op bezoek. [...] Want dan zou je dus nooit meer gezamenlijk een kerstdiner kunnen hebben.”

De redenering van Henk om zijn familie toch te blijven zien is anders dan die van Jaap. Waar Jaap het risico op wederzijdse ziekmaking als zeer gering beschouwde, benadrukte Henk de band tussen familieleden als de reden om elkaar te blijven zien. Hij toonde zich echter wel bereid om zijn zusje minder of niet meer te zien, in het geval dat dit in de toekomst haar gezondheid zou verminderen.

Een onzekere toekomst

Leven met een ingrijpende ziekte zoals Cystic Fibrosis werpt ook een schaduw over het toekomstperspectief. Dit is een onderwerp waar de deelnemers maar moeilijk over spraken, maar het schemerde wel door de gesprekken heen. Die onzekerheid kwam bijvoorbeeld op een sprekende manier naar voren uit een antwoord van Elizabeth, nadat haar gevraagd werd of zij een kinderwens had:

“Ik [heb] eigenlijk nooit een kinderwens gehad. [...] Maar ja, je zit je bent nu 25, je gaat toch mensen om je heen krijgen die [...] kinderen krijgen. Ja, dat is wel iets dat dan wel nog lastig is, als je zelf dan weet, dat ongeveer helemaal niet, kan of moeilijk. [...] Je hebt natuurlijk ook een partner die ook graag kinderen wil, en dat lukt niet of wel. Dat is dat is allemaal niet zeker. Maar ja, dat is wel een heel moeilijk iets voor de toekomst.”

Hoewel Elizabeth nog niet uitgebreid had nagedacht over het krijgen van kinderen, is het toch iets wat zij als problematisch beschouwt. Het was voor haar iets wat met onzekerheden omgeven is, en iets waarvan zij verwacht dat het in de toekomst moeilijk kan zijn.

6.2.7 Tegen de regels oplopen

Het laatste thema dat wij onderscheiden in de analyse van de verschillende interviews gaat over hoe mensen met Cystic Fibrosis de sociale zekerheidsvoorzieningen in Nederland ervaren. Hun ervaringen met deze voorzieningen worden sterk gekleurd door het gevoel dat zij enerzijds hun uiterste best doen om gezond te blijven en bij te dragen aan de samenleving, maar anderzijds daarin juist beperkt worden door de regels rond sociale zekerheid.

Het risico van Cystic Fibrosis

Werken met Cystic Fibrosis kan voor veel werkgevers als groot risico gezien worden. Jaap heeft in zijn eigen netwerk gezocht naar een baan, en kreeg daar nul op het rekest, omdat het risico op verzuim als te groot ervaren werd:

“En ik heb ook gewoon met een aantal mensen ook gesproken, van ‘zou [ik bij] je kunnen werken?’ [...] Dan zeggen ze ook van ‘ja, jongen we zouden je graag willen [...] hebben, alleen die onzekere factor, dat kunnen wij gewoon niet handelen, en daar is de wetgeving ook niet voor aangepast. En dan lopen wij zo’n risico, dat kunnen wij als bedrijf gewoon niet nemen”

De onzekerheid of een potentiële werknemer met Cystic Fibrosis wel gezond zal blijven functioneren, is voor veel bedrijven te groot. Jaap onderstreepte dat de wetgeving aangepast moet worden, om de risico’s voor werkgevers beter af te dekken. De ervaringen van Elizabeth bevestigden dat, omdat zij terug kan vallen op haar Wajong uitkering, die precies het risico dat Jaap beschreef, ondervangt:

“Ik zag dat soort risico’s helemaal niet, en waarom niet? Omdat juist als je chronisch ziek bent, en je dus bijvoorbeeld recht hebt op een Wajong, heb je een fantastisch vangnet. Wat heb je te verliezen? Als het niet lukt dan ga je weer terug op je Wajong uitkering. Dus ik zie daar ik denk dat ik minder risico loop, dan iemand die dat niet heeft want ja, die moeten gigantische pure arbeidsongeschiktheidsverzekering afsluiten, dat hoeft ik niet. Want ik val terug in mijn Wajong, als het niet gaat.”

Voor Elizabeth betekende de Wajong uitkering dat zij de ruimte krijgt om te experimenteren. Mocht het niet lukken met haar bedrijf, of zou zij plotseling zieker worden, dan kan zij terugvallen op dat vangnet. In die zin loopt zij dus geen risico en hoeft zij niet te investeren in een arbeidsongeschiktheidsverzekering. Het ondervangen van dat risico met een vangnet stimuleerde Elizabeth dus om een eigen bedrijf te beginnen. Jaap, die later pas de diagnose Cystic Fibrosis kreeg en dus niet van de Wajong gebruik kon maken, wordt juist ontmoedigd door de sociale zekerheidsregels:

“Dan ik heb altijd gezegd, als ik weer ga werken moet ik dat precies 4 jaar doen en 364 dagen. En dan moet ik me heel gauw ziek melden, anders ben ik mijn oude rechten kwijt. Ja, eigenlijk absurd.”

Als Jaap ooit weer aan het werk zou willen gaan, dan zij daarmee zijn verworven rechten ter discussie. Om zijn rechten te behouden – rechten die hij misschien hard nodig heeft als hij zieker wordt of minder kan werken – kan hij niet langer dan vijf jaar werken. Doet hij dat wel, dan wordt de status van zijn

vangnet opeens heel erg onzeker. Het is juist die zekerheid die de Wajong een aantrekkelijke optie maakt voor mensen met een chronische aandoening.

Contacten met het UWV

De deelnemers vertelden verschillende verhalen over hun contacten met het UWV, en ervoeren dit contact als zeer ingrijpend. Hun contacten met het UWV krijgen een extra lading, doordat zij het gevoel hebben afhankelijk te zijn van deze instantie. Elizabeth raakte bijvoorbeeld verwickeld in een rechtszaak met het UWV:

“Toen is er een rechtszaak van gekomen op het UWV omdat zij mij [...] 6000 euro [...] wilden terug laten betalen, omdat ik dat jaar teveel inkomen zou hebben. Maar zij rekenen [...] met een kalenderjaar van januari tot december, [...] terwijl ik pas in juni een inkomen had en nooit die uitkering eerst stop had kunnen zetten. Want dan had ik nergens van kunnen leven, op dat moment. Nou dat is een hele rechtszaak geworden, ik heb het uiteindelijk [...] gewonnen. Maar dan denk ik van weet je, zo’n instelling is er toch voor om mensen juist te stimuleren om te gaan werken. Ik kost de overheid geen geld. Ik heb geen uitkering meer omdat ik gewoon zelf supporting ben.”

De rechtszaak die Elizabeth voerde tegen het UWV, ging over het terugvorderen van een som geld die zij teveel had ontvangen. Uiteindelijk won Elizabeth die rechtszaak wel. Haar frustratie met het UWV komt voort uit haar overtuiging dat deze organisatie bedoeld is om mensen te helpen en te stimuleren weer aan het werk te gaan. Zij ging daadwerkelijk werken en kan zichzelf nu bedruipen, maar moest wel een rechtszaak voeren tegen het UWV omdat deze instantie volgens haar de regels te nauw interpreteerden. Zij ervoer haar behandeling door het UWV als schofferend, net als Robert, toen hij herkeurd moest worden.

“Ik ben een paar keer gekeurd en [...] de regering die bedenkt ook altijd wel een moment om te herkeuren. Er komt er weer zo een aan. [...] Ja, dat dat zijn altijd een beetje rare momenten, want die dokters waar je tegenover komt te zitten, die die hebben echt geen idee en denken dat zij echt iets weten. Maar als je op de fiets komt dan vinden zij dat [...] negatief want ze hadden verwacht dat je ongeveer piepend en hijgend binnen zou komen. Dus [...] dan kom ik op mijn fiets aan en dan loop ik gewoon achter zo’n dokter aan. En die verwacht dus dat ik [hijgend en piepend] achter hem aan loop. [...] Dat is dan niet zo en dat wordt [gezien] [...] dat je wel weer kan werken. [...] Gelukkig kom je dan ook wel weer bij een arbeidsdeskundige, en die zijn meestal [...] realistischer. [...] Ja, die gaan meer een gesprek met je aan, en die dokter de laatste keer dat ik herkeurd ben, was ik echt teleurgesteld.”

Het eerste dat Robert opmerkte over zijn contacten met het UWV, is dat hij een paar keer gekeurd moest worden op momenten die hij als “raar” beschouwde, met een verwijzing naar “de regering”. Daarmee impliceerde hij dat zijn terugkerende herkeuringen niet plaatsvonden omdat daar een medische aanleiding voor was, maar omdat deze politiek wenselijk was. Deze herkeuringen werden gezien als iets waar Robert zich aan moest overleveren. Daarnaast had hij het gevoel dat de UWV arts hem verkeerd beoordeelde, en zag hem als iemand die gewoon fulltime kon werken. Hij ervoer bij die arts een gebrek aan kennis over wat Cystic Fibrosis inhoudt, en hoe het de levens van patiënten kan beperken. Deze arts had, zo vertelde Robert, gedacht dat een Cystic Fibrosis patiënt nauwelijks meer kon lopen. Het feit dat Robert dat wel kon, en zelfs met de fiets kwam, vond deze arts een teken dat Robert gewoon kon werken. Robert vond het zeer schofferend dat zijn inzet om zo gezond mogelijk te blijven, gezien werden als teken dat hij niet echt ziek was, en dus ook geen ondersteuning meer hoefde te krijgen van het UWV:

“Dat die me gewoon schoffeerde, eigenlijk.[...] Hij vond het heel raar, dat ik gewoon met hem mee kon lopen. [...] Zo naar zijn kamer, en dat ik op de fiets was gekomen. Nou ja, dan denk ik van ‘kom op, positief hè?’ En ik heb ook al een keer [...] een dokter gehad, die dat wel zo zag. En [...]die vond juist dat mensen zoals ik, die er alles voor deden om gezond te blijven, dat die [...] die dat [...] ook wel eens gezegd mocht worden.”

Paradoxaal aan deze ervaring van Robert is dat de handelingen die hij verrichte om gezond te blijven, bijna negatief voor hem uitpakten hebben. In die zin lijkt zijn ervaring dus heel erg op die van Elizabeth: hun beider inzet om gezond te blijven en zo zelfstandig mogelijk te leven resulteerde in conflicten met het UWV.

Problemen met de zorgverzekeraar

Oud-agent Jaap maakte melding van problemen met zijn zorgverzekeraar, die een behandelmethode niet wilde vergoeden. Deze methode probeerde hij op eigen initiatief, en hoewel hij deze als effectief ervoer, wilde zijn verzekering deze niet vergoeden:

“Ik loop al 5 jaar te boksen tegen CZ, mijn zorgverzekeraar. Op zo’n congres ben ik het vest tegengekomen, ‘The Vest’ heet dat. Dat is [...] eigenlijk een zwemvest met twee slangen eraan en een compressor, wordt door 60 procent van de Amerikaanse CF patiënten gebruikt als hulpmiddel.[...] Ik had gevraagd ‘joh kan ik zo’n ding op proef krijgen’ en uiteindelijk heb ik 3 jaar geleden hem definitief gekregen.[...] Sindsdien kwam ik er dus achter [...] waar je normaal gesproken iedere dag moest vernevelen – twee keer – kom ik erachter met dat apparaat dat mijn longen schoon waren en dat ik nog maar één, twee maal per jaar hoefde te vernevelen.”

Jaap vond een hulpmiddel, dat hem beter hielp om te gaan met zijn ziekte. Waar hij dus eerst tweemaal daags gebruik moest maken van antibioticaverneveling om gezond te blijven, ontdekte hij dat hij na gebruik van dit vest kon volstaan met één of twee vernevelingen per jaar.

“Dat is natuurlijk een gigantische verbetering. Ja, dan kom je in een web terecht van onkunde [...] ze kijken alleen maar prijzen van tienduizenden euro, [wat] dat ding kost, maar ze kijken niet eens naar de besparingen. Ze weten niet eens wat de aandoening is, dus ze weten ook niet wat voor enorme verbetering het is voor je leven.[...]Daar ben ik al jaren mee bezig, om dat toch vergoed te krijgen. En het bizarre van CZ in dit geval is, is dat zij een eigen invulling geven aan mijn ziekte.”

Jaaps verbazing zit in de manier waarop anderen invullen wat voor hem de beste manier is om met de ziekte om te gaan. In zijn verhaal poneerde hij zichzelf ook als een expert op het gebied van zijn ziekte, en benadrukte ook dat er meer gekeken moet worden naar de individuele belevingen van de ziekte. De aanvaring van Jaap met zijn zorgverzekeraar kan gelezen worden als een voorbeeld van de problemen die de algemene, gestandaardiseerde aanpak van Cystic Fibrosis met zich mee kan brengen voor een individuele persoon met Cystic Fibrosis.

Hoofdstuk 7 – Visuele beperkingen

In dit hoofdstuk worden eerst de resultaten van het vragenlijstonderzoek (paragraaf 7.1) beschreven, daarna de resultaten van het focusgroepinterview (paragraaf 7.2).

De manier waarop de onderzoeksgroep is samengesteld en alle kenmerken (variabelen) zijn bevraagd, de betekenis van de kenmerken en de statistische analyse, komen aan bod in hoofdstuk 3. De betekenis van de resultaten in relatie tot de onderzoeksvragen (conclusies) staat beschreven in hoofdstuk 13.

7.1. Resultaten vragenlijstonderzoek visuele beperkingen

7.1.1 Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep

De respons was 47%, 500 mensen. Omdat het een telefonische enquête betrof zijn alle vragen beantwoord. De onderzoeksgroep bestond voor bijna de helft uit mannen. Ruim 40% was ouder dan 55 jaar. Bijna 30% had een hoog opleidingsniveau. Ongeveer een tiende was volledig blind. Er was een grote variatie in de mate van de visuele beperking. Bijna een kwart had de beperking al vanaf de geboorte. Bijna 40% gebruikte een stok. Van de computergebruikers gebruikte men vooral vergroting, in ongeveer een kwart van de gevallen in combinatie met spraak. Ruim een derde had een betaalde baan, en de meeste mensen uit deze groep hadden op dat moment één betaalde baan. Men werkte in een grote parttime baan (gemiddeld 28 uur per week). Er werd in veel verschillende sectoren gewerkt en ongeveer een zesde had een leidinggevende functie. De sociale participatie was vrij hoog; ruim een derde deed bijvoorbeeld vrijwilligerswerk.

Tabel 7.1 Kenmerken van de groep

Variabele	Percentage / gemiddelde
Man	46,2%
Leeftijd	
15-29	11,4%
30-44	22,0%
45-54	24,8%
55-64	41,8%
Opleidingsniveau hoog (HBO/WO)	29,4%
Mate van visuele beperking	
- slechtziend	51,7%
- zeer slechtziend	37,3%
- blind	11,0%
Mate van visuele beperking (gebaseerd op de indeling van Rietveld en collega's [90])	
- licht-donker kunnen onderscheiden	93,8%
- krantenkoppen kunnen lezen	55,8%
- gewone letters krant kunnen lezen	38,1%
- plaatjes in prentenboeken en stripverhalen kunnen onderscheiden	51,3%
- gezichten kunnen herkennen aan andere kant van een kamer	37,0%
Gezichtsvelduitval	44,2%
Verslechtering gezichtsvermogen in afgelopen 5 jaar	62,0%
Leeftijd waarop visuele beperking aanving	
Geboorte	23,4%
Gebruik van hulpmiddelen voor mobiliteit	
Stok	39,8%
Hond	9,2%
GPS	4,8%
Gebruik van computer	73,4%
Manier van gebruik van de computer:	
- alleen vergroting	45,6%
- alleen spraak	4,5%
- alleen braille	0,2%
- vergroting en spraak	26,5%
- spraak en braille	10,6%
- vergroting, spraak en braille	2,8%
Persoonlijke factoren	
Acceptatie van de aandoening (9-45) (Hoe hoger de totaalscore per persoon, hoe meer acceptatie van de visuele aandoening)	34,97
Uitkering	
Ontvangt een uitkering	61,4%
Arbeidsparticipatie (%betaald werk)	36,8%
Arbeid	
Eén baan (en geen twee banen) op dit moment	93,5%
Op zoek naar ander werk (binnen de werkende groep mensen)	10,3%

Vervolg tabel 7.1

Soort werk	
Sociale werkplaats	12,5%
Sector:	
Fabriek, bouw en landbouw	14,7%
Handel, horeca, transport, financiële dienstverlening, commerciële dienstverlening	29,3%
Overheid en onderwijs	26,1%
Gezondheidszorg, welzijn, sport, cultuur	23,4%
Leidinggevende baan	17,0%
Contractomvang werk: uren per week gemiddeld	27,6
Sociale participatie	
Vrijwilligerswerk (uren per maand)	36,6% (25,1 uur)
Kinderen hebben (aantal uren per week voor ze zorgen)	60,3% (10,9 uur)
Een netwerk van mensen hebben om leuke dingen mee te doen (uren per week)	81,2% (14,9 uur)
Het huishouden doen (ja, geheel en ja, gedeeltelijk) (uren per week)	89,4% (13,7 uur)

7.1.2 Kenmerken van de werkenden

Van de totale onderzoeksgroep werkten 184 mensen, dit is 36,8% (Tabel 7.2). Hiervan rapporteerde ruim een derde 'underemployment' (36,9%) met name door gebrek aan doorgroeimogelijkheden in vergelijking met anderen in een vergelijkbare functie zonder visuele beperking. Ongeveer een kwart had zich in de afgelopen zes maanden precies een keer ziek gemeld; een derde was op dit moment ziek gemeld.

7.1.3 Kenmerken van niet-werkenden

Ruim een derde had een betaalde baan (36,8%). In de groep mensen zonder betaalde baan (63,2%) was 4,8% aan het zoeken naar een betaalde baan. Van de mensen met visuele beperkingen die geen betaalde baan hebben en niet op zoek zijn naar betaald werk zou 42,1% een betaalde baan accepteren als deze aangeboden wordt. De redenen waarom deze mensen niet zoeken naar een betaalde baan zijn:

- Het is voor mij moeilijk om zelf een baan te zoeken (13,0%)
- Ik weet niet welke baan bij mij past (16,3%)
- Ik voel geen noodzaak om te werken (24,4%)
- Ik weet het niet (8,1%)
- Andere redenen, zoals: bezig met revalidatie, volg onderwijs, heb een uitkering, heb gezondheidsproblemen, heb in het verleden veel naar werk gezocht zonder succes, arbeidsomstandigheden zijn niet aangepast (bijvoorbeeld mijn hond mag niet mee), te oud, doe vrijwilligerswerk (70,0%)

Tabel 7.2: Kenmerken van de werkenden

	Percentage / gemiddelde
Arbeidstevredenheid (rapportcijfer)	7,67
Underemployment	
Totaal	36,9%
Aantal uren:	
Veel te veel	3,8%
Te veel	13,2%
De juiste hoeveelheid	73,1%
Te weinig	7,1%
Veel te weinig	2,7%
Het niveau van de baan in verhouding tot kwalificaties, ervaring en opleiding:	
Veel te laag	9,2%
Enigszins te laag	18,5%
Juist	72,3%
Enigszins te hoog	0%
Veel te hoog	0%
Doorgroeimogelijkheden in vergelijking met anderen in vergelijkbare banen:	
Veel slechter	22,0%
Wat slechter	26,0%
Hetzelfde	48,6%
Wat beter	3,4%
Veel beter	0%
Het salaris, in vergelijking met anderen in vergelijkbare banen:	
Veel te laag	11,2%
Te laag	26,3%
Juist	60,9%
Te hoog	1,7%
Veel te hoog	0%
Ziekteverzuim:	
Geen enkele keer ziek gemeld in de afgelopen zes maanden	61,4%
Een keer ziek gemeld in de afgelopen zes maanden	24,5%
Op dit moment ziek gemeld	32,4%

De mensen die geen betaalde baan zouden accepteren als deze hen aangeboden zou worden, gaven als redenen hiervoor:

- Ik volg onderwijs/cursussen (9,5%)
- Ik zorg voor mijn kinderen (5,3%)
- Ik ben huisvrouw / huisman (16,0%)
- Ik ben geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt (56,8%)

- Andere redenen, bijvoorbeeld: te oud/gepensioneerd (meest frequent), gezondheidsproblemen, tevreden met vrijwilligerswerk, zorg voor ziek kind of zieke partner (34,9%)

Bij de redenen-vragen zijn de percentages opgeteld geen 100% omdat mensen meer dan 1 antwoord mochten geven; er kunnen immers meerdere redenen een rol spelen waarom mensen wel of niet zoeken naar betaald werk en wel of niet een betaalde baan zouden aannemen als die aangeboden zou worden.

7.1.4 Re-integratie

Van de deelnemers had 11,4% (n=57) professionele re-integratiebegeleiding gehad de afgelopen twee jaar, de helft daarvan (n=30) vond op het moment van invullen van de vragenlijst nog plaats. Van de werkenden had 14,7% (n=27) professionele re-integratiebegeleiding gehad. In tabel 7.3 worden de ervaringen weergegeven. Er was vooral behoefte aan een daadkrachtig begeleider ('werkbemiddelaar') en in iets mindere mate aan een begeleider die ondersteunt bij het eigen denkproces ('klankbord'). De begeleiding die men kreeg was goed afgestemd op de behoeften, slechts 14,8% vond dat dat niet het geval was. De hoeveelheid re-integratiebegeleiding was ook goed en men was tevreden over de mate waarin men eigen inbreng kon hebben.

Tabel 7.3 Behoeft re-integratie begeleiding en realisatie van werkenden (n=27)

	Percentage behoefte Enigszins/wel
Behoeft aan een begeleider die u daadkrachtig zou helpen, om het beroep dat u wilde gaan doen, ook echt te gaan uitoefenen?	74,1%
Behoeft aan een begeleider die u zou ondersteunen in uw eigen denkproces over welk betaald werk u zou kunnen doen, zodat u vervolgens weer verder kon?	48,1%
Behoeft aan een begeleider die u ook zou begeleiden bij zaken die niet direct met betaald werk te maken hebben?	25,9%
Behoeft aan een begeleider die u precies zou vertellen wat u moest doen om weer een betaalde baan te krijgen?	23,1%
In welke mate was de begeleiding afgestemd op uw behoefte?	
Niet	11,1%
Nauwelijks	3,7%
Enigszins	29,6%
Wel	55,6%
Hoeveelheid re-integratie begeleiding	
Weinig	22,2%
Goed	77,8%
Te veel	0%
Eigen inbreng in re-integratiebegeleiding	
Minder inbreng dan gewenst	11,1%
Tevreden over eigen inbreng	85,2%
Meer inbreng dan gewenst	3,7%

7.1.5 Determinanten van arbeidsparticipatie

Om na te gaan aan welke factoren samenvhangen met arbeidsparticipatie, is een analyse gedaan waarbij van een groot aantal factoren tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor arbeidsparticipatie (zie p.69-70). Het definitieve model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de arbeidsparticipatie van mensen met visuele beperkingen, staat beschreven in tabel 7.4. Uit tabel 7.4 blijkt dat vijf factoren ertoe deden: sekse, opleidingsniveau, comorbiditeit, het hebben van een uitkering en acceptatie van de visuele aandoening. De kans op arbeidsparticipatie was hoger voor mannen, mensen met een hoger opleidingsniveau, bij geen comorbiditeit, geen uitkering en meer acceptatie van de visuele aandoening.

Tabel 7.4: Significante determinanten van arbeidsparticipatie

	OR ³⁵	95% CI	p	Hangt samen metarbeidsparticipatie
Vrouw zijn	0,372	0,199-0,696	0,002	minder
Hoger opleidingsniveau				
-middelbaar opgeleid t.o.v. laag opgeleid	6,768	1,860-24,624	0,004	
-hoog opgeleid t.o.v. laag opgeleid	12,218	3,151-47,373	<0,001	meer
Geen comorbiditeit	1,938	1,001-3,750	0,050	meer
Uitkering (wel vs. niet)	0,070	0,035-0,141	<0,001	minder
Meer acceptatie van de visuele aandoening (meer vs. minder)	1,053	1,003-1,106	0,039	meer

Voor leeftijd (mensen die ouder waren, hadden vaker betaald werk dan jongere mensen) en leefsituatie (mensen die alleen woonden waren meer aan het werk dan mensen die samenwoonden) werden bijna significante effecten gevonden. Dat mobiliteit niet significant was, betekent niet dat het zelfstandig af kunnen leggen van afstanden niet belangrijk is, maar dat ook in de niet-werkende groep mensen de mobiliteit vrij goed was, dus mobiliteit is geen bepalende factor voor het wel of niet hebben van betaald werk.

7.1.6 Determinanten van sociale participatie

Om na te gaan aan welke factoren samenvhangen met arbeidsparticipatie, zijn analyses gedaan waarbij van een groot aantal factoren tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor drie vormen van sociale participatie (zie p.69-70). Het definitieve model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de sociale participatie van mensen met visuele beperkingen, staat beschreven in tabel 7.5.

³⁵ De odds ratio is een gebruikelijke maat voor de kans op een gebeurtenis, in dit geval de kans op arbeidsparticipatie. De odds is de kans op een gebeurtenis gedeeld door de kans dat deze gebeurtenis niet optreedt; de odds ratio de verhouding tussen twee odds, bijvoorbeeld de odds gegeven een goede gezondheid gedeeld door de odds gegeven een slechte gezondheid. Een odds ratio groter dan 1 geeft aan dat de kans groter wordt, een odds ratio die kleiner is dan 1 wil zeggen dat de kans afneemt.

Tabel 7.5: Factoren die significant samenhangen met sociale participatie

	R / Ch2	p	Hangt samen met ... sociale participatie
Sociale participatie: vrijwilligerswerk (Chi2)			
Hoger opleidingsniveau (laag 25%, hoog 48%)	9,66	0,008	meer
Mobiliteit ((zeer) slecht 26%, redelijk-zeer goed 40%)	7,10	0,008	
Sociale participatie: sociale activiteiten (R)			
Meer acceptatie van de visuele aandoening	0,121	0,007	meer
Sociale participatie: huishoudelijke werk (Chi2)			
Mobiliteit redelijk tot zeer goed ((zeer) slecht 75%, redelijk-zeer goed 94%)	43,9	0,000	meer
Alleenwonend (alleenwonend 94%, samenwonend 88%)	21,9	0,000	meer
Geen uitkering (geen uitkering 95%, wel uitkering 87%)	18,9	0,001	meer
Niet zeer slechtzind/blind (slechtzind 92%, zeer slechtzind/blind 86%)	18,5	0,001	meer
Hoger opleidingsniveau (laag 76%, hoog 93%)	12,7	0,013	meer
Vrouw zijn (man 85%, vrouw 92%)	11,0	0,04	meer
Geen comorbiditeit (geen comorbiditeit 87%, comorbiditeit 94%)	11,1	0,004	meer

Uit bovenstaande tabel blijkt dat sociale participatie in termen van vrijwilligerswerk samenhangt met (in volgorde van belangrijkheid)³⁶: een hoger opleidingsniveau (de hoger opgeleiden doen bijna twee keer zo vaak vrijwilligerswerk) en mobiliteit (de mensen met een redelijke tot zeer goede mobiliteit doen 1,5 keer zo vaak vrijwilligerswerk als de mensen met een slechte tot zeer slechte mobiliteit). Sociale participatie in termen van sociale activiteiten hangt zwak (de correlatiecoëfficiënt is significant maar zeer laag) samen met meer acceptatie van de visuele aandoening. Sociale participatie in termen van huishoudelijk werk hangt samen met (in volgorde van belangrijkheid): beter mobiliteit, alleenwonend zijn, geen uitkering hebben, niet slechtzind of blind zijn, een hoger opleidingsniveau, vrouw zijn en geen comorbiditeit. Als gekeken wordt naar niet participeren in het huishouden versus volledig en gedeeltelijk participeren, dan zijn de volgende verschillen het grootst (ongeveer een factor 1,25): tussen laag en hoog opgeleiden; tussen mensen met een (zeer) slechte mobiliteit en een redelijke tot zeer goede mobiliteit.

³⁶ Voor de belangrijkheid is de grootte van de Chi2 genomen, dat is echter geen zuivere indicatie van het effect van een factor.

7.2 Resultaten focusgroep visuele beperkingen ³⁷

In deze paragraaf worden de resultaten van het groepsinterview met mensen met visuele beperkingen weergegeven. De ervaringen van de deelnemers worden onderstaand per thema georganiseerd en weergegeven. Uit het groepsinterview kwamen vier belangrijke thema's naar voren over hoe het is om te werken met een visuele beperking. Deze thema's zijn: de ervaring van een visusbeperking; vermoeidheid; werken met een visusbeperking en re-integratie met een visuele beperking.

7.2.1 Introductie van de deelnemers

Het interview vond plaats in een vergaderruimte bij de Oogvereniging in Utrecht. Er waren zes deelnemers aanwezig. Er was nog één extra deelnemer uitgenodigd, maar zij was vergeten dat de focusgroep zou plaatsvinden en nam dus niet deel aan het onderzoek.

Om de context waarin het interview heeft plaatsgevonden duidelijk te maken, hebben we voor elke deelnemer aan het onderzoek kort een citaat toegevoegd waarin elke deelnemer zich in zijn of haar eigen woorden introduceert.

“Ja, ik ben dus Ellen³⁸ en ik kom uit Groningen. Eigenlijk woon ik in een klein dorpje bij Groningen dat is – het is wel gemeente Groningen. Nou ik heb ruim 40 jaar in het onderwijs gewerkt en ik heb macula degeneratie. En dat is toen ik 39 was in mijn ene oog begonnen en 13 jaar geleden in mijn andere oog. En ik ben wel door blijven werken tot nu.”

“Ik ben Arnold. Ik heb – mijn oogaandoening is retinitis pigmentosa, kokervisus. Ik ben 53 jaar. Ik werk nog, ik heb net een traject achter de rug van afkeuren. Ik heb daar een doel bereikt wat ik wilde: ik werk nu voor [...] de helft en de andere helft zorgt het UWV voor mij... Dat wou ik vertellen.”

“Ik ben Filip [...]. Ik ben 46. Ik heb ruim 32 jaar ongeveer[...] in de ICT [gewerkt] tot zo'n twee jaar geleden toen [...] dat door ziekte op moest geven en sinds februari ben ik volledig afgekeurd.[...] Ik ben vanaf de geboorte slechtziend. Ik heb een beetje [...] visus [...] zo van rond de 8% zicht. Dat is door de jaren heen steeds minder geworden. Ja, door mijn werkzame leven heen, heb ik daar inderdaad ook best wel wat [...] ervaring mee. En omdat ik van de geboorte slechtziend ben, [...] weet ik niet beter.”

³⁷ Zie hoofdstuk 3 voor uitleg over de onderzoeksmethode, de wijze van steekproefsamenstelling, de kenmerken van de steekproef en de manier van analyse.

³⁸ De namen van de deelnemers zijn gefingeerd om hun anonimiteit te waarborgen.

“Ik ben Christine [...]. Ik ben 43 jaar en de laatste 15 jaar sta ik eigenlijk buiten het arbeidsproces, heb ik een Wajong uitkering. Ik heb diverse dingen gedaan in het verleden, ook veel vrijwilligerswerk. Ik ben vanaf mijn geboorte slechtziend ten gevolge van albinisme. In principe zou dat constant moeten blijven maar door arbeidsomstandigheden is dat op een bepaald moment toch wat verslechterd. En, ja, heel veel wegen bewandeld en helaas heel veel paden liepen voor mij dood, dus da’s een beetje het verhaal.”

“Ik ben Jacqueline, ik ben 43. Ik heb ook retinitis pigmentosa, alleen dat is bij mij al bij de middelbare school, zeg maar, tot uiting gekomen, dus tot die tijd heb ik goed gezien. En toen ben ik slechter gaan zien. Ik ben vervolgens met 18 als jeugdgehandicapte dus gestart. Ik ben eerst gaan werken en ben inmiddels 12 jaar [...] geleden heb ik ervoor gekozen om kinderen te krijgen en die combinatie kon ik niet handelen met toch inmiddels wel een heel weinig restvisus. Sindsdien ben ik thuis en hoop wel weer deel uit te gaan maken van het arbeidsproces.”

“Ja, mijn naam is Ruud, ben 57 jaar. Ik heb een aangeboren oogafwijking ten gevolge van een soort griep tijdens de zwangerschap, spontaan. Het heet Coloboma maar het komt eigenlijk neer op ongeveer 8 % gezichtsscherpte en dat wil eigenlijk zeggen van wat een normaal goedziende een bordje op 12 meter afstand kan lezen dat kan ik op 1 meter afstand lezen. Dat is eigenlijk –ik heb ongeveer 25 jaar gewerkt, waarvan 22 jaar bij de rijksoverheid als beleidsmedewerker en onderzoeker. En sinds een jaar ben ik afgekeurd maar eigenlijk niet zo direct voor – in verband met mijn gezichtsvermogen, maar in verband met chronische vermoeidheid. Maar het is wel zo dat een zekere invloed uitgaat van de beperkte oog – visuele beperking op de reden van afkeuring.”

7.2.2 Het vertellen van een verhaal

Het viel ons op dat deze groep deelnemers, net als bij de andere focusgroepinterviews, vooral antwoordden in een verhalende, vaak chronologische, vorm. De vragen van de onderzoekers werden beantwoord met anekdotes over hun ervaringen met werken met een visuele beperking. Sommige deelnemers gaven ook aan een bepaald verhaal te willen vertellen. Wat onderscheidend was voor dit groepsinterview, was dat de deelnemers zeer uitdrukkelijk op elkaars verhalen reageerden en zelf parallellen en overeenkomsten herkenden tussen hun eigen verhalen en de verhalen van de andere deelnemers. In het gesprek haalden zij ook expliciet elkaars verhalen aan, en creëerden zij onder elkaar overeenstemming. Het leek alsof de deelnemers een sterke gedeelde beleving hadden over wat het is om een visusbeperking te hebben. Onderstaand volgen voorbeelden van de verschillende soorten verhalen die de deelnemers vertelden.

Verhaal over werken met een visusbeperking

Docente Ellen vertelde een typerend verhaal over hoe het is om te werken met een visuele beperking. Zij begon haar verhaal, op het moment dat zij voor het eerst stopte met werken³⁹:

“Ik ben dus vier jaar geleden gestopt met het werken. [...] Toen heb ik als voorwaarde gesteld, dat ik een re-integratiebedrijf wilde, die ervaring had met visueel gehandicapten. En dat werd [een bedrijf] uit Apeldoorn, [...] daar heb ik wel redelijk goede begeleiding van gehad. Op een gegeven moment, was dat zo ver, dat ik moest solliciteren. Dus toen had ik zoiets van ‘wat wil ik nog? Ik ben 58, wie zit er op mij te wachten, qua leeftijd, qua visuele handicap?’ Nou, dan moet ik bij wat [...] ideële instanties gaan werken, als Humanitas vluchtelingenwerk.’ Ik had ook mijn ervaring met lesgeven aan allochtonen, dus heb ik daar allemaal open sollicitaties heen gestuurd. En toen kreeg ik een oproep van [...] van een stichting inburgering en integratie in Delftzijl, [...] en daar mocht ik voor een gesprek komen. En die wilden een project starten, waarin ik dan Nederlandse les kon gaan geven.”⁴⁰

Het begin van Ellen haar verhaal, was het moment dat zij ophield met werken en zich afvroeg welke werkgever er nog op zoek was naar iemand van haar leeftijd, gecombineerd met een visuele beperking. Uiteindelijk kon zij, in afwachting van een project waarin zij betaald kon werken, starten met vrijwilligerswerk:

“Maar goed, dat ik was daar in juli, en toen zeiden ze ‘in januari, dan start dat project. En [...] in die tijd kun jij misschien hier vrijwilligerswerk doen, en dan kunnen wij jou ook leren kennen.’ [...] Dat heb ik dus gedaan, en ik mocht dat als werkervaringsplaats doen. Dus ik kom met de taxi van mijn huis naar Delftzijl, want met het openbaar vervoer was ik iets van anderhalf uur onderweg: anderhalf uur heen, en anderhalf uur terug. Dus ik gaf les aan een Turkse dame, en die ging per 1 januari, want het project startte niet: er was geen geld. [...] Toen ben ik daar als vrijwilligster gaan werken, maar al met al heeft dat dus 2 jaar geduurd, voordat dat project startte. En twee jaar lang mocht ik ook met de taxi daarheen als werkervaringsplaats, en toen had ik eigenlijk al een leven opgebouwd.”

Ellen vertelde dat zij een leven had opgebouwd rond het vrijwilligerswerk dat zij deed. Daarbij mocht zij met een taxi naar de plaats waar zij als vrijwilliger werkte, omdat de reis met het openbaar vervoer te

³⁹ In de toelichtende tekst wordt de interpretatie van de interviews weergegeven. De citaten en toelichtingen betreffen altijd de meningen van de geïnterviewde, en moeten niet als feiten beschouwd worden.

⁴⁰ De citaten worden, conform de richtlijnen van kwalitatief onderzoek, letterlijk weergegeven met zo min mogelijk redactie door de onderzoekers. Ook de wijze waarop de deelnemers iets vertellen, wordt betrokken bij de analyse.

lang zou duren. Haar verhaal nam een wending, toen het project waar zij oorspronkelijk voor aangenomen was, eindelijk doorgang vond:

“En toen ineens voor de zomervakantie, vorig jaar: ‘het project start in oktober’. Nou: ‘Ik moet aan het werk! Want ja, ik krijg het in mijn schoot geworpen. Ik kan ook geen nee zeggen, want ik heb hier eigenlijk twee jaar lang op gewacht.’ Dus ik ben begonnen met het idee, ‘dit duurt 2,5 jaar en dus [...] moet ik me op instellen’. En eind vorig jaar wordt gezegd, er is geen geld genoeg, we moeten bezuinigen en de Nederlandse les wordt er als eerste uitgegoid. [...] Dus ik heb nog een half jaar gewerkt, en toen ben ik per 1 april gestopt. En ik vond het niet erg, want het liep niet lekker met die organisatie. En ik had als voorwaarde dat er twee vrijwilligers bij moesten zijn om mij te ondersteunen. [...] Die heb ik helemaal zelf moeten regelen. Die waren er ook niet toen het project begon. Dus ik had zoiets van ‘nou, ik vind het eigenlijk wel prima’. En toen het stopte, toen merkte ik ook eigenlijk hoeveel energie mij dat had gekost. Dat ik toch twee middagen in de week werkte, twee lessen moest voorbereiden, daarheen moest, enzovoort. En toen dacht ik: ‘ik ben nu 61, en ik vind het goed.’ Ik doe heel veel vrijwilligerswerk, en ik hoef niet meer [...] betaald [te] werken. Ik ga niet [...] weer allerlei instanties benaderen.”

Ondanks haar aanvankelijke vreugde over het feit dat zij weer aan het werk kon, bleek deze baan in de praktijk zwaarder dan zij had gedacht. Ellen vertelde dat zij hieraan veel energie kwijt raakte, deels ook omdat afspraken om haar te ondersteunen volgens haar niet nageleefd werden. Uiteindelijk besloot zij te stoppen met dat werk, en zei zij zich alleen op vrijwilligerswerk toe te willen leggen.

Het verhaal van de ervaringsdeskundige

Ellen legde met haar verhaal vooral nadruk op haar eigen ervaring. Andere deelnemers legden meer de nadruk op de betekenis van hun verhaal voor anderen, en leken zich als ervaringsdeskundigen te positioneren. In dit soort verhalen omschreven de deelnemers zich als bezitters van een bepaald soort belangrijke kennis die zij wilden delen met de rest van de samenleving. Zo zag Arnold het groepsinterview als een aanleiding om zijn verhaal te vertellen, en met dat verhaal wat van de onbekendheid rond visuele beperkingen weg te nemen:

“Wij beleven wat er bij een hoop mensen nog niet bekend is. Want we moeten altijd vertellen wie we zijn, wat we hebben, wat er met ons is, welke tegenslagen. [...] Dat moeten we ook aanleren, we moeten ook altijd hulp [vragen]. Aan de andere kant, zijn er ook heel veel vragen, die jullie hebben, jullie zijn onderzoekers. Nou dat is een mooie kans, om aan zo’n professionele mensen je verhaal te vertellen, die er daadwerkelijk wat mee doen. Wij vertellen ons verhaal wel aan de buurvrouw en aan de overkant en ‘oh wat erg’ [...]. Dat blijft hangen. Dat is vanwege het belang, dat men weet [...] als je bij een instelling komt, [...] dat ze weten ‘goh, oh dat is dat en die ziekte’. Dan heb je die en die problematiek, en dan vlot het allemaal.”

Met zijn verhaal plaatste Arnold zich uitdrukkelijk als ervaringsdeskundige die kennis bezit over een nog onbekend fenomeen, namelijk slechtziendheid. Daarnaast sprak uit zijn verhaal ook de wens dat zijn kennis zou beklijven in de bredere maatschappij. Die wens, om kennis over visuele beperkingen te verspreiden en deze aan te wenden voor beter begrip van die beperkingen, bleek ook uit het verhaal van Christine:

“De reden waarom ik hier zit, is dus ook om [mij] nuttig [...] te maken en nuttig te voelen. [...] De belangrijkste manier voor mij, om mij nuttig te maken, is om kennis en ervaring te delen, met mensen. [...] Als je [...] een bijdrage kunt leveren aan een onderzoek, omdat inderdaad visuele beperkingen heel erg onderbelicht en onbegrepen zijn. [...] En als je dan vraagt ‘hoe hou je het vol, [...] om zo jezelf te blijven overbelasten?’ Dat is puur een karakterkwestie. Als je inderdaad bent grootgebracht, met het idee alsof je 100% ziet, en je moet presteren, dan hou je dat gewoon vol puur op [...] doorzettingsvermogen. [...] Vroeg of laat breekt het lijntje, en dat gebeurt dus vrij regelmatig. Maar het blijft wel behoorlijk onzichtbaar. Ik denk dat het goed is dat het zichtbaar wordt vandaag.”

Net als Arnold, stelde Christine zich op als ervaringsdeskundige met een uniek perspectief. Wederom sprak er een gevoel uit haar verhaal, dat er veel te weinig bekend is over visuele beperkingen, en dat zij dit interview zag als manier om die onbekendheid weg te nemen.

7.2.3 De ervaring van een visusbeperking

Hoewel de deelnemers aan dit groepsinterview hun verhalen verschillend vertelden, was het mogelijk om gedeelde thema's te identificeren. Het eerste thema dat wij onderscheidden uit de verhalen van de deelnemers, was hoe zij het hebben van een visuele beperking ervaren. Uit hun ervaringen spraken gevoelens van tekort schieten en van schaamte dat zij bepaalde dingen niet kunnen doen, gekoppeld aan een drang of een ambitie die dingen juist wel te doen. Drie aspecten daarvan werden beschreven: tekort schieten, compenseren en het visusprobleem als beperking ervaren. Ieder aspect wordt kort toegelicht aan de hand van een voorbeeld.

Tekort schieten

Oud-docente Nederlands Ellen vertelde bijvoorbeeld dat zij in het uitoefenen van haar werkzaamheden geconfronteerd werd met de beperkingen van haar visusprobleem. Uit haar verhaal sprak een gevoel van tekort schieten en niet kunnen voldoen aan de eisen die aan haar gesteld werden:

“Eigenlijk werd ik geacht iedereen individueel te bedienen, op hun [...] Nederlands. Dus dat was gewoon een onmogelijke opgave. [...] Ik had ook altijd het gevoel ‘ik geef niet genoeg, [...] [niet] iedereen komt niet aan zijn trekken’. Ja, omdat hen dat wel beloofd was, toen ze met dat project begonnen.”

Ellen had het gevoel dat zij niet genoeg deed om de taak die haar gesteld was, te vervullen. Zij beschreef die taak als een onmogelijke opgave met haar visuele beperking. Ondanks dat zij die taak als onmogelijk ervoer, bleek zij dit zich toch zeer persoonlijk aan te trekken. Met haar verhaal, leek zij een spagaat te verwoorden tussen haar rationele beleving van de grenzen van haar visusbeperkingen enerzijds, en de wens om die beperking te overstijgen anderzijds.

Compenseren

Christine verwoordde eenzelfde ambitie om haar beperking te overstijgen. De oorsprong van die ambitie, legde zij in haar opvoeding:

“Ik heb als klein kind al heel erg mee gekregen dat ik in de uitvoering, waarin ik op de wereld was gekomen, toch eigenlijk niet zo gewenst was. [...] Dan ga je als kind dus al waanzinnig compenseren, om het je ouders naar de zin te maken. Om als het ware je bestaansrecht te bewijzen. [...] Dat neem je mee op de werkplek, [...] en daarmee kan je dus het heel erg lang volhouden, om op je tenen te lopen, zonder dat mensen dat in de gaten hebben. Dus ik denk dat [...] de plaats die je vroeger in je gezin hebt, en hoe men daar met de beperking omging, daar ook een hele grote rol in speelt, met hoe [...] open en vooral ook, hoe assertief je op de werkplek bent.”

Christine vertelde dat zij van jongs af aan het gevoel had, dat zij door haar visuele beperking “niet zo gewenst was” en ging compenseren om de grenzen van haar beperking te overstijgen. Voor haar betekende haar visusprobleem dat zij steeds haar bestaansrecht moest bewijzen. Daarmee impliceerde Christine dat zij, als gevolg van haar visusbeperking, heeft getwijfeld aan haar bestaansrecht. Die attitude, verwoordde zij als een drang om “waanzinnig te compenseren” voor haar aandoening; een drang die door haar opvoeding ook een existentiële lading gekregen lijkt te hebben.

Visusprobleem als beperking ervaren

Rechtbankmedewerker Arnold verwoordde zijn visusprobleem vooral als iets dat hem ervan weerhield om bepaalde dingen te doen.

“Het is een plaatsvervangende schaamte: je kan dit niet, je kan dat niet. De een, die vindt je zielig, en de andere [niet]. Maar het is [...] altijd balanceren, want ik ben niet meer volmaakt in mijn baan, en dat lever ik ook niet. [...] Als het commercieel zou zijn, was ik een dure, hoor. [...] Op een gegeven moment, gaan ze ook denken voor je ‘oh Arnold, die kan niet alleen zitten’. Nou ik [...] leuter er maar tegenaan, ‘je komt nooit meer alleen te zitten’. Dat had je ook niet bedacht, [ik] ben ook niet gevraagd. [...] Maar het voelt een beetje vreemd, mensen gaan zomaar denken voor je.”

Het niet kunnen doen van bepaalde zaken, was voor Arnold iets dat “plaatsvervangende schaamte” opriep. Hij zei “niet meer volmaakt” te zijn in zijn baan, en het leek ook te erkennen dat hij een dure werknemer is voor hetgeen dat hij doet op het werk. Daarnaast suggereerde hij een gevoel van vervreemding, doordat mensen op zijn werk voor hem invulden waar hij wel en niet toe in staat zou moeten zijn, zonder hem daadwerkelijk daarover te raadplegen. In die zin lijkt hij te zeggen dat hij zich ten dele overgeleverd voelt aan hoe andere mensen denken over zijn beperking, en beperkt zijn aandoening hem ook in zijn capaciteit om zelf invulling te geven aan zijn leven.

7.2.4 Vermoeidheid

Uit het groepsinterview kwam vermoeidheid naar voren als een centraal thema waar mensen met een visusbeperking mee worstelen. Die vermoeidheid, zo bleek uit de verhalen van de deelnemers, kon zich op verschillende manier manifesteren.

Overbelasting op het werk

De deelnemers vertelden verschillende verhalen over de manier waarop werken gepaard ging met vermoeidheidsproblemen. Zo vertelde Jacqueline dat zij “geregeld” uitviel op het werk, doordat zij zichzelf te zwaar belastte:

“Ik ben ooit afgestudeerd [als] bedrijfsmaatschappelijk werker. Vervolgens als re-integratieconsulent aan het werk geweest. [...] Ook meerdere keren zelf uitgevallen, met de belasting gewoon werk en een visuele handicap, met als laatste dus in 2001. [...] Inmiddels [was mijn] oudste zoon geboren en dat gewoon echt niet kon combineren. [...] Ik ben consulent arbeidsparticipatie visueel gehandicapt, en daarmee ook ooit weer hoop aan de slag te gaan

[...]. Want ik ben ook echt op mijn eigen handicap geregeld uitgevallen. Ook al begeleid ik daar andere mensen bij.”

Opvallend aan het verhaal van Jacqueline is, dat ondanks dat zij zelf aangaf mensen te begeleiden als integratieconsulent, zij het moeilijk bleef vinden om met haar visusbeperking om te gaan. Zij verwoordde de visusbeperking ook duidelijk als een “handicap”, die voor haar bijzonder problematisch was om te combineren met werken en het opvoeden van haar zoon. Jacqueline voegde toe, dat zij “geregeld uitgevallen” is door haar beperking. Zij zag vermoeidheid als oorzaak van haar geregelde uitval:

“Gewoon overbelasting. Het [...] woon-werk verkeer, de thuissituatie, gewoon het werken met de handicap en het opgaan in een collegiaal team. En het omgaan met de gehanteerde methodes, [...] met hoe men werkt en met elkaar omgaat, en de administratie doet. [...] Omdat daar allemaal wel aan te voldoen, [...] om dus gewoon de prestatie te leveren, die iedereen moet leveren. Alleen dan wel dus een handicap hebben, waar dat gewoon veel meer energie kost en vreet. [...] Ja, dat het op een gegeven moment dan gewoon niet gaat, en je dan toch weer uitvalt.”

Jacqueline vertelde dat het hebben van een visusbeperking in de praktijk betekent dat alles wat zij deed voor haar meer energie kostte dan voor mensen zonder deze beperking. Daarbij ging het niet alleen om het werken in combinatie met een visusprobleem, maar ook de thuissituatie en het woon-werk verkeer vrat volgens Jacqueline energie. Zij stelde dat de overbelasting werd veroorzaakt doordat zij eenzelfde prestatie wilde leveren als mensen zonder visuele beperking, zowel thuis als op het werk. Dit terwijl alles wat zij deed meer energie van haar vergde dan van haar goedziende collega's. Als voorbeeld daarvan vertelde Jacqueline over de begeleiding die zij gaf. In plaats van mensen als groep te begeleiden, koos zij ervoor om individuele begeleiding te geven, hetgeen meer tijd en energie kostte:

“Ik [ben] ooit betrokken [...] geweest bij zo'n werkgelegenheidsproject, voor mensen met grote afstand tot de arbeidsmarkt. Niet-Nederlandse dames; [...] dat je inderdaad in een groep van [...] tien dames krijgt, die de taal niet machtig zijn, niet hetzelfde niveau hebben, en waar je wel mee de arbeidsmarkt op moet. [...] Ik heb dat toen opgelost door [...] ze individueel te pakken. [...] Dat was dus vanuit mijn eigen handicap, want als groep was het gewoon onmogelijk. Alleen ik heb dat toen bij mijn werkgever wel aan kunnen geven, zo van 'ja, het is leuk dat ik deze groep krijg, [...] maar dit onderdeel kan ik niet als groep. Ik ga ze gewoon allemaal apart uitnodigen, allemaal achter elkaar.' [...] Ik had dan [...] volle dagen met gewoon één voor één alle dames, en dan was de hele groep geweest. [...] [Zij] hadden toch dezelfde ervaring, [...] maar dan wel allemaal een individueel contact met mij. Dat kost vervolgens ook toch weer energie, veel meer

dan [als] je de hele groep samen had gehad. En een ander soort begeleiding levert het natuurlijk ook op, of je begeleiding hebt, of dat je individueel met mensen zit. Maar daardoor werd het doel, namelijk die arbeidsintegratie van deze dames, kwam niet in gevaar. [...] Maar wel mijn eigen welzijn.”

Om het doel van haar werkzaamheden te vervullen, koos Jacqueline ervoor om haar werk aan te passen en individuele begeleiding te bieden in plaats van groepsbegeleiding. Daarmee verruilde zij een manier van werken die voor haar onmogelijk was, voor een manier van werken die weliswaar te behappen was, maar nog steeds veel energie vroeg. Zij ervoer deze manier van werken als zo intensief, dat zij stelde dat haar welzijn in het geding kwam. Oud-docente Ellen vertelde over een vergelijkbaar gevoel:

“Ja nou, kantje boord, als ik door was gegaan, was ik behoorlijk overspannen geraakt. [...] Ik dacht ‘ik moet gewoon nu stoppen. Ik heb hier niks meer te zoeken, ze doen niks meer voor mij. [...] Ik moet dingen doen, die ik helemaal niet kan’. Daar kwam het in het kort op neer.”

Ook Ellen gaf te kennen dat zij overbelast werd door haar werkzaamheden. Zij vertelde dat zij het gevoel had dingen te moeten doen, die zij “helemaal niet kan”. Uiteindelijk stopte zij met werken, voordat zij overspannen werd.

Compensatie en ambitie

De omgang met de vermoeidheid wordt geproblematiseerd doordat mensen met een visusbeperking vaak de drang hebben te bewijzen dat zij net zoveel kunnen als hun goedziende collega's, zo bleek uit de verhalen van de deelnemers. Zo vertelde Arnold dat hij een functie vervult die eigenlijk te zwaar voor hem is, maar toch niet kwijt wil raken:

“Dus ik ben altijd aan het balanceren. [...] Werken met een [...] visuele beperking is heel moeilijk, omdat je terug gezet wordt in je baan die niet aangepast is. [...] Ik heb een baan, die 90% [...] lezen [is]. Eigenlijk een onmogelijke baan, maar je gaat het niet hardop zeggen, want ik wil die baan houden.”

Volgens Arnold is werken met een visuele beperking moeilijk, omdat die baan vaak niet aangepast is op de noden van iemand met een visusbeperking. De baan die hij heeft, is volgens Arnold “90% lezen” en dus “eigenlijk een onmogelijke baan”. Ondanks zijn eigen inschatting dat die functie te zwaar voor hem is, gaf hij toch aan die baan te willen houden. Maar waar komt die ambitie vandaan, om een functie te vervullen die eigenlijk te zwaar is voor iemand met een visusbeperking? Christine gaf bijvoorbeeld duidelijk blijk van haar ambitie om te werken:

“Maar dat is het moeilijke, dat je [...] letterlijk en figuurlijk niet te plaatsen bent voor mensen. [...] Ja, dat dat geeft verwarring, want ja waarom zou je inderdaad ambitieus zijn, als je toch al zeker bent van je uitkering? Ja, omdat je het gevoel hebt ergens, van ‘ik heb meer in mijn mars dan door een UWV onderhouden te worden’.”

Hoewel Christine gebruik kan maken van een Wajong uitkering, gaf zij ook aan dat zij dit niet als wenselijk ervaart. Haar ambitie om te werken overstijgt, zo vertelde zij, de zekerheid die een uitkering kan bieden. Zij stelde dat zij meer in haar mars had dan “door een UWV onderhouden te worden”, en impliceerde daarmee dat een uitkering geen of weinig ruimte biedt voor zelfontplooiing. Omgekeerd leek zij daarmee te suggereren, dat werken die mogelijkheid wel biedt. Jacqueline verbond haar wens om weer aan het werk te gaan met een verantwoordelijkheidsgevoel naar haar partner toe:

“En wat ik ook hoor zeggen inderdaad is de verantwoordelijkheid die je thuis hebt. Want dat is ook heel vervelend, om ‘s avonds als je man thuiskomt, die zich buitenshuis wel op de tandjes heeft gewerkt, te zeggen dat jij moe bent. Ja, waarvan dan?”

Uit dit verhaal van Jacqueline komen twee opvallende punten naar voren. Enerzijds gaf zij aan dat zij een probleem had het feit dat er een ongelijkheid bestaat in de relatie met haar man. Hij werkt, en zij had het gevoel door niet te werken haar verantwoordelijkheid niet te nemen. Anderzijds gaf zij aan dat zij ook vermoeid raakt van daar bezigheden thuis, die zij niet in verhouding vindt staan tot het werk dat haar man doet. Jacqueline impliceerde daarmee dat werken haar gelijkwaardig zou kunnen maken aan haar goedziende partner. Kunnen werken lijkt dus een bepaalde status van gelijkwaardigheid te verlenen aan iemand met een visusbeperking. Wellicht dat dit ook bijdraagt aan de drang die verschillende deelnemers opmerkten, om voor hun beperking te compenseren. Beleidsmedewerker Ruud gaf aan de drang tot compenseren te herkennen, en suggereerde dat dit in het bijzonder geldt voor mensen met een aangeboren oogafwijking:

“De compensatie [...] is specifiek, denk ik, voor mensen die aangeboren oogafwijkingen hebben. In die zin is dat wel belangrijk, om lang op die punten te differentiëren, waar dat [...] nodig is. Maar [...] daar hebben we denk ik wel een beetje gemeen, dat op het moment dat je opgegroeid [...] je leert [...] dat men goed ziet, en dat jij er bent, [...] dan heb je wel de behoefte, [...] om gelijkwaardig te zijn. [...] Die gelijkwaardigheid, dat is [...] een soort ambitie, die er bovenop komt, boven wat een normaal mens aan ambitie wel of niet heeft. [...] dat is lastig, daar moet je ook mee leren omgaan. [...] Er zijn een aantal onzekerheden, want de ambitie staat niet op zichzelf, maar ambitie is ook een zelfinschatting [...] wat hij kan en niet kan. [...] Ik heb het met de beroepskeuze gehad, dat eigenlijk het gevoel had, van de oogarts, die weet alles van ogen maar niet van beroepen. En de beroepskeuzeadviseur, die weet niets van ogen en ander soort

beroepen, en het mixt gewoon niet. [...] Ik zat met enorme onzekerheden daarin, [...] en dan heb zit je bovendien nog met dat extra stukje ambitie om gelijkwaardig te kunnen zijn. [...] Dan heb je een probleem, op een gegeven moment, dat je jezelf niet meer goed kunt inschatten. Dat je voor een deel jezelf onderschat uit onzekerheid, en voor een deel dat je jezelf weer overschat. En dat is gewoon heel lastig, om daarmee te leren omgaan.”

Ruud benadrukte dat kunnen werken voor hem inderdaad een zekere mate van gelijkwaardigheid met zich meebrengt. Hij stelde ook dat de ambitie die een slechtzienend persoon ervaart om gelijkwaardig te zijn, veel groter kan zijn dan de ambitie van een goedziend persoon en het vaak moeilijk is om mee om te gaan voor iemand met een visusbeperking. Tot slot voegde hij toe dat ambitie ook verband houdt met zelfinschatting, en dat zelfinschatting voor mensen met een visusbeperking ook extra problematisch is. Dit sloot goed aan bij de verhalen van de andere deelnemers, waarin zij spraken van oververmoeidheid, overbelasting en burn-out.

Burn-out

Hoewel de deelnemers vooral met voorbeelden kwamen over hoe hun visusbeperkingen op het werk voor overbelasting en vermoeidheid zorgden, kunnen deze problemen zich ook manifesteren in situaties buiten het werk. Jacqueline gaf hierboven al aan dat het huishouden een zware taak was. Filip vertelde dat hij zijn leven lang problemen ondervond met zijn zicht, en uiteindelijk uitviel door de combinatie werk en “alles wat [hij] daarnaast deed”:

“Toen was het 20%, maar [...] voor mij was dat 100%. [...] Ik heb geen referentie van wat goed zien is, dus en zo ben ik daarmee opgegroeid. Maar ik ben opgegroeid met de gedachte dat ik goedziende was, [...] met alle gevolgen van dien, eigenlijk. Door de jaren heen ben ik eigenlijk drie keer afgekeurd. De eerste [...] met militaire dienst, dat [was] een tegenvaller. Daarna ben ik gaan werken en kwam ik via een baantje op [...] een gegeven moment ook in aanraking met het GAK, die me toen [...] afgekeurd hebben. Nou, dat heb ik volledig genegeerd en ben ik gewoon gaan werken [...] in de ICT en dat lag me wel. Ja, tot je dat op een gegeven moment ook blijkt, dat je eigenlijk op je tenen loopt, met alles wat ik daarnaast deed. Daar knapte ik dus. Toen viel dat eigenlijk allemaal om.”

Belangrijk detail in de ervaring van Filip was dat hij opgroeide met het idee dat hij niet slechtzienend was, omdat hij geen referentie had over wat het is om goed te zien. Dit onbegrip over zijn eigen beperking, heeft volgens Filip grote gevolgen gehad voor zijn leven. Hij is drie maal afgekeurd, maar heeft dat naast zich neergelegd en is gaan werken in ICT sector. Uiteindelijk “knapte” hij, als gevolg van wat hij beschreef als “op je tenen” lopen. Filip vertelde ook over al die zaken die hij naast zijn baan deed, die

gezamenlijk bijdroegen aan een proces van langdurige vermoeidheid, resulterend in een depressie en burn-out:

“We hadden een gezinnetje, er liepen drie kinderen rond. Toen ben ik een deeltijdstudie gaan doen, een HBO opleiding van vier jaar. Nou toen was dat klaar, toen gingen [wij] het huis verbouwen. [...] Tsja, als ik zo terug kijk, dan denk ik van ‘ik weet niet hoe ik het allemaal volgehouden heb’. Maar [...] uiteindelijk door de jaren heen, wel een hele hoop roofobouw gepleegd. En dat het twee jaar geleden, dat ik stevig overspannen [een] depressie [kreeg], met een burn-out. [...] Toen ging het niet meer.”

Filip vertelde over een opeenstapeling van activiteiten buiten het werk, die hem vermoeiden en belastten. Terugkijkend daarop, gaf hij aan niet te begrijpen hoe hij dat alles met zijn visusbeperking heeft volgehouden. Hij omschreef die activiteiten als “roofobouw” plegen op zijn lichaam, alsof het cumulatieve gewicht van die activiteiten hem gestaag verzwakte. Uiteindelijk kwam hij op een punt dat hij een burn-out kreeg. Andere deelnemers vertelden ook over burn-out als een eindstadium van een langdurig proces.

Succesvol omgaan met vermoeidheidsproblemen

In reactie op de vele verhalen over vermoeidheidsproblemen, kwamen enkele deelnemers met suggesties over hoe om te gaan met deze vermoeidheid. Volgens Ruud was de vraag hoe om te gaan met vermoeidheidsproblemen van zeer groot belang:

“Volgens mij is dit een essentieel punt wat boven komt, en ook een essentiële vraag, zeg maar, voor de oplossing. Dus het gaat er natuurlijk om: hoe kun je mensen begeleiden, dat ze kunnen blijven werken met een beperking, [...] zonder dat ze op een gegeven moment overspannen raken of moe, of [...] het niet meer kunnen redden? [...] Dat is natuurlijk essentieel.”

Beleidsmedewerker Ruud benadrukte het belang van goed met vermoeidheid om kunnen gaan. Hij zag een deel van de oplossing in het beter begeleiden van mensen, zodat zij niet overspannen raken of het niet meer redden. Christine kwam met een aantal punten, waarvan zij dacht dat deze bij konden dragen aan een betere omgang met vermoeidheid:

“Inderdaad, open en assertief zijn, en op tijd grenzen aangeven. In plaats van veel te laat, als [je] al met een burn-out thuis zit. En [...] voorlichting geven, zodat mensen niet structureel blijven overschatten en onderschatten, maar wel zien van ‘deze beperking hoort bij deze persoon, maar gelukkig heeft hij ook een boel kwaliteiten in huis, die we kunnen benutten in deze setting’.”

De adviezen van Christine zijn allemaal te relateren aan een beter begrip van wat het is om een visusbeperking te hebben. Enerzijds stelde zij dat iemand met een visuele beperking “open en assertief” moet zijn, en op tijd moet aangeven wanneer de grens van het kunnen bereikt wordt. Daarmee stelde zij dus dat iemand op de eerste plaats zich bewust moet zijn van die grenzen, en die op de tweede plaats communiceert naar anderen zodat overbelasting voorkomen kan worden. Anderzijds voegde zij dat goedziende mensen die moeten samenwerken met iemand die slechtziend is, goed voorgelicht worden over de capaciteiten van mensen met een visuele beperking. Dat relateert aan het volgende thema: werken met een visusbeperking.

7.2.5 Werken met een visusbeperking

Naast de problemen met vermoeidheid, ervoeren de deelnemers aan het groepsinterview ook andere problemen op het werk als gevolg van hun visusproblemen. In dit groepsinterview kwamen de ervaringen met werken sterk naar voren, en leken door de deelnemers als indringend en belangrijk ervaren te worden. De belangrijkste aspecten bij dit thema waren: collega's en leidinggevenden; omgeving en organisatie; en de veranderende aard van werken.

Collega's en leidinggevenden

Iets dat herhaaldelijk door de deelnemers aan het groepsinterview werd opgemerkt, was dat zij vaak uitleg moesten geven aan collega's over de aard van hun beperkingen. Zo vertelde Jacqueline dat de sociale component van werken vaak moeilijker kan zijn dan het inhoudelijke deel van het werk:

“Alleen al dat sociaal omgaan, [...] en zorgen dat je gewoon mag, en kan doen wat je wel kan. En wat je werk is, terwijl er niet allerlei dingen uit handen genomen, zijn voordat je überhaupt maar weet dat ze er waren. [...] Dat vraagt ontzettend veel, en dat maakt ook dat werken heel veel flexibiliteit vraagt en inzet vraagt. [...] Terwijl [...] gewoon het inhoudelijke werk doen, vaak niet het grootste probleem is, en zeker niet als je een praatberoep hebt. Dat is ideaal, maar al die dingen eromheen, [...] dan merk je dat [...] het geen probleem is als men voor jou koffie haalt, maar er vervolgens toch wel een opmerking wordt gemaakt van ‘oh, ze haalt wel voor zichzelf koffie, of wel voor de klant koffie.’ [...] Ik kan niet met dat dienblaadje, naar mijn afdeling toe en iedereen koffie geven, maar ik kan wel één kopje koffie uit de automaat halen. Maar daar word ik nu op aangekeken, dus nu moet ik dat gaan vertellen en gaan uitleggen. [...] Zo moet je constant in de interactie bedenken, wat zij achter je rug wel zullen zeggen. Ik weet wel, dat [...] een medestudent van mij, op een gegeven moment heel boos was. Die zei, ‘ja, ik heb naar je gezwaaid en je zwaait gewoon niet terug. Je loopt gewoon door.’ Ze zegt ‘en pas later realiseerde ik me dat dit wel heel stom was, waarom ik nu boos op je ben’. Maar zo weet je het

dus meestal niet, mensen zien je op je fiets stappen en denken 'jij ziet het toch niet, dat kan niet, jij neemt de boel in de maling.' Dat is de onbekendheid van een visuele handicap, waarom je het één wel kan, en het ander niet."

Jacqueline gaf aan dat collega's vaak vragen kunnen hebben over wat iemand met een visusbeperking wel en niet kan. Collega's kunnen volgens Jacqueline besluiten een slechtzienend persoon werk uit handen te nemen, zonder die persoon daarover te raadplegen. Daardoor kan het volgens Jacqueline voorkomen dat mensen met een visuele beperking niet de ruimte krijgen om hun werk te doen, terwijl zij daar wel toe in staat zijn. Jacqueline vertelde ook dat collega's zich kunnen storen aan dingen die iemand met een visusbeperking doet, zonder dat de persoon in kwestie dat zelf doorheeft. Jacqueline benadrukte dat het daardoor aan de persoon met een visusbeperking is, om te bedenken waar collega's zich achter haar rug om aan storen. Zo vertelde Arnold bijvoorbeeld, over een gesprek dat hij had met een collega, die volgens hem jaloers werd op de uitkering die hij ontvangt:

"En als [...] nog eentje [...] jaloers is of wat, gaat vragen 'joh, verdien je er nog geld mee?' Ik zeg, 'ja natuurlijk, verdien ik er geld mee'. 'En krijg je dan nog een uitkering ook?' 'Ja, krijg ik er ook nog bovenop.' 'Dan krijg je net zoveel als ik!' En ik werk maar halve dagen. Ja als het 13.00 uur is, dan ga ik naar huis. [...] Toen heb ik alleen gezegd 'zo, wil je mijn ogen hebben?' En toen werd het stil."

De collega in kwestie leek volgens Arnold jaloers te zijn op het feit dat hij een uitkering kreeg, en daardoor evenveel geld ontving als zijn andere collega's, terwijl hij maar halve dagen werkte. Uiteindelijk wist Arnold de discussie te beëindigen door zijn visusbeperking te benadrukken; de collega in kwestie had zich waarschijnlijk niet verplaatst in Arnolds positie. Arnold voegde toe, dat een deel van dit soort collegiaal onbegrip voortkwam uit de onbekendheid die bestaat over visuele beperkingen:

"Dat heb ik ook met andere ziektes. Ik heb ook geen idee wat het leven in een rolstoel is, dat blijft en [...] daar is een hoop onbegrip. Omdat dat bij ons niet zichtbaar is. Althans, niet zo goed."

Arnold suggereerde dat een deel van het onbegrip ontstaat door de onzichtbaarheid van visusproblemen. Dat onbegrip, over wat het is om een chronische aandoening te hebben, is volgens hem universeler. Zo vertelde hij, dat hij ook geen idee heeft hoe het is om door het leven te gaan in een rolstoel. Als oplossing voor dit soort onbegrip over wat het is om slechtzienend te zijn op het werk, stelde beleidsmedewerker Ruud het volgende voor:

“Als je denkt van hoe slechtzienenden aan het werk blijven, [...] het vereist enorm veel openhartigheid. Zowel van de kant van de collega’s en leidinggevenden, maar ook van de kant van de slechtzienenden. En deels is het zelfs nog over openhartigheid over iets, wat je niet goed in beeld hebt. [...] Maar het is vooral [...] ook het bewust maken [...] waarover je openhartig over kan zijn. [...] Het moet een veilige omgeving zijn. Dat is ook heel erg belangrijk, dat je kunt zeggen van ‘dit gaat mij niet zo goed af’. [...] En dat je dan weet dat er een collegiale omgeving is, die zegt van ‘wij hebben vertrouwen in jou, [...] we horen graag welke [...] problemen er zijn en dat lossen we samen op.’ [...] Dat is een ideaal, dat komt [...] zelden voor.”

Ruud stelde dat een optimale omgang met collega’s en leidinggevenden wederzijdse openhartigheid vereist. Hij benadrukte daarbij dat de omgeving op het werk veilig moet zijn, om een dergelijke openhartigheid mogelijk te maken. In zijn ervaring, zo vertelde Ruud, zijn dat soort situaties erg zeldzaam. Naast het bestaan van een veilige omgeving op het werk, voegde Ruud toe dat het voor een slechtzienend persoon ook belangrijk is over enige zelfkennis te beschikken:

“Ik denk, je moet je eigen beperkingen goed kennen, en als je die natuurlijk niet goed kent, kun je die ook niet overdragen aan een leidinggevende of collega’s. Of wat jij echt nodig hebt.”

Zelfkennis over de eigen beperking was volgens Ruud de sleutel tot een succesvolle communicatie met de werkgever. Pas als een slechtzienend persoon begrijpt wat hij of zij wel en niet kan, is het mogelijk om dit over te dragen aan collega’s en leidinggevenden, zo stelde Ruud.

Omgeving en organisatie

Een ander aspect van werken met een visusbeperking dat problemen kan opleveren, zit in de plek die slechtzienende mensen krijgen binnen een bedrijf of organisatie. Zo vertelde rechtbankmedewerker Arnold, dat hij, toen hij minder ging werken, ook langzaam contact verloor met het reilen en zeilen van zijn werkplek:

“Ik had vroeger [...] een beetje [...] de vinger in de pap daar. Ik heb de schaal door moeten geven, omdat het niet meer gaat. En dat is moeilijk. Dus het blijft nog steeds een proces, het is niet zo van ‘slechtzienende beperking, hallo! Ik heb werk, hallo!’ [...] Als je fulltimer bent geweest [...] en je word parttimer, een parttimer die wordt vaak onthouden van dingen. Die is er niet meer bij, je hebt de vinger aan de pols niet meer. Je moet vragen, die is er ‘s middags niet bij, wanneer er een vergadering is. [...] Ja, ik bedoel, een belangrijke bespreking, daar ben ik niet.”

Arnold vertelde dat, sinds hij als parttimer werkzaam is, het voor hem moeilijker is geworden om te doorgronden wat er allemaal plaatsvindt op zijn werkplek. Hij zei “de vinger aan de pols” te missen, die

hij vroeger wel had, en kan niet meer aanwezig zijn bij belangrijke vergaderingen. Arnolds verhaal suggereerde dat hij tot op zekere hoogte verloren raakte op een plaats die hij beter kende toen hij voltijds werkte. Uit de ervaringen van beleidsmedewerker Ruud sprak een vergelijkbaar gevoel van verlorenheid:

“Maar wat [het] belangrijkste was eigenlijk dat ik in een [...] situatie terecht kwam, van een reorganisatie, waar [...] twee organisaties samengevoegd moesten worden, die elkaar helemaal niet lagen. [...] Moet je voorstellen, je komt binnen in zo’n organisatie, en die ligt helemaal overhoop. Iedereen [...] is daarmee bezig, je wordt dus daardoor helemaal niet goed begeleid in het werk, met wat je moet gaan doen. Bovendien past het werk niet zo erg. En nu heb ik dus de ervaring dat een collega die in dezelfde [...] organisatie binnen kwam, die vertelde later dat die eigenlijk eenzelfde ervaring had als ik. Dat je, je helemaal verloren voelt, en dat dat niet de optimale manier is om te starten ergens. Maar het [...] lastige is dan in mijn geval, dat je wat minder snel [...] het netwerk opbouwt in zo’n situatie, of organisatie, doordat [...] je slechte ogen hebt, en daardoor minder makkelijker mensen kunt terug herkennen, en de contacten leggen die je nodig hebt [...] om daar houvast te krijgen, en het ook meer naar je eigen hand te zetten. [...] Als je goedziend bent [is] dat makkelijk [...]. Dan nog hangt het erg van je karakter af, maar [...] situaties die verre van optimaal zijn, waarbij je dan toch eigenlijk als slechtziende meer in het nadeel bent.”

Ruud vertelde dat, als gevolg van een grote reorganisatie, het voor hem moeilijk werd om zijn werk goed te doen. Hij zei zich “verloren” te voelen in die situatie, en dat het door zijn visusprobleem voor hem ook moeilijk was om daarin een weg te vinden. Hij ervoer namelijk dat het belangrijk was om contacten te leggen en te netwerken, iets waarbij zijn visuele beperking hem extra hindernissen bij opwierp. Ruud vertelde dat het herkennen van gezichten voor hem problemen opleverde, dat hij daardoor aanzienlijk benadeeld was in het opbouwen van zijn netwerk. Dat een dergelijk netwerk belangrijk is, stelde ook Arnold die in een vergelijkbare situatie als Ruud terechtkwam:

“Ik zit precies in een identieke situatie. Ik ben [...] gere-integreerd. Allemaal fantastisch: ik had allemaal [...] warme mensen om mij heen, die mij kenden die mij opgevangen hebben. Toen ineens [kwam] er een reorganisatie, krijgen we 700 collega’s erbij, krijgen een nieuwe chef, kan het hele [gedonder] weer opnieuw beginnen. Dus ik ben in plaats van, dat ik nu mijn plekje heb gevonden, moet ik weer klauwen en misschien weer terug vallen naar re-integratie. Gebeurt een hoop voor de goedzienden, maar [...] de slechtziende is daar vaak weer de dupe van, want hij staat weer alleen.”

Arnold vertelde dat hij na zijn re-integratie goed werd opgevangen door zijn collega’s, met wie hij al bekend was en goede verstandhoudingen had opgebouwd. Hij omschreef die situatie als “fantastisch”.

Daarna werd zijn werkplek gereorganiseerd, en kwam er een grote hoeveelheid nieuwe collega's bij, die onbekend waren met zijn aandoening. Arnold beschreef deze nieuwe situatie als "weer opnieuw beginnen", en stelde dat hij daardoor zijn plek is kwijtgeraakt. Hij speculeerde zelfs dat hij wellicht opnieuw een re-integratietraject moet gaan doorlopen, omdat hij zich op zijn plek niet kan handhaven. Tot slot voegde Arnold toe, dat dergelijke reorganisatie extra moeilijk zijn voor mensen met een visusbeperking; zij komen volgens hem dan echt alleen te staan.

Veranderende aard van het werk

Een ander probleem vormen ook de veranderingen op de werkplek. Christine vertelde bijvoorbeeld dat de verschuiving van telefoonwerk naar computerwerk voor haar zwaar viel:

"Bijvoorbeeld in mijn vrijwilligerswerk bij de kindertelefoon, dat ging allemaal hartstikke goed. En op een bepaald moment moest er steeds meer in de computer ingevoerd worden. Ja, voor een paar uurtjes vrijwilligerswerk wordt er geen computer met aanpassingen vergoed, dus dan moet je daar je weg in zien te vinden. [...] De telefoongesprekken werden steeds meer vervangen door chatten. Zit je ook weer achter een beeldscherm zonder aanpassingen."

Christine vertelde over haar werk bij de kindertelefoon, dat volgens haar "hartstikke goed" ging. Dat veranderde toen zij meer en meer moest doen op de computer, terwijl die computer niet op haar specifieke noden aangepast werd. Haar werk leunde steeds minder op de verbale vaardigheden waarin zij sterk is, en meer op de visuele vaardigheden die voor haar problematisch zijn. Arnold verwoordde ook zorgen over de modernisering en digitalisering van zijn werkplek:

"Modernisering en [...] het wordt steeds meer en meer computer gerelateerd. [...] Alles is via de computer. Vroeger kreeg ik nog [memo's] binnen; ik kan ook beter lezen op een papier. Dat kan een personeelsblad zijn, een aankondiging zijn. En [...] nu alles via de computer, [...] en dat is voor mij heel vermoeiend."

Arnold stelde dat het voor hem veel makkelijker is om te lezen van papier, en dat door de modernisering er steeds minder berichtgeving op papier circuleert. In plaats daarvan loopt steeds meer via de computer, wat hij als zeer vermoeiend beschouwt. Hij heeft wel hulpmiddelen om hem te helpen daarbij, maar Arnold stelde ook dat deze hulpmiddelen ook nadelen met zich meebrengen:

"Ik heb een hulpmiddel, maar dat hulpmiddel [...] dat heeft ook een vertraging in mijn visus: door dat [...] hulpmiddel gaan andere dingen langzamer. Door niet het hulpmiddel te gebruiken, gaat het iets sneller, maar daar wordt je vermoeider van."

In het bovenstaande citaat verwoordde Arnold het dilemma waar hij op zijn werkplek mee kampt. Enerzijds kan hij gebruik maken van zijn hulpmiddel, maar dat maakt zijn werk langzamer. Anderzijds kan hij ervoor kiezen om dat hulpmiddel niet te gebruiken, en zijn werk te versnellen. Het probleem met die keuze, was volgens Arnold dat hij daardoor ook sneller vermoeid raakt. Ondanks deze ambivalentie over zijn hulpmiddelen, impliceerde Arnold in zijn verhalen wel een zekere mate van afhankelijkheid van die hulpmiddelen. Deze afhankelijkheid maakt hem ook minder mobiel in de organisatie waar hij werkt, zo vertelde hij:

“Ik kan wel ambities hebben, maar je beperkingen houden je tegen. Je kan geloven, je kan een droom hebben in je organisatie, ‘ik wil dat worden.’ Maar [...] je mag blij zijn wat je nog doet. Je hebt toch daar ‘nee, daar kan je niet werken, want jou werkplek is daar ingericht’. ‘Oh, dus ik hoef niet naar Rotterdam?’ ‘Nee, je hoeft niet naar Rotterdam, want dan kost het nog meer geld dan moeten we daar ook die [aanpassingen doen].’ ‘Oh, dus ik blijf in Dordrecht zitten, ok, dus al wringt het’. Tot je op een gegeven moment. Je bent [...] 53, zegt ‘ik vind het wel best. Ik zit mijn tijd wel uit.’”

Uit de woorden van Arnold sprak een zekere teleurstelling over wat een slechtziend persoon kan bereiken binnen een bepaalde organisatie. Hij stelde “je mag blij zijn met wat je nog doet.” Deels komt dat gebrek aan mobiliteit doordat hij vastzit aan de speciaal voor hem aangepaste werkplek, en dat het inrichten van een nieuwe werkplek volgens Arnold weer extra geld kost. Uiteindelijk zei hij zich daarbij neergelegd te hebben, en zijn tijd op de plek die hij nu heeft, uit te zitten.

7.2.6 Re-integratie met een visuele beperking

Iedere deelnemer aan het groepsinterview had, in mindere of meerdere mate, ervaring met re-integreren. Sommige deelnemers hadden zelfs meerdere re-integratietrajecten doorlopen.

Benodigheden voor succesvol re-integreren

De deelnemers kwamen met een aantal opmerkingen over wat volgens hen zou kunnen bijdragen aan de succesvolle re-integratie van iemand met een visusbeperking. Rechtbankmedewerker Arnold merkte op dat hij er baat bij had, dat iemand hem aansprak en hem erop attendeerde dat hij teveel van zichzelf vroeg:

“Je bent al te ver, je hebt al een burn-out [...] en dan sta je daar, gaat zo’n man inderdaad zeggen ‘ja, maar dat kan niet’. Ik hoor het hem zeggen ‘[...] da’s goed dat je hier bent, we gaan je gelijk opnemen.’ [...] Zo is het [...] gegaan. En dat is op zich voor mij wel een duwtje in de goede richting geweest, dat iemand dat zo even tegen [...] zei. Daarom ben ik overstag gegaan.”

Arnold beschreef het als “een duwtje in de goede richting” dat iemand tegen hem zei dat hij een burn-out had, en dat hij daarvoor hulp ging krijgen. Arnold stelde dat “duwtje in de goede richting” nodig te hebben om overstag te gaan, en te beginnen aan zijn re-integratietraject. Over dat traject zelf, zei hij het volgende:

“Het is gebleken, dat je toch met in zo’n traject, toch een behoorlijke vinger zelf in de pap hebt. [...] Hoe je je opstelt, hoe spreekvaardig je bent en hoe je dingen onder controle hebt. Je kan mensen voor zijn, voordat die begint te denken, kan ik mijn verhaal zeggen. Ik kan vragen ‘weet je wat slechtzijden zijn?’ [...] Het is ook een commercieel spel, vond ik ook eigenlijk, want die arts die zit tegen me tegenover me, en het is een verzekeringsarts. [...] Niet een arts die zegt van ‘joh, hoe gaat het met je?’ Die zegt van ‘joh, betalen ze dat deel van je werk, die 50%.’ [...] Ik snap ook niet waarom ze het doen. ‘Maakt niet uit, dan betalen wij die andere helft’. [Ik] bedoel, wij gaan jou niet afkeuren voor die andere helft, als jouw baas gewoon vrij betaalt. Het is ook [...] een zakelijk iets.”

Arnold stelde dat het belangrijk is voor een persoon met een visusbeperking om zelf een sturende rol te nemen in het re-integratieproces. Hij benadrukte dat het daarbij belangrijk is om zelf een sturende rol op zich te nemen, om eventuele vooroordelen of gebrek aan kennis bij de betrokken personen of instanties weg te nemen. Daarnaast beschreef hij het re-integratieproces als een “commercieel spel”. Hij leek daarmee te impliceren dat de financiële kwesties rond zijn re-integratie voor de betrokken partijen belangrijker waren dan zijn gezondheid. De betrokken arts was volgens Arnold ook niet geïnteresseerd in zijn gezondheid, maar was daar om het zakelijke plaatje van zijn re-integratie rond te krijgen. De inschatting van Arnold, dat het belangrijk is om een sturende rol op te eisen in het re-integratieproces, vond weerklank bij Ruud. Hij onderstreepte hoe belangrijk het is dat een persoon met een visusbeperking het initiatief neemt, ondanks dat dit niet altijd goed hoeft uit te pakken:

“Wat ik persoonlijk ook wel herken, [...] dat eigen initiatief dat je onderneemt, bij het re-integreren, hè, suggesties doen. [...] Dus [na] een jaar detachering, was succesvol verlopen, daarna hadden ze voor geen vervolg gezorgd. En ik kon daarna niet blijven. [...] Toen had ik zelf nog een extra detachering geregeld, die [...] anderhalve maand duurde. Was ook succesvol, en toen hebben ze me gewoon [...] laten vallen en niks meer voor me willen doen. [...] Dus dat [...] initiatief, wat [...] meedenken: [...] ontzettend belangrijk. [...] Maar men het wil het niet, dan is dat het teleurstellende.”

Het voorbeeld van Ruud beschouwen wij als illustratief voor de stelling dat het belangrijk is voor iemand met een visuele beperking om het initiatief te nemen in een re-integratietraject. Ruud merkte namelijk dat het re-integratiebedrijf dat hem begeleidde, niet voor een vervolgaanstelling had gezorgd, ondanks dat hij wel succesvol een re-integratietraject had afgerond. Ruud maakte ook een laatste opmerking over het faciliteren van de terugkeer van slechtzienden naar de werkplek. Hij benadrukte dat het voor werkgevers belangrijk is om te weten wat de risico's zijn bij het aannemen van een persoon met een visusbeperking:

“Maar dat moet ruim benaderd worden, [...] dat je [...] de risico's bespreekbaar maakt. Dus je moet tegen een werkgever zeggen, van 'wat is nu het risico, dat je deze persoon neemt als secretaris?' Nou het risico zou kunnen zijn, dat verslagen niet deugen, en dat vergaderingen in het honderd lopen, maar laat het benoemen dat [...] op die manier, als je dus [...] naar de risico's kijkt, dan blijken de risico's waarschijnlijk allemaal veel minder, dan dat men op voorhand denkt.”

Het van tevoren benoemen van de risico's, zo stelde Ruud, kan een werkgever doen inzien dat deze risico's in de praktijk minder zijn dan een werkgever wellicht denkt. Met zijn verhaal lijkt Ruud te suggereren dat werkgevers bij het aannemen van een slechtziend persoon structureel de risico's te hoog inschatten. Hij impliceerde daarmee dat mensen met een visusprobleem bij het solliciteren te kampen hebben met vooroordelen van de werkgever.

Problemen en obstakels bij re-integratie

De deelnemers aan het groepsinterview maakten ook melding van problemen en obstakels die zij tegenkwamen, en hun terugkeer naar werk belemmerden. Voor docente Ellen, bleek haar leeftijd en haar aandoening belangrijke obstakels te zijn bij het zoeken naar een nieuwe baan:

“Ik had het dus, toen ik vier jaar geleden stopte met werken, dat ik dacht van 'ja, ik heb nu zoveel onderwijs ervaring, en ik heb alleen maar die slechte ogen, verder ben ik helemaal gezond. En nou, ik kan [...] best nog heel veel gaan doen'. Dat was ook mijn gevoel: ik kan nog wel werken,

enzovoort. Maar goed, dat schijnt dan toch [...] moeilijk te zijn, om dan weer aan de slag te komen, [...] qua leeftijd en qua beperking.”

Ellen dacht na jaren ervaring in het onderwijs nog steeds te kunnen werken, omdat zij “alleen maar die slechte ogen” had. In praktijk bleek dat moeilijker te zijn, zo vertelde zij, en was haar leeftijd samen met een visuele beperking een problematische combinatie om werk te vinden. Filip merkte op dat de instrumenten die het UWV gebruikt om de belastbaarheid van mensen te meten, in zijn beleving niet goed aansluiten op de precieze problematiek van slechtziende mensen. Hij verwoordde dat zo:

“Ja, en dan ja scheelt het als je een HBO opleiding hebt. Als je lager opgeleid bent, dan kunnen ze toch wel eens wat meer vinden, maar ook de instrumenten die gebruikt worden – zeker ook bij het UWV – geeft nogal wat fricties met slechtziendheid. [...] Maar dan ook het punt van belastbaarheid, de Arbo-arts had enorme problemen om een urenbeperking op te leggen. Ja, alleen op het feit dat je als slechtziende, dat dat energie kost.”

Filip stelde dat de instrumenten die het UWV gebruikte “fricties” gaven bij het beoordelen van mensen met een visusbeperking, en voegde daaraan toe dat zijn Arbo-arts het moeilijk vond om hem een urenbeperking op te leggen. Daarmee leek Filip te willen zeggen, dat de instrumenten van het UWV niet goed geënt zijn op het helpen van slechtziende mensen. Christine kaartte ook aan dat er in haar beleving te weinig kennis bestaat voor de begeleiding van blinden en slechtzienden. Zij zette haar mening kracht bij, door te vertellen over haar ervaring bij het UWV:

“Wat volgens mij ook een groot probleem is, bij het UWV ontbreekt het aan expertise op het gebied van blinden en slechtzienden. [...] Je moet een vragenlijst invullen: ‘kunt u staan? [...] Kunt u tillen?’ [...] Al die dingen kon ik, maar over ogen... Ja uiteindelijk, toen ik wegging was het zo van ‘we zoeken contact met iemand die meer verstand heeft van visuele beperkingen, [...] u hoort van ons.’ Nou nog steeds niks gehoord.”

Christine vertelde dat, bij het invullen van een vragenlijst voor het UWV, zij niet gevraagd werd naar haar visusprobleem maar meer naar haar algemene gezondheid. Zij voegde toe dat het UWV op de vragenlijst weliswaar niets vroeg over haar zicht, maar wel beloofde te zoeken naar “iemand die meer verstand heeft van visuele beperkingen”. Die belofte zijn zij volgens Christine nog niet nagekomen. Jacqueline beaamde de stelling van Christine dat er te weinig expertise is op het gebied van slechtziendheid:

“Die voorlichting, [ik] denk dat dat een hele belangrijke is, dat daar nu eens echt deskundigheid gaat komen. [...] We hebben allerlei re-integratiebureau 's gehoord en Visio en een Bartiméus die

werken allemaal vanuit de zorg, wel [...] voor de doelgroep. Maar wat je nu echt nodig hebt, om op die arbeidsmarkt te kunnen slagen – wellicht dat dit onderzoek daar een goede bijdrage aan kan leveren – maar [...] men weet het niet, en men vult het dus maar in. [...] De één vult dus in, dat je beter niet kan werken, en dat je dus 80% 100% afgekeurd kan worden, en de ander schat wellicht in ‘je moet je niet zo aanstellen, en wordt toch lekker telefonist’.”

Jacqueline zei zich te storen aan het gebrek van deskundigheid op het gebied van visuele beperkingen. Zij noemde twee re-integratiebureaus die zich specialiseren op het gebied van slechtziendheid, maar voegde daaraan toe dat deze bureaus teveel inzetten op zorg. Daarmee impliceerde Jacqueline dat, in haar beleving, deze bureaus te weinig kennis hebben op het gebied van arbeid en de arbeidsmarkt, om mensen met een visusbeperking goed te doen slagen. Zij signaleerde ook een grote mate van willekeur, in hoeverre zij geschikt werd bevonden om aan het werk te gaan. De ene keer hoorde zij dat zij voor bijna 100% afgekeurd kon worden, terwijl zij een andere keer juist te horen kreeg dat zij gewoon kon werken als telefoniste. Dat gebrek aan deskundigheid over wat mensen met een visuele beperking wel of niet kunnen op het werk, had volgens Jacqueline vergaande consequenties bij het zoeken naar werk:

“En als je geluk hebt, kan je nu zelf aangeven wat jij kan in een functie. [...] Dan kom je met een functie, en dan zijn toch de anderen die daarover beslissen. En die zeggen dan, ‘nee hoor, dat zal jij niet kunnen, want daar ligt een advies’. Of: “[...] het is niet te meten, het is niet te testen.’ Je hebt zo al jouw woord tegen hun woord. En [...] mensen bedenken zich bij niet-zienden echt hele, hele rare dingen.”

Het gebrek aan kennis over slechtziendheid was volgens Jacqueline problematisch omdat anderen beslissen over wat een persoon met een visusbeperking wel of niet kan. Zij stelde dat mensen hele rare voorstellingen kunnen hebben over wat visusbeperkingen inhouden, en er te gemakkelijk vanuit gaan dat een slechtziend iemand een bepaalde baan niet kan vervullen. Jacqueline voegde toe dat iemand met een visusbeperking van geluk mag spreken als hij of zij zelf mag aangeven wat iemand wel of niet kan in een bepaalde functie. Vaak, zo was de ervaring van Jacqueline, zijn het juist anderen die daarover beslissen, zonder deskundigheid op het gebied van slechtziendheid. Filip vertelde uitgebreid over zijn re-integratietraject, waarin hij, net als Jacqueline, weinig ruimte had om zelf invulling te geven aan zijn taakstelling:

“Ja, goed ik heb ook zo’n revalidatietraining gedaan. [...] Dan krijg je een soort basiskamp, en een onderdeel gericht op arbeid. [...] Dat laatste half jaar, dat richtte op arbeid. Dat viel [...] toch wel ook wat tegen [...] Ik zat op een hele kleine ICT afdeling, met vier man. [...] Dus echt specialiseren, was er eigenlijk niet bij. [...] Ik deed van alles wat projecten, ik sprong bij [...] de

helpdesk. Dus om terug te komen, moest [...] ik een aantal taken [...] schrappen. Maar het is lastig om dat precies te definiëren, wat kan je dan wel, en wat niet? De telefoon opnemen, dat is het probleem niet, maar goed een zaak afhandelen... Of [...] als je bij de helpdesk werkt, moet je soms schermen overnemen, dat moet ik eigenlijk niet meer gaan doen. Ik werk het liefste zoveel mogelijk met beeldscherm uit, en met spraak gaan werken. [...] Het helpdesk werk zal het hem uiteindelijk niet gaan worden, omdat je dan met heel veel systemen moet gaan werken. [...] Nou, wat mij dus eigenlijk aangeboden werd, was [...] helpdeskwerk. Het enige wat ik wat ik op een gegeven moment zat te doen, was de telefoon opnemen. [...] Ik kon de problemen aannemen en aanhoren, maar echt oplossen... Ja, dat ging eigenlijk niet. Daarbij had het UWV ook gezegd van 'ja, als dit niet werkt, dan gaan we ook niet investeren in [...] hulpmiddelen.' En als de investering er dan ook niet komt, dan [...] houdt het voor mij hier ook op. [...] Ik denk dat ik best wel wat meer had willen doen, maar men bood mij alleen maar één taak aan – helpdeskwerk – waarbij ik van tevoren mijn twijfels al had. En dat is echt wel uitgekomen.”

De ervaringen van Filip met re-integreren laten goed zien hoe moeilijk het is om terug te keren op exact dezelfde werkplek, zonder dat het werk aangepast wordt om slechtheid te accommoderen. Filip vertelde dat hij het liefste werkte met het beeldscherm uit. Het werk waarvoor hij echter geschikt werd geacht – helpdesk werk – kon hij echter nauwelijks beoefenen, omdat het zoveel leunde op het gebruik van beeldschermen. Uiteindelijk, zo vertelde Filip, was de telefoon opnemen het enige wat hij kon doen. Omdat hij die functie maar nauwelijks kon vervullen besloot het UWV volgens Filip ook verder niet te investeren in werkaanpassingen of hulpmiddelen. Uit de verhalen van Filip en Jacqueline in het bijzonder, sprak een gevoel van overgeleverd te zijn aan de oordelen van mensen die weinig kennis hebben van de problemen waar zij mee worstelen. Jacqueline zei dat zij daarom eigenlijk alleen maar op eigen initiatief wilde solliciteren, los van UWV of re-integratiebureaus:

“Hoe langer je buiten spel staat, hoe groter de drempelvrees. [...] Die drempel wordt in je gedachten alsmaar hoger. En ik heb nu dus ook gezegd 'ik solliciteer alleen nog op eigen initiatief'. Want kijk, ik ben eigenlijk helemaal vogelvrij, [...] er is geen [...] GAK man of UWV persoon die op mij let, maar ik solliciteer alleen op iets wat A: te behappen is met dat openbaar vervoer. B: qua uren te behappen is. C: inhoudelijk uitdagend [is]. D: Waar er een hele belangrijke voorkeur is voor iemand met een arbeidshandicap die re-integreert. Want alle andere dingen, daar heb mezelf inmiddels ook al voor afgeschreven. Dus zo komt het dat ik vorige week, voor het eerst in twee jaar, weer een sollicitatiebrief de deur uit heb gedaan.”

Naast haar keuze om niet meer via het UWV of re-integratiebureaus te zoeken naar een baan, merkte Jacqueline op een “drempelvrees” ontwikkeld te hebben als het gaat om solliciteren. Daarom heeft zij nu voor zichzelf een aantal voorwaarden gesteld aan de soort banen waar zij naar op zoek is. Zij gaf aan

dan alleen in te gaan op banen die haar qua vervoer en uren goed belasten, inhoudelijk uitdagend zijn en waar men een voorkeur heeft voor iemand met een arbeidshandicap. Met dat laatste punt leek zij te zeggen dat zij ook niet meer wil solliciteren op werkplekken waar er geen ruimte is voor mensen met een beperking.

Gedesillusioneerd raken over werk

Uit het groeps gesprek kwamen ook enkele verhalen naar voren waaruit een zekere mate van desillusie sprak over werken en het re-integratieproces. Christine vertelde bijvoorbeeld dat zij zich verschillende keren voor een bedrijf heeft ingezet, zonder dat dit voor haar iets opleverde:

“Ze willen mij graag hebben; ik kan goed uit mijn woorden komen, ik kan presenteren, ik kan met mensen omgaan, noem maar op. Maar op het moment dat het op betalen aankomt, heb ik de ervaring dat je dan weer niet voor vol wordt aangezien. In mijn tijd dat ik werkte, was het nog een Melkert functie. Nou ik heb in het onderwijs gezeten, een staffunctie bij communicatie, en ze wilden me graag hebben, maar zij betaalden werkelijk geen drol aan mij. Want daar zat een partij subsidie op van hier tot Tokyo. De bemiddelaar [...] zei: ‘ik kan mooie maatpakken kopen, van wat ik aan jou verdien’. [...] Toen het contract van twee jaar ophield, en ze naar normale salarissen over moesten gaan, was het ‘bedankt, tot ziens’. En dat zijn geen ervaringen waarvan je denkt van ‘nou fijn’. Een andere functie – ook onbetaalde stage, drie maanden. Ik heb alles voor het bedrijf op poten gezet, een compleet PR plan ontwikkeld, dan beland je in de vierde maand dat ze je wel een salaris moeten gaan betalen, en dan zien ze ineens vuiltjes aan de lucht. Terwijl wel alles door mij al op poten is gezet, en ze daarvan kunnen profiteren. Dus na die twee betaalde functies, is het is het ook niet meer voor mij een klik geworden, [...] terwijl er heel veel mensen op mijn pad zijn gekomen. Van ‘hoe kan dat, dat iemand met jouw vaardigheden en capaciteiten gewoon thuis haar eigen bezigheidstherapeut zit te zijn?’ En dat voelt heel moeilijk, die wrijving die discrepantie, van mensen die in je geloven maar niks voor je kunnen doen. En het feit dat ik ook zag dat mensen op een veel makkelijkere manier geld verdienen, want bij de [een bedrijf dat ik kende] zat menigeeen lekker onder werktijd de krant te lezen. [...] Het is erg krom als je dan heel, heel hard werkt, en [...] uiteindelijk daar met burn-out en zwaar gedesillusioneerd uitrolt.”

De desillusie waar Christine over vertelde, werd in haar verhaal gekoppeld aan een sterk gevoel van onrechtvaardigheid. Zij ervoer het als “krom” dat het werk dat zij deed voor verschillende bedrijven, niet betekende dat zij daar kon blijven werken. Zij uitte tijdens het interview een hoge mate van frustratie, deels ook omdat beide werkgevers volgens haar tevreden waren met haar werk, maar haar niet wilde aannemen toen zij haar daadwerkelijk loon moesten gaan betalen. Jacqueline leek een vergelijkbaar gevoel van desillusie te verwoorden over werken:

“Maar dan heb je dus inderdaad, in die tussentijd, zoiets van ‘ja, ga ik nu aan ambities werken of geef ik maar gewoon toe aan het feit dat ik niet zie en wel moeder ben en straks om 3 uur bij school moet staan en het schoolplein weer moet traceren, met de ene dag de leuke opmerking, en de andere dag de minder leuke? En toch weer vriendelijk zijn, in dat kleedkamertje? En dan, weet je, ik pak inderdaad wel een bak koffie en ik ga in de zon zitten en ik laat mijn ambities wel weer even varen. Ze worden vanzelf groter, maar ik word ook vanzelf ouder en om dan inderdaad met 55 nog een keer te beginnen, [...] nou waarschijnlijk zeg ik tegen die tijd ook wel ‘laat maar’.”

Jacqueline leek te zeggen dat zij langzaam haar ambities om te werken aan het loslaten is. Niet werken leek zij te verbinden aan het toegeven aan het feit dat zij blind is, en impliceerde ook dat het moederschap op zich al veel energie kostte voor haar en uitdagingen genoeg bood. Daarnaast stelde Jacqueline dat zij, ook in verband met haar leeftijd, er waarschijnlijk niet meer voor zal kiezen op opnieuw naar werk te zoeken.

Hoofdstuk 8 – Neurofibromatose

In dit hoofdstuk worden eerst de resultaten van het vragenlijstonderzoek (paragraaf 8.1), daarna de resultaten van het focusgroepinterview (paragraaf 8.2).

De manier waarop de onderzoeksgroep is samengesteld en alle kenmerken (variabelen) zijn bevraagd, de betekenis van de kenmerken en de statistische analyse, komen aan bod in hoofdstuk 3. De betekenis van de resultaten in relatie tot de onderzoeksvragen (conclusies) staat beschreven in hoofdstuk 13.

8.1 Resultaten vragenlijstonderzoek neurofibromatose

8.1.1 Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep

Het totaal aantal deelnemers dat voldeed aan de inclusiecriteria (zie paragraaf 3.1.2) bedroeg 224. Daarvan heeft 68,8% (154 deelnemers) de lijst compleet ingevuld. De meeste non-respons betrof het eerste deel van de vragenlijst. Ter illustratie, bij de allereerste vraag waren al 4 mensen afgevallen, bij domein B (na 10 vragen) nog eens 20, bij domein C (na 49 vragen) nog eens 34, en bij domein D (na 54 vragen) nog eens 14 (zie paragraaf 3.1.8 voor de omschrijving van de domeinen waarop de vragen betrekking hadden). Alle beschikbare gegevens zijn geanalyseerd. Verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd zijn in tabellen weergegeven als gegevens beschikbaar waren voor de totale groep; de significant verschillende resultaten ($p < 0,05$) zijn **vetgedrukt** weergegeven. Bij subgroepen (bijvoorbeeld niet-werkenden) zijn significante verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd alleen in tekst beschreven voor de overzichtelijkheid en omdat de gemiddelden en percentages bij een kleinere groep in absolute zin minder betekenis hebben.

De kenmerken van de totale groep deelnemers staan beschreven in tabel 8.1. Omdat niet iedereen de complete lijst heeft ingevuld verschillen de aantallen deelnemers per kenmerk (weergegeven in de derde kolom). De volgende gegevens staan niet in Tabel 8.1. Van alle respondenten was 73,7% lid van de Neurofibromatose Vereniging Nederland, 8,5% was geen lid en de overige 17,9% had deze vraag niet ingevuld. De meerderheid van de respondenten (83,5%) had NF1, 8,5% had NF2, slechts 2 deelnemers hadden Schwannomatose, en 16 mensen hadden de vraag niet ingevuld. Omdat het IQ van kinderen met NF1 significant lager is dan in de bevolking is nagegaan of er sprake is van een

oververtegenwoordiging van mensen met een (zeer) laag opleidingsniveau [27]. In dat geval zou overwogen moeten worden of de analyses apart voor de groep NF1 gedaan zouden moeten worden en zouden de gegevens van de overige deelnemers niet in de analyse betrokken kunnen worden omdat die groep op zich te klein is. De deelnemers met NF1 hadden geen opvallend laag opleidingsniveau: 25,5% had een laag opleidingsniveau met 4,8% speciaal onderwijs en 2,9% geen afgemaakte lagere school; 50,0% een middelbaar opleidingsniveau en 24,0% een hoog opleidingsniveau. Er is daarom gekozen om in de analyses toch de mensen met NF2 erbij te betrekken; overigens betreffen door non-respons de vragen over werksituatie en re-integratie alleen mensen met NF1. Bovendien zijn de analyses ook binnen de verschillende opleidingsniveaus gedaan, en is bij de bepaling van determinanten gecorrigeerd werd voor opleidingsniveau.

Iets meer vrouwen dan mannen hadden de vragenlijst ingevuld, de gemiddelde leeftijd was vrij hoog (ruim 44 jaar) en een kwart was hoog opgeleid. Twee derde vond zijn of haar gezondheid goed; het fysieke functioneren was minder goed dan het mentale, beiden zijn matig⁴¹. Gemiddeld had men één complicatie en een 'halve' comorbide aandoening (bijvoorbeeld doordat de helft van de mensen een comorbiditeit had). De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren redelijk hoog. Een achtste rookte en de BMI was gemiddeld 24,7. De ziekte werd vooral beleefd als een proces van betekenisgeving en het leren omgaan ermee als episode. Driekwart van de deelnemers had een betaalde baan. Niet in de tabel staan de uitkeringsvormen. Een derde van degenen die de vraag erover hadden ingevuld (33,3%, 55 van de 165) ontving een uitkering. Hiervan betrof 29,0% een arbeidsongeschiktheidsuitkering, 45,5% een Wajong uitkering, 7,3% een werkloosheidsuitkering, 9,1% een bijstandsuitkering en de rest gaf aan een andere uitkering te ontvangen; 16,4% werkte naast een uitkering (niet in tabel).

De deelnemers rapporteerden veel sociale steun. Ze hadden veel contact met de huisarts. Aan fysieke activiteiten en taken (sociale participatie) besteedde men gemiddeld ongeveer 10 uur per week, sociale activiteiten vonden gemiddeld 10 keer per maand plaats. Er werden weinig problemen met sociale participatie ervaren. Gemiddeld had men 1,3 ingrijpende levensgebeurtenissen meegemaakt in het afgelopen jaar.

⁴¹ Uitspraken met betrekking tot hoge of lage scores zijn gebaseerd op vergelijking met de range (zie tabel), de theoretische bandbreedte, niet met normscores.

Tabel 8.1: Algemene kenmerken en verschillen tussen mannen en vrouwen van de onderzoeksgroep mensen met neurofibromatose (gemiddelde of %)

	Range ¹	n	Totale onderzoeksgroep	Man	Vrouw
Geslacht: man		208	41,3%		
Leeftijd	18-65	207	44,3	46,5	42,8
Opleiding: hoog		208	24,0%	25,6%	23,0%
Gezondheid					
Mentaal functioneren	0-100	189	50,4	51,3	49,8
Fysiek functioneren	0-100	189	35,2	35,8	34,8
Algemene gezondheid goed		200	68,0%	73,2%	64,4%
# NF gerelateerde complicaties		208	1,28	1,24	1,30
Comorbiditeit (#)		208	0,5	0,4	0,6
Persoonlijke factoren					
Eigenwaarde	8-40	166	29,1	29,3	28,9
Eigen effectiviteit	16-80	167	55,0	55,1	54,9
Rookt		166	12,5	14,7	11,0
BMI		166	24,7	24,9	24,5
Ziektebeleving					
Ziekte als betekenisgeving	4-20	166	15,7	16,0	15,5
Ziekte als episode	5-25	166	14,3	14,4	14,3
Ziekte als ontwrichting	4-20	166	9,9	10,4	9,5
Arbeid					
Arbeidsparticipatie		152	76,3%	84,1%	70,8%
Omvang werk: uren per week		116	29,3	34,6	24,9
Meer dan 10 jaren werkervaring		166	71,7%	80,6%	65,7%
Ontvangt uitkering		165	33,3%	28,4%	36,7%
Sociale steun					
Sociale steun privé totaal	12-60	167	47,7	45,9	48,9
- van familie	4-20	167	15,6	15,5	15,6
- van vrienden	4-20	167	15,5	14,7	16,0
- van belangrijke anderen	4-20	167	16,7	15,8	17,3
Zorggebruik					
Contact gehad met huisarts		192	43,8%	34,6%	50,0%
Contact gehad met specialist		191	60,2%	55,1%	63,7%
Contact gehad met andere hulpverlener		191	27,2%	24,4%	29,2%
Ziekenhuisopname		191	15,2%	15,4%	15,0%
Sociale participatie					
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		182	9,2	9,3	9,2
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		183	10,8	10,6	10,9
Sociale participatie (taken in uren per week)		184	12,6	14,3	11,5
Problemen met participatie	6-30	181	9,6	9,4	9,7
Ingrijpende levensgebeurtenissen					
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	167	1,3	1,2	1,3

* significant op $p < 0,10$ niveau

8.1.2 Man-vrouw verschillen

In de vijfde en zesde kolom van tabel 8.1 worden de resultaten voor mannen en vrouwen apart weergegeven. Deelnemende mannen waren gemiddeld 4 jaar ouder dan vrouwen. Mannen hadden vaker een betaalde baan en meer contracturen dan vrouwen. Vrouwen rapporteerden meer comorbide aandoeningen en hadden meer contact met de huisarts. Vrouwen ervoeren meer sociale steun van vrienden en van belangrijke anderen.

8.1.3 Verschillen naar opleidingsniveau

Er is ook gekeken naar verschillen tussen mensen met neurofibromatose met een lage, middelbare en hoge opleiding (Tabel 8.2).

Laagopgeleiden hadden meer comorbide aandoeningen, evenals een lager gevoel van eigenwaarde en eigen effectiviteit. De BMI was hoger bij laagopgeleiden dan bij de rest. Het ervaren van de ziekte als ontwrichting van het bestaan werd vaker gerapporteerd bij lager opgeleiden terwijl hoogopgeleiden hun ziekte meer als episode zagen. Van de lager opgeleiden ontving een veel groter deel een uitkering dan van de hoogopgeleiden (het verschil was een factor 3). Laag opgeleiden ervoeren de meeste steun van familie. Lager opgeleiden rapporteerden meer problemen met sociale participatie en meer ingrijpende levensgebeurtenissen dan hoogopgeleiden.

8.1.4 Verschillen naar leeftijdsgroep

Ten slotte is gekeken naar verschillen tussen leeftijdsgroepen (Tabel 8.3). Het fysieke functioneren was in de oudste leeftijdsgroep wat beter dan in de overige leeftijdsgroepen. Het aantal complicaties dat aan neurofibromatose gerelateerd is, was het laagst in de jongste leeftijdscategorie, de arbeidsparticipatie was in deze groep het hoogst. De jongste leeftijdsgroep had veel minder werkervaring dan de oudere groepen. De meeste sociale steun van familie werd ervaren in de jongste groep. De oudste leeftijdsgroep had het minste contact met huisarts of specialist en besteedde meer tijd aan fysieke activiteiten dan jongere mensen. De jongste leeftijdsgroep ervoer de meer ingrijpende levensgebeurtenissen dan de middelste leeftijdsgroep.

Tabel 8.2: Kenmerken van mensen met neurofibromatose naar opleidingsniveau: laag (lagere school, lbo en vmbo), middelbaar (mavo, havo, vwo, mbo), en hoog (hbo en wo) (gemiddelde of %)

	Range	Opleiding laag	Opleiding middelbaar	Hoog opgegeleid
Leeftijd	18-65	43,9	43,3	46,5
Geslacht: man		44,3%	36,7%	44,0%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	48,5	51,2	52,1
Fysiek functioneren	0-100	35,4	35,1	35,1
Algemene gezondheid goed		63,2%	72,4%	68,0%
# NF gerelateerde complicaties		1,3	1,3	1,1
Comorbiditeit (#)		0,7*	0,4*	0,6
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	27,0	29,2	31,5
Eigen effectiviteit	16-80	52,5	54,5	59,0
Rookt		11,4%	14,7%	10,9%
BMI		25,6	24,0	24,2
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	16,4	15,4	15,1
Ziekte als episode	5-25	14,2	13,5	15,8
Ziekte als ontwrichting	4-20	11,3	9,8	8,0
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		76,9%	70,2%	83,7%
Omvang werk: uren per week		30,0	26,5	31,6
Meer dan 10 jaren werkervaring		69,5%	71,4%	75,0%
Ontvangt uitkering		46,6%	33,3%	15,9%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	47,7	48,7	46,5
- van familie	4-20	16,2	16,1	13,9
- van vrienden	4-20	14,6	15,7	16,4
- van belangrijke anderen	4-20	16,8	17,0	16,2
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		41,9%	43,7%	46,8%
Contact gehad met specialist		53,4%	67,6%	59,6%
Contact gehad met andere hulpverlener		21,9%	32,4%	27,7%
Ziekenhuisopname		16,4%	12,7%	17,0%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		9,3	7,7	11,3
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		9,8	12,1	10,4
Sociale participatie (taken in uren per week)		14,4	11,3	11,8
Problemen met participatie	6-30	10,1*	9,7	8,5*
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	1,5*	1,2*	1,0*

* p is significant op < 0,10 niveau

Tabel 8.3: Kenmerken van mensen met neurofibromatose per leeftijdscategorie (gemiddelde of %)

	Range	Leeftijd 20-39	Leeftijd 40-54	Leeftijd 55+
Geslacht: man		35,5%	41,2%	52,2%
Opleiding: hoog		22,4%	22,4%	30,4%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	49,4	50,9	51,04
Fysiek functioneren	0-100	35,1	34,3	37,0
Algemene gezondheid goed		73,0%	60,0%	73,3%
# NF gerelateerde complicaties		1,1	1,5	1,2
Comorbiditeit (#)		0,5	0,6	0,6
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	28,2	29,9	28,8
Eigen effectiviteit	16-80	53,4	56,8	54,4
Rookt		13,6%	9,6%	15,9%
BMI		23,7	24,9	25,4
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	15,3	16,0	15,6
Ziekte als episode	5-25	13,7	14,7	14,5
Ziekte als ontwrichting	4-20	9,6	10,4	9,4
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		90,0%	79,0%	53,8%
Omvang werk: uren per week		28,8	30,5	27,0
Meer dan 10 jaren werkervaring		42,4%	86,6%	89,7%
Ontvangt uitkering		32,2%	34,3%	34,2%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	49,6	47,0	45,9
- van familie	4-20	16,8	15,3	14,1
- van vrienden	4-20	15,9	15,4	15,0
- van belangrijke anderen	4-20	16,9	16,4	16,8
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		49,3%	50,7%	22,2%
Contact gehad met specialist		67,7%	66,7%	38,6%
Contact gehad met andere hulpverlener		27,1%	32,0%	20,0%
Ziekenhuisopname		41,1%	31,0%	27,6%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		7,7	7,5	13,8
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		11,7	10,9	9,2
Sociale participatie (taken in uren per week)		9,4	14,2	14,9
Problemen met participatie	6-30	9,9	9,8	8,8
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	1,6	1,0	1,3

8.1.5 Kenmerken van de groep werkenden

Er waren aparte vragen voor de deelnemers met betaalde arbeid (Tabel 8.4). Bijna de helft van deze groep was man en een derde was hoog opgeleid; allen hadden NF1. De meerderheid had een vast dienstverband en bijna 10% een tijdelijk dienstverband; 5,2% werkte als zelfstandige. Gemiddeld werkte men ongeveer 30 uur per week (niet in tabel: twee derde werkte tussen 29-40 uur per week). Men werkte voornamelijk in de gezondheidszorg (bijna een derde), en in mindere mate in de dienstverlenende sector, de ambachtelijk/industriële sector en de administratieve sector.

De deelnemers ervoeren veel regelmogelijkheden in hun werk en een matige werkdruk. Er was weinig disbalans tussen inspanningen in het werk en wat het werk hen opleverde. Er was sprake van een kleine afname van de productiviteit door neurofibromatose van 5,4%. Voor hun *workability* gaven ze gemiddeld een 7.5. Er werd veel steun van collega's en leidinggevenden ervaren. De bevlogenheid was matig en de overgrote meerderheid (87,3%) was tevreden of zeer tevreden met zijn of haar werk. De mate van emotionele uitputting was laag. Er was een lage werk-thuis interferentie: het werk beïnvloedde volgens de deelnemers de thuissituatie nauwelijks.

Tabel 8.4 Werkgerelateerde kenmerken voor de groep werkenden (n=103)

	Percentage	Range	Gemiddelde
Geslacht: man	45,7%		
Leeftijd			43,7
Opleiding: hoog	31,0%		
NF1	100%		
Dienstverband			
Vast	77,6%		
Tijdelijk	9,5%		
Uitzendbureau	2,6%		
Oproep/invalid	3,4%		
Zelfstandige	5,2%		
Sociale werkvoorziening	3,4%		
Uren per week volgens contract			29,5
Sector			
Ambachtelijk/industrieel	12,1%		
Transport	1,7%		
Administratief	11,2%		
Commercieel	9,5%		
Dienstverlenend	16,4%		
Gezondheidszorg	32,8%		
Onderwijs	8,6%		
Vakspecialistisch	2,6%		
Agrarisch	-		
Overig	5,1%		
Taakeisen (werkdruk)		8-40	22,6
Regelmogelijkheden (controle)		9-45	33,7
Disbalans tussen inspanningen en opbrengsten (Effort-Reward Imbalance)		0,25-4	1,0
Work limitations, % afname productiviteit			5,4%
Workability		1-10	7,5
Sociale steun collega's		9-36	30,4
Sociale steun leidinggevende		9-36	30,8
Bevlogenheid		0-63	39,4
Arbeidstevredenheid: (zeer) tevreden	87,3%		
Emotionele uitputting		0-30	10,0
Werk-thuis interferentie		0-24	4,33

Degenen met betaald werk of die in het verleden betaald werk hadden, is ook gevraagd of er werkaanpassingen gerealiseerd waren (Tabel 8.5). Het meest frequent werd de werkbelasting aangepast door minder uren te werken en het rustiger aan te doen. Dat was bij ongeveer een derde het geval. Thuis werken, ander werk, een andere functie en op andere tijden werken werd door een derde tot een kwart van de deelnemers genoemd. Slechts 11,9% vond (verdere) werkaanpassingen nodig. Er waren geen statistische verschillen tussen mannen en vrouwen en tussen verschillende leeftijdsgroepen, wel waren bij mensen met het hoogste opleidingsniveau meer werkaanpassingen gerealiseerd dan bij de mensen met lagere opleidingsniveaus (bijna significant: $p=0,06$) (niet in tabel).

Tabel 8.5: Aanpassingen werk

	n	Aanpassingen Gerealiseerd?	n	Aanpassingen nodig?
Ja	109	29,4%	103	11,9%
Zo ja, welke aanpassingen?				
Minder uren werken per week	109	7,3%	13	46,2%
Op andere tijden werken	109	5,5%	13	23,1%
Gedeeltelijk of volledig thuis werken	109	2,8%	13	30,8%
Andere werkzaamheden	109	3,7%	13	30,8%
Andere functie	109	0,9%	13	30,8%
Het rustiger aan doen (werktempo, werkhoeveelheid)	109	8,3%	13	53,8%
Overplaatsing naar een andere afdeling	109	0%	13	0%
Aanpassingen van de werkplek (meubilair, apparatuur)	109	10,1%	13	38,5%
Toegankelijkheid tot het gebouw	109	0%	13	0%
Overige aanpassingen	109	7,3%	13	7,7%

De helft had in het afgelopen jaar wel eens verzuimd, meestal kort verzuim (Tabel 8.6). Een kleine helft (44,5%) gaf aan tijdens het werk last te hebben van neurofibromatose maar toch te blijven werken (aanwezig op het werk met klachten) en ruim een kwart gaf aan meer dan twee maanden met klachten gewerkt te hebben in het afgelopen jaar. Volgens ruim de helft van de deelnemers speelde neurofibromatose een rol bij het verzuim, variërend van een kleine rol tot 100%. De privé en werksituatie speelden een zeer kleine rol. Van degenen die het de afgelopen 12 maanden hadden verzuimd, werkte een heel klein deel op het moment van invullen van de vragenlijst op therapeutische basis.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Het ziekteverzuim was hoger bij mannen dan bij vrouwen ($p < 0,01$) maar het percentage ziekteverzuim van de totale werktijd was bij vrouwen hoger dan onder de mannen ($p = 0,03$). De oudste leeftijdsgroep had een hoger ziekteverzuim dan de rest ($p = 0,02$). Het aandeel dat neurofibromatose had in het verzuim was hoger bij mannen dan bij vrouwen ($p = 0,03$). De werksituatie speelde bij jongeren vaker een rol dan bij de andere leeftijdsgroepen ($p = 0,06$).

Tabel 8.6: Ziekteverzuim

	n	%	Gemiddelde
Ziekteverzuim afgelopen 12 maanden	103	51,9%	
Indien verzuimd, procent ziekteverzuim van totale werktijd	48		15,7
Kort verzuim (<8 dagen)	53	49,4%	
Aanwezig op werk met klachten (Presenteïsme)	103	44,5%	
> 61 dagen met klachten aanwezig in afgelopen jaar	103	28,6%	
NF speelt rol bij verzuim	53	58,5%	
Aandeel NF bij verzuim			
1-25%	31	25,8%	
26-50%		16,1%	
51-75%		16,1%	
76-100%		41,9%	
Privé omstandigheden spelen rol bij verzuim	53	15,1%	
Werksituatie speelt rol bij verzuim	53	17,0%	
Werkt op therapeutische basis	103	5,8%	

Een zeer kleine groep van de deelnemers had contact met de bedrijfsarts over neurofibromatose. Er wordt matige steun ontleend aan de bedrijfsarts; men heeft vooral het gevoel met vragen bij de bedrijfsarts terecht te kunnen (Tabel 8.7). Er zijn geen verschillen tussen mannen en vrouwen, naar opleidingsniveau of leeftijd.

Tabel 8.7: Bedrijfsarts

	n	%	Gemiddelde
Contact met bedrijfs/arbo arts ivm NF	103	13,6%	
Indien contact, volledig mee oneens (1) – volledig mee eens (5):			
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts ondersteunt mij voldoende	14		2,29
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts stelt mijn welzijn voorop	14		2,21
Ik kan met vragen over NF en werk altijd bij mijn bedrijfsarts/arbo-arts terecht	14		2,93
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts heeft voldoende begrip voor mijn situatie	14		2,36

Tabel 8.8: Steun van...(n=109)

	Met wie praat u over NF en werk?	Bij wie zoekt u advies over NF en werk?
Partner	38,5%	15,6%
Vrienden	44,0%	15,6%
Familie	49,5%	24,8%
Lotgenoten	16,5%	12,8%
Patiëntenorganisatie / belangenvereniging, namelijk	6,4%	10,1%
Huisarts	26,6%	19,3%
Medisch specialist	17,4%	16,5%
Bedrijfsarts/arbo-arts	5,5%	3,7%
Maatschappelijk werker	0,9%	0%
Psycholoog	3,7%	0,9%
Fysiotherapeut	10,1%	5,5%
Ergotherapeut	0%	0%
Diëtist	0%	0%
Personeelsmanager/HR manager	0%	0%
Collega(s)	24,8%	6,4%
Leidinggevende	18,3%	10,1%
Iemand van de vakbond	0%	0%
Op internet	24,8%	8,3%
Niemand	2,8%	38,5%

In tabel 8.8 wordt weergegeven met wie met praatte over neurofibromatose en werk en bij wie men daarover advies zocht, dit zijn twee vormen van steun. Partner, familie en vrienden waren veruit de belangrijkste gesprekspartners. In een kwart van de gevallen praatte men met de huisarts en/of collega's over neurofibromatose, en in eveneens een kwart van de gevallen zocht men contact via internet. De medisch specialist was in een zesde van de gevallen een gesprekspartner. Slechts 2,8% had niemand om erover te praten. Bijna 40% zocht bij niemand advies. De overigen zochten vooral advies bij familie en in mindere mate bij partner, huisarts en medisch specialist.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Jongeren praatten vaker met familie en leidinggevendenden dan de overige leeftijdsgroepen ($p < 0,01$) over neurofibromatose en werk. De laagst opgeleide groep praatte vaker met collega's dan de overige groepen ($p = 0,05$). De hoogst opgeleide groep gaf vaker aan met niemand te praten dan de andere leeftijdsgroepen ($p = 0,07$). Vrouwen zochten vaker advies bij vrienden dan mannen ($p < 0,01$) over neurofibromatose en werk. Jongeren zochten vaker advies bij vrienden, familie, collega's, leidinggevendenden en op internet (p respectievelijk $< 0,01$; $0,04$; $0,04$; $0,04$) dan de overige leeftijdsgroepen. De oudste leeftijdsgroep gaf vaker aan bij niemand advies over neurofibromatose en werk te zoeken ($p = 0,02$) dan de rest. De laagst opgeleide groep zocht vaker advies bij vrienden ($p = 0,09$)

en leidinggevend (p=0,02) dan de rest. De groep hoog opgeleiden gaf het meest vaak aan bij niemand contact te zoeken (p=0,01).

8.1.6 Kenmerken van de groep niet-werkenden

Van de 152 mensen die de vraag over arbeidsparticipatie hebben ingevuld hadden er 36 (24,7%) aangegeven momenteel geen betaald werk te hebben. Bij de vragen over niet-werken hadden echter 47 mensen aangegeven momenteel niet te werken. Het is mogelijk dat een deel van deze mensen op het moment van invullen langdurig verzuimt, maar dat viel met de vragenlijst niet te achterhalen. De groep niet-werkenden was iets minder vaak man (vaker vrouw dus) en ouder dan de groep deelnemers met betaald werk als de gegevens vergeleken worden met die in Tabel 8.1 (Tabel 8.9). Van de niet-werkenden hadden er slechts 21 de vraag ingevuld over al dan niet op zoek zijn naar werk, 19 zijn niet op zoek en 2 wel.

Tabel 8.9: Kenmerken van de niet-werkenden (n=47)

	Percentage	Gemiddelde
Geslacht: man	23,4%	
Leeftijd		47,6
Opleiding: hoog	17,0%	
Op zoek naar betaald werk (door 21 mensen ingevuld)	4,3%	

Vrijwel niemand van de groep niet-werkenden had in de afgelopen drie jaar betaald werk gehad. De belangrijkste reden was volledige arbeidsongeschiktheid (bij iets minder dan de helft) (Tabel 8.10). De aantallen waren te klein om man/vrouw verschillen, verschillen naar opleidingsniveau of verschillen naar leeftijd te berekenen.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. De jongste leeftijdsgroep had nog het meest vaak werk gehad in de afgelopen drie jaar (p<0,01). Bij mannen kwam de reden ‘gepensioneerd’ vaker voor, bij vrouwen de reden ‘arbeidsongeschikt’ (p=0,07). De middelste leeftijdsgroep gaf vaker ‘arbeidsongeschikt’ en ‘ontslagen’ aan als reden, de oudste leeftijdsgroep ‘gepensioneerd’ (p=0,01).

Tabel 8.10: Werkverleden (n=47)

	Percentage
Afgelopen 3 jaar betaald werk	
Ja	19,1%
Nee	80,9%
Reden niet werken (door 28 deelnemers ingevuld)	
Werkgever contract niet verlengd	0%
Ontslag genomen	0%
Ontslagen	7,1%
Gepensioneerd	25,0%
Volledig arbeidsongeschikt	46,4%
Anders	21,4%

Als redenen voor het niet op zoek zijn naar betaald werk werden genoemd (tabel 8.11 ontbreekt dus⁴²):

- met hun neurofibromatose konden ze geen geschikt werk vinden (6 keer)
- ze kregen geen eerlijke kans van werkgevers (2 keer)
- te druk met zorgtaken (3 keer)
- geen noodzaak voelen om te werken (5 keer)
- het geld niet nodig hebben (2 keer)

Slechts twee deelnemers hadden de vragen over het zoeken naar werk ingevuld (tabel 8.12 ontbreekt dus³⁶). Als problemen werden genoemd:

- Banen die ze leuk vinden kunnen ze met neurofibromatose niet doen
- Openheid leidt tot afwijzing
- Onbegrip bij de werkgever over de aandoening en de gevolgen daarvan voor het werk
- Reizen naar sollicitatiegesprekken kost veel tijd en energie.

8.1.7 Kenmerken van re-integratie

Van de 122 mensen die deze vraag hadden ingevuld, had nog geen 20% (24 mensen) een re-integratietraject gevolgd; 17 mensen hadden het afgerond en zeven mensen (5,7%) waren daar ten tijde van het invullen van de vragenlijst mee bezig.

⁴² Om resultaten tussen groepen onderling te kunnen vergelijken zijn de tabellen in ieder hoofdstuk, behalve hoofdstuk 7, hetzelfde genummerd.

Tabel 8.13: Re-integratie (n=23)

	Percentage	Gemiddelde
Einddoel re-integratietraject		
Terugkeer naar werk, voorheen geen betaalde baan	13,0%	
Volledige terugkeer naar eigen werk	26,1%	
Terugkeer naar werk met aanpassingen	13,0%	
Ander werk bij dezelfde werkgever	16,0%	
Ander werk bij andere werkgever	34,8%	
Contact met re-integratie begeleiders		
Arbeidsdeskundige UWV	43,5%	
Begeleider re-integratiebedrijf	43,5%	
Werkcoach	17,4%	
Jobcoach op werkplek	8,7%	
Bedrijfsarts/arbo-arts	56,5%	
Psycholoog	8,7%	
Maatschappelijk werker	0%	
Activiteiten tijdens re-integratietraject		
Intakegesprek	60,9%	
Individuele gesprekken	73,9%	
Groepsgesprekken	8,7%	
Testen	21,7%	
Training	26,1%	
Opleiding	8,7%	
Vrijwilligerswerk	4,3%	
Werkervaringsplek	8,7%	
Proefplaatsing	8,7%	
Zelf vacatures zoeken	26,1%	
Start eigen bedrijf	0%	
Er zijn geen activiteiten ondernomen	8,7%	
Belang mogelijk doelen in re-integratietraject (1=Heel belangrijk, 5- Heel onbelangrijk)		
Mijn leven weer op de rails krijgen		2,26
Leren omgaan met mijn gezondheidsklachten		2,30
Ontwikkelen van sociale vaardigheden		2,91
Het ontdekken van mijn mogelijkheden		1,96
Leren solliciteren		3,09
Het afronden van een opleiding		3,74
Het vinden van een werkplek		2,70
Urenuitbreiding		3,26
Re-integratie intensief genoeg		
Ja	73,9%	
Nee	26,1%	
Eigen inbreng in re-integratie begeleiding		
Minder inbreng dan gewenst	17,4%	
Tevreden over eigen inbreng	78,3%	
Meer inbreng dan gewenst	4,3%	

In tabel 8.13 worden de kenmerken van de re-integratietrajecten weergegeven. De re-integratietrajecten richtten zich vooral op terugkeer naar werk, en meestal naar ander werk. In ruim de helft van de gevallen werd het traject begeleid door een bedrijfsarts, een arbeidsdeskundige van het UWV of een medewerker van een re-integratiebedrijf. De begeleiding betrof vooral individuele gesprekken, en een kwart van de deelnemers kreeg testen, een training en/of werd gestimuleerd zelf vacatures te zoeken. De belangrijkste doelen voor de deelnemers zelf waren 'mijn leven weer op de rails krijgen', 'leren omgaan met mijn gezondheidsklachten' en 'het ontdekken van mijn mogelijkheden'. Driekwart vond het re-integratietraject intensief genoeg en was tevreden over de eigen inbreng; ongeveer een zesde had meer inbreng willen hebben.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Hoogopgeleiden hadden vaker contact met de bedrijfsarts/arbo-arts ($p=0,04$) en psycholoog ($p=0,05$) dan de mensen met de overige opleidingsniveaus. De oudste leeftijdsgroep ging als re-integratieactiviteit vaker zelf vacatures zoeken ($p=0,05$) en de hoogst opgeleide groep nam vaker deel aan een opleiding ($p=0,05$) dan de overige leeftijdsgroepen. Mannen hadden met betrekking tot hun re-integratietraject vaker dan vrouwen het doel 'urenuitbreiding' ($p<0,01$); de mensen met een middelbaar opleidingsniveau hadden minder vaak als doel 'het afronden van een opleiding' ($p=0,08$) dan de mensen met de overige opleidingsniveaus.

In tabel 8.14 wordt de behoefte aan re-integratie begeleiding weergegeven en de mate waarin er aan die behoefte is voldaan. Er was vooral behoefte aan een daadkrachtige begeleider ('werkbemiddelaar') en een begeleider die ondersteunt bij het eigen denkproces ('klankbord'). In wat mindere mate was er behoefte aan een begeleider die ook begeleidt bij zaken die niet direct met werk te maken hebben ('levenscoach') en een begeleider die precies vertelt wat te doen ('organisator'). Aan deze behoeften werd wat meer voldaan dan de behoefte voorkwam; de 'organisator' kwam men vaker tegen dan men er behoefte aan had. Begeleiders zijn vooral bezig met regisseren, maar ook de andere rollen komen regelmatig voor. De meerderheid gaf aan teveel begeleiding te krijgen en ruim de helft was tevreden met de begeleiding.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Begeleiders richtten zich bij de laag opgeleiden vaker op het onderzoeken dan bij de andere opleidingsniveaus ($p<0,01$), en vaker op leren bij de mensen met een middelbare opleiding dan bij de andere opleidingsniveaus ($p=0,05$). Jongeren en de oudste leeftijdsgroep waren het meest vaak tevreden met de re-integratiebegeleiding ($p=0,01$).

Tabel 8.14: Behoeft re-integratie begeleiding en realisatie (n=23)

	Percentage behoefte (enigszins/wel)	Percentage aan behoefte voldaan (enigszins/wel)	p-waarde
Behoeft aan een begeleider die u daadkrachtig zou helpen, om het beroep dat u wilde gaan doen, ook echt te gaan uitoefenen?	60,9%	65,2%	0,01
Behoeft aan een begeleider die u zou ondersteunen in uw eigen denkproces over welk betaald werk u zou kunnen doen, zodat u vervolgens weer verder kon.	52,2%	65,2%	0,06
Behoeft aan een begeleider die u ook zou begeleiden bij zaken die niet direct met betaald werk te maken hebben?	34,8%	39,1%	0,09
Behoeft aan een begeleider die u precies zou vertellen wat u moest doen om weer een betaalde baan te krijgen?	39,1%	47,8%	0,02
	Percentage	Gemiddelde	
Rol die re-integratie begeleider gespeeld heeft (1=niet – 4=wel)			
Bewaken		2,65	
Regiseren		2,91	
Onderzoeken		2,65	
Leren		2,46	
Hulp aanbieden		2,74	
Dienst verlenen		2,71	
Hoeveelheid re-integratie begeleiding	0%		
Weinig	34,8%		
Goed	65,2%		
Te veel			
Tevreden met re-integratie begeleiding			
Tevreden, heel tevreden	56,5%		

8.1.8 Determinanten van arbeidsparticipatie

Om na te gaan aan welke factoren samenvhangen met arbeidsparticipatie, is een analyse gedaan waarbij van de factoren in Tabel 8.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor arbeidsparticipatie (zie p.69-70). Het definitieve model met

daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de arbeidsparticipatie van mensen met neurofibromatose, staat beschreven in tabel 8.15.

Tabel 8.15: Significante determinanten van arbeidsparticipatie

	OR ⁴³	95% CI	p	Hangt samen metarbeidsparticipatie
Hogere / meer				
Geslacht vrouw	0,16	0,05-0,52	<0,01	minder
Leeftijd	0,89	0,85-0,94	<0,01	minder
Aantal aan neurofibromatose gerelateerde complicaties	0,37	0,19-0,74	<0,01	minder
Contact met andere gezondheidszorgprofessionals	0,20	0,07-0,60	<0,01	minder
Sociale steun van vrienden	1,24	1,06-1,44	<0,01	meer
Sociale steun van belangrijke anderen	0,84	0,72-0,98	0,03	minder

Uit bovenstaande tabel blijkt dat van de onderzochte factoren zes factoren ertoe deden: sekse, leeftijd, aantal aan neurofibromatose gerelateerde complicaties, contact met andere gezondheidszorgprofessionals dan de huisarts of specialist, leeftijd, sociale steun van vrienden en sociale steun van belangrijke anderen. De kans op arbeidsparticipatie was veel hoger bij mannen dan bij vrouwen, bij jongeren, bij minder aan neurofibromatose gerelateerde complicaties, als er minder contact met andere gezondheidszorgprofessionals dan de huisarts of specialist was, als sociale steun van vrienden was en als er geen sociale steun van belangrijke anderen was.

8.1.9 Determinanten van sociale participatie

Om na te gaan aan welke factoren samenvhangen met arbeidsparticipatie, zijn analyses gedaan waarbij van de factoren in Tabel 8.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor drie vormen van sociale participatie (zie p.69-70). Het definitieve

⁴³ De odds ratio is een gebruikelijke maat voor de kans op een gebeurtenis, in dit geval de kans op arbeidsparticipatie. De odds is de kans op een gebeurtenis gedeeld door de kans dat deze gebeurtenis niet optreedt; de odds ratio de verhouding tussen twee odds, bijvoorbeeld de odds gegeven een goede gezondheid gedeeld door de odds gegeven een slechte gezondheid. Een odds ratio groter dan 1 geeft aan dat de kans groter wordt, een odds ratio die kleiner is dan 1 wil zeggen dat de kans afneemt.

model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de sociale participatie van mensen met neurofibromatose, staat beschreven in tabel 8.16.

Tabel 8.16: Significante determinanten van sociale participatie

Hoger / meer / beter	β^{44}	p	Hangt samen met ... sociale participatie
Sociale participatie: fysieke activiteiten			
BMI (score)	0,265	<0,01	meer
Mentaal functioneren (score 0-100)	0,146	0,044	meer
Sociale participatie: sociale activiteiten			
Algemene gezondheid (slecht vs. goed)	0,183	0,014	meer
Sociale participatie: taken			
Ziekte als ontwrichting (score 4-20)	-0,185	0,040	minder
Ziekte als betekenisgeving (score 4-20)	0,167	0,040	meer

Uit bovenstaande tabel blijkt dat sociale participatie in termen van fysieke activiteiten samenhang met: een hogere BMI en beter mentaal functioneren. Sociale participatie in termen van sociale activiteiten hing samen met een betere algemene gezondheid. Sociale participatie in termen van taken hing samen met: een combinatie van ziekte minder als ontwrichting ervaren en meer als betekenisgeving.

⁴⁴ β is een maat voor de samenhang tussen twee factoren. Hoe hoger de β , hoe sterker de samenhang. De samenhang kan positief zijn of negatief.

8.2. Resultaten focusgroep neurofibromatose ⁴⁵

In deze paragraaf worden de resultaten van het groepsinterview met mensen met neurofibromatose weergegeven. Uit de analyse van het groepsinterview kwamen vier thema's naar voren die het leven en werken met neurofibromatose karakteriseren. Deze vier thema's zijn: de betekenis van de diagnose; werken met neurofibromatose; re-integratie en sociale zekerheid; en sociale steun.

8.2.1 Introductie van de deelnemers

Het interview vond plaats in een door de onderzoekers gehuurde ruimte bij PGO support in Utrecht. Vier mensen met neurofibromatose namen deel aan het gesprek. Om de context waarin het interview heeft plaatsgevonden duidelijk te maken, hebben we voor elke deelnemer aan het interview een kort citaat toegevoegd, waarin elke deelnemer zich in zijn of haar eigen woorden introduceert. De onderstaande citaten zijn bedoeld om de achtergrond en de context te schetsen, en de lezer een beeld te geven van de deelnemers aan het interview.

“Ja, ik ben dus Aad ⁴⁶[...] Thuis we waren met acht kinderen, waarvan vier drager van de ziekte van Recklinghausen de 3 oudste en de jongste. [...] Ik ben 40 jaar werkzaam geweest [...] als uitvaart verzorger alias begrafenis ondernemer [...] en ik ben op dit moment dus pastoraal werker. [...] Meerdere operaties gehad en met de hechtingen, vroeger, ging ik gewoon werken. [...] Herseninfarct gehad, anderhalf jaar geleden en nu, verleden jaar, hebben ze me geopereerd [...] en een dik gezwel weg gehaald en die was zo dik als een kiwi en toen hebben ze de zenuwen geraakt. Ben ik rechts helemaal verlamd geweest en polio patiënt was ik met beugels om en in de schoenen verwerkt gelukkig door [het] fanatieke wat ik heb in me heb is dat een beetje achter de rug maar ze hebben kwaadaardige tumoren gezien op de schildklieren en de darmen bijnieren en advies uitbehandeld dus het is kwaadaardig.”

“Madelief: Nou, ja ik ben 28 jaar ik werk 2 uur per week op contractbasis in de thuiszorginstelling bij een jongen met meervoudige handicap. Ik kom uit een gezin ook met vijf kinderen waarvan ik de middelste ben. En de jongste dat is mijn broertje waar ik ook bij werk, die is meervoudig gehandicapt, dat staat helemaal los van elkaar. Ja [...] in 2002 liep ik stage in de gehandicaptenzorg en ja, toen lukte het echt niet meer door psychische omstandigheden en toen kwam ook echt de vermoeidheid aan het licht, waardoor het voor mij niet meer haalbaar werd. En sindsdien heb ik een Wajong uitkering voor 55%”

⁴⁵ Zie hoofdstuk 3 voor uitleg over de onderzoeksmethode, de wijze van steekproefsamenstelling, de kenmerken van de steekproef en de manier van analyse.

⁴⁶ De namen van de deelnemers zijn gefingeerd om hun anonimiteit te waarborgen.

“Ik ben Mariska, ik woon in Noord Limburg,[...] en ik ben doof. Is niet altijd zo geweest. Toen ik [...] 14 jaar was, kwamen we erachter dat ik [links slecht hoorde]en daarna niks meer hoorde [...]Toen kwamen ze erachter dat ik een tumor had en ook dat ik NF 2 had. Ja, ik ben toen geopereerd links en werd mijn aanzicht zenuw ook beschadigd. Toen weer terug naar school gegaan weer opgeknapt van de operatie weer terug naar school gegaan en in de loop van de jaren tussen mijn 15^e en mijn 21^e jaar ben ik rechts ook doof geworden ook door een [...] tumor ja, ten gevolge van NF 2. Door het hele lichaam kleine en grotere gezwellen door het lichaam weer naar buiten. Het dood [gaan] was lang genoeg mijn grootste – verwerkingsproces, daar moest ik mee leren omgaan. NF 2, heb ik heel lang kop in het zand – dat wilde ik niks over weten. Dus na mijn 25^e dat ik geleidelijk aan dat ik me daar eens in ging verdiepen. Ik heb de opleiding sociaal pedagogische hulpverlening gedaan [...] toen in het derde jaar gekozen voor een stage bij [...] een instelling voor doven. Heb ik 10 maanden stage gelopen met mensen met een verstandelijke handicap die ook doof zijn en het ging heel goed. En toen studie afgemaakt en ik ben na mijn studie daar ook gaan werken. Ik werk er nu 12,5 jaar 30 uur per week.”

“Tara: Ik ben 34 jaar, [...] ik heb NF 1. Ik [...] kom uit een gezin met zes kinderen en ik ben de enige met NF, dus spontane mutatie [...] en nou, ik heb er eigenlijk de eerste, nou jaar of 18 [jaar] niet zo’n last van gehad, maar het begint nu wel steeds meer. Ja, ik begin er steeds meer last van te krijgen. Eigenlijk er komen steeds meer fibromen bij door mijn hele lijf en ik ben ik heb twee halsslagaders dicht zitten ook door de NF. En qua klachten is het inderdaad vooral vermoeidheid en nou ja, die fibromen; heel vaak het gevoel van of mijn hoofd vol watten zit, zeg maar, of dat ik niet helder kan denken. Ik zie met één oog. Ik heb een aantal jaren gewerkt in de zorg als woonbegeleider, en op een gegeven moment ging dat niet meer. Ben ik gaan omscholen naar onderwijsassistent, alleen tijdens het omscholen ging er nog een halsslagader dichtzitten, en nu ben ik uiteindelijk gewoon helemaal afgekeurd omdat het niet vast te stellen was hoeveel uur ik kan werken.”

8.2.2 Het vertellen van een verhaal

Net als bij de andere groepsinterviews het geval was, gaven de deelnemers aan deze focusgroep vooral antwoord in een verhalende vorm. Wat onderscheidend was voor dit groepsinterview, was dat de deelnemers zeer steunend naar elkaar toe reageerden en elkaar adviezen gaven. Het leek of er een gedeeld besef was, over de aard en de ernst van hun aandoeningen, en dit ook een gevoel van solidariteit met elkaar opriep. In die sfeer deelden de deelnemers soms aangrijpende en zeer persoonlijke ervaringen met elkaar. Mariska vertelde bijvoorbeeld het volgende over haar ervaringen met neurofibromatose:

“Ik ervaar mijzelf ook als een mens met beperkingen, en een ziekte [...] Dat heeft nu wel een plek. Ik ben gefrustreerd, ook wel soms [...] Ja, als je je niet goed voelt, komt dat ook altijd weer bij het doof zijn. Maar ook bij het NF [...], het onzekere toekomstbeeld vind ik heel eng en heel

spannend. Maar ik wil ook nog even iets zeggen over het werk. Want ik heb eigenlijk, toen ik op een gegeven moment zocht in die informatie [over] NF, daarna heb ik toch eigenlijk een beetje de keuze gemaakt om privé er heel open over te zijn. Ik heb een vriend en ouders, dit is geen onderwerp waar wij dagelijks over praten, maar als ik het wil dan wordt het bespreekbaar gemaakt. Ik heb een aantal hele goede vriendinnen die mij kennen van kleins af aan, die hebben alles meegemaakt. [...] Ja, daar deel ik alles mee als ik een dip heb, als ik me goed voel, eigenlijk alles. [...] Maar ik merk ook dat [...] ze daardoor ook wel betrokken zijn en ook begrip [hebben]. [...] Ik moet sowieso al selecteren door het doof zijn, sommige mensen kan ik niks mee, omdat ik niet kan communiceren. Misschien dat ik daardoor daar ik iets makkelijker in [...] moet worden, maar ik heb op het werk bewust gekozen om daar eigenlijk niet over te praten. [...] Ik ben heel terughoudend.”

Het verhaal van Mariska is heel typerend over de verschillende dingen die mensen met neurofibromatose mee kunnen maken. Zij ziet de aandoening als een beperking, en zei zichzelf te beschouwen als een mens met beperkingen. Mariska vertelde over de onzekere toekomst die haar te wachten staat, en over haar familie en vrienden die haar steunen. Daarnaast vertelde Mariska dat zij op haar werk zeer terughoudend is om te spreken over de ziekte. Als deze onderwerpen kwamen op verschillende manier terug in de ervaringen en verhalen van de andere deelnemers.

8.2.3 Betekenis van de diagnose

Het eerste thema dat naar voren kwam uit de analyse van het groepsinterview, was hoe de deelnemers de diagnose neurofibromatose ervoeren, en wat de betekenis was van deze ziekte voor hun leven(s). Wij identificeerden drie aspecten die centraal stonden bij de betekenis van de ziekte: neurofibromatose als beperking; neurofibromatose als overschaduwende ziekte; en terugkerende medische ingrepen.

Neurofibromatose als beperking

Verschillende deelnemers aan het groepsinterview zagen neurofibromatose als een beperking. Aad, ten tijde van het interview 68 jaar oud, noemde de aandoening een kleine handicap toen hij de impact van de ziekte op zijn leven beschreef:⁴⁷

“Het is een kleine handicap. Kijk maar [...] bij ons zie je het niet, en als je een arm afhakt of een been afhakt of een polio... Want ik heb gehad een half jaar met beugels om, dan zien ze het, dat

⁴⁷ In de toelichtende tekst wordt de interpretatie van de interviews weergegeven. De citaten en toelichtingen betreffen altijd de meningen van de geïnterviewde, en moeten niet als feiten beschouwd worden.

je een stijve poot hebt enzovoorts. [...] Maar dan zie je nog goed uit. En wat heb jij, hoe kan dat dat met die stijve been, nou ja. En dat is de handicap. En de rest heb ik gewoon. Ja, ik vind het toch mooi, je moet alleen leren omgaan daarmee maar dat hebben wij niet geleerd en het is nu nog moeilijk.”⁴⁸

Aad heeft zijn hele leven gewerkt en om moeten gaan met de ziekte. Ondanks dat hij de weerslag van de ziekte op zijn eigen leven relateert, stelt hij dat het nu nog steeds – met al zijn levenservaring – moeilijk kan zijn om met de ziekte om te gaan. Hij voegt toe dat dit iets is wat hij niet geleerd heeft: niemand kon hem vertellen hoe hij met neurofibromatose om moest gaan. Het omgaan met de ziekte blijkt ook voor andere deelnemers in de groep moeilijk te zijn. Zo ook Tara, die net als Aad neurofibromatose ziet als een handicap:

“Ja, ik ervaar het wel als een handicap. Ik sta heel positief in het leven en ik kijk vooral naar wat ik wel kan. Ik heb ook heel veel steun aan mijn geloof. Maar ja, het is wel een handicap, want ja, ik zit niet voor niks thuis en ik moet elke keer wel rekening houden met die stomme grens. En ik loop er elke keer weer tegen aan. Dus ja, het [...] is wel een handicap.”

Ondanks dat zij ‘heel positief in het leven’ staat, en steun vindt bij haar geloof, legde Tara uit dat zij tegen de beperkingen van haar kunnen blijft aanlopen. De beperkingen die NF aan haar oplegt, verwoordde zij als ‘die stomme grens’, waardoor zij thuis moet zitten in plaats van te werken. In die zin sprak Tara dus ook over NF in termen van beperking; zij beleeft hij als een aandoening die haar beperkt in de manier waarop zij haar leven kan leiden.

Een overschaduwende diagnose

Een ander aspect van de beleving van de neurofibromatose dat naar voren kwam uit het groeps-interview, was de zwaarte van de diagnose, en de schaduw die deze kan werpen over de mensen die onder deze aandoening lijden. Tara bijvoorbeeld, vertelde dat zij zichzelf anders is gaan zien door de ziekte:

“Alleen, ik heb wel een omswitching gemaakt van ‘ik heb NF en ik ben Tara’ naar ‘ik ben Tara en pas later ik heb NF’, dus ik ben niet mijn ziekte.”

⁴⁸ De citaten worden, conform de richtlijnen van kwalitatief onderzoek, letterlijk weergegeven met zo min mogelijk redactie door de onderzoekers. Ook de wijze waarop de deelnemers iets vertellen, wordt betrokken bij de analyse.

Tara sprak over een tijd waarin zij zichzelf en wie zij was als ondergeschikt ervoer aan neurofibromatose. Zij is dat nu wel anders gaan zien: waar de diagnose haar eerst als individu overschaduwde, ziet zij zichzelf nu als een individu op de eerste plaats en iemand met neurofibromatose op de tweede plaats. Tijdens het groepsinterview kwamen er meer verhalen over hoe indringend de beleving van de diagnose kan zijn. Zo vertelde Mariska bijvoorbeeld hoe beangstigend de diagnose kan zijn, en hoe de ziekte een schaduw werpt over haar verdere leven:

“Wilde ik niks van weten. Ik denk, toen ik – ik ben nu 33 – ik denk pas op mijn 28^e, dat ik toch samen met mijn vriend, dat ik erin ben gedoken. Ik vond het heel eng. Toen heb ik alles gelezen. Het ergste van het ergste wat er kan gebeuren, eigenlijk. En daarna is toch een stukje van me afgevallen, en toen ben ik ook lid geworden van de Neurofibromatose Vereniging. Ik vind daar ook niet heel veel, het gaat heel veel over NF1 en heel weinig over NF2 [...] Ik heb niet zo’n behoefte om naar activiteiten te gaan voor lotgenotencontact. Ik heb eigenlijk wel behoefte aan informatie. En ja, die nieuwe [...] technieken, operaties, medicijnen, ontwikkelingen. En daar vind ik eigenlijk heel weinig over.”

Mariska vertelde dat het moeilijk was om de diagnose NF2 en alle implicaties daarvan, onder ogen te zien. Zij zag op tegen het verkennen van de diagnose, dat zij als “eng” omschreef. Nadat zij dat echter deed, en “het ergste van het ergste wat er kan gebeuren” heeft onderzocht, zei zij zichzelf bevrijd te voelen. Daarnaast vertelde zij nu meer behoefte te hebben aan informatie over nieuwe medische ontwikkelingen die haar zouden kunnen helpen. Die hoop dat er in de toekomst betere behandelingen zijn voor haar aandoening, ging echter gepaard met een zeker fatalisme, rekening houdend met het feit dat haar conditie kan verslechteren:

“Ze kunnen niks voor me doen, maar als het in de toekomst een keer mis is, is het wel heel goed mis. Ja, dan is het ja dan is het wel helemaal fout. Dus ik, ja ik leef van half jaar tot half jaar, en [als] alles goed is dan ben ik weer weg uit het ziekenhuis.”

Mariska zegt “van half jaar tot half jaar” te leven. Elk ziekenhuisbezoek, kan slecht nieuws over haar ziekte betekenen. Zij gaf aan dat zij altijd rekening moet houden met een verslechtering van haar gezondheid. Daarnaast leek zij te zeggen dat dit op elke halfjaarlijkse controle op scherp wordt gezet. Deze onzekerheid werd door sommige deelnemers direct met de dood in verband gebracht. Aad bijvoorbeeld, sprak over doodgaan en neurofibromatose, en hoe hij daarmee omgaat:

“Ik pak me gewoon vast, ook een beetje aan het geloof. [...] In de handen van God, [...] dat verrijkt mij, want door die bijna-doodervaringen, wat ik meerdere malen heb gehad. En toen werd ik teruggestuurd, en ‘jouw werk is niet af’.”

Aad kent een diepe, spirituele betekenis toe aan de gebeurtenissen van zijn leven, en stelt dat deze ervaringen hem geholpen hebben in het uitoefenen van zijn werkzaamheden als pastoraal werker bij een uitvaartcentrum. Hij gaf een positieve betekenis aan zijn ziekte; door de dood zelf onder ogen te moeten zien, kon hij anderen beter begeleiden in hun verdriet. Naast zijn eigen bijna-doodervaringen, is Aad ook op een andere manier geconfronteerd met sterfelijkheid doordat drie mensen uit zijn familie vroeg bezweken aan neurofibromatose. De dood ligt in een onmiddellijker vooruitzicht dan bij gezonde mensen, en sommige deelnemers benoemden een gevoel van onzekerheid met betrekking tot de toekomst. Tara plaatste die onzekerheid vooral bij de medische controles die zij soms ondergaat:

“Ja kijk, [...] die onzekerheid die [...] herken ik wel hoor. En ook van, er werd een poos terug gezegd ‘want ik leef van onderzoek naar onderzoek of ziekenhuisbezoek naar ziekenhuisbezoek’ dat herken ik wel een beetje. As ik in maart weer mijn MRI scans heb gehad en [...] bloed laten onderzoeken en zo, dan ben ik eerst weer even gerust gesteld. [...] Die onzekerheid heb ik [...] verder wel leren loslaten want ja, het is niet te zeggen hoe het verder gaat natuurlijk. Het is nu op dit moment, begin ik allerlei fibromen erbij te krijgen aan mijn gezicht en aan mijn armen. Ja, erover praten en met vrienden en familie en verder wel proberen los te laten. En die onzekerheid die is er wel.”

Toen er over onzekerheid gesproken werd, haalde Aad zijn geloof aan om aan te geven hoe hij met de onzekerheid omgaat, en uitte hij de hoop dat hij nog genoeg tijd zou krijgen in zijn leven om bepaalde dingen te voltooien:

“Ik praat er niet over. Ik hoop alleen dat dat ik dat derde boek nog klaar krijg en dat ik toch voor cultuur, voor de geschiedenis, voor het geloof iets vast gelegd heb. Maar ik ben niet [onzeker] omdat je meerdere malen bijna dood ervaring hebt gehad. Ga je terug naar de bron waar je vandaan komt, naar het licht toe, dus daar gaan we allemaal naar toe zonder geloof iedereen gaat er naar toe. Dat heeft me toch verrijkt, dat je dat hebt mogen zien. En daarom denk ik ook van straks zien we wel als we thuis gaan we Chinees eten en morgen zien we maar weer, ik weet dat ik op de blaren moet zitten.”

Kijkend naar de dood stelde Aad dat hij weinig onzekerheid voelt, en gebruikt hij spiritueel taalgebruik om zijn houding uit te leggen. Daarnaast hoopt hij dat hij zijn derde boek kan afmaken, en daarmee iets kan vastleggen voor het geloof, de cultuur of de geschiedenis. In de schaduw van de dood, beschrijft hij

de wens om een bijdrage te kunnen leveren die zijn dood overstijgt. Mariska sprak ook over dood en onzekerheid:

“Ik ben ook niet bang om dood te gaan, maar ik ben wel bang voor wat ervoor nog komt, dat ik maar niet dood ga. Wat er nog allemaal [kan] gebeuren, dat vind ik een enge. Nu heb ik nog alles zelf in de hand. Ik beslis ja, maar ja, mijn ziekte weet niet hoe het loopt. Er zijn ontelbaar veel [...] opties mogelijk maar, er zitten wel een aantal hele akelige tussen en daar ben ik wel bang voor. Dat ik [...] denk van ‘ja, als ik eenmaal dood, ben dan is het goed, dan heb ik een mooi leven gehad’. Maar die fase daartussen in, die vind ik eng.”

Voor Mariska is het niet de dood die de meeste angst of onzekerheid oproept, maar wel de mate waarin de ziekte de kwaliteit van haar leven kan reduceren. Neurofibromatose heeft haar doof gemaakt, en de operaties om de ziekte te behandelen hebben haar gezicht aan één kant verlamd. De mogelijkheid dat het nog erger zou kunnen worden, omschreef zij als haar grootste vrees.

Medische ingrepen

Uit de verhalen van de geïnterviewde deelnemers kwam ook naar voren dat medische ingrepen en operaties een belangrijke rol speelden in hun beleving van neurofibromatose. Die medische ingrepen kunnen zowel stabiliteit creëren en hulp bieden in de omgang met de ziekte, alsmede een bron zijn van onzekerheden en ongemakken. Zo onderging Mariska verschillende operaties, hechtte zij er veel waarde aan dat zij contact kon houden met dezelfde specialisten:

“Ik heb eigenlijk veel stabiliteit in mijn ziekenhuis. Ik ben al heel jong bij de neurochirurg terecht gekomen, waar ik nu nog steeds onder behandeling ben. Eerst was dat in Tilburg. Op een gegeven moment belde ik om een afspraak te maken en toen hoorde ik dat ie verhuisd was naar Maastricht. Toen ben ik mee verhuisd omdat ik dezelfde dokter wilde houden. Ja, bij de huisarts die weet dat ik NF2 heb, die zegt ook dat hij er niet heel veel vanaf weet. Hij denkt wel met me mee als ik met vragen kom. Hij is wel bereid het uit te zoeken. Verder geef ik altijd aan ik ga naar een oogarts, daar geef ik aan welke ziekte ik heb en dan leg ik dat een beetje uit. Ja, zo doe ik dat ik merk wel dat er weinig bekendheid is. [...] Ik ben wel bij veel dokters geweest, [...] ik heb twee keer een hele grote operatie gehad. Beide keren 13 uur onder narcose, om zo’n gezwel bij de oorzenuw te verwijderen. Dat is mijn ziekenhuis ervaring. Als kind hebben ze een keer een bultje op mijn hoofd weggehaald. Toen wisten ze nog niet dat het NF was.”

De specialistische kennis van haar arts was voor Mariska een reden om bij die arts te blijven, zelfs toen deze naar een ander ziekenhuis ging. Zij contrasteerde haar ervaringen met deze vaste neurochirurg met haar huisarts. Waar zij het specialisme van de neurochirurg waardeerde, merkte zij dat de huisarts niet

veel kennis had over de ziekte. Tara herkende hetzelfde, dat niet iedere arts evenveel kennis heeft over het zeldzame neurofibromatose. Zij heeft door de jaren heen een steeds sterker begrip ontwikkeld over wat neurofibromatose inhoudt en wat het met haar doet, en gelooft dat zij meer expertise heeft dan haar huisarts:

“Sowieso, met mijn huisarts heb ik het gevoel dat [...] ik veel meer van mijn ziekte weet dan mijn huisarts. Dus, als ik nu denk van ‘volgens mij is het NF, dan bel ik gewoon rechtsreeks mijn neuroloog’. En die staat er wel voor open als ik bijvoorbeeld zeg van ‘nou volgens mij kan ik door NF ook gebrek krijgen aan vitamine B12, dus kan het volgende keer mee genomen worden bij bloed prikken’. Dan gebeurt dat ook, die staat er wel voor open.”

Tara heeft het gevoel dat zij meer weet van haar ziekte dan haar huisarts, en zoekt daarom vaker direct contact met haar neuroloog. Daarnaast duidt zij, in het voorbeeld dat zij gaf, haar omgang met de ziekte in medische termen. Door te stellen dat zij denkt dat zij tekort aan vitamine B12 zou kunnen hebben, gebruikte zij medische termen om haar ervaring van de ziekte aan haar arts uit te leggen. Dat de ene arts meer weet over neurofibromatose dan de andere, ondervond ook Madelief:

“Ja, ik heb die tumor in mijn vinger. En [in] Rotterdam, die had er een scan van gemaakt en die zegt ‘er is niks, dus er zit niks’. Niks te zien ja, ik bleef die klachten houden dus belde hem op en toen mocht ik gelijk door naar Leuven. En wat zegt Leuven, ‘ligt eraan waar ze zitten’. In de vingers, ik heb ze bovenin mijn nagelriem zitten, dus hij is nooit zichtbaar. Dus die communicatie over [...] NF in het ene ziekenhuis is veel beter ontwikkeld dan in het andere ziekenhuis.”

Madelief sprak met verwondering over het feit dat zij in het ene ziekenhuis beter geholpen kon worden dan in het andere ziekenhuis. Wat Madelief vertelde, suggereert dat het ene ziekenhuis competentier om kan gaan met de zeldzame ziekte dan het andere ziekenhuis. In deze context zijn de ervaringen van Mariska, en haar wens bij dezelfde artsen te blijven, goed te begrijpen. Desalniettemin kan iemand met neurofibromatose in de loop van zijn of haar leven, veel operaties ondergaan. Het verhaal van Aad bijvoorbeeld, leest als een opeenstapeling van medische problemen en complicaties:

“In het rijtje van de kwalen, of het gezwel is weg, maar dan krijg ik zoveel problemen erbij dat de artsen zeggen ‘van en nu ook van nu wordt er niks meer gedaan, elke ingreep mislukt. Elke ingreep geeft problemen met het gebit, met de kaken wegslijpen. [...] Een paar dagen voor kerstmis heb ik de bovenkaken weg geslepen gekregen dus [...] hebben ze het opengeklapt, weggeslepen met een slijpsteen. Toen hadden ze te veel wildvlees over. En toen dicht gemaakt – genaaid – en het naaigaren zou dus afvallen, maar het groeide vast. Ben ik na een maand moeten terug gaan, hebben ze het moeten openknippen en eruit moeten trekken. Dus alles,

alles, waar ze bij mij mee een neurofibroom weghalen, krijg ik weer dus van alles weer. [...] Het lichaam wil gewoon niet meer. Dus het is een beetje op hol geslagen.”

Dit is slechts één van de verhalen die Aad vertelde over de medische behandelingen die hij heeft ondergaan. Toen hij zich voorstelde, voegde hij toe dat hij ook nog verlamd werd als gevolg van een operatie om een neurofibroom weg te halen, en een tijd in beenbeugels heeft moeten rondlopen. Na een lange geschiedenis van medische behandelingen en operaties, zijn er bij hem kwaadaardige tumoren ontdekt, waaraan hij niet behandeld kan worden. Ondanks de ernst van zijn aandoening en de symptomen waarmee hij kampt, sprak Aad er in relativerende woorden over:

“Het leek wel een bloemkool, [...] honderden pukkels en bulten wat groeien. [...] Nu ademhalen, doet pijn. Liggen in bed, doet pijn. Maar ja, dan denk ik toch nog, [...] er zijn nog andere dingen, er zijn zoveel mensen die en handicap hebben en wat pijn hebben. [...] Ik heb het ergste moeite met de vermoeidheid. Operaties enzovoorts, interesseert me niks. Dus ik kijk nergens tegenop, [...] maar iedere operatie, iedere naald wat ze in me zetten, krijg ik problemen.”

Aad vergeleek zijn ziekte met andere handicaps, en sloeg daarbij een relativerende toon aan; hij is niet de enige die pijn lijdt en ongemak ervaart. Hij gaf ook aan niet tegen operaties op te zien, ondanks dat deze in zijn ervaring altijd met problemen gepaard gaan. Het enige waar Aad last van zei te hebben, was de vermoeidheid die met de ziekte gepaard kan gaan. Dat deze vermoeidheid een van de grootste problemen lijkt te zijn in werksituaties, wordt in de volgende paragraaf uitgelegd.

8.2.4 Werken met neurofibromatose

Het tweede thema dat naar voren kwam uit het gesprek met de deelnemers, was werken met neurofibromatose. Uit de verhalen over werken met neurofibromatose, bleek dat vermoeidheidsklachten centraal stonden. Naast vermoeidheid, vertelden de deelnemers dat begrip op de werkplek over de ernst van de aandoening belangrijk is.

Vermoeidheidsklachten

De vier deelnemers aan het groepsinterview maakten allen melding van vermoeidheidsklachten bij het werken, als gevolg van hun aandoening. Zij beschreven een intens soort moeheid, die som volgt op inspanning en soms uit het niets verschijnt. Aad voorspelde bijvoorbeeld dat hij last zal hebben van zijn deelname aan het groepsinterview:

“Jawel, ze zagen aan mij aan het gezicht, dat ik moe was en daar heb ik het meeste mee. Nou, die moeheid, nu ben ik 67 kan ik er nog niet tegen die grens zoeken. Ik zoek altijd de grens op en dan moet je op de blaren zitten want ik weet nu dat ik op de blaren moet zitten voor vandaag. [...]Bij de arbeidsdeskundige[...], toen zagen ze dat ik roofofbouw wou plegen op het lichaam en dat je zoveel uur teveel werkte, enzovoorts. En toen hebben ze me meteen dus [...]afgekeurd werd van 60% van 65-80%. Maar doordat [...] de werkgever zegt ‘u hebt zoveel in huis en jij wil blijven werken’ mag je tot je pensioen blijven werken’. En dat heb ik gedaan.”

De moeheid van Aad werd zichtbaar, en was volgens arbeidsdeskundigen zo ernstig dat hij zijn lichaam schade berokkende: hij pleegde ‘roofofbouw’ op zijn lichaam. Hij is daarna meteen grotendeels afgekeurd, maar koos er in overleg met zijn werkgever toch voor om te blijven werken. Net als Aad, kampt Madelief met intense moeheid als gevolg van haar aandoening:

“Bij mij is moeheid zo intens. [...]Tuurlijk als je een keer niet hebt geslapen, dan ben je moe. Dat is logisch, maar ik ben, ik kan gewoon moe zijn van een dag [...] niks doen. Ik heb mij voorgenomen om 3 dagdelen te werken en [...] als ik nog kan werken [...]ga ik niet want dan, denk ik, mijn sociale leven is te belangrijk. Je moet ook je ontspanning hebben en ontspanning is niet op de bank hangen of bijkomen van je werk.”

Madelief benadrukt dat zij moe kan zijn van een dag niets doen, en dat het enorm belangrijk is om te ontspannen en die moeheid tegen te gaan. Zij zou ook niet meer willen werken, omdat dat een te grote weerslag zou hebben op haar sociale leven. Een sociaal leven is belangrijk, omdat volgens Madelief ontspanning meer is dan alleen niet werken, en die vrije tijd dus belangrijk is om energie te verzamelen. Tara wil heel erg graag werken, maar heeft net als Madelief het gevoel dat dit ten koste zou gaan van haar sociale leven.

“Maar ja, ik [...] zou natuurlijk het liefst gewoon aan het werk willen, en gewoon mijn geld verdienen, in plaats van mijn hand ophouden. [...] Meedraaien in de maatschappij en ja, het is eigenlijk gewoon kiezen: of werken, of energie voor mijn sociale leven.”

Tara omschreef werken als “meedraaien in de maatschappij”, en suggereerde daarmee dat, door niet te werken, zij zich geen volwaardige deelnemer aan de maatschappij voelt. Met haar verhaal schetste Tara dat zij door neurofibromatose gedwongen werd te kiezen tussen werk en haar sociale leven. De vermoeidheid maakte voor haar werk en privé tot concurrerende activiteiten, en zij voelde zich gedwongen tussen deze twee te kiezen. Mariska herkende Taras stelling dat werken veel energie kost, en vertelde dat zij ook veel energie kwijt raakt aan haar werk. Omdat Mariska haar werk als hobby zag, leek zij echter niet in het dilemma werk versus privé gevangen te worden:

“Mijn werk vergt ook heel veel energie, maar mijn werk is ik zeg altijd wel een beetje mijn hobby. Ik vind het heel erg leuk en het geeft me heel veel zelfvertrouwen. Ja, ik ga altijd met een goed gevoel weer naar huis, ik stem mijn leven heel erg af. [...] Misschien komt het ook door de onregelmatige diensten. Ik heb een relatie. Ik woon samen, maar mijn vriend werkt van 9 tot 5 vijf dagen in de week. Dus er zijn ook heel vaak ochtenden, dat ik voor mezelf heb. [...] Dan slaap ik uit, of doe ik rustig aan. Zo probeer ik dat af te stemmen. Ik heb lange tijd altijd gedacht, dat ik ook gewoon aan kinderen wilde beginnen, NF of niet. Maar daar ben ik nu een beetje van teruggekomen, want ik denk dat [dit] toch bewust een keuze wordt om het niet te doen. Omdat ik graag dit leven zolang mogelijk wil houden.”

Mariska identificeert twee aspecten die het werken voor haar prettig maken. Aan de ene kant omschrijft ze het als een hobby, waardoor zij energie en zelfvertrouwen krijgt uit het werk. Aan de andere kant helpt het dat zij onregelmatige diensten draait, en daardoor vaak ochtenden overheeft voor zichzelf om uit te rusten en bij te komen. Werken kost haar veel energie, maar uit haar verhaal blijkt dat zij genoeg rustmomenten in haar leven kan opnemen om haar werk te blijven doen. Zij gaf wel aan dat zij geen kinderen wil krijgen, omdat haar leven dat waarschijnlijk niet kan accommoderen. In die zin wordt zij, net als Tara, door neurofibromatose gedwongen om een keuze te maken in haar leven. Voor Tara was dat een keuze tussen werken en haar sociale leven, voor Mariska een keuze tussen werken en kinderen krijgen.

Begrip en accommodatie op het werk

Uit de verhalen van de deelnemers kwam ook naar voren dat de mate waarin zij succesvol kunnen werken, veel afhangt van de mate waarin er op het werk begrip getoond wordt voor hun aandoening en in hoeverre de werksituatie iemand met neurofibromatose kan accommoderen. Zo kreeg Madelief bijvoorbeeld problemen met haar werkgever, nadat zij door neurofibromatose een periode van zes maanden moest verzuimen:

“Ik heb twee jaar geleden, bijna een half jaar in de ziektewet gelegen omdat, het echt niet meer ging. Op het punt gestaan, dat ze me dwongen om het contract op te zeggen. [...] Ik had daar, de week daarna een evaluatiegesprek, via de telefoon en ik ben met een begeleider daarheen geweest. [...] Dat telefoongesprek, was ook met een [...] met diezelfde begeleider en [...] had hem op de luidspreker staan, dat ze mee kon luisteren en [...] ik zeg ‘nou [...] dat jullie me dwongen om mijn contract op te zeggen, [...] dat gaat niet gebeuren.’ [...] Er werd gelijk [...] gezegd ‘dat hebben we nooit gezegd’ en toen heeft mijn begeleider het gesprek over genomen. [...] Ja, sindsdien is die verhouding nog verslechterd.”

De half jaar durende ziekte van Madelief resulteerde in een conflictsituatie met haar werkgever. Deze oefende druk op haar uit, om haar contract op te zeggen. Toen zij dat weigerde verslechterde de verhouding met haar werkgever nog verder. Zij werkt echter nog steeds op die plek, maar heeft nauwelijks meer omgang met haar begeleiders of collega's en is op die manier losgezongen van de organisatie waar zij werkt. Net als Madelief, heeft ook Mariska te maken gehad met frustraties op het werk, ondanks dat zij erg gelukkig is met haar huidige baan:

“Ja, als ik zou stoppen met werken, [...] ik kan het nu niet overzien maar, ik denk dat het niet goed zou zijn voor mijn zelfvertrouwen. Maar, ik heb voor dit werk [...] bijvoorbeeld ook voor een tuinder gewerkt. Dat was nog in [mijn] studententijd, maar daar had ik ook heel veel frustraties, [...] want ik kon niet horen wat er allemaal gezegd werd. Daar was geen begrip voor mijn doofheid, dus ik kan me wel het gevoel voorstellen, als je op een plek werkt waar geen begrip is.”

Voor haar studentenbaantje was voor Mariska erg frustrerend, omdat er daar geen begrip was voor haar doofheid. Dat gebrek aan begrip bij die baan, contrasteert zij met haar huidige werk. Dat werk geeft haar zelfvertrouwen; zij zegt niet te kunnen overzien wat het zou betekenen als zij haar baan kwijt zou raken. Werken helpt haar namelijk zin te geven aan haar bestaan:

“Dat het heel, heel zwaar is. Maar ik werk op een plek, [...] waar mensen communiceren op een manier die ik kan. [...] NF speelt daar op dit moment geen rol, totdat [...] het zich een keer openbaart. [...] Dat ik misschien toch uitval krijg, of een grotere handicap krijg. Op dit moment, is mijn werk wel [...] een beetje mijn hobby. Het geeft mij heel veel voldoening [...] en als dat ooit zou stoppen, dan [...] wordt het zeker [...] een nieuwe invulling zoeken. [...] Daar ben ik nu nog niet mee bezig, dat zie ik op dat moment weer [...]. Ik voel me wel kwetsbaar, ook als het gaat om werk en deelname in de maatschappij. Ik denk soms wel van ‘goh, als ik een keer ontslagen zou worden, [...] wat moet ik dan?’ Niet dat ik daar nu wakker van lig, maar [...] als ik dan mijn vrienden hoor, die hebben heel veel mogelijkheden. [...] Dus ik voel me op dat gebied wel kwetsbaar.”

Ondanks dat Mariska erg veel voldoening haalt uit haar werk, voelt zij zich erg kwetsbaar in de maatschappij. De mogelijkheid dat haar ziektebeeld verslechtert is voor haar zorgelijk, omdat zij dan mogelijk haar werk niet meer kan uitoefenen. Zij vergelijkt haar mogelijkheden met die van haar vrienden, en moet constateren dat zij veel minder keuzes heeft om aan de maatschappij deel te nemen, en vreest dat deze in de toekomst nog minder zullen worden.

8.2.5 Re-integreren en sociale zekerheid

De verhalen van de deelnemers over re-integratie en sociale zekerheid kwamen ook naar voren als centraal thema in het groepsinterview over neurofibromatose. In dit thema onderscheidden wij twee belangrijke aspecten: de contacten met het UWV en de ervaringen met re-integreren.

Contact met het UWV

Over de contacten met het UWV werden uiteenlopende verhalen verteld. Die verhalen hadden echter gemeen, dat dit soort contact vaak als ingrijpend voor de levens van de deelnemers ervaren werd. Madelief bijvoorbeeld, beschouwde haar contact met het UWV als een redelijk positieve ervaring. Zij vertelde dat zij namelijk, voorafgaand aan het contact met het UWV, van een arts te horen kreeg dat zij geen neurofibromatose had:

“Dus ik kwam bij die arts: Jij hebt geen NF, want ik zie geen fibromen? Nou ik heb gelukkig papieren vanuit Rotterdam, dat ik het wel heb, genetisch. [...] Ik kom bij [...] die arts [...] en daar werd ik ook niet afgekeurd, want ik had het niet. Maar ik kwam wel bij die vervolgart, bij de arbeidsdeskundige, en die zit mijn papieren te lezen. Die zegt van ‘ja, maar ik zie jou nooit werken, volledig.’ Dus die heeft mij toen voor 55% afgekeurd. Beter iets dan niets. [...] Ik vind het op het ogenblik best, maar juist omdat die [...] eerste zei van ‘je hebt geen fibromen, je hebt het niet’, dat vond ik heel raar.”

Uit het verhaal van Madelief sprak vooral verbazing over het feit dat een arts haar ziekte niet erkende, ondanks dat zij wel “papieren” had die deze diagnose bevestigden. De arbeidsdeskundige van het UWV stelde wel vast dat Madelief neurofibromatose had, en keurde haar deels af. Voor Madelief was ook belangrijk dat zij erkenning kreeg dat er daadwerkelijk wat met haar aan hand was, waardoor zij ook het contact met het UWV als positief beschouwde. Impliciet in het verhaal van Madelief zit wel de constatering dat er zelfs onder artsen weinig kennis leeft over neurofibromatose. Dit bleek ook weer toen Madelief vertelde over haar vervolcontact met het UWV:

“En ik ben daar ook nooit meer verder gegaan, omdat die andere arts me toen wel voor zoveel procent afkeurde. [...] Voor de rest kom ik er niet. Ik heb daar nog ooit een telefoongesprek gehad, want ik zou het half jaar daarna op controle moeten, maar daar ben ik nooit geweest. Dat [...] ze jaren daarna een keer belden [...] hoe het ging of [...] ik al beter was. Ik zeg [...] ‘NF is een progressieve ziekte, dus dat wordt nooit meer beter.’ [...] Daarna heb ik nooit meer wat over [...] het UWV gehoord.”

Madelief vertelde dat zij in een telefoongesprek met het UWV gevraagd werd of zij aan de beterende hand was, terwijl de ziekte progressief is, en zij hier dus nooit van zal genezen. Dit telefoongesprek getuigt van weinig specialistische kennis op het gebied van neurofibromatose, en lijkt daarmee op het eerdere verhaal van Madelief, toen zij vertelde dat een arts niet geloofde dat zij NF had.

De contacten met het UWV werden soms als zeer ingrijpend ervaren. Uit de ervaringen van Tara sprak een gevoel van beklemming op de momenten dat het UWV contact met haar opnam; alsof iedere berichtgeving slecht nieuws kon brengen:

“Dat ik nog steeds bericht krijg van het UWV, dat ik bij mezelf denk ‘wat moeten ze nou weer? Wat staat me nou weer te wachten?’ Gewoon door [...] de hoeveelheid negativiteit.”

Tara vertelde dat ieder contact met het UWV, voor haar spanningen met zich meebracht, alsof haar iets vervelends te wachten kon staan. Een voorbeeld van een dergelijk vervelend bericht, was voor haar dat zij haar uitkering moest inleveren, toen zij teveel verdiende:

“Toen ik in de zorg werkte en [...] wat teveel diensten draaide, dan kreeg ik iets teveel onregelmatigheidstoeslag. [...] Dan nemen ze mijn hele uitkering in! Nou, dat stimuleert ook niet echt om te werken. [...] Dat het weer niet klopte, en dan weer erachteraan moet bellen en [...] dat je overschat wordt, [...] dat ze denken dat je meer kan dan, dat je kunt.”

Tara leek het verlies van haar uitkering, en de onzekerheid die dit met zich meebracht, als zeer ingrijpend te ervaren. Uit haar verhaal sprak een gevoel van onrechtvaardigheid, dat zij haar uitkering kwijtraakte omdat zij “wat teveel diensten draaide” en “iets teveel onregelmatigheidstoeslag” ontving. Tara stelde dat een dergelijke reactie van het UWV haar ook niet stimuleerde om te werken. Naast haar onvrede over deze behandeling, sprak zij ook haar irritatie uit over hoe haar werkgever omging met haar uitkeringsaanvraag. Zij vertelde, toen zij bezig was met het aanvragen van een Wajong, dat dit meteen consequenties had voor haar positie op het werk. Haar leidinggevende zei namelijk, toen deze vernam van Tara’s intentie om een Wajong aan te vragen, dat zij contact op moest nemen met de verzuimbegeleider, ondanks dat zij tot dan nog niet verzuimd had:

“Op een gegeven moment, werkte ik in de ouderenzorg als groepsbegeleider, en toen vertelde ik mijn leidinggevende, dat ik bezig was om een Wajong aan te vragen, maar verder [...] had ik me nog nooit ziek gemeld eigenlijk. [...] Een week later kreeg ik te horen [...] dat ik naar de verzuimbegeleider moest, en dat was in overleg met anderen leidinggevenden. [...] Er werd dus voor mij beslist. Ik werd niet echt gehoord. Voor mijn gevoel [...] werd bij voorbaat al besloten, ‘je

vraagt Wajong aan, dan moet je naar de verzuimbegeleider.’ Maar dat was helemaal niet aan de orde.”

Tara vertelde dat zij het gevoel had niet gehoord te worden door haar leidinggevenden, en dat er beslissingen gemaakt werden voor haar, zonder dat zij haar mening daarover kon delen. Tara benadrukte hoe vervelend zij het vond dat zij niet betrokken werd in besluiten die over haar positie gingen:

“Om te voorkomen dat ik zou gaan verzuimen, maar dat was helemaal niet aan de orde. [...] Buiten mij om, dat werd voor mij beslist, en dat is vervelend, als er gewoon voor je beslist wordt. Als er niet aan je gevraagd wordt, van ‘wat heb je nodig? Hoe zorgen we dat jij aan het werk blijft? [...] Dat ging daar dus mis, want ik heb verder eigenlijk ook wel positieve ervaringen met leidinggevenden.”

In dit citaat van Tara liet zij zich negatief uit over het gebrek aan controle dat zij kon uitoefenen over haar werksituatie. Zij leek zich overgeleverd te voelen aan de oordelen van anderen, die niet eens aan haar vroegen hoe zij naar de situatie keek. Aad ervoer het contact met het UWV ook als ingrijpend, en vertelde dat hij bang was om zijn baan te verliezen:

“En toen kreeg ik de uitslag, toch wel een beetje nerveus en een vlinder in de buik: ‘Hoe gaat het worden?’ Want ik was bang, dat ik het werk zou verliezen. Want het werk was mijn hobby. [...] Toen kreeg ik dus het bericht, dat ik in de uitkeringsfase kwam tussen 65 en 80 procent, en doordat [mijn bedrijf] meewerkte [...] heb ik mogen blijven werken tot ik 62 werd. [...] Toen moest ik eruit, en toen zei het [...] UWV: Het is nu afgelopen, je hebt roofofbouw gepleegd op je lichaam.”

Aad zei angst te voelen in afwachting van een rapport over zijn geschiktheid om te blijven werken. Zijn werk was namelijk voor hem, zo vertelde hij, ook zijn hobby. Het heeft volgens hem vooral aan zijn werkgever gelegen dat hij in staat was aan het werk te blijven. In tegenstelling tot Tara, bleek dat hij wel zijn wensen kenbaar kon maken aan de betrokken partijen. Aad voegde daaraan wel toe dat het UWV uiteindelijk hier ook een einde aan maakte, door te stellen dat hij zijn lichaam teveel had uitgeput door de jaren heen, en op moest houden met werken. Dat gevoel van controle verliezen en afhankelijkheid speelde ook een rol in de overwegingen van Mariska om wel of geen openheid te geven over haar aandoening:

“Als ik terugkijk, mijn psycholoog, ik heb ook wel eens aan hem gevraagd toentertijd. Van: ‘In hoeverre moet ik openheid geven?’ En zijn advies was toen, als ik me daar goed bij voelde, geef

openheid. Hij zegt: ‘Maar realiseer je, dat je dan afhankelijk wordt van welke bedrijfsarts [je] treft, [...] en welke UWV begeleider. Zolang je het niet vertelt, [...] leg je de controle bij jezelf.’ En dat ik heb ik altijd goed in de oren geknoopt. Ja, maar ik heb evengoed ook zoiets van ‘op één dag zal voor mij misschien die stap ook wel [komen] dat ik net als jullie vertel hoe het gaat’.”

Die afhankelijkheid en het gebrek aan controle die spraken uit de ervaringen van Tara lijken ook de reden te zijn dat Mariska ervoor kiest om geen contact met het UWV of een bedrijfsarts op te zoeken. Hoewel zij zei er rekening mee te houden dat dit in de toekomst misschien nodig gaat zijn, stelde zij ook dat soort afhankelijkheid te willen vermijden. Tot slot vertelde Aad over zijn ervaringen met het UWV:

“Dat stond in het rapport van de arbeidsdeskundige, ja. Je hebt niks meer te vertellen. Ga maar gewoon genieten, anders kun je niet meer van de kleinkinderen genieten. We weten nu hoe agressief de ziekte van Recklinghausen is, maar je [...] moest [...] twee of drie keer per jaar die vragen beantwoorden, van ‘hoeveel procent uitkering? Hoeveel uren werk je? [...] Wat krijg je nu weer? Wat krijg je nu weer?’ En ik vind toch dan, als je iets wilde vragen een arrogante houding had het UWV. Arrogant, vond ik zelf. ‘Wij maken uit hoe wij de vragen stellen’. [...] Ik kreeg iedere keer dezelfde vragen, in het interview. Ik zeg, jongens ‘kunnen we niet eens een keertje ophouden, twee, drie keer per jaar dezelfde vragen [te] stellen?’”

Uit het verhaal van Aad sprak ook een gevoel geen invloed te hebben op zijn afkeuringsproces te hebben. Hij stelde “niks meer te vertellen” te hebben. Afsluitend leek hij zich negatief uit te laten over de bureaucratie die hij bij het UWV ervoer. Met enige irritatie vertelde hij dat hij soms drie keer per jaar dezelfde vragen moest beantwoorden en ageerde hij tegen de houding van het UWV, die hij “arrogant noemde.

Re-integreren met neurofibromatose

De deelnemers aan de focusgroep vertelden ook over hun ervaringen met re-integratietrajecten, den de bureaus die dat begeleiden. Madelief vertelde over de enkele keer dat zij een re-integratietraject volgde en het resultaat daarvan:

“Ik heb één zo’n traject gehad [...] en dat [bedrijf] beloofde van alles. Je krijgt werk [...] en ik kom [in] dat bedrijf, en ik kon niet opbouwen, [...] niet met drie uur per dag beginnen, ik moest gelijk voor zes uur per dag. Alles wat het re-integratie bureau had gezegd, dat bleek niet te kunnen. En ik ben met alle gesprekken er met nog iemand geweest, dus je staat gewoon sterk. Ik belde het UWV op, ik zeg ‘zus en zo’. Ik ben nog op gesprek geweest bij het re-integratie bureau, ik zeg en ‘daar belooft men dit’. Ik zeg ‘je gaat naar het bedrijf toe, en dat bedrijf had gezegd dat het allemaal niet kan, wat het re-integratie bureau zegt’. En per direct werd alles afgebroken door

het UWV, want die zeiden dat zien we dan niet zitten. En daarna heb ik er nooit meer wat over gehoord.”

Madelief vertelde dat haar ervaring met een re-integratiebureau er toe heeft geleid dat zij een nieuwe baan kreeg. Zij stelde dat de beloften die het re-integratiebureau aan haar deed niet nagekomen werden en benadrukte dat zij sterk stond, omdat er iemand was die deze beloften ook had gehoord. Madelief meldde ook dat het UWV geen steun wilde verlenen aan haar re-integratietraject, toen duidelijk werd dat het re-integratiebureau de gemaakte afspraken niet kon nakomen. Tara vertelde over een vergelijkbare ervaring met een re-integratiebureau, dat volgens haar zaken anders voorstelde dan het UWV:

“Het hielp met omscholing, [...] en ik moest gaan testen [...] wat zou ik kunnen gaan doen. Degene die daar mij begeleidt, die was steeds niet bereikbaar, die reageerde niet op mailtjes en ze namen eigenlijk al het werk uit handen. Als ik dan bijvoorbeeld moet gaan bellen, of ik kon gaan meelopen om snuffelstage te lopen dan mocht ik niet zelf bellen. Dat werd allemaal voor mij geregeld. En dat lukte dan niet, en kon het niet. [...] Ik wilde graag onderwijsassistent worden, maar dat mocht niet, want daar was te weinig werk in. [...] Voor mijn gevoel kreeg ik van geen een kant medewerking, en toen [ben] ik het vervolgens zelf gaan regelen en uitzoeken. [...] Toen mocht ik – want ze zeiden dat van het UWV niet mocht – maar van het UWV mocht ik wel onderwijsassistent worden. Dat was geen probleem. [...] Dat heeft met mijn gezondheid te maken, niet met de hoeveelheid werk. [...] Ik kreeg daar ook heel erg het gevoel dat mij meer werk uit handen werd genomen dan nodig was. Ik was in de dertig, [...] eind twintig, [...] maar ik kon prima zelf mijn telefoontjes plegen.”

Uit het verhaal van Tara bleek dat zij vooral van het re-integratiebureau te horen kreeg wat zij allemaal niet kon doen, en leek dit bureau eerder een remmende factor in Tara's re-integratieproces. Zij benadrukte het gevoel te hebben dat zij geen medewerking kreeg, en dat zij zelf geen initiatief kon nemen in haar eigen re-integratie. Het bureau stelde volgens haar ook dat zij de baan die zij wilde, namelijk die van onderwijsassistent, niet mocht vervullen van het UWV. Achteraf bleek, toen Tara zelf het initiatief nam, dat de uitspraak over wat wel en wat niet mocht van het UWV, incorrect was. Tara meldde ook haar ervaringen met een ander re-integratiebureau, die zij als veel positiever beschouwde:

“Toen ik weer eenmaal omgeschoold was, en ging proberen [...] echt aan de slag te komen, werd ik begeleid door [een ander bureau]. Dat was perfect. Daar had ik helemaal geen klachten over, was echt prima voor elkaar. En ik kreeg alle medewerking en dachten echt mee. [...] Ja, het [...] hangt zo erg af van wie je treft”

Tara stelde bij dit nieuwe re-integratiebureau “alle medewerking” te krijgen. Over dit bureau had zij geen klachten, en de begeleiding liep volgens haar perfect. Uit deze twee zeer verschillende ervaringen, concludeerde zij dan ook het succes van iemands re-integratie, erg afhankelijk is van “wie je treft”.

8.2.6 Steun en neurofibromatose

Een derde thema dat wij onderscheidde uit de analyse van het focusgroepinterview was sociale steun. De deelnemers gaven aan het ontvangen van steun uit hun omgeving zeer belangrijk te vinden bij het omgaan met de ziekte en het leven met neurofibromatose. Twee aspecten werden geïdentificeerd: steun uit de directe sociale omgeving en professionele psychologische steun.

Steun uit de directe sociale omgeving

Omdat de deelnemers aangaven steun zo prettig te vinden, vielen voorbeelden over het gebrek aan steun extra op. Madelief vertelde bijvoorbeeld dat zij geen steun ervoer vanuit haar familie. Zij stelde zelfs dat haar familie uitsluitend negatief reageert:

“Ja waarom... Gewoon ook, om van anderen te horen, hoe die het hebben ervaren, met NF en met werk. Want ik ervaar door de omgeving alleen maar negativiteit, totaal nooit [...] begrip.”

Dat zij alleen maar negativiteit ervoer uit haar omgeving, was voor Madelief ook een reden om zich op te geven voor het groepsinterview. Zij leek te willen horen of haar ervaringen met dat soort negativiteit uniek waren, of dat er ook een andere omgang met haar aandoening mogelijk was. Madelief bracht het gebrek van steun uit haar familie in verband met hun gebrek aan kennis over wat haar aandoening inhoudt.

“Bij mijn ouders en de familie ja, ze zien het wel maar, maar die oogkleppen gaan dicht. Ze willen het niet zien, ze willen het niet horen. ‘Je moet maar doorgaan’, en als het dan een keer fout gaat, dan staan ze verbaasd te kijken.”

Madelief vertelde dat haar familie “oogkleppen” op heeft, en niet wil zien wat voor effect de ziekte op haar heeft. Zij stelde zelfs verbazing van de kant van haar familie te ervaren, als het niet goed met haar gaat, en impliceerde daarmee een dissonantie tussen de manier waarop zij haar aandoening ervaart en de manier waarop haar familie dat doet. Volgens Madelief werd ook haar vermoeidheid vaak slecht begrepen. Zij vertelde dat de vermoeidheid die volgens haar met neurofibromatose gepaard gaat, door haar familie gelijkgeschakeld wordt met normale vermoeidheid:

“Ik krijg ik krijg een reactie. Als ik moe ben, krijg ik een reactie van mijn zus: ‘Nou ik ben ook wel eens moe’. Alleen bij mij, is moeheid zo intens. [...] Echt zo intens moe, dat je dat je dat gewoon niet snapt. [...] Als ik het al niet begrijp, hoe moet een ander het dan wel begrijpen?”

Belangrijk detail in de verhalen van Madelief is dat wanneer zij iets over neurofibromatose uit probeerde te leggen, haar familie zich niet kon inleven in hoe zij onder de ziekte lijdt. Blijkbaar is het voor anderen zich moeilijk voor te stellen wat voor tol deze aandoening kan eisen van de mensen die eronder lijden. Dat de vermoeidheid die neurofibromatose met zich meebrengt wordt gezien als gewone vermoeidheid is daar een voorbeeld van. Daarnaast stelde Madelief dat zij het ook moeilijk vond om zelf te begrijpen waarom zij zo vermoeid werd, en dat daardoor het ook lastiger is om het aan haar familie uit te leggen. Tara vertelde dat zij een vergelijkbare moeite had met het uitleggen van de aard van haar aandoening, ondanks dat zij geen melding gaf van een gebrek aan steun, zoals Madelief dat wel deed.

“Het is ook zo moeilijk [...] uit te leggen aan anderen, want dat stukje onbegrip, merk ik ook wel eens bij mensen. Van, ‘maar ja, waarom lukt dat dan niet?’ Want in hun ogen, stelt het misschien niks voor.”

Tara beaamde het verhaal van Madelief over hoe moeilijk het soms kan zijn om haar aandoening uit te leggen aan anderen, en dat er daardoor onbegrip kan blijven bestaan over waarom zij bepaalde dingen niet kan. Een gebrek aan steun hoeft echter niet per definitie een gevolg te zijn van onbegrip. Aad vertelde bijvoorbeeld weinig steun te hebben ontvangen van zijn familie in de omgang met de ziekte; er werd volgens hem niet over gepraat, ondanks dat hij in zijn gezin niet de enige was met neurofibromatose:

“Het werd allemaal verzwegen, thuis. Toen werd daar niet over gepraat. [...] Toen ik mijn vrouw leerde kennen dat is nu 41 jaar geleden, werd mij niks verteld van thuis uit. [...] Mijn vrouw is toen naar de [...] dokter gegaan van haar: [...] ‘Ik heb een manneke leren kennen, maar die heeft een knobbelziekte,’ [...] Toen heeft die huisarts ons uitgenodigd, en hij heeft gezegd van ‘ja, als jullie willen trouwen, kijk uit met kinderen, want dit [is] dominant.’ [...] Is bij één zoon gebleven, en die heeft verder geen NF, dus die is gezond. Ook de kleinkinderen, die hebben niks, maar de beide kinderen van mijn broer – die meisjes, die zijn nou eind 30 begin 40 – die hebben het [...] heel, heel erg.

Dat er toen Aad opgroeide niet gesproken werd over een aandoening, die bij hem en drie andere gezinsleden aanwezig was, suggereert een gevoel van collectieve schaamte over de ziekte. Pas toen Aad

zijn vrouw ontmoette, werd hij erop geattendeerd wat de aard van zijn aandoening was, en kreeg hij ook toen pas medisch advies over neurofibromatose. Naast voorbeelden over hoe vervelend een gebrek aan steun of begrip kan zijn voor mensen met neurofibromatose, vertelden de deelnemers ook over de positieve ervaringen, als zij anderen konden uitleggen waar zij mee worstelen. Zo vertelde Tara dat steun die zij ontvangt van haar familie, haar helpt om beter om te gaan met haar ziekte:

“Ik vind het wel erg voor je, dat je uit je omgeving daar niet zoveel steun van ervaart. Want ik merk juist in mijn omgeving, [...] ik heb juist iets in me, van ‘nou, ik kan het best, het valt wel mee en ga gewoon door’. En mijn omgeving kan mij juist een spiegel voorhouden, van ‘nou zou je dat wel doen?’ Of ‘ja, is het wel verstandig?’”

Dit citaat was een directe reactie op de verhalen van Madelief over het onbegrip dat zij ervoer vanuit haar familie. De steun die Tara vertelde uit haar omgeving te krijgen, helpt haar met het bewaken van haar grenzen. Waar zij aangaf zelf een houding aan te nemen van “ik kan het best”, stelt haar omgeving juist de vraag of zij wel “verstandig” handelt met het oog op haar aandoening. Daarnaast vertelde Tara dat de steun die zij van haar omgeving krijgt, haar ook op een psychisch niveau bijstaat:

“Die steun uit je omgeving, heb je dan juist [...] wel nodig, wat het is psychisch ook gewoon heel erg veel, als je steeds weer je dromen op moet geven. En dan ga [...] je weer moedig verder.”

Met dit citaat impliceerde Tara dat de omgang met neurofibromatose ook een psychische tol kan eisen, en dat steun op dat gebied voor haar ook zeer welkom is. Tara leek te willen zeggen dat neurofibromatose haar dwong haar dromen op te geven, en daarmee te leven ook een zekere mate van moed vereist. Mariska stelde dat misschien gemakkelijker was voor haar om begrip te krijgen voor haar aandoening, omdat deze bij haar zichtbaarder is dan bij de andere deelnemers aan het groepsinterview:

“Nou misschien [...] dat het meer opvalt. Ik ben iemand waar mensen iets aan zien. A) Mijn uiterlijk, B) als ik in gesprek ga, versta ik iemand niet. Dus ik moet altijd meteen uitleg geven.”

Desondanks voelde Mariska dat, als zij geen uitleg geeft over haar aandoening, er “iets in de lucht blijft hangen”. Zij stelde dat zij het daarom prettiger te vinden om uitleg te geven, en vertelde dat zij daardoor ook meer respect ontvangt:

“Ik ben altijd terughoudend met vertellen dat ik NF heb. Ik gebruik vooral mijn doofheid om uit te leggen dat ik dat ik doof ben geworden. Twee keer door een goedaardige tumor, en dat daar dan mijn gezicht [...] verlamd is. [...] Ik word eigenlijk min of meer gedwongen om meteen een beetje uitleg te geven. En ik bepaal zelf hoeveel. Soms zijn mensen slim, die gaan doorvragen: ‘Is dat

toeval, dat jij nu aan twee kanten een tumor hebt gehad?’ En dan wil ik wel eens loslaten, ‘nee dat komt door neurofibromatose’. [...] Maar ik [merk] wel dat ik vaak wel begrip krijg. Ik moet het wel altijd zelf doen, en soms heb ik er ook wel eens geen zin in. [...] Ik merk wel [...] alsof ik toch een klein beetje meer respect krijg dan, terwijl als ik niks [zeg] dan [...] voel ik van: ‘Wie is dat? Wat heeft zij?’ Ja, daar blijft iets in de lucht hangen, en ik vind het prettiger om het uitgesproken te hebben.”

Mariska vertelde het als prettiger te ervaren om openheid te geven over haar aandoening, en dat zij in dergelijke situaties ook doorgaans begrip ontvangt. Zij stelde zelfs respect te ontvangen als mensen begrijpen wat haar aandoening precies omvat. Aan de andere kant bleek uit het verhaal van Mariska dat zij ook niet de luxe lijkt te hebben om te blijven zwijgen. Als zij namelijk geen toelichting geeft over haar aandoening, vertelde Mariska dat zij het gevoel kreeg dat er vragen oprezen bij anderen. Ondanks dat zij uitsprak zich soms gedwongen te voelen om uitleg over haar aandoening te geven, stelde Mariska dat zij zelf kon bepalen hoeveel uitleg zij gaf.

Professionele psychologische steun

Naast steun van familieleden of andere naasten, vertelden de deelnemers ook over hun ervaringen met professionele, psychologische steun. Tara vertelde bijvoorbeeld, dat zij psychologische hulp ontving om de gevolgen van neurofibromatose te accepteren:

“Eigenlijk was de psychologische hulp bij mij vooral voor de gevolgen van [...] NF, waar ik dan tegenaan liep. Ik denk dat het toch wel geholpen heeft om het te accepteren. [...] Ik kan de situatie zoals die nu is accepteren, maar het feit dat er nu weer meer fibromen bijkomen, [...] dat roept een nieuw acceptatieproces op, eigenlijk. Maar ik heb er wel [...] hulp bij gehad, van een psycholoog. [...] Dat heeft me ook wel heel goed gedaan, een stukje erkenning, helpen kijken naar wat je nog wel kan, grenzen aangeven.”

Tara stelde dat zij als gevolg van de psychologische hulp nu beter in staat is om de gevolgen van neurofibromatose te accepteren. Zij plaatste daarbij echter wel een kanttekening: hoewel zij nu de situatie zelf goed kan accepteren, stelde zij dat de ziekte een doorlopend acceptatieproces vereiste. Dit komt volgens Tara door het feit dat er steeds meer fibromen bijkomen en dit ook verdere beperkingen met zich mee kan brengen. Madelief was echter veel minder te spreken over haar psychologische begeleiding:

“Ja, ik heb sommige ervaringen... Heel negatief hoor. Ik heb bij twee stichtingen gelopen, met [...] psychologische hulp. En de eerste was depressie, depressiviteit en daarnaast ook acceptatie van

NF. Dat is er nog steeds niet, en ben je al bij twee stichtingen geweest en ik weet nu gewoon niet meer waar ik het moet zoeken. Want ik weet gewoon, dat ik nog steeds met een probleem loop [...] maar ik weet niet meer, bij wie ik terecht kan. Want mijn vertrouwen in die psychologische hulpverlening is wel heel ver weg. Want het wordt gewoon [...] afgedaan als, 'nou we zijn klaar met je, we hebben je uit de depressiviteit geholpen, nou mag je het weer uitzoeken'. Maar dan ben je er nog niet, en bij de andere stichting ging ik in een soort groepstherapie. En dat was een hele dag, en dat redde ik niet. Lichamelijk niet. Dus dat zei ik: 'Ja, je stelt je aan [...] het zit tussen je oren.' Maar toen ze dat zeiden tegen mij, heb ik gezegd: '[...] Prima, ik stop ermee.' Want toen had ik echt zoiets van, het heeft helemaal geen nut. 'Wat ik hier zeg, je hoort het niet eens'. Ik ben ik ben daar gestopt [...] maar ik ga niet met mensen zitten die zo reageren. [...] Ja, [...] je hebt je eigen er misschien ook wel mee, maar met mensen waar je geen vertrouwen meer in hebt, dat wil ik gewoon niet. [...] Ik weet wel, dat ik verder moet, want ik ben nog niet klaar. Ik weet gewoon echt niet meer waar..."

Madelief vertelde geen vertrouwen meer te hebben in psychologische hulpverlening, en benadrukte dat zij niet meer weet waar zij nog terecht kan voor hulp. Hoewel zij vertelde dat de hulpverlening er wel in slaagde om haar depressie weg te nemen, voegde zij daar ook aan toe dat dit maar een deel van het probleem was. Madelief benadrukte dat de acceptatie van neurofibromatose voor haar nog steeds een probleem is en dat zij zich wat dat betreft aan haar lot overgelaten voelde. Volgens Madelief was het voor haar onverteerbaar dat zij tijdens groepstherapie te horen kreeg dat zij zich aanstelde, en stelde daardoor haar vertrouwen in deze therapie verloren te hebben. Tara reageerde op het verhaal van Madelief, en vermoedde dat zeer teleurstellend was voor Madelief om ook bij een psycholoog geen erkenning te krijgen voor haar problemen:

"Op een gegeven moment, kun je [...] soms de kar zelf niet meer trekken. En dan heb je juist nodig, dat iemand de kar even duwt. [...] Als je dan een paar keer heel hard je je hoofd stoot, bij een psycholoog en gewoon niet die erkenning krijgt die je nodig hebt, ja dan laat je het hulpvragen de volgende keer wel na. [...] Want [...] dan kun je die teleurstelling er niet meer bij hebben."

Tara reageerde zeer medelevend op het verhaal van Madelief en leek haar problemen te begrijpen. Tara stelde dat een dergelijk negatieve ervaring met het vragen van hulp, iemand in de toekomst ook minder genegen zal maken om hulp te vragen. Ook Mariska reageerde op het verhaal van Madelief, en vergeleek deze met haar eigen ervaringen met psychologische hulp:

"Die psycholoog zei vroeger tegen mij 'jij hebt het zelf gedaan.' Ik denk altijd van 'maar jij was er'. Het is een wisselwerking. Door hem kreeg ik weer positieve ervaringen en dat gaf me kracht om verder te gaan om zelfvertrouwen op te bouwen. Ik krijg nu de indruk dat het bij jou

andersom is. Ja, [...] ik snap dat. Het is een wisselwerking [...] als je zelf energie erin steekt en het levert wat op, dan ga je door. Maar als je ergens energie insteekt, en het helpt niet dan wordt je moedeloos.”

Mariska vertelde dat haar psycholoog haar hielp met het krijgen van positieve ervaringen, en dat zij daardoor meer zelfvertrouwen kreeg. Zij beschouwde haar positieve ervaringen met dit soort hulp als tegenovergesteld aan die van Madelief, die juist niets terugkreeg uit de energie die zij in therapie stak. Mariska voegde toe dat dit soort negatieve ervaringen met psychologische hulp juist moedeloos kan maken.

Hoofdstuk 9 – Hiv

In dit hoofdstuk worden eerst de resultaten van het vragenlijstonderzoek (paragraaf 9.1) beschreven, daarna de resultaten van het focusgroepinterview (paragraaf 9.2).

De manier waarop de onderzoeksgroep is samengesteld en alle kenmerken (variabelen) zijn bevraagd, de betekenis van de kenmerken en de statistische analyse, komen aan bod in hoofdstuk 3. De betekenis van de resultaten in relatie tot de onderzoeksvragen (conclusies) staat beschreven in hoofdstuk 13.

9.1 Resultaten vragenlijstonderzoek hiv

9.1.1 Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep

Het totaal aantal deelnemers dat voldeed aan de inclusiecriteria (zie paragraaf 3.1.2) bedroeg 263, 233 respondenten zaten in het panel en 30 respondenten hebben de lijst via de open werving ingevuld. Daarvan heeft 80,2% (211 deelnemers) de lijst compleet ingevuld. De meeste non-respons betrof het eerste deel van de vragenlijst. Ter illustratie, bij domein B (na 9 vragen) waren 33 mensen afgevallen, bij domein C (na 45 vragen) nog eens 3 en bij domein D nog eens 41 zie paragraaf 3.1.8 voor de omschrijving van de domeinen waarop de vragen betrekking hebben). Alle beschikbare gegevens zijn geanalyseerd. Verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd zijn in tabellen weergegeven als gegevens beschikbaar waren voor de totale groep. De significant verschillende resultaten ($p < 0,05$) zijn **vetgedrukt** weergegeven. Bij subgroepen (bijvoorbeeld niet-werkenden) zijn significante verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd alleen in tekst beschreven voor de overzichtelijkheid en omdat de gemiddelden en percentages bij een kleinere groep in absolute zin minder betekenis hebben. De kenmerken van de totale groep deelnemers staan beschreven in tabel 9.1. Omdat niet iedereen de complete lijst heeft ingevuld verschillen de aantallen deelnemers per kenmerk (weergegeven in de derde kolom). De 233 panelleden waren allen lid van de Hiv vereniging, van de 30 respondenten die de lijst via de open werving hebben ingevuld is dit niet bekend.

Uit Tabel 9.1 blijkt dat veel meer mannen dan vrouwen hebben deelgenomen. De gemiddelde leeftijd was bijna 48 jaar. Het opleidingsniveau was erg hoog met ruim 60% hoger opgeleiden. Ongeveer driekwart vond zijn of haar gezondheid goed.

Tabel 9.1: Algemene kenmerken en verschillen tussen mannen en vrouwen van mensen met hiv (gemiddelde of %)

	Range ¹	n	Totale onderzoeksgroep	Man 89.4%	Vrouw 10.6%
Leeftijd	18-65	263	47,5	47,9	43,9
Opleiding: hoog		263	60,1%	60,4%	57,1%
Gezondheid					
Mentaal functioneren	0-100	125	38,5	38,5	38,5
Fysiek functioneren	0-100	125	43,9	43,8	44,2
Algemene gezondheid goed		260	76,5%	76,7%	75,0%
Comorbiditeit (#)		243	1,0	0,9	1,0
Rookt		223	27,3%	27,3%	26,9%
BMI		223	23,9	23,7	26,3
Persoonlijke factoren					
Eigenwaarde	8-40	223	30,5	30,7	28,4
Eigen effectiviteit	16-80	223	53,2	53,3	52,6
Geïnternaliseerd stigma	6-24	222	10,0	9,9	10,2
Ziektebeleving					
Ziekte als betekenisgeving	4-20	228	17,6	17,7	17,1
Ziekte als episode	5-25	228	13,7	13,8	13,0
Ziekte als ontwrichting	4-20	228	9,3	9,1	10,9
Arbeid					
Arbeidsparticipatie		219	68,9%	69,0%	68,2%
Omvang werk: uren per week		151	32,4	33,0	26,9
>10 jaren werkervaring		222	86,9%	89,4%	65,2%
Ontvangt uitkering		222	37,8%	35,7%	56,5%
Sociale steun					
Sociale steun privé totaal	12-60	228	45,3	45,8	40,8
- van familie	4-20	228	13,1	13,1	13,0
- van vrienden	4-20	228	15,8	16,0	14,0
- van belangrijke anderen	4-20	228	16,4	16,7	13,8
Zorggebruik					
Contact gehad met huisarts		242	25,6%	26,9%	15,4%
Contact gehad met een hiv behandelaar		242	96,7%	97,7%	88,5%
Contact gehad met een andere specialist		242	41,3%	40,7%	46,2%
Contact gehad met andere hulpverlener		242	59,1%	59,7%	53,8%
Ziekenhuisopname		242	3,7%	3,7%	3,8%
Sociale participatie					
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		241	11,3	11,3	11,2
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		238	14,2	14,6	10,6
Sociale participatie (taken in uren per week)		238	11,4	11,3	12,0
Problemen met participatie	6-30	237	8,8	8,7	10,2
Ingrijpende levensgebeurtenissen					
# ingrijp. levensgebeurtenissen	0-13	227	1,4	1,4	1,7

Het fysiek en mentaal functioneren was relatief laag⁴⁹. De deelnemers hadden gemiddeld 1 comorbide aandoening. Ruim een kwart rookte en de BMI was gemiddeld net wat lager dan 24. De eigen effectiviteit was matig, en geïnternaliseerd stigma laag. Ruim twee derde (68,9%) werkte en 37,8% ontving een uitkering. In 48 gevallen (57,1%) betrof dit een arbeidsongeschiktheidsuitkering, in 16 gevallen (19,0%) een bijstandsuitkering en in 2 gevallen (2,4%) een Wajong uitkering, 10 mensen (11,9%) hadden een WW uitkering en de acht overigen (9,5%) gaven aan een andere uitkering te ontvangen.

De deelnemers ervoeren veel sociale steun. Ongeveer een kwart had contact met de huisarts, bijna iedereen met de hiv-behandelaar, ruim 40% met een andere specialist en bijna 60% met een andere hulpverlener. Aan fysieke activiteiten en taken besteedde men ongeveer 11 uur per week ieder; sociale activiteiten vonden ruim 14 keer per maand plaats. Er waren relatief weinig problemen met sociale participatie. Gemiddeld had men 1,4 ingrijpende gebeurtenissen meegemaakt in het afgelopen jaar.

9.1.2 Man-vrouw verschillen

In de vijfde en zesde kolom van tabel 9.1 worden de resultaten voor mannen en vrouwen apart weergegeven. Het merendeel van de respondenten was man (89,4%). Deelnemende mannen waren gemiddeld 4 jaar ouder dan vrouwen. Zij zagen hiv minder vaak als iets dat hun leven ontwrichtte. Mannen hadden een langere werkervaring dan de vrouwen. Mannen ervoeren ook meer sociale steun dan vrouwen, met name van vrienden en belangrijke anderen. Zij hadden vaker dan vrouwen contact met een hiv behandelaar.

9.1.3 Verschillen naar opleidingsniveau

Er is ook gekeken naar verschillen naar opleiding (Tabel 9.2). Hoogopgeleiden rapporteerden een betere algemene gezondheid dan lager opgeleiden en roken minder. Verder hadden zij een groter gevoel van eigenwaarde en een hogere eigen effectiviteit. Laagopgeleiden zagen hiv minder vaak als episode, en ervoeren hiv meer dan hoogopgeleiden als iets wat hun leven ontwrichtte. Onder laag opgeleiden was de arbeidsparticipatie het laagst, en een groter gedeelte van de laagopgeleiden ontving een uitkering in vergelijking met de hoogopgeleiden.

⁴⁹ Uitspraken met betrekking tot hoge of lage scores zijn gebaseerd op vergelijking met de range (zie tabel), de theoretische bandbreedte, niet met normscores.

Tabel 9.2: Kenmerken van mensen met hiv naar opleidingsniveau: laag (lagere school, lbo en vmbo), middelbaar (mavo, havo, vwo, mbo), en hoog (hbo en wo) (gemiddelde of %)

	Range	Opleiding laag (7,6%)	Opleiding middelbaar (32,3%)	Hoog opgeleid (60,1%)
Leeftijd	18-65	45,3	47,9	47,6
Geslacht: man		90,0%	88,2%	89,9%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	37,2	39,5	38,1
Fysiek functioneren	0-100	43,2	42,1	45,0
Algemene gezondheid goed		75,0%	66,3%	82,2%
Comorbiditeit (#)		1,0	1,0	0,9
Rookt		44,4	29,3	24,2
BMI		24,4	23,8	23,9
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	26,6	29,1	31,6
Eigen effectiviteit	16-80	50,1	52,7	53,8
Geïnternaliseerd stigma	6-24	11,9	9,7	9,8
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	17,0	17,4	17,8
Ziekte als episode	5-25	12,1	14,3	13,6
Ziekte als ontwrichting	4-20	12,8	9,8	8,7
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		31,2%	60,3%	77,8%
Omvang werk: uren per week		33,2	32,8	32,2
> 10 jaren werkervaring		64,7%	91,2%	87,6%
Ontvangt uitkering		58,8%	41,2%	33,6%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	42,8	44,9	45,8
- van familie	4-20	12,2	13,1	13,2
- van vrienden	4-20	14,3	15,3	16,3
- van belangrijke anderen	4-20	16,3	16,5	16,3
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		38,9%	22,7%	25,5%
Contact gehad met hiv behandelaar		94,4%	96,0%	97,3%
Contact gehad met specialist		27,8%	45,3%	40,9%
Contact gehad met andere hulpverlener		44,4%	56,0%	62,4%
Ziekenhuisopname		5,6%	1,3%	4,7%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		11,0	10,7	11,6
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren p mnd)		13,0	12,5	15,1
Sociale participatie (taken in uren per week)		10,8	11,7	11,3
Problemen met participatie	6-30	9,4	9,6	8,4
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	1,0	1,5	1,4

9.1.4 Verschillen naar leeftijdsgroep

Ten slotte is gekeken naar verschillen tussen leeftijdsgroepen (Tabel 9.3).

Tabel 9.3: Kenmerken per leeftijdscategorie (gemiddelde of %)

	Range	Leeftijd 20-39	Leeftijd 40-54	Leeftijd 55+
Geslacht: man		85,2%	88,8%	93,9%
Opleiding: hoog		64,8%	55,2%	66,7%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	37,2	39,5	38,1
Fysiek functioneren	0-100	43,2	42,1	45,0
Algemene gezondheid goed		83,0%	78,0%	68,2%
Comorbiditeit (#)		1,0	1,0	0,9
Rookt		34,1%	30,9%	14,5%
BMI		24,3	23,8	24,1
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	26,6	29,1	31,6
Eigen effectiviteit	16-80	50,1	52,7	53,8
Geïnternaliseerd stigma	6-24	11,9	9,7	9,8
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	17,0	17,4	17,8
Ziekte als episode	5-25	12,1	14,3	13,6
Ziekte als ontwrichting	4-20	12,8	9,8	8,7
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		85,7%	74,2%	48,3%
Omvang werk: uren per week		33,2	32,8	32,2
> 10 jaren werkervaring		51,4%	92,8%	96,7%
Ontvangt uitkering		27,0%	29,6%	61,7%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	42,8	44,9	45,8
- van familie	4-20	12,2	13,1	13,2
- van vrienden	4-20	14,3	15,3	16,3
- van belangrijke anderen	4-20	16,3	16,5	16,3
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		29,5%	21,3%	32,3%
Contact gehad met hiv behandelaar		95,5%	97,1%	96,8%
Contact gehad met specialist		38,6%	43,4%	38,7%
Contact gehad met andere hulpverlener		72,7%	54,4%	59,7%
Ziekenhuisopname		6,8%	3,7%	1,6%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		11,0	10,7	11,6
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		13,0	12,5	15,1
Sociale participatie (taken in uren pw)		10,8	11,7	11,3
Problemen met participatie	6-30	9,4	9,6	8,4
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	1,1	1,5	1,4

Binnen de oudste categorie waren er relatief meer hoog opgeleiden. De oudste groep rookte minder dan de andere leeftijdsgroepen. De oudste groep had ook de hoogste eigenwaarde en eigen effectiviteit. Deze groep ervoer hiv het minst als episode en het meest als iets wat hun leven ontwrichtte. Binnen de oudste groep was de arbeidsparticipatie het laagst; de oudste deelnemers hadden wel de meeste werkervaring. Ook hadden zij het meest vaak een uitkering in vergelijking met de overige leeftijdsgroepen.

9.1.5 Kenmerken van de groep werkenden

Er waren aparte vragen voor de deelnemers met betaalde arbeid (n=151, 68,9% van 219) (Tabel 9.4). De meerderheid was man (90,2%), en meer dan twee derde was hoog opgeleid. De meerderheid had een vast dienstverband en 12,6% werkte als zelfstandige. Gemiddeld werkte men 32 uur per week (niet in tabel: twee derde werkte tussen 23-42 uur per week). Men werkte voornamelijk in de gezondheidszorg en dienstverlenende sector.

De deelnemers ervoeren veel regelmogelijkheden in hun werk en een matige werkdruk. Er was weinig disbalans tussen inspanningen in het werk en wat het werk hen opleverde. Er was slechts een kleine afname van de productiviteit door hiv (4,2%). Voor hun *workability* gaven ze gemiddeld een 7,5. Er werd redelijk wat steun van collega's en leidinggevendenden ervaren. De bevoegenheid was matig en de meerderheid (79,1%) was tevreden of zeer tevreden met zijn of haar werk. De mate van emotionele uitputting was laag tot gemiddeld. Er was een lage werk-thuis interferentie: het werk beïnvloedde volgens de deelnemers de thuissituatie nauwelijks.

Tabel 9.4: Werkgerelateerde kenmerken voor de groep werkenden (n=151)

	Percentage	Range	Gemiddelde
Geslacht: man	90,1%		
Leeftijd			47,1
Opleiding: hoog	69,5%		
Dienstverband			
Vast	80,8%		
Tijdelijk	-		
Uitzendbureau	2,6%		
Oproep/invalid	2,0%		
Zelfstandige	12,6%		
Sociale werkvoorziening	-		
Uren per week volgens contract			32,4
Sector			
Ambachtelijk/industrieel	2,6%		
Transport	2,0%		
Administratief	7,3%		
Commercieel	6,6%		
Dienstverlenend	23,8%		
Gezondheidszorg	23,8%		
Onderwijs	5,3%		
Vakspecialistisch	5,3%		
Agrarisch	1,3%		
Overig	22,0%		
Taakeisen (werkdruk)		8-40	25,1
Regelmogelijkheden (controle)		9-45	36,2
Disbalans tussen inspanningen en opbrengsten (Effort-Reward Imbalance)		0,25-4	1,1
Work limitations, % afname productiviteit			4,2%
Workability		1-10	7,5
Sociale steun collega's		9-36	26,9
Sociale steun leidinggevende		9-36	26,8
Bevlogenheid		0-63	38,2
Arbeidstevredenheid: (zeer) tevreden	79,1%		
Emotionele uitputting		0-30	10,6
Werk-thuis interferentie		0-24	5,9

Degenen met betaald werk of die in het verleden betaald werk hadden, is ook gevraagd of er werkaanpassingen gerealiseerd waren (Tabel 9.5). Dat was bij ongeveer een kwart het geval. Het meest frequent werd de werkbelasting aangepast door minder uren te werken, op andere tijden te werken of het rustiger aan te doen. Een achtste vond (verdere) werkaanpassingen nodig, vooral minder uren werken, het rustiger aandoen en op andere tijden werken.

Vrouwen hadden volgens henzelf vaker werkaanpassingen nodig dan mannen ($p=0,02$); verder waren er geen verschillen met betrekking tot aanpassingen in het werk tussen de groepen (niet in tabel).

Tabel 9.5: Aanpassingen werk

	n	Aanpassingen Gerealiseerd?	n	Aanpassingen Nodig?
Ja	139	77,0%	139	12,2%
Zo ja, welke aanpassingen?				
Minder uren werken per week	139	13,7%	17	64,7%
Op andere tijden werken	139	10,1%	17	47,1%
Gedeeltelijk of volledig thuis werken	139	7,2%	17	29,4%
Andere werkzaamheden	139	2,2%	17	23,5%
Andere functie	139	0,7%	17	29,4%
Het rustiger aan doen (werktempo, werkhoeveelheid)	139	10,8%	17	58,8%
Overplaatsing naar een andere afdeling, %	139	1,4%	17	5,9%
Aanpassingen van de werkplek (meubilair, apparatuur)	139	2,9%	17	23,5%
Toegankelijkheid tot het gebouw	139	0%	17	0%
Overige aanpassingen	139	3,6%	17	23,5%

Bijna twee derde had in het afgelopen jaar wel eens verzuimd, bij het merendeel (56,6%) betrof dit kortdurend verzuim (Tabel 9.6). Ongeveer een derde gaf aan tijdens het werk last te hebben van hiv maar toch te blijven werken (aanwezig op het werk met klachten). Volgens ongeveer een derde van de deelnemers speelde hiv een rol bij het verzuim; het aandeel waarin was bij meer dan de helft tussen de 50 en 100%. De privé en werksituatie speelden een kleine rol. Van degenen die de afgelopen 12 maanden hadden verzuimd, werkte 0,7% op moment van invullen van de vragenlijst op therapeutische basis.

Privé-omstandigheden speelden vaker een rol bij verzuim in de jongste leeftijdsgroepen dan in de overige leeftijdsgroepen ($p < 0,01$) (niet in tabel).

Tabel 9.6: Ziekteverzuim

	n	%	Gemiddelde
Ziekteverzuim afgelopen 12 maanden?	138	60,1%	
Indien verzuimd, procent ziekteverzuim van totale werktijd	81		5,1
Kort verzuim (<8 dagen)	83	56,6%	
Aanwezig op werk met klachten (Presenteïsme)	139	35,3%	
> 61 dagen met klachten aanwezig in afgelopen jaar	49	18,4%	
Hiv speelt rol bij verzuim	83	32,5%	
Aandeel hiv bij verzuim			
1-25%	27	18,2%	
26-50%		22,2%	
51-75%		29,6%	
76-100%		29,6%	
Privé omstandigheden spelen rol bij verzuim	83	14,5%	
Werksituatie speelt rol bij verzuim	83	13,3%	
Werkt op therapeutische basis	138	0,7%	

Een zeer kleine groep van de deelnemers had contact met de bedrijfsarts over hiv. Er werd weinig steun ontleend aan de bedrijfsarts (Tabel 9.7). De steekproefomvang was te klein om verschillen tussen mannen en vrouwen, naar opleidingsniveau of leeftijd te kunnen berekenen.

Tabel 9.7: Bedrijfsarts

	n	%	Gemiddelde
Contact met bedrijfs/arbo arts ivm hiv	138	13,8%	
Indien contact, volledig mee oneens (1) – volledig mee eens (5):			
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts ondersteunt mij voldoende	19		2,05
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts stelt mijn welzijn voorop	19		2,21
Ik kan met vragen over HIV en werk altijd bij mijn bedrijfsarts/arbo-arts terecht	19		2,26
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts heeft voldoende begrip voor mijn situatie	19		2,16

In tabel 9.8 wordt weergegeven met wie men praatte over hiv en werk en bij wie men daarover advies zocht, dit zijn twee vormen van steun. Vrienden waren veruit de belangrijkste gesprekspartners, drie kwart praatte met vrienden over hiv en werk. Bijna twee derde praatte er met een hiv consulent over. Ruim de helft praatte er met de partner en met de specialist over, en verder waren familie en lotgenoten belangrijk. Slechts 5,8% had niemand om erover te praten. Drie kwart zocht bij iemand advies, vooral bij de partner, vrienden, en de medisch specialist.

De oudste leeftijdsgroep praatte vaker met patiëntenorganisaties en belangenverenigingen ($p=0,02$) en vaker met de huisarts ($p=0,03$) dan de overige leeftijdsgroepen. De oudste leeftijdsgroep zocht vaker advies bij collega's dan de overige leeftijdsgroepen ($p=0,02$).

Tabel 9.8 Steun van...(n=139)

	Met wie praat u over hiv en werk?	Bij wie zoekt u advies over hiv en werk?
Partner	59,7%	32,4%
Vrienden	74,8%	30,9%
Familie	41,0%	12,9%
Lotgenoten	33,8%	16,5%
Patiëntenorganisatie / belangenvereniging	9,4%	14,4%
Huisarts	29,5%	10,8%
Medisch specialist	53,2%	25,2%
Bedrijfsarts/arbo-arts	11,5%	7,2%
Maatschappelijk werker	0%	0%
Psycholoog	15,1%	7,2%
Fysiotherapeut	5,0%	0,7%
Ergotherapeut	0%	0%
Diëtist	1,4%	0,7%
Hiv consulent	69,8%	5,0%
Personeelsmanager/HR manager	5,0%	8,6%
Collega(s)	29,5%	12,2%
Leidinggevende	28,8%	0,7%
Iemand van de vakbond	0,7%	13,7%
Niemand	5,8%	24,5%

9.1.6 Kenmerken van de groep niet-werkenden

Van de 219 mensen die de vraag over arbeidsparticipatie hebben ingevuld hadden er 72 geen werk. De groep niet-werkenden was gemiddeld iets meer dan 5 jaar ouder dan de groep deelnemers met betaald werk en wat minder hoog opgeleid (Tabel 9.9). Ongeveer de helft was op zoek naar werk.

Tabel 9.9: kenmerken van de niet-werkenden (n=72)

	Percentage	Gemiddelde
Geslacht: man	89,7%	
Leeftijd		52,3
Opleiding: hoog	44,1%	
Op zoek naar betaald werk	54,3%	

De meerderheid van de groep niet-werkenden had in de afgelopen 3 jaar geen betaald werk gehad. De belangrijkste reden was volledige arbeidsongeschiktheid (Tabel 9.10). Mannen gaven vaker aan dat zij in de afgelopen 3 jaren geen betaald werk hadden gehad dan vrouwen ($p < 0,01$) (niet in tabel).

Tabel 9.10 Werkverleden (n=72)

	Percentage
Afgelopen 3 jaar betaald werk	
Ja	25,0%
Nee	75,0%
Reden niet werken	
Zelf contract niet verlengd	2,8%
Werkgever contract niet verlengd	12,7%
Ontslag genomen	7,0%
Ontslagen	14,1%
Gepensioneerd	2,8%
Volledig arbeidsongeschikt	46,5%
Anders	14,1%

In tabel 9.11 zijn de meningen over ontslag, de redenen waarom men niet meer werkt, de redenen waarom men niet naar werk zoekt en problemen bij het zoeken naar werk weergegeven. De belangrijkste ontslagredenen was dat het niet goed ging met het bedrijf; de aan te geven redenen waren overigens geen van allen heel belangrijk voor de deelnemers. De belangrijkste reden om niet meer te werken was hiv, gevolgd door de tijd en energie die het vervoer van en naar het werk kostte. De belangrijkste redenen om niet naar werk te zoeken waren: vanwege hiv niet in staat voelen en geen directe noodzaak.

Tabel 9.11. Meningen over ontslag, redenen voor niet meer werken en niet naar werk zoeken

	n	Percentage	Gemiddelde
Mening: reden voor ontslag (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	10		
Ik ben ontslagen omdat er geen werk meer voor mij was			1,90
Ik ben ontslagen omdat het niet goed ging met het bedrijf of de organisatie waar ik werkte			2,60
Ik ben ontslagen omdat mijn werkgever vond dat ik niet goed functioneerde			2,40
Ik ben ontslagen vanwege mijn hiv			2,30
Mijn werkgever durfde mij geen vast dienstverband te geven vanwege mijn hiv			1,90
Mening: reden voor niet (meer) werken (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	28		
Door mijn hiv was ik niet in staat tot werken			3,18
Het vervoer van en naar mijn werk kostte teveel tijd en energie			2,54
Ik had het te druk met de zorg voor bijvoorbeeld opgroeiende kinderen, ouders en / of een ziek familielid om te werken			1,61
Ik was bang dat ik door te werken mijn uitkering zou verliezen			1,96
Ik verdiende te weinig			1,86
Ik verdiende geld met werken, maar hield uiteindelijk minder geld over per maand			1,71
Ik heb het geld niet nodig			1,75
Reden niet op zoek naar werk (1=volledig mee oneens – 5= volledig mee eens)	37		
Vanwege hiv niet in staat voelen			3,50
Geen werk kunnen vinden dat uitgevoerd kan worden met hiv			2,61
Moeilijk zelf naar werk te zoeken			2,89
Weet niet goed welke type werk past			2,72
Werkgevers geven geen eerlijke kans			3,00
Te druk met opgroeiende kinderen, zieke ouders/ familielid			1,50
Bang op uitkering te verliezen			2,22
Te weinig verdienen met werk			2,61
Extra kosten, uiteindelijk weinig geld overhouden			2,72
Geld niet nodig			2,50
Geen directe noodzaak			3,50

De steekproefomvang was te klein om verschillen tussen mannen en vrouwen, naar leeftijd en naar opleidingsniveau te kunnen berekenen voor meningen over ontslag, en de redenen waarom men niet werkte. Met betrekking tot de redenen waarom men niet naar werk zoekt gaf de jongste groep vaker aan bang te zijn de uitkering te verliezen ($p=0,04$) of te weinig te verdienen met werk ($p<0,01$) dan de overige leeftijdsgroepen.

In tabel 9.12 worden de ervaringen met het zoeken naar werk weergegeven. Men zocht vooral door sollicitaties (zowel reageren als open). Een derde kreeg hulp van familie/vrienden/kennissen, een kwart van het UWV. Men besteedde gemiddeld bijna 6 uur per week aan het zoeken naar werk. Veruit het belangrijkste probleem bij het zoeken naar werk was openheid over hiv, dat kwam in verschillende antwoorden terug. Ook gebrek aan werkaanpassingen, begeleiding en ondersteuning op de werkplek werd als probleem ervaren. Men verwachtte ongeveer 28 uur per week te kunnen werken, en de helft verwachtte problemen met de leidinggevende.

De steekproefomvang was te klein om verschillen tussen mannen en vrouwen, naar opleidingsniveau en naar leeftijd met betrekking tot het zoeken naar werk te kunnen berekenen.

Tabel 9.12: Ervaringen met naar werk zoeken

	n	Percentage	Gemiddelde
Manier van werk zoeken	19		
Open sollicitaties		47,4%	
Sollicitatie		57,9%	
Eigen bedrijf gestart/werk als freelancer		10,5%	
Hulp van vrienden/familie/kennissen		31,6%	
Hulp uitzendbureau		21,1%	
Hulp werkcoach		21,1%	
Hulp UWV		26,3%	
Hulp re-integratiebedrijf		15,8%	
Hulp gemeente		21,1%	
Met behulp van individuele re-integratie overeenkomst (IRO)		0%	
Aantal uur besteed aan werk zoeken	19		6,52
Mening: mogelijke problemen bij zoeken van werk (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	19		
Ik weet niet goed hoe ik met mijn hiv kan werken			2,37
Ik weet niet goed hoe ik mijn hiv bij de werkgever ter sprake moet brengen			2,84
Hoewel ik het niet verplicht ben, voel ik me toch gedwongen om tijdens het sollicitatiegesprek aan te geven dat ik hiv heb			2,84
Openheid over mijn hiv leidt er toe dat ik niet aangenomen word			4,00
De banen die ik leuk vind kan ik met mijn hiv vaak niet doen			2,21
Er zijn maar weinig banen die ik met mijn hiv kan doen			2,37
Reizen/vervoer naar sollicitatiegesprekken kost veel tijd en energie			2,63
Werkgevers begrijpen niet wat hiv inhoudt			4,16
Weinig begrip van werkgevers voor gevolgen van mijn hiv voor het werk			4,26
Hoewel ik het niet verplicht ben ik wil ik graag open zijn over mijn hiv status in sollicitatiebrief. Ik heb gemerkt dat dit werkgevers afschrikt			3,32
Melden van hiv tijdens sollicitatiegesprek schrikt werkgevers af			4,37
Openheid over mijn hiv status leidt ertoe dat ik voor bepaalde beroepen of sectoren wordt uitgesloten			3,95
Openheid over mijn hiv status leidt tot stigmatisering			4,11
Ik word (bijna) nooit uitgenodigd voor sollicitatiegesprekken			3,47
Werkgevers zijn niet bereid tot aanpassingen in werkplek, werktijd of takenpakket			3,63
Werkgevers willen niet dat ik (deels) thuis werk			2,95
Werkgevers zijn niet bereid tot (extra) interne begeleiding			3,32
Het is moeilijk om ondersteuning te krijgen op werkplek			3,37
Gebouwen werkgevers zijn moeilijk toegankelijk			2,21
Lastige omstandigheden op mogelijke werkplek waardoor mijn gezondheid waarschijnlijk zal verslechteren (te warm, te koud, vocht, tocht, lawaai etc.)			3,47
Verwachte tijd te kunnen werken per week			
Aantal uur	19		27,9
Verwachte problemen met leidinggevendenden of collega's over hiv	19		
Ja		47,4%	
Nee		36,8%	
N.v.t.		15,8%	

9.1.7 Kenmerken van re-integratie

Van de 117 mensen die deze vraag hebben ingevuld, hadden er 49 (27,7%) een re-integratietraject gevolgd (24,93% had het afgerond en 2,8% volgde een re-integratietraject ten tijde van het invullen van de vragenlijst).

In tabel 9.13 worden de kenmerken van de re-integratietrajecten weergegeven. De re-integratietrajecten richtten zich even vaak op terugkeer naar eigen werk als naar ander werk, en in een derde van de gevallen naar werk bij een andere werkgever. Het betrof vooral trajecten die door de bedrijfsarts begeleid werden, een arbeidsdeskundige van het UWV of een begeleider van een re-integratiebedrijf. In ruim 20% van de gevallen begeleidde (ook) een psycholoog of maatschappelijk werker. De begeleiding betrof vooral individuele gesprekken, ongeveer een derde zocht zelf vacatures en een vijfde van de deelnemers nam deel aan groepsgesprekken. Het belangrijkste doel voor de deelnemers zelf was 'Mijn leven weer op de rails krijgen', en in mindere mate 'het ontdekken van mijn mogelijkheden'. Twee derde vond het re-integratietraject intensief genoeg, ruim de helft was tevreden over de eigen inbreng en 30% had meer eigen inbreng willen hebben.

Het was niet mogelijk verschillen tussen mannen en vrouwen te berekenen omdat maar drie vrouwen de vragen over re-integratie hadden ingevuld. De laagst opgeleiden deden vaker vrijwilligerswerk al onderdeel van hun re-integratie ($p < 0,001$), hadden vaker als doel 'het afronden van een opleiding' ($p = 0,04$) en minder inbreng in de re-integratiebegeleiding dan gewild ($p = 0,01$) dan de mensen met een hoger opleidingsniveau.

Tabel 9.13: Re-integratie (n=50)

	Percentage	Gemiddelde
Einddoel re-integratietraject		
Terugkeer naar werk, voorheen geen betaalde baan	14,0%	
Volledige terugkeer naar eigen werk	34,0%	
Terugkeer naar werk met aanpassingen	16,0%	
Ander werk bij dezelfde werkgever	4,0%	
Ander werk bij andere werkgever	32,0%	
Contact met re-integratie begeleiders		
Arbeidsdeskundige UWV	46,0%	
Begeleider re-integratiebedrijf	50,0%	
Werkcoach	16,0%	
Jobcoach op werkplek	8,0%	
Bedrijfsarts/arbo-arts	56,0%	
Psycholoog	22,0%	
Maatschappelijk werker	10,0%	
Activiteiten tijdens re-integratietraject		
Intakegesprek	62,0%	
Individuele gesprekken	84,0%	
Groepsgesprekken	20,0%	
Testen	18,0%	
Training	18,0%	
Opleiding	8,0%	
Vrijwilligerswerk	16,0%	
Werkervaringsplek	8,0%	
Proefplaatsing	20,0%	
Zelf vacatures zoeken	36,0%	
Start eigen bedrijf	8,0%	
Er zijn geen activiteiten ondernomen	4,0%	
Belang mogelijk doelen in re-integratietraject (1=Heel belangrijk; 5= Heel onbelangrijk)		
Mijn leven weer op de rails krijgen		2,02
Leren omgaan met mijn gezondheidsklachten		2,46
Ontwikkelen van sociale vaardigheden		3,36
Het ontdekken van mijn mogelijkheden		2,40
Leren solliciteren		3,96
Het afronden van een opleiding		3,66
Het vinden van een werkplek		2,74
Urenuitbreiding		3,68
Re-integratie intensief genoeg		
Ja	68,0%	
Nee	32,0%	
Eigen inbreng in re-integratie begeleiding		
Minder inbreng dan gewenst	30,0%	
Tevreden over eigen inbreng	58,0%	
Meer inbreng dan gewenst	12,0%	

In tabel 9.14 wordt de behoefte aan re-integratiebegeleiding weergegeven en de mate waarin er aan die behoefte is voldaan. Er was vooral behoefte aan een begeleider die ondersteunt bij het eigen denkproces ('klankbord') en een begeleider die goed geïnformeerd is over hiv. In wat mindere mate was er behoefte aan een begeleider die daadkrachtig helpt om het beroep dat men wil ook echt te gaan uitoefenen ('werkbemiddelaar'), een begeleider die ook begeleidt bij zaken die niet direct met werk te maken hebben ('levenscoach') of een die precies vertelt wat te doen om weer een betaalde baan te krijgen ('organisator'). Het is niet nodig dat de begeleider zelf hiv heeft: slechts 13% had daaraan behoefte. Aan de behoefte aan een 'klankbord' werd significant minder voldaan dan er behoefte aan was, de overige verschillen waren niet significant. De re-integratiebegeleider had vooral de rol 'bewaken' en 'regisseren' gehad. Bijna de helft vond de hoeveelheid begeleiding goed; eveneens bijna de helft vond de begeleiding te weinig. Twee derde was tevreden met de eigen inbreng, bijna de helft met de re-integratiebegeleiding.

Er waren nauwelijks verschillen tussen de verschillende groepen. Wel werd gevonden dat middelbaar opgeleiden de laagste behoefte hadden aan een begeleider die hen zou ondersteunen in hun eigen denkproces over welk betaald werk ze zouden kunnen doen ('klankbord') ($p=0,03$).

Tabel 9.14: Behoeftre-integratie begeleiding (n=50)

	Percentage behoefte (enigszins/wel)	Percentage aan behoefte voldaan (enigszins/wel)	p-waarde
Behoeftre een begeleider die u daadkrachtig zou helpen, om het beroep dat u wilde gaan doen, ook echt te gaan uitoefenen?	54,0%	40,0%	0,49
Behoeftre een begeleider die u zou ondersteunen in uw eigen denkproces over welk betaald werk u zou kunnen doen, zodat u vervolgens weer verder kon?	68,0%	48,0%	0,03
Behoeftre een begeleider die u ook zou begeleiden bij zaken die niet direct met betaald werk te maken hebben?	40,0%	20,0%	-
Behoeftre een begeleider die u precies zou vertellen wat u moest doen om weer een betaalde baan te krijgen?	40,0%	32,0%	0,32
Behoeftre een begeleider die goed geïnformeerd is over mijn aandoening	78,0%	32,0%	0,07
Behoeftre een hiv-positieve begeleider	13,3%	-	-
	Percentage	Gemiddelde	
Rol die re-integratie begeleider gespeeld heeft (1=niet – 4=wel)			
Bewaken		2,69	
Regiseren		2,70	
Onderzoeken		2,42	
Leren		1,97	
Hulp aanbieden		2,36	
Dienst verlenen		2,41	
Hoeveelheid re-integratie begeleiding			
Weinig	48,0%		
Goed	48,0%		
Te veel	4,0%		
Mogelijkheid voor eigen inbreng in re-integratie begeleiding	30,0%		
Minder dan ik zou willen	66,0%		
Tevreden	4,0%		
Meer verwacht			
Tevreden met re-integratie begeleiding			
Tevreden, heel tevreden	46,0%		

9.1.8 Determinanten van arbeidsparticipatie

Om na te gaan aan welke factoren samenhangen met arbeidsparticipatie, is een analyse gedaan waarbij van de factoren uit Tabel 9.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor arbeidsparticipatie (zie p.69-70). Het definitieve model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de arbeidsparticipatie van mensen met hiv staat beschreven in tabel 9.15.

Tabel 9.15: Significante determinanten van arbeidsparticipatie

Hogere / meer / beter	OR ⁵⁰	95% CI	p	Hangt samen metarbeidsparticipatie
Opleiding (3 niveaus)	1,29	1,02-1,63	0,04	meer
Algemene gezondheid (slecht vs. goed)	3,25	1,11-9,51	0,03	meer
Fysiek functioneren (score 0-100)	1,06	1,00-1,13	0,05	meer
Eigen effectiviteit (score 16-80)	1,11	1,02-1,20	0,01	meer

Uit bovenstaande tabel blijkt dat van de onderzochte factoren vier factoren ertoe deden: opleiding, algemene gezondheid, fysiek functioneren, en eigen effectiviteit. De kans op arbeidsparticipatie was groter als de opleiding hoger was, de algemene gezondheid als goed ervaren, het fysiek functioneren als beter ervaren werd en de eigen effectiviteit hoger was.

9.1.9 Determinanten van sociale participatie

Om na te gaan aan welke factoren samenhangen met arbeidsparticipatie, zijn analyses gedaan waarbij van de factoren uit Tabel 9.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor drie vormen van sociale participatie (zie p.69-70). Het definitieve

⁵⁰De odds ratio is een gebruikelijke maat voor de kans op een gebeurtenis, in dit geval de kans op arbeidsparticipatie. De odds is de kans op een gebeurtenis gedeeld door de kans dat deze gebeurtenis niet optreedt; de odds ratio de verhouding tussen twee odds, bijvoorbeeld de odds gegeven een goede gezondheid gedeeld door de odds gegeven een slechte gezondheid. Een odds ratio groter dan 1 geeft aan dat de kans groter wordt, een odds ratio die kleiner is dan 1 wil zeggen dat de kans afneemt.

model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de sociale participatie van mensen met hiv, staat beschreven in tabel 9.16.

Tabel 9.16: Significante determinanten van sociale participatie

Hoger / meer / beter	β^{51}	p	Hangt samen met ... sociale participatie
Sociale participatie: fysieke activiteiten			
Ziekte als betekenisgeving (score 4-20)	0,129	0,05	meer
Ziekte als episode (score 5-25)	0,179	<0,01	meer
Sociale steun significante anderen (score 4-20)	-0,205	<0,01	minder
Sociale participatie: sociale activiteiten			
Eigenwaarde (score 8-40)	0,234	<0,01	meer
Sociale steun: familie (score 4-20)	0,256	<0,01	meer
Sociale participatie: taken			
Leeftijd (jaren)	0,187	<0,01	meer
Sociale steun: significante ander (score 4-20)	-0,156	0,017	minder

Uit bovenstaande tabel blijkt dat sociale participatie in termen van fysieke activiteiten samenhang met: ziekte ervaren als een proces van betekenisgeving, ziekte ervaren als episode en minder sociale steun van significante anderen. Sociale participatie in termen van sociale activiteiten hing samen met: meer eigenwaarde en meer sociale steun van familie. Sociale participatie in termen van taken hing samen met: een hogere leeftijd en minder sociale steun van significante anderen.

⁵¹ β is een maat voor de samenhang tussen twee factoren. Hoe hoger de β , hoe sterker de samenhang. De samenhang kan positief zijn of negatief.

9.2 Resultaten focusgroep hiv⁵²

In deze paragraaf worden de resultaten van het groepsinterview met mensen hiv weergegeven. Uit de analyse van dit groepsinterview, kwamen vier thema's naar voren die volgens de deelnemers centraal staan aan het werken en leven met hiv. Deze thema's waren: het gewicht van de diagnose; leven met hiv; hiv op het werk; en sociale zekerheid en hiv. De eerste twee thema's waren voor de deelnemers veel belangrijker dan de andere twee. Dat gegeven maakte indirect duidelijk welke plek werk in hun leven innam.

9.2.1 Introductie van de deelnemers

Het interview vond plaats in een vergaderruimte van de hiv vereniging in Amsterdam. Aan het interview namen zes mensen deel die allen gediagnosticeerd waren met hiv. Onderstaand volgen korte introducties van de deelnemers, in hun eigen woorden:

“Mijn naam is Maria⁵³, ik ben 47 jaar ik weet sinds 1988 dat ik hiv heb. Op dit moment ben ik een voorvechter om [het] taboe rond hiv te doen stoppen. Een aantal keren in de media geweest, nog niet op TV, dat vind ik nog een stap te ver. [...] Momenteel ben ik workshop leider voor een workshop, om mensen die net te horen hebben gekregen dat ze hiv hebben [...] te begeleiden. En verder doe ik nog voor de hiv-vereniging een aantal voorlichtingen op scholen.”

“Ik ben Jeroen, 30 jaar. Ik heb gestudeerd als chemisch analist. Dat is laborant, eigenlijk. Ja, werkloos, daarom ben ik gewoon weer aan het solliciteren. Ik ben ook vrijwilliger bij de hiv-vereniging. En ik zit bij het bestuur van, waar ik publieksacties doe en medische zaken. En daarna ook voorlichting in de pers.”

“Ik ben Hektor. Ik ben in [buitenland] geboren en opgegroeid, en nu woon ik in Nederland sinds 1994. Ik ben sinds 1987 hiv-positief. [...] In 2002 begonnen. Gaat ook goed met me. Ik werk voor [een organisatie die zich bezig houdt met], vooral [...] internationale projecten [...]. Dus dat betekent [dat] wij internationaal werken in zestien landen met sexworkers, en drugusers en homo's.”

“Nou ik ben Madeleine. Ik ben 31 jaar en ik heb een zoontje thuis van 8 jaar. Nu ben ik dan in verwachting. Ik ben in verwachting van een hiv positieve man, dus we zijn allebei hiv positief en

⁵² Zie hoofdstuk 3 voor uitleg over de onderzoeksmethode, de wijze van steekproefsamenstelling, de kenmerken van de steekproef en de manier van analyse.

⁵³ De namen van de deelnemers zijn gefingeerd om hun anonimiteit te waarborgen.

dat weten we allebei pas sinds 2010. [...] Ben zelf medicatie gestart [in] 2011, werkzaam als thuiskapster, ga ik naar de mensen toe om de haren te doen. Ik werk ook als vrijwilligster hier, voor de hiv vereniging en dan geef ik presentaties op school. Voorlichtingen over eigenlijk het eigen verhaal van ons. Daarnaast heb ik ook nog vrijwilligerswerk voor een groep uit Haarlem, en die geven dan presentaties in groep 8, op basisscholen. En daar gaan we dan eigenlijk beetje kinderlijke manier uitleggen, met bepaalde plaatjes hoe [...] het dus allemaal in het werk gaat. En dat ze dus, als ze straks zover zijn, veilig gaan vrijen.”

“Berend. Ik ben 53 jaar. Ik weet sinds begin 2007, dat ik hiv positief ben. [...] Begin 2010 woon ik samen. [...] Mijn vrouw is ook hiv positief, [we] hebben elkaar ontmoet via de chat van de hiv vereniging. Zij is arbeidsongeschikt geraakt in de periode, dat ze ook hiv positief was. Zelf ben ik op dit moment zonder werk. Wij zijn in oktober [...] verhuisd vanaf het midden van het land naar de provincie Zeeland. Dat is een [...] bewuste keuze geweest, ook en dat is ook de plek waar we gewoon [...] opnieuw dingen willen gaan opbouwen. Op dit moment ben ik dus in Zeeland een [...] netwerk aan het opbouwen, en aan het kijken wat [...] de kansen zijn om [...] weer inkomsten te vergaren.”

“Ik ben Janine. Ik ben 61 jaar. Ik weet sinds 2008 dat ik positief ben, [...] ik ben nooit ziek geweest. Sinds 2010 heb ik de combinatietherapie, en heb helemaal geen bijwerkingen. Ik ben in een ontzettende crisis geraakt, toen ik het hoorde en pak het leven eigenlijk altijd aan. Op dit moment ook weer werk sinds 30 jaar als docente [...] nou helemaal leuk alles. [...] Ik ben dus echt in een heel diep dal terecht gekomen, maar ik heb een boek geschreven. [...] Ik ben blij dat er mensen zijn, die coming out hebben, en met hun echte namen [gebruiken] maar ik weet echt genoeg van deze industrie waar ik voor werk, en ook in sommige landen... Nou dat zou kunnen betekenen dat ik geen werk meer krijg [...] omdat ik freelance ben.”

9.2.2 Het vertellen van een verhaal

Net als bij de andere focusgroepen, kozen de deelnemers aan de hiv focusgroep om vooral in een verhalende vorm te antwoorden. Bij deze focusgroep leek er ook een gedeeld besef te bestaan over de zwaarte en de last van de diagnose. De deelnemers reageerden aanmoedigend naar elkaar, en complimenteerden elkaars kracht. De verhalen van de deelnemers waren ongeacht van de specifieke inhoud van hun verschillende verhalen, in te delen in drie algemene categorieën. Deze waren: verhalen over het ontdekken van de ziekte; verhalen over hoe de omgeving reageerde; en verhalen over het ziek zijn.

Verhaal over het ontdekken van de ziekte

Zelfstandig kapster Madeleine vertelde een verhaal over hoe het was om de ziekte te ontdekken, en wat het krijgen van de diagnose hiv voor haar leven betekende:⁵⁴

“Ja, het was bij ons het geval, mijn man kreeg het een maand eerder te horen dan ik zelf. [...] Dus we waren er met zijn status al mee bezig: Hoe, wat, waar en wat houdt het in? [...] Dat ik dat dan te horen kreeg [...] zet wel even je leven stil. [...] Mijn leven was gewoon toen al als thuiskapster werkend en daarmee geld verdienend, dus ik kon niet stoppen met werken, want dan kreeg ik niks binnen. En je hebt een kind thuis die je ook moet verzorgen. [...] Dus ik ging gewoon eigenlijk door. Ik kreeg het te horen, 's middags om half 4. Ik ben gelijk naar mijn moeder gereden. Ik heb het haar gezegd en om 7 uur stond ik weer bij de eerste klant te knippen. Want ja, mijn werk gaat gewoon door. Dus wel zwaar gehad ja, met [...] wat vragen over [...] de zwangerschap toen. En [...] hoe verder? En eventueel met bijwerkingen en dingen, maar [...] ik ben heel goed geholpen in het ziekenhuis door de internist en door de verpleegsters er omheen. [...] Mijn leven is dus niet heel erg veranderd. Wel merk ik – sowieso had ik al een heel sterke band met mijn man, maar dat is nog wel extremer geworden. En [...] dat je gewoon hetzelfde deelt en hetzelfde kan voelen of weten van elkaar. [...] Dat is heel [...] heel prettig.”⁵⁵

Opvallend aan het verhaal van Madeleine was dat haar partner al gediagnosticeerd was met hiv, en zij vertelde dus al bezig te zijn met wat deze ziekte inhield. Desondanks vertelde zij dat het krijgen van de diagnose toch haar leven even stilzette en het dus niet iets was dat zij gemakkelijk kon verwerken of terzijde kon schuiven. Zij zei het, in de nasleep van het ontvangen van de diagnose, zwaar gehad te hebben omdat zij als zelfstandige door moest blijven werken terwijl zij worstelde met de implicaties van de ziekte. Madeleine vertelde dat haar leven uiteindelijk weinig veranderde, mede doordat zij goede medische zorg ontving en haar vragen over hiv beantwoord werden. Zij sloot haar verhaal af met de stelling dat de band met haar man sterker is geworden, mede doordat zij van elkaar begripen wat zij doormaken.

⁵⁴ In de toelichtende tekst wordt de interpretatie van de interviews weergegeven. De citaten en toelichtingen betreffen altijd de meningen van de geïnterviewde, en moeten niet als feiten beschouwd worden.

⁵⁵ De citaten worden, conform de richtlijnen van kwalitatief onderzoek, letterlijk weergegeven met zo min mogelijk redactie door de onderzoekers. Ook de wijze waarop de deelnemers iets vertellen, wordt betrokken bij de analyse.

Verhaal over reacties van de omgeving

Chemisch laborant Jeroen vertelde dat hij, na de ontdekking van de ziekte, heeft geworsteld met de vraag of hij zijn ouders moest vertellen dat hij hiv positief was. Hij leek zich af te vragen, of zijn ouders wel sterk genoeg waren om te horen dat hij hiv had:

“Ik heb dan wel gedacht van ‘ja, hoe moet ik het tegen mijn ouders vertellen?’ Want mijn moeder, die is manisch depressief dus dat weet je al dat het gewoon meteen vlam in de pan is. Dus heb ik dan wel snel tegen haar verteld, [...] die heb ik dan ook meteen door gestuurd naar mijn internist en [...] daarna ze deed er vrij normaal over. Maar ik had wel gezegd, van ‘ik wil het niet tegen mijn vader vertellen, want die kan heel emotioneel zijn.’ [...] Dat vond mijn moeder heel vervelend, want [...] zij moest dan ook met een geheim rondlopen. [...] Ik had 41 graden koorts op de zaterdagavond en ja, dan moet je dus de huisartsenpost bellen. [...] Dat was net op een moment, dat ik te horen kreeg misschien is het verstandig om aan hiv medicatie te beginnen. Dus dan zit je al met die gedachte van ‘oh, het kan misschien de hiv zijn.’ [...] Dus had ik zoiets van [...] ‘ik maar eventjes tegen de huisarts vertellen dat ik hiv heb, en dat het mogelijk misschien daar ook [van] kan zijn’. Maar dat was dus niet zo, was gewoon de antibiotica die ik toen had gekregen. Maar mijn vader had [...] had dat gehoord, dus ja, daar zit je om 11 uur ‘s nachts, moet je je vader gaan troosten [...] terwijl je 41 graden koorts hebt. Het enige wat je wilt doen is gewoon naar bed gaan, [...] maar voor hem was het dus een heel groot probleem. En de eerste zes maanden moest ik elke dag, 30 minuten een gesprek met hem aangaan, want hij wilde zijn zoon beter leren kennen. En ik moest hem gaan knuffelen, elke dag en dat is heel bizar.”

In Jeroens verhaal contrasteerden de relatief nuchtere reactie van zijn moeder en de emotionele reactie van zijn vader met elkaar. Waar zijn vader heftig reageerde, en volgens Jeroen getroost moest worden, deed zijn moeder er normaal over, nadat zij met Jeroens internist had gesproken. Naast de reacties die de diagnose kan opwekken, legde Jeroens verhaal ook bloot dat hiv de relaties met anderen kan veranderen. Jeroen vertelde dat zijn moeder het vervelend vond om voor hem het geheim van zijn hiv status te dragen, en dat zijn vader, na het ontdekken van de diagnose een veel intenser contact met hem wilde. In die zin veranderde de diagnose niet alleen het leven van Jeroen zelf, maar ook de relatie met zijn familie.

Verhaal over het ziek zijn

Berend vertelde een verhaal over hoe het was om ziek te zijn, en geconfronteerd te worden met wat misschien het einde van zijn leven zou zijn:

“Met oud en nieuw was ik met mijn toenmalige vriendin naar Frankrijk toegegaan, voor een vakantie. We zouden er oud en nieuw vieren, ik ben daar dood en doodziek geworden. [...] We

zaten in een caravan, het was koud, het was niet verwarmd. Ik rilde van de kou terwijl ik het altijd warm heb. [...] Ik heb werkelijk op dat moment, [...] ben ik een keer gaan slapen en speelde echt de gedachte door mijn hoofd 'het zou best eens kunnen zijn, dat ik niet meer wakker wordt, dat dit gewoon nu klaar is'. [...] Huisarts heeft me onderzocht, [...] die dacht aan mazelen of rode hond. Ik heb een antibioticum gekregen. Daar reageerde ik heel heftig op, dus op een gegeven moment, mijn hele lijf zat gewoon onder de rode uitslag en het [...] voelde alsof [...] ik in de brandnetels stond. Allemaal zeer heftig en toen zijn er nog een keer bloedonderzoeken gedaan. [...] De huisarts komt binnen lopen, want de deur stond gewoon open en hij zegt zo van 'nou ja, ik kom even bij je langs, en je snapt het wel als ik langs kom, dan is het niet goed.' Dus [...] ik zat in een dekentje wat rillig op de bank, en hij vertelde me dat zo, en toen had ik het zo over me heen laten komen. [...] Je wordt inderdaad geconfronteerd met het einde van je leven, want dat is het, zo voelt dat ook. Misschien niet van je leven in de zin van dat je er dood aan gaat, maar wel het eind van je leven in de zin van 'nou, die plannen, dat kan niet meer'.

Uit het verhaal van Berend komt goed naar voren hoe heftig hiv het lichaam ziek kan maken. Berend vertelde dat hij zich zo ziek voelde en de symptomen zo intens waren, dat hij het mogelijk achtte om eraan te overlijden, nog voordat hij wist wat er precies met hem aan de hand was. Het ontvangen van de diagnose had een vergelijkbare weerslag op hem en stelde dat hij was alsof hij met “het einde van je leven” geconfronteerd werd. Dat betekende voor Berend niet dat hij er dood aan zou gaan, maar dat al zijn plannen voor zijn leven op losse schroeven kwamen te staan. Uit de hier getoonde verhalen over hiv, blijkt dat de ziekte een transformerend effect kan hebben op de levens van mensen en dat de diagnose een bepaalde zwaarte met zich meebrengt. Dat thema wordt in de volgende paragraaf verder uiteen gezet.

9.2.3 Gewicht van de diagnose

Een centraal thema dat naar voren kwam uit het groepsinterview, was dat de diagnose hiv voor de deelnemers een zeer zware was. Alleen al het weten dat zij hiv positief waren, kon volgens de deelnemers een zware last zijn. In dit thema onderscheiden wij drie belangrijke aspecten die centraal staan aan de beleving van de diagnose hiv: de emotionele weerslag; schaamte; en het bewaren van een geheim.

Emotionele weerslag

Eén van de zwaarste aspecten van de diagnose hiv, is de emotionele weerslag die deze kan hebben. Zo vertelde Berend dat hij in een depressie zonk in de periode nadat hij met hiv gediagnosticeerd was:

“Het heeft inderdaad een zware emotionele impact. Ik heb daar in de eerste tijd niks mee gedaan, ik had andere problemen aan mijn hoofd. Toen ik het huis uitgezet ben, kreeg ik een woning toegewezen die ik helemaal probeerde op te knappen. Moesten wanden geschilderd [worden], er moest [...] een schoorsteen uitgebroken, er moest gestuukt... [...] Nou, dan heb ik allemaal gedaan. Ik had ook laminaat gelegd. Het was een vochtige woning, en op een gegeven moment kom ik terug, na een na een afwezigheid van een week [...] en het laminaat stond bol van het vocht. En ik herinner me dat moment nog heel goed, want ik ademde uit en met dat uitademen voelde ik gewoon echt de allerlaatste energie gewoon wegvloeien. Het was gewoon op het was gewoon helemaal op. Ik heb daarna gewoon een aantal maanden in depressie op mijn bedje liggen stinken. [...] Ik hou van koken, ik had geen keuken geïnstalleerd, ik had een microwave en daar maakte ik kant-en-klaar maaltijden uit de supermarkt in klaar.”

Berend benadrukte hoezeer het krijgen van de diagnose hiv een “zware emotionele impact” kan hebben. Hij vertelde dat hij in de eerste instantie niets heeft gedaan met de diagnose, maar zich richtte op “andere problemen” die op dat moment speelden. Uiteindelijk vertelde Berend dat hij in een depressie raakte. In zijn verhaal leek dit het eindpunt van een reeks gebeurtenissen die in gang gezet werd toen hiv bij hem ontdekt werd. Hektor vertelde ook dat hiv een emotionele impact op hem heeft gehad, en dat hij daardoor gevoeliger is geworden dan dat hij voorheen was:

“Ik ben gevoeliger geworden, en dat ben ik niet gewend. [...] Een directe verklaring heb ik niet, [...] je wordt met de loop van de tijd als je met zo’n ziekte leeft [...] gevoeliger. [...] Heeft ook emotioneel impact, daar [wordt] je ook prikkelbaar van en ook moe. [...] Ik ben sowieso iemand die heel gepassioneerd is, ik voel ook dat mijn passie nog erger is geworden, dat ik minder controle heb over [...] de situatie. En daar was een probleem, ook in mijn werk [...] Ik heb met heel veel druk [...] moeten overleggen, monitoren ruzie maken en van alles en wat, en om diplomatiek te zijn, [...] dat kon ik gewoon emotioneel niet aan.”

Hektor vertelde dat het leven met hiv hem gevoeliger en prikkelbaarder heeft gemaakt. Hij stelde dat hij van nature al een gepassioneerd mens was, maar dat dit door hiv erger geworden is. Hektor voegde daaraan toe dat zijn emotionele tolerantie voor bepaalde situaties ook verminderd is. Hij vertelde bijvoorbeeld dat hij het moeilijker vond om ruzie te maken en diplomatiek te blijven, en dat dit vooral op het werk voor hem moeilijk was.

Schaamte

Een ander aspect van de beleving van hiv was, volgens de deelnemers, dat deze gepaard kon gaan met gevoelens van schaamte. Daarnaast suggereerden zij dat een taboe rustte op de ziekte, doordat deze

verbonden kan zijn aan seksueel gedrag. Zo vertelde Maria dat mensen vaak vragen hoe zij hiv heeft opgelopen:

“Wat je wel merkt is, dat als je het aan mensen vertelt, dat ze een van de eerste vragen die ze aan je stellen is: ‘Hoe kom je eraan?’ En dan is iets als je zegt, dat doet er niet toe, dan [...] dan zie je ze denken.”

Vragen over de oorsprong van de ziekte werden door de deelnemers als “onfatsoenlijk” gezien. Maria voegde toe dat zij zich niet meer schaamt voor het feit dat zij hiv positief is, en dat zij deze diagnose heeft kunnen accepteren:

“Ik heb het zelf geaccepteerd. Ik schaam me nergens voor, want volgens mij is dat wel heel erg belangrijk, dat hoorde ik [...] ook in verhalen van mensen die het net te horen krijgen, het is een schaamte. En als je zelf met een schaamte zit, denk ik dat het heel moeilijk is om over te praten. [...] Ik heb niks verkeerd gedaan. Niets.”

Maria benadrukte dat zij “niks verkeerd” heeft gedaan, en zij zich dus eigenlijk nergens voor hoefde te schamen. Daarentegen erkende zij wel dat mensen het moeilijk vinden om over hiv te spreken en vaak wel die schaamte voelen, vooral als zij net gediagnosticeerd zijn met hiv. Maria leek met haar verhaal enerzijds het bestaan van een taboe te bevestigen, en anderzijds dat taboe direct te verwerpen. Berend vertelde regelmatig het forum van de hiv vereniging te bezoeken, en ook hij stelde dat er mensen zijn die zich schamen voor hun hiv status:

“Op het forum zie je dus [...] dat met name [...] er een heleboel vrouwen met hiv [...] zijn, maar dat je die nauwelijks ziet of hoort. [...] Dus daar ik denk dat daar ook gewoon een groot probleem zit, dat daar een hoop schaamte zit, dat daar een hoop verborgen verdriet zit en dat daar een hoop problemen zitten.”

Berend suggereerde dat de schaamte die veel mensen met hiv voelen, ook hun problemen en verdriet verhullen. Hij noemde het “verborgen verdriet” en stelde dat deze schaamte het moeilijk maakt voor mensen om naar buiten te treden over hun aandoening, en dus geen hulp krijgen voor de problemen die zij ervaren.

Een geheim bewaren

Enkele deelnemers vertelden dat zij ervoor gekozen hadden om hun hiv status geheim te houden. Zo vertelde Hektor dat hij onder geen beding aan zijn ouders wilde vertellen dat hij hiv positief is:

“Mijn vader is dood gegaan zonder te weten dat ik hiv positief was en mijn moeder zal ook dood gaan zonder te weten dat ik positief ben en dat [is] een duidelijke keuze voor mij. Ik ga gewoon die mensen niet kapot maken. Zij kunnen mij niet helpen en ik zou hun levens totaal vreselijk maken, vooral wetend dat zij [...] 9000 kilometer verderop zitten.”

Hektor stelde dat de kennis over zijn hiv status zijn ouders “kapot” zou maken, en hun levens “totaal vreselijk” zouden worden. Hektor stelde daarmee zijn ouders in bescherming te willen nemen: hij maakte een keuze om hen verdriet te besparen. Hij voegde toe dat het voor hem geen voordeel heeft om zijn ouders te vertellen dat hij heeft, zij wonen volgens hem te ver weg om hem steun te verlenen. Janine vertelde dat het geheim houden van de diagnose haar zeer zwaar valt, en dat slechts een zeer klein aantal mensen weten dat zij hiv positief is:

“Als mijn studenten dat horen, [...] en vanuit deze ervaring en ook omdat ik commercials inspreek waar werkelijk de concurrentie moordend is [...] als één van mijn collega’s hoort van ‘Janine heeft hiv’ dan gaat die meteen de studio vertellen. Nee [...] ik vind het heel erg zwaar om het alleen te dragen, maar ik kies toch om te werken. [...] ik vind het heel erg zwaar en ik denk dat ik daardoor ook nu als ik twee maanden in [het buitenland] ga werken, dan mag het ook weer niemand weten, dus daar kijk ik eigenlijk heel erg tegenop. Dat ik het nooit aan iemand kan vertellen. [...] Ik heb een zoon, 32 jaar, die weet het. [...] Die wil ik ook niet belasten met mijn leven.”

Janine legde een verband tussen het geheim houden van haar hiv status en kunnen blijven werken. Zij stelde namelijk dat openheid geven over haar hiv status, zou betekenen dat zij niet meer kan werken. Janine vertelde “het heel erg zwaar” te vinden om het geheim te houden, maar benadrukte dat zij deze keuze moest maken om aan het werk te blijven. Eén van de weinige personen die weet dat zij hiv positief is, is haar zoon. Ondanks dat hij wel op de hoogte is van haar hiv status, toont haar verhaal ook een parallel met het verhaal van Hektor. Beiden uitten de wens hun verwanten niet te willen belasten met hun ziekte. Zo vertelde ook Maria dat zij vijf jaar lang haar diagnose voor haar familie en vrienden verzwegen had:

“Ik heb natuurlijk vijf jaar [...] gezwegen. Op een gegeven moment ja, het waren maar leugentjes hè, ‘waarom heb je nog steeds geen vriend? Waarom maak je al je geld op? Maar meisje, ben toch eens zuinig. Hoe zit het dan met je werk? Waarom maak je geen carrière? Waarom ga je niet studeren?’ Allemaal smoesjes en op een gegeven moment was ik daar klaar mee, [...] toen ben ik daarover gaan vertellen en achteraf zeiden mijn vrienden en ook mijn ouders ‘maar was daar toch eerder mee gekomen, dat je daar vijf jaar mee rond hebt gelopen. Dan hadden we je

kunnen helpen. En nu vallen allerlei puzzelstukjes in elkaar, nou snappen we waarom jij bepaalde keuzes hebt gemaakt, en ook dat je op een bepaalde manier ging leven'."

Centraal punt in het verhaal van Maria was dat zij vertelde te moeten liegen om haar geheim te bewaren. Uiteindelijk stelde Maria dat het vertellen van deze "smoesjes" haar teveel werd en zij uiteindelijk ervoor koos haar naasten te vertellen dat zij hiv had. Zij sloot haar verhaal af met de implicatie dat zij, door geen openheid te geven over haar hiv status, ook geen steun kon ontvangen van haar familie en vrienden. Ondanks dat Madeleine aangaf niet te willen leven met een geheim, vertelde zij dat zij het toch spannend vond om openheid te geven:

"Ik hou niet van leven met een geheim en [...] ik wil ook gewoon anderen behoeden. [...] Gewoon het feit, van het is nou eenmaal zo en wordt niet bang van mij. [...] Daarmee probeer ik dan een beetje dingen te doorbreken. Maar het is ook wel spannend, want ook zelfs klanten van mij – als kapster knip je wel eens in je vinger – en heb je toch ook wel gevoel van 'ja, straks gaan ze daar [...] over denken van die druppel dan kan ik misschien toch daarmee geïnfecteerd worden'. [...] Dan hoop ik dan dat ze daar doorheen kunnen kijken, en goed naar mijn verhaal willen luisteren. [...] Want tot nu toe, heb ik dan wel aan een aantal klanten het verteld, maar lang niet allemaal."

Een deel van spanning die Madeleine voelt bij het geven van openheid over haar hiv status, lijkt te komen uit een zorg over hoe mensen zouden kunnen reageren op het feit dat zij hiv positief is. Madeleine zette hiv neer als iets waarvan zij hoopte dat mensen er "doorheen kunnen kijken", en impliceerde daarmee toch een vrees dat niet iedereen dat zou doen. Voor haar is dat begrip extra relevant omdat zij voor haar inkomen afhankelijk is van de bereidwilligheid van mensen om door haar geknipt te worden. Uit het verhaal van Berend sprak ook een vrees over de negatieve consequenties die hij zou kunnen ondervinden bij het onthullen van zijn hiv status.

"Op het moment dat ik het te horen kreeg, woonde ik een klein dorpje op het platteland. Je weet gewoon op dat moment als dat bekend wordt [...] spreekt zich dat rond en daar ga ik gewoon negatieve gevolgen van ondervinden. Dus vertel ik dat niet. [...] Tegen wie ik het wel verteld heb, dat was mijn toenmalige partner. Ik woonde toen samen [...] met een vrouw, ik moest dat haar vertellen omdat wij ook onbeschermd seks hadden gehad, dus zij moest ook getest worden. Ik heb haar toen ook destijds direct heel duidelijk gemaakt van 'ik kan je natuurlijk niet verbieden, om dit aan andere te vertellen. Dat snap ik. Ik zou het wel op prijs stellen, als je het niet doet'. Ze heeft het wel gedaan."

Naast de vrees van Berend, dat openheid geven over het feit dat hij hiv positief is negatieve gevolgen gaat hebben, suggereerde hij met zijn verhaal ook dat het geven van dergelijke openheid ook betekent dat hij de controle verliest over wie wel en wie niet te weten komt dat hij hiv heeft. Hij had namelijk zijn toenmalige partner gevraagd zijn hiv status geheim te houden. Volgens Berend heeft zij die wens genegeerd.

9.2.4 Leven met hiv

Naast het gewicht van de diagnose, zagen de deelnemers aan het groepsinterview het leven met hiv als een belangrijk thema.

Medicatie en bijwerkingen

Een centraal aspect van het leven met hiv, was volgens de deelnemers het omgaan met de medicatie die zij moeten gebruiken en de bijwerkingen die deze kan hebben. Jeroen vertelde bijvoorbeeld drie verschillende medicijnen combinaties geprobeerd te hebben, en dat elk van deze drie combinaties verschillende bijwerkingen met zich mee brachten:

“Als je begint te slikken, dan heb je meestal de eerste paar dagen of weken, heb je last van [...] duizeligheid. Dat was [...] zo erg dat [...] ik stond te draaien. [...] Ik zat echt te kijken, van ‘nou, als dit zo de norm is, dan kan ik niet mijn werk doen’. Ja, ik ben er dus ook mee gestopt. Maar dat komt voornamelijk omdat ik ook vergeetachtig werd, dus als je dan in de klas zit en je doet meerdere dingen tegelijk, en je moet ook heel geconcentreerd werken... [...] Je vergeet van de helft van die dingen. [...] Ja dat wil ik niet.”

Duizeligheid was de voornaamste bijwerking van de eerste combinatie die Jeroen gebruikte. Hij voegde toe dat deze combinatie hem ook vergeetachtig maakte, en dat hij dat als extra problematisch beschouwde in situaties waarin hij zich moest concentreren. Uiteindelijk zorgden de bijwerkingen van de medicijnen ervoor dat Jeroen een andere combinatie kreeg. Hij was zelf wel tevreden over de medicijnen combinatie die hij ter vervanging kreeg, maar hij moest uiteindelijk ook van deze combinatie afstappen:

“Ik zit al aan mijn derde combinatie, want het tweede dat verliep eigenlijk heel goed, maar daar ging mijn leverwaardes omhoog. Dus dan krijg je geelzucht. [...] Dat werd [...] veranderd. Nu zit ik aan mijn derde combinatie en ik heb eigenlijk gemerkt dat ik lichter slaap. [...] Ik slaap dan wel normaal, maar ik merk dan als bijvoorbeeld de burens een feestje [...] hebben door de week, [...] dan kan ik gewoon de hele avond niet slapen. [...] En dat heeft dan weer invloed op mijn werk.”

Jeroen vertelde dat zijn tweede medicijnen combinatie slecht was voor zijn gezondheid, en dat hij daardoor wederom een nieuwe combinatie moest proberen. De bijwerking van deze combinatie was volgens Jeroen dat hij daardoor lichter slaapt. Als gevolg van die lichtere slaap, werd hij sneller in zijn slaap gestoord, hetgeen ook weer vermoeidheid met zich meebrengt. Jeroen voegde toe dat dit ook weer gevolgen heeft voor zijn capaciteit om te blijven werken. Naast Jeroen vertelde ook Janine dat zij als gevolg van de medicatie erg duizelig wordt:

“Om 10 uur strikt, neem ik die pil in en dan ben ik echt duizelig. [...] Dan moet ik ook echt naar bed. [...] Ik moet zo waanzinnig [opletten] dat ik regelmatig eet. [...] Ik ga niet met mensen 's avonds eten, als die dan even willen borrelen en dan om 7 uur de keuken pas staan, [...] kan absoluut niet. Ik heb mijn lichaam totaal getraind om echt regelmatig te eten en dat geeft me ook de zekerheid dat ik ook nog kan werken. Want ik weet, dat anders kan dat niet, en ik ben daarna ook heel anders geworden dan vroeger.”

Deze duizeligheid was volgens Janine zo intens dat zij na het nemen van de medicatie meteen naar bed moet. Daarnaast vertelde zij zeer regelmatig te moeten eten om succesvol met de ziekte om te gaan. Uit het verhaal van Janine sprak dat zelfdisciplineren voor haar erg belangrijk was om de ziekte en de bijwerkingen van de medicatie het hoofd te bieden. Waar dat soort zelfdiscipline in het verhaal van Janine centraal stond, vertelde Berend juist op een tegengestelde manier met de ziekte om te gaan:

“Ik en mijn partner hebben hiv beiden, en hebben we beiden één slikmoment. Het is dan ook logisch om dat te combineren. Er moet wat bij gegeten worden en [...] wij hebben ervoor gekozen om dat bij de lunch te doen. Dus de lunch is op een vast moment, op een min of meer vaste tijd, en dan worden die pillen daarbij ingenomen. Ik merk wel dat ik [...] regelmatig dan heb ik die pillen genomen, maar dan moet ik dat nog echt even controleren. Want dat [...] kan ik me niet meer herinneren. [...] Het [...] is [iets] wat je gewoon [...] wegdrukt. Het is eigenlijk het tegengestelde van mindfulness, het is mindlessness. [...] In mijn dagelijkse leven is [...] hiv is eigenlijk geen thema.”

Waar Janine juist heel gedisciplineerd om leek te gaan met de medicijnen en hiv, vertelde Berend juist veel minder bewust om te gaan met hiv. Berend stelde dat hiv in zijn dagelijks leven, “eigenlijk geen thema” is en dat vaak zelfs moeite heeft om zich te herinneren of hij daadwerkelijk wel de medicijnen genomen heeft. Naast de lichamelijke bijwerkingen die de medicatie met zich mee kan brengen, voegde Berend toe dat hij zich ook “extra prikkelbaar” voelde, en relateerde dit aan hiv:

“Dat heb ik zelf ook ervaren, [...] ik voelde dat op een gegeven moment. Ik heb [...] dus ook bij die bij die psycholoog gezeten, en [die] zat op een gegeven moment ook naar me te kijken van ‘ik

dacht dat je zou ontploffen’.[...] Ik heb dat [...] in de chat met anderen [gelezen], [...] die kwamen tot eenzelfde conclusie: [...] Wij zijn ook extra prikkelbaar. [...] Er dreigt echt met regelmaat ontploffingsgevaar. Gewoon in de huiselijke kring, maar ook op het werk.”

Berend vertelde over zijn ervaring bij een psycholoog, die dacht dat hij zou “ontploffen”. Berend koppelde zijn persoonlijke ervaringen met dit soort prikkelbaarheid aan de online discussies die hij had met andere mensen met hiv. Hij stelde dat zij deze mate van extra prikkelbaarheid ook voelden. Janine plaatste hier echter kanttekeningen bij en vroeg zich hardop af of die prikkelbaarheid wel echt een bijwerking van de medicijnen is:

“Dat kan toch ook leeftijd zijn, je eigen geschiedenis. Ik bedoel, ik weet niet of dat hiv is, [...] snap je? Ik weet het echt niet of het bijwerkingen [zijn], het kan ook dat je al zoveel hebt meegemaakt, je geschiedenis, je leeftijd, [...] de onzekerheid van je werk in deze tijden de crisis. Dus noem maar op. Dat is heel moeilijk om te zeggen, dat is hiv.”

Volgens Janine was het moeilijk om de prikkelbaarheid die Berend opmerkte direct te relateren aan hiv. Volgens haar kon deze prikkelbaarheid ook met iemands geschiedenis of onzekerheden te maken hebben, en niet direct met de medicatie.

Levensverandering

Naast de omgang met de medicatie en de bijwerkingen daarvan, vertelden de deelnemers ook dat hiv op allerlei andere manieren hun levens heeft veranderd. Janine vertelde bijvoorbeeld dat zij sinds het krijgen van de diagnose op een andere manier in het leven is gaan staan:

“Bij mij wel, want ik denk omdat [...] het voor mezelf houd, dat ik al mijn energie nodig heb om [...] het goed in evenwicht te houden, om mijn balans te houden. [...] Een soort moeder van mezelf geworden, dus ik houd ook zo kleine gesprekken ‘ja, wat heb je nu nodig?’ en ‘wat heb je dat goed gedaan’. [...] Ik was vroeger, voor die diagnose, veel meer [bezig] met wat anderen van me vinden [...] Op de een of ander manier ben ik [...] meer in balans omdat, ik veel meer voor mezelf kies, veel minder bevestiging van buiten zoek.”

Janine stelde dat zij tegenwoordig haar energie moet aanwenden om in evenwicht te blijven, en verwoordde dat zij nu “een soort moeder” voor zichzelf is. Daarmee leek zij te willen zeggen dat zij zichzelf constant in de gaten moet houden en te beoordelen of het goed met haar gaat. Daarnaast vertelde Janine dat zij nu minder bevestiging van anderen zoekt, terwijl zij vroeger juist heel erg bezig

was met wat andere mensen van haar dachten. Dat betekende ook dat haar vriendenkring een stuk kleiner is geworden, zo vertelde zij:

“Ik heb niet meer zoveel geduld. [...] Ik moet gewoon heel erg goed voor mezelf zorgen en ik dacht vroeger van ‘oh wow ik kan dit allemaal aan’. [...] Nee dat ik heb niet meer, zo’n grote vriendenkring. Ik heb niet meer zoveel bezoek, die bij mij logeert of eigenlijk helemaal niet meer en daar moet ik een balans vinden. [...] Mijn uitwisseling met mensen is eigenlijk alleen maar veel met werk, en [...] met mijn zoon waar ik een fantastische band mee heb. [...] Ik moet heel erg gedisciplineerd leven.”

Waar Janine eerst vertelde een druk sociaal leven te leiden voor de hiv diagnose, staan nu haar zoon en haar werk centraal in haar leven. Zij benadrukte dat zij gedisciplineerd moet leven en goed voor zichzelf moet zorgen, en zij leek te benadrukken dat het bewaken van haar grenzen ook belangrijker geworden is. Voor Berend had hiv ook verregaande gevolgen voor zijn sociale leven. Hij vertelde dat zijn partner hun relatie beëindigde, toen zij vernam dat hij hiv positief was:

“Het was voor haar ook – mijn hiv – was op enig moment ook in ieder geval mede de reden om [...] de relatie te beëindigen. Zij heeft gewoon ronduit in mijn gezicht gezegd van ‘hiv past niet binnen mijn levensstijl’. [...] Dat betekent dat ik mag opzouten. Dat betekende zelfs dat ik in een situatie terecht kwam, waarin ik dreigde dakloos te worden. Dat boeide haar kennelijk ook niet.”

Berend vertelde dat zijn partner hun relatie verbrak, omdat hiv niet binnen haar levensstijl zou passen. De beëindiging van zijn relatie presenteerde hem ook met een materieel probleem; zo vertelde Berend dat hij dakloos dreigde te worden. Maria ondervond ook problemen met relaties en zij vertelde dat hiv voor haar een barrière was in het zoeken naar een partner:

“Ik heb nooit negatieve reacties gehad. Ik ben heel open. [...] Het enige waar ik een dilemma wat ik gehad, [...] en dat is eigenlijk van voor ’97, dat als je een leuke jongen tegenkwam dat die je niet wilde, want die waren of bang dat je dood zou gaan als ze heel erg verliefd op je zouden worden. [...] Of die waren natuurlijk bang voor besmetting. [...] Dan wilde ze allemaal vriendjes blijven, want ze vonden me wel heel leuk. Dan denk ik ‘ja, dan heb ik een heel huis vol vriendjes, daar heb je niks aan’.”

Hoewel Maria benadrukte dat zij nooit negatieve reacties heeft gehad op het feit dat zij hiv positief is, beschreef zij wel een “dilemma” wat betreft het aangaan van relaties. Enerzijds vertelde zij bang te zijn dat zij door haar ziekte ongewenst was als partner. Anderzijds waren sommige mensen die Maria tegenkwam “bang voor besmetting” of bang dat zij vroeg zou sterven als gevolg van hiv. Naast

veranderingen in de relationele sfeer, spraken de deelnemers ook over de problemen die hiv kan hebben op iemands professionele ontwikkeling. Hektor vertelde bijvoorbeeld dat de diagnose hiv een “doodstraf” was voor zijn professionele ontwikkeling:

“Ten opzichte van professionele ontwikkeling voor mij, was een klap, een doodstraf. [...] Ik heb meteen mijn master – was een fantastisch carrièreperspectief binnen de universiteit – meteen gestopt. [...] Trainingen en studies en de mogelijkheid van masters hier in Nederland ook. Ja, waarom zou ik dat doen als ik dood ga? Dus dat is een determinant geweest in mijn professionele leven.”

Voor Hektor signaleerde zijn diagnostisering met hiv het einde van zijn opleiding en het carrièreperspectief dat daarmee gepaard ging. Over studeren vroeg hij zich af “waarom zou ik dat doen als ik dood ga?” Hektor voegde echter wel toe dat zo met de dood geconfronteerd te worden ook een positieve uitwerking heeft gehad op zijn karakter:

“Ik heb geleerd om over de dood te kunnen praten, of te kunnen zien, of geconfronteerd te worden zonder dat ik helemaal kapot ga. [...] Dat je over hiv met vrienden praat, dat ontwikkel je zelf ook dan op een andere manier, word je volwassener van. Ik denk dat ook de kwaliteit van leven, leer je ook om dat beter in kaart te brengen.”

Volgens Hektor heeft hiv hem gedwongen zich op een andere manier te ontwikkelen. Hij zei volwassener geworden te zijn doordat hij met zijn vrienden over hiv sprak en geleerd heeft om over de dood te kunnen praten. Hij voegde daaraan toe dat hij geleerd heeft om de kwaliteit van zijn leven beter te bewaken. Jeroen vertelde ook dat hiv voor zijn karakterontwikkeling positief is geweest. Hij stelde dat hij zich heeft kunnen ontplooien als gevolg van hiv, en dat hij van een introvert persoon veranderde in een krachtiger persoon:

“Ik durfde daarbij mezelf een beetje te ontplooien. Ik was heel introvert en mega [verlegen] waardoor ik geen grenzen kon stellen en eigenlijk verzoop ik in andermans problemen, suggesties, dat soort dingen allemaal. En met de hiv vereniging, doordat je daardoor hiv beter leert kennen, en zowel de professionele kant leert kennen, bijvoorbeeld [van] artsen en farmaceuten, leer je al heel snel gewoon van je af te bijten. Want artsen weten ook niet alles en farmaceuten weten ook niet alles, ook al proberen ze het zo te vertalen dat je het maar moet accepteren. [...] Dat maakte me gewoon een totaal ander persoon en iemand die met benen [...] op de grond zat, ook gewoon kritische vragen durfde te stellen. Dus [...] dat maakte me gewoon [een] veel krachtiger persoon.”

Jeroen stelde dat hij door het doorgronden van hiv en door zich in te zetten voor de hiv vereniging, een “totaal ander persoon” geworden is. Waar hij zichzelf eerst als een introvert persoon zag, beschreef hij zichzelf nu als iemand die van zich af kan bijten, “kritische vragen durfde te stellen” en in het geheel een krachtiger persoon is. Geen van de deelnemers suggereerde overigens dat zij hiv als een positieve invloed in hun leven zagen. Zij leken eerder te willen benadrukken dat om de ziekte te overleven, zij als persoon sterker moesten worden.

Toekomst

Uit het interview bleek dat de deelnemers door de diagnose hiv zich op een andere manier naar de toekomst gingen verhouden. Daarbij onderscheidde wij uit de verhalen van de deelnemers twee verschillende houdingen. De eerste was een houding waarin de men zich neerlegde bij het feit vroeger te gaan sterven en daardoor meer van het leven wilden genieten. Een tweede mogelijke houding was een houding waarop de plannen voor de toekomst aangepast moesten worden om hiv te accommoderen, maar de plannen zelf niet verworpen werden. Zo vertelde Maria de eerste houding te kiezen en meer van haar leven te willen genieten:

“Ik had me heel snel neergelegd bij het feit dat ik dood zou gaan. Dat vond ik ook eigenlijk niet zo heel erg moeilijk. Zoiets van ‘ja, let’s enjoy!’ Mijn geld heb ik allemaal opgemaakt, ik heb nog een huis gekocht met een hypotheek. Met het idee van ‘nou, die ga ik toch nooit aflossen’. De keuken die stortte bijna in, de verwarmingsketel die deed het niet meer goed. [...] Toen kwam die medicatie en na twee jaar slikken of zo, rond 2000, zei de dokter ‘houdt er maar rekening mee dat je oud kunt worden’. [Ik] denk ‘jeetje mina, heb ik weer een nieuw probleem’.”

Maria vertelde dat zij zich “heel snel neergelegd” had “bij het feit” dat zij dood zou gaan. In de periode dat zij de diagnose hiv kreeg, waren de medicijnen namelijk aanzienlijk minder effectief dan deze nu zijn. Daardoor beschouwde zij het als een “feit” dat er voor haar geen lang leven in het vooruitzicht lag. Maria vertelde dat dit vergaande consequenties had voor haar leven. Zij leek vooral korte termijn besluiten te maken, zoals het opmaken van haar geld en het niet onderhouden van haar woning. Zij stelde een “let’s enjoy” houding aan te nemen, en impliceerde daarmee dat zij zo veel mogelijk wilde genieten van de tijd die haar nog restte. Toen er een verandering kwam in haar levensverwachting vertelde zij gekscherend “een nieuw probleem” te hebben en impliceerde daarmee dat zij haar levensstijl heeft moeten aanpassen op de veranderde hiv prognose. Hektor vertelde ook te moeten wennen aan het perspectief dat hij oud gaat worden:

“Ik vind het moeilijker nu die [...] knop omzetten, [...] nu heb ik perspectief en nu ga ik oud worden. Ik ben nou gewend aan het idee dat ik dood zou gaan. [...] Dan ga je verwerken hoe [...] op welke manier wordt je geconfronteerd met de dood, [...] dus nou genieten daarvan. En ik heb precies dat gedaan [...] in '93 had ik een schuld van 10.000 euro.”

Net als Maria, vertelde Hektor dat hij door de verwachting vroeg te sterven zo veel mogelijk van zijn leven wilde genieten en had daardoor een aanzienlijke schuld opgebouwd. Hij zei gewend te zijn aan het idee dat hij dood zou gaan, en dat hij zijn nieuwe levensperspectief ook moest verwerken. Maria vermoedde dat het beperkte toekomstperspectief van hiv haar persoonlijkheid blijvend veranderd heeft:

“Wat nog is blijven hangen is dat ik dus nog steeds niet ambitieus ben. Ik ga nog steeds geen studie oppikken. Toen dacht ik van ‘ja, ik ga niet studeren, heb ik er allemaal dadelijk in geïnvesteerd en dan ga ik dood’. [...] Ja dat doe ik niet, maar dat lukt nog steeds niet goed, ook niet carrière maken op mijn werk.”

Maria stelde dat zij studeren lang als onverstandige investering heeft gezien, door haar verwachting vroeg te sterven. Zij vertelde ook dat zij daardoor geen ambities heeft en het nog steeds moeilijk vindt om carrière te maken. Maria nuanceerde echter wel haar eerdere stelling dat dit alles komt doordat zij vroeg in haar leven met hiv werd gediagnosticeerd:

“Ik ben ook wel een beetje laks door [...] geworden, [...] volgens mij ben ik een hele sterke persoonlijkheid, maar komt dat nou door mijn hiv of zou ik als ik geen hiv gehad hebben dit ook ontwikkeld hebben? Was ik dan ook niet ambitieus geweest? Ja, weet ik niet. Ik was 23, dan begin je pas volwassen te worden en dan wordt dat afgekapt doordat ze zeggen dat je dood gaat.”

Maria vertelde dat zij zichzelf ziet als een sterke persoonlijkheid, maar vroeg zich ook af of zij die persoonlijkheid had ontwikkeld als zij geen hiv had gekregen. Hoewel zij zei daar geen antwoord op te kunnen geven, voegde zij wel toe dat hiv iemands normaal proces van volwassen worden onderbreekt. Maria benadrukte net als de andere deelnemers dat hiv een transformatieve uitwerking heeft op iemands leven: het leven voor hiv is niet hetzelfde als het leven na hiv.

Madeleine nam een andere houding aan ten opzichte van de toekomst en stelde dat haar leven nauwelijks veranderd is door hiv. Zij moest haar plannen wel opnieuw overwegen, als het ging om haar besluit om wel of geen kinderen meer te krijgen. Waar dat eerst een relatief probleemloze kwestie zou zijn, maakte hiv dit gecompliceerder, zo vertelde zij:

“Ik heb in het begin van dat ik hiv [...] had, heb ik gelijk ook gevraagd ‘hoe gaat dat als we zwanger willen worden? [...] Dat is allemaal mogelijk, en hadden ze gezegd ‘we gaan eerst zien hoe lang jij zonder medicatie zelf je lichaam in peil houdt, en als het uiteindelijk dus zover is dat je moet gaan beginnen, dan gaan we een combinatie beginnen waarvan we weten dat het goed gaat met zwangerschap’.”

Madeleine vertelde dat wegens hiv het krijgen van een kind plotseling geen vanzelfsprekendheid meer was en dat medische begeleiding noodzakelijk werd om haar zwangerschap mogelijk te maken. Desondanks was het voor haar wel mogelijk om zwanger te worden terwijl zij hiv positief is. Maria, die langer leeft met hiv dan Madeleine, sprak open over haar besluit om geen kinderen te krijgen en wat dat voor haar betekende:

“Voor hetzelfde geld krijg ik een gezond kind en dan zijn wij na twee jaar dood, ja dat ga ik een kind niet aan doen. [...] Toen was ik 23, toen de dokter dat zei. [...] Dat was wel slikken, maar [...] toen was ik nog niet zo met kinderen bezig. En toen was er hiv medicatie en op een gegeven moment kwam dan [...]denk ik [...] ‘een jaar of 10 geleden, toen zou ik wel een gezond kind kunnen krijgen’. [...] Toen dacht ik ‘ja, ik ben nou 38, wil ik dat nou nog’. [...] Mijn beste vriendin zwanger en toen was ik [niet] jaloers op het feit dat ik [...] geen [kind] zou hebben, maar dat ik nooit het gevoel zou hebben hoe het is.”

De overweging van Maria om geen kinderen te krijgen verbond zij aan de geringe levensverwachting die op dat moment voor mensen met hiv gold. Uit haar verhaal sprak een vrees dat een kind van mensen met hiv jong wees zou worden, naast haar zorgen over de gezondheid van het kind zelf.

9.2.5 Hiv op het werk

Werken met hiv leek voor de deelnemers een minder belangrijk thema te zijn. Zo kwamen de thema's die als relevant beschouwd werden voor leven met hiv ook terug op het werk, zij het met mindere mate.

Vermoeidheid en werk

Vermoeidheid kwam bijvoorbeeld terug als belangrijk aspect dat werken met hiv bemoeilijkt.

Berend vertelde dat hij door de vermoeidheid, die volgens hem een grillig karakter heeft, niet in staat is om 40 uur in de week te werken:

“Het is ook lastig om [...] op enig moment te voelen waar [...] de grens ligt. Dat is [...] mijn probleem ook vooral [...] een tijd geweest dat je een dag hebt en je voelt je goed, en je doet van alles en nog wat aan dingen. En de volgende dag of zelfs de dagen erna dan [...] ben je gewoon

uitgevloerd. Dan ben ik niet vooruit te branden. Dat heb ik zelf ook ervaren als probleem, want ik dacht ook van 'ik heb nu geen baan, ik kan wel gaan solliciteren, maar [...] een week lang 40 uur per week, dat gaat hem niet worden op deze manier'."

De grilligheid waarmee de vermoeidheid op komt zetten beschouwde Berend als het voornaamste obstakel in zijn zoektocht naar werk. Hij voegde daaraan toe dat zijn fysieke gesteldheid dusdanig verminderd is dat hij niet meer zou kunnen werken als kok, ondanks dat hij daarvoor wel opgeleid is:

"Ik heb ook in een restaurant gewerkt als kok, maar dat is zo intensief en zo fysiek zwaar, ik heb niet het idee dat ik dat kan opbrengen. [...] In de provincie waar ik woon daar worden plenty mensen voor horeca gevraagd. In de keuken, dat gaat hem gewoon niet worden, hoe graag ik ook zou willen, hoe leuk ik het ook zou vinden."

Uit Berends verhaal kunnen wij opmaken dat het hebben van hiv een beperking oplegt aan welke beroepen gekozen kunnen worden. Fysiek zware beroepen lijken minder geschikt voor mensen met hiv. Hektor vertelde echter dat andere beroepen ook zeer uitputtend kunnen zijn voor mensen met hiv:

"Het werk ik ging niet zo goed meer. [...] Grenzen en dat respecteren en dat door te geven, dat is teveel voor mij. [...] Als jij hoog opgeleid bent, dan krijg jij ook een functie waar jij heel veel verantwoordelijkheid krijgt, [...] dan heb je ook moeite mee om de spanning los te laten in het werk. [...] Dan neem je het gewoon naar huis, en dat werd totaal uitputtend. [...] In 2010 heb ik het echt heel moeilijk gehad, ontzettend depressief en [...] mede daarvan kreeg ook [...] een probleem op mijn werk."

Volgens Hektor was het niet de fysieke component die het werken voor hem zwaar maken, juist de spanning en het verantwoordelijkheidsgevoel waren volgens hem het grootste probleem op zijn werk. Hij vertelde dat hij het moeilijk vond om zijn werk los te laten, dit mee naar huis nam, en erdoor uitgeput werd. Hektor werd uiteindelijk depressief door deze uitputting, wat volgens hem ook weer consequenties had voor zijn werk. Madeleine, die als zelfstandige zoveel mogelijk wilde werken, sprak over de hoeveelheid energie die dit vergde en hoe het is om zo vermoeid thuis te komen:

"Ik ben wel, omdat je natuurlijk voor jezelf werkt, ook wel afhankelijk van dat salaris. [...] Dus dan wil je ook zoveel mogelijk werken [...], dan wil je het liefst ze allemaal even helpen en dat vergt ook wel veel energie. [...] Ik woon 3 hoog, op een flat en ik liep altijd gewoon met boodschappen [...] gewoon de trap op terwijl, we een lift hebben. Maar ik vond dat altijd zo'n onzin als ik stil sta te wachten in een lift totdat je boven bent. Ik moet wat doen en nou ik merkte gewoon 'ik kan dit niet meer'. [...] Ja, dan moest ik wel een knop voor omzetten, om dat te gaan doen en dan toe te geven dat je dus echt wel vermoeid bent."

Madeleine vertelde dat zij het moeilijk vond om te toe te geven dat zij “echt wel vermoeid” was. Voor haar betekende hiv dat zij relatief eenvoudige dingen, zoals het beklimmen van een trap, niet meer kon doen. Het leek alsof zij wilde vertellen dat haar algehele energieniveau aanzienlijk verminderd werd door hiv.

Onbegrip op het werk

Naast vermoeidheidsproblemen bleken begrip en onbegrip een belangrijk aspect te zijn van werken met hiv. Zo vertelde Maria, die werkt voor een maatschappelijke organisatie waar inclusie hoog in het vaandel staat, dat zij zeer open was over haar hiv status op het werk:

“Ik zei net wel dat ik op mijn werk daar heel open over ben, dus iedereen die weet het. Dus ik ging ook heel trots vertellen ‘oh, binnenkort [...] krijg [ik] ook een interview in de [krant]. En zij ‘zo, heb je daar wel toestemming voor van de [leiding]? Ik zeg ‘als ik in de krant wil vertellen dat ik kanker heb, hoeft ik toch ook niet te hoeft ik toch ook geen toestemming te vragen aan de [leiding]? [...] Daar heb ik geen toestemming voor gevraagd. Maar wat ik [...] heel bijzonder vond, was dat ik twee dagen later een email kreeg van mijn [chef]: ‘Maria, ik ben heel trots op jou dat je in de [krant] hebt gestaan’.”

Maria vertelde dat haar voornemen om in de media te vertellen over haar hiv status wel zorgen veroorzaakte op haar werkplek. Uiteindelijk trad zij wel in de openbaarheid over haar hiv status en vertelde zij dat haar optreden in de media haar ook waardering bracht. Een leidinggevende sprak na het interview ook zijn trots uit over haar optreden in de media. Deze steunbetuiging stond in schril contrast met de ervaringen van Janine op het werk. Zij vertelde dat zij weinig steun ervoer toen zij haar bedrijfsarts op de hoogte stelde van haar hiv status:

“Toen ik conflict met mijn werkgever had, toen heb ik me ziek gemeld en de bedrijfsarts heb ik dan [gezegd] ‘kijk ik ben hiv positief, [...] misschien heeft het conflict ook daarmee te maken, dat ik te prikkelbaar was [...]’. Maar hoe de bedrijfsarts daar reageerde, en ik zei ‘ik wil echt niet dat u dat doorgeeft aan mijn leidinggevende’. [...] Ik heb hier zo weinig steun, ook van de bedrijfsarts, dat ik het echt nooit meer en te nimmer meer aan iemand vertel. [...] Ik ben daarna naar een mediator gegaan die voor [de school] bemiddeld, aan haar heb ik het verteld. Die heeft dan een gesprek met de leidinggevende en mij [...] Ik zeg ‘ik wil met deze leidinggevende, die blijkbaar wel door de bedrijfsarts is ingelicht, geen woord’. Ik was zo gekwetst. Ik wilde niet dat deze leidinggevende met mij over deze aandoening praatte, mijn hele vertrouwen was totaal weg.”

Uit het verhaal van Janine sprak een sterk gevoel van verontwaardiging dat de bedrijfsarts die zij in vertrouwen had genomen, haar baas op de hoogte had gesteld over haar hiv status. Zij beschouwde dat als een grote inbreuk op haar vertrouwen, en stelde niet meer met de leidinggevende in kwestie te willen spreken. Janine bevond zich al door het conflict waar zij met haar werkgever in verwickeld was, al in een kwetsbare positie en het feit dat haar werkgever haar vertrouwen schaadde, betekende voor Janine dat zij niet meer bij die organisatie wilde werken. Volgens Hektor is hiv iets dat werknemers kwetsbaar maakt. Hij stelde dat werkgevers hiv kunnen gebruiken om iemand werk te ontnemen:

“In een werksituatie, krijg je een soort van machtspositie, je hebt leidinggevende macht om dat werk wel of niet te geven. En dan kunnen ze van alles gebruiken, dus hiv ook. Dus het is kwetsbaarheid, dat je als werknemer ziet. Toch een ongelijkheid.”

Hektor zag een inherente ongelijkheid in de relatie tussen werkgever en werknemers en stelde dat werkgevers een machtspositie hebben. Er zijn volgens hem veel redenen voor een werknemer om niet aangenomen te worden, en hiv kan daar een toegevoegde factor in zijn. Dergelijke ongelijkheden zien wij ook terug in de ervaringen van Jeroen, die vertelde dat hij zijn werk voor de hiv vereniging ook noteerde op zijn CV:

“Bij een sollicitatie staat het gewoon in mijn CV, omdat ik het al bijna 4 jaar doe, vrijwilligerswerk. [...] Daar ben ik zelf ook nog niet uit, want officieel mogen ze geen vragen stellen [...] over mijn ziekte. Maar eerste wat je altijd krijgt van ‘oh waarom werk je daar? Heb jij het ook? [...] Eerst zei ik zo van ‘ja, maar dat is een illegale vraag’.”

Jeroen vermeldde zijn werk voor de hiv vereniging op zijn CV en merkte op dat men altijd vroeg waarom hij als vrijwilliger werkte bij de hiv vereniging, en werd hij meteen gedwongen hierover openheid te geven. De opmerking van Jeroen suggereerde dat hij het gevoel had zich daarmee meteen kwetsbaar te maken en een potentiële werkgever ammunitie te geven om hem niet aan te nemen. Uit de verhalen van Janine sprak een vrees dat de haar hiv status tegen haar gebruikt zou worden, en dat dergelijke discriminatie het einde van haar carrière zou betekenen:

“Ik vind het jammer, maar ik moest echt de keuze maken tussen werken en met mijn echte naam. Want ik weet van collega’s ook die zo vreselijk gediscrimineerd zijn en hun werk kwijt zijn geraakt als freelancer. [...] Op basis van die ervaringen van collega’s daarvoor heb gekozen, dus ik hoop dat jullie mij daar ook niet aanvallen.”

Janine uitte ook een zorg dat haar keuze om geen openheid te geven over haar hiv status slecht zou vallen in de groep door te zeggen dat zij hoopte hierdoor niet aangevallen te worden om deze keuze. Zo groot was de vrees van Janine dat de onthulling van haar hiv status negatieve gevolgen zou hebben voor haar leven, dat zij er ook voor koos om tijdens het groepsinterview een andere naam te gebruiken. Zij vertelde dat sommige van haar collega's gediscrimineerd werden en daardoor hun werk verloren. Een voorbeeld van dergelijke discriminatie kwam van Berend, die online een verhaal tegenkwam van een fietsenmaker die niet durfde te onthullen dat hij hiv positief is vanwege de opmerkingen die door zijn leidinggevende gemaakt werden:

“Op het forum staat [een] fietsenmaker en [...] die heeft er problemen mee op zijn werk te vertellen, want zijn baas heeft al gezegd ‘nou, als ik erachter kom dat iemand hier op het werk hiv heeft, dan trap ik hem er direct uit, want dat moet ik niet hebben’. [...] Je weet natuurlijk dat wanneer je dat doet, dat ze je niet eens hoeven te ontslaan omdat je hiv hebt. Ze vinden wel een andere reden [...] Je weet dus ook, dat wanneer je het tegen een bedrijfsarts verteld, dat de kans wel eens aanwezig is, of zeer groot is zelfs dat dat gewoon wordt doorverteld.”

Dit verhaal van Berend betrof weliswaar niet direct zijn eigen ervaringen met discriminatie op het werk, maar het moet wel gelezen worden als een voorbeeld van dergelijke discriminatie. Dat Berend dit vertelde, maakte duidelijk dat dit soort verhalen over discriminatie en oneigenlijke behandeling hun weg vinden naar mensen met hiv en geeft inzicht in de oorsprong van hun angsten gediscrimineerd te worden. Jeroen stelde dat collega's vooroordelen kunnen hebben, die werken voor mensen met hiv een stuk moeilijker maakt, maar nuanceerde dat door te stellen dat dergelijke vooroordelen veel breder kunnen zijn dan hiv alleen:

“Collega's kunnen ook heel veel vooroordelen hebben. [...] Als je gewoon tegen collega's zegt: [...] ‘ik ben homo’, zeggen mensen ook ‘ok, dan wil ik geen contact met je, want ik vind dat maar vies’. En dat heb je ook soms met hiv, dat sommige gewoon zo vast zitten met vooroordelen dat collega's eigenlijk niet meer naast je willen zitten. [...] Ze hebben eigenlijk niet de juiste informatie, maar ze durven ook niet die informatie bij je te halen, omdat ze dat een beetje eng vinden om te vragen.”

Jeroen stelde dat collegiaal onbegrip op allerlei vlakken kan voorkomen en niet exclusief gerelateerd is aan hiv. Hij weet dergelijk onbegrip aan wat hij “niet de juiste informatie” noemde, waar collega's hun vooroordelen op baseren en suggereerde daarmee dat voorlichting over hiv ongemakkelijke situaties op de werkplek kan voorkomen.

9.2.6 Sociale zekerheid en hiv

Net als werken met hiv, leek sociale zekerheid een secundair thema te zijn voor de deelnemers aan de focusgroep. De ervaringen van de deelnemers met het UWV varieerden erg en leek erg afhankelijk van hun contactpersonen en hun individuele gevallen. Zo vertelde Hektor bijvoorbeeld dat zijn interacties met het UWV heel correct verliepen:

“Ik was heel goed behandeld, maar ik had een compleet dossier. Ik had een dossier opgebouwd met onderzoek, met de nadere beschrijving van het proces, de situatie op mijn werk. Dus het dossier was gewoon compleet en ik denk dan [...] dat komt dan de kwaliteit van het gesprek ontzettend ten goede. [...] Ik voelde me totaal gerespecteerd, [...] ik was er tevreden mee met het UWV.”

Hektor benadrukte in zijn verhaal wel dat hij goed voorbereid naar het gesprek met het UWV kwam. Hij stelde ook dat deze voorbereiding de kwaliteit van het gesprek bevorderd had en dat hij zich na afloop van het gesprek “totaal gerespecteerd” voelde. Janine stelde daar een andere ervaring tegenover en vertelde dat zij ruzie had gehad met haar arbeidsconsulent bij het UWV:

“Ik heb dus eerst ruzie gehad met mijn consulent en [...] heb ik nu een nieuwe, vooral omdat ik zo vaak werk dat ik het UWV niet nodig heb. Dus heb ik daar goede dingen en ik heb nu met hem afgesproken dat als ik het niet aan kan dat [...] of het dan herleeft [...] word ik goed behandeld. Maar als ik geen werk zou hebben, [...] dan had ik een heel andere hiv consulent. Dus ik heb nu een aardige hiv [...] consulent maar omdat ik werk, toen dat nog niet zo was en ik nog in de depressie [...] zat [...] toen werd ik uit gesnauwd door [...] Ik heb een klacht ingediend, tezamen met mijn zoon. We gaan tot in hoger instanties, dus heb ik daar bij UWV over de slechte behandeling geklaagd, en excuses hebben ze aangeboden.”

Uiteindelijk kreeg zij excuses aangeboden van het UWV na een formele klacht ingediend te hebben. Hoewel Janine in haar optiek zeer slecht behandeld werd door het UWV, vertelde zij ook het UWV “niet nodig” te hebben. Zij was dus niet afhankelijk van het UWV om te voorzien in haar levensbehoefte. Berend voegde toe dat het volgens hem belangrijk is om oplettend te blijven naar het UWV toe en om in het herkeuringsproces een mate van controle te behouden:

“Ik [...] ben met mijn partner naar het UWV toe geweest. Zij was volledig afgekeurd, ze wilde graag weer aan het werk en heeft daardoor in mijn ogen de verkeerde beslissing genomen, om dat zelf bij het UWV te melden. Om zelf om een herkeuring te vragen. Die herkeuring is ook geweest en als ik er niet bij had gezeten, dan was ze gewoon voor 20 uur goedgekeurd, terwijl ik

weet dat zij nooit of te nimmer die 20 uur kan werken. Dus daar hebben we van weten te maken, [...] 12 tot 16 uur. [...] Bij mijn partner merk [ik] [...] dat zij wel steeds het heeft over weer aan het werk gaan, maar ook mee vanwege haar burn-out daar heel erg tegenop ziet.”

Berend vertelde zelf een betere inschatting te hebben over de belastbaarheid van zijn partner en vond dat het UWV deze verkeerd beoordeelde. Alleen door aanwezig te zijn, zo zei hij, heeft hij kunnen voorkomen dat zijn partner te optimistisch herkeurd werd. Jeroen vertelde ook weinig problemen te ervaren met het UWV. Hij stelde echter dat het UWV geen goede inschatting kan maken over de impact die hiv heeft op het werkvermogen, en sluit daarmee aan bij het verhaal van Berend:

“Ik ervaar nu weinig problemen. Want het enige [...] moet je 3 keer in 4 keer in de maand moet je even een sollicitatie [doen]. Nou dat doe ik in de week al. Dus dat is het enige. [...] Wat ik heb [...] gehoord van vrienden van me, die dan alleen hiv hebben en door klachten van medicatie eigenlijk niet goed kunnen functioneren, maar die door het UWV zeggen van ‘ja hiv is nu een chronische ziekte, je kan nu gewoon werken, dus ga maar aan de gang’. Terwijl ze dat eigenlijk niet kunnen. Ik weet het niet, [...] ik heb daar geen goed beeld over, maar ik heb daar verhalen van gehoord, dat ze daar gewoon een slechte inschatting maken over de impact van hiv.”

Jeroen vertelde dat er volgens hem te gemakkelijk wordt gedacht over de aard van hiv, en hoe gemakkelijk het zou zijn om met deze aandoening te werken. Uit de verhalen van zijn vrienden proefde hij een soort onbegrip over de hevigheid van de bijwerkingen die door de medicatie veroorzaakt kan worden. Met betrekking tot sociale zekerheid, sloot Berend het thema af door te stellen dat er voor mensen met hiv geen goede sociale zekerheidsvoorzieningen zijn getroffen. Om dat duidelijk te maken, zette hij kort uiteen hoe hij werkloos is geworden en wat dat betekende voor zijn aanspraak op de sociale zekerheidsvoorzieningen:

“Toen ik te horen kreeg dat ik hiv had, had ik een korte opleiding tot kok achter de rug. Ik had ook in een restaurant gewerkt, het was inderdaad vrij vermoeiend. Ik kreeg een slecht contract aangeboden. Ik had dus op het moment dat ik het te horen kreeg, had ik geen werk. Ik heb wel wat uit de verkoop van een woning [...] wat vermogen, dus daarom kom ik ook niet in aanmerking voor een uitkering. Het betekent dus dat ik [...] gewoon op mijn vermogen inteer. En als me iets gebeurt, ja dan zit ik straks gewoon in de bijstand. [...] Dat zijn dat zijn vervelende dingen, maar daar zijn dus verder in Nederland geen voorzieningen voor. Het is niet zo dat wanneer je niet aan het werk bent en er wordt hiv geconstateerd, of [...] andere [...] belemmering om te werken dat je dan ook een financiële ondersteuning krijgt. [...] Ik voel dat een beetje als [...] ongelijkheid tussen werkenden, [...] en met mensen die niet in staat zijn om te werken.”

Berend sprak over zijn huidige positie als iemand die door de mazen van het sociale vangnet is gevallen. Hij vertelde dat hij risico loopt om in de bijstand terecht te komen terwijl hij nu leeft van zijn vermogen. Hij sloot zijn verhaal af door te stellen dat hij, omdat hij hiv kreeg toen hij niet werkte, daardoor geen aanspraak kon maken op financiële ondersteuning en verwoordde dit als ongelijkheid tussen werkenden en niet werkenden.

Hoofdstuk 10 - Autisme

In dit hoofdstuk worden eerst de resultaten van het vragenlijstonderzoek (paragraaf 10.1) beschreven, daarna de resultaten van het focusgroepinterview (paragraaf 10.2).

De manier waarop de onderzoeksgroep is samengesteld en alle kenmerken (variabelen) zijn bevroegd, de betekenis van de kenmerken en de statistische analyse, komen aan bod in hoofdstuk 3. De betekenis van de resultaten in relatie tot de onderzoeksvragen (conclusies) staat beschreven in hoofdstuk 13.

10.1 Resultaten vragenlijstonderzoek autisme

In het vragenlijstonderzoek zijn op verzoek van de Nederlandse Vereniging voor Autisme minder vragen opgenomen.

10.1.1 Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep

Het totaal aantal deelnemers dat voldeed aan de inclusiecriteria (zie paragraaf 3.1.2) bedroeg 533. Daarvan heeft 66,4% (354 deelnemers) de lijst compleet ingevuld. Van de mensen die de lijst niet compleet hebben ingevuld stopten de meesten in het eerste deel van de vragenlijst. Bij de eerste vraag waren al 52 mensen afgevallen, bij domein B (na 30 vragen) 72, bij domein C (na 34 vragen) 34. Alle vragen van domein C zijn ingevuld, na domein C zijn nog 21 mensen afgevallen (zie paragraaf 3.1.8 voor de omschrijving van de domeinen waarop de vragen betrekking hadden). Alle beschikbare gegevens zijn geanalyseerd. Verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd zijn in tabellen weergegeven als gegevens beschikbaar waren voor de totale groep. De significant verschillende resultaten ($p < 0,05$) zijn **vetgedrukt** weergegeven. Bij subgroepen (bijvoorbeeld niet-werkenden) zijn significante verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd alleen in tekst beschreven voor de overzichtelijkheid en omdat de gemiddelden en percentages bij een kleinere groep in absolute zin minder betekenis hebben. De kenmerken van de totale groep deelnemers staan beschreven in tabel 10.1. Omdat niet iedereen de complete lijst heeft ingevuld verschillen de aantallen deelnemers per kenmerk (weergegeven in de derde kolom). Van de 401 respondenten die de betreffende vraag hadden ingevuld was 46,4% lid van een belangenvereniging voor autisme.

Tabel 10.1: Algemene kenmerken en verschillen tussen mannen en vrouwen van de onderzoeksgroep mensen met autisme (gemiddelde of %)

	Range ¹	n	Totale onderzoeksgroep	Man	Vrouw
Geslacht: man		432	60,2%		
Leeftijd	18-65	432	40,9	42,1	39,1
Opleiding: hoog		432	48,1%	42,7%	56,4%
Gezondheid					
Vitaliteit	4-20	409	11,4	11,7	10,8
Mentale gezondheid	5-25	409	16,7	17,0	16,3
Algemene gezondheid goed		409	69,9%	75,8%	60,9%
Comorbiditeit (#)		409	0,9	0,7	1,1
Rookt		375	16,5%	11,9%	19,5%
BMI		375	25,6	25,5	25,7
Persoonlijke factoren					
Eigenwaarde	8-40	375	25,8	25,9	25,8
Ziektebeleving					
Ziekte als betekenisgeving	4-20	375	15,1	15,0	15,3
Ziekte als episode	5-25	375	13,4	13,5	13,2
Ziekte als ontwrichting	4-20	375	11,1	11,5	10,5
Arbeid					
Arbeidsparticipatie		339	56,6%	59,8%	51,9%
Omvang werk: uren pw		192	30,9	32,5	28,1
>10 jaren werkervaring		375	57,6%	65,2%	46,4%
Ontvangt uitkering		374	50,8%	49,3%	53,0%
Sociale steun					
Sociale steun privé totaal	12-60	375	38,7	39,2	38,0
- van familie	4-20	375	13,3	13,8	12,5
- van vrienden	4-20	375	11,7	11,6	11,9
- van belangrijke anderen	4-20	375	13,7	13,8	13,5
Zorggebruik					
Contact met huisarts		409	32,0%	29,8%	35,4%
Contact met psychiater		409	44,0%	42,7%	46,0%
Contact gehad met andere specialist		409	42,1%	40,3%	44,7%
Contact gehad met andere hulpverlener		409	18,8%	17,7%	20,5%
Ziekenhuisopname		409	1,7%	2,0%	1,2%
Sociale participatie					
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren pw)		401	9,8	10,3	9,1
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren pm)		401	8,5	8,6	8,4
Sociale participatie (taken in uren pw)		401	11,1	9,0	14,2
Problemen met participatie	6-30	397	12,8	12,7	13,0

¹ De range betreft het theoretisch minimum en maximum van de schaal, dus de bandbreedte waartussen de scores kunnen liggen

De meerderheid van de respondenten (53,0%) had Asperger, 30,6% had PDD-nos, 14,6% klassiek autisme, 0,2 % desintegratiestoornis, en 1,6% is aan de vragenlijst begonnen zonder dat er autisme is vastgesteld. 56,6% van de 339 deelnemers had een betaalde baan. Ongeveer de helft (190 deelnemers) ontving een uitkering; 17 mensen (8,9%) ontvingen een werkloosheidsuitkering, 73 mensen (38,4%) een arbeidsongeschiktheidsuitkering, 83 mensen (43,7%) een Wajong uitkering, en 17 mensen (8,9%) een bijstandsuitkering. Wat meer mannen dan vrouwen deden mee met het vragenlijstonderzoek. De leeftijd was gemiddeld 41 jaar en bijna de helft was hoog opgeleid. Meer dan twee derde vond zijn of haar gezondheid goed, de vitaliteit was matig en de mentale gezondheid redelijk hoog⁵⁶. De gemiddelde deelnemer had één comorbide aandoening. Ongeveer een zesde rookte en de gemiddelde BMI was 25,6. De eigenwaarde was vrij hoog en de diagnose 'autisme' werd vooral beleefd als iets waaraan actief betekenis gegeven moest worden. Ruim de helft van de deelnemers had een betaalde baan, gemiddeld een grote parttime baan. Iets meer dan de helft ontving een uitkering. De deelnemers ontvingen een matige sociale steun, vooral van familie en belangrijke anderen. Een derde had contact met de huisarts, bijna de helft met de psychiater en/of andere medisch specialisten. Er was een matig niveau van sociale participatie. Er werd ongeveer 10 uur per week besteed aan fysieke activiteiten (sociale participatie), 8 keer per maand waren er sociale activiteiten (sociale participatie) en ongeveer 10 uur per week werd aan taken besteed. Er werden niet veel problemen ondervonden met sociale participatie.

10.1.2 Man-vrouw verschillen

In de vijfde en zesde kolom van tabel 10.1 worden de resultaten voor mannen en vrouwen apart weergegeven. Deelnemende mannen waren gemiddeld 3 jaar ouder, minder vaak hoogopgeleid, vitaler, rookten minder vaak, werkten meer uren per week, hadden meer werkervaring, ontvingen meer steun van familie en besteedden minder tijd aan sociale participatie in termen van taken dan de vrouwen.

10.1.3 Verschillen naar opleidingsniveau

Er is ook gekeken naar verschillen tussen mensen met autisme met een lage, middelbare en hoge opleiding (Tabel 10.2). Middelbaar en hoger opgeleiden waren wat ouder, iets vaker vrouw, hadden langere werkervaring, minder vaak een uitkering, ervoeren minder sociale steun van vooral familie,

⁵⁶ Uitspraken met betrekking tot hoge of lage scores zijn gebaseerd op vergelijking met de range (zie tabel), de theoretische bandbreedte, niet met normscores.

hadden minder vaak ziekenhuisopnames, en ervoeren minder problemen met sociale participatie dan laagopgeleiden. Hoog opgeleiden besteedden meer tijd aan taken dan middelbaar opgeleiden.

Tabel 10.2: Kenmerken van mensen met autisme naar opleidingsniveau: laag (lagere school, lbo en vmbo), middelbaar (mavo, havo, vwo, mbo), en hoog (hbo en wo) (gemiddelde of %)

	Range	Opleiding laag	Opleiding middelbaar	Hoog opgeleid
Leeftijd	18-65	32,9	41,2	43,4
Geslacht: man		67,6%	66,0%	53,4%
Gezondheid				
Vitaliteit	4-20	12,0	11,0	11,5
Mentale gezondheid	5-25	16,9	16,3	16,9
Algemene gezondheid goed		68,8%	66,4%	73,0%
Comorbiditeit (#)		0,7	0,8	0,8
Rookt		17,7%	20,5%	13,0%
BMI		25,4	25,7	25,5
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	25,6	25,1	26,4
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	15,0	15,4	14,9
Ziekte als episode	5-25	13,6	13,3	13,4
Ziekte als ontwrichting	4-20	11,4	11,6	10,6
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		53,5%	53,3%	59,8%
Omvang werk: uren per week		30,9	30,1	31,6
Meer dan 10 jaren werkervaring		35,7%	57,8%	64,1%
Ontvangt uitkering		69,6%	56,0%	41,3%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	41,4	39,9	37,0
- van familie	4-20	15,4	13,2	12,7
- van vrienden	4-20	11,6	12,4	11,3
- van belangrijke anderen	4-20	14,4	14,3	13,0
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		31,2%	32,9%	31,6%
Contact gehad met psychiater		35,9%	47,0%	44,4%
Contact gehad met specialist		29,7%	42,3%	45,9%
Contact gehad met andere hulpverlener		18,8%	22,8%	15,8%
Ziekenhuisopname		4,7%	2,7%	0%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		11,9	9,0	9,7
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		9,0	8,5	9,3
Sociale participatie (taken in uren per week)		9,1	9,2	13,2
Problemen met participatie	6-30	14,6	12,8	12,2

10.1.4 Verschillen naar leeftijdsgroep

Ten slotte is gekeken naar verschillen tussen leeftijdsgroepen (Tabel 10.3). Binnen de oudste categorie waren er relatief meer mannen en hoog opgeleiden. Binnen de jongste categorie kwam comorbiditeit het minst voor. Naarmate men ouder was rookte men minder en was de BMI hoger. De oudste groep had ook de laagste eigenwaarde. De jongste groep had veel minder werkervaring en ontving het meest vaak een uitkering. Deze jongste groep ervoer meer steun van familie en vrienden dan de oudere groepen. Verder besteedde de jongste groep minder tijd aan sociale participatie in termen van taken dan de groep tussen 40 en 54 jaar.

10.1.5 Kenmerken van de groep werkenden

Er waren aparte vragen voor de deelnemers met betaalde arbeid (Tabel 10.4). 63,5% is man en iets meer dan de helft is hoog opgeleid. De meerderheid had een vast dienstverband, 13,5% een tijdelijk dienstverband en bijna 7,8% werkte als zelfstandige. Gemiddeld werkte men 31 uur per week (niet in tabel: twee derde werkte tussen 20-40 uur per week). Men werkte voornamelijk in de gezondheidszorg, dienstverlenende sector, administratieve sector en de ambachtelijke/industriële sector.

De deelnemers ervoeren matige regelmogelijkheden in hun werk en een matige werkdruk. Er was sprake van een afname van de productiviteit door autisme van 9,4%. Voor hun *workability* gaven ze gemiddeld een 6.8. Er werd redelijk veel steun van collega's en leidinggevenden ervaren. Bijna twee derde was tevreden of zeer tevreden met zijn of haar werk. Er was een lage werk-thuis interferentie: het werk beïnvloedde volgens de deelnemers de thuissituatie nauwelijks.

Tabel 10.3: Kenmerken per leeftijdscategorie (gemiddelde of %)

	Range	Leeftijd 20-39	Leeftijd 40-54	Leeftijd 55+
Geslacht: man		53,4%	61,7%	75,0%
Opleiding: hoog		38,9%	53,9%	59,7%
Gezondheid				
Vitaliteit	4-20	11,5	11,3	11,3
Mentale gezondheid	5-25	16,6	16,8	16,6
Algemene gezondheid goed		71,5%	68,1%	70,0%
Comorbiditeit (#)		0,7	0,9	0,9
Rookt		18,9	15,9	11,6
BMI		24,2	26,6	26,6
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	25,1	26,7	25,7
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	15,2	15,2	14,7
Ziekte als episode	5-25	13,5	13,6	12,8
Ziekte als ontwrichting	4-20	11,1	11,0	11,1
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		54,6%	55,9%	62,1%
Omvang werk: uren per week		29,4	32,0	31,3
Meer dan 10 jaren werkervaring		25,8%	77,7%	88,2%
Ontvangt uitkering		63,5%	42,6%	38,8%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	40,8	37,6	36,3
- van familie	4-20	14,8	12,3	12,1
- van vrienden	4-20	12,4	11,7	10,5
- van belangrijke anderen	4-20	13,7	13,7	13,6
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		33,0%	33,8%	25,7%
Contact gehad met psychiater		41,9%	45,6%	45,7%
Contact gehad met andere specialist		41,3%	44,4%	38,6%
Contact gehad met andere hulpverlener		16,2%	21,9%	18,6%
Ziekenhuisopname		1,1%	1,9%	2,9%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		9,4	10,2	9,9
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		9,5	7,8	7,6
Sociale participatie (taken in uren per week)		8,5	13,7	11,8
Problemen met participatie	6-30	13,0	12,7	12,4

Tabel 10.4: Werkgerelateerde kenmerken voor de groep werkenden (n=192)

	Percentage	Range	Gemiddelde
Geslacht:man	63,5%		
Leeftijd			43,3
Opleiding: hoog	54,2%		
Dienstverband			
Vast	71,4%		
Tijdelijk	13,5%		
Uitzendbureau	3,1%		
Oproep/invalid	2,6%		
Zelfstandige	7,8%		
Sociale werkvoorziening	8,3%		
Uren per week volgens contract			30,9
Sector			
Ambachtelijk/industrieel	12,5%		
Transport	1,6%		
Administratief	13,0%		
Commercieel	3,1%		
Dienstverlenend	14,6%		
Gezondheidszorg	16,7%		
Onderwijs	7,3%		
Vakspecialistisch	6,3%		
Agrarisch	2,1%		
Overig	22,8%		
Taakeisen (werkdruk)		8-40	23,0
Regelmogelijkheden (controle)		9-45	31,4
Work limitations , % afname productiviteit			9,4%
Workability		1-10	6,8
Sociale steun collega's		9-36	27,2
Sociale steun leidinggevende		9-36	27,7
Arbeidstevredenheid: (zeer) tevreden	67,2%		
Werk-thuis interferentie		0-24	7,6

Degenen met betaald werk of die in het verleden betaald werk hadden, is ook gevraagd of er werkaanpassingen gerealiseerd waren (Tabel 10.5). Dat was bij de helft het geval. Het meest frequent werd het werk aangepast door minder uren te werken en het rustiger aan te gaan doen. Ongeveer veertig procent vond (verdere) werkaanpassingen nodig, vooral het rustiger aandoen en minder uren werken per week.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Een andere functie werd vaker gerealiseerd in de oudste leeftijdsgroep dan in de andere leeftijdsgroepen ($p < 0,01$). Gedeeltelijk of volledig thuis werken werd vaker gerealiseerd in de groep met de hoogste opleiding ($p = 0,03$). Andere werkzaamheden en overplaatsing naar een andere afdeling werd vaker gerealiseerd in de laagste opleidingsgroep (respectievelijk $p < 0,01$ en $p = 0,02$).

Tabel 10.5: Aanpassingen werk

	n	Aanpassingen Gerealiseerd?	n	Aanpassingen Nodig?
Ja	192	51,0%	181	41,9%
Zo ja, welke aanpassingen?				
Minder uren werken per week	192	17,2%	76	35,5%
Op andere tijden werken	192	7,8%	76	22,4%
Gedeeltelijk of volledig thuis werken	192	7,8%	76	27,6%
Andere werkzaamheden	192	12,0%	76	34,2%
Andere functie	192	6,8%	76	25,0%
Het rustiger aan doen (werktempo, werkhoeveelheid)	192	19,3%	76	50,0%
Overplaatsing naar een andere afdeling, %	192	3,6%	76	19,7%
Aanpassingen van de werkplek (meubilair, apparatuur)	192	7,3%	76	31,6%
Toegankelijkheid tot het gebouw	192	0%	76	5,3%
Overige aanpassingen	192	6,2%	76	51,3%

Ruim de helft had in het afgelopen jaar wel eens verzuimd, bij ongeveer de helft daarvan betrof dit kortdurend verzuim (Tabel 10.6). Degene die verzuimden, verzuimden 14,4% van de totale werktijd. De overgrote meerderheid (88,8%) gaf aan tijdens het werk last te hebben van autisme maar toch te blijven werken (aanwezig op het werk met klachten); een derde gaf aan meer dan 61 dagen per jaar last te hebben van de klachten. Ongeveer de helft gaf aan dat autisme een rol had gespeeld bij het verzuim; volgens ruim een derde was het aandeel dat autisme had in het verzuim 75-100%. Volgens meer dan 80% van de deelnemers speelde autisme een rol bij het verzuim; het aandeel waarin is bij meer dan de helft tussen de 75 en 100%. De privésituatie en werksituatie speelden in een derde c.q. een kleine helft van de gevallen een rol. Van degenen die de afgelopen 12 maanden hadden verzuimd, werkte 6,1% op moment van invullen van de vragenlijst op therapeutische basis.

Het kortverzuim was hoger in de groep met het middelste opleidingsniveau in vergelijking met de andere opleidingsniveaus ($p < 0,05$) (niet in tabel).

Tabel 10.6: Ziekteverzuim

	n	%	Gemiddelde
Ziekteverzuim	181	51,6%	
Indien verzuimd, procent ziekteverzuim van totale werktijd	94		14,4
Kort verzuim (<8 dagen)	99	47,5%	
Autisme speelt rol bij verzuim	99	51,5%	
Aanwezig op het werk met klachten (presenteëism) (n=183)		88,0%	
> 61 dagen met klachten aanwezig in afgelopen jaar(n=159)		33,3%	
Aandeel autisme bij verzuim	99		
1-25%		7,8%	
26-50%		17,6%	
51-75%		39,2%	
76-100%		35,3%	
Privé omstandigheden spelen rol bij verzuim	99	31,3%	
Werksituatie speelt rol bij verzuim	99	44,4%	
Werkt op therapeutische basis	99	6,1%	

Ongeveer een derde had contact met de bedrijfsarts over hun autisme. Er werd niet veel steun ontleend aan de bedrijfsarts; men was het gemiddeld niet eens met de stellingen daarover en had een neutrale mening over of men met vragen over autisme en werk bij de bedrijfsarts terecht kan (Tabel 10.7). Deelnemers uit de oudste leeftijdsgroep hadden vaker contact met hun bedrijfsarts ($p=0,05$) dan deelnemers uit de overige leeftijdsgroepen (niet in tabel).

Tabel 10.7: Bedrijfsarts

	n	%	Gemiddelde
Contact met bedrijfs/arbo arts ivm autisme	181	30,9%	
Indien contact, volledig mee oneens (1) – volledig mee eens (5):			
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts ondersteunt mij voldoende	55		2,44
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts stelt mijn welzijn voorop	55		2,42
Ik kan met vragen over autisme en werk altijd bij mijn bedrijfsarts/arbo-arts terecht	55		3,11
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts heeft voldoende begrip voor mijn situatie	55		2,64

In tabel 10.8 wordt weergegeven met wie men praatte over autisme en werk en bij wie men daarover advies zocht, , dit zijn twee vormen van steun. Partner, familie en vrienden waren veruit de belangrijkste gesprekspartners – hiermee sprak ongeveer een derde, naast – in mindere mate – de psycholoog, collega's en leidinggevenden. Slechts 6,8% had niemand om erover te praten. Advies zocht men vooral bij partner, familie, vrienden en lotgenoten. In mindere mate zocht men advies over autisme en werk bij de psycholoog, bij de leidinggevende, op internet en in de literatuur. de medisch specialist (iets minder dan de helft van de deelnemers), partner en huisarts. Slechts 7,7% zocht bij niemand advies.

Tabel 10.8 Steun van....(n=192)

	Met wie praat u over autisme en werk?	Bij wie zoekt u advies over autisme en werk?
Partner	36,5%	28,1%
Vrienden	27,1%	19,3%
Familie	29,2%	20,8%
Lotgenoten	18,2%	13,0%
Patiëntenorganisatie / belangenvereniging, namelijk	2,1%	4,7%
Huisarts	12,0%	14,6%
Medisch specialist	5,2%	6,3%
Bedrijfsarts/arbo-arts	5,7%	7,8%
Maatschappelijk werker	8,3%	7,3%
Psycholoog	20,3%	19,3%
Fysiotherapeut	1,6%	1,6%
Ergotherapeut	0%	0%
Diëtist	0,5%	0%
Coach/arbeidstherapeut	13,5%	-*
Personeelsmanager/HR manager	1,6%	1,0%
Collega(s)	19,3%	12,0%
Leidinggevende	20,8%	16,1%
Iemand van de vakbond	0%	2,6%
Internet	-*	15,1%
Literatuur	-*	16,7%
Workshops	-*	3,1%
Niemand	6,8%	7,7%

*was geen antwoordcategorie

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. De jongste leeftijdsgroep praatte vaker met familie dan de overige leeftijdsgroepen ($p < 0,01$). De middelste leeftijdsgroep praatte vaker met collega's dan de overige leeftijdsgroepen ($p = 0,04$). De jongste leeftijdsgroep zocht vaker advies bij familie dan de overige leeftijdsgroepen ($p < 0,01$). De oudste leeftijdsgroep zocht vaker advies bij patiëntenorganisaties en belangenverenigingen ($p = 0,03$), de medisch specialist ($p = 0,04$) en de bedrijfsarts ($p < 0,01$) dan de overige leeftijdsgroepen. De hoogst opgeleiden zochten minder vaak advies bij de huisarts dan lager opgeleiden ($p = 0,04$).

10.1.6 Kenmerken van de groep niet-werkenden

Van de 339 mensen die de vraag over arbeidsparticipatie hebben ingevuld hadden 147 geen betaalde baan. Echter, 175 respondenten hebben later in de vragenlijst aangegeven momenteel geen betaald werk te hebben. Het is goed mogelijk dat het hier ook mensen met (langdurig) verzuim betreft, maar dat was met de vragenlijst niet te achterhalen. Uit tabel 10.9 blijkt dat de mensen met autisme in de groep van 175 wat vaker vrouw, ouder en wat minder vaak hoogopgeleid was dan gemiddeld in de onderzoeksgroep (vergelijk met Tabel 10.1). Ruim 60% zocht naar werk.

Tabel 10.9: Kenmerken van de niet-werkenden (n=175)

	Percentage	Gemiddelde
Geslacht: man	40,6%	
Leeftijd		50,6
Opleiding: hoog	41,3%	
Zoekt naar werk	60,8%	

Ruim een derde van de groep niet-werkenden had in de afgelopen 3 jaar betaald werk gehad (Tabel 10.10). De belangrijkste reden om niet te werken was volledige arbeidsongeschiktheid, een werkgever die het contract niet verlengd had en ontslag.

Tabel 10.10 Werkverleden(n=175)

	Percentage
Afgelopen 3 jaar betaald werk	
Ja	37,7%
Nee	62,3%
Reden niet werken (door 153 deelnemers ingevuld)	
Zelf contract niet verlengd	1,3%
Werkgever contract niet verlengd	20,1%
Ontslag genomen	5,9%
Ontslagen	15,7%
Gepensioneerd	0,7%
Volledig arbeidsongeschikt	28,8%
Anders	27,5%

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Arbeidsongeschiktheid als reden om niet te werken kwam vaker voor in de oudste groep (55+) en een werkgever die het contract niet verlengd had of ontslag vaker in de jongere leeftijdsgroepen ($p < 0,05$). Er waren geen verschillen naar geslacht of opleidingsniveau.

In tabel 10.11 zijn de meningen over ontslag, de redenen waarom men niet meer werkt, de redenen waarom men niet naar werk zoekt en problemen bij het zoeken naar werk weergegeven. De belangrijkste ontslagreden was dat de werkgever vond dat de deelnemer niet meer goed functioneerde, maar met deze reden was men het gemiddeld niet eens noch oneens. Met alle overige redenen was men het gemiddeld nauwelijks eens. De belangrijkste reden om niet te werken is autisme, gevolgd door de energie en tijd die het vervoer van en naar werk kost. De belangrijkste redenen om niet op zoek te zijn naar betaald werk waren: vanwege autisme, niet goed weten welk type werk past, geen werk kunnen vinden met autisme, moeilijk om zelf naar werk te zoeken en werkgevers geven geen eerlijke kans.

Tabel 10.11 Meningen over ontslag, redenen voor niet meer werken en niet naar werk zoeken

	n	Gemiddelde
Mening: reden voor ontslag (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	24	
Ik ben ontslagen omdat er geen werk meer voor mij was.		2,50
Ik ben ontslagen omdat het niet goed ging met het bedrijf of de organisatie waar ik werkte.		2,46
Ik ben ontslagen omdat mijn werkgever vond dat ik niet goed functioneerde.		3,00
Ik ben ontslagen vanwege mijn autisme.		2,54
Mijn werkgever durfde mij geen vast dienstverband te geven vanwege mijn autisme.		1,79
Mening: reden voor niet (meer) werken (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	99	
Door mijn autisme was ik niet in staat tot werken.		3,37
Het vervoer van en naar mijn werk kostte teveel tijd en energie.		2,77
Ik had het te druk met de zorg voor bijv. opgroeiende kinderen, ouders en / of een ziek familielid om te werken.		2,11
Ik was bang dat ik door te werken mijn uitkering zou verliezen.		1,78
Ik verdiende te weinig.		1,79
Ik verdiende geld met werken, maar hield uiteindelijk minder geld over per maand.		1,68
Ik heb het geld niet nodig.		1,84
Reden niet op zoek naar werk (1=volledig mee oneens – 5= volledig mee eens)	50	
Vanwege autisme niet in staat voelen		3,84
Geen werk kunnen vinden dat uitgevoerd kan worden met autisme		3,72
Moeilijk zelf naar werk te zoeken		3,50
Weet niet goed welke type werk past		3,84
Werkgevers geven geen eerlijke kans		3,30
Te druk met opgroeiende kinderen, zieke ouders/ familielid		2,10
Bang op uitkering te verliezen		2,04
Te weinig verdienen met werk		2,32
Extra kosten, uiteindelijk weinig geld overhouden		2,22
Geld niet nodig		1,98
Geen directe noodzaak		2,72

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Deelnemers uit de jongste leeftijdsgroep en de hoogst opgeleiden hadden in de afgelopen drie jaar vaker betaald werk (beiden $p < 0,01$). Mannen waren vaker dan vrouwen van mening te zijn ontslagen omdat het niet goed ging met het bedrijf, hetzelfde gold voor de oudste leeftijdsgroep ten opzichte van de jongere leeftijdsgroepen (beiden $p < 0,01$). De jongste leeftijdsgroep maakte vaker ontslag mee doordat de werkgever vond dat de werknemer niet goed functioneerde ($p < 0,01$). Vrouwen gaven vaker dan mannen als reden voor niet (meer) werken en niet naar werk zoeken: door autisme niet in staat om te werken ($p < 0,01$ resp. $p = 0,02$); te druk met zorg (beide $p < 0,01$). De middelste leeftijdsgroep gaf vaker

als reden om niet naar werk te zoeken te druk met zorg te zijn ($p < 0,01$); de oudste leeftijdsgroep het geld niet nodig te hebben ($p = 0,05$) en de laagst opgeleide groep vaker dat vervoer naar/van het werk teveel tijd en energie kostte ($p < 0,01$).

In tabel 10.12 worden de ervaringen met het zoeken naar werk weergegeven. Men zocht vooral door sollicitaties (zowel reageren als open). Een kwart tot een derde krijgt hulp van familie/vrienden/kennissen, een werkcoach, het UWV en/of een re-integratiebedrijf. Met bijna alle genoemde problemen was men het in enige mate eens. De belangrijkste problemen bij het zoeken naar werk was dat werkgevers niet begrijpen wat autisme inhoudt, er weinig begrip is van werkgevers, en dat men vindt dat het vermelden van autisme bij de sollicitatie of in de brief werkgevers afschrikt. De meerderheid verwachtte ongeveer 25 uur per week te kunnen werken, en bijna twee derde verwachtte problemen met de leidinggevende.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. De hoogst opgeleiden solliciteerden vaker dan de andere opleidingsgroepen ($p = 0,05$) en degenen met een middelbare opleiding zochten vaker naar werk met hulp van een re-integratiebedrijf dan de overige opleidingsgroepen ($p < 0,01$). Mannen gaven vaker dan vrouwen als problemen aan dat werkgevers niet begrijpen wat autisme inhoudt ($p = 0,02$) en dat ze bijna nooit voor sollicitatiegesprekken werden uitgenodigd ($p = 0,02$). De oudste leeftijdsgroep gaf vaker als probleem aan dat zij niet wisten hoe hun autisme bij een werkgever ter sprake te brengen dan de overige leeftijdsgroepen ($p = 0,02$). De jongste leeftijdsgroep gaf vaker dan de overige leeftijdsgroepen aan dat er maar weinig banen waren die ze met hun autisme konden doen ($p = 0,05$) en dat het reizen/vervoer naar sollicitatiegesprekken veel tijd en energie kostte ($p = 0,04$). De laagst opgeleiden gaven vaker dan de mensen met een hogere opleiding aan dat er maar weinig banen waren die ze met hun opleiding konden doen ($p = 0,04$).

Tabel 10.12: Ervaringen met naar werk zoeken

	n	Percentage	Gemiddelde
Manier van werk zoeken	79		
Open sollicitaties		34,2	
Sollicitatie		46,8	
Eigen bedrijf gestart/werk als freelancer		8,9	
Hulp van vrienden/familie/kennissen		24,1	
Hulp uitzendbureau		13,9	
Hulp werkcoach		26,6	
Hulp UWV		25,3	
Hulp re-integratiebedrijf		30,4	
Hulp gemeente		5,1	
Met behulp van individuele re-integratie overeenkomst (IRO)		12,7	
Mening: mogelijke problemen bij zoeken van werk (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	79		
Ik weet niet goed hoe ik met mijn autisme kan werken.			3,19
Ik weet niet goed hoe ik mijn autisme bij de werkgever ter sprake moet brengen.			3,48
Hoewel ik het niet verplicht ben, voel ik me toch gedwongen om tijdens het sollicitatiegesprek aan te geven dat ik autisme heb			3,43
Openheid over mijn autisme leidt er toe dat ik niet aangenomen word			3,81
De banen die ik leuk vind kan ik met mijn autisme vaak niet doen.			3,53
Er zijn maar weinig banen die ik met mijn autisme kan doen,			3,34
Reizen/vervoer naar sollicitatiegesprekken kost veel tijd en energie.			3,04
Werkgevers begrijpen niet wat autisme inhoudt.			4,23
Weinig begrip van werkgevers voor gevolgen van mijn autisme voor het werk.			4,20
Vermelden van autisme in sollicitatiebrief schrikt werkgevers af.			4,32
Melden van autisme tijdens sollicitatiegesprek schrikt werkgevers af,			4,20
Ik word (bijna) nooit uitgenodigd voor sollicitatiegesprekken,			3,58
Werkgevers zijn niet bereid tot aanpassingen in werkplek, werktijd of takenpakket,			3,77
Werkgevers willen niet dat ik (deels) thuis werk.			3,42
Werkgevers zijn niet bereid tot (extra) interne begeleiding,			3,63
Het is moeilijk om ondersteuning te krijgen op werkplek.			3,77
Gebouwen werkgevers zijn moeilijk toegankelijk,			2,38
Lastige omstandigheden op mogelijke werkplek waardoor mijn gezondheid waarschijnlijk zal verslechteren (te warm, te koud, vocht, tocht, lawaai etc.).			3,22
Verwachte tijd te kunnen werken per week	79		
Aantal uur	68		24,89
Weet niet		13,9%	
Verwachte problemen met leidinggevenden of collega's over autisme	79		
Ja		60,8%	
Nee		29,1%	
N.v.t.		10,1%	

10.1.7 Kenmerken van re-integratie

Van de 314 mensen die deze vraag hebben ingevuld, hadden 139 mensen (44,2%) een re-integratietraject gevolgd (29,9% heeft het afgerond en 14,3% volgde een re-integratietraject ten tijde van het invullen van de vragenlijst) (Tabel 10.13). De oudste leeftijdsgroep had vaker een re-integratietraject afgerond dan de overige leeftijdsgroepen evenals mensen met een middelbare opleiding in vergelijking met laag en hoogopgeleiden (beiden $p < 0,01$) (niet in tabel).

Het doel van de re-integratie was in bijna 40% van de gevallen ander werk bij een andere werkgever. Arbeidsdeskundigen en begeleiders van een re-integratiebedrijf waren in ongeveer de helft van de gevallen bij de re-integratie betrokken; in ruim een kwart van de gevallen begeleidde een bedrijfsarts. In ruim 20% van de gevallen was een psycholoog bij de re-integratie betrokken. De re-integratie betrof met name individuele gesprekken. Testen, proefplaatsing en zelf vacatures zoeken kwam in ongeveer een kwart van de gevallen voor. De belangrijkste doelen waren: 'mijn leven weer op de rails krijgen' en 'het ontdekken van mijn mogelijkheden'. De re-integratie was voor ruim de helft intensief genoeg en voor bijna twee derde was de eigen inbreng voldoende, de rest wilde zowel meer als minder eigen inbreng.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Mannen en jongeren hadden vaker een jobcoach op het werk ($p=0,02$ en $p=0,01$). Bij de hoogst opgeleide groep ging het vaker om een bedrijfsarts die de re-integratie begeleidde ($p=0,04$). De oudste leeftijdsgroep kreeg vaker groepsgesprekken ($p < 0,01$) en training ($p=0,04$) dan de overige leeftijdsgroepen. De jongste leeftijdsgroep had vaker een werkervaringsplek dan de overige leeftijdsgroepen ($p=0,01$). De laagst opgeleiden volgde vaker een opleiding dan de hoger opgeleiden ($p=0,01$). De hoogst opgeleiden waren het vaker eens met de volgende doelen dan de lager opgeleiden: het afronden van een opleiding ($p < 0,01$); het vinden van een werkplek ($p=0,04$) en urenuitbreiding ($p=0,02$). In tabel 10.14 worden de rollen weergegeven van de re-integratiebegeleiders. Begeleiders zijn vooral bezig met bewaken en regisseren, maar ook de andere rollen komen tamelijk veel voor. Ongeveer de helft was tevreden met de begeleiding.

Tabel 10.13: Re-integratie (n=136)

	Percentage	Gemiddelde
Einddoel re-integratietraject		
Terugkeer naar werk, voorheen geen betaalde baan	22,1%	
Volledige terugkeer naar eigen werk	19,1%	
Terugkeer naar werk met aanpassingen	11,0%	
Ander werk bij dezelfde werkgever	9,6%	
Ander werk bij andere werkgever	38,2%	
Contact met re-integratie begeleiders		
Arbeidsdeskundige UWV	40,4%	
Begeleider re-integratiebedrijf	56,6%	
Werkcoach	16,2%	
Jobcoach op werkplek	28,7%	
Bedrijfsarts/arbo-arts	27,2%	
Psycholoog	20,6%	
Maatschappelijk werker	10,3%	
Activiteiten tijdens re-integratietraject		
Intakegesprek	58,1%	
Individuele gesprekken	77,9%	
Groepsgesprekken	6,6%	
Testen	28,7%	
Training	14,7%	
Opleiding	9,6%	
Vrijwilligerswerk	7,4%	
Werkervaringsplek	26,5%	
Proefplaatsing	21,3%	
Zelf vacatures zoeken	30,9%	
Start eigen bedrijf	0,7%	
Er zijn geen activiteiten ondernomen	3,7%	
Belang mogelijk doelen in re-integratietraject (1=Heel belangrijk – 5- Heel onbelangrijk)		
Mijn leven weer op de rails krijgen		1,76
Leren omgaan met mijn gezondheidsklachten		2,30
Ontwikkelen van sociale vaardigheden		2,50
Het ontdekken van mijn mogelijkheden		1,92
Leren solliciteren		3,35
Het afronden van een opleiding		3,61
Het vinden van een werkplek		2,25
Urenuitbreiding		3,62
Re-integratie intensief genoeg		
Ja	59,6%	
Nee	40,4%	
Eigen inbreng in re-integratie begeleiding		
Minder inbreng dan gewenst	21,3%	
Tevreden over eigen inbreng	62,5%	
Meer inbreng dan gewenst	16,2%	

Tabel 10.14. Rol die re-integratieleider gespeeld heeft (n=136)

	Percentage	Gemiddelde
Rol die re-integratie begeleider gespeeld heeft (1=niet – 4=wel)		
Bewaken		2,85
Regisseren		2,93
Onderzoeken		2,58
Leren		2,31
Hulp aanbieden		2,64
Dienst verlenen		2,69
Tevreden met re-integratie begeleiding	47,8%	

10.1.8 Determinanten van arbeidsparticipatie

Om na te gaan aan welke factoren samenvhangen met arbeidsparticipatie, is een analyse gedaan waarbij van de factoren in Tabel 10.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor arbeidsparticipatie (zie p.69-70). Het definitieve model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de arbeidsparticipatie van mensen met autisme staat beschreven in tabel 10.15.

Tabel 10.15: Significante determinanten van arbeidsparticipatie

Hogere / meer / betere	OR ⁵⁷	95% CI	p	Hangt samen met ...arbeidsparticipatie
Algemene gezondheid (goed vs. slecht)	4,7	2,8-7,9	< 0,01	meer
BMI (score)	1,05	1,00-1,10	0,04	meer
Contact met huisarts (wel vs niet)	0,57	0,35-0,94	0,03	minder
Sociale steun van vrienden (score 4-20)	0,94	0,90-0,99	0,02	minder

Uit bovenstaande tabel blijkt dat van de onderzochte factoren vier factoren ertoe deden: algemene gezondheid, BMI, contact met huisarts, en sociale steun van vrienden. De kans op arbeidsparticipatie

⁵⁷De odds ratio is een gebruikelijke maat voor de kans op een gebeurtenis, in dit geval de kans op arbeidsparticipatie. De odds is de kans op een gebeurtenis gedeeld door de kans dat deze gebeurtenis niet optreedt; de odds ratio de verhouding tussen twee odds, bijvoorbeeld de odds gegeven een goede gezondheid gedeeld door de odds gegeven een slechte gezondheid. Een odds ratio groter dan 1 geeft aan dat de kans groter wordt, een odds ratio die kleiner is dan 1 wil zeggen dat de kans afneemt.

was groter als de algemene gezondheid als goed werd ervaren, de BMI hoger was, er geen contact met de huisarts was en er weinig steun van vrienden was.

10.1.9 Determinanten van sociale participatie

Om na te gaan aan welke factoren samenvhangen met arbeidsparticipatie, zijn analyses gedaan waarbij van de factoren in Tabel 10.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor drie vormen van sociale participatie (zie p.69-70). Het definitieve model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de sociale participatie van mensen met autisme, staat beschreven in tabel 10.16.

Tabel 10.16: Significante determinanten van sociale participatie

Hoger / meer / beter(e)	β^{58}	p	Hangt samen met ... sociale participatie
Sociale participatie: fysieke activiteiten			
Algemene gezondheid (goed vs. slecht)	0,216	<0,01	meer
Comorbiditeit (aantal)	0,161	<0,01	meer
Ziekte als ontwrichting (score 4-20)	0,107	0,041	meer
Sociale steun: familie (score 4-20)	-0,115	0,025	minder
Sociale participatie: sociale activiteiten			
Sociale steun: vrienden (score 4-20)	0,141	0,035	meer
Sociale steun: familie (score 4-20)	0,112	0,008	meer
Sociale participatie: taken			
Geslacht: vrouw (vrouw vs. man)	0,155	<0,01	meer
Leeftijd (jaren)	0,201	<0,01	meer
Ziekte als betekenisgeving (score 4-20)	0,137	<0,01	meer

Uit bovenstaande tabel blijkt dat sociale participatie in termen van fysieke activiteiten samenhangt met: een betere algemene gezondheid, meer comorbide aandoeningen, autisme als ontwrichtend ervaren en minder sociale steun van familie. Sociale participatie in termen van sociale activiteiten hangt samen met: meer sociale steun van vrienden en meer sociale steun van familie. Sociale participatie in termen van taken hangt samen met: vrouw zijn, een hogere leeftijd, en actief bezig zijn met geven van betekenis aan zijn of haar autisme.

⁵⁸ β is een maat voor de samenhang tussen twee factoren. Hoe hoger de β , hoe sterker de samenhang. De samenhang kan positief zijn of negatief.

10.2 Resultaten focusgroep autisme⁵⁹

In deze paragraaf worden de resultaten van het focusgroepinterview met mensen met autisme weergegeven. Uit de analyse van het groepsinterview, kwamen vier thema's naar voren die de ervaringen van leven en werken met autisme karakteriseren. Deze thema's zijn energie en vermoeidheid; interacties met anderen; maatwerk en stabiliteit op de werkvloer; en sociale zekerheid voor mensen met autisme. Na een korte introductie van de deelnemers en de verhalen die zij vertelden, worden deze vier thema's behandeld in de bovenstaande volgorde.

10.2.1 Introductie van de deelnemers

Het interview vond plaats in een vergaderruimte bij de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), in de Bilt. Aan het interview deden acht mensen mee, die allen gediagnosticeerd waren met een stoornis in het autisme spectrum. Onderstaan volgt een korte introductie van elke deelnemer aan het groepsinterview, in hun eigen woorden. Deze verhalen zijn dus directe citaten van de deelnemers zelf.

“Ja hallo, mijn naam is Tanja⁶⁰. Ik kom uit Utrecht en ik heb een hele leuke werkervaring opgedaan bij [...] een IT bedrijf. Daar was ik software tester en dat heeft een half jaar geduurd, en dat was echt hartstikke leuk. Daarvoor heb ik secretariaatswerk gedaan, onderwijs Nederlandse taal, en mijn studie was Engels aan de universiteit in Utrecht.”

“Ik ben Huub. Ik heb 34 jaar gewerkt bij Phillips [...] Ik ben afgestudeerd, ik heb MTS elektronica gedaan. Ik heb 10 jaar aan ontwikkeling meegewerkt, tekeningenpakket, layouten. Ik heb 10 jaar planning gedaan, ontwikkelen testsystemen, ik heb vijf jaar software integrator werk gedaan en ben daarna heb ik kennis gemaakt met supply-chain management. Daar heb ik ook een cursus voor gedaan, alleen daar nemen ze eigenlijk [academici] voor aan [...] en ik ben ook sinds 1 juni ontslagen dus ja, dat is een andere kant, die ik moet leren kennen. En ik heb net de diagnose – in januari – gekregen van Asperger.”

“Ik ben Samantha. Ik ben geboren en getogen in [...] Zuid Limburg, dat is ook vast te horen. Ik werk dit jaar twaalf jaar bij een huisartsenvereniging als management assistente. Drie jaar geleden heb ik een burn-out gehad en daar ben ik anderhalf jaar van thuis gebleven en ik ben inmiddels al weer dik een jaar in een andere functie, maar in hetzelfde bedrijf aan het werk. En ik

⁵⁹ Zie hoofdstuk 3 voor uitleg over de onderzoeksmethode, de wijze van steekproefsamenstelling, de kenmerken van de steekproef en de manier van analyse.

⁶⁰ De namen van de deelnemers zijn gefingeerd om hun anonimiteit te waarborgen.

heb de diagnose Asperger en het is voortgekomen uit een burn-out [...]. Ik heb hem 2 jaar, net een paar dagen geleden, [de diagnose]”.

“[Rachel], ja ik heb in '89 een opleiding tot verpleegkundige gedaan. Daarna ben ik de hele tijd aan het werk geweest en iedere keer dezelfde problemen tegen gekomen. De communicatie, en nog heel veel dingetjes; meer compenseren, verdoezelen. Nu werk ik 7 jaar bij een [...] groot huis – verpleeghuis en verzorgingshuis – en nu ben ik twee jaar geleden, is er autisme vastgesteld bij mij. Daarvoor ADHD, heel veel dwangdingetjes, angstdingetjes. Nu zit in de wet Poortwachter omdat ik 7 jaar werkzaam, daar ben ik bezig, met een heel traject, waar ik het totaal niet mee eens ben. Niet logisch vindt, en je voelt je gewoon heel machteloos. Dus nou ben ik ziek thuis, helaas. En waarom? Omdat mijn lichamelijke klachten komen, ik heb hoge bloeddruk gehad, en confrontatie[s], onmacht dingetjes wat betreft werk, dat is gewoon heel akelig.”

“Ik ben Jozef, ik ben technisch bedrijfskundige aan de universiteit Twente. Daarna heb ik [...] in verkorte vorm, ik heb een aantal jaren bij een ICT bedrijf gewerkt vervolgens [een] tijd thuis gezeten omdat ik, ja, dat er voor mij geen werk meer was. Weer aan de slag gegaan, proberen een eigen bedrijf op te richten. Weer aan de slag gegaan, drie jaar gewerkt en voor de zoveelste keer met een burn-out te maken gehad. En dat is dus nou twee en een half jaar geleden dat ik daar weg ben gegaan, en ik begin stiekem te hopen dat ik binnenkort bij het Radboud weer kan beginnen. Ja, gezien de DSM V dat ingevoerd is, is mijn wat ze bij mij geconstateerd hebben, lekker gewoon autisme.”

“Nou ik ben Mariëlle ik word zondag 35 jaar, ik heb qua opleiding eerst Atheneum en SPD bedrijfsorganisatie en accountancy gedaan. Toen heb ik 8 jaar bij [...] een accountancykantoor gewerkt en, nou ja, op zich dat dobberde wel een beetje voort dat ging niet echt goed. Toen ben ik naar Den Haag verhuisd en ik woonde in Zeeland toen ben ik bij een bedrijf gekomen waar ik ook financieel medewerker en controller werd, en ook de ICT deed en communicatie. En daar is het eigenlijk, dankzij hun, ja van, hun waar ik nu werk zeg maar, is eigenlijk wel een goed bedrijf. Omdat zij – op een gegeven moment ging het heel slecht met mij, en toen hebben zij me eigenlijk – mijn bazen – gedwongen, of ja niet echt gedwongen, maar gezegd dat ik me op moest laten nemen omdat ik anorexia had. En toen heb ik anderhalf jaar in een kliniek gezeten met echt hele goede steun vanaf mijn werkgever [...] en nu ben ik er weer terug en[...] het gaat eigenlijk hartstikke goed nu, omdat ze alles doen wat ze maar kunnen eigenlijk.”

“[Floris], opgeleid als docent. Uiteindelijk terecht gekomen in de communicatie, geëindigd als speechschrijver voor [een] minister [...]. In '97 gediagnosticeerd met ADHD en drie jaar geleden diagnose klassiek autisme en nog een aantal diagnoses die daarbij horen. En ik had dus mijn leven lang geweten dat ik anders was en daar altijd mee in gevecht geweest. 10 jaar geleden eigenlijk, niet meer gered en in de ziekwet gekomen en afgekeurd.”

“[Joop], op mijn 14^e was het vermoeden autisme, dat is in '94 geweest, maar toen hebben ze het niet verder onderzocht. 2003 is Asperger vastgesteld en qua werk – ik heb of qua scholing zeg maar ik heb, ik wist niet zo goed wat ik moest gaan doen, toentertijd. Toen ben ik MBO,

eerste verkoper en daarna winkelchef, en daarna filiaalleider gaan doen bij Albert Heijn en bij Schoenenreus, en zo, heb ik filialen onder me gehad en daar liep ik in vast. Toen heb ik een jaar lang allerlei uitzendbaantjes gedaan en allerlei conflicten, waarop, ja, ik denk 'bekijk het allemaal maar'. Ik hopte van het een naar het ander maar ik merkte ook dat als ik heel veel werkte dat ik ook vastliep. Ik kon gewoon... ik kon qua hoeveelheid uren kon ik gewoon niet handelen, zeg maar, fulltime."

10.2.2 Het vertellen van een verhaal

Net als bij de voorgaande focusgroepen, kozen de deelnemers aan deze focusgroep ervoor om antwoord te geven in een verhalende vorm. Dat wil zeggen dat de deelnemers niet alleen vertelden over hun ervaringen met werken, maar ook over de omstandigheden van hun levens die daarmee verband hielden.

Zoekende zijn

Joop vertelde in de groep over zijn gevarieerde arbeidsverleden. In zijn verhaal kwam terug dat hij erg zoekende is geweest naar een baan of een manier van werken die goed bij hem paste. Ondanks dat hij veel probeerde, liep dat alles vast op dezelfde problemen⁶¹:

"Ik hopte van het een naar het ander, maar ik merkte ook dat als ik heel veel werkte, dat ik ook vastliep. Ik kon gewoon ik kon qua hoeveelheid uren kon ik gewoon niet handelen zeg maar fulltime dus ik deed ook af en toe dan een schoonmaakbaantje. [...] Dan denk ik 'oh, dat bevalt toch beter, ik kan bijtanken.' en toen [...] heb ik een bedrijfsadministratie opleiding van drie jaar in één jaar gedaan. Ik kon overal beginnen, maar ik voel die druk [...] dat gaat niet, [...] maar dan moest ik de opleiding weer terug betalen. [...] Dacht ik, 'ja, laat ik dan maar door modderen'. Uiteindelijk toch maar de opleiding terug betaald, want [...] er kwam druk op de ketel." [...] En in die tijd in die paar jaar tijd heb ik ook een paar burn-outs gehad.⁶²"

In het verhaal van Joop was omgaan met de druk die hij in werksituaties tegenkomt, een terugkerend probleem. Hij merkte op verschillende momenten dat de druk die hij ervoer te zwaar werd om het werk dat hij deed te blijven doen. Soms kon hij van baan wisselen, maar wanneer dat niet kon had de

⁶¹ In de toelichtende tekst wordt de interpretatie van de interviews weergegeven. De citaten en toelichtingen betreffen altijd de meningen van de geïnterviewde, en moeten niet als feiten beschouwd worden.

⁶² De citaten worden, conform de richtlijnen van kwalitatief onderzoek, letterlijk weergegeven met zo min mogelijk redactie door de onderzoekers. Ook de wijze waarop de deelnemers iets vertellen, wordt betrokken bij de analyse.

stijgende druk een burn-out tot gevolg. Naast ervaringen met werk en autisme, aarzelde hij er niet voor om ook zeer persoonlijke details van zijn leven te vermelden:

“Natuurlijk heb ik ook wel een waarschuwing gehad, [...] mijn partner is anderhalf jaar geleden overleden, waar ik tien jaar mee samen ben geweest. [...] Het klikte goed, omdat zij ook met werk dingen vastliep, en met gezondheid. [...] En die heeft anderhalf jaar geleden zelfdoding gepleegd, dus het is voor mij wel een waarschuwing geweest, van ‘blijf goed in je balans, want ik zuig heel veel kracht uit mijn leven’. [...] Maar als je dan kijkt wat werkt, [...] vind ik het ontzettend belangrijk dat je goed je balans houdt, en met werk ook. Niet iedereen kan 40 uur werken, daar zou ook veel meer op gehamerd moeten worden, dat een autist⁶³ bijvoorbeeld maar 4 uurtjes werkt.”

Joop zag het verlies van zijn partner als teken om beter op zijn leven te letten, om beter in balans te blijven. Balans verwoordde hij hier als het bewaken van zijn grenzen, omdat hij ‘heel veel kracht uit zijn leven zuigt’; hij wilde ervoor zorgen dat hij zijn energie beter verdeelt en minder geplaagd wordt door burn-outs. Volgens hem kan niet iedereen 40 uur werken, en moeten er breder besef komen dat mensen met kortere werkweek ook een waardevolle bijdrage kunnen doen. Joop was, zo blijkt uit zijn verhaal, ook zoekende naar een modus om goed te leven, om in balans te blijven. Hij was zoekende naar een correcte belasting, en verwerpt de notie dat iedereen veertig uur moet of kan werken.

Problemen op het werk

De deelnemers vertelden ook veel verhalen over allerlei problemen en listigheden op het werk. Tanja, die in de IT en het onderwijs heeft gewerkt, vertelde over haar ervaringen met het doen van vrijwilligerswerk:

“Dan ga je ’s avonds de huizen langs, zomaar in een stad ergens. En nou de eerste dag mocht ik dan mee voor om te proberen hoe dat is. En toen hadden we [...] de chauffeuse – dat zijn dan collega’s – die zitten dan allemaal te roken. En ik had echt twee keer gevraagd, in die auto, ik had gevraagd ‘mag er een raampje’. [...] Die hint pikten ze gewoon helemaal niet op. En dan ging ik hoesten en zo [...]. Dat [...] is gewoon geen rookvrije werkomgeving. Ik vind dat gewoon standaard, als je ergens werkt, moet dat rookvrij zijn. [...] Je werkt dus, je gaat steeds met andere collega’s op pad, je weet niet waar je komt te lopen. Zat er een administratieve kracht op

⁶³ Ondanks dat het woord “autist” een negatieve connotatie heeft, gebruikten sommige deelnemers toch deze term om naar zichzelf of andere mensen met autisme te verwijzen. Wij hebben ervoor gekozen om deze term te laten staan in de citaten van de deelnemers zelf, om zo dicht mogelijk bij de originele woorden van de geïnterviewde deelnemers te blijven.

het werk, die had de kaartjes niet goed uitgedraaid, of niet op volgorde gelegd. En dat was dan de eerste werkdag. En dan zeiden ze 'nee dat gaat normaal niet zo, hoor'. Ja, maar dan [...] heb ik al genoeg gezien. Echt een zootje! Daar kan ik helemaal niet tegen."

Deze werkervaring van Tanja was voor haar om verschillende redenen moeilijk verlopen. Er werd geroookt in de auto, en zij was niet in staat haar collega's te overtuigen om daar mee op te houden. Daarnaast ervoer zij het werk als erg onvoorspelbaar; de administratie had problemen en zij werd niet goed begeleid op haar eerste werkdag. Zij omschreef het als een "zootje" en dat is iets waar zij, als persoon met autisme, slecht tegen kan. Verpleegkundige Rachel vertelde een ander verhaal over haar problemen op het werk:

"Ik heb het al die jaren niet geweten, [...] wat er eigenlijk was. Nou snap ik dat. Nou ga ik het begrijpen, van waarom je [...] in de nachtdienst al die deuren nog een keer langsging, om die klinken nog een keer af te doen. Of nog eens te kijken, van 'heb ik dat wel goed bekeken?' Gewoon, die controlemomenten, omdat je weet 'ik ben heel erg met de details, maar ik kan ook wel eens iets vergeten'. En denken van 'kan ik me niet voorstellen, heb ik niet vergeten.' Zulke dingen. Die confrontaties, en dan wordt je, denk ik, heel onzeker en daar ga je ook naar handelen."

Uit het verhaal van Rachel komt naar voren hoe moeilijk mensen met autisme het vinden om, zonder diagnose, te doorgronden wat de oorsprong is van de problemen die zij op het werk ondervinden. In het verhaal van Rachel was de ontdekking van autisme ook een soort wending; waar zij eerst niet begreep wat er aan de hand was, kon zij dat nu wel beter duiden.

Maatschappijkritiek

Naast hun persoonlijke ervaringen, was in dit groepsinterview onderscheidend dat de deelnemers expliciet kritiek uitten op de maatschappij en de problemen die mensen met autisme ondervinden. Zij generaliseerden hun ervaringen sneller naar de bredere samenleving toe, dan in de andere groepsinterviews. Ook Joop maakte daar uitdrukkelijk melding van, en beschreef mensen met autisme als "het probleem van deze tijd" en merkte op dat mensen met autisme in het verleden niet zo opvielen:

"Ik kan een mooi voorbeeld geven dat is voor jullie ook leuk ik heb een stadarchief heb ik ook een paar jaar geleden heb ik euh archiefwerk vrijwilligerswerk gedaan twee ochtenden in de week maar het is tegenwoordig het is niet meer zoals vroeger die taken het was dat archiefwerk was vroeger een baan maar dat is tegenwoordig vrijwilligerswerk want ze bezuinigen overal maar je moet ook multi-taken dus het niet meer van even dikke tik dus weet ik veel dus ik liep daar weer tegen mijn vaste kenmerk waar ik overal tegenaan liep ik tegenaan en uiteindelijk zijn wij het

probleem van deze tijd want als ik noem maar wat 40 jaar geleden had gewerkt en weet ik veel had ik niet eens een diagnose dan was het niet eens opgevallen geweest.”

Wat hij lijkt te willen zeggen is dat, waar het gedrag van mensen met autisme “40 jaar geleden” nog niet als abnormaal beschouwd werd, vallen zij nu wel op en worden zij nu wel beschouwd als een groep mensen die buiten de norm vallen.

10.2.3 Energie en vermoeidheid

Uit het gesprek kwam vermoeidheid naar voren als centraal thema in de omgang met autisme op de werkvloer. In die context werd benadrukt dat het voor iemand met autisme belangrijk is om zorgvuldig om te gaan met zijn of haar energie, en oververmoeidheid moet vermijden.

Het herkennen en bewaken van grenzen

Tanja vond het bijvoorbeeld moeilijk haar grenzen te bewaken en vergat soms zelfs dat zij vermoeid raakt.

“Ja, soms ben ik gewoon inhoudelijk ergens heel erg door geboeid en dan wil ik gewoon doorgaan. En dan vergeet ik dat ik eigenlijk moe ben, want ik kan niet zo goed voelen als ik moe ben, dus ik ga maar door en ga maar door. Maar om 3 uur 's middags ben ik altijd wel echt helemaal kapot en dat heb ik 1 keer uitgelegd aan mijn baas. Maar dan kwam die daarna nog eens een keer met een vraag van ‘zullen we vergaderingetjes plannen met zijn tweetjes, een overlegje zullen we dat plannen om 3 uur’. Had ik weer het gevoel dat ik me moest uitleggen. Dat is zo pijnlijk dan, moet ik gewoon janken bijna. En dat is dan weer zo’n emotionele ervaring op het werk waardoor ik ook echt wel de rest van de dag even niks meer kon verder. Dus ik vind, ja ik noem het managen, dat je jezelf de hele tijd moet uitleggen. En dat is in de IT misschien wel erger omdat ze daar toch ook minder die menselijke [...] factor toch, ja.”

Tanja gaf aan dat zij zich soms kan verliezen door haar werkzaamheden, en daardoor maar moeilijk kan aanvoelen hoe moe zij daadwerkelijk is. Dit kan weer problemen veroorzaken bij leidinggevendenden, zoals Tanja hierboven aangeeft, waardoor zij de rest van de dag niet meer kan werken. Naast de vermoeidheid die opgaan in het werk met zich mee kan brengen, was zij ook veel tijd en energie kwijt aan het uitleggen en “managen” van zichzelf. Samantha, die redelijk gelukkig is in haar werkzaamheden bij een huisartsenpraktijk, herkende het probleem.

“En het is ook bij mij niet altijd rozengeur en maneschijn. We hebben onze stress en gedoe, en dan ga ik naar huis en dan moet ik ook gewoon zeggen tegen mijn mensen ‘sorry dat ik heb afgesproken’, want ik heb een hekel aan afspraken afzeggen als mensen het bij mij doen. Maar dan doe ik het toch, want ik heb de tijd ‘s avonds voor mezelf nodig en dan ga ik wat zitten stambomen of ik doe archief vanuit thuis indexeren. [...] Dan kun je weer even lekker zo in die structuur. En als ik een uurtje heb gedaan dan denk ik ‘oh ik heb toch nog wat energie ik ga toch maar even iets doen’, of zo. Maar het is die herkenbaarheid en wat zij ook net zei, die grenzen overgaan en die grenzen ergens weten te vinden en markeren. En als je ervoor staat niet overheen gaan, want je hebt jezelf zo ontzettend ermee.”

Samantha koos er voor om soms afspraken af te zeggen, omdat zij dan tijd voor zichzelf nodig had. Door zich bezig te houden met zaken die haar energie geven, kon zij daardoor later wel weer werk verrichten in haar eigen tijd. In het geval van Samantha kwam die energie uit het doen van activiteiten die erg gestructureerd zijn, zoals archiveren en werken aan stambomen. Ondanks dat zij haar grenzen dus kon bewaken, bleef zij dat moeilijk vinden, deels omdat zij het zelf erg vervelend vond om afspraken niet na te kunnen komen. Het belang van grenzen bewaken en tijd te nemen om uit te rusten, werd ook onderkend door Tanja:

“Nou ik trek het dan wat breder, [naar] mindfulness en mijn jobcoach helpt me ook, van ‘blijf bij jezelf’ [...]. Wat ik ook al hoorde, dat je soms een parttime baantje kan doen wat onder je niveau is. Want ik ben toevallig wel heel erg hoog opgeleid, maar je kunt best wel werk doen wat eigenlijk heel vermoeiend is, maar dan in je vrije tijd dan compenseren [...]. Ik merk soms bij autisme en bij mezelf, bij andere autisten, het is heel zwart wit. Het moet echt de perfecte baan zijn en niet ingedeeld, weer een halve week of zo, een halve week wat aanrommelen. Mijn broer die zei ook bijvoorbeeld van ‘[...]mijn energie op het werk dat is echt 80%, ik ga me niet 100% inzetten.’ Dat doet hij gewoon niet meer want hij wil gewoon echt uitrusten en wat mensen dan zien is dat hij de zichtbare acties die die doet, dat zijn gewoon echt goede dingen. En daarna plant hij gewoon leegte in zijn agenda, zodat hij kan uitrusten dus dan zien ze wel van dat hij echt goed werk doet maar ondertussen rust hij stiekem ook uit.”

Net als Samantha gaf Tanja hier aan dat het belangrijk is om inspanningen op het werk te compenseren met rustmomenten of met activiteiten die energie geven. Zij had ook het idee dat voor mensen met autisme het moeilijker is om een goede baan te krijgen waar die balans gevonden kan worden. Technisch bedrijfskundige Jozef, was het eens met de inschattingen van Samantha en Tanja, en analyseerde het zelf zo:

“Ik proef hier een beetje uit dat je eigenlijk als autist je eigen energie in ieder geval in de gaten moet houden. En ook heel erg hard op zoek moet gaan naar dingen die jou energie geven. Aan

de ene kant raak je dus je energie kwijt, aan de andere kant moet je kijken of je ergens je energie terug kan krijgen.”

In het verhaal van Jozef kwam de notie van “balans” weer terug: mensen met autisme, moeten hun energiepeil in de gaten houden, en tegelijkertijd op zoek gaan naar manieren om die energie aan te vullen. Huub zag het belang van rust ook buiten het werk. Zo vertelde hij over zijn thuissituatie en de rust die hij daar kan vinden:

“Het is ook vooral prettig, de omgeving die je dierbaar is, die je ook begrijpen je ook je eigen mag zijn. Ik mag dat gelukkig in mijn omgeving, dat geeft ook al rust. En dan zou je bijvoorbeeld bij een zus of een broer, of weet ik veel, dat niet mogen zijn, dan [...] zou ik ook dat contact gewoon verminderen. Om mijn eigen energie te [besparen]”

Eenzijds vertelde Huub hoe belangrijk het is om een dierbare omgeving te hebben, die hem begrijpt en toelaat dat hij zichzelf is. Dat hij die omgeving heeft ervoer hij als prettig en rustgevend. Hij voegde er zelfs aan toe, dat die rust voor hem zo belangrijk is, dat hij familiecontact zou verminderen als hij bij hen niet zichzelf kon zijn. Maar hoe onderscheidde dit hen van mensen zonder autisme? Waarom verbruiken mensen met autisme meer energie dan anderen zonder die aandoening?

Vermoeidheid en overcompensatie

Uit de verhalen over het managen van energie, kwam naar voren dat mensen met autisme een lager energiepeil hebben en extra moeten letten op het bewaken van die energie. Maar hoe kwam het dat mensen met autisme sneller vermoeid kunnen raken op het werk? Huub, die tot voor kort bij Philips werkte in verschillende functies, vertelde over zijn problemen met werken:

Ja, wat ik merk is dat ik met mijn eigen opleiding [...] net zoveel werk toegeschoven krijg als iemand die iets minder opleiding had. Dus ik had altijd overwaardering en opleiding nodig om hetzelfde werk te mogen doen. Dat begon me eigenlijk al op te vallen en wat me ook begon op te vallen is van dat ik aan al die vergaderingen tegen mekaar aangeplakt, dat kan ik niet. Ik moet mijn eigen kunnen voorbereiden, ik moet het ook als ik daar uit kom even naar de koffie automaat, even laten bezinken voordat ik naar de volgende ga. Maar niet van 9:00 tot 10:00 bij die, en van 10:00 tot 11:00 bij die, en van 11:00 tot 12:00 bij die. Dan na 30 vergaderingen heb je niks meer aan mij, maar ja, dus daar moet je eigenlijk wel ruimte voor hebben.[...] Die efficiency drive die er is, daar passen wij niet in.”

Huub merkte, net als de anderen, op dat hij meer energie nodig had om hetzelfde werk te doen als zijn collega's; hij moest ook hetzelfde werk verzetten als collega's die minder opleiding hadden dan hij. In

zijn eigen woorden had hij “overwaardering en opleiding nodig” om op hetzelfde niveau mee te komen als zijn collega’s: net als Tanja werkte hij soms onder zijn niveau. Daarnaast had hij moeite met de lange vergadersessies op zijn werk, en miste hij de ruimte om zaken te ‘laten bezinken’. Hij had moeite met de druk die op hem werd uitgeoefend om te blijven presteren, om mee te komen in hetzelfde stramien als zijn collega’s. Dat stramien noemt hij de ‘efficiency drive’. Managementassistente Samantha ervoer die “efficiency drive” ook als problematisch:

“In het begin, toen ik net terug kwam met Asperger, was er een directie wissel geweest en ik kon terug als management assistente. Maar de reden waarom ik een burn-out heb gehad – was eigenlijk juist een bore-out. Ik had een heel gevarieerd takenpakket en door efficiency, waar ik echt totaal niet tegen kan, en verveling en de politieke slangenkuil waar ik een beetje in zat, dat heeft bij mij die bore-out veroorzaakt. Ik zou er niet aan moeten denken om de hele dag een en hetzelfde ding te moeten doen, of in blokken van tijd.”

Net als Huub typeert Samantha hier de efficiëntie gedreven aard van sommige werkplekken als negatief. Het veroorzaakte bij haar verveling, die uiteindelijk leidde tot een burn-out. Zo groot was haar verveling, dat zij deze beschreef als een “bore-out”. Naast deze verveling speelde bij haar ook wat zij een “politieke slangenkuil” noemde. Net als Huub, geeft zij hiermee aan de langdurige interacties met collega’s en leidinggevendenden vermoeiend te vinden. Net als Samantha, vertelde docent en speechschrijver Floris over een burn-out:

“Mijn grote probleem is, bij het arbeidsverleden, dat je niet snapt wat er aan de hand is. En ik heb 20 jaar lang therapieën achter de rug, van regulier tot alternatief, tot heel erg alternatief zelfs. Intern anders geprobeerd om uit te zoeken ‘wat is er aan de hand?’. Maar de diagnose ADHD en autisme, die werden toen niet gesteund. Dus op die manier is het lastig om je balans te zoeken. Ik heb altijd wel geknokt met mijn omgeving, en geknokt om mijn eigen boek open te houden. [...] Maar wat mij, op een gegeven moment zeg maar, als je het dan hebt over balans verstoord heeft, dat je in mijn geval dat je ouder werd – tegen het onbegrip blijft knokken [...] op een gegeven moment trek je het niet meer. Je lichaam houdt gewoon op. Dat is voor mij eigenlijk gewoon gebeurd. Nou ik denk voor andere mensen burn-outs en dat soort dingen, nou dat is vergelijkbaar. Ik denk dat we zijn, waar ik na tien jaar nog steeds mee zit, dat [...] ook aardig terug te voeren is op dat soort oververmoeidheid.”

Opvallend aan het verhaal van Floris is dat hij lange tijd zich niet bewust is geweest van zijn aandoening, “dat je niet snapt wat er aan de hand is”. Hij heeft een lang traject van therapie en behandeling “van regulier tot alternatief” doorlopen om hulp te zoeken voor zijn problemen. Hij karakteriseerde zijn relatie met zijn omgeving als een waarin hij heeft moeten “knokken”, en impliceerde daarmee een mate

van vijandigheid of oppositie. Deze processen, van het aan de ene kant niet weten wat er aan de hand is, en een oppositionele relatie met zijn omgeving, hebben hem uitgeput. Hij vergelijkt wat er met hem is gebeurd met een “burn-out”, en stelde deze gelijk aan de andere verhalen in de groep over burn-out. Verpleegster Rachel kreeg herhaaldelijk in haar leven een burn-out, en deze veroorzaakte een negatieve spiraal in haar leven:

“Nou er is vorig jaar is er een uitleg geweest en sindsdien is alles – misschien – fout gegaan. Ik ben de ziekte wet ingestuurd. Ik denk ‘maar ik ben in de ziekte wet, maar ik ben niet ziek.’ [...] Iemand die ziek is moet gaan herstellen, maar ik kan niet herstellen. Ja, wat moet ik herstellen? [...] En het gaat maar door. En dan op een gegeven moment zit er een schuldsanering, het tot mijn toedoen 100.000 schuld. Meer als 25 schuldeisers [...] en geen huis. [...] Ik denk, ‘wanneer houdt dat op?’ Want het houdt op en die burn-outs, zijn echt burn-outs. [...] Bij autisme, als iemand die autisme heeft, hele leven burn-outs. Dat is anders dan iemand die een keertje door een stress situatie, [...] een burn-out heeft. Dat dat is al het verschil.”

Rachel vertelde over haar burn-outs, en de mate waarin deze terugkerend haar leven beïnvloedden. Zij benadrukte dat de burn-outs waar mensen met autisme mee te maken hebben, gedurende het gehele leven terug kunnen komen. Iemand zonder autisme kan, volgens haar, een burn-out verwerken en weer doorgaan, terwijl deze voor mensen met autisme terugkerend kunnen zijn en de aard van deze vermoeidheid dus anders is.

Opvallend uit de voorgaande verhalen over vermoeidheid, is dat de interacties met collega’s of leidinggevenden op het werk ook voor vermoeidheid zorgden. Zo vertelde Huub dat hij het moeilijk had met de lange vergaderingen die elkaar opvolgden. Tanja vond het moeilijk om haar baas uit te leggen wat haar grenzen waren, en werd daarbij soms emotioneel. Floris karakteriseerde de omgang met zijn omgeving in termen van vijandigheid en verweer, met woorden als “knokken” en “vechten”. Samantha verwees naar haar werkplek als een politieke “slangenkuil”. Problemen in de omgang met collega’s en leidinggevenden, namen een belangrijke plek in, in de verhalen van de deelnemers aan het groepsinterview.

10.2.4 Interactie met anderen: begrip en onbegrip

Een ander centraal thema dat naar voren kwam uit het interview, was de manier waarop mensen met autisme problemen ondervinden in de omgang met anderen. Deze problemen werden in de focusgroep toegeschreven aan het stereotiepe beeld dat over autisme bestaat en de communicatieproblemen van mensen met autisme zelf. Daarnaast speelde voor sommige deelnemers ook een rol dat zij niet op de

hoogte waren van hun aandoening, en daardoor maar moeilijk konden duiden waarom zij problemen ondervonden.

Beeldvorming en stereotypering

Floris wijdde dit aan beeldvorming die over autisme in ontstaan, en volgens hem geen recht doet aan wat deze aandoening echt inhoudt.

“Ik noem het altijd het Rain Man-probleem, want het heeft natuurlijk [...] autisme als aandoening, als stoornis op de kaart gezet, publiekelijk bekend gemaakt. Maar tegelijkertijd, het beeld wat autisme is, [is] ook helemaal vastgezet en lang niet alle autisten zijn van die savante zoals daar getoond wordt. En autisme is ook niet altijd geestelijk gehandicapt, [...] het zijn vaak dubbeldiagnoses .”

Floris relateerde hier het maatschappelijk onbegrip over wat autisme is, aan de manier waarop autisme afgebeeld wordt in de media, en verwees expliciet naar de film *Rain Man* uit 1988. Het beeld van autisme dat is beklijfd, is volgens hem stereotiep. Als concreet voorbeeld van dergelijke stereotypering, vertelde Floris het volgende:

“[Ik deed] vrijwilligerswerk in het museum. Een heel aardige conservatrice daar – kon ik het zeker goed mee vinden – op een gegeven moment ze had verteld dat ze op een bepaald weekend iets ging doen. En de volgende keer dat ik haar zag [en vroeg] ‘hoe was het weekend?’ Nou zegt ze ‘je bent toch autistisch?’ ‘Precies.’ ‘Autisten zijn toch niet wederkerig?’ Dan denk ik ‘nou daar word ik zo moe van’.”

Deze stereotiepe beeldvorming werd door Floris als storend ervaren. Een van zijn collega's ging ervan uit dat hij niet wederkerig kon zijn – dat hij niet oprecht interesse kon tonen in haar leven – omdat Floris autisme had. Iemand die zelf geen autisme had, vulde voor hem in wat iemand met autisme wel of niet zou moeten kunnen. Mariëlle, die pas enkele jaren geleden gediagnosticeerd werd met een stoornis in het autisme spectrum, herkende dit probleem ook.

“Ja, maar tot 2 jaar terug dacht ik zelf ook als ik autisme hoorde dacht ik ook ‘a zo'n jongetje wat in een hoekje zat te wiebelen’ of zo. Dus ik kan het hen ook niet kwalijk nemen als zij het ook denken.”

Opmerkelijk aan het verhaal van Mariëlle is dat zij voor haar uiteindelijke diagnose ook een stereotypisch beeld had over wat autisme inhield. Zij concludeerde daardoor dat zij het anderen niet kwalijk kan nemen als zij verkeerd begrijpen wat autisme is. Dit soort verkeerd of stereotiep begrip over

wat autisme wel of niet inhoudt, of wat mensen met autisme wel of niet kunnen doen, heeft ook gevolgen voor de omgang met autisme op de werkvloer. Managementassistente Samantha, merkte het volgende op toen zij na haar burn-out terugkeerde bij haar werkgever:

“Er was dus een directie wissel geweest, en die [hadden], volgens mij, bij mijn aanname een briefje onder de tafel. Van ‘autist: kan niet bellen, kan niet communiceren, kan niet [...]’ Ja, ik heb de eerste paar maanden toen ook geen telefoon gehad. Ik ‘mocht niet met stafleden praten want communiceren was voor mij een brug te ver’, zeiden ze letterlijk, terwijl ik daar dus al 12 jaar of 10 jaar werkte op dat moment.”

Het onbegrip van haar leidinggevenden over wat Samantha, als persoon met autisme, wel of niet kon op de werkvloer, betekende dat zij beperkt werd in hoe zij met collega’s kon communiceren. Haar werkgevers gingen ervan uit dat zij niet kon communiceren door haar autisme. Deze foutieve aanname over de capaciteiten van Samantha, gebaseerd op een stereotiep vooroordeel over de betekenis van de diagnose autisme, woog volgens Samantha voor de nieuwe directie zwaarder dan het feit dat zij al meer dan tien jaar had laten zien te kunnen communiceren.

“Ik heb wel juist tien jaar daarvoor als een normaal iemand gefunctioneerd. Wel van 8 tot 6 iedere dag en heel gedifferentieerd takenpakket. En dat was juist – dat lag eraan ten grondslag, dat ze bij [het] expertiseonderzoek [zeiden] ‘je kunt niet autistisch zijn, want dan had je dat geen tien jaar volgehouden.”

Samantha kon haar werkzaamheden daadwerkelijk wel vervullen; zo goed en langdurig zelfs, dat men zelfs had aangenomen dat zij geen autisme kon hebben. Pas toen Samantha “op haar strepen ging staan” kreeg zij haar oorspronkelijke takenpakket terug. Technische bedrijfskundige Jozef, stemde in met Samantha, en voegt daaraan toe dat men zo snel mogelijk een stempeltje wil drukken op mensen die anders zijn:

“Mensen willen niet autisten maar mensen waar wij mee te maken hebben die ons helpen met ons leven die worden ergens voor afgerekend en als mensen zo snel mogelijk iemand ergens in kunnen delen dan zijn ze er van af en dat die persoon dan op de verkeerde plek ingedeeld is dat maakt hun verder niet uit. Want [...] dat is niet hun probleem, dus ze zijn zo snel mogelijk [...] van ons af en wij blijven gewoon met de gebakken peren zitten.”

Net als anderen in de focusgroep ageerde Jozef tegen het onbegrip waar mensen met autisme mee geconfronteerd worden. Hij voegt daar aan toe dat mensen met autisme ergens ingedeeld moeten worden zodat “ze ervan af” zijn. Hij verwoordde hier impliciet dat mensen met autisme gezien worden

als niet meer dan hun stoornis; het feit dat zij autisme hebben verhult dat zij ook individuen zijn. In de haast hen “in te kunnen delen”, wordt er volgens Jozef niet gekeken naar de kwaliteiten en beperkingen van het individu, en komen mensen met autisme vaak op verkeerde plekken te werken.

Onbegrip door communicatieproblemen

Het niet begrepen worden door collega's of leidinggevendenden was voor verschillende deelnemers aan het groepsgesprek een bijzonder vervelende ervaring, en een heikel punt dat door velen herkend werd. Zo ook bij Rachel, die werkte in de verpleging:

“Dat is gewoon heel akelig ook, ervaren dat andere dingetjes niet goed gaan. Instabiel team of andere – dat mag allemaal wel, maar waar ik moeite mee heb, dat wordt [je] niet [wordt] begrepen of wilt men niet begrijpen, dat zijn twee dingen, [die] kan men niet begrijpen.”

Rachel kaart hier aan dat zij zich niet alleen onbegrepen voelde in de omgang met haar collega's, maar dat die collega's haar ook niet wilden begrijpen. Uit de verhalen die Rachel vertelde, spreekt een gevoel dat haar onrecht aangedaan is; zij stelde zaken aan de kaak die op het werk volgens haar niet goed gingen of beter konden, maar werd door haar collega's en leidinggevendenden verweten dat zij dat deed:

“Ik ben bij een cliënt en ik zie dat het prullenbakje, zit geen vuilniszakje in. Ja, dat is iets heel simpel maar ik vind dat wel belangrijk voor een dementerend iemand, zwaar dementerend. En ik doe daar op een gegeven moment doe ik daar water, ik denk, ‘ik krijg hem niet schoon, maar ik moet ook verder met mijn programma’. Ik ga even door, ik schrijf dat even op, ik maak notitie: anders kan die mevrouw dadelijk vallen over het water als het prullenbakje valt. Dus ik loop heel dat gebouw loop ik rond om [dat] nog een keer door te geven. Ik bel die persoon, op die dag coördinator, is [het] eerste wat ze zegt is van ‘jij hebt toch niet opgeschreven’. Ik zei ‘ja’. ‘Ja, dat mag je niet doen.’ Ik denk dan, wordt je dat stukje wordt je, zeg maar, verweten. Ik denk ‘ja, moet ik daar stiekem over doen?’”

Wat Rachel hier stoorde was dat zij, na het maken een notitie over een probleem bij een van haar cliënten, daarop afgerekend werd door haar collega's. Terwijl zij het beste voorhad met een cliënt die zeer veel zorg nodig had, werd haar verweten dat zij een notitie maakte in het logboek. Ondanks dat zij correct handelde, was zij zich niet bewust van de onuitgesproken regels op haar werk, waar het gewoonlijk was om van dit soort gebeurtenissen geen aantekening te maken:

“Ga ik weer terug, want ik wil haar de rapportage laten lezen, dat ik opgeschreven heb. [...] Terwijl ik met haar naar de kamer aan het lopen ben zegt ze ‘ja, dat mag je ook niet doen.’ Dus ze bevestigt eigenlijk wat die collega zegt, die dag. Coördinator en dan laat ik het haar lezen en

zegt ze 'ja, je mag het zo laten staan'. En toen werd ik emotioneel dat ik daar normaal niet zoveel wordt ik zeg 'nou, ik heb er heel veel moeite mee om hiermee geconfronteerd te worden [...]. Want dat effect is nog steeds, dat houd ik vast, en een ander vindt dat goed zo, [...] een team wat instabiel werkt of een communicatieprobleem in het team. Dat wordt allemaal goed gevonden en dan vervolgens zegt ze 'ja, maar je moet ook in het logboek opschrijven'. Ik zei, 'nou, dat kan ik nou niet meer doen, want ik weet niet meer wat ik wel of niet goed doe.' Dus je wordt zeg maar heel erg onzeker gemaakt en je wordt eigenlijk geconfronteerd met je onmacht, [...] omschakelmomenten, als je iets meer tijd nodig hebt. En dan ga je wel iets anders doen en dan denken ze 'Waar is Rachel nou mee bezi?' bijvoorbeeld.'"

Uiteindelijk was het resultaat van deze aanvaring dat Rachel emotioneel werd en zij onzeker werd. Kon zij wel begrijpen wat goed en niet goed handelen was op haar werk? Dat haar team in haar ogen "communicatieproblemen" had en "instabiel" was, maakte het voor haar des te erger dat zij benaderd werd als de persoon die een fout gemaakt zou hebben. Dit alles confronteert haar met onmacht en onzekerheid. Hieraan ten grondslag liggen de communicatieproblemen tussen Rachel en haar collega's. Rachel was niet de enige die in het groepsinterview melding maakte communicatieproblemen en de omgang met collega's of leidinggevendenden. Daarnaast blijft het ook moeilijk voor mensen met autisme om zelf te begrijpen waarom dingen moeilijk gaan, zeker als zij zelf nog niet begrijpen wat er aan de hand is.

Begrip kweken

Rachel vroeg tijdens het groepsinterview aan Mariëlle en Samantha, hoe zij omgingen met collega's op het werk, aangezien deze twee uitdrukkelijk melding gemaakt hadden van positieve ervaringen op het werk. Mariëlle, die werkzaam was op een accountskantoor, meldde het volgende:

"Bijvoorbeeld: op mijn werk als iemand dan jarig is, dan moet je met zijn allen in de kantine gebak gaan eten. Ja, normaal dat deed ik al nooit, omdat ik gewoon helemaal gek word als iedereen staat te kakelen. Maar normaal ja, ging ik niet. Ging ik gewoon naar huis of weg en zei ik niks. En dan werd [...] dan vonden ze het raar. En nu ga ik gewoon van tevoren even naar die persoon toe of ik stuur een berichtje van 'nou gefeliciteerd, hartstikke leuk, maar als ik naar de kantine ga dan, ja, doet dat dit of dat met mij. Dus ik kom niet maar ik vind het hartstikke leuk dat je trakteert'. Of zo, en dan vinden ze het niet meer raar. En dan ja, dat is hoe meer ik uitleg en het gewoon vertel. En dan niet op een hele zeikerige manier of zo, maar gewoon hoe ik hoe het voor mij is. [...] Ja, dan waarderen ze het eigenlijk ook wel of snappen ze het en is het ook prima."

In het verhaal van Mariëlle, lezen wij hoe zij omgaat met haar collega's, en hoe zij daarin veranderd is. Waar zij zich eerst terugtrok van sociale activiteiten, zonder uit te leggen waarom zij dat deed, resulteerde dit in collegiaal onbegrip. Toen zij wel uitlegde waarom zij het moeilijk vond om te participeren, kreeg zij begrip en waardering terug van haar collega's. Samantha vond dat een moeizame relatie met collega's of leidinggevenden vaak averechts werkt:

“Maar het kost ook energie om die weerstand te hebben naar die anderen dan moet je daar weer gezellig bij gaan doen en ze hebben het over niks. [...] Het zijn mijn vrienden niet, het zijn mijn collega's. Dus mijn vrije tijd wil ik natuurlijk ook anders besteden en op een gegeven moment is er bij mij een knop om gegaan. Ik dacht betere wereld begint bij jezelf, laat ik het maar anders gaan aanpakken. En ik doe het nu ook zo, ik blijf aan mijn bureau zitten of ik stuur ook een mailtje en nu weten ze het. Nu hoef ik het niemand meer uit te leggen en dan kost het mij ook geen energie meer, vanwege die weerstand. Die er gewoon niet meer is.[...] En hoe vaak ik er niet naast zit. [...]Als je zelf vanuit een kritieke situatie je collega's erop aanvalt, dat ze geen begrip voor jou hebben, gaan ze het zeker niet krijgen. [...] Dat is ook vallen en opstaan in het begin, maar een manier zoeken hoe je het kunt het beste kan vertellen en misschien hebben al die anderen ook al een ander benadering nodig.”

Samantha geloofde dat zij, door op te houden met het bieden van “weerstand” aan haar collega's, zij aan de ene kant een betere relatie met hen heeft opgebouwd, en aan de andere kant minder energie kwijt is aan de strijd met collega's en kan zij minder socialiseren met haar collega's zonder dat zij daarop aangevallen wordt. Weerstand verwoordde zij hier als collega's aanvallen in een “kritieke situatie”, met de melding dat zij geen begrip hebben. Een dergelijke relatie, stelt Samantha, is juist contraproductief en kweekt juist minder begrip. Joop plaatste wel een kanttekening bij de positieve verhalen van Mariëlle en Samantha:

“Dat scheelt natuurlijk ook: jullie werken bij je werkgever en je hebt geluk dat ze begrip hebben. Natuurlijk, als je even op de kernvraag van jou terugkomt, het is ook anders als jullie nou met die denk ik als jullie erin waren gestapt denk ik en je had je diagnose, [...] dan had je er misschien zelf anders ingestapt. En je moest dan begrip krijgen, dat is misschien ook omdat ze die persoon al langer kenden misschien.”

Joops kanttekening gaat over het feit dat Mariëlle en Samantha beiden tot voor kort niet op de hoogte waren van hun aandoening; deze manifesteerde zich pas tijdens hun werkzaamheden. Hij suggereert dat begrip krijgen gemakkelijker is als de werkgever of collega zich niet fixeert op het stempeltje dat de diagnose met zich meebrengt. Omdat “ze die persoon al langer kenden”, werden Mariëlle en Samantha

meer dan mensen met een stoornis in het autistisch spectrum. Dit illustreert ook weer hoe de negatieve stereotypering van autisme als problematisch kan worden beschouwd.

Zelf de problemen niet begrijpen

Een laatste dimensie over de communicatie- en interactieproblemen waar mensen met autisme mee kampen, is dat zij zelf vaak niet kunnen doorgronden wat die problemen zijn of waar die vandaan komen. Floris, die werkzaam was als docent en speechschrijver, vertelde over zijn problemen bij het omgaan met collega's en zijn eigen onvermogen om te begrijpen waar die problemen vandaan komen:

“Want als ik als ik kijk naar mijn laatste baan, als ik daar iets meer begrip had gehad en ook meer kennis van wat er aan de hand was – want dat wist ik toen ook nog niet allemaal... Ik was niet te pakken op mijn werk, want ik was productief, [dat was] voldoende. Maar waar ik in de problemen mee kwam, waren de processen met mijn collega's, met de omgang met, inderdaad. Waarom voel je je niet lekker bij een bedrijfsborrel, of zo, een bedrijfsuitje [...]en ga je je terugtrekken. Ja, mensen vatten dat verkeerd op. Als je daar wat meer grip op [...] hebt en begrip voor krijgt, had ik misschien nou nog gewerkt. En misschien wat minder uren, maar had ik misschien nog wel mijn eigen boeken kunnen houden en dan was heel wat bevredigender geweest dan die uitkering waar ik nou in zit.”

Voor Floris lagen de problemen niet in het werk zelf, maar in de “processen met [...] collega's.” Hij voelde zich niet lekker bij uitjes of bij borrels, en merkte dat mensen dat verkeerd opvatten. Doordat hij daar niet de oorzaak van kende, was hij ook niet in staat om dat op te lossen. Hij geeft aan dat hij “misschien nog gewerkt” had kunnen hebben, als hij meer begrip had gehad van zijn aandoening en daarvoor ook begrip had kunnen krijgen. Hij stelde dat werken bevredigender was geweest dan te moeten leven van een uitkering. Terloops voegde hij toe dat hij dan zijn “eigen boeken” had kunnen houden, en hint daarmee aan de verstrekende gevolgen van werkloosheid. Volgens Floris, zit het communicatieprobleem van mensen met autisme als volgt in elkaar:

“Communicatie gaat in schillen: kijk de eerste schil van, iemand in de ogen kijken, handje geven, dat kan ik wel. Dat is niet zo moeilijk. De tweede schil wordt al lastiger: als ik jullie volgende week weer tegenkom als collega's niet wetende dat ik autistisch ben, nog even los gesteld daarvan, en ik moet me gaan herinneren wat we vandaag gezegd is... Ik dat moet relateren aan wat er vervolgens gebeurt, dan wordt het al lastiger voor me. Want dan [...] vallen er al gaten in mijn geheugen in mijn overzicht. De derde schil, die is nog lastiger. Want dan gaan mensen bijvoorbeeld zeggen dat ze je aardig vinden terwijl ze dat niet vinden, of zeggen van 'nee dat is wel goed'. Terwijl ze eigenlijk zo iets hebben van 'ja, nee doe dat maar liever niet, want dat heb ik liever, dat komt eigenlijk niet zo goed uit.' Weet je wel? Dat soort subjectiviteiten, daar gaat het

op een gegeven moment echt mis [...] daar zit ook het probleem met communicatie: niet in alle eerste schil want, wij kunnen ons allemaal – wij kunnen gewoon binnenkomen en ons normaal voorstellen.”

Floris' beschrijving vat de problemen die mensen met autisme ervaren in het communiceren met anderen goed samen. Deze problemen doen zich vooral voor in het herkennen van non-verbale communicatie en het duiden van de subjectiviteit van menselijke interacties. Niet alleen worden mensen met autisme vaak verkeerd begrepen, zij begrijpen de ander vaak ook niet. Zo groot wordt het maatschappelijk onbegrip ervaren, dat Floris zelfs stelde dat dit een reden voor hem was om mee te willen doen aan het onderzoek:

“Als professioneel werkloze heb ik alle tijd om nog wat bij te dragen aan beeldvorming en deskundigheidsbevordering. Ik vind het gewoon belangrijk dat het echte verhaal [...] over autisme verteld wordt, en dat wordt ook in dit soort onderzoeken [...] – dit zijn de dingen die bij beleidsmakers en bij zorgprofessionals binnen komen. Ja, niet mijn verhaal, maar wel de wetenschappelijke verhalen en daar wordt wel naar gekeken. Althans, op een ander niveau.”

Floris was naar het groepsinterview gekomen om “het echte verhaal” over autisme te vertellen. Volgens hem hangt het onbegrip over wat autisme is, in hoge mate samen met de moeite die mensen met autisme ondervinden op de arbeidsmarkt. Hij geeft ook aan dat er naar een wetenschappelijk verhaal wél wordt gekeken, en impliceert daarmee een mate van stemloosheid of onmacht. Het belang van het vertalen van wat autisme is, wordt ook onderkend door Jozef:

“Praktisch gezien heb je niet alleen te maken met je eigen beperkingen, die zijn al lastig genoeg, maar je moet ook nog eens de maatschappij om je heen uitleggen wat jouw beperkingen zijn. Dus waar jij eigenlijk hulp nodig hebt, [...] moet je je eigen hulpverlener [zijn].”

Jozef illustreerde hier het probleem dat mensen met autisme ervaren: enerzijds vinden zij het moeilijk om anderen goed te begrijpen en worden zij zelf vaak slecht begrepen. Anderzijds is het kweken van begrip juist extra moeilijk, door die communicatieproblemen.

10.2.5 Maatwerk en stabiliteit op de werkvloer

Als het gaat om de ervaringen met werken en autisme, maakten de deelnemers melding van verschillende problemen. Enerzijds ondervonden zij een gebrek aan maatwerk: het werk dat zij moesten

doen was niet toegesneden op hun specifieke kenmerken of kwaliteiten. Anderzijds ervoeren zij werksituaties als te onvoorspelbaar om goed te kunnen functioneren.

Gebrek aan maatwerk

Voortvloeiend uit de wens om niet gevangen te willen worden in de stereotiepe vooroordelen over autisme, uitten verschillende deelnemers tijdens het groepsinterview hun wens om als individu gezien te worden, en niet als een willekeurig persoon met autisme. Die stereotypering zorgt namelijk niet alleen voor problemen in het omgaan met collega's, maar ook voor misverstanden over wat voor soort werk geschikt is voor mensen met autisme. De expliciete afwijzing van stereotiepe beelden en oplossingen voor mensen met autisme, is ook een roep om maatwerk voor het individu. Verschillende deelnemers aan het interview hebben bijvoorbeeld het advies gekregen om vrijwilligerswerk te gaan doen, om zo extra werkervaring te krijgen. Docent en speechschrijver Floris merkte op dat de aard van het werk, commercieel of vrijwillig, niet veel verschil maakt voor een persoon met autisme.

“Maar wat je nu doet eigenlijk, de valkuil openzetten waar ik al drie keer ingestonken ben, heb ik al dicht gedaan, want ik heb een paar keer vrijwilligerswerk gedaan. [...] Maar uiteindelijk, als vrijwilliger kom je vaak terecht op plekken waar mensen gewoon betaald werk doen zonder salariëring – en juist die processen en die druk die daaruit voortvloeit daar, daar ga ik op stuk. Bij mij is het de afgelopen jaren juist heel erg de uitdaging geweest, ‘hoe kom ik terecht op een plek waar ik vrijwilliger kan zijn, maar waar ik me niet overbelast [maar] op de juiste manier belast?’”

Floris omschreef vrijwilligerswerk hier als “werk doen zonder salariëring”, en onderscheidde bij het doen van dat soort werk geen verschil tussen betaald en onbetaald werk: Hij loopt in beide situaties tegen vergelijkbare moeilijkheden aan. Of het werk commercieel is of niet, maakt niet uit; het gaat om de manier waarop een persoon met autisme belast wordt. Ook Tanja steunde deze roep om meer maatwerk en hulp bij het zoeken naar werk dat past bij de persoon:

“Nou ik vond het idee standaard IT, in dat vond ik echt beledigend, ja. En dat vind ik eigenlijk nog steeds wel ja, ja. Ik ben talig, ik ben ontzettend talig en niet een techneut. En ik kan me voorstellen dat iemand die wiskunde heeft gestudeerd en erachter komt dat hij Asperger heeft, dat hij dan bij Philips bij Medical Systems werkt of dergelijk. Ik heb ook bij Medical Systems rondgelopen als typiste: ik kan heel snel typen maar ze kijken niet naar mijn talent als typist, bijvoorbeeld. En [...] ik kan ook heel goed dan verschillende stemmen en namen dan erbij leren, en alles netjes uittypen transcripten ben ik echt heel goed in.”

In het geval van Tanja ervoer zij het als beledigend dat zij geadviseerd werd om in de IT te gaan werken. Zij irriteerde zich aan de notie dat zij, als persoon met autisme, werd gezien als iemand die zou gedijen in de IT, terwijl haar talenten duidelijk elders liggen. Het stereotiepe beeld van autisme suggereerde dat Tanja goed zou passen in de IT, maar het verhulde ook dat zij misschien meer geschikt zou zijn voor ander werk. Dat vaak de kwaliteiten of krachten van het individu niet gezien worden achter de sluiters van de diagnose autisme, beaamt ook Rachel:

“De kwaliteit wordt niet gezien. Je wordt als mens niet gezien, de kwaliteit wordt niet gezien. Terwijl ik vind, bij een werkgever in een team, maakt het je juist sterk als je allemaal iedereen verschillende kwaliteiten heeft. En inderdaad, de maatschappij, hoe die nou is, die vraagt maar één ding. En ja, goed dat geeft ook al aan hoe de maatschappij loopt, [heb] je uiteindelijk dubbel last daarvan.”

Rachel stelt het nog sterker: “Je wordt als mens niet gezien”. Het lijkt een overdreven uitspraak, maar deze wordt hier uitgesproken door iemand die voelt dat haar talenten niet benut worden, omdat zij niet past in de maatschappij die “maar één ding” vraagt. Volgens haar heeft die maatschappij problemen met het accommoderen van mensen die anders zijn. Die ervaring was voor meer mensen met autisme een centraal thema.

Maatwerk en werkaanpassingen

Dat soort accommodatie van mensen met autisme kan al op redelijk laagdrempelige manieren, zo stelde bijvoorbeeld Joop:

“Daarom zei ik ook, daar moeten ze die focus ook op leggen. [Het] werkt niet, ons allemaal als gelijk behandelen. Maar als individu, dat maatwerk zeg maar. En dan moet je ook kijken [...] stel [...] jij loopt vast: ‘40 uur wordt me toch teveel, ik wil naar 32 uur.’ Als je dan de oplossing vindt, dan blijf – ja, ik noem maar een voorbeeld, ik zeg niet dat het gebeurt. Maar als ze zo naar maatwerk zouden gaan, of iemand [voor wie] 20 uur werk nog te veel is en dan naar 10 uur, weet ik veel. Het is maar dat ze blijven, dan blijf je toch dat stukje waardering houden.”

Wat Joop hier voorstelde, is dat er met meer flexibiliteit gekeken moet worden naar de belastbaarheid van mensen met autisme. Het maatwerk waar hij over sprak, heeft hier vooral betrekking op het kijken – in overleg – hoeveel uren een persoon met autisme kan werken. Daarnaast impliceert hij, met zijn zinsnede “dan blijf je toch dat stukje waardering houden”, dat hij denkt dat mensen met autisme vaak niet voldoende gewaardeerd worden op de werkplek.

“Toen had je nog het personeelszaken die ging kijken naar jouw kwaliteiten en die zei van ‘joh, jij bent veel beter in theoretische dingen, wij hebben voor jou wel een plek op het constructiebureau’. Zo ben ik tekenaar geworden, zo werd er vanuit het bedrijf meegedacht en mee gekeken naar jouw talenten zo ging het toen met mij nog.”

Huub blikte terug op een tijd waarin, volgens hem, de personeelsdienst nog keek naar de kwaliteiten van elke medewerker, en gaf aan dat hij daarin beter kon gedijen. Hoewel hij toen nog niet gediagnosticeerd was met autisme, droeg het maatwerk van de personeelsdienst ertoe bij dat hij gewoon zijn werk kon blijven doen. Een ander voorbeeld van werkaanpassing zien we bij Mariëlle: zij kreeg van het accountancybureau waar zij werkte wel de ruimte om zich te ontwikkelen en te kijken welke werkzaamheden zij kon vervullen.

“Ja, communicatie, niet de inhoud maar het beheer van de website en de systemen eigenlijk alleen. Maar dat [...] is niet waar ik eigenlijk oorspronkelijk daar voor ben gekomen. Het is er gewoon bijgekomen, omdat ik het leuk vond en dat zien ze dan. En er moest een nieuwe website komen en daar heb ik me toen ingestort en helemaal in vastgebeten omdat ik het zo leuk vond. En toen hebben ze daar ook uren voor vrijgemaakt, omdat ze dachten ‘ja, ze vindt het leuk er komt een website uit mooi. Dan doen we dat zo’. Dus ja, dat is en uiteindelijk hebben ze nu een hele mooie website, die ze anders niet hadden gehad. Dus ze hebben er uiteindelijk wel voordeel aan.”

Mariëlle vertelde hier dat zij de mogelijkheid kreeg om van werkzaamheden aan te passen, naar aanleiding van haar eigen wensen. Haar werkgever gaf haar de ruimte haar takenpakket uit te breiden, toen deze merkte dat Mariëlle dit nieuwe werk prettig vond om te doen. Mariëlle benadrukte ook dat dit ten voordele van haar werkgever was, en beschrijft daarmee een relatie waarin de werkgever en de werknemers met autisme toegevoegde waarde voor elkaar hebben.

Hulp van een jobcoach

Om te bepalen wat een goede werkbelasting zou kunnen zijn, hebben sommige deelnemers aan de focusgroep hulp gehad van begeleiders die hen adviseerden of coachten hoe om te gaan met hun aandoening. Tanja, bijvoorbeeld, vroeg een jobcoach aan om haar te helpen zoeken naar werk:

“Ik heb een tijdje een jobcoach gehad, [...] daar heb ik zelf om gevraagd, omdat ik toen begeleiding zocht bij het zoeken naar werk. En [...] wat ik fijn vond aan een jobcoach, is dat je af en toe, had je gesprekken, om de twee weken, gewoon regelmatig. En dan ga je weer eens sparren met elkaar, dan kan je die jobcoach leren kennen. Maar [aan] het eind van het verhaal, gaf hij me toch het advies om vrijwilligerswerver te worde.”

Wat Tanja prettig vond aan het hebben van een jobcoach, was dat zij geregeld met deze persoon kon praten en advies kon inwinnen bij het zoeken naar werk. Zij benadrukte het belang van kunnen “sparren” met een coach, zodat deze haar beter kon leren kennen. Die kennis, van hoe zij als persoon in elkaar zit – inclusief autisme, maar niet exclusief daarop concentrerend – was volgens Tanja belangrijk om goed geadviseerd te worden. Floris sprak zeer lovende woorden over zijn coach, bij wie hij het gevoel had dat deze persoon hem echt goed kent:

“Ik heb waarschijnlijk het geluk dat ik een hele goede coach heb, al een aantal jaren, die heel goed weet wat mij beweegt en wat mijn autisme is. Die man kan voor mij echt coachen. Als je gaat coachen vanuit algemene begrippen over autisme. [...] Je kunt niet een theorieboek nalezen en mijn autisme snappen. Dat werkt dus niet. Het is een heel persoonlijk verhaal, met autistische kenmerken. [...] Mijn coach die tolkt voor mij heel goed en die duidt mij als ik reacties tegenkom die – duidt mij een beetje op, van hoe het niet-autistische wereldje gedacht wordt, zodat ik daar ook meer van ga snappen. Maar uiteindelijk [...] denk ik [...] niet dat ik ooit echt mijn omgeving duidelijk zal maken wat er aan de hand is”

Floris omschreef zijn coach als een “hele goede” en benadrukt dat hij veel geluk heeft gehad met deze coach. Floris is zo te spreken over deze coach omdat hij gecoacht wordt door iemand die hem goed kent en niet alleen adviseert vanuit de theorie over autisme. Deze coach verdiepte zich in wat Floris ziet als zijn “persoonlijke verhaal met autistische kenmerken”, en helpt door voor hem te tolken. Met dat “tolken” duidt Floris hier op het vertalen van dingen die in het “niet autistische wereldje” gebeuren, zodat hij die beter kan begrijpen. Opvallend aan deze omschrijving is duiding van autisme als een andere wereld; zo ondoorgrondelijk ervaart Floris een bredere samenleving. Rachel, die veel problemen ervoer op de werkvloer, als gevolg van wat zij een “instabiel team” noemde, beaamde het belang van een begeleider.

“Je hebt een stabiele werkvloer nodig, maar daarnaast is [er] het ook een stabiel iemand daarbij nodig die je begeleidt op de werkvloer. Dat zijn twee dingen. En als de eerste factor er al niet is, een stabiel iemand die een team begeleidt, of een iets wat niet duidelijk is of logisch is op het werk [...] dan kom je met autisme erbij... Dan heb je dubbele problemen.”

Rachel zag de rol van een begeleider als iemand die haar zou kunnen helpen in het doorgronden van zaken die voor haar niet duidelijk of logisch zijn op het werk.

De juiste structuur

Naast maatwerk, kwamen stabiliteit en structuur herhaaldelijk terug in het gesprek, als zijnde belangrijk voor mensen met autisme. Jozef, ten tijde van het groepsinterview werkloos, gaf aan hoe problematisch zijn werkloosheid kon zijn:

“Ik denk sowieso dat structuur handig is voor een autist, want als je de hele tijd thuis zit en je eigen tijd moet zien te vullen – deprimerende toestand. Terwijl je gewoon op het werk verplicht bent om je werk te doen, dus dat je daar een soort structuur aangereikt wordt, ik denk dat dat wel de nodige voordelen heeft.”

Het belang van structuur voor mensen met autisme is volgens Jozef erg groot. Omdat hij werkloos is, ervaart hij problemen met het structureren van zijn vrije tijd, en omschrijft hij het als ‘deprimerend’. Dat werkloosheid zeer vervelend kan zijn voor mensen met autisme, beaamt ook Floris:

“Elke dag [...] word ik geconfronteerd met 24 uur die ik zelf moet vullen en dat [...] is best lastig. Zeker als je weinig energie hebt. Ik verlang nog vaak terug naar gewoon, de tijd dat ik nog werk- of kon werken.”

Floris benadrukte hier dat werkloosheid moeilijk is om te doorstaan, mede doordat hij weinig energie meer heeft. Hij ziet werken als iets structuur en energie kan geven, en stelt terug te verlangen naar de tijd dat hij nog kon werken. Deze structuren geven een soort houvast, zoals Rachel toevoegt in het volgende citaat:

“[Bij] een uitkering, ergste is dat je gewoon – dat je continu ben je aan het zoeken, naar een houvast, een balans. Ik denk houvast, ik denk dat dat hetzelfde is [...] Ik werk nu in een tuincentrum, [...] dat je iets nuttigs doet, en gewoon vooruit gaan.”

Rachel is op zoek gegaan naar een soort ‘houvast’, dat zij met haar uitkering niet kreeg. Net als Floris en Jozef benadrukte zij hoe moeilijk om het is om iets van houvast of structuur in haar dagelijks leven te creëren. Zij is daarom in een tuincentrum gaan werken, om het gevoel te krijgen iets nuttigs te kunnen doen en een houvast te hebben in haar dagindeling.

10.2.6 Sociale zekerheid en autisme

Een laatste thema dat in het groepsinterview naar voren kwam, was hoe mensen met autisme passen in de sociale zekerheidsvoorzieningen zoals die in Nederland georganiseerd zijn. Uit de ervaringen van de

deelnemers maken wij op dat zij tegen de grenzen van de sociale zekerheid aanlopen, en het moeilijk vinden om een weg te vinden in alle regelingen die bestaan. Uit hun verhalen bleek ook, dat zij een zekere assertiviteit in de omgang met het UWV noodzakelijk vonden om aanspraak te kunnen maken op bepaalde uitkeringen of regelingen.

De grenzen van de regels

Verschillende deelnemers gaven te kennen dat zij problemen ervaren met de strengheid van de regels waaraan zij moeten voldoen, om aanspraak te maken op een uitkering. Daarnaast ageerde één van de deelnemers – Floris – tegen de strengheid waarmee die regels gehandhaafd worden:

“Als jij een dag overschrijdt, van een termijn, ben jij je rechten kwijt. [...] En ik heb ook meegemaakt, in bezwaarzaken, dat zij gewoon keer op keer de termijn overschreden, en zij zich niet houden aan de regels. [...] Geen enkele sanctie. En die ongelijkheid die zit er ook in, en [...] als autist –nou ik heb dan ook nog ADHD – probeer dan [...] maar eens overzicht te houden. Dat is verdomd moeilijk. [...] Dat is inderdaad wel mijn grote grief, dat [...] we leven in een samenleving, die bol staat van regelingen en wetten, maar die dermate technisch [en] ingewikkeld zijn geworden, [...] dat er nog maar weinig mensen zijn die hem echt snappen. Maar dan [...] kom je bij het UWV, [...] dat je geacht wordt de wet te kennen, en jij moet eigenlijk de regels snappen.”

In zijn verhaal verwoordde Floris een duidelijk machtsverschil tussen het UWV en het individu, waarin hij zichzelf als persoon met autisme met ADHD als nóg onmachtiger ziet. Die ongelijkheid uit zich, volgens hem, in de manier waarop hij wel geacht wordt de regels na te leven, terwijl het UWV zelf daar lakser in is. Naast zijn observaties over de strengheid van de regels bij het UWV, ervoer Floris het contact met het UWV als zeer ingrijpend:

“Ik heb zes jaar lang de strijd op leven en dood gehad. Ik heb het ook bijna verloren. Het is echt te danken geweest aan een goede coach, die mij op een gegeven moment weg gehaald heeft bij het UWV, en namens mij de strijd is gaan voeren met hen. Maar daar is nog heel veel verbetering te maken. [...] Het UWV, is wel een verhaal waarbij het erg afhankelijk is van wie je treft. [...] Er lopen gewoon hele goede UWV'ers rond, maar je moet ze wel lopen zoeken, vrees ik. [...] Ik heb daar een aantal mensen meegemaakt, die echt wel echt wel van goede wil zijn, maar [de] organisatie op zichzelf, is ook al een verstikkend iets. Ook voor de mensen die goed willen.”

Floris' zinsnede dat hij “zes jaar lang de strijd op leven en dood” heeft gevoerd met het UWV, geeft aan hoe aangrijpend het contact met deze organisatie voor hem was. Floris benadrukte dat er veel “goede UWV'ers” zijn, maar dat de rigiditeit en de strengheid van de organisatie hen niet de ruimte geeft om

ruimhartig te zijn. Tanja beaamde dat het soms belangrijk is om assertief te zijn naar het UWV toe, en dat dit extra lastig is voor mensen met autisme:

“Ja, dus het vraagt iets van de assertiviteit van de persoon, die zich aanmeldt bij zo’n enorme instantie. En [...] mijn broer, zou dat bijvoorbeeld helemaal niet kunnen. [...] Mijn vader heeft geregeld, dat hij een Wajong [krijgt].”

Hoewel zij het niet verwoordde als strijd maar als assertiviteit, benadrukte Tanja dat het belangrijk is om actief te zoeken naar een goede regeling met het UWV. Voor mensen met autisme is het niet gemakkelijk om te strijden voor een uitkering. Voor Tanja’s broer, die ook autisme heeft, heeft hun vader moeten corresponderen met het UWV, om ervoor te zorgen dat hij een Wajong krijgt. Volgens Floris is het UWV zo star in het uitdelen van uitkeringen, omdat er een verkeerd beeld heerst over de wenselijkheid van uitkeringen:

“Het oude beeld van de WAO, is toch dat mensen komen voor een uitkering, om te profiteren. Maar uiteindelijk is het toch de volksverzekering, waar je al die jaren voor hebt betaald, als werkende en waar je gewoon op een gegeven moment onder de verzekeringscondities, ook gebruik van wenst te maken. En dat wordt niet zo gezien.”

Floris zag uitkeringen als verzekering, terwijl er volgens hem een beeld heerst dat het iets is waarvan geprofiteerd wordt, waarvan misbruik gemaakt wordt. Floris verwoordde het aanspraak maken op sociale zekerheidsvoorzieningen als een recht waar hij ook voor betaald heeft, maar geen gebruik van mag maken. Jozef voegde daaraan toe dat het ontvangen van een uitkering helemaal niet wenselijk is, en dat het mensen eerder ketent dan bevrijdt:

“Maar ja, laten we wel wezen, zo’n Wajong uitkering is toch ook de dood in de pot, dat je daartoe veroordeeld wordt. Om daarvan te leven, dat is toch helemaal niet wat je wilt als maatschappij, je moet toch de ruimte hebben. [...] Je moet helemaal geen Wajong hebben, je moet gewoon ruimte bieden aan mensen, dat zij toch net wat eigenaardiger zijn. Dat [...] je dat gewoon accepteert, en dat je ze dan de ruimte biedt, om toch te functioneren in de maatschappij.”

Saillant is dat hij autisme ook niet beschrijft als mensen met een bepaalde aandoening, maar als mensen die wat eigenaardiger zijn. Hij ziet zichzelf niet als iemand die ziek is, en stelde dat het vreemd is dat hij aanspraak moet maken op sociale zekerheidsvoorzieningen van de maatschappij, terwijl hij van diezelfde maatschappij niet te ruimte krijgt om te participeren.

De mazen van de regels

Er zijn geen sociale voorzieningen die specifiek bedoeld zijn om mensen met autisme te ondersteunen. Het kan daarom voor iemand met autisme ondoorzichtig zijn voor welke sociale steun hij of zij in aanmerking kan komen. Dit komt erg naar voren uit de ervaringen van Tanja, die het volgende vertelde:

“Ja, ik heb nu mijn aanvullende pensioen moeten aanboren – opmaken – omdat ik anders niet in de bijstand kon. En die vrouw van het UWV, die tipte mij toen van ‘OK als je Wajong niet krijgt, probeer dan all risk, als je dan ziek wordt betaalt de werkgever niet jouw ziektekosten’. [...] Dat bestaat dus ook, die constructie. Dus er wordt van jou verwacht dat je dus ook die kennis nog eens effe moet bestuderen, of wetgeving en alles.”

Tanja vertelde dat zij, net als Floris, veel problemen ervoer met het overzien van alle regels en regelingen waarmee zij te maken heeft. Zij loopt enerzijds tegen de grenzen van de sociale zekerheid op, en anderzijds dreigt ze door de mazen in die regels heen te vallen. Om aanspraak te maken op een bijstandsuitkering, moet zij namelijk eerst haar aanvullende pensioen aanspreken en daarvan leven. Zij moet dus een deel van haar financiële reserves aanspreken om gebruik te maken van de bijstand; een regeling die bedoeld is voor mensen die niet in hun eigen bestaan kunnen voorzien, terwijl zij wel heeft laten zien daartoe in staat te zijn. Het is mogelijk dat zij niet voor een Wajong in aanmerking komt, ondanks dat zij haar hele leven een stoornis in het autisme spectrum heeft gehad. Jozef moet daadwerkelijk rondkomen van zijn bijstandsuitkering, en merkte op dat dit geenszins meevalt:

“Ik heb een bijstandsuitkering op dit moment ik zet alle zeilen bij om mijn gekochte huis overeind te houden.[...] Nee, ik solliciteer ook. [...] Ik heb de plicht gekregen van de sociale dienst, om 5 sollicitaties per week te doen. Dat trek ik op dit moment niet meer, maar ik probeer hard mijn best te doen om dat te halen.”

De bijstandsuitkering waar Jozef van rond moet komen, volstaat nauwelijks om te voldoen aan de hypotheek op zijn huis, laat staan om van te leven. Heel kort vertelde hij hoe moeilijk het is om te leven van de bijstandsuitkering waar hij aanspraak op moet maken, ondanks dat hij op universitair niveau heeft gewerkt en dat ook weer hoopt te doen.

Hoofdstuk 11 - Hoofdpijn

In dit hoofdstuk worden eerst de resultaten van het vragenlijstonderzoek (paragraaf 11.1) beschreven, daarna de resultaten van het focusgroepinterview (paragraaf 11.2).

De manier waarop de onderzoeksgroep is samengesteld en alle kenmerken (variabelen) zijn bevroegd, de betekenis van de kenmerken en de statistische analyse, komen aan bod in hoofdstuk 3. De betekenis van de resultaten in relatie tot de onderzoeksvragen (conclusies) staat beschreven in hoofdstuk 13.

11.1 Resultaten vragenlijstonderzoek hoofdpijn

11.1.1 Respons en kenmerken van de onderzoeksgroep

Het totaal aantal deelnemers dat voldeed aan de inclusiecriteria (zie paragraaf 3.1.2) bedroeg 755. Daarvan heeft 60,5% (457 deelnemers) de lijst compleet ingevuld. De meeste non-respons betrof het eerste deel van de vragenlijst. Ter illustratie, bij de allereerste vraag waren 11 mensen afgevallen, bij domein B (na 10 vragen) nog eens 106, bij domein C (na 54 vragen) nog eens 110. Alle beschikbare gegevens zijn geanalyseerd. Verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd zijn in tabellen weergegeven als gegevens beschikbaar waren voor de totale groep. De significant verschillende resultaten ($p < 0,05$) zijn **vetgedrukt** weergegeven. Bij subgroepen (bijvoorbeeld niet-werkenden) zijn significante verschillen naar man/vrouw, opleidingsniveau en leeftijd alleen in tekst beschreven voor de overzichtelijkheid en omdat de gemiddelden en percentages bij een kleinere groep in absolute zin minder betekenis hebben.

Van de 584 respondenten die de vraag daarover hadden ingevuld was 93,5% lid van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten. De meerderheid van de respondenten (72,3%) had migraine, alleen of in combinatie met een andere soort hoofdpijn zoals met aangezichtspijn (3,1%), clusterhoofdpijn (3,7%), spanningshoofdpijn (13,1%), of medicatie-afhankelijke hoofdpijn (3,7%). De rest rapporteerde clusterhoofdpijn (25,4%), spanningshoofdpijn (12,4%), aangezichtspijn (11,0%), en hormonale hoofdpijn (14,8%) (niet in tabel). De kenmerken van de totale groep deelnemers staan beschreven in tabel 11.1. Omdat niet iedereen de complete lijst heeft ingevuld verschillen de aantallen deelnemers per kenmerk (weergegeven in de derde kolom).

Tabel 11.1: Algemene kenmerken en verschillen tussen mannen en vrouwen van mensen met hoofdpijn (gemiddelde of %)

	Range ¹	n	Totale onderzoeksgroep	Man	Vrouw
Geslacht: man		694	17,7%		
Leeftijd	18-65	693	47,8	52,3	46,9
Opleiding: hoog		694	59,8%	56,9%	60,4%
Gezondheid					
Mentaal functioneren	0-100	598	48,8	48,6	48,9
Fysiek functioneren	0-100	598	28,0	28,5	27,9
Algemene gezondheid goed		638	58,2%	64,3%	56,8%
Pijn	11-60	598	34,1	34,5	34,0
Comorbiditeit (#)		601	0,8	0,8	0,8
Rookt		684	9,2%	7,1%	19,2%
BMI		684	24,7	25,5	24,6
Persoonlijke factoren					
Eigenwaarde	8-40	528	29,8	30,6	29,6
Eigen effectiviteit	16-80	528	56,7	58,4	56,4
Ziektebeleving					
Ziekte als betekenisgeving	4-20	528	14,4	14,5	14,4
Ziekte als episode	5-25	528	13,2	13,6	13,1
Ziekte als ontwrichting	4-20	528	11,7	11,4	11,7
Arbeid					
Arbeidsparticipatie		528	70,3%	65,9%	71,2%
Omvang werk: uren per week		355	28,1	36,0	26,5
Meer dan 10 jaren werkervaring		528	83,3%	91,4%	81,6%
Ontvangt uitkering		520	25,8%	33,7%	24,1%
Sociale steun					
Sociale steun privé totaal	12-60	528	47,5	47,9	47,4
- van familie	4-20	528	15,3	16,0	15,1
- van vrienden	4-20	528	15,2	14,7	15,3
- van belangrijke anderen	4-20	528	17,0	17,2	17,0
Zorggebruik					
Contact gehad met huisarts		601	52,6%	59,8%	51,0%
Contact gehad met specialist		601	49,3%	50,5%	49,0%
Contact gehad met andere hulpverlener		601	41,4%	36,4%	42,5%
Ziekenhuisopname		599	3,3%	4,7%	3,0%
Sociale participatie					
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		584	9,2	10,2	9,0
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		563	13,5	12,0	13,8
Sociale participatie (taken in uren per week)		584	13,0	10,7	13,5
Problemen met participatie	6-30	584	12,6	12,4	12,6
Ingrijpende levensgebeurtenissen					
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	528	1,1	1,0	1,0

Vrouwen vormden de meerderheid van de deelnemers. De meeste respondenten hadden een hoge opleiding (bijna 60%). De helft gaf aan zijn of haar gezondheid goed te vinden, het fysieke en mentale functioneren was matig⁶⁴. Men had last van pijn en men had gemiddeld bijna één comorbide aandoening. De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren redelijk hoog. Ruim twee derde had een betaalde baan, gemiddeld een grote parttime baan en een kwart ontving een uitkering (niet in tabel: 62,7% een arbeidsongeschiktheidsuitkering; 5,2% een bijstandsuitkering; 5,2% een Wajong uitkering; 17,9% een WW uitkering; de rest een andere uitkering). Men had veel sociale steun, vooral van belangrijke anderen. Ongeveer de helft had contact met de huisarts, specialist en/of andere hulpverlener. Men besteedde per week ongeveer 9 uur aan fysieke activiteiten (sociale participatie), 13 uur aan taken (sociale participatie) en had per maand bijna 14 keer een sociale activiteit. Men had in het afgelopen jaar gemiddeld 1 ingrijpende levensgebeurtenis meegemaakt.

11.1.2 Man-vrouw verschillen

In de vijfde en zesde kolom van tabel 11.1 worden de resultaten voor mannen en vrouwen apart weergegeven. Deelnemende mannen waren gemiddeld bijna 6 jaar ouder dan vrouwen. Mannen hadden meer contracturen dan vrouwen. Mannen hadden een hogere BMI en vrouwen rookten vaker. Mannen rapporteerden een hogere eigen effectiviteit. Vrouwen besteedden meer tijd aan sociale participatie in termen van taken dan mannen.

11.1.3 Verschillen naar opleidingsniveau

Er is ook gekeken naar verschillen tussen mensen met een lage, middelbare en hoge opleiding (Tabel 11.2). Hoogopgeleiden rapporteerden beter mentaal functioneren, laag opgeleiden rapporteerden een beter fysiek functioneren en minder pijn. De BMI van laagopgeleiden is hoger dan die van de hoger opgeleiden. Eigenwaarde en eigen effectiviteit waren het hoogst bij hoogopgeleiden. Laagopgeleiden zagen de hoofdpijn vaker als iets dat hun leven ontwrichtte dan hoogopgeleiden. Arbeidsparticipatie was het hoogst onder hoogopgeleiden en deze groep ontvangt minder vaak een uitkering dan lager opgeleiden. Laagopgeleiden hadden vaker contact met de huisarts. Middelbaar opgeleiden ervaren meer problemen met sociale participatie dan hoogopgeleiden.

⁶⁴ Uitspraken met betrekking tot hoge of lage scores zijn gebaseerd op vergelijking met de range (zie tabel), de theoretische bandbreedte, niet met normscores.

Tabel 11.2: Kenmerken van mensen met hoofdpijn naar opleidingsniveau: laag (lagere school, lbo en vmbo), middelbaar (mavo, havo, vwo, mbo), en hoog (hbo en wo) (gemiddelde of %)

	Range	Opleiding laag	Opleiding middelbaar	Hoog opgeleid
Leeftijd	18-65	48,9	48,8	47,2
Geslacht: man		25,0%	17,9%	16,9%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	44,3	47,1	50,2
Fysiek functioneren	0-100	30,8	28,8	27,3
Alg. gezondheid goed		52,6%	55,3%	60,3%
Pijn	11-60	32,6	33,0	34,8
Comorbiditeit (#)		0,8	0,8	0,6
Rookt		16,7%	10,6%	7,7%
BMI		27,4	24,9	24,4
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	27,8	28,8	30,5
Eigen effectiviteit	16-80	52,5	55,4	57,9
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	14,9	14,6	14,2
Ziekte als episode	5-25	13,2	13,2	13,1
Ziekte als ontwrichting	4-20	13,8	11,9	11,3
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		58,1%	62,1%	76,2%
Omvang werk: uren per week		26,7	26,4	29,0
Meer dan 10 jaren werkervaring		72,7%	83,8%	84,2%
Ontvangt uitkering		33,3%	30,9%	22,1%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	47,4	47,2	47,6
- van familie	4-20	15,2	15,1	15,4
- van vrienden	4-20	14,6	15,0	15,4
- van belangrijke anderen	4-20	17,5	17,1	16,9
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		72,2%	49,8%	52,2%
Contact gehad met specialist		44,4%	54,1%	46,9%
Contact gehad met andere hulpverlener		38,9%	40,5%	42,2%
Ziekenhuisopname		5,6%	4,9%	2,2%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		10,3	10,2	8,6
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		9,4	15,1	13,0
Sociale participatie (taken in uren per week)		14,8	13,8	12,4
Problemen met participatie	6-30	13,8	13,1	12,1
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	1,2	1,2	1,0

11.1.4 Verschillen naar leeftijdsgroep

Ten slotte is gekeken naar verschillen tussen leeftijdsgroepen (Tabel 11.3). Binnen de oudste categorie waren er relatief meer mannen, deze categorie functioneerde zowel mentaal als fysiek wat beter dan jongere mensen, maar rapporteerde wel de meeste pijn en het hoogste aantal comorbide aandoeningen. Eigen effectiviteit was bij de oudste groep hoger dan bij de groep van middelbare leeftijd. Ouderen zagen hun aandoening vaker als een voorbijgaand iets, terwijl die bij jongeren vaker een gevoel van ontwrichting teweegbracht. De jongste categorie had de hoogste arbeidsparticipatie en de minste werkervaring. De oudste groep ontving vaker een uitkering dan de jongere groepen. De jongste groep ervoer de meeste steun van familie; hun sociale participatie in termen van taken is minder dan die van de oudere groepen. De oudste groep had minder contact met andere hulpverleners dan huisartsen en specialisten dan de twee jongere groepen.

Tabel 11.3: Kenmerken van mensen met hoofdpijn per leeftijdscategorie (gemiddelde of %)

	Range	Leeftijd 20-39	Leeftijd 40-54	Leeftijd 55+
Geslacht: man		11,0%	14,3%	28,6%
Opleiding: hoog		68,3%	57,4%	57,8%
Gezondheid				
Mentaal functioneren	0-100	48,4	47,7	51,0
Fysiek functioneren	0-100	26,8	27,9	29,0
Algemene gezondheid goed		56,4%	55,9%	63,2%
Pijn		32,0	33,8	35,9
Comorbiditeit (#)		0,4	0,6	0,9
Rookt		16,7%	10,6%	7,7%
BMI		24,0	25,0	24,7
Persoonlijke factoren				
Eigenwaarde	8-40	29,0	29,7	30,5
Eigen effectiviteit	16-80	57,3	55,6	58,2
Ziektebeleving				
Ziekte als betekenisgeving	4-20	14,7	14,3	14,3
Ziekte als episode	5-25	12,9	12,7	14,0
Ziekte als ontwrichting	4-20	12,0	11,9	11,1
Arbeid				
Arbeidsparticipatie		75,6%	75,5%	58,8%
Omvang werk: uren pw		29,6	28,3	26,5
Meer dan 10 jaren werkervaring		48,0%	89,8%	83,3%
Ontvangt uitkering		22,2%	21,5%	35,0%
Sociale steun				
Sociale steun privé totaal	12-60	49,2	46,3	47,5
- van familie	4-20	16,6	14,9	15,1
- van vrienden	4-20	15,4	15,2	15,1
- van belangrijke anderen	4-20	17,3	16,8	17,2
Zorggebruik				
Contact gehad met huisarts		55,5%	54,8%	46,9%
Contact gehad met specialist		52,1%	48,5%	48,6%
Contact gehad met andere hulpverlener		47,9%	45,2%	30,5%
Ziekenhuisopname		2,5%	3,6%	3,4%
Sociale participatie				
Sociale participatie (fysieke activiteiten in uren per week)		7,7	9,6	9,7
Sociale participatie (sociale activiteiten in keren per maand)		13,0	12,5	15,7
Sociale participatie (taken in uren per week)		9,7	13,3	14,6
Problemen met participatie	6-30	13,1	12,6	12,2
Ingrijpende levensgebeurtenissen				
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0-13	1,2	1,1	1,0

11.1.5 Kenmerken van de groep werkenden

Er waren aparte vragen voor de deelnemers met betaalde arbeid (Tabel 11.4). Hiervan was 16,6% man en bijna twee derde hoog opgeleid. De meerderheid had een vast dienstverband en 12,4% werkte als zelfstandige. Gemiddeld werkte men ongeveer 28 uur per week (niet in tabel: twee derde werkte tussen 19-37 uur per week). Men werkte voornamelijk in de gezondheidszorg, dienstverlenende sector en het onderwijs en de administratieve sector. De deelnemers ervoeren veel regelmogelijkheden in hun werk en een matige werkdruk. Er was weinig disbalans tussen inspanningen in het werk en wat het werk hen opleverde. Er was sprake van een afname van de productiviteit door hoofdpijn van 9,4%.

Tabel 11.4 Werkgerelateerde kenmerken voor de groep werkenden (n=362)

	Percentage	Range	Gemiddelde
Geslacht:man	16,6%		
Leeftijd			47,6
Opleiding: hoog	64,6%		
Dienstverband (meerdere antwoorden mogelijk)			
Vast	79,3%		
Tijdelijk	6,9%		
Uitzendbureau	0,8%		
Oproep/invalid	2,5%		
Zelfstandige	12,4%		
Sociale werkvoorziening	-		
Uren per week volgens contract			28,1
Sector			
Ambachtelijk/industrieel	3,6%		
Transport	0,6%		
Administratief	12,0%		
Commercieel	6,7%		
Dienstverlenend	18,4%		
Gezondheidszorg	25,1%		
Onderwijs	12,8%		
Vakspecialistisch	3,1%		
Agrarisch	1,7%		
Anders	15,9%		
Taakeisen (werkdruk)		8-40	25,4
Regelmogelijkheden (controle)		9-45	35,4
Disbalans tussen inspanningen en opbrengsten (Effort-Reward Imbalance)		0,25-4	1,1
Work limitations, % afname productiviteit			9,4%
Workability		1-10	6,8
Sociale steun collega's		9-36	33,7
Sociale steun leidinggevende		9-36	32,4
Bevlogenheid		0-63	36,2
Arbeidstevredenheid: (zeer) tevreden	79,5%		
Emotionele uitputting		0-30	12,5
Werk-thuis interferentie		0-24	6,3

Voor hun *workability* gaven de deelnemers gemiddeld een 6,8. Er werd veel steun van collega's en leidinggevenden ervaren. De bevlogenheid was matig en een meerderheid (79,5%) was tevreden of zeer tevreden met zijn of haar werk. De mate van emotionele uitputting was laag tot matig. Er was een lage werk-thuis interferentie: het werk beïnvloedde volgens de deelnemers de thuissituatie maar beperkt.

Degenen met betaald werk of die in het verleden betaald werk hadden gehad, is ook gevraagd of er werkaanpassingen gerealiseerd waren (Tabel 11.5). Dat was bij de helft het geval. Het soort aanpassingen was heel divers. Bijna een kwart vond (verdere) werkaanpassingen nodig, vooral het rustiger aandoen en minder uren werken per week.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Er waren geen man/vrouw verschillen in aanpassingen of gewenste aanpassingen. De middelste leeftijdsgroep had minder vaak minder uren werken per week gerealiseerd dan de overige leeftijdsgroepen ($p=0,01$). Aanpassingen op de werkplek werden minder vaak gerealiseerd in de oudste leeftijdsgroep dan in de andere leeftijdsgroepen ($p=0,03$). Thuis werken en andere werkzaamheden verrichten werden vaker gerealiseerd in de groep met de hoogste opleiding (respectievelijk $p<0,01$ en $p=0,04$). Overplaatsing naar een andere afdeling werd vaker gerealiseerd in de groep met de laagste opleiding ($p=0,01$).

Tabel 11.5: Aanpassingen werk

	n	Aanpassingen Gerealiseerd?	n	Aanpassingen Nodig?
Ja	362	49,7%	322	23,3%
Zo ja, welke aanpassingen?				
Minder uren werken per week	362	15,5%	76	43,4%
Op andere tijden werken	362	13,3%	76	36,8%
Gedeeltelijk of volledig thuis werken	362	10,5%	76	34,2%
Andere werkzaamheden	362	6,4%	76	27,6%
Andere functie	362	5,8%	76	23,7%
Het rustiger aan doen (werktempo, werkhoeveelheid)	362	14,1%	76	63,2%
Overplaatsing naar een andere afdeling	362	1,9%	76	14,5%
Aanpassingen van de werkplek (meubilair, apparatuur)	362	8,6%	76	36,8%
Toegankelijkheid tot het gebouw	362	0%	76	1,3%
Overige aanpassingen	362	9,9%	76	31,6%

Ruim 80% van de werkenden had in het afgelopen jaar wel eens verzuimd, bij ongeveer de helft daarvan betrof dit kortdurend verzuim (Tabel 11.6). Degene die verzuimden, verzuimden 13,2% van de totale werktijd. Vrijwel iedereen gaf aan tijdens het werk last te hebben van hoofdpijn maar toch te blijven

werken (aanwezig op het werk met klachten); ongeveer een derde gaf aan meer dan 61 dagen per jaar last te hebben van de klachten. Vrijwel iedereen gaf aan dat hoofdpijn een rol had gespeeld bij het verzuim; volgens ruim twee derde was het aandeel dat hoofdpijn had in het verzuim 75-100%. De privé-situatie en werksituatie speelden nauwelijks een rol. Van degenen die de afgelopen 12 maanden hadden verzuimd, werkte 5,0% op moment van invullen van de vragenlijst op therapeutische basis.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Het percentage verzuim was hoger onder verzuimende vrouwen dan onder verzuimende mannen ($p < 0,01$) en hoger onder laagopgeleiden dan in de groepen met een hoger opleidingsniveau ($p = 0,02$). Privé-omstandigheden speelden in de groep met de hoogste opleiding een grotere rol bij verzuim dan in de groepen met een lager opleidingsniveau ($p = 0,02$).

Tabel 11.6: Ziekteverzuim

	n	%	Gemiddelde
Ziekteverzuim	321	81,6%	
Indien verzuimd, procent ziekteverzuim van totale werktijd	252		13,2
Kort verzuim (<8 dagen)	261	42,5%	
Aanwezig op werk met klachten (Presenteïsme)		97,2%	
> 61 dagen met klachten aanwezig in afgelopen jaar		29,7%	
Hoofdpijn speelt rol bij verzuim	261	92,7%	
Aandeel hoofdpijn bij verzuim	241		
1-25%		10,8%	
26-50%		12,9%	
51-75%		10,0%	
76-100%		66,4%	
Privé omstandigheden spelen rol bij verzuim	260	7,3%	
Werksituatie speelt rol bij verzuim	260	12,7%	
Werkt op therapeutische basis	319	5,0%	

Ongeveer een kwart had contact met de bedrijfsarts over hun hoofdpijn. Er werd niet veel steun ontleend aan de bedrijfsarts; men was het gemiddeld niet eens met de stellingen daarover (Tabel 11.7). Er waren geen verschillen tussen mannen en vrouwen, naar opleidingsniveau of leeftijd.

Tabel 11.7: Bedrijfsarts

	n	%	Gemiddelde
Contact met bedrijfs/arbo arts ivm hoofdpijn	72	22,6%	
Indien contact, volledig mee oneens (1) – volledig mee eens (5):			
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts ondersteunt mij voldoende	72		2,10
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts stelt mijn welzijn voorop	72		2,17
Ik kan met vragen over hoofdpijn en werk altijd bij mijn bedrijfsarts/arbo-arts terecht	72		2,33
Mijn bedrijfsarts/arbo-arts heeft voldoende begrip voor mijn situatie	72		2,19

In tabel 11.8 wordt weergegeven met wie men praatte over hoofdpijn en werk en bij wie men daarover advies zocht, dit zijn twee vormen van steun. Partner, familie en vrienden waren veruit de belangrijkste gesprekspartners (hiermee sprak ongeveer twee derde) , naast (in ongeveer de helft van de gevallen) collega's en leidinggevendenden. De huisarts en medisch specialist waren in ongeveer een derde van de gevallen gesprekspartner. Slechts 1,7% had niemand om erover te praten. Advies zocht men vooral bij partner, patiëntenorganisatie, huisarts, medisch specialist, en – in wat mindere mate – familie en vrienden. Ongeveer een zesde zocht bij niemand advies.

Tabel 11.8 Steun van....(n=362)

	Met wie praat u over hoofdpijn en werk?	Bij wie zoekt u advies over hoofdpijn en werk?
Partner	70,2%	33,4%
Vrienden	64,1%	20,2%
Familie	61,9%	17,1%
Lotgenoten	14,6%	9,9%
Patiëntenorganisatie / belangenvereniging, namelijk	8,0%	27,6%
Huisarts	38,1%	24,9%
Medisch specialist	31,8%	24,0%
Bedrijfsarts/arbo-arts	13,8%	8,6%
Maatschappelijk werker	1,1%	0,6%
Psycholoog	11,9%	8,0%
Fysiotherapeut	15,5%	9,9%
Ergotherapeut	1,1%	1,1%
Diëtist	2,2%	0,3%
Personeelsmanager/HR manager	4,7%	2,8%
Collega(s)	50,6%	10,2%
Leidinggevende	43,9%	17,4%
Iemand van de vakbond	0,3%	0,6%
Internet	-*	6,1%
Niemand	1,7%	16,6%

*was geen antwoordcategorie

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Vrouwen praatten vaker met vrienden over hoofdpijn en werk dan mannen ($p < 0,01$). Mannen praatten vaker met hun personeelsmanager ($p < 0,01$). De jongste leeftijdsgroep praatte vaker met familie ($p = 0,02$) en de oudste leeftijdsgroep vaker met de patiëntenorganisatie ($p = 0,03$) in vergelijking met de overige leeftijdsgroepen. De hoogst opgeleide groep praatte vaker met partner, vrienden, familie en collega's dan de overige leeftijdsgroepen (allen $p < 0,01$). Vrouwen zochten vaker advies bij vrienden ($p = 0,05$) en de fysiotherapeut ($p = 0,04$) dan mannen. De jongste leeftijdsgroep zocht vaker advies bij vrienden en familie dan de overige leeftijdsgroepen ($p < 0,01$). De hoogst opgeleide groep zocht vaker advies bij partner, vrienden, familie en de patiëntenorganisatie dan de lager opgeleiden (respectievelijk $p = 0,03$, $p < 0,01$, $p = 0,01$ en $p < 0,01$).

11.1.6 Kenmerken van de groep niet-werkenden

Van de 528 mensen die de vraag over arbeidsparticipatie hebben ingevuld hadden er 157 geen werk, daarvan hebben 154 mensen vragen over het niet werken ingevuld. De groep niet-werkenden was iets vaker man en gemiddeld bijna 4 jaar ouder dan de groep deelnemers met betaald werk en wat minder vaak hoogopgeleid (Tabel 11.5). Van de 88 die deze vraag hadden ingevuld is bijna 40% op zoek naar werk.

Tabel 11.9: Kenmerken van de niet-werkenden (n=154)

	Percentage	Gemiddelde
Geslacht: man	20,3%	
Leeftijd		51,8
Opleiding: hoog	47,7%	
Op zoek naar betaald werk	38,6%	

Ruim een derde van de groep niet-werkenden had in de afgelopen 3 jaar betaald werk gehad. De belangrijkste reden om niet te werken was volledige arbeidsongeschiktheid, maar voor bijna twee derde was er een andere reden (Tabel 11.10).

De jongste leeftijdsgroep gaf vaker aan in de afgelopen 3 jaar betaald werk te hebben gehad ($p < 0,01$); de oudste leeftijdsgroep gaf vaker pensioen aan als reden dan de overige leeftijdsgroepen ($p = 0,02$) (niet in tabel).

Tabel 11.10: Werkverleden (n=154)

	Percentage
Afgelopen 3 jaar betaald werk	
Ja	33,8%
Nee	66,2%
Reden niet werken (ingevuld door 145 deelnemers)	
Zelf contract niet verlengd	2,8%
Werkgever contract niet verlengd	8,3%
Ontslag genomen	13,1%
Ontslagen	9,0%
Gepensioneerd	7,6%
Volledig arbeidsongeschikt	35,9%
Anders	23,4%

In tabel 11.11 zijn de meningen over ontslag, de redenen waarom men niet meer werkt, de redenen waarom men niet naar werk zoekt en problemen bij het zoeken naar werk weergegeven. Men was het niet of nauwelijks eens met de in de vragenlijst genoemde redenen. De veruit belangrijkste reden om

niet te werken is de hoofdpijn. Een meerderheid van ongeveer 60% gaf aan niet op zoek te zijn naar betaald werk. De belangrijkste redenen waren: werkgevers geven geen eerlijke kans, vanwege hoofdpijn niet in staat voelen en geen werk kunnen vinden dat met hoofdpijn kan worden uitgevoerd.

Men zocht vooral door sollicitaties (zowel reageren op vacatures als open sollicitaties). Ongeveer een vijfde kreeg hulp van een uitzendbureau of het UWV.

Tabel 11.11: Meningen over ontslag, redenen voor niet meer werken en niet naar werk zoeken

	n	Gemiddelde
Mening: reden voor ontslag (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	25	
Ik ben ontslagen omdat er geen werk meer voor mij was		1,68
Ik ben ontslagen omdat het niet goed ging met het bedrijf of de organisatie waar ik werkte		2,48
Ik ben ontslagen omdat mijn werkgever vond dat ik niet goed functioneerde		2,20
Ik ben ontslagen vanwege mijn hoofdpijn		2,84
Mijn werkgever durfde mij geen vast dienstverband te geven vanwege mijn hoofdpijn		2,32
Mening: reden voor niet (meer) werken (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	56	
Door mijn hoofdpijn was ik niet in staat tot werken		3,93
Het vervoer van en naar mijn werk kostte teveel tijd en energie		2,43
Ik had het te druk met de zorg voor bijvoorbeeld opgroeiende kinderen, ouders en / of een ziek familielid om te werken		2,45
Ik was bang dat ik door te werken mijn uitkering zou verliezen.		1,39
Ik verdiende te weinig		1,55
Ik verdiende geld met werken, maar hield uiteindelijk minder geld over per maand		1,68
Ik heb het geld niet nodig		2,30
Reden niet op zoek naar werk (1=volledig mee oneens – 5= volledig mee eens)	53	
Vanwege hoofdpijn niet in staat voelen		3,85
Geen werk kunnen vinden dat uitgevoerd kan worden met hoofdpijn		3,43
Moeilijk zelf naar werk te zoeken		2,26
Weet niet goed welke type werk past		2,89
Werkgevers geven geen eerlijke kans		4,11
Te druk met opgroeiende kinderen, zieke ouders/ familielid		2,38
Bang om uitkering te verliezen		2,47
Te weinig verdienen met werk		2,08
Extra kosten, uiteindelijk weinig geld overhouden		1,42
Geld niet nodig		1,81
Geen directe noodzaak		1,66

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Vrouwen waren vaker dan mannen van mening dat ze zijn ontslagen omdat er geen werk meer voor hen was ($p < 0,01$) of omdat het niet goed ging met het bedrijf ($p = 0,03$). Als reden om niet te werken gaven

vrouwen vaker dan mannen aan dat ze het te druk met zorg hadden ($p=0,01$). De jongste leeftijdsgroep gaf vaker aan ontslagen te zijn vanwege de hoofdpijn ($p=0,02$) of dat de werkgever geen vast dienstverband wilde geven vanwege de hoofdpijn ($p=0,02$). De groep met het laagste opleidingsniveau gaf vaker dan de hoger opgeleiden als reden om niet te werken aan dat ze bang waren door werken hun uitkering te verliezen ($p=0,01$) of dat ze te weinig verdienden ($p<0,01$). De hoogst opgeleiden waren vaker op zoek naar werk ($p=0,03$). Als reden om niet op zoek te zijn naar werk gaven vrouwen vaker dan mannen aan dat ze het te druk hadden met zorgtaken ($p<0,01$). De jongste leeftijdsgroep en de laagst opgeleide groep gaf vaker aan dat ze niet naar werk zochten omdat ze niet goed wisten welk type werk bij hen zou passen (beiden $p<0,01$).

In tabel 11.12 worden de ervaringen met het zoeken naar werk weergegeven. Men zocht vooral door sollicitaties, ongeveer een vijfde kreeg hulp van een uitzendbureau of het UWV. Met bijna alle genoemde problemen was men het in enige mate eens en met een groot aantal in hoge mate. De problemen waar men het meest mee eens was:

- Vermelden van hoofdpijn in de sollicitatiebrief of tijdens sollicitaties schrikt af.
- Werkgevers begrijpen niet wat hoofdpijn inhoudt.
- Weinig begrip van werkgever voor de gevolgen van mijn hoofdpijn voor werk.
- Lastige omstandigheden op mogelijke werkplekken waardoor mijn gezondheid waarschijnlijk zal verslechteren.
- Openheid over mijn hoofdpijn leidt ertoe dat ik niet aangenomen wordt.
- De banen die ik leuk vind kan ik met mijn hoofdpijn vaak niet doen
- Werkgevers zijn niet bereid tot extra begeleiding.
- Er zijn maar weinig banen die ik met mijn hoofdpijn kan doen.

De meerderheid verwachtte ongeveer 25 uur per week te kunnen werken, en bijna twee derde verwachtte problemen met de leidinggevende.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. De oudste leeftijdsgroep solliciteerde vaker via open sollicitaties dan de overige leeftijdsgroepen ($p=0,04$). De groep van middelbare leeftijd kreeg vaker hulp van het UWV dan de overige leeftijdsgroepen ($p=0,02$). De laagst opgeleiden besteedden meer tijd aan solliciteren dan de overige groepen ($p=0,02$).

Vrouwen gaven vaker dan mannen aan dat ze niet goed wisten hoe ze met hun hoofdpijn konden werken ($p=0,04$) en dat werkgevers niet bereid zijn tot extra begeleiding ($p<0,01$); mannen gaven vaker dan vrouwen aan dat lastige omstandigheden op de mogelijke werkplek hun gezondheid zal verslechteren ($p=0,05$).

De jongste leeftijdsgroep gaf vaker dan de overige leeftijdsgroepen aan dat ze niet goed wisten hoe ze met hun hoofdpijn moesten werken en hoe ze hoofdpijn bij hun werkgever ter sprake moesten brengen (beiden $p=0,04$). De middelste leeftijdsgroep gaf vaker aan dat openheid over hun hoofdpijn ertoe leidde dat ze niet aangenomen werden ($p=0,04$) en dat melden van hoofdpijn tijdens een sollicitatiegesprek werkgevers afschrikt ($p=0,05$). De laagst opgeleiden gaven vaker aan dat er geen banen zijn die ze met hun hoofdpijn kunnen doen en dat het moeilijk is ondersteuning te krijgen op de werkplek (beiden $p<0,01$).

Tabel 11.12: Ervaringen met naar werk zoeken

	n	Percentage	Gemiddelde
Manier van werk zoeken	34		
Open sollicitaties		38,2%	
Sollicitatie		67,6%	
Eigen bedrijf gestart/werk als freelancer		11,8%	
Hulp van vrienden/familie/kennissen		14,7%	
Hulp uitzendbureau		17,6%	
Hulp werkcoach		5,9%	
Hulp UWV		20,6%	
Hulp re-integratiebedrijf		2,9%	
Hulp gemeente		0%	
Met behulp van individuele re-integratie overeenkomst (IRO)		0%	
Aantal uur besteed aan werk zoeken			
	29		5,48
Mening: mogelijke problemen bij zoeken van werk (1=volledig mee oneens – 5=volledig mee eens)	31		
Ik weet niet goed hoe ik met mijn hoofdpijn kan werken			3,13
Ik weet niet goed hoe ik mijn hoofdpijn bij de werkgever ter sprake moet brengen			3,23
Hoewel ik het niet verplicht ben, voel ik me toch gedwongen om tijdens het sollicitatiegesprek aan te geven dat ik hoofdpijn heb			2,97
Openheid over mijn hoofdpijn leidt er toe dat ik niet aangenomen word			3,71
De banen die ik leuk vind kan ik met mijn hoofdpijn vaak niet doen			3,45
Er zijn maar weinig banen die ik met mijn hoofdpijn kan doen			3,26
Er zijn volgens mij geen banen die ik met mijn hoofdpijnklachten kan doen			2,35
Reizen/vervoer naar sollicitatiegesprekken kost veel tijd en energie			2,90
Werkgevers begrijpen niet wat hoofdpijn inhoudt			4,23
Weinig begrip van werkgevers voor gevolgen van mijn hoofdpijn voor het werk			4,19
Vermelden van hoofdpijn in sollicitatiebrief schrikt werkgevers af			4,61
Melden van hoofdpijn tijdens sollicitatiegesprek schrikt werkgevers af			4,52
Ik word (bijna) nooit uitgenodigd voor sollicitatiegesprekken			2,97
Werkgevers zijn niet bereid tot aanpassingen in werkplek, werktijd of takenpakket			3,58
Werkgevers willen niet dat ik (deels) thuis werk			3,19
Werkgevers zijn niet bereid tot (extra) interne begeleiding			3,29
Het is moeilijk om ondersteuning te krijgen op werkplek			3,52
Gebouwen werkgevers zijn moeilijk toegankelijk			2,45
Lastige omstandigheden op mogelijke werkplek waardoor mijn gezondheid waarschijnlijk zal verslechteren (te warm, te koud, vocht, tocht, lawaai etc.)			3,87
Verwachte tijd te kunnen werken per week	26		
Aantal uur	22		25,29
Weet niet		16,1%	
Verwachte problemen met leidinggevenden of collega's over hoofdpijn	31		
Ja		64,5%	
Nee		32,3%	
N.v.t.		3,2%	

11.1.7 Kenmerken van re-integratie

Van de 381 mensen die de vraag daarover hadden ingevuld, hadden 139 mensen (27,0%) een re-integratietraject gevolgd (19,4% heeft het afgerond en 7,6% volgde een re-integratietraject ten tijde van het invullen van de vragenlijst).

Het doel van de re-integratie was in ongeveer 40% van de gevallen volledige terugkeer naar eigen werk en in een kwart van de gevallen terugkeer naar een andere werkgever (tabel 11.13). Arbeidsdeskundigen, begeleiders van een re-integratiebedrijf en psychologen waren in 20-30% van de gevallen bij de re-integratie betrokken; in ruim de helft van de gevallen begeleidde een bedrijfsarts. De re-integratie betrof met name individuele gesprekken. Training en zelf vacatures zoeken kwamen elk in ongeveer een 15-20% van de gevallen voor. De belangrijkste doelen waren: leren solliciteren, afronden van een opleiding, urenuitbreiding en sociale vaardigheden ontwikkelen. De re-integratie was voor ruim driekwart intensief genoeg en voor ongeveer 80% was de eigen inbreng voldoende, de rest wilde meer eigen inbreng.

De verschillen naar geslacht, opleiding en leeftijd staan niet in een tabel en worden hier beschreven. Mannen hadden vaker een jobcoach op het werk ($p=0,02$). Vrouwen wilden vaker dan mannen leren omgaan met hun gezondheidsklachten ($p=0,01$). De hoogopgeleiden wilden vaker dan de groepen met een lagere opleiding hun sociale vaardigheden ontwikkelen ($p=0,04$) en/of een opleiding afronden ($p<0,01$).

In tabel 11.14 wordt de behoefte aan re-integratie begeleiding weergegeven en de mate waarin er aan die behoefte is voldaan. Er was vooral behoefte aan een begeleider die ondersteunt bij het eigen denkproces ('klankbord'), een begeleider die daadkrachtig helpt ('werkbemiddelaar') en een begeleider die ook begeleidt bij zaken die niet direct met werk te maken hebben ('levenscoach'). De verschillen met wat de re-integratiebegeleider daadwerkelijk bood waren relatief klein, maar wel significant: in alle gevallen was er meer behoefte dan waarin werd voorzien. De begeleiders waren met name bezig met bewaken en regisseren. Ongeveer drie kwart was tevreden met de re-integratiebegeleiding.

Er waren nauwelijks verschillen tussen de verschillende groepen. Wel werd gevonden dat mannen de re-integratiebegeleiding vaker dan vrouwen veel vonden ($p=0,03$) (niet in tabel).

Tabel 11.13: Re-integratie (n=98)

	Percentage	Gemiddelde
Einddoel re-integratietraject		
Terugkeer naar werk, voorheen geen betaalde baan	2,0%	
Volledige terugkeer naar eigen werk	42,9%	
Terugkeer naar werk met aanpassingen	20,4%	
Ander werk bij dezelfde werkgever	8,2%	
Ander werk bij andere werkgever	26,6%	
Contact met re-integratie begeleiders		
Arbeidsdeskundige UWV	26,5%	
Begeleider re-integratiebedrijf	29,6%	
Werkcoach	16,3%	
Jobcoach op werkplek	9,2%	
Bedrijfsarts/arbo-arts	61,2%	
Psycholoog	26,5%	
Maatschappelijk werker	7,1%	
Activiteiten tijdens re-integratietraject		
Intakegesprek	43,9%	
Individuele gesprekken	74,5%	
Groepsgesprekken	15,3%	
Testen	11,2%	
Training	21,4%	
Opleiding	4,1%	
Vrijwilligerswerk	9,2%	
Werkervaringsplek	9,2%	
Proefplaatsing	6,1%	
Zelf vacatures zoeken	15,3%	
Start eigen bedrijf	5,1%	
Er zijn geen activiteiten ondernomen	11,2%	
Belang mogelijk doelen in re-integratietraject (1=Heel belangrijk; 5=Heel onbelangrijk)		
Mijn leven weer op de rails krijgen		1,68
Leren omgaan met mijn gezondheidsklachten		1,76
Ontwikkelen van sociale vaardigheden		3,27
Het ontdekken van mijn mogelijkheden		2,20
Leren solliciteren		3,98
Het afronden van een opleiding		3,91
Het vinden van een werkplek		3,01
Urenuitbreiding		3,46
Re-integratie intensief genoeg		
Ja	75,5%	
Nee	24,5%	
Eigen inbreng in re-integratie begeleiding		
Minder inbreng dan gewenst	18,4%	
Tevreden over eigen inbreng	80,6%	
Meer inbreng dan gewenst	1,0%	

Tabel 11.14: Re-integratiebegeleiding (n=98)

	Percentage behoefte (enigszins/wel)	Percentage aan behoefte voldaan (enigszins/wel)	P-waarde
Behoefte aan een begeleider die u daadkrachtig zou helpen, om het beroep dat u wilde gaan doen, ook echt te gaan uitoefenen?	55,1%	50,0%	<0,01
Behoefte aan een begeleider die u zou ondersteunen in uw eigen denkproces over welk betaald werk u zou kunnen doen, zodat u vervolgens weer verder kon?	64,3%	54,1%	<0,01
Behoefte aan een begeleider die u ook zou begeleiden bij zaken die niet direct met betaald werk te maken hebben?	52,0%	48,0%	0,03
Behoefte aan een begeleider die u precies zou vertellen wat u moest doen om weer een betaalde baan te krijgen?	24,4%	22,4%	<0,01
	Percentage	Gemiddelde	
Rol die re-integratie begeleider gespeeld heeft (1=niet – 4=wel)			
Bewaken			2,81
Regisseren			2,92
Onderzoeken			2,39
Leren			2,18
Hulp aanbieden			2,45
Dienst verlenen			2,71
Hoeveelheid re-integratie begeleiding over hele traject			
Weinig	36,7%		
Goed	58,2%		
Te veel	5,1%		
Tevreden met re-integratie begeleiding			
Tevreden, heel tevreden	73,3%		

11.1.8 Determinanten van arbeidsparticipatie

Om na te gaan aan welke factoren samenhangen met arbeidsparticipatie, is een analyse gedaan waarbij van de factoren in Tabel 11.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor arbeidsparticipatie (zie p.69-70). Het definitieve model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de arbeidsparticipatie van mensen met hoofdpijn staat beschreven in tabel 11.15.

Tabel 11.15: Significante determinanten van arbeidsparticipatie

Hogere / meer / betere	OR ⁶⁵	95% CI	p	Hangt samen met ...arbeidsparticipatie
Leeftijd (jaren)	0,94	0,92-0,96	< 0,01	minder
Algemene gezondheid (goed vs slecht)	2,31	1,48-3,59	< 0,01	meer
Pijn (score 11-60)	1,03	1,01-1,06	< 0,01	meer
Eigenwaarde (score 8-40)	1,06	1,02-1,10	< 0,01	meer
Aantal ingrijpende levensgebeurtenissen	0,82	0,70-0,97	0,02	minder

Uit bovenstaande tabel blijkt dat van de onderzochte factoren vijf factoren ertoe deden: leeftijd, algemene gezondheid, pijn, eigenwaarde en aantal ingrijpende levensgebeurtenissen. De kans op arbeidsparticipatie is groter voor jongeren, als de algemene gezondheid als goed ervaren wordt, er meer pijn is, de eigenwaarde hoger is en er minder ingrijpende levensgebeurtenissen geweest zijn in het voorafgaande jaar.

11.1.9 Determinanten van sociale participatie

Om na te gaan aan welke factoren samenvhangen met sociale participatie, zijn analyses gedaan waarbij van de factoren in Tabel 11.1 (behalve die met betrekking tot arbeid en sociale participatie) tegelijk is nagegaan of ze statistisch bepalend zijn voor drie vormen van sociale participatie (zie p.69-70). Het definitieve model met daarin de combinatie van factoren die statistisch bepalend zijn voor de sociale participatie van mensen met hoofdpijn, staat beschreven in tabel 11.16.

⁶⁵De odds ratio is een gebruikelijke maat voor de kans op een gebeurtenis, in dit geval de kans op arbeidsparticipatie. De odds is de kans op een gebeurtenis gedeeld door de kans dat deze gebeurtenis niet optreedt; de odds ratio de verhouding tussen twee odds, bijvoorbeeld de odds gegeven een goede gezondheid gedeeld door de odds gegeven een slechte gezondheid. Een odds ratio groter dan 1 geeft aan dat de kans groter wordt, een odds ratio die kleiner is dan 1 wil zeggen dat de kans afneemt.

Tabel 11.16: Significante determinanten van sociale participatie

Hoger / meer / beter	β^{66}	p	Hangt samen met ... sociale participatie
Sociale participatie: fysieke activiteiten			
Leeftijd (jaren)	0,105	0,02	meer
Opleiding	-0,099	0,02	minder
Rookt (wel vs. niet)	-0,125	<0,01	minder
Ziekte als episode (score 4-20)	0,94	0,03	meer
Contact met huisarts (wel vs. geen)	0,141	<0,01	meer
Sociale participatie: sociale activiteiten			
Leeftijd (jaren)	0,132	<0,01	meer
Sociale steun: vrienden (score 4-20)	0,155	<0,01	meer
Sociale participatie: taken			
Geslacht: vrouw (vrouw vs. man)	0,147	<0,01	meer
Leeftijd (jaren)	0,230	<0,01	meer

Uit bovenstaande tabel blijkt dat sociale participatie in termen van fysieke activiteiten samenhang met: een hogere leeftijd, niet roken, ziekte ervaren als een episode en een lagere opleiding en meer contact met de huisarts. Sociale participatie in termen van sociale activiteiten hing samen met: een hogere leeftijd en meer sociale steun van vrienden. Sociale participatie in termen van taken hing samen met: vrouw zijn en een hogere leeftijd.

⁶⁶ β is een maat voor de samenhang tussen twee factoren. Hoe hoger de β , hoe sterker de samenhang. De samenhang kan positief zijn of negatief.

11.2 Resultaten interviews hoofdpijn⁶⁷

In deze paragraaf worden de resultaten van de verschillende interviews met mensen met hoofdpijn weergegeven. De ervaringen van de deelnemers zijn op thematische wijze geordend: vergelijkbare ervaringen van de verschillende deelnemers zijn naast elkaar opgetekend. Wij hebben uit de analyse van de individuele interviews vijf thema's kunnen onderscheiden. Deze thema's waren: pijn staat centraal; de beleving van hoofdpijn; hoofdpijn en werken; sociale gevolgen van hoofdpijn; en sociale zekerheid en hoofdpijn.

11.2.1 Introductie van de deelnemers

In plaats van een groepsinterview hebben wij om logistieke redenen⁶⁸ individuele interviews afgenomen. Vijf mensen met hoofdpijnklachten werden door ons geïnterviewd. Vier van hen werden telefonisch geïnterviewd, en één persoon kwam op eigen gelegenheid naar de Universiteit Maastricht om daar persoonlijk geïnterviewd te worden. De vijf deelnemers met hoofdpijn aan het onderzoek waren:

Ruben⁶⁹, een 57-jarige zelfstandig consultant met migraine en spanningshoofdpijn.

Nathalie, werkt in alarmbewaking, met migraine.

Julia, een 42-jarige zelfstandige met migraine.

Mea, een 54-jarige doktersassistente en praktijkondersteuner met migraine.

Alexander, een 38-jarige vrachtwagenchauffeur en zelfstandige in de bouw met clusterhoofdpijn.

11.2.2 Het vertellen van een verhaal

Net als bij de andere groepsinterviews en individuele interviews kozen de deelnemers aan het onderzoek met hoofdpijn voor een verhalende vorm om de vragen van de interviewer te beantwoorden. Naast direct antwoord te geven op de vragen van de interviewer, kozen zij zelf ook wat zij belangrijk

⁶⁷ Zie hoofdstuk 3 voor uitleg over de onderzoeksmethode, de wijze van steekproefsamenstelling, de kenmerken van de steekproef en de manier van analyse.

⁶⁸ Zie hoofdstuk 3 voor verdere uitleg over onze keuze om individuele interviews af te nemen.

⁶⁹ De namen van de deelnemers zijn gefingeerd om hun anonimiteit te waarborgen.

vonden om te vertellen, en deelden zij ook soms aangrijpende persoonlijke ervaringen over hun levens. Wat onderscheidend was voor deze interviews was dat er weinig gedeelde beleving te zijn van die hoofdpijn, het werd gezien als een individuele aandoening en zij beschouwden zich niet als een groep mensen die fundamenteel anders was dan rest van de samenleving, zoals dat bij hiv, visuele beperkingen en autisme veel sterker naar voren kwam. De deelnemers vertelden verschillende soorten verhalen over hun omgang met hoofdpijn.

Een geschiedenis met hoofdpijn

Julia vatte bijvoorbeeld in haar verhaal worsteling met hoofdpijn samen, door te vertellen over wat volgens haar de meest relevante gebeurtenissen waren. Zij vertelde ook over de context van haar leven op dat moment, inzichtelijk te maken wat de hoofdpijn met haar deed:⁷⁰

“Ja, mijn migraine, ik heb nu zes migraineaanvallen in de maand en [...] soms denk ik wel ‘ik heb roofofbouw gepleegd op mijn lichaam’. Mijn lichaam zegt bij pijn ‘ho, stop’, en als je dan een pilletje neemt en je gaat weer verder, misschien doe je dan niet wat je lichaam wil. Maar goed daar krijg ik ook geen antwoorden op. Het feit is dat ik door ben gegaan: leuke carrière gehad en ook doorgroeide en mensen hadden er op zich geen last had van dat ik migraine had. Alleen als ik dan thuis kwam van mijn werk, om een uur of zes, dan was ik helemaal kapot, omdat ik toch weer medicijnen had gehad. Ondertussen ook moeder van twee kinderen en [...] ’s avonds lag ik in bed en de volgende ochtend ging ik weer werken. [...] Nou dat heeft er bij mij toe geleid dat ik besloten heb, toen ben ik zwanger geworden van de derde, en periode dat het wat beter ging met mijn migraine – want ik heb het dus een poos niet aangedurfd – mijn jongste was ondertussen acht. [...] Toen ik besloot nog kinderen [te willen en] toen kreeg ik een miskraam. En na die miskraam ben ik voor het eerst in mijn leven, [...] iets meer dan een jaar migrainevrij geweest. [Dat was] dus het beste en het slechtste wat me is overkomen [...]. Niet om die miskraam – dat is erg vervelend – maar het had [...] veel meer impact dan ik me ooit had kunnen voorstellen [dat] ik erachter kwam dat ik zo fit kon zijn. Ik word er weer helemaal emotioneel van [...], want het is een gewoon een hele nare ervaring geweest, hele mooie ervaring voor. Ik had [...] echt zoiets van ‘nou, tegen niemand zeggen dat ik me zo goed voel’, want dit was voor mij gewoon paradijs op aarde, Maar toen die migraine terugkwam heb ik er echt niet meer goed mee kunnen leven, terwijl ik dat daarvoor heel goed kon.”⁷¹

⁷⁰ In de toelichtende tekst wordt de interpretatie van de interviews weergegeven. De citaten en toelichtingen betreffen altijd de meningen van de geïnterviewde, en moeten niet als feiten beschouwd worden.

⁷¹ De citaten worden, conform de richtlijnen van kwalitatief onderzoek, letterlijk weergegeven met zo min mogelijk redactie door de onderzoekers. Ook de wijze waarop de deelnemers iets vertellen, wordt betrokken bij de analyse.

Julia vertelde in haar verhaal dat zij zes migraineaanvallen per maand krijgt. Volgens haar kwam dat omdat zij te lang heeft doorgewerkt met die migraine en dat zij “roofbouw gepleegd” had op haar lichaam, door niet uit te rusten terwijl zij daar wel behoefte aan leek te hebben. Julia koos ervoor, zo bleek uit haar verhaal, om zoveel mogelijk te blijven werken waardoor zij thuis “kapot” was. Een pijnlijke wending in het verhaal van Julia kwam toen zij een miskraam kreeg, wat zij op zich al omschreef als “erg vervelend”. Na die miskraam kreeg zij echter een jaar geen migraineaanvallen. Zij omschreef dit als een “hele nare ervaring” omdat zij zich toen pas kon voorstellen hoe het was om gezond te zijn en te leven zonder pijn. Toen de migraine terugkeerde, vertelde Julia dat zij het veel moeilijker vond om te leven met de hoofdpijn. Eenmaal gewend aan een relatief pijnvrij bestaan, bleek de teruggekeerde migraine haar nog zwaarder te vallen. Julia vertelde een dubbel verhaal. Enerzijds kreeg een vervelende gebeurtenis een positieve wending omdat deze haar hoofdpijn wegnam. Anderzijds, toen de migraine na een jaar terugkwam, werd het voor echter nog moeilijker om met de migraine om te gaan. Ook de andere deelnemers vertelden over hoe de hoofdpijn in de loop van de jaren een bepaalde betekenis kreeg, en dat deze betekenis ook weer veranderde.

11.2.3 Pijn staat centraal

In de verhalen over hoofdpijn als chronische aandoening bleek pijn hét centrale thema te zijn dat naar voren kwam in de interviews, en ook het meest onderscheidende. Julia beschreef de aard van de pijn die zij voelde tijdens een migraineaanval als volgt:

“Meestal is dat bij mij eenzijdige, felle hoofdpijn achter [...] mijn meestal mijn rechteroog, maar soms ook mijn linkeroog. [...] Vroeger had ik altijd alleen links hoofdpijn, en dat is in de loop van de jaren wel veranderd. Hoe dat kan, weet ik ook niet.”

Julia beschreef haar migraine als een felle hoofdpijn achter een van haar ogen. Daarnaast merkte zij op dat er in de loop der jaren een verandering opgetreden is achter welk oog de hoofdpijn plaatsvindt, die zij zelf niet kan verklaren. Nathalie vertelde haar hoofdpijn zelf anders te beleven, en sprak over een bonzende pijn, aan één kant van haar hoofd:

“Eén kant van mijn hoofd, dan begint het te bonzen en dan word ik misselijk. Dan kan ik me echt niet meer bewegen. En dan [...] dan moet ik echt heel snel mijn medicijnen nemen. [...] Als ik geluk heb, gaat het dan over. Maar vaak, als het zo uit het niets komt, als het overdag komt dan [...] is er vaak niks meer aan te doen. Als ik er 's morgens mee opsta of wakker van wordt, dan

[...] ben ik er op tijd bij, [...] dan voel ik het langzaam aankomen en dan pak ik een pil. [...] Als ik geluk heb zakt het dan weg.”

Uit het verhaal van Nathalie werd duidelijk dat de hoofdpijn klachten gepaard gaan met meer dan alleen pijn in het hoofd. Zij beschreef namelijk ook misselijkheid als symptoom van een migraineaanval en dat zij zich niet meer kon bewegen. Uit dit citaat van Mea kwam hoofdpijn naar voren als meer dan een lokale pijn, maar als een aandoening iemand een bepaalde periode verzwakt. Zij voegde ook toe dat de medicijnen niet altijd effectief zijn, en er vaak “niks meer aan te doen” is. Dit werd ook opgemerkt door Mea, die tijdens een migraineaanval ook duizelig werd:

“Nee, nee, nee. De ene keer neem ik het in en dan na anderhalf uur ben ik gewoon weer springlevend, zeg maar. Een andere keer moet ik toch alsnog mijn bed in, want ja, dan loop ik gewoon te tollen en word ik duizelig. Want daar heb ik dus ook last van bij migraine. En is alleen de hoofdpijn zelf wat minder, maar de rest van de verschijnselen, die zijn er gewoon.”

Mea vertelde dat de medicijnen, als deze effectief zijn, alleen de hoofdpijn zelf weghalen. Andere symptomen, zoals in het geval van Mea duizeligheid, beklijven. Naast deze fysieke symptomen, vertelde Ruben dat migraine voor hem ook met stress gepaard gaat:

“Daar kan je eigenlijk ook geen peil op trekken, het is ook heel moeilijk te bepalen wanneer die nou wel of niet komt. Daarom hangt het eigenlijk altijd als een zwaard van Damocles boven je hoofd. [...] Want op een heel onverwacht moment, kan het er zo maar ineens zijn. [...] Dan denk ik ook soms, zit dat nou in de stress of [...] dat veroorzaakt juist stress, want dan kom ik met mijn werkprogramma volledig in de knoei vanwege zo’n bui. Dus het is juist eerder andersom: het veroorzaakt stress en dat is natuurlijk ook weer niet goed. Dat is natuurlijk ook weer averechts, als je dan daardoor geprikkeld stressproblemen krijgt.”

De stress die Ruben vertelde te ervaren kwam volgens hem doordat de migraine als een “zwaard van Damocles” boven zijn hoofd hangt. Deze anticipatie op een volgende aanval wekt bij hem stress op, zo vertelde hij, en deze stress werkt ook weer averechts. Ruben voegde ook toe dat de voorfase van een migraine aanval psychische symptomen met zich mee kan brengen:

“Wat overigens ook in die voorfase speelt, [...] is dat het gepaard kan gaan met een forse depressie. Dat je je fors depressief kunt voelen tijdens die voorfase vooral, en dat is dan soms geestelijk wel heel erg zwaar. Het kan psychisch behoorlijk belastend zijn, [...] – niet in de zin van ‘ik zie het leven niet zitten’ – maar je zo ontzettend zwaar depressief voelen. [...] Dat kan wel heel zwaar zijn. Ja, dat is blijkbaar ook een facet in die voorfase, want dat gaat dan in de loop van de bui [...] weg. Maar in het begin kan dat soms heel heftig zijn.”

Ruben vertelde dat hij zich in de aanloop naar een migraineaanval depressief kon voelen, en dat zeer zwaar kan zijn om daar mee om te gaan. Die psychische belasting zakt volgend Ruben weg naarmate de migraineaanval vordert, maar hij benadrukte hoe zwaar ook dit aspect van de migraine kan zijn. Alexander vertelde over zijn hoofdpijnverschijnselen, die gediagnosticeerd waren als clusterhoofdpijn. Het was voor hem moeilijk om de aard van die klachten te beschrijven:

“Chronische clusterhoofdpijn, hoe moet ik dat uitleggen. Dat is moeilijk uit te leggen, denk ik. [...] Ik heb gemiddeld acht tot tien aanvallen per dag, daar tussendoor 24/7 gillende hoofdpijn. [...] Gemiddeld van zo’n vijftien minuten tot maximaal drie uur achter elkaar. En drie uur, dat is dan als je er eigenlijk niets aan doet. [...] De bijnaam van clusterhoofdpijn is ‘zelfmoordhoofdpijn’. In het begin heb ik aanvallen gehad – toen had je de medicijnen of de zuurstof nog niet – die kwamen allemaal vol door. En dan krijg je zelfs uitvalsverschijnselen en dat soort dingen, omdat het te lang gaat duren. [...] Dat brengt ook wel een boel angst met zich mee.”

Tekenend voor het verhaal van Alexander was de frequentie waarmee zijn hoofdpijn optreedt en intensiteit waarmee deze hoofdpijn gepaard gaat. Hij vertelde dat clusterhoofdpijn soms ook als zelfmoordhoofdpijn beschreven wordt, en benadrukte daarmee de intensiteit van de pijn die hij meerdere malen op een dag beleeft.

11.2.4 De beleving van ernstige hoofdpijn

Bij de beleving van ernstige hoofdpijn, stonden twee aspecten centraal. Op de eerste plaats voelden de deelnemers zich in hoge mate verantwoordelijk voor het “managen” van hun aandoening. Op de tweede plaats ervoeren de deelnemers vaak dat hun klachten niet erkend werden als een serieuze aandoening.

Zelfmanagement

Een ander belangrijk punt in de omgang met hoofdpijn, zo kwam naar voren uit de interviews, was dat mensen met hoofdpijn in hoge mate geacht worden om hun aandoening zelf te managen. De deelnemers vertelden dat zij de hoofdpijn vaak aan voelden komen, hetgeen hen de ruimte gaf om daar maatregelen daartegen te nemen, zo vertelde doktersassistente Mea:

“Ja, ik voel het over het algemeen toch wel aankomen, dat ik toch al wat voorverschijnselen heb. Een enkele keer last van een aura, een visueel aura. Andere keer is het eigenlijk dat ik gewoon wat trager wordt, dat ik me minder goed kan concentreren. Vaak niet uit mijn woorden kan komen, of helemaal niet op woorden kan komen.”

Mea vertelde dat zij bijna altijd de hoofdpijn aan voelde komen, hoewel zij wel aantekende dat de voorverschijnselen van die hoofdpijn kunnen variëren. Uit dit citaat van Mea bleek ook dat zelfs de aanloop naar een migraineaanval iemand kan verzwakken. Dit werd ook opgemerkt door consultant Ruben, toen hij vertelde over zijn aanloop naar een migraineaanval:

“Maar toch is die beginfase ook wel een hele lastige [...] omdat je [...] merkt dat je moe begint te worden. Er begint een soort warme deken over je heen te vallen. Je gaat hier en daar wat hoofdpijn voelen, je krijgt last met zicht je krijgt last met spreken, kan woorden niet meer vinden – echt zoeken naar woorden om zinnen op te bouwen. Je merkt dat beetje bij beetje [...] het denkvermogen ook terugloopt. [...] Maar soms is dat eigenlijk heel verraderlijk, want dan denk je wel eens van ‘ach, ik heb misschien niet zo goed geslapen, of een beetje verkouden, of het gaat wel weer over’. Het is dan ook een beetje de hoop is dan ook de vader van de gedachte. Wellicht [...] maak je dan maak ik nog wel eens de fout, dat ik dan ook geen medicijnen neem. [...] Op het moment dat het dus echt mis gaat mis gaat, dan pas grijp naar medicijnen en dan ben ik vaak te laat. Omdat het bij migraine zo belangrijk is om op tijd je medicatie te nemen, en dat is soms wel een hele lastige om [...] te managen.”

Ruben vertelde dat hij het managen van de hoofdpijn als zeer lastig beschouwt. Dit kwam volgens hem doordat de “hoop de vader van de gedachte” is. Hij stelde dat hij “wel eens de fout” maakte door de aankomende migraineaanval niet te herkennen en daardoor zijn medicijnen niet te gebruiken. De voortekenen van migraine lijken, zo vertelde Ruben, op die van slechte nachtrust of een verkoudheid. Alexander vertelde dat, om de pijn die met zijn clusterhoofdpijn gepaard gaat te kunnen dempen, hij altijd een zuurstoffles en injecties bij zich moet hebben:

“De honderd procent medische zuurstof, zo snel mogelijk beginnen met inademen. En die injecties. [...] Zuurstof en injecties heb ik altijd standaard bij me. [...] Dat is logistiek gezien vervelend. Je loopt toch met een zuurstoffles op je rug, om het zo maar te zeggen.”

Uit het verhaal van Alexander bleek dat de omgang met clusterhoofdpijn voor hem in het teken staat van zelfmanagement, zoals dat ook door de andere deelnemers aangegeven werd. Wat voor zijn verhaal echter onderscheidend was, was de extra logistieke dimensie die dit met zich meebrengt en de frequentie waarmee hij gebruik moet maken van de medicijnen. Nathalie voegde een laatste dimensie toe aan het aspect van zelfmanagement, namelijk dat zij zich schuldig voelt als zij hoofdpijn krijgt:

“[Dat ik] me ook schuldig voel, als ik niet weer kan functioneren. Ja, dat geeft toch een soort schuldgevoel. Niet terecht dat weet ik ook wel maar dat gebeurt toch. Dus denk ik weer van ‘wat heb ik nu weer verkeerd gedaan? Heb ik iets verkeerd gegeten, heb ik me te druk gemaakt?’

‘Maar dat is het gewoon niet. Het kan zomaar [...] op een zonnige dag [...] fout gaan. Het is onvoorspelbaar.’

Nathalie leek een verband te voelen tussen hoe zij zich gedraagt en of zij een migraineaanval krijgt. Zij voelde zich schuldig als zij een migraineaanval niet had kunnen voorkomen door bijvoorbeeld goed te eten of haar stressniveau laag te houden.

Erkenning

Een ander aspect van de beleving van hoofdpijn waar de deelnemers over vertelden, was dat hun klachten door anderen vaak niet erkend worden. Nathalie vertelde bijvoorbeeld dat haar symptomen lang niet gezien werden als migraine:

‘Nou in eerste instantie, [...] ik wist ik niet wat het was. [...] Ik werd er ook heel depressief van. Ja, van ‘postnatale depressie is na zeven maanden wel erg laat’. [...] Dus dat was het niet. Nou ik ben bij de huisarts gekomen en uitgelegd wat het was, ‘oh, nou dan neem maar een paracetamol en ga maar liggen’. [...] Dat helpt dus helemaal niks en dat heeft jaren geduurd tot ik een vrouwelijke huisarts kreeg [...] die zei van ‘nee, dat is migraine en dat gaat niet over met een paracetamol’. En ook een huisarts zei ‘nou, ga de pil maar slikken, met de pil gaat het wel over’. Nou, daar werd het alleen maar erger van. [...] Toen ik die vrouwelijke huisarts kreeg toen ben ik begonnen, met Relpax en dat slik ik nu nog.’

Nathalie zei zelf in de eerste instantie niet geweten te hebben hoe zij haar klachten moest duiden en vertelde er zelf depressief van te worden, waardoor zij de hoofdpijn ook met postnatale in verband bracht. Een huisarts die zij bezocht, zo vertelde zij, adviseerde haar om met paracetamol en rust de hoofdpijn te lijf te gaan. Nathalie zei dat het jaren heeft geduurd voordat zij de correcte diagnose kreeg van een andere huisarts, die haar toen ook effectievere medicatie kon voorschrijven. Alexander had een vergelijkbare ervaring, en was niet te spreken over manier waarop er over zijn klachten gesproken werd:

‘Je krijgt al heel gauw de stempel ‘je bent een aansteller’. Heel vaak krijg je te horen ‘pak een paracetamolletje’. Je krijgt heel veel te horen ‘iedereen krijgt wel eens hoofdpijn’. Ja, als mensen van de pijn de daken afspringen of ze jagen een kogel door hun hoofd omdat de pijn niet meer te dragen is – met alle respect voor de artsen – maar dan denk ik dat zij het heel vaak aan het verkeerde eind hebben.’

Alexander vertelde dat er vaak in denigrerende of bagatelliserende termen over zijn pijn gesproken werd. Hij onderstreepte nogmaals de enorme pijn die hij ervaart tijdens een aanval van zijn clusterhoofdpijn, en stelde daarmee dat hij beter weet dan artsen, hoeveel pijn hij heeft. De ervaringen

van Alexander zijn een voorbeeld van een fenomeen dat ook door andere deelnemers opgemerkt werd, namelijk dat de dat ernstige hoofdpijnklachten vaak vergeleken worden met normale hoofdpijn. Het gevolg daarvan was, zo bleek uit de verhalen van de deelnemers, was dat zij vaak lang – soms jaren – niet de juiste medicijnen ontvingen om hun klachten te bestrijden.

11.2.5 Hoofdpijn en werken

Op het werk zagen de deelnemers hoofdpijn vaak als een beperking die ervoor zorgde dat zij – op soms onmogelijke momenten – het werk neer moesten leggen. Het is dan heel prettig als dit verzuim op begrip van de werkgever kan rekenen. Dit terugkerende verzuim bleek niet bij alle werkgever of collega's in goede aarde te vallen.

Het werk niet kunnen doen

Alexander vertelde dat hij zijn werkzaamheden als zzp'er in de bouw moest stoppen. Hij beschouwde dat als iets waar hij "realistisch" in moest zijn, omdat dit soort werkzaamheden voor hem niet te combineren waren met de clusterhoofdpijn:

"Ik was zzp'er in de bouw, dat heb ik moeten stoppen. Dat was gewoon niet meer te combineren, daar moest ik realistisch in zijn. En ik kwam terug bij een oud werkgever, en dankzij de zuurstof en de sumatriptan injecties, kan ik die werkzaamheden wel blijven doen. Weliswaar met heel veel pauzes tussendoor, en als je dan een aanval hebt moet je stoppen. Maar dat is misschien wel het voordeel van clusterhoofdpijn, dat het kortdurende aanvallen zijn."

Uiteindelijk kon Alexander bij een oud-werkgever terecht als vrachtwagenchauffeur. Hij stelde dat hij dit werk wel kan blijven doen door de zuurstof en injecties. Dit betekent wel dat hij, iedere keer als een clusterhoofdpijn aanvalt dreigt, zijn vrachtwagen moet stoppen om de medicijnen toe te dienen. Zo vertelde hij:

"Krijg je een aanval onderweg, dan moet je couperen en dat gebeurt dan meestal bij een pompstation. [...] Dan sta je een half uur stil, en kan je weer verder. Is het een zware aanval, dan moet je er gewoon wat meer tijd voor hebben. En mijn werkgever is uiteraard daarvan op de hoogte, en daar heel coulant en meedenkend in."

Het gebruiken van de medicijnen verwoordde Alexander als "couperen" – het behandelen van de ziekte in het beginstadium. In de context van zijn werk, vertelde Alexander dat hij doorgaans een half uur per aanval stil moet staan, al tekende hij aan dat een zware aanval ook meer stilstand betekent. Dat werd

deels mogelijk gemaakt door zijn werkgever die, zo vertelde Alexander, coulant en meedenkend is wat betreft zijn aandoening. Waar Alexander er juist voor koos om niet meer zelfstandig te zijn, besloot Julia juist om als zelfstandige aan de slag te gaan:

“In combinatie met werk, heb ik er dus bewust voor gekozen om [...] het heft in eigen hand te nemen en ook zelfstandig te worden. [...] Dat is soms heel lastig ja [...] krijg ik dan soms een schuldgevoel als ik mijn klanten af moet bellen. [...] Maar ik vind het heft in eigen hand hebben wel heel prettig, en zelf verantwoording [...] kunnen bepalen of ik extra rust wil inplannen. En natuurlijk, als je heel socialistisch denkt, kun je ook denken van dat je dat moet vinden omdat een baas dat ook allemaal maar goed vindt. Maar ik vind dat ik vind dat wel wat te ver gezocht persoonlijk.”

Uit hoe Julia over haar aandoening sprak, komt een sterk gevoel van eigen verantwoordelijkheid naar voren. Hoewel zij vertelde zich schuldig te voelen als zij een klant moest afbellen, stelde zij de eigen verantwoordelijkheid te waarderen en geeft het haar de vrijheid om zelf rust in te plannen. Daarnaast leek voor haar te spelen dat zij niet de verantwoordelijkheid over haar ziekte, wilde afschuiven op haar baas. Nathalie vertelde dat zij nu werk doet waarin zij de migraineaanvallen redelijk kan accommoderen:

“Ik zit in de alarmbewaking van een serviceflat, en dat houdt in dat ik daar avonddiensten en nachtdiensten draai. Ik werk van kwart voor 7 s’ avonds en ik werk door tot kwart over 8 s’ morgens. Ik kan gewoon slapen als er niks aan de hand is. En als ik dus migraine heb dan [...] ontstaat het vaak ’s nachts, dus dan kan ik ’s morgens thuis gewoon op mijn gemak doen en mijn medicijnen innemen en wachten totdat het over gaat. En dat lukt bijna altijd tegenwoordig of ik wordt op mijn werk wakker met migraine, en dan is [...] is de situatie niet zo. [...] Het is twee keer gebeurd, dat ik echt niet kon werken, dat ik [...] vervanging moest regelen. Maar over het algemeen kan ik daar zo rustig werken, dat ik gewoon kan gaan zitten of kan gaan liggen als het nodig is.”

Voor Nathalie was belangrijk dat zij door het draaien van nachtdiensten, genoeg rust kan vinden om met de migraine om te gaan. Het is in deze situatie, zo vertelde Nathalie, maar zelden voorgekomen dat zij niet kon werken. Dit was een schril contrast met haar vorige baan:

“Dan moest ik dus ’s morgens gewoon beginnen, en dan [...] kon ik al niet naar mijn werk gaan en moest ik eerst hier thuis wachten totdat het over was. En dat gaf mij toch behoorlijk veel stress, dat [...] ik de boel weer in de steek moest laten. En [...] dan ging het ook niet over, dan [...] was ik zo gespannen dat ik niet die rust kon nemen om het over te laten gaan.”

Nathalie vertelde dat zij bij haar vorige baan soms 's morgens niet aan het werk kon gaan vanwege een migraineaanval. Zij sprak het gevoel dat zij "de boel weer in de steek moest laten", hetgeen bij haar ook weer opnieuw stress veroorzaakte. Het werd daardoor moeilijker voor haar om uit te rusten, terwijl zij die rust juist nodig had om de migraine snel over te laten gaan.

Reacties van de omgeving

Uit de verhalen van de deelnemers bleek dat het heel erg uitmaakt hoe de werkgever reageert. Ondanks dat de deelnemers vertelden zelf veel verantwoordelijkheden te nemen, stuitten zij toch op een gebrek aan steun de werkvloer. Dit gebrek aan steun neemt, zo bleek uit de verhalen van de deelnemers, twee vormen aan. Op de eerste plaats kon de ernstige hoofdpijn van de deelnemers gebagatelliseerd worden door collega's en werkgevers. Op de tweede plaats kon de werkvloer op organisatorisch niveau problemen ondervinden door het terugkerende verzuim van de persoon met hoofdpijn. Zo vertelde de nu zelfstandige consultant Ruben, over zijn het gebrek aan begrip dat een van zijn oud-werkgevers tentoon spreidde:

"Mijn directe baas, zeg maar mijn chef, [...] die had eigenlijk geen begrip. [...] Die riep inderdaad van 'ik heb ook wel eens hoofdpijn'. Maar [...] we hadden een medische afdeling op het werk, en daar had men dan wel heel veel begrip. Dus daar ben ik ook daar hulp gaan zoeken, bij dat medisch centrum. [...] Ik vond de begeleiding van hen prima, die hadden wel begrip alleen de directe werkomgeving niet, maar de medische dienst van de werkgever wel."

De baas van Ruben, zo maken wij op uit zijn verhaal, was iemand die de hoofdpijn bagatelliseerde en deze vergeleek met zijn eigen hoofdpijn. Door de ernstige hoofdpijn van Ruben te vergelijken met zijn eigen hoofdpijn, impliceerde de leidinggevende van Ruben dat de hoofdpijnklachten niet ernstig genoeg waren om het werk neer te leggen. Uiteindelijk kon hij wel steun krijgen bij de medische dienst op zijn werkplek, die volgens hem meer begrip toonde voor de ernst van zijn aandoening. Ruben vertelde zeer te spreken te zijn over de begeleiding die dit medisch centrum hem gaf, maar contrasteerde dat ook met de geringe steun en begrip die hij op de werkvloer zelf ontving. Doktersassistente Mea gaf een voorbeeld van organisatorische problemen die ontstonden op de werkvloer, als gevolg van haar migraineaanvallen:

"In het begin hadden ze wel zoiets van 'er moeten mogelijkheden zijn dat ze wel gewoon kan blijven werken, minder last heeft met werken door de migraine'. Zij hadden er natuurlijk zelf ook last van, want als ik er niet was, dan stonden wel al die mensen daar in het gebouw. En zij hadden er ook gewoon veel last van. Maar mijn werkgevers waren gewoon echt – ik hoor van alle kanten van 'dat heb ik nog nooit gehoord' en 'nog nooit meegemaakt'. Het schijnt wel een

bijzondere situatie te zijn. Maar die zeiden echt van 'dat moeten jullie als collega's onder elkaar uitzoeken, hoe jullie dat oplossen'. Dus, ja, op een gegeven moment is de werkverhouding niet meer echt vrolijk. Dan waren mijn collega's zelf bang van 'als Mea maar niet ziek gaat worden, want dan loopt alles in het honderd'.

Mea vertelde dat haar leidinggevenden geen actie ondernamen om haar terugkerende migraineaanvallen te accommoderen op de werkvloer. Integendeel, volgens Mea schoven zij de verantwoordelijkheid om de hoofdpijn van Mea te accommoderen af op Mea zelf en haar collega's. Het was dus aan de collega's van Mea om het extra werk dat ontstond door haar afwezigheid op te vangen. Dit resulteerde volgens Mea in een verslechtering van de verstandhouding tussen haar en haar collega's, want zij ondervonden namelijk ook hinder van Mea's migraineaanvallen. Mea vertelde dat haar collega's "niet blij" te zijn met haar afwezigheid. Eén collega bleef haar echter wel steunen:

"Ze waren gewoon niet blij met me, en eigenlijk kan ik me dat wel voorstellen. Ja. Op één collega na. Die heeft mij altijd gesteund daarin. Die zei echt 'nee, dit waar de werkgevers ook een stukje verantwoordelijk in hebben, dat kunnen ze niet alleen bij jou en je collega's leggen'. En dat is ook wat de rechter achteraf in zijn uitspraak heeft gezet."

Deze ene collega die Mea bleef steunen, stelde volgens Mea dat het ook de verantwoordelijkheid is van de werkgever om de migraine te accommoderen op het werk. Zij vond het niet goed dat alleen de werknemers verantwoordelijk gemaakt werden om het verzuim van een collega op te vangen. Mea benadrukte dat dit ook door een rechter zo gezegd werd in een formele uitspraak. Mea vertelde ook dat haar leidinggevende haar zo probeerden te "treiteren", dat zij zelf ontslag zou nemen:

"Ja, het is hun doel geweest om me echt weg te krijgen zo, en dat hebben ze op het laatste ook echt gezegd. 'We hebben je echt zitten treiteren en zo, maar je wilde gewoon niet reageren.' Ja, maar ik zeg 'ik heb ook mijn rechten'. Ik snap, voor hun was het organisatorisch een probleem. Maar, ja, ik ben wel degene die ziek is, maar je hebt gezamenlijk een stukje verantwoordelijkheid, van hoe op te lossen. En dat zeiden ze bij het UWV en dat zeiden ze bij de rechtbank. Ja, helemaal op het laatst, hebben ze het gezegd. Van 'nou, we zijn echt bot tegen je geweest om gewoon maar tot je door te laten dringen dat we je niet meer moeten'. Van 'ja, dat was me wel duidelijk, dat jullie me niet meer moeten'. Ik zeg: 'er is ook nog zo iets als fatsoen. En respect'."

Mea benadrukte wederom de gezamenlijke verantwoordelijkheid die werkgever en werknemer in haar ogen hebben om uit de problemen te komen. Haar werkgever ontliiep volgens Mea die verantwoordelijkheid, en probeerde haar weg te krijgen door "bot" te zijn en te "treiteren". Mea leek

zich echter gesterkt te voelen, door te benadrukken dat de rechter en het UWV haar zienswijze onderschreven en dat haar voormalige werkgevers dus fout gehandeld hadden.

11.2.6 Sociale gevolgen van hoofdpijn

Hoofdpijn kan naast de problemen op het werk, ook buiten het werk voor complicaties zorgen. De deelnemers spraken ook over de mate waarin hun hoofdpijn gevolgen heeft gehad voor hun sociale leven. Alexander vertelde dat de clusterhoofdpijn zijn gezinsleven ingrijpend heeft veranderd:

“Het heeft niet alleen mijn leven, maar ook het leven van mijn gezin volledig op zijn kop gezet. [...] Sociaal gezien, heel veel afspraken die je niet na kunt komen. [...] Ja, zware aanvallen, ziekenhuisopnames. Angst, van wanneer komt de volgende aanval. Artsen die denken dat je een hersenbloeding hebt. Het zet je leven heel erg op zijn kop.”

Alexander vertelde dat de clusterhoofdpijn zijn leven volledig veranderd heeft. Naast het feit dat hij veel afspraken niet na kon komen, vertelde hij dat er nu angst in zijn leven is gekomen. Angst voor zware hoofdpijnaanvallen en voor ziekenhuisopnames konden, zo bleek uit het verhaal van Alexander, zijn hele leven in een ander daglicht stellen. Ook Ruben ervoer dat zijn migraine consequenties had voor zijn sociale leven. Hij vertelde dat hij, als hij een migraine aanval krijgt, zeer geprikkeld kan reageren op zijn familie en ervoor kiest om zichzelf af te zonderen:

“Niet dat ik daar echt enorme aanvaringen heb gehad, maar in de privésfeer moet ik daar wel voor uitkijken. [...] Ik loop dan ook gewoon weg, omdat ik weet dat ik anders gewoon herrie krijg. [...] Dan zonder ik mezelf af, omdat ik weet dat ik in de problemen kom met mijn vrouw of met mijn kinderen. Bij wijze van spreken, als die thuis zouden zijn en dan [...] zeg ik ook al van ‘jongens, laat me alsjeblieft maar gewoon gaan, [...] probeer me niet binnen de kamer te houden want dan is het gewoon echt beter dat ik even weg ga’. Want anders [...] ga ik misschien weet ik veel wat roepen [...] en dat wil ik gewoon niet.”

Ruben vertelde dat hij ervoor moet waken geen ruzie te maken tijdens voorfase van een migraineaanval. Hij zei zich in die situatie af te zonderen om problemen met zijn vrouw en kinderen te voorkomen. Het risico op wat Ruben “herrie” noemde kwam volgens hem doordat hij in de voorfase van de migraine soms dingen roept die hij niet meent of niet had willen zeggen. De migraine waar Ruben onder lijdt had volgens hem nog een ander effect op zijn leven. Zo vertelde hij dat hij zijn aandoening bijna dertig jaar voor zijn vrienden geheim heeft gehouden:

“Ik wilde niet iets hebben denk ik. [...] Ik wil gewoon een gezond mens zijn. [...] Het is zelfs zo sterk, [...] ik ben in een studentenvereniging, een jaarclub, erg leuk en het is nu pas twee jaar geleden dat ik het überhaupt eens ooit echt genoemd heb bij de jaarclub. [...] Ik vind dat ik het nou gewoon maar eens moet delen, maar het is natuurlijk eigenlijk te gek dat je jarenlang dat eigenlijk niet gewoon benoemt. [...] Maar wel zegt van ‘ja, ik heb hoofdpijn, dus ik kan niet’, maar eigenlijk niet aangeeft wat het eigenlijk is [...]. Voor mij was dat enorm bevrijdend, dat ik dat toen een keer wel gedaan heb, maar dat is natuurlijk eigenlijk te gek voor woorden dat je dat bijna dertig jaar niet doet. Omdat je [...] of een soort angst hebt dat je dan niet voor vol wordt aangezien, [...] terwijl wellicht wel heel veel begrip zou zijn geweest als je dat veel eerder al zou hebben benoemd.”

Ruben vertelde dat hij uit een soort angst ervoer om niet voor vol aangezien te worden en zijn aandoening daarom geheim te houden voor zijn jaarclub vrienden. Hij stelde het gek te vinden dat hij pas recentelijk heeft verteld hoe ernstig zijn hoofdpijn was. Ruben voegde toe dat dit een “bevrijdend” gevoel was, en dat hij door het geheim van houden van de ernst van zijn hoofdpijn hij ook geen begrip kon krijgen.

11.2.7 Sociale zekerheid en hoofdpijn

Ook met betrekking tot de verzekering tegen arbeidsongeschiktheid en ziektekosten, kwamen de deelnemers onbegrip tegen over hoe ernstig hoofdpijn kan zijn. Alexander, die een tijd lang gewerkt heeft als zelfstandige in de bouw, merkte op dat hij geen aanspraak kon maken op arbeidsongeschiktheidsverzekeringen. Hij vertelde “nergens recht op” te hebben:

“Geen enkele arbeidsongeschiktheidsverzekering dekt deze aandoening. Dus ik had nergens recht op, ik kon nergens aanspraak op maken. Dus ja, dan moet je blijven werken.”

Ondanks de zeer intense pijn die hij verschillende malen per dag ondergaat, zag Alexander geen andere mogelijkheid dan de werken om in zijn bestaan te voorzien. Hij impliceerde daarmee dat hij door de mazen in de sociale zekerheidsvoorzieningen viel en gedwongen wordt om aan het werk te blijven. Julia sprak met enig verdriet over de strijd die zij voerde met haar huisarts, om de medicijnen voorgeschreven te krijgen in die haar beleving het meest effectief waren:

“Of andere prut, waar ik mij gewoon 24 uur per dag ziek van voel. Nu, daarom – sorry, ik loop een beetje leeg van tranen. Vandaag heb ik gedacht dat ik me goed voel, maar als ik bij de huisarts kom, bij wijze van spreken, dan ga ik zeggen van ‘shit...’ Nu de laatste keer heb ik gezegd tegen hem van ‘Nou moet je ophouden. Denk je dat het echt goed voor me is, nog een

betablocker', want hij begon er weer over. Nou, hij kijkt me aan en staat te denken. Ik zeg 'waarom vraag je me het elke keer, ik word er gek van. Het is toch die propranolol waar ik hartstikke ziek van wordt, wat is dan een ander merk, geef me dan die kans.' 'Ja, mijn gevoel zegt weinig, en als de zorgverzekering zegt dat ik me geheel aan het protocol moet houden, anders dan wordt ik daarin gekort'. Dan zeg ik 'schrijf alsjeblieft op dat ik het gehad heb, dat het niet voor mij werkte, en vraag het nooit meer. Als jij gelooft dat het niet werkt, wil ik niet dat je het aan me vraagt'."

Julia vertelde met verdriet dat zij zich soms gedwongen voelde om medicijnen te proberen waarvan zij zelf ervoer dat deze niet werken. In haar verhaal ageerde zij tegen het protocol van de zorgverzekeraar dat stelde dat zij betablokkers moest nemen tegen de migraine, terwijl deze in haar optiek weinig uitrichtten. Julia leek zich vooral geraakt te voelen doordat haar beleving van de migraine een secundaire rol speelde in de overwegingen van haar arts. Julia sprak ook met enige irritatie over het feit dat zij de medicatie van haar voorkeur niet vergoed kon krijgen bij haar zorgverzekering:

"Ja, ik moet het zelf betalen. Je krijgt het niet vergoed, want volgens de zorgverzekeraar en onze politiek kan het niet zo zijn dat, als daar dezelfde stoffen in zitten, het anders uitwerkt voor een patiënt. [...] Ja, voor mij maakt het een heel goed verschil als ik de generieke soort neem of ik neem Imigran. Met zo'n generiek [merk] heb ik wel 3 medicijnen nodig en met Imigran werkt [...] eentje en klaar. [...] Extreem groot verschil. [...] Ja, de hoofdpijn gaat bij een Imigran ontzettend snel weg [...] ik heb het gevoel dat mijn lichaam daar wel beter bij herstelt."

Volgens Julia was er een duidelijk verschil tussen de generieke medicijnen tegen migraine en Imigran. Zij vertelde dat haar lichaam sneller herstelt na het gebruik van Imigran en dat zij een kleinere dosis van dit middel volstaat. Julia bestreed dus de stelling dat een generiek medicijn even effectief is als het normale medicijn. Zij impliceerde ook dat de politiek en de zorgverzekeraars daar verkeerde beslissingen over gemaakt hebben. Die beslissing had als gevolg dat Julia zelf moest opdraaien voor haar medicijn van keuze.

Hoofdstuk 12 – Verschillen en overeenkomsten tussen de acht groepen

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten uit de voorgaande hoofdstukken vergeleken met resultaten uit eerder onderzoek (paragraaf 12.1), kengetallen die betrekking hebben op de hele Nederlandse beroepsbevolking (paragraaf 12.2) en worden de resultaten van de groepen onderling vergeleken (paragraaf 12.2-12.6). De steekproeven in het vragenlijstonderzoek vertegenwoordigden 0,15% tot 10,8% van de geschatte populatie. Mensen met Cystic Fibrosis, sarcoïdose en neurofibromatose waren relatief ruim vertegenwoordigd.

De manier waarop de onderzoeksgroep is samengesteld, alle kenmerken (variabelen) zijn bevraagd, wat de kenmerken precies betekenen en hoe ze geanalyseerd zijn, komt aan bod in hoofdstuk 3. De betekenis van de resultaten in relatie tot de onderzoeksvragen (conclusies) staat beschreven in hoofdstuk 13.

12.1 Arbeidsparticipatie en uitkeringsafhankelijkheid

Tabel 12.1 laat zien dat de arbeidsparticipatie zoals gevonden in dit onderzoek varieerde van 36,8% bij mensen met visuele beperkingen tot 85,7% bij mensen met hiv. De gevonden percentages arbeidsparticipatie lagen in het algemeen hoger dan de arbeidsparticipatie van alle personen met een chronische ziekte of beperking in de Nederlandse beroepsbevolking, waarvoor percentages tussen 25 en 57% gevonden worden (zie hoofdstuk 1, tabel 1.1). Ook waren de gevonden percentages hoger dan in (buitenlands) onderzoek in dezelfde groep gevonden wordt (zie hoofdstuk 2, tabel 2.1). De arbeidsparticipatie in de groepen mensen met sarcoïdose, neurofibromatose, hiv en hoofdpijn was zelfs hoger dan de arbeidsparticipatie van 67% voor minimaal 12 uur per week en 79% voor minimaal 1 uur per week in de Nederlandse beroepsbevolking [2]. Tegelijkertijd ontving een kwart (hoofdpijn) tot drie kwart (Cystic Fibrosis) een (gedeeltelijke) uitkering, meestal een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Het verrichten van betaalde arbeid betekent dus niet dat men geen uitkering ontvangt. Werken naast een uitkering kwam relatief vaak voor bij mensen met Cystic Fibrosis en mensen met nieraandoeningen.

Tabel 12.1: Percentages arbeidsparticipatie en uitkering per onderzoeksgroep

	<i>Arbeidsparticipatie gevonden in eerder onderzoek (%)</i>	Arbeidsparticipatie gevonden in dit onderzoek (%)	Uitkering (%)
Sarcoïdose	25	68,7	38,4
Nieraandoeningen	57	62,6	56,0
Cystic Fibrosis	32-62	53,6	77,8
Visuele beperkingen	±55	36,8	-
Neurofibromatose	-	76,3	33,3
Hiv	52-56	85,7	27,0
Autisme	51	56,6	50,8
Hoofdpijn	36,8	70,3	25,8

12.2 Vergelijking met Nederlandse beroepsbevolking en Nederlandse werknemers

In tabel 12.2 worden de kenmerken van de werkenden binnen iedere onderzoeksgroep vergeleken met die van de Nederlandse beroepsbevolking. Dit geeft een beeld van in hoeverre de werkende onderzoeksgroep afwijkt van de gemiddelde Nederlander tussen 18 en 65 jaar.

Het aandeel mannen was in vergelijking met de beroepsbevolking hoger in de onderzoeksgroepen mensen met hiv en mensen met autisme. Dit kan verklaard worden door de hogere prevalentie van deze aandoeningen bij mannen [93, 94]. In de overige onderzoeksgroepen was het aandeel mannen wat lager; de onderzoeksgroep mensen met hoofdpijn bestond echter voornamelijk uit vrouwen (slechts 17,7% mannen). Dit kan (deels) verklaard worden door de hogere prevalentie van ernstige hoofdpijn bij vrouwen [95].

De deelnemers waren over het algemeen iets ouder dan de gemiddelde leeftijd van de beroepsbevolking. In de onderzoeksgroepen mensen met visuele beperkingen en mensen met nieraandoeningen was de leeftijd het hoogst; dit kan verband houden met het op latere leeftijd ontwikkelen hiervan [73]. De onderzoeksgroep mensen met Cystic Fibrosis was beduidend jonger, gemiddeld 32,5 jaar; dit houdt waarschijnlijk verband met de geringere levensverwachting bij Cystic Fibrosis. De onderzoeksgroep met autisme was ook jonger dan de gemiddelde leeftijd van de beroepsbevolking: gemiddeld 40,9 jaar.

Het opleidingsniveau was in alle onderzoeksgroepen hoger dan dat van de beroepsbevolking behalve in de groep mensen met neurofibromatose, waarin 5,4 procentpunt minder mannen hoogopgeleid waren en 3 procentpunt minder vrouwen. Dat laatste kan verband houden met de oververtegenwoordiging van mensen met NF1, waarvoor bij kinderen een verlaagd IQ is aangetoond [27].

Tabel 12.2: Kengetallen beroepsbevolking in vergelijking met resultaten in onderzoeksgroepen (percentages en gemiddelden)

	Nederlandse beroepsbevolking [2, 11, 62, 96]	Sarc	Nier	CF	Visueel	NF	hiv	Aut	Hfdpijn
Aandeel mannen (%)	54,9	48,7	54,3	41,9	46,2	41,3	89,4	60,2	17,7
Gemiddelde leeftijd	41,1	47,7	52,4	32,5	48,1	44,3	47,5	40,9	47,8
Opleidingsniveau (%)									
- Hoog (mannen/vrouwen)	31/ 26	43,3/ 39,9	49,4/ 39,4	34,6/ 30,6	29,4	25,6/ 23,0	60,4/ 57,1	42,7/ 56,4	56,9/ 60,4
Aandeel werknemers met een keer of meer ziekteverzuim per jaar (%)	49	72,7	64,7	53,0	77,2 ⁷²	51,8	60,1	51,6	81,6
Ziekteverzuimpercentage (oudere verzuimende werknemers met langdurige beperkingen) (%)	8 (>19)	27,9	26,8	12,7		15,7	5,1	14,4	13,2
Werkaanpassingen bij werknemers met chronische ziekten (%)	22	35,6	41,1	60		29,4	23	51	49,7

Het aandeel werknemers dat in het afgelopen jaar een of meer keer had verzuimd was in de onderzoeksgroepen mensen met Cystic Fibrosis, neurofibromatose en mensen met autisme nagenoeg gelijk aan dat van de Nederlandse werknemers. Voor de onderzoeksgroep mensen met hiv was het 10 procentpunt hoger. Voor de onderzoeksgroepen mensen met sarcoïdose, nieraandoeningen en hoofdpijn beduidend hoger. In de onderzoeksgroep mensen met hoofdpijn verzuimde 81,6% minimaal een keer per jaar. Het ziekteverzuimpercentage, dat berekend was als het percentage dat in het afgelopen jaar verzuimd werd binnen de groep verzuimenden, was behalve in de onderzoeksgroep mensen met hiv hoger dan gemiddeld onder Nederlandse werknemers. In de onderzoeksgroepen mensen met Cystic Fibrosis, neurofibromatose, autisme of hoofdpijn, was het tussen 12,7 en 15,7%; dat is een lager percentage dan verwacht kan worden op basis van de schatting (>19%) gebaseerd op het verzuimpercentage onder oudere werknemers met langdurige beperkingen [2]. In de onderzoeksgroepen mensen met nieraandoeningen en mensen met sarcoïdose was het verzuimpercentage onder verzuimenden rond 27%. Dat betekent dat de werknemers met deze aandoeningen die verzuimden, dat gemiddeld voor ruim een kwart van de werktijd deden. Het ziekteverzuimpercentage is dus, behalve bij mensen met hiv, wat hoger dan dat van de gemiddelde Nederlandse werknemer en alleen bij mensen met sarcoïdose (veel hoger aandeel verzuim en veel

⁷² Geëxtrapoleerd van cijfers over verzuim gedurende zes maanden

hoger verzuimpercentage), met nieraandoeningen (veel hoger aandeel verzuim en veel hoger verzuimpercentage) en hoofdpijn (veel hoger aandeel verzuim en wat hoger verzuimpercentage) beduidend hoger. Deze cijfers betekenen dus dat een chronische ziekte of beperking niet per se met (veel) meer ziekteverzuim samenhangt en dat de verschillen tussen ziekten c.q. beperkingen groot zijn. Tenslotte kan het aandeel werknemers dat werkaanpassingen heeft vergeleken worden met het percentage van 22% dat recent onder chronisch zieke werknemers is gevonden door Boot en collega's [62]. In het algemeen hadden de onderzoeksgroepen in ons onderzoek vaker werkaanpassingen, behalve de onderzoeksgroep mensen met hiv. De werknemers met sarcoïdose en neurofibromatose rapporteerden wat vaker werkaanpassingen (35,6% en 29,4%) en de mensen met nieraandoeningen, Cystic Fibrosis, autisme en hoofdpijn twee of meer zo vaak als in het onderzoek van Boot en collega's [62]. De meest voorkomende werkaanpassingen in ons onderzoek waren minder uren werken en het rustiger aandoen (zie de afzonderlijke hoofdstukken).

12.3 Vergelijking tussen de onderzoeksgroepen

In tabel 12.3 worden de onderzoeksgroepen vergeleken op de belangrijkste kenmerken. De algemene gezondheid is een maat voor de subjectieve gezondheidsbeleving. Het percentage dat zijn of haar gezondheid goed vond liep uiteen van 32,7% onder mensen met sarcoïdose tot 76,5% onder mensen met hiv. De ziekte werd binnen alle onderzoeksgroepen vooral als een proces van betekenisgeving beschouwd en in minder mate als episode of ontwrichting van het bestaan.

Met betrekking tot de werknemers in de onderzoeksgroepen werden veel overeenkomsten gevonden. De meeste werknemers hadden een vast dienstverband, en circa 10% was zelfstandige. De meesten werkten in de sector gezondheidszorg, gevolgd door de dienstverlenende sector, de sector administratief en de sector onderwijs. Men werkte gemiddeld 3,5 tot 4 dagen per week. Behalve in de groep mensen met sarcoïdose gaf men zijn of haar *workability* een ruim voldoende tot goed rapportcijfer. De (ruime) meerderheid was tevreden met zijn of haar werk; het minst tevreden was de groep mensen met sarcoïdose. De werkkenmerken waren voor alle onderzoeksgroepen gunstig: veel regelmogelijkheden, lage werkdruk, weinig disbalans tussen inspanningen en waardering, weinig beperkingen in het werk, en (zeer) veel sociale steun van leidinggevend en collega's. Dit ging gepaard met lage emotionele uitputting door het werk, waarvan het niveau in alle groepen wat lager was dan onder chronische zieken in Nederlands onderzoek van Roskes en collega's [58] werd gevonden en met een gemiddelde (matige) bevlogenheid [59]. De interferentie tussen werk en thuis was laag.

Tabel 12.3: Vergelijking belangrijkste kenmerken onderzoeksgroepen (voor zover gegevens beschikbaar)

Kenmerk	Sarc	Nier	CF	Visueel	NF	hiv	Aut	Hfdpijn
Algemene gezondheid goed (%)	32,7	63,7	57,4		68,0	76,5	69,9	49,1
Ziekte als proces van betekenisgeving	+	+	+		+	+	+	+
Dienstverband (%)								
Vast	81,1	82,7	66,7		77,6	80,8	71,4	79,3
Zelfstandige	9,9	9,8	26,7		5,2	12,6	7,8	12,4
Sector (%)								
Gezondheidszorg	18,5	16,1	20,0	23,4	32,8	23,8	6,7	25,1
Dienstverlenend	14,9	17,5	13,3	29,3 (incl	16,4	23,8	14,6	18,4
Administratief	13,2	12,3	13,3	adm	11,2	7,3	13,0	12,0
Onderwijs	7,9	10,0	6,7	26,1	8,6	5,3	7,3	12,8
Uren per week volgens contract	30,3	27,2	27,4	27,6	29,5	32,4	30,9	28,1
Workability (rapportcijfer)	5,9	7,1	7,5		7,5	6,8	6,8	6,8
Arbeidstevredenheid (% (zeer) tevreden)	61,1	88,1	87,3	7,67*	79,1	67,2	79,5	88,1
Werkenmerken	+	+	+		+	+	+	+
Werk-thuis interferentie	laag	laag	laag		laag	laag	laag	laag
Presenteïsme (%)	84,5	84,5	60,0		44,5	35,3	88	97,2
Contact met bedrijfsarts (%)	40,4	34,4	13,3		13,6	13,8	30,9	22,6
Ervaring met re-integratiebegeleiding (%)	56,6	44,8	13,6	11,4	19,7	27,7	44,2	27,0
Waarvan re-integratiebegeleiding door bedrijfsarts (%)	71,5	60,4			56,5	56,0	27,2	61,2
Waardering re-integratiebegeleiding (% (heel) tevreden)	52,3	44,8		77,8	56,5	46,0	47,8	73,3
Soort behoefte aan re-integratiebegeleiding (hoogste)**	b	a/b		a	a	b		b
Op zoek naar werk (%)	57,9	41,2	10	4,8	4,3	54,3	60,8	38,6

* Dit was een rapportcijfer voor tevredenheid.

**a= begeleiding die daadkrachtig helpt het beroep dat ik wil uitoefenen ook echt te gaan doen; b= begeleider die ondersteunt in eigen denkproces

De overgrote meerderheid van de werknemers had ervaring met aanwezigheid op het werk terwijl er klachten waren ('presenteïsme'), behalve in de groepen mensen met neurofibromatose en hiv (respectievelijk 44,5% en 35,3% van die groepen had aangegeven in het afgelopen jaar wel eens of vaker met klachten te hebben gewerkt). Minder dan de helft van alle deelnemers had contact met de bedrijfsarts over hun ziekte of beperking in relatie met werk. Dit kwam nauwelijks voor in de groepen mensen met Cystic Fibrosis, neurofibromatose, hiv en hoofdpijn. Van de groepen mensen met sarcoïdose, nieraandoeningen en autisme had ongeveer een derde contact met de bedrijfsarts.

De groepen varieerden sterk waar het ervaring met re-integratiebegeleiding betreft: dat varieerde van ruim de helft bij mensen met een nieraandoening tot ruim een achtste bij mensen met Cystic Fibrosis. In wat meer dan de helft van de gevallen ging het om begeleiding door de bedrijfsarts, behalve bij de mensen met autisme, die rapporteerden vooral over re-integratiebegeleiding door een jobcoach en een

begeleider van het re-integratiebedrijf (zie hoofdstuk 10). De helft tot driekwart was tevreden over de re-integratiebegeleiding. Mensen met visuele beperkingen en mensen met hoofdpijn waren het meest tevreden. Men had vooral behoefte aan een begeleider die helpt werk te zoeken en een begeleider die ondersteunt in het eigen denkproces. In de groepen waarin dit was onderzocht, werd over het algemeen wat minder aan die behoeften voldaan dan gewenst, behalve in de groep mensen met neurofibromatose (zie afzonderlijke hoofdstukken).

12.4 Factoren die samenhangen met hogere arbeidsparticipatie

Uit alle factoren die zijn onderzocht zijn met statistische technieken die factoren geselecteerd die (samen) bijdragen aan de verklaring van arbeidsparticipatie van een bepaalde onderzoeksgroep. In deze paragraaf wordt een overzicht gegeven van alle statistisch significante factoren die in de verschillende onderzoeksgroepen naar voren kwamen. Dat maakt het mogelijk om een *overall* beeld te krijgen van de factoren die ertoe doen wat arbeidsparticipatie betreft.

In het algemeen zijn er vier groepen factoren die significant bijdragen aan de verklaring van arbeidsparticipatie: sociaal-demografische kenmerken, gezondheid gerelateerde kenmerken, sociale steun en persoonlijke, psychologische kenmerken. We zien dan dat in de meeste onderzoeksgroepen het jongere deel, en in een aantal groepen de mannen, (veel) vaker een betaalde baan hadden (tabel 12.4). Bij mensen met nieraandoeningen hing ook het hebben van een hogere opleiding samen met meer arbeidsparticipatie en bij mensen met visuele beperkingen hing het wonen in de stad samen met hogere arbeidsparticipatie. Diverse kenmerken die direct of indirect gerelateerd kunnen zijn aan een betere gezondheid hangen ook samen met meer arbeidsparticipatie. Met name algemene gezondheid, de subjectieve inschatting van de eigen gezondheid, is een factor die in veel onderzoeksgroepen significant was en ook een groot statistisch effect had op arbeidsparticipatie. Dit komt overeen met ander onderzoek: van goede algemene gezondheid zijn ook effecten op de lange termijn aangetoond op de arbeidsparticipatie van mensen met een langdurige gezondheidsbeperking [2, 16]. Weinig contact met de huisarts kan opgevat worden als een weerspiegeling van een relatief goede gezondheid terwijl ingrijpende levensgebeurtenissen kunnen bijdragen aan stress en daarmee bijdragen aan een slechtere gezondheid. Het is op basis van de huidige analyse echter niet met zekerheid te zeggen of deze factoren ook daadwerkelijk via een samenhang met gezondheid de arbeidsparticipatie beïnvloeden.

Meer sociale steun van vrienden hing met voor mensen met neurofibromatose samen met meer arbeidsparticipatie, en voor mensen met autisme juist met minder arbeidsparticipatie. Ook steun van belangrijke anderen hing voor mensen met neurofibromatose samen met minder arbeidsparticipatie.⁷³

Tabel 12.4: Factoren die samenhangen met meer arbeidsparticipatie

Factor	Onderzoeksgroep: mensen met
Sociaal-demografische kenmerken	
Geslacht man	NF, visuele beperkingen
Leeftijd: jonger	Sarcoïdose, nieraandoeningen, CF, NF, visuele beperkingen, hoofdpijn
Middelbaar of hoge opleiding	Visuele beperkingen, nieraandoeningen, hiv
Geen uitkering*	Visuele beperkingen
Gezondheid gerelateerde kenmerken	
Goed fysiek functioneren	Hiv
Geringer aantal aan aandoening gerelateerde symptomen / complicaties	CF, NF
Betere algemene gezondheid	Sarcoïdose, hiv, autisme, hoofdpijn
Minder comorbide aandoeningen	Nieraandoeningen, visuele beperkingen
Meer pijn	Hoofdpijn
Hogere BMI	Autisme
Contact met andere zorgprofessionals dan huisarts of specialist	Sarcoïdose, NF (minder contact)
Weinig contact met huisarts	Autisme
Weinig ingrijpende levensgebeurtenissen	Sarcoïdose, NF, hoofdpijn
Sociale steun	
Sociale steun van vrienden	NF (veel steun), autisme (weinig steun)
Minder sociale steun van belangrijke anderen	NF
Samenwonend met partner en kinderen	Visuele beperkingen
Persoonlijke psychologische kenmerken	
Eigen effectiviteit	CF, hiv
Eigenwaarde	Sarcoïdose, CF, hoofdpijn
Acceptatie van de aandoening*	Visuele beperkingen

*alleen in de groep met visuele beperkingen getest

In vier van de acht onderzoeksgroepen dragen ook de persoonlijke psychologisch kenmerken eigen effectiviteit en meer eigenwaarde bij aan meer arbeidsparticipatie. De bevinding met betrekking tot eigen effectiviteit komt overeen met onderzoek naar werkhervatting na verzuim [54].

⁷³ In hoofdstuk 13 worden verklaringen gegeven. Mogelijk is hier sprake van omgekeerde causaliteit (bijvoorbeeld: arbeidsparticipatie leidt tot minder steun van vrienden), of is steun voor bepaalde groepen ook een indicator van een slechtere gezondheidstoestand.

12.5 Factoren die samenhangen met hogere sociale participatie

Uit alle factoren die zijn onderzocht zijn met statistische technieken die factoren geselecteerd die (samen) bijdragen aan de verklaring van drie verschillende vormen van sociale participatie: participatie in fysieke activiteiten (zoals sport), participatie in sociale activiteiten (zoals vrienden bezoeken) en participatie in termen van het uitvoeren van taken (zoals huishoudelijk werk) (tabel 12.5). De eerste en de laatste vorm werd gemeten in uren per week, de tweede vorm in frequentie per maand.

Vier groepen factoren droegen die significant bij aan de verklaring van sociale participatie: sociaal-demografische kenmerken, gezondheid gerelateerde kenmerken, sociale steun en ziektebeleving. De variatie tussen de groepen was erg groot. Een gemeenschappelijke bevinding is de samenhang tussen sociale steun van vrienden en sociale participatie met betrekking tot sociale activiteiten. Als er vrienden zijn die ondersteunen, worden er ook sociale activiteiten met die vrienden ondernomen. Er werd verder in drie groepen door vrouwen meer tijd besteed aan sociale participatie met betrekking tot taken dan door mannen en in vier groepen meer door ouderen dan jongeren. Dit is waarschijnlijk te verklaren door stereotype rolpatronen en meer tijd voor taken door minder arbeidsparticipatie.

Tabel 12.5: Factoren die samenhangen met meer sociale participatie

Factor	Onderzoeksgroep: mensen met...
SOCIALE PARTICIPATIE: FYSIEKE ACTIVITEITEN	
Sociaal-demografische kenmerken	
Leeftijd: ouder	sarcoïdose, hoofdpijn
Lager opgeleid	hoofdpijn
Gezondheid gerelateerde kenmerken	
Betere algemene gezondheid	autisme
Beter mentaal functioneren	NF
Meer comorbide aandoeningen	autisme
Contact met de huisarts	hoofdpijn
Contact met een specialist	nieraandoeningen
Niet roken	hoofdpijn
Hoger BMI	sarcoïdose, NF
Ziektebeleving	
Ziekte als proces van betekenisgeving	sarcoïdose, hiv
Ziekte als episode	hiv, hoofdpijn
Ziekte (stoornis) als ontwrichting	autisme
Sociale steun	
Minder sociale steun: belangrijke ander	sarcoïdose; hiv
Minder sociale steun: familie	autisme

Vervolg tabel 12.5

SOCIALE PARTICIPATIE: SOCIALE ACTIVITEITEN	
Sociaal-demografische kenmerken	
Leeftijd: ouder	hoofdpijn
Gezondheid gerelateerde kenmerken	
Betere algemene gezondheid	NF
Beter mentaal functioneren	sarcoïdose
Beter fysiek functioneren	sarcoïdose
Contact met andere hulpverl. dan huisarts/specialist	hiv
Sociale steun	
Sociale steun: familie	hiv, autisme
Sociale steun: vrienden	sarcoïdose, nieraandoeningen, autisme, hoofdpijn
Sociale steun: belangrijke ander	sarcoïdose
Persoonlijke psychologische kenmerken	
Eigenwaarde	hiv
Acceptatie visuele beperking	visuele beperkingen
SOCIALE PARTICIPATIE: TAKEN	
Sociaal-demografische kenmerken	
Geslacht: vrouw (visueel: m.b.t. huish. werk)	sarcoïdose, visuele beperkingen, autisme, hoofdpijn
Leeftijd: ouder	sarcoïdose, hiv, autisme, hoofdpijn
Hoger opgeleid (m.b.t. vrijwilligerswerk en huish. werk)	visuele beperkingen
Alleenwonend (m.b.t. huish. werk)	visuele beperkingen
Geen uitkering (m.b.t. huish. werk)	visuele beperkingen
Gezondheid gerelateerde kenmerken	
Comorbide aandoeningen (minder com. Aandoeningen)	Sarcoïdose (visuele beperkingen)
Lager BMI	sarcoïdose
Roken (vroeger gerookt)	sarcoïdose (CF)
Contact met huisarts	CF
Mobiliteit (m.b.t. vrijwilligerswerk en huish. werk)	visuele beperkingen
Niet zeer slechtziend of blind (m.b.t. huish. werk)	visuele beperkingen
Ziekte beleving	
Ziekte als proces van betekenisgeving	NF, autisme
Ziekte als ontwrichtend (minder ontwrichtend)	sarcoïdose (NF)
Sociale steun	
Minder sociale steun: belangrijke ander	hiv

12.6 Beleving van arbeidsparticipatie en sociale participatie

Uit het kwalitatieve onderzoek, waarin de nadruk lag op beleving, werden veel gemeenschappelijke thema's - onderwerpen die belangrijk waren voor de deelnemers - gevonden. In tabel 12.6 wordt een overzicht gegeven van alle thema's die naar voren kwamen uit alle kwalitatieve onderzoeken in dit rapport. Hieruit valt af te lezen wat gemeenschappelijk was en wat specifiek was voor een groep mensen met een bepaalde ziekte of beperking. Drie thema's kwam in de meeste groepen naar voren: werken met de aandoening of beperking, sociale zekerheid en energie en vermoeidheid.

Tabel 12.6: Belangrijkste thema's uit het kwalitatieve onderzoek

Thema	Onderzoeksgroep: mensen met
Werken met	Sarcoïdose, nieraandoeningen, CF, visuele beperkingen, neurofibromatose, hiv, autisme, hoofdpijn
Sociale zekerheid	Sarcoïdose, CF, neurofibromatose, hiv, autisme, hoofdpijn
Begrip en onbegrip	Sarcoïdose, autisme, subthema bij hiv en hoofdpijn
Harde keuzes moeten maken	Sarcoïdose
Leven met... / de ervaring van...	Nieraandoeningen, CF, visuele beperkingen, hiv, hoofdpijn
Het zoeken naar werk	Nieraandoeningen
Ervaringen met re-integratie	Nieraandoeningen, visuele beperkingen, neurofibromatose
Ernst van de diagnose / de betekenis van de diagnose / het gewicht van de diagnose	CF, neurofibromatose, hiv
Gezondheid en zelfmanagement	CF, hoofdpijn
Energie en vermoeidheid	Nieraandoeningen, visuele beperkingen, autisme, subthema bij sarcoïdose, CF, neurofibromatose, hiv
Interacties met anderen	Autisme
Pijn	Hoofdpijn
Sociale gevolgen van...	Hoofdpijn
Sociale steun	Neurofibromatose

Hoofdstuk 13 – Conclusies, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden eerst de onderzoeksvragen die zijn geïntroduceerd in hoofdstuk 1 en hieronder normaal worden herhaald, beantwoord (voor alle groepen samen en vervolgens per groep, paragrafen 13.1-13.9). Deze antwoorden vormen de conclusies. Met betrekking tot de factoren bepalend voor arbeidsparticipatie en voor sociale participatie, de kernvragen, zullen ook mogelijke verklaringen worden gegeven. Na de belangrijkste conclusies uit het kwalitatieve onderzoek wordt telkens kort ingegaan op de verschillen en overeenkomsten tussen de bevindingen in het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek. Na deze conclusies worden vervolgens de sterke en zwakke punten van de methode bediscussieerd (paragraaf 13.10). Tenslotte worden (algemene) aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek en voor de praktijk (paragraaf 13.11). Wat de genoemde kenmerken (factoren, variabelen) precies betekenen en hoe ze precies zijn bevraagd, is uitgelegd in hoofdstuk 3.

In dit onderzoek is dus op basis van vragenlijstonderzoek en kwalitatief onderzoek inzicht verkregen in de arbeidsparticipatie en sociale participatie van de volgende acht groepen: mensen met sarcoïdose (n=652 /11), mensen met nieraandoeningen (n=481/5), mensen met Cystic Fibrosis (CF) (n=70/4), mensen met visuele beperkingen (n=500/6), mensen met neurofibromatose (n=216/4), mensen met hiv (n=263/6), mensen met autisme (n=533/8) en mensen met hoofdpijn (n=755/5) (achter iedere groep staat het aantal deelnemers in respectievelijk het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek). De deelnemers, behalve in het vragenlijstonderzoek met betrekking tot visuele beperkingen, waren benaderd via de website van de afzonderlijke patiënten- en gehandicaptenorganisaties. De vragenlijsten waren via internet ingevuld of telefonisch afgenomen. Het kwalitatieve onderzoek vond grotendeels plaats door middel van focusgroepinterviews of, waar geen andere mogelijkheden waren, individuele interviews. De gegevensverzameling vond plaats van maart tot en met augustus 2013. De resultaten vertegenwoordigen tussen 10% en 0,15% van de (veronderstelde) populaties.

Vragen die beantwoord moesten worden met kwantitatief onderzoek in iedere groep aandoeningen:

1. Wat is de mate van arbeidsparticipatie en de kenmerken daarvan (functieniveau, sector, aanstellingsomvang, jaren werkervaring, type uitkering, hoogte uitkering, en dergelijke)?
2. Wat is de mate van sociale participatie?
3. Hoe is de ervaren sociale steun, de gezondheid (uitgesplitst naar aspecten van gezondheid), de zorgconsumptie, de eigenwaarde, eigen effectiviteit, ziektebeleving, en hoeveel ingrijpende levensgebeurtenissen heeft men meegemaakt?

4. Welke verschillen zijn er met betrekking tot 1-3 tussen mannen en vrouwen, mensen met een lage, middelbare en hoge opleiding en tussen jongeren (20-39 jaar), mensen van middelbare leeftijd (40-54 jaar) en ouderen (55 jaar en ouder)?
5. Binnen de groep werkenden: wat is het ziekteverzuimpercentage en hoeveel procent had langdurig ziekteverzuim?
6. Binnen de groep werkenden: wat zijn de werkkenmerken?
7. Binnen de groep niet-werkenden: wat zijn de redenen om niet te werken en welke problemen worden ervaren bij het zoeken naar werk?
8. Wat zijn de ervaringen met re-integratiebegeleiding?
9. Welke factoren zijn bepalend voor arbeidsparticipatie?
10. Welke factoren zijn bepalend voor sociale participatie?

Vragen die beantwoord moesten worden met kwalitatief onderzoek in iedere groep, om zo meer te weten te komen over de subjectieve ervaringen en ideeën van mensen met die bepaalde ziekte of beperking:

1. Wat zijn de *ervaringen* met arbeidsparticipatie en sociale participatie? Hierin aandacht voor ervaren medische beperkingen, betekenis die aan de aandoening en aan betaalde arbeid wordt gegeven, knelpunten in functioneren, sociaal isolement, steun vanuit de omgeving, succeservaringen, steun van de werkgever, contact met de instanties en steun vanuit de patiëntenorganisatie.
2. Welke overeenkomsten en verschillen zijn er onderling tussen de ervaringen, onafhankelijk van aandoening?
3. Wat zijn overeenkomsten tussen de verschillende aandoeningen; wat zijn verschillen?

In dit hoofdstuk worden de conclusies naar aanleiding van de onderzoeksvragen besproken en bediscussieerd. Eerst worden de algemene conclusies besproken, daarna worden ze per onderzoeksgroep weergegeven. Hierbij worden alleen die resultaten die het meest direct de onderzoeksvragen beantwoorden, besproken. Ieder afzonderlijk hoofdstuk van de resultaten geeft een veel uitgebreider overzicht. Vervolgens worden de methodologische aspecten besproken. Er wordt afgesloten met aanbevelingen voor verder onderzoek en voor de praktijk.

13.1 In het algemeen

De onderzoeksgroepen waren over het algemeen wat ouder, en (veel) hoger opgeleid dan de Nederlandse beroepsbevolking. Het aandeel mannen was over het algemeen iets lager dan dat van de beroepsbevolking. De betekenis van deze steekproefkenmerken voor de generaliseerbaarheid van de conclusies wordt besproken in de methodologische discussie.

Hieronder worden de belangrijkste conclusies besproken naar aanleiding van de onderzoeksvragen.

1. De arbeidsparticipatie varieerde van 36,8% bij mensen met visuele beperkingen tot 85,7% bij mensen met hiv. Zoals uit hoofdstuk 12 al naar voren kwam was de arbeidsparticipatie hoger dan verwacht werd op basis van Nederlandse cijfers onder mensen met chronische ziekten en beperkingen en op basis van ouder (grotendeels buitenlands) onderzoek in de specifieke doelgroepen. De meeste werknemers (70-80%) hadden een vast dienstverband; tussen 5,2% (mensen met neurofibromatose) en 12,6% (mensen met hiv) werkte als zelfstandige. De sectoren waarin het meest gewerkt werd waren (in volgorde van belangrijkheid): de gezondheidszorg, de dienstverlenende sector, de administratieve sector en het onderwijs. Men werkte gemiddeld 3,5-4 dagen per week. Behalve de mensen met Cystic Fibrosis en met autisme, had 71,7% (mensen met neurofibromatose) tot 91,2% (mensen met sarcoïdose) meer dan 10 jaar werkervaring. Van de mensen met Cystic Fibrosis had slechts 35,1% meer dan 10 jaar werkervaring en van de mensen met autisme 57,6%. Tussen 25,8% (mensen met hoofdpijn) en 77,8% (mensen met Cystic Fibrosis) had een uitkering, meestal een (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheidsuitkering.
2. De sociale participatie was gemiddeld genomen vrij hoog. Men besteedde gemiddeld tussen 8,2 (mensen met sarcoïdose) en 11,3 uur (mensen met hiv) per week aan fysieke activiteiten; had gemiddeld 8,5 (mensen met autisme) tot 14,2 (mensen met hiv) keer een sociale activiteit per maand en besteedde tussen 8,8 (mensen met hiv) en 14,6 uur per week aan taken.
3. Men ontving gemiddeld genomen veel sociale steun van familie, vrienden, en belangrijke anderen (>15 op range 4-20), maar mensen met hiv ontvingen gemiddeld wat minder steun van hun familie en mensen met autisme beduidend minder steun van vrienden. De gezondheid varieerde sterk tussen de groepen. Het percentage dat zijn of haar gezondheid als goed beoordeelde liep uiteen van 32,7% onder mensen met sarcoïdose tot 76,5% onder mensen met hiv. De huisarts was door 19,6% tot 52,6% (mensen met hoofdpijn) en 54,4% (mensen met sarcoïdose) bezocht in het afgelopen jaar. De medisch specialist was door meer dan 85%

bezocht door de mensen met sarcoïdose, nieraandoeningen en Cystic Fibrosis. Van de mensen met hiv had 96,7% een hiv-behandelaar bezocht in het afgelopen jaar. Van de mensen met autisme had 35,9% een psychiater bezocht in het afgelopen jaar. De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren gemiddeld genomen vrij hoog. Men beleefde de ziekte of beperking vooral als een proces van betekenisgeving. Men had gemiddeld ongeveer 1 ingrijpende gebeurtenis meegemaakt in het afgelopen jaar.

4. Er waren weinig verschillen tussen mannen en vrouwen. Vrouwelijke werknemers werkten minder uren per week dan mannelijke werknemers. Ouderen zijn kwetsbaarder doordat ze vaak minder goed functioneerden en ze ontvingen ook wat minder steun. Met name lager opgeleiden zijn kwetsbaar. Ze participeerden minder in arbeid, hadden vaker een uitkering en hadden gemiddeld minder eigenwaarde. Hier stond soms meer sociale steun tegenover.
5. Het aandeel werknemers dat een of meer keren verzuimde wegens ziekte in het afgelopen jaar lag tussen 51,6% (mensen met hiv) en 81,6% (mensen met hoofdpijn) en het ziekteverzuimpercentage onder verzuimenden tussen 5,1% (mensen met hiv) en 27,9% (mensen met sarcoïdose). Het ziekteverzuim was, behalve bij mensen met hiv, wat hoger dan dat van de gemiddelde Nederlandse werknemer en alleen bij mensen met sarcoïdose (veel hoger aandeel verzuim en veel hoger verzuimpercentage), met nieraandoeningen (veel hoger aandeel verzuim en veel hoger verzuimpercentage) en hoofdpijn (veel hoger aandeel verzuim en wat hoger verzuimpercentage) beduidend hoger. Deze cijfers betekenen dus dat een chronische ziekte of beperking niet per se met veel meer ziekteverzuim samenhangt en dat de verschillen tussen ziekten c.q. beperkingen groot zijn.
6. De werkkenmerken waren voor alle onderzoeksgroepen gunstig: veel regelmogelijkheden, lage werkdruk, weinig disbalans tussen inspanningen en waardering, weinig beperkingen in het werk, en (zeer) veel sociale steun van leidinggevenden en collega's. Dit ging gepaard met relatief lage emotionele uitputting door het werk in vergelijking met ander Nederlands onderzoek onder chronische zieken [58] en gemiddelde bevlogenheid [59]. De interferentie tussen werk en thuis was laag. Deze bevinding van een gunstige werkbeleving komt niet overeen met de bevinding van Roskes en collega's in een Nederlandse groep werknemers met en zonder chronische ziekten en beperkingen. Zij vonden niet alleen ongunstigere scores dan gemiddeld genomen in ons onderzoek gevonden werden, maar ook dat de chronisch zieken een ongunstigere werkbeleving hadden dan de werknemers zonder chronische ziekte [58]. In het algemeen hadden de onderzoeksgroepen in ons onderzoek vaker werkaanpassingen dan de 22% die Boot

en collega's [50] vonden onder chronische zieken, behalve de onderzoeksgroep mensen met hiv. De meest voorkomende werkaanpassingen waren minder uren werken en het rustiger aandoen. Tegenover deze gunstige ervaringen staat de bevinding dat de overgrote meerderheid van de werknemers ervaring had met aanwezigheid op het werk terwijl er klachten waren ('presenteïsme'), behalve in de groepen mensen met neurofibromatose en hiv (respectievelijk 44,5% en 35,3% van die groepen had aangegeven in het afgelopen jaar wel eens of vaker met klachten te hebben gewerkt). Minder dan de helft van alle deelnemers had contact met de bedrijfsarts over hun ziekte of beperking in relatie met werk. Dit kwam nauwelijks voor in de groepen mensen met Cystic Fibrosis, neurofibromatose, hiv en hoofdpijn. Van de groepen mensen met sarcoïdose, nieraandoeningen en autisme had ongeveer een derde contact met de bedrijfsarts.

7. De belangrijkste zelf aangedragen reden om niet te werken was arbeidsongeschiktheid. Het aandeel mensen dat naar werk zoekt varieerde tussen de groepen van 11,4% (mensen met visuele beperkingen) tot 60,8% (mensen met autisme). Bij het zoeken naar werk werden veel problemen ervaren en men had over het algemeen het idee dat openheid over de ziekte of beperking de kans op werk verkleint.
8. De groepen varieerden sterk waar het ervaring met re-integratiebegeleiding betreft: dat varieerde van ruim de helft van de mensen met een nieraandoening tot ruim een achtste van de mensen met Cystic Fibrosis. In wat meer dan de helft daarvan ging het om begeleiding door de bedrijfsarts, behalve bij de mensen met autisme, die rapporteerden vooral over re-integratiebegeleiding door een jobcoach en een begeleider van het re-integratiebedrijf (zie hoofdstuk 10). De helft tot driekwart (mensen met visuele beperkingen en mensen met hoofdpijn) was tevreden over de re-integratiebegeleiding. Men had vooral behoefte aan een begeleider die helpt werk te zoeken en een begeleider die ondersteunt in het eigen denkproces. In de groepen waarin dit was onderzocht, werd over het algemeen wat minder aan die behoeften voldaan dan dat deze gewenst was, behalve in de onderzoeksgroep mensen met neurofibromatose (zie afzonderlijke hoofdstukken).
9. Factoren bepalend voor de arbeidsparticipatie zijn: sociaal-demografische kenmerken (met name jongere leeftijd, voor mensen met nieraandoeningen of visuele beperkingen een hoger opleidingsniveau en voor mensen met neurofibromatose of visuele beperkingen: geslacht), gezondheid gerelateerde kenmerken (er is in vrijwel alle groepen een sterk effect van betere algemene gezondheid) en persoonlijke psychologische kenmerken (eigen effectiviteit,

eigenwaarde, acceptatie van de aandoening). Binnen de verschillende onderzoeksgroepen speelden daarnaast nog verschillende andere indicatoren van gezondheid en van sociale steun een rol. De algemene gezondheid speelde in vier groepen een grote rol. Dat deze eigen inschatting van de gezondheid belangrijk is voor het verklaren van arbeidsparticipatie komt ook naar voren uit divers Nederlands onderzoek naar werkhervatting na arbeidsongeschiktheid en verzuim [2, 16, 54].

10. Factoren bepalend voor de sociale participatie zijn: sociaal-demografische kenmerken (ouder, vrouw zijn, en - voor mensen met visuele beperkingen - een hoger opleidingsniveau), gezondheid gerelateerde kenmerken (betere gezondheid), ziektebeleving (vooral ziekte als betekenisgeving) en sociale steun (meer steun hangt samen met meer sociale activiteiten; minder steun met meer fysieke activiteiten en taken). De aard van de relaties en welke factor precies bijdraagt varieerde vrij sterk tussen de groepen.

De kwalitatieve onderzoeken belichten niet zozeer opvattingen maar daadwerkelijke ervaringen in het leven van alledag en op de werkvloer. In alle groepen kwam naar voren dat het niet vanzelfsprekend is om te werken met een bepaalde ziekte of beperking, en wat het speciale daaraan is (thema: werken met ...). De dialoog tussen werkgever en werknemer werd ervaren als een bevorderende factor. Zo'n dialoog kan bijdragen aan versterking van de eigenwaarde van de werknemer en wederzijds vertrouwen. Begrip en onbegrip speelden met name bij de groepen die ervoeren dat hun ziekte of beperking niet erkend werd of bekend was. Verder kwam naar voren dat veel ziekten een grillig, vaak onvoorspelbaar beloop kennen. Dat bleek niet alleen moeilijk naar de werkgever toe, maar vergde ook voor de persoon zelf voortdurende aanpassing. Dit wordt ook in ander kwalitatief onderzoek naar ziekteverzuimervaringen gevonden [97].

Energie en vermoeidheid, was ook een thema dat in diverse groepen aan bod kwam. Het ging daarbij om vermoeidheid als direct gevolg van de ziekte, en om hoe om te gaan met een beperkte hoeveelheid energie. Het ging ook om vermoeidheid als gevolg van hard je best doen om te laten zien wat je kunt.

In de meeste groepen was sociale zekerheid een belangrijk thema. Het ging daarbij voornamelijk om ervaringen met het UWV en ook om ervaringen met de ziektekostenverzekeraars.

In een aantal groepen (mensen met nieraandoeningen, Cystic Fibrosis, visuele beperkingen, hiv en hoofdpijn) werd benadrukt dat het hebben van een chronische ziekte of beperking iemands levensperspectief kan veranderen, hetgeen betaald werk in een ander daglicht kan stellen (thema: leven met ...). In groepen met een ziekte die (vroeger) in verband werd gebracht met een beperkte levensverwachting kwam het thema rond de ernst en het gewicht van de diagnose aan bod.

In de resultaten over werken met de ziekte of beperking en over sociale zekerheid kwam naar voren dat mensen met beperkingen zich kwetsbaar kunnen voelen tegenover bijvoorbeeld de arts van het UWV, de werkgever, of het re-integratiebedrijf. Ze kunnen zich overgeleverd voelen aan willekeur en grillen en dat komt vooral doordat ze begeleiding op maat missen. Ze waarderen dan ook specifieke kennis van de ziekte of beperking en aandacht voor hun verhaal, hun situatie in hun context. De bevindingen sluiten aan bij het schaarse onderzoek naar de dialoog tussen werknemers en werkgevers. Hoefsmit en collega's vonden dat de Nederlandse wetgeving deze samenwerking zeker bevordert door de Wet Verbetering Poortwachter, maar dat deze wetgeving ook wantrouwen in de hand kan werken, wat juist afbreuk doet aan de samenwerking [98]. Het onderzoek van Maiwald in Canada laat ook zien dat een te strak en inflexibel uitgevoerde ziekteverzuimbegeleiding niet goed aansluit op het grillige beloop van veel ziekten [97, 99]. Vanuit werkgeverszijde is die grilligheid een moeilijk probleem, en bovendien worstelen werkgevers met de tegenstelling tussen bedrijfsbelang en het belang van een individuele werknemer [100]. Dergelijke spanningen kwamen ook naar voren in ons kwalitatieve onderzoek, met name in de groepen mensen met sarcoïdose, hiv en hoofdpijn.

De mensen met nieraandoeningen, visuele beperkingen en neurofibromatose hadden de meeste ervaring met het zoeken naar werk en re-integratie en vonden dat ook een belangrijk onderwerp. Solliciteren werd als een belangrijke drempel beschouwd, en het werd belangrijk gevonden om zelf inbreng te hebben in wat een geschikte werkplek is. De overige thema's waren specifiek voor een bepaalde ziekte of beperking.

Met betrekking tot de *overeenkomsten en verschillen* tussen het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek valt allereerst op dat het vragenlijstonderzoek een gunstiger beeld van de arbeidsparticipatie toont dan het kwalitatieve onderzoek. Dat komt mogelijk door een relatieve oververtegenwoordiging van mensen met betaald werk in het vragenlijstonderzoek. Ook laat het vragenlijstonderzoek een statisch beeld zien: de mensen die nu werk hebben, rapporteren over het algemeen gunstige werkkenmerken. Het kwalitatieve onderzoek laat echter zien, dat dit beeld zomaar kan veranderen, als de aandoening weer sterker opspeelt, of als er andere veranderingen zijn. Ook in het vragenlijstonderzoek komt naar voren dat veel problemen ervaren worden bij het vinden van werk en het behouden van werk. Daarnaast geeft het kwalitatieve onderzoek een beter beeld van de inspanningen die dagelijks op de werkvloer verricht moeten worden om – ondanks de aandoening - in contact te blijven met leidinggevenden en collega's, en het werk gedaan te krijgen. Uit zowel het vragenlijstonderzoek als het kwalitatieve onderzoek komt naar voren dat mensen met meer eigenwaarde en meer gevoel zelf invloed op de omgeving te kunnen uitoefenen (eigen effectiviteit),

vaker betaald werk hebben, waarschijnlijk omdat ze beter in staat zijn hun baan behouden (zoals bijvoorbeeld in het focusgroepinterview met mensen met sarcoïdose helder naar voren komt). Ondanks dat een gunstig psychologisch profiel een rol van betekenis speelt, is het toch vooral de ervaren gezondheid, die bepalend is voor de mate van arbeidsparticipatie. De kwalitatieve onderzoeken illustreren duidelijk dat een chronische aandoening altijd aanwezig is en dus een niet te negeren factor speelt. Uit beide onderzoeksvormen komt ook naar voren dat de (dezelfde) aandoening wel heel verschillende betekenissen voor mensen kan hebben, een chronische aandoening kan de kijk op het leven veranderen maar dat is niet altijd het geval. Tenslotte komt zowel uit het vragenlijstonderzoek als uit het kwalitatieve onderzoek een tamelijk negatief beeld van de re-integratiebegeleiding en sociale zekerheid naar voren; een aanzienlijke groep was ontevreden en er werden veel klachten geuit.

13.2 Conclusies sarcoïdose

De groep mensen met sarcoïdose was gemiddeld 47,7 jaar; 48,7% was man. Van de mannen was 49,4% hoogopgeleid en van de vrouwen 39,9%. De onderzochte groep betrof 9,3% van de geschatte populatie.

1. De arbeidsparticipatie van mensen met sarcoïdose was 68,7%, dat is vergelijkbaar met de arbeidsparticipatie in de totale beroepsbevolking (67%). Ruim 80% had een vast dienstverband en bijna 10% werkte als zelfstandige. Men werkte vooral in de gezondheidszorg (18,5%) en verder in de dienstverlenende sector, de administratieve sector en in het onderwijs. Men werkte gemiddeld 30,3 uur per week. Ruim een derde (38,4%) ontving een uitkering, meestal een arbeidsongeschiktheidsuitkering.
2. Men participeerde 8,2 uur per week in fysieke activiteiten, 9,4 keer per maand in sociale activiteiten en men besteedde per week 10,3 uur aan taken. De mate waarin men problemen ervoer met sociale participatie was matig maar wat hoger dan in de andere groepen.
3. Men ervoer veel sociale steun. Slechts 32,7% ervoer de algemene gezondheid als goed. Vooral het fysiek functioneren was verminderd. Men had gemiddeld één comorbide aandoening. Ruim de helft had in het afgelopen jaar de huisarts bezocht en een grote meerderheid (88,9%) een medisch specialist. De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren gemiddeld genomen vrij hoog. Men beleefde de ziekte vooral als proces van betekenisgeving. Men had gemiddeld meer dan één ingrijpende levensgebeurtenis meegemaakt in het afgelopen jaar.
4. Vrouwen werkten minder uren per week en verrichtten meer taken dan mannen. De eigenwaarde en eigen effectiviteit van lager opgeleiden was lager dan die van de hoger opgeleiden. De oudste

groep had meer gezondheidsproblemen, een lagere arbeidsparticipatie en meer sociale participatie dan de jongere groepen.

5. Bijna driekwart (72,7%) had in het afgelopen jaar verzuimd; dat is hoger dan het landelijke percentage van 49% [2]. Degenen die verzuimden in het voorafgaande jaar, hadden gemiddeld 27,9% van hun werktijd verzuimd, wat relatief hoog is in vergelijking met de andere groepen.
6. De werkkenmerken waren positief (zie tabel 4.4). De interferentie tussen werk en thuis was laag. Men gaf echter slechts een 5,9 voor de *workability* en maar 61,1% was tevreden met het werk. In het afgelopen jaar had 84,5% met klachten gewerkt. De belangrijkste (>50%) gesprekspartners met betrekking tot sarcoïdose en werk waren: de partner, vrienden, familie en de medisch specialist.
7. De belangrijkste zelf aangedragen reden om niet te werken was arbeidsongeschiktheid. Ruim de helft (57,9%) van degenen die niet werkten was op zoek naar werk. Men ervoer talloze problemen bij het solliciteren: sarcoïdose zou werkgevers afschrikken en het is moeilijk werk te vinden dat men met sarcoïdose kan doen.
8. Ruim de helft (56,6%) had ervaring met re-integratiebegeleiding, met name door de bedrijfsarts (71,5%). Slechts de helft (52,3%) was tevreden over de re-integratiebegeleiding. Men had vooral behoefte aan een begeleider die zou ondersteunen in het eigen denkproces.
9. Arbeidsparticipatie hing samen met: lagere leeftijd, betere algemene gezondheid, meer eigenwaarde, minder ingrijpende levensgebeurtenissen en minder contact met andere gezondheidsprofessionals dan huisarts of specialist. Dit betekent dat de jongere, fysieke en mentaal fittere mensen vaker betaald werk hadden en dat vooral ouderen en/of mensen die mentaal en fysiek minder sterk zijn, behoefte aan re-integratie ondersteuning zullen hebben.
10. Sociale participatie met betrekking tot fysieke activiteiten hing samen met: hogere leeftijd, lagere BMI, en ziekte als betekenisgeving. Sociale participatie met betrekking tot sociale activiteiten hing samen met: beter mentaal functioneren, sociale steun van vrienden, beter fysiek functioneren, en minder sociale steun van belangrijke anderen. Sociale participatie met betrekking tot taken hing samen met: hogere leeftijd, vrouw zijn, roken en een lagere BMI, meer comorbide aandoeningen, en ziekte minder als ontwrichting zien. Dat betekent dat verschillende vormen van sociale participatie voorkomen onder verschillende groepen. De ouderen die bezig zijn om hun sarcoïdose een plek te geven in hun leven, zijn fysiek actiever (en hebben waarschijnlijk daardoor een lager BMI). Degenen die fysiek en mentaal beter functioneren, zijn sociaal actiever en krijgen (wellicht daardoor) ook meer sociale steun van vrienden. Oudere vrouwen met meer comorbiditeit, en/of mensen voor wie de sarcoïdose niet ontwrichtend is, doen meer in het huishouden en voor

anderen. Voor de bevinding met betrekking tot roken is geen verklaring te geven. Om de sociale participatie van mensen met sarcoïdose te ondersteunen moeten interventies zich dus apart richten op fysieke activiteiten, sociale activiteiten en op anderen helpen, en zijn er voor ieder van deze vormen andere doelgroepen.

De individuele beleving van sarcoïdose, zo kwam uit het kwalitatieve onderzoek naar voren, ging over de impact van de diagnose enerzijds, en de vermoeidheidsklachten waarmee de ziekte gepaard gaat anderzijds. Met betrekking tot de diagnose kregen de meeste deelnemers deze na een lange periode van ongedefinieerde klachten; de symptomen van vermoeidheid werden voor andere ziektes of aandoeningen aangezien. De deelnemers spraken ook over hoe de vermoeidheidsklachten die met sarcoïdose gepaard gaan hen beïnvloedden in het werken. Het tweede thema betrof onbegrip. De ziekte en haar symptomen werd door mensen om hen heen vaak slecht of verkeerd begrepen werden. Zo vertelden zij verhalen over hoe de eerder genoemde vermoeidheidsklachten onderschat werden door collega's of leidinggevenden, deels doordat er zo weinig bekend is over de ziekte in de samenleving. Het derde thema betrof werken met sarcoïdose. Door werktijden aan te passen of het werk zelf, kan aan de vermoeidheid beter het hoofd geboden worden. Een goede dialoog met de werkgever kan de 'werkbaarheid' bevorderen en het gevoel van eigenwaarde versterken; op zichzelf maakt een gevoel van eigenwaarde het ook gemakkelijker de werkgever te benaderen. Het vierde thema dat door de deelnemers aangedragen werd betrof de sociale zekerheid, en hoe deze hun levens beïnvloedde. In het bijzonder droegen de deelnemers hun interacties met het UWV aan als voorbeelden van de problemen die zij ondervonden bij het aanspraak maken op sociale zekerheid. Het laatste thema dat wij onderscheidde in de verhalen van de deelnemers was dat zij als mensen met sarcoïdose het gevoel hadden harde keuzes te moeten maken tussen hun professionele en privéleven. Enkele deelnemers verwoordden deze keuze als extreem: werken ging voor hen ten koste van het gros van hun privéleven, en omgekeerd. Dit suggereert een negatieve relatie tussen arbeidsparticipatie en sociale participatie: meer werken, minder sociale participatie.

Met betrekking tot de *overeenkomsten en verschillen* tussen het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek valt op dat met betrekking tot arbeidsparticipatie uit het vragenlijstonderzoek een gunstiger beeld naar voren komt dan uit het kwalitatieve onderzoek. Dat kan ermee te maken hebben dat we een relatieve oververtegenwoordiging hebben gehad van mensen met betaald werk in het vragenlijstonderzoek. Verder beschrijven de mensen in het focusgroeponderzoek een hele zoektocht, waarin het vaak moeilijk was het werk goed te verrichten. Het kwalitatieve onderzoek geeft ook een beter beeld van de inspanningen die dagelijks op de werkvloer verricht moeten worden om –

ondanks de aandoening - in contact te blijven met leidinggevend en collega's, en het werk gedaan te krijgen. Uit zowel het vragenlijstonderzoek als het kwalitatieve onderzoek komt naar voren dat mensen met meer eigenwaarde en meer gevoel zelf invloed op de omgeving te kunnen uitoefenen (eigen effectiviteit), vaker betaald werk hebben, waarschijnlijk omdat ze beter in staat zijn hun baan behouden. Ondanks dat een gunstig psychologisch profiel een rol van betekenis speelt, is het toch vooral de ervaren gezondheid, die bepalend is voor de mate van arbeidsparticipatie. Tenslotte komt zowel uit het vragenlijstonderzoek als uit het kwalitatieve onderzoek een heel negatief beeld van de re-integratiebegeleiding en sociale zekerheid naar voren.

13.3 Conclusies nieraandoeningen

De groep mensen met nieraandoeningen was gemiddeld 52,4 jaar; 54,3% was man. Van de mannen was 49,4% hoogopgeleid en van de vrouwen 39,4%. De onderzochte groep betrof 1,2% van de geschatte populatie. Ruim 10% dialyseerde, 13,9% zat in de predialysefase en 63,4% had een transplantatienier. De resultaten hebben dus vooral betrekking op mensen die niet dialyseerden.

1. De arbeidsparticipatie van mensen met nieraandoeningen was 62,6%, dat is wat lager dan de arbeidsparticipatie in de totale beroepsbevolking maar hoger dan wat doorgaans onder mensen met een langdurige aandoening wordt gevonden. Ruim 80% had een vast dienstverband en bijna 10% werkte als zelfstandige. Men werkte vooral in de gezondheidszorg (16,1%) en dienstverlenende sector (17,5%), en verder in de administratieve sector en in het onderwijs. Men werkte gemiddeld 27,4 uur per week. Ruim de helft (56%) ontving een uitkering, meestal een arbeidsongeschiktheidsuitkering.
2. Men participeerde 9,8 uur per week in fysieke activiteiten, 10,9 keer per maand in sociale activiteiten en besteedde per week 11,7 uur aan taken. De mate waarin men problemen ervoer met sociale participatie was laag.
3. Men ervoer veel sociale steun. Bijna twee derde (63,7%) ervoer de algemene gezondheid als goed. Vooral het fysiek functioneren was verminderd. Men had gemiddeld minder dan één comorbide aandoening. Ruim een kwart had in het afgelopen jaar de huisarts bezocht en een grote meerderheid (93,3%) een medisch specialist. De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren gemiddeld genomen vrij hoog. Men beleefde de ziekte vooral als proces van betekenisgeving. Men had gemiddeld meer dan één ingrijpende levensgebeurtenis meegemaakt in het afgelopen jaar.

4. Vrouwen hadden meer comorbide aandoeningen. Vrouwen werkten minder uren per week, hadden minder werkervaring en verrichtten meer taken dan mannen. De hoogopgeleiden hadden een betere mentaal functioneren, minder aan de nieraandoening gerelateerde klachten, meer eigenwaarde en eigen effectiviteit, zagen de ziekte minder vaak als ontwrichtend, participeerden vaker in arbeid, hadden meer werkervaring, waren minder vaak in het ziekenhuis opgenomen geweest en hadden een hogere sociale participatie in termen van sociale activiteiten dan de lager opgeleiden. De oudste groep had in vergelijking met de jongere groepen een slechtere algemene gezondheid, meer comorbide aandoeningen, een lagere arbeidsparticipatie, werkte minder uren per week, had meer werkervaring, ontving vaker een uitkering, kreeg minder steun van familie en had meer problemen met sociale participatie.
5. Bijna twee derde (64,7%) had in het afgelopen jaar verzuimd; dat is hoger dan het landelijke percentage van 49% [2]. Degenen die hadden verzuimd in het voorafgaande jaar hadden gemiddeld 26,8% van hun werktijd verzuimd, wat relatief hoog is in vergelijking met de andere groepen.
6. De werkkenmerken waren positief (zie tabel 5.4). De interferentie tussen werk en thuis was laag. Men gaf een 7,1 voor de *workability* en maar liefst 88,1% was tevreden met het werk. In het afgelopen jaar had 84,5% met klachten gewerkt. De belangrijkste (>39%) gesprekspartners met betrekking tot nieraandoeningen en werk waren: de partner, vrienden, familie, de medisch specialist, collega's en de leidinggevende.
7. De belangrijkste zelf aangedragen reden om niet te werken was arbeidsongeschiktheid. Ruim de helft (41,2%) van degenen die niet werkten was op zoek naar werk. Men ervoer veel problemen bij het solliciteren: de nieraandoening zou werkgevers afschrikken en men ontving weinig begrip.
8. Bijna de helft (44,8%) heeft ervaring met re-integratiebegeleiding, met name door de bedrijfsarts (60,4%). Minder dan de helft (44,8%) was tevreden over de re-integratiebegeleiding. Men had vooral behoefte aan een begeleider die daadkrachtig zou helpen om werk te vinden en die zou ondersteunen in het eigen denkproces.
9. Arbeidsparticipatie hing samen met: lagere leeftijd, hoger opleidingsniveau, en minder comorbide aandoeningen. Dit betekent dat vooral de nierpatiënt die hoog opgeleid is en jonger is werk heeft, en dat comorbide aandoeningen arbeidsparticipatie belemmeren. Vooral de lager opgeleide, en/of oudere nierpatiënt heeft dus re-integratiebegeleiding nodig, zeker als er ook nog sprake is van comorbiditeit.
10. Sociale participatie met betrekking tot fysieke activiteiten hing samen met meer contact met de specialist. Dit is moeilijk te verklaren: adviseerde de specialist lichamelijk actief te blijven? Sociale

participatie met betrekking tot sociale activiteiten hing samen met meer sociale steun van vrienden. Bij nierpatiënten bieden vrienden dus zowel steun als sociale activiteiten.

Het eerste thema dat naar voren kwam in het kwalitatieve onderzoek is hoe de nierpatiënten hun aandoeningen ervoeren. Deze ervaringen stonden in het teken van de ernst van hun ziekte, en de manier waarop deze hun levens kan definiëren. Zo vertelden deelnemers dat zij herhaaldelijk (en soms vroeg in hun levens) geconfronteerd werden met de kans dat zij vroeg zouden overlijden. Daarnaast speelden medische ingrepen en behandelen, zoals transplantaties of dialyses, een terugkerende rol in hun beleving van de ziekte. Een tweede thema dat wij onderscheidden betreft hoe het is om te werken met een chronische nieraandoening. Tijdens het werken, zo kwam naar voren uit de verhalen van de deelnemers, blijkt vermoeidheid een terugkerend probleem te zijn. Deze vermoeidheid beperkte voor de één het type werk dat hij kan beoefenen, terwijl het voor de ander betekende dat hij steeds meer fouten ging maken op het werk. Uit de gesprekken over werken met een nieraandoening kwam ook naar voren dat nierpatiënten erg kwetsbaar kunnen zijn in werksituaties, vooral als leidinggevenden of collega's geen begrip tonen voor hun aandoening. Leven met een nieraandoening is het derde thema dat wij uit het groepsinterview onderscheidden hebben. In het leven buiten het werk, benadrukten de deelnemers, helpt ondersteuning door familie, vrienden of andere naasten om beter om te gaan met hun aandoeningen. Het hebben van een nieraandoening kan echter ook verstrekkende gevolgen hebben voor hun privélevens, zo vertelden de deelnemers ons. Zo werden er voorbeelden aangedragen van relaties die op de klippen liepen of vriendschappen die niet meer gehandhaafd konden worden. Het laatste thema dat naar voren kwam uit het kwalitatieve onderzoek ging over het terugkeren naar werk. Het ging in het bijzonder over de ervaringen van de deelnemers met arbeidsre-integratie, het zoeken naar werk en sociale zekerheidsvoorzieningen in Nederland. Vooral het solliciteren met een nieraandoening werd gezien als moeilijk. Het naleven van regelgeving en de strengheid waarmee het UWV aanvragen beoordeelt, creëerden zorgen bij de nierpatiënten.

Met betrekking tot de *overeenkomsten en verschillen* tussen het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek valt op dat met betrekking tot arbeidsparticipatie uit het vragenlijstonderzoek een gunstiger beeld naar voren komt dan uit het kwalitatieve onderzoek. Wel komt uit beide onderzoeken naar voren dat solliciteren met een nieraandoening moeilijk is, en dat de ervaringen met re-integratiebegeleiding en sociale zekerheidsinstanties vaak negatief zijn. Met betrekking tot het sociale netwerk, blijken - wat zou kunnen worden aangeduid als - 'echte' vrienden een belangrijke rol te spelen in het leven van veel nierpatiënten: zowel uit het kwalitatieve als vragenlijstonderzoek kwam naar voren dat steun hand in hand gaat met sociale activiteiten. Uit beide onderzoekvormen komt ook

naar voren dat nieraandoeningen het uitvoeren van het werk kunnen belemmeren (wat zich uit in hoog verzuim) en dat leidinggevend en collega's voor de werkende nierpatiënt van groot belang zijn om inzetbaar te blijven.

13.4 Conclusies Cystic Fibrosis (CF)

De groep mensen met Cystic Fibrosis was gemiddeld 32,5 jaar; 41,9% was man. Van de mannen was 34,6% hoogopgeleid en van de vrouwen 30,6%. De onderzochte groep betrof 10,8% van de geschatte populatie.

1. De arbeidsparticipatie van mensen met Cystic Fibrosis was 53,6%, wat vergelijkbaar is met het percentage dat doorgaans onder mensen met een chronische aandoening wordt gevonden. Twee derde had een vast dienstverband en een kwart werkte als zelfstandige; dat laatste is iets veel hoger dan de 11% die in een ander onderzoek naar mensen met Cystic Fibrosis werd gevonden [38]. Men werkte vooral in de gezondheidszorg (20%) en verder in de dienstverlenende sector, de administratieve sector en in het onderwijs. Men werkte gemiddeld 27,4 uur per week. Ruim drie kwart (77,8%) ontving een uitkering, meestal een arbeidsongeschiktheidsuitkering.
2. Men participeerde 9,5 uur per week in fysieke activiteiten, 12,0 keer per maand in sociale activiteiten en men besteedde per week 9,6 uur aan taken. De mate waarin men problemen ervoer met sociale participatie was laag.
3. Men ervoer veel sociale steun. Ruim de helft (57,4%) ervoer de algemene gezondheid als goed. Vooral het fysiek functioneren was wat verminderd. Men had gemiddeld twee comorbide aandoeningen. Een vijfde (19,6%) had in het afgelopen jaar de huisarts bezocht en een grote meerderheid (92,2%) een medisch specialist. De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren gemiddeld genomen vrij hoog. Men beleefde de ziekte vooral als proces van betekenisgeving. Men had gemiddeld meer dan één ingrijpende levensgebeurtenis meegemaakt in het afgelopen jaar.
4. Vrouwen hadden veel minder werkervaring en meer vrouwen dan mannen hadden contact met een medisch specialist gehad. Hoogopgeleiden hadden een hogere eigenwaarde dan lager opgeleiden. De BMI van de oudste leeftijdsgroep was hoger dan die van de jongere leeftijdsgroepen.
5. Ruim de helft (53%) had in het afgelopen jaar verzuimd wegens ziekte; dat is hoger dan het landelijke percentage van 49% [2]. Degenen die verzuimden in het voorafgaande jaar, hadden gemiddeld 12,7% van hun werktijd verzuimd, wat relatief laag is in vergelijking met de andere groepen.

6. De werkkenmerken waren positief (zie tabel 6.4). De interferentie tussen werk en thuis was laag. Men gaf een 7,5 voor de *workability* en maar liefst 87,3% was tevreden met het werk. In het afgelopen jaar had 60% met klachten gewerkt. De belangrijkste ($\geq 40\%$) gesprekspartners met betrekking tot Cystic Fibrosis en werk waren: de partner, familie en de medisch specialist.
7. De belangrijkste zelf aangedragen reden om niet te werken was arbeidsongeschiktheid. Ongeveer een derde (35,1%) van degenen die niet werkten was op zoek naar werk.
8. Slechts 13,6% had ervaring met re-integratiebegeleiding. Men had vooral behoefte aan een begeleider die daadkrachtig zou helpen om werk te vinden.
9. Arbeidsparticipatie hing positief samen met: lagere leeftijd, minder CF gerelateerde symptomen, meer eigenwaarde en meer eigen effectiviteit. De jongeren met Cystic Fibrosis werken dus vaker dan ouderen met Cystic Fibrosis (wat met de progressiviteit van de aandoening te maken kan hebben), en de werkenden hebben een gunstiger fysiek en psychologisch profiel. (Zie hieronder voor een relatie met het kwalitatieve onderzoek)
10. Sociale participatie met betrekking tot taken hing positief samen met: meer contact met de huisarts en vroeger gerookt hebben. Bijna een vijfde van de respondenten had vroeger gerookt. Eveneens een vijfde had regelmatig contact met de huisarts. De mensen met Cystic Fibrosis die meer voor anderen doen zijn wellicht degenen die er slechter aan toe zijn door vroeger gerookt te hebben. Wellicht hebben zij juist doordat ze niet werken meer tijd hiervoor.

Het centrale thema dat naar voren kwam in het kwalitatieve onderzoek onder mensen met Cystic Fibrosis was de ernst van de diagnose. De ziekte werd gezien als permanent aanwezig in het leven van de mensen die eronder lijden, en het vaak op vroege leeftijd geconfronteerd zijn met een verkorte levensverwachting. Gezond blijven en het managen van de ziekte werd ook gezien als een belangrijk thema in het omgaan met deze aandoening. Sterker nog: om succesvol om te gaan met de ziekte en gezond te blijven, vertelden de deelnemers, moesten ze soms elke dag uren spenderen aan hun gezondheid. Deelnemers met minder ernstige varianten van Cystic Fibrosis konden daar veel minder mee bezig zijn, maar ook zij gaven aan dat 'zelfcontrole' een belangrijk aspect was van het gezond blijven. De ervaring van werken met Cystic Fibrosis, het derde thema, werd volgens de deelnemers vooral gekarakteriseerd door de vermoeidheidsklachten. Daardoor werd de mogelijkheid om te kunnen rusten na werken als zeer prettig ervaren. Banen waarin mensen de ruimte kregen om dat soort rust te zoeken of in te plannen, werden dan ook zeer gewaardeerd. Men ervoer een duidelijke relatie tussen de ernst van Cystic Fibrosis en de mate waarin mensen met Cystic Fibrosis in staat zijn om te werken. Leven met Cystic Fibrosis, het vierde thema, stond volgens de deelnemers vaak in het teken van

energieverdeling. De vermoeidheidsklachten waarmee Cystic Fibrosis gepaard gaat, zorgen er ook in de sociale sfeer voor dat mensen met Cystic Fibrosis een keuze moeten maken voor concurrerende activiteiten. Keuzes om te werken gaan vaak ten koste van sociale activiteiten, en omgekeerd. Daarnaast kunnen mensen met Cystic Fibrosis in hun leven ook beperkt worden. Sociale zekerheid, het vijfde thema, werd door de deelnemers als belangrijk ervaren. De deelnemers die aanspraak konden maken op een Wajong uitkering, waren zeer te spreken over de zekerheid die deze regeling hen bood en hen tegelijkertijd de ruimte gaf om uit te zoeken welk werk hen het beste lag. De zorgverzekeraar werd soms als barrière ervaren, doordat deze niet elke behandeling wilde vergoeden.

Met betrekking tot de *overeenkomsten en verschillen* tussen het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek valt op dat met betrekking tot arbeidsparticipatie zowel uit het vragenlijstonderzoek als het kwalitatieve onderzoek een genuanceerd beeld naar voren komt. Betaalde arbeid lijkt niet voor iedere persoon met Cystic Fibrosis weggelegd, en dat heeft vooral te maken met het aantal symptomen van Cystic Fibrosis, de ernst van de aandoening dus. Het kwalitatieve onderzoek laat goed zien dat als men minder tijd, aandacht en energie hoeft te besteden aan het managen van de aandoening, er meer tijd, aandacht en energie is voor arbeidsparticipatie. Verder heeft een relatief grote groep van de werkenden een uitkering. De ervaringen met de sociale zekerheidsinstanties zijn positief, en zeker over de mogelijkheden van de Wajong is men te spreken. Er is weinig ervaring met re-integratiebegeleiding. Hoewel in het vragenlijstonderzoek de mate van sociale participatie niet goed verklaard kon worden, blijkt uit het kwalitatieve onderzoek dat ook hier de klachten, met name de vermoeidheid, belemmerend werken voor het hebben van sociale contacten.

13.5 Conclusies visuele beperkingen

De groep mensen met visuele beperkingen was gemiddeld 48,1 jaar; 46,2% was man. Van de deelnemers was 29,4% hoog opgeleid. De onderzochte groep betrof 0,16% van de geschatte populatie.

1. De arbeidsparticipatie van mensen met visuele beperkingen was relatief laag (37%) in vergelijking met de arbeidsparticipatie in de Nederlandse bevolking (67%) en die van de overige onderzoeksgroepen, maar wijkt niet veel af van wat doorgaans onder mensen met arbeidshandicaps gevonden wordt (39%) [2] en sluit eveneens aan bij de arbeidsparticipatie van mensen met een visuele beperking in buitenlandse studies (33-42% [40]). De iets lagere arbeidsparticipatie in vergelijking met de andere onderzoeksgroepen kan deels te maken hebben met de samenstelling van de onderzoeksgroep: ouderen waren oververtegenwoordigd. Een zesde

had een leidinggevende baan. Men werkte vooral in de categorieën handel, horeca, transport, financiële dienstverlening, en commerciële dienstverlening (29,3%) en in het onderwijs c.q. bij de overheid (26,1%). Van de respondenten was 12,5% werkzaam op een sociale werkplaats. Dat kan mogelijk verklaard worden doordat er contacten zijn tussen het speciaal onderwijs, waar een deel van de mensen met visuele beperkingen onderwijs hebben gevolgd, en sociale werkplaatsen specifiek voor mensen met een visuele beperking (bijvoorbeeld Proson).

2. Men werkte gemiddeld 27,6 uren per week (contracturen).
3. Ruim de helft van de onderzoeksgroep was slechtziend, ruim een derde zeer slechtziend en ongeveer een tiende blind. Rietveld en collega's hebben een vragenlijst ontwikkeld om de mate van visuele beperking te meten als er geen medische gegevens beschikbaar zijn [90]. De meesten konden licht-donker onderscheiden (93,8%) en 37% kon gezichten herkennen aan de andere kant van de kamer. Een kleine helft van de onderzoeksgroep had gezichtsvelduitval, en bijna twee derde rapporteerde een verslechtering van het gezichtsvermogen in de afgelopen 5 jaar. De sociale participatie was hoog. Ruim een derde (36,6%) deed vrijwilligerswerk en besteedde daar gemiddeld 25,1 uur per maand aan. Ruim 60% had kinderen en de mensen die hun kinderen nog moesten verzorgen, besteedden daar gemiddeld 10,9 uur per week aan. Meer dan 80% had een netwerk van mensen om leuke dingen mee te doen en men besteedde daar 14,9 uur per week aan. Vrijwel iedereen (89,4%) deed taken in het huishouden en men besteedde daar 13,7 uur per week aan.
4. Er zijn alleen verschillen tussen de subgroepen berekend in relatie tot arbeidsparticipatie en sociale participatie. De arbeidsparticipatie van vrouwen, lager en middelbaar opgeleiden en mensen uit de jongste leeftijdsgroep en uit de groep ouder dan 45 jaar, is relatief laag. Deze resultaten komen uit een Chi-kwadraat test. Als andere factoren meegenomen worden blijkt dat juist een hogere leeftijd (bijna significant) met meer arbeidsparticipatie samenhangt. De sociale participatie was vrij hoog. Ruim een derde deed vrijwilligerswerk, voor gemiddeld 25 uur per maand. Ruim 80% had een netwerk om leuke dingen mee te doen, en daar besteedde men bijna 15 uur per week aan.
5. In de zes maanden voorafgaande aan het onderzoek had 24,5% zich een keer ziek gemeld en 38,6% een keer of meer. Geëxtrapoleerd naar een jaar is dat 77,2%, wat veel hoger is dan het gemiddelde onder de Nederlandse werknemers. Het is wel opvallend dat op het moment van de afname van de vragenlijst maar liefst 32,4% ziek gemeld was. Dat kan te maken hebben met de onderzoeksmethode: degenen die verzuimden waren wellicht beter telefonisch bereikbaar.

6. De arbeidstevredenheid was goed (rapportcijfer 7,7), maar de deelnemers vonden het niveau van de baan in bijna 30% van de gevallen te laag en ervoeren te weinig doorgroeimogelijkheden in hun werk in vergelijking met anderen in dezelfde baan.
7. Er waren zeer veel verschillende redenen om geen betaald werk te zoeken, terwijl een aantal mensen wel aangaven betaald werk aan te nemen als het hen aangeboden zou worden; 70% noemde redenen om geen werk te zoeken anders dan 'het is voor mij moeilijk om zelf een baan te zoeken', 'ik weet niet welke baan bij me past' of 'ik voel geen noodzaak om te werken'. Men was onder andere bezig met onderwijs, revalidatie en vrijwilligerswerk. 4,8% van degenen zonder baan was op zoek naar werk en 10,3% van de werkenden was op zoek naar ander werk.
8. Een kleine groep (11,4%) had ervaring met re-integratiebegeleiding. De waardering ervoor was heel hoog: 77,8% was (zeer) tevreden. Er is vooral behoefte aan een re-integratiebegeleider die daadkrachtig helpt om werk te vinden.
9. Meer arbeidsparticipatie hing samen met: man zijn, een hoger opleidingsniveau, geen comorbiditeit, geen uitkering en acceptatie van de aandoening. Anders dan in de meeste andere onderzoeksgroepen in dit onderzoek, speelt opleidingsniveau bij mensen met visuele beperkingen een grote rol in de kans op betaalde arbeid. Mannen hebben, net als in de beroepsbevolking als geheel, een grotere arbeidsparticipatie.
10. Meer sociale participatie in de vorm van vrijwilligerswerk hing positief samen met: een hoger opleidingsniveau en mobiliteit. Bij mensen met visuele beperkingen speelt ook ten aanzien van arbeidsparticipatie het opleidingsniveau een zeer grote rol. Klaarblijkelijk voelen mensen visuele beperkingen die een laag opleidingsniveau hebben zich minder goed in staat werkzaamheden buiten de deur te verrichten. Mobiliteit kan als voorwaarde voor vrijwilligerswerk gezien worden. Meer sociale participatie in de vorm van sociale contacten hing positief samen met de acceptatie van de aandoening. Mensen die hun visuele beperking meer hebben geaccepteerd, treden wellicht gemakkelijker met anderen in contact. Sociale participatie in de vorm van (bijdragen aan) huishoudelijk werk hing samen met: mobiliteit, alleenwonend zijn, geen uitkering hebben, niet zeer slechtiend of blind zijn, een hoger opleidingsniveau, vrouw zijn en geen comorbiditeit. Een aantal van deze factoren kunnen beschouwd worden als voorwaarden voor het kunnen uitvoeren van huishoudelijk werk (mobiliteit, niet zeer slechtiend of blind zijn). Een aantal factoren heeft te maken met rollenpatronen: mannen zijn minder geneigd aan het huishouden bij te dragen, en hoger opgeleiden zijn minder traditioneel en dragen sneller bij aan het huishouden. Mensen met visuele beperkingen die een uitkering hebben en/of comorbiditeit zijn of voelen zich waarschijnlijk

minder vaak in staat huishoudelijk werk te verrichten. Alleenwonenden zullen vaker ook verantwoordelijk zijn voor hun huishouding.

Uit het focusgroepinterview kwam naar voren dat mensen met een visusbeperking continu hun best doen om zich aan te passen en de beperking 'onzichtbaar' te maken (thema: de ervaring van een visusbeperking). Er werd ervaren dat alle activiteiten voor mensen met een visusprobleem meer energie kosten dan voor goedziende mensen. Vermoeidheid – zeker in context van werken – was daardoor een centraal thema voor de deelnemers (tweede thema). Alle deelnemers maakten melding van situaties waardoor zij oververmoeid en overbelast werden. Ook werd het herkennen en bewaken van grenzen als zeer moeilijk ervaren, terwijl dat juist werd gezien als cruciaal om beter om te gaan met de vermoeidheidsklachten. Daarnaast werd werken met een visusbeperking (tweede thema) gekarakteriseerd door ervaringen waaruit bleek dat collega's en leidinggevenden hun beperkingen niet goed begrijpen. Werken met een visusbeperking werd volgens de deelnemers sterk bevorderd door bekendheid met de werkplek, en de deelnemers gaven aan daardoor extra gevoelig te zijn voor veranderingen op het werk. In verband daarmee werden zorgen geuit over de digitalisering van het werk, en dat werk steeds minder en minder leunt op de verbale component waarin zij juist sterk zijn. Re-integreren met een visuele beperking verliep volgens de deelnemers het beste als mensen met een visusbeperking zelf mogen aangeven wat zij wel en niet kunnen in werksituaties. Daarnaast was er volgens de deelnemers te weinig kennis over visuele beperkingen bij uitkeringsinstanties en re-integratiebureaus, wat volgens hen de re-integratie belemmert.

Met betrekking tot de *overeenkomsten en verschillen* tussen het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek valt op dat de resultaten maar beperkt overeenkomen. Dat lijkt deels verklaard te worden door verschil in vragen en onderwerpen; in het kwalitatieve onderzoek is veel meer bevraagd over werkervaringen en ervaringen met het zoeken naar werk. Daaruit komen diverse problemen naar voren. Het aantal keren ziekmelding was gemiddeld voor de Nederlandse beroepsbevolking, maar op het moment van afname van de vragenlijst was bijna een derde ziek gemeld. Het is onbekend wat de reden voor ziekmelding was, maar het zou burn-out, vaak een reden voor langer durend verzuim, kunnen zijn. Waar het re-integratiebegeleiding betreft, komt uit het vragenlijstonderzoek een beduidend positiever oordeel naar voren dan uit het kwalitatieve onderzoek. Echter, maar een zeer klein deel van de ondervraagden in het vragenlijstonderzoek had ervaring met re-integratiebegeleiding. Het is dus heel goed mogelijk goede re-integratiebegeleiding te krijgen (zoals meer dan driekwart van de ondervraagden), maar de deelnemers uit het focusgroeponderzoek hadden deze ervaringen niet.

13.6 Conclusies neurofibromatose

De meerderheid van de onderzoeksgroep had NF1 (83,5%). De groep mensen met neurofibromatose was gemiddeld 44,3 jaar; 44,3% was man. Van de mannen was 25,6% hoogopgeleid en van de vrouwen 23,0%. De onderzochte groep betrof 4,3% van de geschatte populatie. Het opleidingsniveau was in vergelijking met de populatie mensen met NF1 relatief hoog. Het IQ van kinderen met NF1 is significant lager dan het IQ in de bevolking [27]. De resultaten zijn dan ook niet generaliseerbaar naar mensen met zwakbegaafdheid.

1. De arbeidsparticipatie van mensen met neurofibromatose was 76,3%, wat zelfs hoger is dan dat van de Nederlandse beroepsbevolking. Ruim drie kwart (77,6%) had een vast dienstverband en 5,2% werkte als zelfstandige. Men werkte vooral in de gezondheidszorg (32,8%) en verder in de dienstverlenende sector, de administratieve sector en in het onderwijs. Men werkte gemiddeld 29,5 uur per week. Een derde ontving een uitkering, meestal een arbeidsongeschiktheidsuitkering; laagopgeleiden ontvingen veel vaker een uitkering dan hoogopgeleiden (zie antwoord op onderzoeksvraag 4).
2. Men participeerde 9,2 uur per week in fysieke activiteiten, 10,8 keer per maand in sociale activiteiten en besteedde per week 12,6 uur aan taken. De mate waarin men problemen ervoer met sociale participatie was laag.
3. Men ervoer veel sociale steun. Twee derde ervoer de algemene gezondheid als goed. Vooral het fysiek functioneren was wat verminderd. Men had gemiddeld één comorbide aandoening. Bijna de helft (43,8%) had in het afgelopen jaar de huisarts bezocht en 60,2% een medisch specialist. De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren gemiddeld genomen vrij hoog. Men beleefde de ziekte vooral als proces van betekenisgeving. Men had gemiddeld meer dan één ingrijpende levensgebeurtenis meegemaakt in het afgelopen jaar.
4. Vrouwen werkten minder (70,8% versus 84,1%), en als ze werkten en minder uren per week, en hadden vaker contact met de huisarts dan mannen. Hoogopgeleiden hadden een hogere eigenwaarde en eigen effectiviteit, zagen de ziekte vaker als een episode en minder vaak als ontwrichting, hadden minder steun van familie, minder problemen met participatie en hadden minder ingrijpende levensgebeurtenissen meegemaakt dan de lager opgeleiden. Laagopgeleiden ontvingen drie keer zo vaak een uitkering als hoogopgeleiden. De oudste groep had een beter fysiek functioneren, rookte vaker, had een lagere arbeidsparticipatie, meer werkervaring, minder steun

van familie, minder contact met de huisarts en specialist en meer sociale participatie in termen van fysieke activiteiten dan de jongere groepen.

5. Ruim de helft had in het afgelopen jaar verzuimd; dat is nagenoeg gelijk aan het landelijke percentage van 49% [2]. Degenen die verzuimden in het voorafgaande jaar, hadden gemiddeld 15,7% van hun werktijd verzuimd, wat relatief weinig is in vergelijking met de andere groepen.
6. De werkkenmerken waren positief (zie tabel 8.4). De interferentie tussen werk en thuis was laag. Men gaf voor de *workability* een 7,5 en 79,1% was tevreden met het werk. In het afgelopen jaar had 44,5% met klachten gewerkt. De belangrijkste (>24%) gesprekspartners met betrekking tot neurofibromatose en werk waren: de partner, vrienden, familie, de huisarts en collega's.
7. De belangrijkste zelf aangedragen reden om niet te werken was arbeidsongeschiktheid. Bijna een derde (29,4%) van degenen die niet werkten was op zoek naar werk.
8. Een vijfde (19,7%) had ervaring met re-integratiebegeleiding, met name door de bedrijfsarts (56,5%). Bijna de helft was niet tevreden over de re-integratiebegeleiding. Men had vooral behoefte aan een begeleider die die daadkrachtig zou helpen om werk te vinden.
9. Arbeidsparticipatie hing samen met: man zijn, jongere leeftijd, minder aan neurofibromatose gerelateerde complicaties, minder contact met andere gezondheidszorgprofessionals dan de huisarts of specialist, meer sociale steun van vrienden, en minder sociale steun van belangrijke anderen. Het is niet duidelijk wie die andere gezondheidszorgprofessionals zijn; wellicht is minder contact met hen ook een weerspiegeling van een betere gezondheid. Meer steun van vrienden is wellicht een indicator van meer energie voor sociale contacten, terwijl steun van belangrijke anderen wellicht als indicator van een slechtere gezondheidstoestand gezien moet worden. Dit betekent dat vooral de mannen met neurofibromatose, degenen met weinig contact met die andere gezondheidszorgprofessionals, met minder complicaties van de aandoening, meer vrienden en minder sociale steun van anderen en de jongere mensen met neurofibromatose, een betaalde baan hadden. Dat impliceert dat vooral vrouwen, mensen met meer aan neurofibromatose gerelateerde complicaties, en ouderen meer behoefte aan re-integratie ondersteuning zullen hebben.
10. Sociale participatie met betrekking tot fysieke activiteiten hing samen met: beter mentaal functioneren en hogere BMI. Met betrekking tot beter mentaal functioneren kan sprake zijn van een omgekeerd effect: door meer fysieke activiteit voelt men zich mentaal beter. De relatie met BMI is moeilijk te verklaren. Sociale participatie met betrekking tot sociale activiteiten hing samen met een betere algemene gezondheid. Met betrekking tot deze bevinding is het niet alleen mogelijk

dat een betere gezondheid minder belemmering vormt voor sociale activiteiten, maar ook dat sociale activiteiten tot een betere ervaren gezondheid leiden. Sociale participatie met betrekking tot taken hing samen met: ziekte als betekenisgeving zien en minder als ontwrichting. Aangezien de taken vooral betrekking hebben op dingen voor anderen doen, kan dit verklaard worden door de sociale component van het betekenisverlenend proces. Daar hoort namelijk bij dat men ook de sociale omgeving meer kan gaan waarderen. Als de ziekte daarentegen het leven van iemand ontwricht, zijn er waarschijnlijk weinig mentale en fysieke mogelijkheden om ook iets voor anderen te betekenen.

Uit het kwalitatieve onderzoek kwam allereerst naar voren dat neurofibromatose door de deelnemers als een aangrijpende, alles overschaduwende aandoening werd gezien. De zwaarte van de diagnose was een centraal thema, en men keek vooral op tegen de progressieve aard van de ziekte. Daarnaast maakten de deelnemers melding van terugkerende ziekenhuisbezoeken en medische ingrepen, en de lichamelijke consequenties van de ziekte. Werken met neurofibromatose, het tweede thema, stond volgens de deelnemers in het teken van vermoeidheidsklachten, en de noodzaak om uit te kunnen rusten. Begrip voor de aandoening, en welwillendheid van de werkgever om de beperkingen van een persoon met neurofibromatose te accommoderen, werden daarom gezien als zeer belangrijk om succesvol aan het werk te blijven. Met betrekking tot sociale zekerheid en arbeids(re-)integratie (het derde thema) stond in de verhalen van de deelnemers centraal dat er te weinig kennis was over hun specifieke aandoening bij het UWV en re-integratiebureaus. Ervaringen met commerciële re-integratiebureaus waren zeer wisselend. Uniek binnen het totale onderzoek was dat in de focusgroep met mensen met neurofibromatose speciale nadruk werd gelegd op het belang van steun uit de omgeving en de mate waarin deze mensen hielp om te gaan met hun aandoening (vijfde thema). Het kon daarbij gaan om steun in de sociale sfeer en om professionele psychologische steun. Hoewel professionele steun als overwegend als waardevol werd ervaren, kon dit een gebrek aan steun in de sociale sfeer niet compenseren.

Met betrekking tot de *overeenkomsten en verschillen* tussen het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek valt op dat met betrekking tot arbeidsparticipatie uit het vragenlijstonderzoek een gunstiger beeld naar voren komt dan uit het kwalitatieve onderzoek. Er is een hoge arbeidsparticipatie gevonden, maar uit het kwalitatieve onderzoek komt naar voren dat mensen met NF daarnaast veel mentale en fysieke energie nodig hebben om met hun aandoening om te gaan. Toch laat ook het vragenlijstonderzoek zien dat als mensen aan neurofibromatose gerelateerde complicaties hebben, dit de arbeidsparticipatie fors verlaagt. De zwaarte van de diagnose maakt een proces van

acceptatie en betekenisgeving noodzakelijk. Ook uit het kwantitatieve onderzoek komt naar voren dat de beleving van neurofibromatose vooral wordt gekarakteriseerd als proces van betekenisgeving. Uit beide onderzoekvormen komt ook naar voren dat ervaringen met commerciële re-integratiebureaus beperkt zijn en zeer wisselend. Hoewel de arbeidsparticipatie in het algemeen dus hoog is, is de arbeidsparticipatie van vrouwen neurofibromatose significant lager dan die van mannen. Met betrekking tot de sociale omgeving komt uit het kwalitatieve onderzoek vooral het belang van begrip naar voren en was sociale participatie – anders dan in de andere onderzoeksgroepen – geen belangrijk thema, terwijl uit het vragenlijstonderzoek naar voren komt dat de ervaren gezondheid en de beleving van de aandoening bepalend zijn voor de mate van sociale participatie.

13.7 Conclusies hiv

De groep mensen met hiv was gemiddeld 47,5 jaar; 89,4% was man. Van de mannen was 60,4% hoogopgeleid en van de vrouwen 57,1%. De onderzochte groep betrof 0,9% van de geschatte populatie.

1. De arbeidsparticipatie van mensen met hiv was 85,7%, wat veel hoger is dan het gemiddelde van de Nederlandse beroepsbevolking. Ruim 80% had een vast dienstverband en 12,6% werkte als zelfstandige. Men werkte vooral in de gezondheidszorg en in de dienstverlenende sector (beiden 23,8%), verder in de administratieve sector en in het onderwijs. Men werkte gemiddeld 32,4 uur per week. Ruim een kwart (27%) ontving een uitkering, meestal een arbeidsongeschiktheidsuitkering.
2. Men participeerde 11,3 uur per week in fysieke activiteiten, 14,2 keer per maand in sociale activiteiten en men besteedde per week 11,4 uur aan taken. De mate waarin men problemen ervoer met sociale participatie was laag.
3. Men ervoer veel sociale steun, maar wat minder van familie dan in de andere onderzoeksgroepen. Ruim drie kwart (76,5%) ervoer de algemene gezondheid als goed. Vooral het mentaal functioneren was wat verminderd. Men had gemiddeld één comorbide aandoening. Ongeveer een kwart had in het afgelopen jaar de huisarts bezocht en een grote meerderheid (96,7%) de hiv-behandelaar. Ruim 40% had ook een andere medisch specialist bezocht. De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren gemiddeld genomen vrij hoog en men had gemiddeld genomen niet veel last van geïnternaliseerd stigma. Men beleefde de ziekte vooral als proces van betekenisgeving. Men had gemiddeld meer dan één ingrijpende levensgebeurtenis meegemaakt in het afgelopen jaar.

4. Vrouwen hadden minder werkervaring, ervoeren minder sociale steun van vrienden en belangrijke anderen en hadden minder contact met de hiv-behandelaar dan mannen. De eigenwaarde van lager opgeleiden was lager dan die van de hoger opgeleiden. De groep met een lage opleiding zag de ziekte minder vaak als een episode en meer als ontwrichting dan de hoogopgeleiden en had een lagere arbeidsparticipatie. De jongste groep had in vergelijking met de oudere groepen minder eigenwaarde, zag de ziekte minder vaak als episode en vaker als ontwrichting, participeerde meer in arbeid, had minder werkervaring en ontving minder vaak een uitkering.
5. Zestig procent had in het afgelopen jaar verzuimd; dat is iets hoger dan het landelijke percentage van 49% [2]. Degenen die in het voorafgaande jaar verzuimd hadden, hadden gemiddeld 5,1% van hun werktijd verzuimd, wat zeer laag is in vergelijking met de andere groepen maar ook in vergelijking met het landelijk gemiddelde (schatting: 8% [2]).
6. De werkkenmerken waren positief (zie tabel 9.4). De interferentie tussen werk en thuis was laag. Men gaf een 6,8 voor de *workability* en 67,2% was tevreden met het werk. In het afgelopen jaar had 35,3% met klachten gewerkt. De belangrijkste (>50%) gesprekspartners met betrekking tot hiv en werk waren: de partner, vrienden, de medisch specialist en de hiv consulent.
7. De belangrijkste zelf aangedragen reden om niet te werken was arbeidsongeschiktheid. Ruim de helft (51,4%) van degenen die niet werkten was op zoek naar werk. Men ervoer talloze problemen bij het solliciteren: hiv schrikt werkgevers af, er kan op weinig begrip gerekend worden en openheid over hiv kan tot stigmatisering leiden.
8. Ruim een kwart (27,7%) heeft ervaring met re-integratiebegeleiding, met name door de bedrijfsarts (56,0%). Slechts een kleine helft (46%) was tevreden over de re-integratiebegeleiding. Men had vooral behoefte aan een begeleider die zou ondersteunen in het eigen denkproces.
9. Arbeidsparticipatie hing samen met: hoger opleidingsniveau, betere algemene gezondheid, beter fysiek functioneren en meer eigen effectiviteit. Dus vooral degenen die zich fysiek fitter voelden, hoger opgeleid waren en/of zich meer in staat voelden richting te geven aan hun bestaan hadden een betaalde baan. Deze mensen zijn waarschijnlijk beter in staat om te voldoen aan de eisen van de arbeidsmarkt. Voor de re-integratiebegeleiding aan mensen met hiv is het dus belangrijk deze te richten op mensen die zich fysiek minder sterk voelen, lager opgeleiden en degenen die zich minder in staat voelen richting te geven aan hun bestaan.
10. Sociale participatie met betrekking tot fysieke activiteiten hing samen met (in volgorde van belangrijkheid): ziekte als episode ervaren, ziekte als betekenisgeving ervaren en minder sociale steun van belangrijke anderen. Dit zou als volgt verklaard kunnen worden: de groep die zich niet

overspoeld voelt door hiv en (daardoor) weinig steun van belangrijke anderen krijgt, heeft relatief meer aandacht en tijd voor fysieke activiteiten. Deze groep gebruikt deze activiteiten wellicht ook als manier om met hiv om te gaan. Sociale participatie met betrekking tot sociale activiteiten hing samen met: meer sociale steun van familie en meer eigenwaarde. Dat zou als volgt verklaard kunnen worden: met de familie is een uitwisselingsrelatie in termen van samen dingen doen maar ook steun krijgen. Mensen met hiv met meer eigenwaarde participeren gemakkelijker in sociale activiteiten. Sociale participatie met betrekking tot taken hing samen met: hogere leeftijd en minder sociale steun van significante anderen. Dit zou als volgt verklaard kunnen worden: ouderen doen meer voor anderen dan dat ze zelf terugkrijgen van anderen (wellicht ook omdat ze zelf mantelzorger zijn voor hun ouders). Om de sociale participatie van mensen met hiv te ondersteunen moeten interventies zich dus apart richten op fysieke activiteiten, sociale activiteiten en op anderen helpen, en zijn er voor ieder van deze vormen andere doelgroepen.

Uit het kwalitatieve onderzoek kwam naar voren dat bij hiv de zwaarte van de diagnose een centrale plaats innam (eerste thema). Sommige deelnemers vonden dat deze ziekte hen confronteerde met het einde van hun leven; dit was zeker zo voor de deelnemers die al lang hiv-positief waren. De diagnose hiv kreeg daardoor een emotionele lading, ook voor de buitenwereld. Sommige deelnemers kozen ervoor om hun ziekte geheim te houden, of vertelden over een periode dat zij deze geheim hielden. Het geheim houden van de hiv status werd omschreven als een zware last. Leven met hiv was volgens de deelnemers een belangrijk thema, en dit onderwerp kreeg meer gewicht dan in andere onderzoeksgroepsinterviews. Bij het leven met hiv stond het omgaan met de medicatie en de bijwerkingen daarvan centraal. Daarnaast vertelden de deelnemers dat zij door de ziekte anders naar hun leven en naar de toekomst zijn gaan kijken, en reflecteerden zij over hoe hiv hun levens veranderd had. Hiv en werken (het derde thema) nam een secundaire plaats in tijdens het onderzoeksgroepsinterview. Er werden zorgen geuit over de vooroordelen van de kant van werkgevers of collega's, en hoe deze hun situatie op het werk zouden kunnen beïnvloeden. Met betrekking tot sociale zekerheid, het vierde thema, merkten de sommige deelnemers op dat zij deels door de mazen van het sociale vangnet leken te vallen. Er werd ervaren dat het UWV geloofde dat mensen met hiv gewoon konden werken, en dat er een onjuist beeld heerste over de belastbaarheid van mensen met hiv. Net als werken werd dit als een secundair thema beschouwd.

Met betrekking tot de *overeenkomsten en verschillen* tussen het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek valt op dat uit het vragenlijstonderzoek een gunstiger beeld naar voren komt dan uit het kwalitatieve onderzoek, waarin de zwaarte van de diagnose zeer centraal stond. Dat kan

verklaard worden doordat hiv niet zozeer de arbeidsparticipatie beïnvloed maar het leven in het geheel zwaarder maakt door de betekenis van de diagnose. Ook het geheimhouden van de diagnose kan mentaal en sociaal zwaar zijn, en ertoe leiden dat er bijvoorbeeld minder steun van familie ontvangen wordt (zoals uit het vragenlijstonderzoek bleek). Ook al is de arbeidsparticipatie hoog, er zijn toch talloze ervaringen van onbegrip en stigmatisering bij het solliciteren en op de werkvloer. Zowel uit het vragenlijstonderzoek als uit het focusgroeponderzoek komt naar voren dat het sociale netwerk relatief (ook in vergelijking met de andere groepen) belangrijk is voor mensen met hiv, zowel om actief te blijven als om steun uit te ontvangen.

13.8 Conclusies autisme

De groep mensen met autisme was gemiddeld 40,9 jaar; 60,2% was man. Van de mannen was 42,7% hoogopgeleid en van de vrouwen 56,4%. De onderzochte groep betrof 2,8% van de geschatte populatie.

1. De arbeidsparticipatie van mensen met autisme was 56,6%, hetgeen iets lager is dan dat van de Nederlandse beroepsbevolking en ongeveer gelijk aan wat doorgaans onder mensen met een chronische ziekte of aandoening wordt gevonden. De arbeidsparticipatie is ook wat hoger dan verwacht op basis van ouder onderzoek [36] en veel hoger dan gevonden werd in een ander onderzoek [101]. Dit zeer recente onderzoek onder 3.642 personen met autisme of hun ouders/verzorgers liet zien dat slechts 28% van de deelnemers die 18 jaar en ouder waren, betaald werk had – gemiddeld voor 31 uur per week. Zelfs onder de deelnemers met een hoog IQ werd in dat onderzoek een arbeidsparticipatie gevonden van slechts 30% [101]. In het huidige onderzoek had ruim 70% had een vast dienstverband en bijna 8% werkte als zelfstandige. Men werkte vooral in de dienstverlenende sector (14,6%) en in de administratieve sector (13,0%) maar ook in diverse andere sectoren. Men werkte gemiddeld 30,9 uur per week. Ruim de helft (50,8%) ontving een uitkering, meestal een arbeidsongeschiktheidsuitkering.
2. Men participeerde 9,8 uur per week in fysieke activiteiten, 8,5 keer per maand in sociale activiteiten en besteedde per week 11,1 uur aan taken. De mate waarin men problemen ervoer met sociale participatie was wat hoger dan in de andere groepen. Deze cijfers geven een positiever beeld van sociale participatie dan in het recente onderzoek van Begeer en Wierda [101]. Daarin bleek 19% van de mensen met autisme geen structurele dagbesteding te hebben. Toch zijn de door ons gevonden cijfers ook wat minder positief over de sociale participatie dan in de andere groepen.

3. Men ervoer veel sociale steun maar wat minder van vrienden dan in de andere onderzoeksgroepen. Ongeveer twee derde 69,9% ervoer de algemene gezondheid als goed. Vooral de vitaliteit was wat verminderd. Men had gemiddeld één comorbide aandoening. Ongeveer een derde had in het afgelopen jaar de huisarts bezocht, 44% een psychiater en 42,1% een medisch specialist. De eigenwaarde was vrij hoog. Men beleefde de ziekte vooral als proces van betekenisgeving.
4. Vrouwen waren jonger, hoger opgeleid, minder vitaal, rookten vaker, zagen hun ziekte vaker als ontwrichting, werkten minder uren per week, hadden minder werkervaring en verrichtten meer taken per week dan mannen. De hoger opgeleiden waren ouder, hadden meer werkervaring, ontvingen minder vaak een uitkering en meer sociale steun (met name van familie), waren vaker in het ziekenhuis opgenomen geweest en hadden meer problemen met participatie dan degenen met een lage opleiding. Vrouwen werkten minder uren per week en verrichtten meer taken dan mannen. De eigenwaarde en eigen effectiviteit van lager opgeleiden was lager dan die van de hoger opgeleiden. De oudste groep had meer gezondheidsproblemen, een lagere arbeidsparticipatie en meer sociale participatie dan de jongere groepen. De oudste leeftijdsgroep rookte minder vaak, had een hogere BMI, was vaker man, was hoger opgeleid, had veel vaker meer dan 10 jaar werkervaring, ontving veel minder vaak een uitkering en ontving minder sociale steun van familie en vrienden dan de jongere groepen.
5. Iets meer dan de helft (51,6%) had in het afgelopen jaar verzuimd; dat is ongeveer gelijk aan het landelijke percentage van 49% [2]. Degenen die in het voorafgaande jaar hadden verzuimd, hadden gemiddeld 14,4% van hun werktijd verzuimd, wat relatief laag is in vergelijking met de andere groepen.
6. De werkkenmerken waren positief (zie tabel 10.4). De interferentie tussen werk en thuis was laag. Men gaf een 6,8 voor de *workability* en maar liefst 79,5% was tevreden met het werk. In het afgelopen jaar had 88% met klachten gewerkt. De belangrijkste (>20%) gesprekspartners met betrekking tot autisme en werk waren: de partner, vrienden, familie, de psycholoog en de leidinggevende.
7. De belangrijkste zelf aangedragen reden om niet te werken was arbeidsongeschiktheid. Ruim de helft (60,8%) van degenen die niet werkten was op zoek naar werk. Men ervoer diverse problemen bij het solliciteren, met name rond onbegrip en gebrek aan kennis bij werkgevers.
8. Bijna de helft (44,2%) had ervaring met re-integratiebegeleiding, met name door een werkcoach. Slechts een kleine helft (47,8%) was tevreden over de re-integratiebegeleiding.

9. Arbeidsparticipatie hing samen met: betere algemene gezondheid, hogere BMI, minder contact met de huisarts, en minder sociale steun van vrienden. Mensen met autisme die zich gezonder voelen en daardoor ook minder bij de huisarts komen, hebben dus vaker een betaalde baan. De bijdrage van *minder* sociale steun weerspiegelt mogelijk een omgekeerd causaal verband. Wellicht is het voor mensen met autisme moeilijk om naast hun werk ook nog sociale contacten te onderhouden. Uit het antwoord op onderzoeksvraag 3 komt naar voren dat mensen met autisme over het algemeen weinig sociale contacten hebben. Maar andersom kan het ook betekenen dat vrienden een negatieve invloed op arbeidsparticipatie uitoefenen. De relatie met BMI is moeilijk te verklaren; mogelijk speelt medicatie een rol in het beheersbaar houden van autisme en daardoor meer werken enerzijds en gewichtstoename anderzijds. Er is nagegaan of er wellicht een verband was tussen ondergewicht en minder arbeidsdeelname, maar dat was niet het geval.
10. Sociale participatie met betrekking tot fysieke activiteiten hing samen met: betere algemene gezondheid, comorbiditeit, ziekte als ontwrichting ervaren, en minder sociale steun van familie. Mensen met een betere ervaren gezondheid doen dus meer fysieke activiteiten als sporten, wandelen, fietsen, tuinieren en klussen. De relatie met comorbiditeit is moeilijk te verklaren maar wellicht wordt bij bepaalde psychische comorbiditeit vaker aanbevolen om meer fysieke activiteiten te ontplooiën. Sociale participatie met betrekking tot sociale activiteiten hing samen met: sociale steun van familie en van vrienden. Hier blijkt dus uit dat het sociale netwerk zowel voor steun als voor sociale activiteiten kan zorgen. Sociale participatie met betrekking tot taken hing samen met: hogere leeftijd, vrouw zijn, en de ziekte (stoornis) als betekenisgeving zien. Omdat het hier om taken voor anderen gaat, waaronder mantelzorg en vrijwilligerswerk, zijn het wellicht vooral oudere vrouwen met autisme die voor hun omgeving (bijvoorbeeld ouders) zorgen. Net als bij mensen met neurofibromatose, speelt wellicht ook hier de sociale component van betekenisgeving: daar hoort namelijk bij dat men ook de sociale omgeving meer kan gaan waarderen.

Uit het kwalitatieve onderzoek kwam als eerste energie en vermoeidheid als thema naar voren. Het werd benadrukt dat het belangrijk is grenzen te bewaken om niet oververmoeid te raken. Maar ook kost het veel energie om mee te doen op het werk, lange vergadersessies aan te kunnen en prestatiedruk te weerstaan. Die oververmoeidheid kon volgens de deelnemers leiden tot burn-out. Een tweede thema vormde de interacties met de anderen, en het begrip en onbegrip dat men daarin tegenkwam. Dat onbegrip komt door onbekendheid met wat autisme echt is en door communicatieproblemen. Daarbij kwam naar voren hoe iemand met autisme kan bijdragen aan het kweken van begrip. De deelnemers

gaven aan dat ze echt moesten leren om aandacht voor het sociale aspect van werk te hebben. De communicatieproblemen kunnen nog verergerd worden doordat de persoon met autisme zelf het probleem niet goed begrijpt. Niet alleen worden mensen met autisme vaak verkeerd begrepen, zij begrijpen de ander vaak ook niet. Om goed te kunnen functioneren op de werkvloer vond men maatwerk, stabiliteit en structuur nodig. Dat kan tot uiting komen door goede gesprekken met leidinggevenden, maar ook door een jobcoach. Met betrekking tot sociale zekerheid ervoeren de deelnemers dat zij tegelijkertijd tegen grenzen van de sociale zekerheid opliepen, en door de mazen hiervan vielen. Enerzijds hadden zij het gevoel alles te doen om aan het werk te komen, en juist beperkt te worden door de starheid van de regels op het gebied van sociale zekerheid. Anderzijds stelden zij juist door de mazen van die regels heen te vallen, omdat er volgens hen geen voorziening was die hun specifieke problemen met werk ondersteunde.

Met betrekking tot de *overeenkomsten en verschillen* tussen het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek valt op dat met betrekking tot arbeidsparticipatie zowel uit het vragenlijstonderzoek als het kwalitatieve onderzoek een genuanceerd beeld naar voren komt. De arbeidsparticipatie zoals die naar voren kwam in het vragenlijstonderzoek was relatief hoog, en uit het focusgroeponderzoek kwamen de ervaringen met betaalde arbeid als belangrijk en gedetailleerd naar voren. De overeenkomsten betreffen ook de vele ervaringen van onbegrip – ondanks de relatief hoge arbeidsparticipatie. Dergelijk onbegrip werd ook gemeld als probleem in het kwantitatieve onderzoek, waar het vooral in de context van solliciteren als obstakel werd ervaren. Wat uit het vragenlijstonderzoek meer naar voren komt dan uit het focusgroeponderzoek, is het verschil tussen hoger en lager opgeleiden. De mensen met autisme met een lage opleiding hebben veel meer problemen: minder werkervaring, vaker een uitkering, en meer problemen met participatie. Dat ze meer steun van familie krijgen weerspiegelt wellicht hun problemen. Ook komt uit het vragenlijstonderzoek nadrukkelijk naar voren dat jongeren meer problemen hebben dan ouderen: slechter opgeleid, minder eigenwaarde, veel minder werkervaring, en veel vaker een uitkering. Ook zij krijgen meer sociale steun dan ouderen. Dit weerspiegelt wellicht dat autisme een ontwikkelstoornis is, en dat betaald werk vereist dat men moet wennen aan de rol van werknemer en daar langzaam in moet kunnen groeien. Over de re-integratiebegeleiding is men ontevreden; wellicht is deze te kort om juist aan die langere termijnbehoefte te kunnen voldoen.

13.9 Conclusies hoofdpijn

De groep mensen met hoofdpijn was gemiddeld 47,8 jaar; 17,7% was man. Van de mannen was 56,9% hoogopgeleid en van de vrouwen 60,4%. De onderzochte groep betrof 0,15% van de geschatte populatie.

1. De arbeidsparticipatie van mensen met hoofdpijn was 70,3%, wat iets hoger is dan de arbeidsparticipatie van de Nederlandse beroepsbevolking. Bijna 80% had een vast dienstverband en 12,4% werkte als zelfstandige. Men werkte vooral in de gezondheidszorg (25,1%) en verder in de dienstverlenende sector, de administratieve sector en in het onderwijs. Men werkte gemiddeld 28,1 uur per week. Ruim een kwart (25,8%) ontving een uitkering, meestal een arbeidsongeschiktheidsuitkering.
2. Men participeerde 9,2 uur per week in fysieke activiteiten, 13,5 keer per maand in sociale activiteiten en men besteedde per week 13,0 uur aan taken. De mate waarin men problemen ervoer met sociale participatie was matig maar wat hoger dan in een aantal andere onderzoeksgroepen.
3. Men ervoer veel sociale steun. Slechts 49,1% ervoer de algemene gezondheid als goed. Vooral het fysiek functioneren was verminderd. Men had gemiddeld één comorbide aandoening. Ruim de helft had in het afgelopen jaar de huisarts bezocht en bijna de helft (49,3%) een medisch specialist. De eigenwaarde en eigen effectiviteit waren gemiddeld genomen vrij hoog. Men beleefde de ziekte vooral als proces van betekenisgeving. Men had gemiddeld één ingrijpende levensgebeurtenis meegemaakt in het afgelopen jaar.
4. Vrouwen waren jonger, rookten vaker, hadden een wat lagere BMI en minder eigen effectiviteit, werkten minder uren per week en besteedden meer uren aan taken dan mannen. De hoogopgeleiden hadden een lagere BMI, een beter mentaal en minder goed fysiek functioneren, meer eigenwaarde en eigen effectiviteit, werkten meer, hadden meer werkervaring, ontvingen minder vaak een uitkering, hadden minder contact met de huisarts, participeerden minder vaak in fysieke activiteiten en hadden wat minder problemen met sociale participatie dan lager opgeleiden. De oudste groep had meer pijn, een beter mentaal en fysiek functioneren, meer eigen effectiviteit, zag de ziekte meer als episode en minder als ontwrichting, had een lagere arbeidsparticipatie, meer werkervaring en ontving vaker een uitkering, kreeg minder steun van familie en had minder contact met andere hulpverleners dan de huisarts en medisch specialist, en besteedde meer tijd aan taken dan de jongere groepen.

5. Meer dan 80% had in het afgelopen jaar verzuimd; dat is hoger dan het landelijke percentage van 49% [2]. Degenen die in het voorafgaande jaar verzuimden, verzuimden gemiddeld 13,2% van hun werktijd, wat relatief laag is vergelijking met de andere onderzoeksgroepen.
6. De werkkenmerken waren positief (zie tabel 11.4). De interferentie tussen werk en thuis was laag. Men gaf een 6,8 voor de *workability* en maar liefst 88,1% was tevreden met het werk. In het afgelopen jaar had 97,2% met klachten gewerkt. De belangrijkste (>30%) gesprekspartners met betrekking tot nieraandoeningen en werk waren: de partner, vrienden, familie, de huisarts, de medisch specialist, collega's en de leidinggevende.
7. De belangrijkste zelf aangedragen reden om niet te werken was arbeidsongeschiktheid. Ruim een derde (38,6%) van degenen die niet werkten was op zoek naar werk. Men ervoer talloze problemen bij het solliciteren: de hoofdpijn zou werkgevers afschrikken en men ervaart onbegrip.
8. Ruim een kwart (27%) had ervaring met re-integratiebegeleiding, met name door de bedrijfsarts (61,2%). Bijna drie kwart (73,3%) was tevreden over de re-integratiebegeleiding. Men had vooral behoefte aan een begeleider die zou ondersteunen in het eigen denkproces.
9. Arbeidsparticipatie hing samen met: lagere leeftijd, betere algemene gezondheid, meer pijn, meer eigenwaarde, en minder ingrijpende levensgebeurtenissen. Dus degenen die hun gezondheid als beter ervoeren, minder hadden meegemaakt, jonger waren, en meer eigenwaarde hadden, hadden vaker een betaalde baan. Werken gaat samen met wat meer pijn; waarschijnlijk is hier sprake van een relatie in omgekeerde richting.
10. Sociale participatie met betrekking tot fysieke activiteiten hing samen met: hogere leeftijd, lagere opleiding, niet roken, ziekte als episode beschouwen, en contact met de huisarts,. Dit betekent dus dat vooral ouderen, die een lage opleiding hebben die niet roken, de chronische hoofdpijn als iets beschouwen dat hun leven niet hoeft te veranderen, fysiek actief zijn. De relatie met contact met de huisarts is moeilijk te verklaren; wellicht adviseren huisartsen vaak om bij chronische hoofdpijn fysiek actief te zijn. Sociale participatie met betrekking tot sociale activiteiten hing samen met: sociale steun van vrienden en hogere leeftijd. Ook hier zien we weer dat het sociale netwerk zowel zorgt voor steun als voor activiteiten, en bij mensen met hoofdpijn zijn het vooral de ouderen die sociaal actief zijn. Sociale participatie met betrekking tot taken hing samen met: vrouw zijn en een hogere leeftijd. Aangezien het hier om taken voor anderen gaat, is het mogelijk dat dit vooral de oudere vrouwen betreft die vrijwilligerswerk en mantelzorg verrichten, naast het huishouden. Om de sociale participatie van mensen met hoofdpijn te ondersteunen moeten interventies zich dus

apart richten op fysieke activiteiten, sociale activiteiten en op anderen helpen, en zijn er voor ieder van deze vormen andere doelgroepen.

In het kwalitatieve onderzoek naar hoofdpijn als chronische aandoening bleek pijn hét centrale thema te zijn dat naar voren kwam in de interviews, en ook het meest onderscheidende ten opzichte van de andere onderzoeksgroepen. De intense pijn ging vaak gepaard met misselijkheid en er konden psychische symptomen van stress en depressiviteit aan voorafgaan. Bij de beleving van die ernstige hoofdpijn, het tweede thema, stonden twee aspecten centraal. Op de eerste plaats voelden de deelnemers zich in hoge mate verantwoordelijk voor het ‘managen’ van hun aandoening. Op de tweede plaats ervoeren de deelnemers vaak dat hun klachten niet erkend werden als een serieuze aandoening. Op het werk (derde thema: werken met hoofdpijn) zagen de deelnemers hoofdpijn vaak als een beperking die ervoor zorgde dat zij – op soms onmogelijke momenten – het werk neer moesten leggen. Het is dan heel prettig als dit verzuim op begrip van de werkgever kan rekenen. Hoofdpijn kan naast de problemen op het werk, ook buiten het werk voor complicaties zorgen. De deelnemers spraken ook over de mate waarin hun hoofdpijn gevolgen heeft gehad voor hun sociale leven (vierde thema). Hoofdpijn kan, zo blijkt uit de verhalen van de deelnemers, een zware wissel op het gezinsleven trekken. Met betrekking tot de verzekering tegen arbeidsongeschiktheid en ziektekosten, het laatste en vijfde thema, kwam het punt van onbegrip tegen over hoe ernstig hoofdpijn kan zijn ook naar voren.

Met betrekking tot de *overeenkomsten en verschillen* tussen het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek valt op dat met betrekking tot arbeidsparticipatie zowel uit het vragenlijstonderzoek als het kwalitatieve onderzoek een genuanceerd beeld naar voren komt. De arbeidsparticipatie is erg hoog, maar beide onderzoeksvormen illustreren dat dit gepaard gaat met veel ziekteverzuim. Met name het kwalitatieve onderzoek laat zien hoeveel invloed chronische hoofdpijn op het totale leven heeft, en hoe belangrijk begrip en flexibiliteit van de omgeving is.

13.10 Methodologische discussie

Sterke punten van het kwantitatieve onderzoek zijn allereerst de uitgebreide vragenlijst met zowel bestaande gevalideerde vragenlijsten als nieuwe vragenlijsten op basis van kwalitatief onderzoek onder chronisch zieken. De betrokkenheid van de patiëntenorganisaties heeft de validiteit verhoogd: zij gaven bijvoorbeeld feedback op de vragenlijsten. De relatief hoge respons onder een aantal onderzoeksgroepen heeft het mogelijk gemaakt unieke gegevens te verzamelen. De steekproefomvang van onderzoek onder dezelfde doelgroepen is meestal kleiner [36]. Toch is maximaal 10% van de

populaties bereikt. Dat heeft te maken met de duur van het onderzoek (hoewel in alle groepen de respons na een paar weken drastisch afnam), de vorm, maar zeker ook het onderwerp. Omdat de kenmerken van de populaties niet bekend zijn, is het echter niet vast te stellen hoe representatief onze onderzoeksgroepen zijn.

Met het vragenlijstonderzoek is een grote groep bereikt die ervaring heeft met arbeidsparticipatie en met gunstige werkkenmerken. Dit heeft het mogelijk gemaakt goed inzicht te krijgen in de ervaringen met arbeidsparticipatie. Het staat echter vast dat er een selectieve respons naar opleidingsniveau en geslacht was. Omdat lager opgeleiden met name in de onderzoeksgroepen 'mensen met autisme' en 'mensen met hoofdpijn' sterk ondervertegenwoordigd waren, zijn de effecten die we hebben gevonden in relatie tot opleidingsniveau een onderschatting van de realiteit. In een meer representatieve steekproef zouden de verschillen tussen lager en hoger opgeleiden nog groter zijn geweest. In de onderzoeksgroep met neurofibromatose waren wel alle niveaus goed vertegenwoordigd, maar een belangrijk kenmerk van NF1 is een lager IQ dus de groep vormde als geheel geen volkomen afspiegeling van de populatie. In de andere onderzoeksgroepen was er slechts een lichte oververtegenwoordiging van hoger opgeleiden. Het is overigens gebruikelijk dat de respons in onderzoek onder lager opgeleiden lager is; ook voor het focusgroeponderzoek was het moeilijk lager opgeleiden te vinden. Alleen met specifieke methoden, zoals telefonische enquêtes, interviews thuis en veel tijd investeren in opvolgen van non-respons is het mogelijk een bredere populatie te betrekken; in dit onderzoek ontbraken tijd en financiële middelen om dit te doen.

De respons op het vragenlijstonderzoek was verder selectief ten aanzien van geslacht. Over het algemeen deden relatief meer vrouwen mee, en binnen de onderzoeksgroep mensen met hoofdpijn waren vrouwen sterk oververtegenwoordigd. Bij het onderzoek onder mensen met autisme deden wat meer mannen mee en in het onderzoek onder mensen met hiv waren mannen oververtegenwoordigd. Aangezien over het algemeen de verschillen in kenmerken en ervaringen tussen mannen en vrouwen klein waren, zijn de gevolgen voor de conclusies waarschijnlijk beperkt.

Waarschijnlijk zullen ook weinig heel ernstig zieke mensen in ons onderzoek betrokken zijn, omdat ze te ziek waren om de vragenlijst in te vullen. Hierdoor zijn alle uitkomsten waarschijnlijk 'positiever' dan in de totale populatie het geval zal zijn.

Er was een vrij hoge uitval bij het invullen van de vragenlijst. Non-respons analyse⁷⁴ heeft duidelijk gemaakt dat deze uitval niet selectief was met betrekking tot geslacht of opleidingsniveau. Voor de groep mensen met sarcoïdose was de uitval licht selectief met betrekking tot algemene gezondheid: meer mensen met een slechtere gezondheid hebben de hele vragenlijst ingevuld. Voor de volgende groepen bleek dat jongeren vaker tussentijds afhaakten en dat dus de leeftijd van degenen die de hele vragenlijst hebben ingevuld, wat hoger is: mensen met Cystic Fibrosis, hiv, autisme en hoofdpijn. Dat heeft vooral betrekking op de vragen over re-integratie begeleiding.

Omdat dit onderzoek niet longitudinaal (met gegevens gemeten op meerdere meetmomenten) is, kunnen geen causale uitspraken gedaan worden. Er kan niet vastgesteld worden wat de oorzaken zijn van hoge participatie, wel welke factoren sterk samenhangen met hogere participatie.

De kwaliteit van het kwalitatieve onderzoek is op verschillende manieren bevorderd. Er is waar mogelijk een gevarieerde selectie gemaakt van deelnemers. Er is gestreefd naar een aantal deelnemers dat voldoende diepgang van het gesprek en voldoende variatie in ervaringen zou waarborgen. Er was een speciale microfoon gebruikt die het mogelijk maakte verschillende stemmen die tegelijkertijd spreken goed op te nemen. De interviews zijn bijna altijd door twee interviewers afgenomen en beide interviewers zijn betrokken geweest bij de analyse. Voor de analyse zijn alle transcripten meerdere malen gelezen door twee onderzoekers (B. Rooijackers en A. de Rijk) en systematisch gecodeerd. De analyses zijn ook regelmatig met de andere onderzoekers besproken en gecontroleerd.

De combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek maakt het mogelijk resultaten beter te interpreteren. Met deze *mixed method* benadering schetsen kwantitatieve gegevens het brede beeld en de kwalitatieve gegevens de achterliggende processen van betekenisverlening en ervaringen. De beide onderzoekvormen leveren echter ook resultaten op die soms moeilijk met elkaar in verband te brengen zijn. De onderzoeksgroepen kunnen selectief zijn met betrekking tot bepaalde kenmerken. Zo hebben in de vragenlijstsonderzoeken waarschijnlijk relatief meer mensen met een betaalde baan meegedaan, wat relatief hoge percentages arbeidsparticipatie tot gevolg had, terwijl in de kwalitatieve onderzoeken veel problemen met arbeidsparticipatie naar voren kwamen. Dat verschil komt ook voort uit andere onderwerpen: in het kwalitatieve onderzoek staat centraal wat men zelf belangrijk vindt. Tenslotte

⁷⁴ Op te vragen bij de auteurs.

kennen beide vormen een andere manier van bevragen, en komt in kwalitatief onderzoek een langere periode aan bod. Dat laatste betekent overigens ook dat ondervertegenwoordiging van jongeren in kwalitatief onderzoek geen probleem is zolang naar alle ervaringen in het leven gevraagd wordt, ook naar het starten op de arbeidsmarkt.

Omdat de ene vorm een ander type informatie oplevert dan de andere vorm van onderzoek, is dit verbinden dus niet zo vanzelfsprekend. Het kwalitatieve onderzoek verzamelt ervaringen van echt gebeurde situaties. Daardoor kunnen de resultaten uit beide bronnen elkaar op het eerste gezicht tegenspreken. Iemand kan bijvoorbeeld over het algemeen genomen best tevreden zijn met zijn werk maar toch een aanvaring hebben gehad met zijn leidinggevende over zijn ziekte en die aanvaring als aangrijpend hebben ervaren omdat hij ook in de privésfeer vaker op onbegrip stuit. Het kwalitatieve onderzoek maakt dus ook meer duidelijk over de context en geeft meer concrete aanknopingspunten voor de verbeteringen in de praktijk.

13.11 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Zowel de kwalitatieve als kwantitatieve resultaten laten zien dat externe en persoonlijke factoren bepalend zijn voor arbeidsparticipatie. Met name het kwalitatieve onderzoek laat zien hoe externe factoren in wisselwerking met persoonlijke factoren staan. Bij een welwillende werkgever (externe factor) én werknemer met voldoende eigenwaarde (persoonlijke factor) ontstaat bijvoorbeeld ruimte voor de dialoog, die op zichzelf de welwillendheid van de werkgever en de eigenwaarde van de werknemer weer kan versterken. Deze positieve wisselwerking tussen externe en persoonlijke factoren zou bovendien voorwaarden kunnen scheppen om flexibel te kunnen reageren op het vaak grillige beloop van de chronische ziekte.

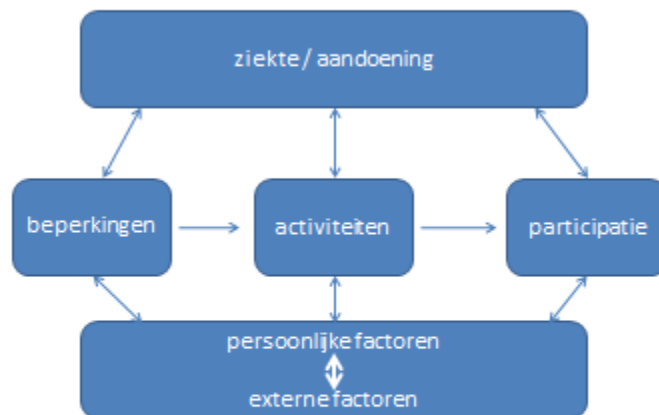
In termen van het ICF-model betekent dit dus dat de wisselwerking tussen de externe en persoonlijke factoren, zoals die oorspronkelijk ook verondersteld werd [42], meer nadruk moet krijgen (figuur 13.1).

Concreet zou de wisselwerking tussen werkgever en werknemer, tussen chronisch zieken en hun zorgverleners (specialisten en huisartsen) en tussen chronisch zieken en hun partners en andere belangrijke mensen in hun omgeving meer onderzocht moeten worden. Daarnaast zou er meer longitudinaal onderzoek moeten komen gericht op processen en op verklaringen voor participatie.

Het werkgeversperspectief verdient meer aandacht in onderzoek naar arbeidsparticipatie [100].

Met betrekking tot specifieke groepen zou onderzoek naar de ervaringen van vrouwen met een chronische ziekte in relatie tot kinderwens, zwangerschap en zorg voor kinderen zinvol zijn. Hoe is dat te combineren met een betaalde baan en sociale participatie?

Figuur 13.1 Aangepast ICF-model (naar [42]).



Patiëntenorganisaties geven zelf aan dat zij graag meer onderzoek naar subgroepen, zoals mensen met verschillende vormen van autisme, zouden willen. Met dergelijke informatie kunnen zij de verschillende groepen meer informatie op maat bieden.

13.12 Aanbevelingen voor de praktijk

De algemene aanbeveling laat zich kort samenvatten:

Geef de persoon met een chronische ziekte of beperking de mogelijkheden om zijn of haar kracht te kunnen laten zien en ontwikkelen en zorg tegelijkertijd voor een veilige sfeer waarin hij of zij zich ook kwetsbaar kan tonen als dat nodig is.

Een chronisch zieke is krachtig en kwetsbaar. Uit het vragenlijstonderzoek komt een hoge arbeidsparticipatie naar voren, in werk met gunstige kenmerken. De sociale participatie is doorgaans ook hoog. Alleen stimuleren van die kracht is onvoldoende als de omgeving (werkgever, re-integratiebedrijf, patiëntenorganisatie etc.) geen mogelijkheden schept om die ook te kunnen tonen en als de persoon met de chronische ziekte of beperking niet zeker kan zijn van begrip in situaties waarin de ziekte of beperking opspeelt. Uit het kwalitatieve onderzoek en het vragenlijstonderzoek komt naar voren dat werken voortdurende aanpassing vergt, veel energie kost en dat veel problemen worden ondervonden met het vinden van werk. Die ervaringen hebben hun weerslag op het sociale leven.

Meer specifiek kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan:

1. Betaalde arbeid bij de in dit onderzoek betrokken ziekten en beperkingen is mogelijk voor mensen die niet volledig arbeidsongeschikt verklaard zijn mits dat werk aan een groot aantal voorwaarden voldoet (zie aanbeveling 3).
2. Mensen met chronische ziekten of beperkingen kunnen zelf krachtiger opereren, met name tegenover 'de instanties', als ze zelf een goed dossier van alle contacten met de gezondheidszorg en sociale zekerheidsinstanties bijhouden. Patiëntenorganisaties en lotgenoten kunnen helpen dit op te bouwen.
3. Zoek c.q. creëer 'goede arbeid' [7]. De voorwaarden daarvoor zijn (zie ook [7, 102]):
 - Juiste werkdruk (niet te laag maar zeker niet te hoog).
 - Veel mogelijkheden om zelf het werk aan te passen en veel ruimte voor eigen inbreng (regelmogelijkheden).
 - Waardering van leidinggevende en collega's.
 - Emotionele en praktische steun van collega's en leidinggevende.
 - Werkaanpassingen inzetten, vooral met betrekking tot flexibele werktijden en mogelijkheden om het rustig aan te kunnen doen.
 - Collega's en leidinggevende hebben, mits de werknemer de chronische ziekte of beperking zich ook bekend wil maken, adequate kennis over de ernst van de ziekte of beperkingen, de problemen die deze met zich meebrengt maar ook de mogelijkheden die er wel zijn.
 - Het werk moet mogelijk zijn met de ziekte of beperking. De persoon zelf is de eerste informatiebron daarover en moet ruimte krijgen om over de mogelijkheden en onmogelijkheden mee te beslissen.

- Er is begrip voor de beperkingen en, afhankelijk van de ziekte, voor het grillige beloop en de onvoorspelbaarheid.
 - Er is ruimte om flexibel op veranderingen in het beloop van de ziekte te kunnen reageren en werkdruk, werktijden etc. aan te passen.
 - Parttime werken (naast een uitkering) is een oplossing die in Nederland wettelijk goed mogelijk is. De gemiddelde werknemer met een chronische aandoening werkt parttime; mannen overigens meer uren dan vrouwen.
 - De werkinhoud en organisatie van het werk zijn stabiel en helder. Dit is belangrijk om tegenwicht te bieden aan de voortdurende aanpassing die van de persoon met een chronische ziekte of beperking gevergd wordt. Bij veranderingen in het werk heeft deze persoon extra tijd en begeleiding nodig.
 - Er is ruimte voor een echte dialoog tussen werknemer en werkgever waarin de werknemer de mogelijkheid krijgt zelf te vertellen hoe hij of zij in de situatie staat en hoe hij of zij zo productief mogelijk kan zijn. Het dreigt mis te gaan als oplossingen voor mensen worden ingevuld en daar niet vanaf geweken kan worden.
4. Werken als zelfstandige biedt de vereiste flexibiliteit, maar alleen als er een financieel en praktisch vangnet (bijvoorbeeld een achterwacht) is voor de situatie waarin de werknemer niet kan werken.
 5. Richt bij het zoeken van werk en creëren van werk voor mensen met chronische ziekten en beperkingen de aandacht vooral op de sectoren gezondheidszorg, dienstverlening, administratief en onderwijs. Hierin lijken de meeste mogelijkheden te zijn.
 6. Houd er rekening mee dat iedereen zijn ziekte of ziekte anders ervaart (andere subjectieve beleving van gezondheid, een andere beleving van het ziekteproces en een verschillende mate van eigenwaarde en eigen effectiviteit) en in een andere situatie zit. De gezondheid zoals de persoon deze zelf ervaart is in veel gevallen bepalend voor de arbeidsparticipatie. De kans op arbeidsparticipatie kan voorts ook wat verschillen vanwege sociaal-demografische kenmerken (sekse, leeftijd en opleidingsniveau), steun van de omgeving, en de mate waarin iemand ook nog andere ingrijpende gebeurtenissen heeft meegemaakt. Welke van deze factoren verschil maakt, hangt wel weer van de chronische ziekte of beperking af.
 7. Het sociale zekerheidsstelsel zou zekerheid en flexibiliteit moeten bieden. De uitvoerders moeten genoeg mogelijkheden hebben om in te spelen op specifieke behoeften, specifieke kennis moeten hebben, sneller moeten kunnen reageren op veranderingen in de situatie van de cliënt en aandacht moeten besteden aan een respectvolle communicatie met de cliënt.

8. Vooral mensen met een chronische ziekte of beperking die een lage opleiding hebben, hebben moeite om betaalde arbeid te vinden. Dit hangt soms samen met andere factoren zoals slechter ervaren gezondheid maar is met name bij mensen met visuele beperkingen een zeer belangrijke op zichzelf staande factor. Het is belangrijk dat mensen met een visuele beperking goed ondersteund worden om hun individueel maximaal haalbaar opleidingsniveau te kunnen halen: hierbij kan gedacht worden aan ondersteuning bij het verkrijgen van passend studiemateriaal. Mensen met een lagere opleiding hebben verder vaak ook minder eigenwaarde en juist dan is het extra belangrijk ruimte te bieden voor hun kracht en tegelijkertijd rekening te houden met hun kwetsbaarheid.
9. In principe is het niet nodig bij de begeleiding richting werk onderscheid tussen mannen en vrouwen te maken, behalve bij de mensen met neurofibromatose. Hoewel in het verleden vrouwen minder vaak participeerden in arbeid, is dat verschil in Nederland erg klein geworden (2, 12); dat zien we ook in dit onderzoek terug. Er werden ook relatief weinig andere verschillen tussen mannen en vrouwen gevonden; wel werken vrouwen minder uren en besteden ze meer tijd aan taken als het huishouden en vrijwilligerswerk. Een uitzondering vormen mensen met neurofibromatose, binnen deze groep is de arbeidsparticipatie van vrouwen beduidend lager.
10. Solliciteren wordt ervaren als een groot struikelblok vanwege het dilemma rond openheid over de ziekte of beperking. Het lijkt bij veel aandoeningen beter te zijn om tijdens de sollicitatie terughoudend te zijn, maar re-integratiebegeleiders moeten beseffen dat 'geheimhouding' zinvol kan zijn en tegelijkertijd ook veel spanningen kan oproepen. Een uitzondering vormt autisme. Hierbij wordt juist aangeraden open te zijn, informatie te geven en aan te geven wat het voordeel kan zijn voor het desbetreffende werk.
11. Re-integratie moet zich richten op het concreet en daadkrachtig begeleiden naar betaald werk en de cliënt daarbij ruimte geven voor zijn of haar kracht. Nu richt de re-integratiebegeleiding zich nog te vaak op controleren (bewaken) en allerlei dingen voor maar niet met de cliënt regelen (regisseren). Dat is niet wat cliënten graag zouden willen. Per aandoening is een groep aan te wijzen die relatief vaker een betaalde baan heeft, en de re-integratiebegeleiding zou zich dus niet primair op deze groep moeten richten.
12. Medisch specialisten en huisartsen moeten (bij)geschoold worden over werken met chronische ziekten en beperkingen en de factor arbeid moet opgenomen worden in richtlijnen voor de eerste en tweede lijn. De medisch specialist en, voor mensen met neurofibromatose of hoofdpijn, de huisarts blijken belangrijke gesprekspartners waar het gaat over werk. De bedrijfsarts is dat veel

minder. Kennis over het uitvoeren van arbeid en arbeidsre-integratie maakt (nog) geen deel uit van de opleiding tot huisarts of specialist en er zijn ook nog weinig richtlijnen voor de eerste- of tweedelijnszorg. Een goed voorbeeld is de Multidisciplinaire Richtlijn Hartrevalidatie 2011, waarin een module over werkhervatting is opgenomen [103].

13. Laat professionele hulpverlening en patiëntenorganisaties sociale participatie stimuleren, van mensen met en mensen zonder werk. Mensen zonder werk hebben niet noodzakelijkerwijs een hoge sociale participatie. Gezondheidsproblemen belemmeren de sociale participatie. En als werken veel energie vergt, worden vaak scherpe keuzes gemaakt waar het sociale contacten betreft, wat op het moment dat het werk wegvalt iemand in een isolement kan brengen. Wie al veel sociale steun ontvangt, onderneemt ook vaker sociale activiteiten. Mogelijkheden om sociale participatie te stimuleren zijn: het belang van het onderhouden van sociale contacten onderstrepen, problemen daarmee te bespreken, en mensen uit de sociale omgeving van de patiënt bij de behandeling te betrekken.
14. Eigenwaarde, eigen effectiviteit en acceptatie van de aandoening zijn factoren die bijdragen aan arbeidsparticipatie en het deelnemen aan sociale activiteiten. Begeleiding door een maatschappelijk werkende of psycholoog met kennis van de aandoening, lotgenotencontact én een begripvolle omgeving kunnen bijdragen aan meer eigenwaarde, eigen effectiviteit en acceptatie van de aandoening en daarmee de arbeids- en sociale participatie net dat noodzakelijke steuntje in de rug geven.

Literatuur

1. Meulenkamp, T., L. Van der Hoek, en M. Cardol, *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. Rapportage participatiemonitor 2011*. 2011, Nivel: Utrecht.
2. Versantvoort, M. en P. Van Echteld, red *Belemmerd aan het werk. Trendrapportage ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en arbeidsdeelname personen met gezondheidsbeperkingen*. 2012, SCP/CBS/TNO/UWV Kenniscentrum: Den Haag.
3. OECD, *Sickness, disability and work: Breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. 2010, OECD.
4. Shaw, W., T. Tveito, en C.L. Boot, *Introduction to the Special Section: Sustainability of Work with Chronic Health Conditions*. Journal of Occupational Rehabilitation, 2013. **23**(2): p. 157-161.
5. Dixon-Woods, M., et al., *The problem of appraising qualitative research*. Quality in Safety and Health Care, 2004. **13**(3): p. 223-5.
6. Meulenkamp T., L. van der Hoek, en M. Cardol, *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. Rapportage participatiemonitor 2011*. 2011, Utrecht: Nivel.
7. Wevers, C., R. Grundemann, en J. van Genabeek, *The challenge of the sustainable employability of workers with chronic illness*. 2011, TNO, European Network for Workplace Health Promotion (ENWHP).
8. CBS. *Statline: Beroepsbevolking: geslacht*, 2012 [cited 2012 2-11-2012]; Available from: www.cbs.nl.
9. OECD. *Productivity database*. 2012; Available from: www.oecd.org/statistics/productivity.
10. Maurits, E., M. Rijken, R. Friele, *Kennissynthese Chronisch ziek en werk. Arbeidsparticipatie door mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking*. 2013, Nivel: Utrecht.
11. Leufkens, K., M. Souren, *Regionale verschillen in aandeel hoogopgeleiden en arbeidsparticipatie*. Bevolkingstrends, 2011(1e kwartaal): p. 59-61.
12. Jehoel-Gijsbers, G., *Beter aan het werk. Trendrapportage ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en werkhervatting*. 2007, Den Haag: SCP.
13. Eikenaar, T., M-H. van Groenestijn, A. de Rijk, en A. Meershoek, *Goed bespiegeld, beter begeleid! De rol van grondhoudingen in re-integratiebegeleiding en de vertaling ervan in het reflectie-instrument 'MIRROR'*. 2012, Maastricht University: Maastricht.
14. Huson, A.F., *Patiëntenorganisaties en werk(behoud). Inventarisatie van activiteiten, instrumenten en ambities van patiëntenorganisaties*. 2012, Kenniscentrum Welder: Utrecht.
15. Anema, J.R., et al., *Can Cross Country Differences in Return-to-Work After Chronic Occupational Back Pain be Explained? An Exploratory Analysis on Disability Policies in a Six Country Cohort Study*. Journal of Occupational Rehabilitation, 2009. **19**(4): p. 419-426.
16. van Hal, L., A. Meershoek, A. de Rijk, C. Joling en F. Nijhuis, *Een rol om op te bouwen? Zelfbeeld, levensstrategieën en re-integratietrajecten van langdurig arbeidsongeschikten*. 2009, Maastricht University: Maastricht.
17. Bamba, C., M. Whitehead, and V. Hamilton, *Does 'welfare-to-work' work? A systematic review of the effectiveness of the UK's welfare-to-work programmes for people with a disability or chronic illness*. Social Science & Medicine, 2005. **60**(9): p. 1905-1918.
18. Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland; beschikbaar van: www.sarcoïdose.nl.
19. Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde; beschikbaar van: www.ntvg.nl.
20. Nierpatiënten Vereniging Nederland; beschikbaar van: www.nvn.nl.
21. Tjin a Ton J.J.S., *Patiënten met nierfunctiestoornissen gemakkelijk op te sporen in de huisartsenpraktijk*. Huisarts en Wetenschap, 2006. **9**: p. 443-447.

22. Stichting Renine, Registratie Nierfunctievervanging Nederland; beschikbaar van: www.renine.nl.
23. Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting; beschikbaar van: www.ncfs.nl.
24. van Lierop, B., E. Reichrath, G. van Lieshout, G., J. Heijkers, J. Wismans, en S. Rasquin, *Een werknemer die blind is. Wat betekent dat?* 2007, Woerden: Crossover.
25. van Lierop, B., E. Reichrath, G. van Lieshout, J. Heijkers, J. Wismans, en S. Rasquin, *Een werknemer die slechtiend is. Wat betekent dat?* 2006, Hoensbroek: iRv Kenniscentrum voor revalidatie en handicap.
26. SCP, *Factsheet Mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*. 2012, SCP: Den Haag.
27. North, K., S. Hyman, en B. Barton, *Review Article : Cognitive Deficits in Neurofibromatosis 1*. *Journal of Child Neurology*, 2002. **17**(8): p. 605-612.
28. Hiv Vereniging Nederland; beschikbaar van: www.hivnet.org.
29. Soa-Aids Nederland; beschikbaar van: www.soaids.nl.
30. Soa-Aids Nederland professionals; beschikbaar van: www.soaids-professionals.nl.
31. Holwerda, A., et al., *Predictors for Work Participation in Individuals with an Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review*. *J Occup Rehabil*, 2012.
32. Nederlandse Vereniging voor Autisme; beschikbaar van: www.autisme.nl.
33. Hendricks, D., *Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success*. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2010. **32**(2): p. 125-134.
34. Lyngberg, A.C., et al., *Secular changes in health care utilization and work absence for migraine and tension-type headache: a population based study*. *European Journal of Epidemiology*, 2005. **20**(12): p. 1007-14.
35. Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten; beschikbaar van: www.hoofdpijnpatienten.nl.
36. Bartholomé, Y. en A. de Rijk, *Op eigen kracht aan het werk. Literatuurstudie naar de arbeidsparticipatie van acht groepen chronisch zieken en gehandicapten* 2013, Vakgroep Sociale Geneeskunde Maastricht University: Maastricht.
37. SCP, *Belemmerd aan het werk. Trendrapportage ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en arbeidsdeelname personen met gezondheidsbeperkingen*. 2012, SCP/CBS/TNO/UWV Kenniscentrum: Den Haag.
38. Orbon, K., *Cystic fibrosis en loopbaan. Aan de slag met studie en werk*. 2010, NCFS: Baarn.
39. Goertz, Y.H.H., I. Houkes, and F.J. Nijhuis. . *Labour participation of visually impaired persons in the Netherlands. Caphri Research Meeting*. 2012. Maastricht.
40. Goertz, Y.H.H., et al., *Factors related to the employment of visually impaired persons: A systematic literature review*. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 2010. **104**(7): p. 404-418.
41. Cuppen, A. en F. Dekker, *Voorspellende factoren voor arbeidsparticipatie van Wajongers met Autisme Spectrum Stoornis*. 2010, AKC: Nijkerk.
42. Heerkens, Y., J. Engels, en J. van der Gulden, *Een pleidooi voor het gebruik van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in de arbozorg*, in *Naar een betere zorg voor zieke werknemers*, J.W.J. Gulden en A.P. Nauta, red. 2008, Bohn Stafleu van Loghum. p. 69-82.
43. van der Mei, S.F., et al., *Factors determining social participation in the first year after kidney transplantation: a prospective study*. *Transplantation*, 2007. **84**(6): p. 729-37.
44. van der Mei, S.F., et al., *Social participation after successful kidney transplantation*. *Disability and Rehabilitation*, 2007. **29**(6): p. 473-83.
45. Cardol, M., et al., *The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA)*. *Clinical rehabilitation*, 1999. **13**(5): p. 411-9.
46. Cardol, M., et al., *Psychometric properties of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2001. **82**(2): p. 210-216.

47. Ware J.E., et al. , *SF-36 physical and mental health summary scales: A user's manual*, 1994. The Health Institute, New England Medical Center: Boston, MA.
48. Aaronson, N.K., et al., *International quality of life assessment (IQOLA) project*. Quality of Life Research, 1992. **1**(5): p. 349-351.
49. de Rijk, A., ed. *Work Disability Theories: A Taxonomy for Researchers*. Handbook of Work Disability: Prevention and Management, ed. P. Loisel, Anema, H. 2013, Springer: New York.
50. Donders, N.C.G.M., K. Roskes, en J.W.J. van der Gulden, *Fatigue, emotional exhaustion and perceived health complaints associated with work-related characteristics in employees with and without chronic diseases*. International Archives of Occupational and Environmental Health, 2007. **80**(7): p. 577-587.
51. M Heijmans, en M. Rijken, *Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken: rapportage 2010*. 2010, Utrecht: Nivel.
52. Brouwer, P., en F. Giesen, *De meerwaarde van Emma at work*. 2009, TNO: Hoofddorp.
53. Alavinia, S. et al., *Impact of work-related factors, lifestyle, and work ability on sickness absence among Dutch construction workers*. Scandinavian Journal of Work Environment and Health 2009. **35**(5): p. 325-333.
54. Brouwer, S. et al., *A prospective study of return to work across health conditions: perceived work attitude, self-efficacy and perceived social support*. Journal of Occupational Rehabilitation, 2010. **20**: p. 104-112.
55. de Rijk, A. et al., *New instruments for the assesement of motivatinal determinants of return to work after sickness absence*, in *European Journal of Public Health*. 2008. p. 214.
56. de Rijk, A. et al., *A behavioural approach to RTW after sickness absence: the development of instruments for the assessment of motivational determinants, motivation and key actors'attitudes*. Work, 2009. **33**: p. 273-285.
57. Cott, C.A., M.A. Gignac, en E.M. Badley, *Determinants of self rated health for Canadians with chronic disease and disability*. Journal of Epidemiology and Community Health, 1999. **53**(11): p. 731-736.
58. Roskes, K., N. Donders, en J.W.J. Gulden, *Health-related and work-related aspects associated with sick leave: a comparison of chronically ill and non-chronically ill workers*. International Archives of Occupational and Environmental Health, 2005. **78**(4): p. 270-278.
59. Bakker, A., E. Demerouti en W.B. Schaufeli, *Dual processes at work in a call centre: an application of the job demands- resources model*. European Journal of Work and Organizational Psychology, 2003. **12**(4): p. 393-417.
60. Franche, R.-L., et al., *Workplace-Based Return-to-Work Interventions: A Systematic Review of the Quantitative Literature*. Journal of Occupational Rehabilitation, 2005. **15**(4): p. 607-631.
61. de Rijk, A., et al. *Gender differences in the use of work modifications and changes in work characteristics during the return-to-work process: a prospective cohort study*. International Journal of Rehabilitation Research, 2009. **31**(4): p. 327-336.
62. Boot, C.L., et al., *Work Adjustments in a Representative Sample of Employees with a Chronic Disease in the Netherlands*. Journal of Occupational Rehabilitation, 2013. **23**(2): p. 200-208.
63. Hogan BE, et al., *Social support interventions: do they work?* Clinical Psychology Review, 2002. **22**: p. 381-440.
64. Gottlieb, B.H. en A.E. Bergen, *Social support concepts and measures*. Journal of Psychosomatic Research, 2010. **69**(5): p. 511-520.
65. Steunkel, D.L. en V.K. Wong, *Stigma. Chronic illness. Impact and intervention*, ed. I.M. Lubkin, Larsen, P.D. 2013, Jones & Bartlett: Burlington, MA. 29.
66. de Rijk, A., K.G. Schreurs, en J. Bensing, *Complaints of Fatigue: Related to Too Much as Well as Too Little External Stimulation?* Journal of Behavioral Medicine, 1999. **22**(6): p. 549-573.

67. van Hal, L.B.E., et al., *Going beyond vocational rehabilitation as a training of skills: return-to-work as an identity issue*. Disability & Society, 2011. **27**(1): p. 81-93.
68. Tiedtke, C., et al., *Survived but feeling vulnerable: a qualitative study of the mental preparation to RTW after breast cancer treatment*. BMC Public Health, 2012. **12**.
69. Tiedtke, C., et al., *Breast cancer treatment and work disability: patient perspectives*. The Breast, 2011: p. 534-538.
70. Hal, L.E., et al., *The 'Empowered Client' in Vocational Rehabilitation: The Excluding Impact of Inclusive Strategies*. Health Care Analysis, 2012. **20**(3): p. 213-230.
71. Frank, A.W., *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. 1995, Chicago: University of Chicago Press.
72. Cerniauskaite, M., et al., *Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: its use, implementation and operationalisation*. Disability and Rehabilitation, 2011. **33**(4): p. 281-309.
73. Goertz, Y.H.H., I. Houkes, F.J.N. Nijhuis, *Labor participation of visually impaired persons in the Netherlands*. Ingediend ter publicatie.
74. Stichting Op Eigen Kracht Aan Het Werk, *Schatting van de aantallen patiënten in de acht PGOs*. 2011.
75. Gezondheidsraad, *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. 2009, Gezondheidsraad: Den Haag.
76. Foets, M., van der Velden, J., *Een nationale studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport: Meetinstrumenten en procedures*. 1990, Nivel: Utrecht.
77. Smets, E., Garssen, B., Bonke, B. de Haes, J., *The multidimensional fatigue scale: psychometric qualities of an instrument to assess fatigue*. Journal of Psychosomatic Research 1995. **39**: p. 315-325.
78. Rosenberg, M., *Society and the adolescent self-image*. 1965, Princeton, NJ: Princeton University Press.
79. Sherer, M. et al., *The Self-Efficacy Scale: Construction and validation*. Psychological Reports, 1982(51): p. 663-671.
80. Pedersen, S.S., et al., *Poor Perceived Social Support in Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) Patients and Their Partners: Cross-Validation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support*. Psychosomatics, 2009. **50**(5): p. 461-467.
81. Schut, H., *Omgaan met de dood van de partner: Effecten op gezondheid en effecten van rouwbegeleiding*. 1992, Amsterdam: Thesis.
82. Karasek, R.A., *Job Content Questionnaire and User's guide (revison 1.1)*. 1985, Job/Heart project: Columbia University.
83. Siegrist, J., *ERI-S 10 items*. 2012, University of Duesseldorf: Duesseldorf.
84. Bergers, G., Marcellissen, F., de Wolf, C, *Handleiding Vragenlijst Organisatie Stress - Doetinchem*. 1986, vakgroep Arbeids- en Organisationspsychologie Katholieke Universiteit Nijmegen: Nijmegen.
85. de Zwart B., F.D.M., Duivenbooden J., *Test-retest reliability of the Work Ability Index questionnaire*. Occupational Medicine, 2002. **52**(4): p. 177-181.
86. Wagena, E. en Geurts, S., *SWING. Ontwikkeling en validering van de "Survey Werk-thuis Interferentie NijmeGen"*. Gedrag en Gezondheid: Tijdschrift voor psychologie en gezondheid, 2000. **28**(3): p. 138-158.
87. Koopman, C., et al., *Stanford Presenteeism Scale: Health Status and Employee Productivity*. Journal of Occupational & Environmental Medicine, 2002. **44**(1): p. 14-20.
88. Dodds A.G. et al., *The Nottingham Adjustment Scale: a validation study*. International Journal of Rehabilitation Research, 1993. **16**(3): p. 177-184.

89. Limburg, H., *Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning*. 2007, ZonMw / InZicht. : Den Haag.
90. Rietveld, T., W. Arts en A. Leenders, *Oog en oor voor kwaliteit van leven*. 2010, PON: Tilburg.
91. Arends, I., et al. *Predictors of recurrent sickness absence among workers having returned to work after sickness absence due to common mental disorders*. *Scandinavian Journal of Work Environment and Health*, 2013.
92. Braun, V. en V. Clarke, *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*, 2006. **3**(2): p. 77-101.
93. Van Sighem, A., et al., *Monitoring Report 2012. Human Immunodeficiency Virus (HIV) Infection in the Netherlands*. 2013, Stichting HIV Monitoring: Amsterdam.
94. Fombonne, E., *The changing epidemiology of autism*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005. **18**(4): p. 281-294.
95. Knuistingh Neven A. et al., *NHG-Standaard Hoofdpijn*. *Huisarts en Wetenschap* 2004. **46**(9): p. 411-422.
96. CBS. *Beroepsbevolking; geslacht en leeftijd*. 2013 [cited 2013 25-9-2013]; Available from: <http://statline.cbs.nl>.
97. Maiwald, K., et al., *How policy on employee involvement in work reintegration can yield its opposite: employee experiences in a Canadian setting*. *Disability and Rehabilitation*, 2013. **35**(7): p. 527-537.
98. Hoefsmit, N., A. de Rijk, en I. Houkes, *Work resumption at the price of distrust: a qualitative study on return to work legislation in the Netherlands*. *BMC Public Health*, 2013. **13**(1): p. 153.
99. Maiwald, K., et al., *Evaluation of a workplace disability prevention intervention in Canada: examining differing perceptions of stakeholders*. *J Occup Rehabil*, 2011. **21**: p. 179 - 189.
100. Tiedtke, C., et al., *Return to Work Following Breast Cancer Treatment: The Employers' Side*. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 2013: p. 1-11.
101. Begeer, S., Wierda, M. Venderbosch, S. , *'Allemaal autisme, allemaal anders' Voorlopige resultaten uit de NVA enquête 2013*. *Autisme*, 2013. **3**: p. 22-26.
102. Dijkman, A., et al., *Promoting healthy work for employees with chronic illness - public health and work (PH work)*. 2012, Work. Adapted for all. Move Europe / European Commission Brussel.
103. Revalidatiecommissie NVVC / NHS en projectgroep PAAHR, *Multidisciplinaire Richtlijn Hartrevalidatie 2011*, (red.), 2011, Nederlandse Vereniging voor Cardiologie: Utrecht.

Klabbers, G., Rooijackers, B., Goertz, G. & de Rijk, A. (2014). Krachtig en Kwetsbaar: onderzoek naar de ervaringen met arbeidsparticipatie en sociale participatie van mensen met chronische ziekten en beperkingen. Maastricht: Maastricht University.