

SAMENVATTING

Krachtig en kwetsbaar

Samenvatting behorende bij:

Klabbers, G., Rooijackers, B., Goertz, Y. & de Rijk, A. (2014). Krachtig en kwetsbaar. *Onderzoek naar de ervaringen met arbeidsparticipatie en sociale participatie van mensen met chronische ziekten en beperkingen*. Onderzoeksrapport Vakgroep Sociale Geneeskunde, Onderzoeksschool Caphri, Universiteit Maastricht.

mei 2014

In opdracht van de Stichting Op Eigen Kracht Aan Het Werk



In dit onderzoek is 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=225/6), 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?

Algemene conclusies vragenlijstonderzoek

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 (tabel 1).

Tabel 1: Kengetallen beroepsbevolking in vergelijking met resultaten in onderzoeksgroepen (percentages en gemiddelden)

	Nederlandse beroepsbevolking	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 ¹	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

¹ Geëxtrapoleerd van cijfers over verzuim gedurende zes maanden

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. 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 (Tabel 2).

Tabel 2: Percentages arbeidsparticipatie en uitkering per onderzoeksgroep

	<i>Arbeidsparticipatie gevonden in eerder onderzoek (%)</i>	<i>Arbeidsparticipatie gevonden in dit onderzoek (%)</i>
Sarcoïdose	25	68,7
Nieraandoeningen	57	62,6
Cystic Fibrosis	32-62	53,6
Visuele beperkingen	±55	36,8
Neurofibromatose	-	76,3
Hiv	52-56	85,7
Autisme	51	56,6
Hoofdpijn	36,8	70,3

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 (zie Tabel 3): 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 en gemiddelde bevoegenheid. 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. In het algemeen hadden de onderzoeksgroepen in ons onderzoek vaker werkaanpassingen dan de 22% die Boot en collega's vonden onder chronische zieken, behalve de onderzoeksgroep mensen met hiv. De meest voorkomende werkaanpassingen waren minder uren werken en het rustiger aandoen.

Tabel 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
Werkenkenmerken	+	+	+		+	+	+	+
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

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 4,8% (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 (Tabel 4): 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: sekse), 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 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.

Tabel 4: Factoren die samenhangen met meer arbeidsparticipatie

Factor	Onderzoeksgroep: mensen met
Sociaal-demografische kenmerken	
Geslacht man	NF, visuele beperkingen
Leeftijd: jong	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

10. Factoren bepalend voor de sociale participatie zijn (Tabel 5): 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.

Tabel 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
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

Vervolg Tabel 5

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

Resultaten kwalitatieve onderzoeken

De acht kwalitatieve onderzoeken belichten niet zozeer opvattingen maar daadwerkelijke ervaringen in het leven van alledag en op de werkvloer. In Tabel 6 wordt een overzicht gegeven van de thema's, de meest belangrijke ervaringen, die naar voren kwamen.

Tabel 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

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.

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. 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. Vanuit werkgeverszijde is die grilligheid een moeilijk probleem, en bovendien worstelen werkgevers met de tegenstelling tussen bedrijfsbelang en het belang van een individuele werknemer.

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.

Overeenkomsten en verschillen tussen het vragenlijstonderzoek en het kwalitatieve onderzoek

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 onderzoekvormen 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.

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%. 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. 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 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. 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%. 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. 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 onderscheidde 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 onderzoeksvormen komt ook naar voren dat nieraandoeningen het uitvoeren van het werk kunnen belemmeren (wat zich uit in hoog verzuim) en dat leidinggevenden en collega's voor de werkende nierpatiënt van groot belang zijn om inzetbaar te blijven.

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. 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%. 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. 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.

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%) en sluit eveneens aan bij de arbeidsparticipatie van mensen met een visuele beperking in buitenlandse studies (33-42%). 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. 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 slechtziend 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 slechtziend 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.

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. 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%. 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. 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.

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%. 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%).

6. De werkkenmerken waren positief. 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 beïnvloedt 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.

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 en veel hoger dan gevonden werd in een ander onderzoek. 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%. 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. 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%. 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. 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.

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%. 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. 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 onderzoekvormen illustreren dat dit gepaard gaat met veel ziekteverzuim. Vooral het kwalitatieve onderzoek laat zien hoeveel invloed chronische hoofdpijn op het totale leven heeft, en hoe belangrijk begrip en flexibiliteit van de omgeving is.

Sterke en zwakke punten van de onderzoeksmethode

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. Maximaal 10% van de populaties is 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 al met al een grote groep bereikt die ervaring heeft met arbeidsparticipatie en gunstige werkkenmerken heeft.

Lager opgeleiden waren in de onderzoeksgroepen mensen met autisme en mensen met hoofdpijn sterk ondervertegenwoordigd. 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; dit leidt tot een onderschatting van de effecten van opleidingsniveau. Bij het onderzoek onder mensen met autisme deden wat meer mannen mee en in het onderzoek onder mensen met hiv waren mannen oververtegenwoordigd.

Er was een vrij hoge uitval bij het invullen van de vragenlijst, wat vooral gevolgen had voor de vragen over re-integratie. Non-respons analyse heeft duidelijk gemaakt dat deze uitval niet selectief was met betrekking tot geslacht of opleidingsniveau. In de groep mensen met sarcoïdose hebben meer mensen met een slechtere gezondheid de hele vragenlijst ingevuld. In de onderzoeksgroepen mensen met CF, hiv, autisme en hoofdpijn hebben relatief meer ouderen de hele vragenlijst ingevuld.

Omdat dit onderzoek niet longitudinaal is, kan niet vastgesteld worden wat de oorzaken zijn van hoge participatie. De kwaliteit van het kwalitatieve onderzoek is op verschillende manieren bevorderd. Er is gestreefd naar een aantal deelnemers dat voldoende diepgang van het gesprek en voldoende variatie in ervaringen zou waarborgen. Bij de analyse van het materiaal waren meerdere onderzoekers betrokken. 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. Het vragenlijstonderzoek genereert feiten en meningen; het kwalitatieve onderzoek genereert ervaringen van echt gebeurde situaties.

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', zoals ook internationaal aanbevolen wordt om de arbeidsparticipatie van chronisch zieken te bevorderen:

- 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 (seks, 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.
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.