

Krachtig en kwetsbaar: een onderzoek naar arbeidsparticipatie en sociale participatie

Samenvatting van de deelresultaten voor mensen met neurofibromatose

De Universiteit Maastricht heeft in opdracht van de Stichting Op Eigen Kracht aan het Werk onderzoek gedaan naar ervaringen van mensen met chronische ziektes en beperkingen met werk (arbeidsparticipatie) en andere activiteiten (sociale participatie).

Het onderzoek is in 2013 gehouden onder 8 patiëntengroepen. Dit waren mensen met: sarcoïdose, nieraandoeningen, cystic fibrosis, visuele beperkingen, neurofibromatose, hiv, autisme en hoofdpijn. Er zijn uitgebreide vragenlijsten gebruikt en er zijn (groeps)interviews gehouden. De vragenlijsten zijn ingevuld door 3.432 mensen en aan de interviews hebben 49 mensen meegedaan.

Het onderzoek geeft een goed beeld van de participatie van mensen met deze aandoeningen en biedt inzicht in de factoren die hierbij een belangrijke rol spelen.

ALGEMENE KENMERKEN VAN DE GROEP MENSEN MET NEUROFIBROMATOSE

Aan het vragenlijstonderzoek hebben 224 mensen met neurofibromatose meegedaan. De deelnemers waren tussen de 18 en 65 jaar. De gemiddelde leeftijd was 44,3 jaar. Meer dan vier vijfde van de deelnemers had NF1. Van de mannen was 25,6% hoogopgeleid en van de vrouwen 23%. Slechts 7,7% had speciaal onderwijs gevolgd of de basisschool niet afgemaakt.¹ Er is daarnaast een groepsinterview gehouden met 4 mensen met neurofibromatose.

Twee derde vond hun algemene gezondheid goed. Men had vooral fysieke klachten. Naast de neurofibromatose had men gemiddeld één andere aandoening.

In het groepsinterview 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 vonden de deelnemers de vele bezoeken aan het ziekenhuis, de medische ingrepen en de lichamelijke gevolgen van de ziekte belastend. Bijna de helft (43,8%) had in het afgelopen jaar de huisarts bezocht en 60,2% een medisch specialist.

De meeste mensen waren zelfverzekerd en hadden het gevoel zelf invloed te kunnen uitoefenen op de omgeving (eigen effectiviteit), maar laagopgeleiden hadden een lager gevoel van eigenwaarde. Daarnaast kregen zij veel steun van familie, vrienden en kennissen. Uniek binnen het totale onderzoek was dat in het groepsinterview met mensen met neurofibromatose speciale nadruk werd gelegd op het belang van steun uit de omgeving. Zowel steun in de sociale sfeer als steun van bijvoorbeeld een psycholoog helpt mensen om te gaan met hun aandoening.

¹ De NfVN wijst erop dat uit eerder onderzoek is gebleken dat mensen met NF gemiddeld een lager IQ hebben dan leeftijdgenoten. Deze groep mensen met NF is in het Maastrichtse onderzoek ondervertegenwoordigd, waardoor de resultaten van het onderzoek niet per se voor deze groep gelden.

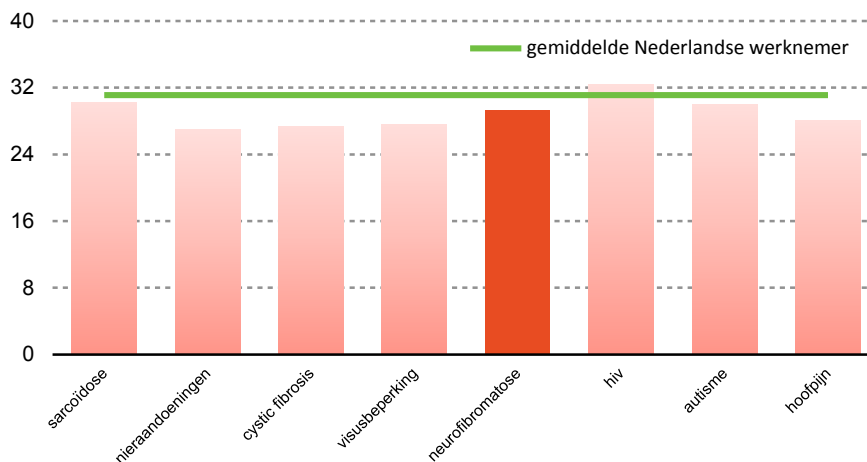
ARBEIDSPARTICIPATIE

De vragen over werk waren alleen ingevuld door mensen met NF1.

Werk

De arbeidsparticipatie van mensen met neurofibromatose was 76,3%. Dat is hoger is dan het gemiddelde van de Nederlandse beroepsbevolking (67%). Men werkte gemiddeld 29,3 uur per week.

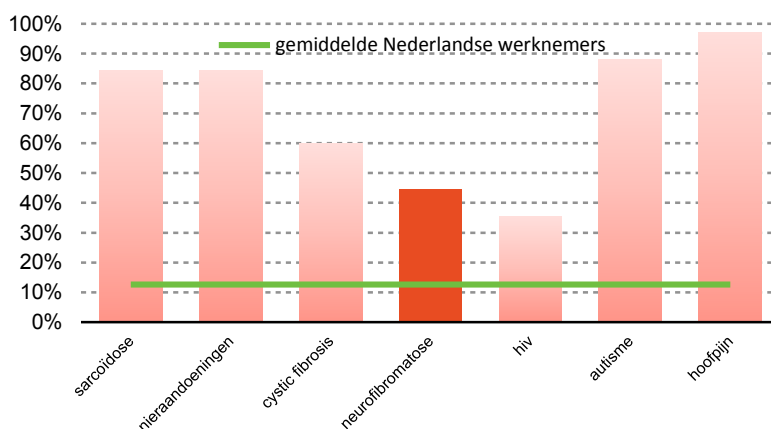
Figuur 1: aantal werkuren per week



Men werkte vooral in de gezondheidszorg (32,8%) en verder in de dienstverlenende sector, de administratieve sector en in het onderwijs.

De werkenden gaven hun werkvermogen een 7,5 en 79,1% was tevreden met het werk. Ruim de helft had zich het afgelopen jaar ziek gemeld. Dat is bijna gelijk aan het landelijke gemiddelde van 49%. Daarbij was gemiddeld 15,7% van de werktijd verzuimd. Dat is relatief weinig in vergelijking met de andere patiëntengroepen. Van de deelnemers meldde 44,5% dat zij het afgelopen jaar hadden doorgewerkt terwijl zij daar eigenlijk niet toe in staat waren (presenteïsme). Dat is niet veel in vergelijking met de andere onderzochte patiëntengroepen, maar het percentage is wel beduidend hoger dan het gemiddelde van de Nederlandse werknemers.

Figuur 2: % doorgewerkt met klachten



In het interview kwam naar voren dat vooral de vermoeidheid zorgde voor problemen op het werk. Voor de deelnemers was het noodzakelijk om uit te kunnen rusten. Om succesvol aan het werk te kunnen blijven was het belangrijk dat leidinggevend en collega's begrip hebben voor de ziekte en

bereid zijn om rekening met je te houden. Ongeveer een derde van de werknemers had werkaanpassingen. Dat waren vooral minder uren werken en het rustiger aandoen.

Een zeer kleine groep van de deelnemers had contact met de bedrijfsarts over neurofibromatose, maar ontleende daar weinig steun aan. Men had wel het gevoel met vragen bij de bedrijfsarts terecht te kunnen.

Niet werken

Een kwart van de deelnemers had geen werk. De belangrijkste reden was volledige arbeidsongeschiktheid.

Sociale zekerheid

Een derde van de deelnemers ontving een uitkering, meestal een Wajong- of een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Laagopgeleiden ontvingen drie keer vaker dan hoogopgeleiden een uitkering en 30% van de laagopgeleiden hadden een uitkering naast hun betaalde werk.

Re-integratie

Nog geen 20% had ervaring met re-integratiebegeleiding. Vooral door bedrijfsartsen maar ook door de arbeidsdeskundige van het UWV en begeleiders van een re-integratiebedrijf. Bijna de helft was niet tevreden over de re-integratiebegeleiding. Men had vooral behoefte aan een begeleider die daadkrachtig hielp passend werk te vinden, en daarnaast ook een die ondersteunde in het eigen denkproces richting dat werk. Bijna 40% wilde ook graag een begeleider die precies vertelde wat te doen om aan het werk te komen. In het groepsinterview stond centraal dat er te weinig kennis is over neurofibromatose bij het UWV en re-integratiebureaus waardoor deze niet goed konden begeleiden naar passend werk. Ervaringen met commerciële re-integratiebureaus waren zeer wisselend.

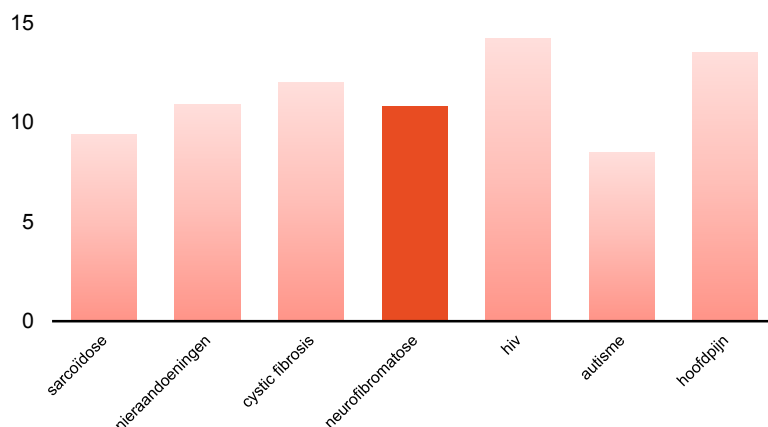
Profiel werkenden

Mannen (84%) werkten meer dan vrouwen (70,8%). Mensen met weinig contact met andere gezondheidszorgprofessionals dan huisartsen en medisch specialisten en met minder complicaties van de aandoening, hadden vaker werk. Ook mensen met meer vrienden en met minder sociale steun van anderen en jongere mensen met neurofibromatose hadden vaker werk.

SOCIALE PARTICIPATIE

De mensen met neurofibromatose hadden weinig problemen met sociale participatie. Men besteedde gemiddeld 9,2 uur per week aan fysieke activiteiten zoals sporten, wandelen, fietsen, tuinieren en klussen. Men besteedde 12,6 uur aan taken zoals het huishouden en de zorg voor anderen en ondernam 10,8 keer per maand een sociale activiteit zoals bezoek ontvangen.

Figuur 3: sociale activiteiten per maand



Vooral mensen met een betere gezondheid namen vaker deel aan sociale activiteiten. Niet alleen is een betere gezondheid gunstig voor deelname aan sociale activiteiten, ook het omgekeerde lijkt

waar: sociale activiteiten zijn gunstig voor de gezondheid.

Wat verder opvalt is dat mensen die neurofibromatose als betekenisgeving zien meer tijd aan taken besteedden dan mensen die de ziekte ervaren als een ernstige verstoring van het leven. Als mensen minder last hebben van hun ziekte en hun ziekte zien als iets waar ook positieve kanten aan zitten (betekenisgeving), gaan zij hun sociale omgeving ook meer waarderen.

CONCLUSIES

Mensen met neurofibromatose zijn krachtig. Zij blijken veelal goed te functioneren op het werk en in het sociale leven als de werktijden kunnen worden aangepast, de werkdruk redelijk is, het mogelijk is om op het werk uit te rusten en als er voldoende ruimte voor het privéleven is.

Aan de andere kant zijn zij ook kwetsbaar. Bijvoorbeeld als de vermoeidheid opspeelt of bij het zoeken naar werk. Leidinggevend, collega's, familie en vrienden kunnen een belangrijke rol spelen door goede afspraken te maken en door de persoon blijvend, ook mentaal, te ondersteunen. Vooral vrouwen, mensen met meer aan neurofibromatose gerelateerde complicaties en ouderen hebben meer re-integratiebegeleiding nodig. Deze begeleiding moet vooral helpen om passend werk te vinden.

Ondersteuning bij het vergroten van sociale participatie hebben vooral mensen nodig die mentaal minder goed functioneren, die zich minder gezond voelen en die neurofibromatose als een ernstige verstoring van het leven ervaren. Die ondersteuning kan bijvoorbeeld door een psycholoog worden geboden.

[Download hier het volledige rapport](#)

Meer informatie over het project Op Eigen Kracht aan het Werk: www.opeigenkrachtaanhetwerk.nl

Meer informatie over het onderzoek: angelique.derijk@maastrichtuniversity.nl

Samenvatting: