



Werknemers met een chronische aandoening

1. Welke knelpunten ervaren zij op hun werk?
2. Is een empowerment training nuttig?

Onderzoeksrapportage

Drs. Inge Varekamp
Prof. Frank van Dijk

Juni 2009

Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid
Academisch Medisch Centrum
1105 AZ Amsterdam
Tel. 020 5665319
fax 020 6977161
e-mail: i.varekamp@amc.nl

Rapportnummer:09-05

Inhoudsopgave

1. Inleiding	p. 3
2. Een korte beschrijving van de training Met je ziekte aan de slag	p. 3
3. De opzet van het onderzoek	p. 4
4. Resultaten	p. 5
4.1. Een beschrijving van de onderzoeksgroep	p. 5
4.2. Ervaren knelpunten op het werk	p. 6
4.3. De deelname aan de training	p. 6
4.4. Mening over de training	p. 7
4.5. Verbetering van vaardigheden	p. 9
4.6. Effect van de training	p. 9
4.7. Lastige kanten van het onderzoek	p. 10
5. Conclusies en aanbevelingen	p. 12

Inleiding

Er zijn in Nederland veel mensen met een chronische lichamelijke aandoening. Een groot deel van hen is hier niet of niet noemenswaardig door gehinderd, ook op hun werk niet. Maar een ander deel heeft hier wel last van. Ze hebben bijvoorbeeld extra moeite met de fysieke of de mentale eisen die hun werk stelt. Ook vermoeidheid is een veelgehoorde klacht. Sommige mensen stoppen noodgedwongen met werken, anderen slagen erin hun werk zo in te richten dat het goed vol te houden is. En weer anderen gaan door terwijl dit ze niet makkelijk valt.

Van de werknemers in Nederland geeft drie procent aan dat zij door een langdurige aandoening of een handicap ernstig belemmerd zijn in het uitvoeren van hun werk. Een grote groep is minder ernstig belemmerd. Problemen die mensen op hun werk tegenkomen zijn dikwijls te verhelpen, met werkaanpassingen of een andere oplossing. Dit vereist dat mensen zich realiseren waar ze tegenaan lopen en weten wat voor oplossingen misschien mogelijk zijn. Belangrijk is dat ze dit op het werk bespreekbaar kunnen maken. Bij het Coronel Instituut werd enkele jaren geleden onderzoek gedaan onder een groep werknemers met reumatoïde artritis, diabetes of slechthorendheid. Daarbij werd hen gevraagd wat zij zelf nodig vinden om aan het werk te kunnen blijven. Zij noemden de volgende drie zaken als heel belangrijk: acceptatie van de ziekte en zelfredzaamheid, steun van de leidinggevende, en passende arbeidsomstandigheden, ofwel werkaanpassingen.

De afgelopen decennia is in Nederland veel aandacht besteed aan arbeidsreïntegratie van mensen met een chronische ziekte of handicap. Daarbij gaat het om terugkeer naar werk. Veel werkgevers zijn echter huiverig om mensen met een beperking of handicap in dienst te nemen. Voorkómen van onnodig verlies van werk lijkt daarom een betere keuze. Wij hebben samen met ArboUnie en de afdeling Ergotherapie van AMC de Meren een groepstraining ontwikkeld om werknemers met een chronische ziekte te ondersteunen bij het oplossen van knelpunten op hun werk. Deze training, 'Met je ziekte aan de slag' geheten, bouwt onder andere voort op soortgelijke buitenlandse programma's, op de training 'Hanteren van stress op het werk' van ArboUnie en op het arbeidsbegeleiding-programma voor mensen met een depressie dat door AMC de Meren ontwikkeld is. De

training 'Met je ziekte aan de slag' is bedoeld voor werknemers met een chronische lichamelijke ziekte, die op hun werk knelpunten ondervinden en die bang zijn dat ze daardoor hun werk of hun plezier in het werk kwijtraken. De training is een tweewekelijkse groeps-training gecombineerd met enkele individuele gesprekken. Gedurende de periode van de training oefenen de deelnemers op hun werk met wat ze in de training leren. Dat betekent dat de deelnemers (nog) niet aan de training kunnen deelnemen als ze volledig met ziekteverzuim zijn.

Deze rapportage gaat over het onderzoek naar deze training. De volgende vragen stonden hierbij centraal:

1. Welke knelpunten ervaren werknemers met een chronische ziekte op hun werk?
2. Is de training 'Met je ziekte aan de slag', zoals we die nu ontwikkeld hebben, goed uitvoerbaar?
3. Wat vinden deelnemers aan de training 'Met je ziekte aan de slag' van de training?
4. Is de training effectief, wanneer we de deelnemers vergelijken met een controlegroep?

In deze rapportage zullen we eerst de opzet en de inhoud van de training beschrijven, dan de opzet van het onderzoek, en vervolgens worden de onderzoeksresultaten gepresenteerd. Bij de resultaten laten we in kleine kaders voorbeelden zien die aangeven hoe deelnemers leerden knelpunten op hun werk op te lossen. De persoons-, gezondheids- en werkkenmerken van deze mensen zijn zó veranderd dat ze niet meer te herkennen zijn. De rapportage besluit met conclusies en aanbevelingen.

Voor het ontwikkelen en aanbieden van de training werkte het Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid samen met de Arbo Unie. Voor het project kregen wij subsidie van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Stichting Instituut Gak.

2. Een korte beschrijving van de training Met je ziekte aan de slag

De training richt zich op het oplossen van knelpunten op het werk, met als doel: behoud van werk en behoud of vergroten van het plezier in het werk. De training gaat uit van een driestappenplan: 1) verkennen en verhelderen van psychische, sociale en praktische knelpunten, 2) communiceren over ziekte en

werk, 3) bedenken en realiseren van oplossingen.

De training is opgezet als een groepstraining met één trainer en acht deelnemers. Er zijn zes tweewekelijkse bijeenkomsten van drie uur, en een zevende bijeenkomst twee maanden na de zesde. Dit wordt gecombineerd met drie individuele gesprekken met de trainer, respectievelijk aan het begin, halverwege en aan het eind. Een cursusboek en huiswerkopdrachten zijn onderdeel van de training. De onderwerpen van de zeven bijeenkomsten zijn:

1. Verkennen en verhelderen van psychische, sociale en praktische knelpunten; dit gebeurt aan de hand van het model 'Kwaliteit van werk', zie Figuur 1.
2. Zicht op eigen gedachten en gevoelens rond ziekte en werk.
3. Communicatie en uitleg geven over ziekte en gevolgen voor het werk (oefenen met acteur).
4. Werkaanpassingen en andere voorzieningen; wet- en regelgeving rond verzuim, arbeidsongeschiktheid en voorzieningen (met bedrijfsarts en arbeidsdeskundige).
5. Communicatie en assertiviteit (oefenen met acteur).
6. Een plan van aanpak.
7. Follow-up: wat werkt wel en wat werkt niet.

3. De opzet van het onderzoek

De deelnemers aan de training en het onderzoek zijn geworven via verschillende kanalen: patiëntenverenigingen, poliklinieken, bedrijfsartsen, een aantal grote werkgevers en de Week van de chronisch zieken. Mensen die geïnteresseerd waren konden zich, na het lezen van een folder over de training en het onderzoek en eventueel extra informatie, aanmelden. Aan de training waren geen kosten verbonden.

We wilden niet alleen weten welke knelpunten werknemers met een chronische ziekte ervaren en hoe ze de training 'Met je ziekte aan de slag' beoordelen, maar ook of de training effectief is. Dat wil zeggen, of de training werknemers helpt om knelpunten op hun werk op te lossen en daardoor beter te functioneren. Om dit te onderzoeken hebben we een aantal 'uitkomstmaten' vastgesteld, waarvan we veronderstellen dat de mensen na de training daar beter op 'scoren' dan voor de training. We weten echter dat mensen ook 'vanzelf' het beter kunnen gaan doen, dat wil

zeggen, niet direct door de training, maar door andere factoren. Daarom werden de deelnemers na aanmelding en het invullen van een eerste vragenlijst geloot: de helft kwam in de traininggroep en de andere helft in de controlegroep.

Figuur 1. Model 'Kwaliteit van werk'

Aspecten in het werk die energie geven of energie kosten

Belasting:

- lichamelijke belasting (te hoog of te laag)
- psychische belasting (te hoog of te laag)
- emotionele belasting
- werkdruk (te hoog of te laag)
- onduidelijkheid over taken of verantwoordelijkheden
- storende zaken onder het werk

Zelf werk indelen:

- zelf plannen van werk (te weinig of te veel)
- pauzes bepalen
- werktijden bepalen

Contacten op het werk:

- waardering voor je werk
- steun van leidinggevende
- steun van collega's
- werksfeer

Passend werk en toekomstperspectieven:

- passen in de organisatie
- zekerheid van de baan
- beloning

Verhouding werk-privé:

- belasting in thuissituatie
- vervoer van thuis naar werk
- vrijetijdsbesteding

Om met enige zekerheid te kunnen zeggen dat gevonden verschillen niet aan toeval zijn te wijten, maar statistisch significant zijn, moeten er voldoende mensen aan het onderzoek meedoen. In totaal wilden we 64 mensen in de traininggroep en 64 mensen in de controlegroep. Dit betekent dat we in totaal acht maal een training hebben aangeboden.

Na de eerste vragenlijst hebben de deelnemers nog vier maal een vragenlijst ingevuld, respectievelijk vier, acht, twaalf en vier en twintig maanden na de eerste lijst. In deze rapportage worden de resultaten op basis

van de eerste vier vragenlijsten vermeld: T1, T2, T3 en T4.

Als uitkomstmaten hebben we gekozen voor persoonlijke effectiviteit op het werk, plezier in het werk, vermoeidheid en behoud van werk. Persoonlijke effectiviteit gaat over het vertrou-

	Gemiddelde of percentage
Leeftijd	46
Vrouwen	75
Mannen	25
Woonsituatie	
alleenwonend	28
met partner en/of kinderen	71
ouderlijk huis	1
Opleiding	
lager	3
middel	43
hoger	54
Bedrijfstak	
industrie	2
commerciële dienstverlening	40
niet-com. dienstverlening	57
Tijdelijke aanstelling	10
Aanstelling	
uren per week	31
dagen per week	4,3

wen dat men heeft dat men zelf op het werk knelpunten kan benoemen, deze bespreekbaar kan maken, en oplossingen kan organiseren. Plezier in het werk en niet oververmoeid raken zijn twee zaken die op zichzelf belangrijk zijn. Daarnaast vormen zij beide een voorspeller voor het op den duur arbeidsongeschikt raken. Onze verwachting was de traininggroep het op deze drie factoren beter zou doen dan de controlegroep. Behoud van werk is uiteraard ook een belangrijke uitkomstmaat. Maar na één jaar zullen naar onze verwachting sowieso niet zo veel mensen echt hun werk kwijt zijn. Ook is, om op deze uitkomstmaat een statistisch significant resultaat te vinden, een heel groot onderzoek nodig, dat wij niet kunnen uitvoeren. Daarom verwachten we hier geen hard aantoonbaar verschil op. Naast deze vier uitkomstmaten zijn er nog verscheidene andere in het onderzoek meegenomen die hier niet besproken zullen worden.

4. Resultaten

4.1. Een beschrijving van de onderzoeksgroep

Aan het onderzoek deden 122 mensen mee, 64 in de traininggroep en 58 in de controlegroep.

	%
1. Bewegingsapparaat	25
2. Zenuwstelsel	23
3. Spijsverteringsstelsel	21
4. Endocrien en stofwisseling	8
5. Kanker	5
6. Ademhalingsstelsel	4
7. Hart- en vaatstelsel	3
8. Overig	12

	Gemiddelde of percentage
Duur van de aandoening (jaar)	10
Comorbiditeit	44
Vermoeidheid (Cis 20-140)	89
Percentage > 76 op de Cis	73
Ziekteverzuim gedurende afgelopen vier maanden (in dagen)	17
Geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt (WAO/WIA)	25

Vrijwel iedereen is aan het onderzoek blijven meedoen. De tweede vragenlijst werd door iedereen teruggestuurd, de derde door 119 mensen, en de vierde vragenlijst, één jaar na het begin, werd door 116 mensen teruggestuurd.

De tabellen 1, 2 en 3 geven een overzicht van de algemene en gezondheidskenmerken van de onderzoekspopulatie. De deelnemers aan het onderzoek waren gemiddeld 46 jaar oud, driekwart was vrouw en de meesten woonden met een partner en/of kinderen. Het merendeel was middelbaar of hoger opgeleid, ze werkten vrijwel allemaal in de dienstverlening, meestal

met een vast contract, en gemiddeld 4,3 dagen per week.

Drie groepen aandoeningen waren ruim vertegenwoordigd (tabel 2). Een kwart van de mensen had aandoeningen aan het bewegingsapparaat, zoals reumatoïde artritis of artrose.

Tabel 4. Op het werk ervaren problemen (n = 122)

Ik ondervind door mijn ziekte problemen met ...	nee %	ja, enigszins %	ja, veel %
- het verrichten van bepaalde taken	16	69	16
- het afkrijgen van mijn werk	34	48	19
- de inrichting van mijn werkplek	71	22	7
- het woon- werkverkeer	61	23	16
- het omgaan met mijn collega's	53	41	7
- het omgaan met mijn leidinggevende	52	34	14
- het accepteren dat ik een ziekte heb	15	39	46
- het vinden van een balans tussen mijn werk en de rest van mijn leven	10	38	52

Drie en twintig procent had neurologische aandoeningen, met name multiple sclerose, en de ziekte van Parkinson. Ruim twintig procent had darmaandoeningen, met name de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

De deelnemers waren gemiddeld tien jaar ziek (tabel 3). Vier en veertig procent had naast de opgegeven chronische aandoening nog een tweede en soms een derde chronische aandoening. Op de CIS-vermoeidheidsschaal die van minimaal 20 tot maximaal 140 loopt, scoorden de deelnemers gemiddeld 89. Een score hoger dan 76 wordt opgevat als een teken van vermoeidheid, waarbij risico bestaat op ziekteverzuim of arbeidsongeschiktheid. Bijna driekwart van de deelnemers scoorde hoger dan 76. De mensen hadden de afgelopen vier maanden gemiddeld 17 dagen verzuimd vanwege ziekte. Een kwart van de mensen was door het UWV arbeidsongeschikt verklaard, meestal ging het om gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid.

Ruim een derde van de mensen gaf aan door hun gezondheid ernstig gehinderd te zijn op hun werk, ruim 60 % voelde zich een beetje gehinderd en slechts vier procent niet gehinderd. Meer dan de helft van de deelnemers had de afgelopen vier maanden contact gehad met de bedrijfsarts, en meestal meerdere malen.

Bijna alle deelnemers, namelijk 84 %, hadden één of meer aanpassingen op hun werk in

verband met hun ziekte. Veel genoemde werkaanpassingen zijn zelf het werk indelen, korter werken of andere werktijden, het weglaten van taken, een lager werktempo, hulp van anderen, thuis werken, aangepast meubilair of andere hulpmiddelen en het erbij krijgen van taken. De meeste mensen wilden graag nog meer werkaanpassingen. Daarbij werden vooral genoemd: korter werken of andere werktijden, thuis werken, een lager werktempo, zelf het werk indelen, het weglaten van taken en bijscholing.

4.2. Ervaren knelpunten op het werk

We legden een lijst van acht problemen voor, die door de ziekte kunnen optreden. De vraag was of men niet, enigszins of veel last had van deze problemen. Tabel 4 laat zien dat de inrichting van de werkplek en het woon-werkverkeer voor de meesten geen probleem vormden. Het omgaan met collega's of de leidinggevende was voor de helft van de mensen geen probleem, maar voor de anderen vaak enigszins een probleem. Het verrichten van taken en het afkrijgen van het werk was voor velen enigszins een probleem. Het allerhoogst scoorden twee aspecten die niet direct met werktaken te maken hebben, namelijk het accepteren van de ziekte en het vinden van een balans tussen werk en de rest van het leven. Vrijwel iedereen heeft hier enigszins of veel moeite mee.

4.3. De deelname aan de training

Wij organiseerden vanaf het najaar van 2006 tot het voorjaar van 2008 in totaal acht trai-

Tabel 5. Zijn de drie stappen van de training geslaagd en heeft men het persoonlijk doel bereikt? (n=64)

Drie stappen in de training:	helemaal niet geslaagd %	enigszins geslaagd %	in ruime mate geslaagd %	helemaal wel geslaagd %
1. Verhelderen knelpunten (werkmodel)	0	16	56	28
2. Op het werk bespreken (communicatie en oefenen)	3	28	46	23
3. Bedenken en realiseren van oplossingen (plan van aanpak)	7	28	45	20
Heeft u uw persoonlijk doel bereikt?	6	38	36	20

ningen De trainingen werden door drie verschillende trainers gegeven. In totaal namen 64 mensen aan de training deel. Een en zestig mensen hebben de training daadwerkelijk afgerond. Drie deelnemers haakten halverwege af. Twee maal omdat de training niet bij hun verwachtingen aansloot, en eenmaal omdat de behandeling het verder volgen van de training onmogelijk maakte.

Iedere training bestond uit zeven groepsbijeenkomsten, wat betekent dat er in totaal 56 groepsbijeenkomsten waren. Vijf en vijftig maal meldde iemand zich af voor een bijeenkomst, meestal vanwege ziekte.

4.4. Mening over de training

De rode draad in de training is het oplossen van knelpunten in drie stappen: 1) verkennen, 2) bespreken, 3) oplossen. Bij de eerste stap gaat het om het verkennen en verhelderen van praktische, psychische en sociale problemen rond werken met een chronische ziekte, met behulp van het model 'Kwaliteit van werk'. Bij de tweede stap gaat het om het bespreken van knelpunten op het werk. Hierbij ligt het accent op: hoe kom je goed op voor jezelf, hoe leg je aan anderen uit wat je ziekte inhoudt en wat de gevolgen voor het werk zijn, en wat is nu precies subassertief en assertief gedrag? De deelnemers oefenen hierin met een acteur. Bij de derde stap gaat het om het bedenken en realiseren van een oplossing voor knelpunten. Het maken van een plan van aanpak en het voeren van gesprekken met bijvoorbeeld de leidinggevende zijn daar belangrijke elementen in. We vroegen aan de 64 mensen die de training hadden gevolgd of de training naar hun gevoel in deze stappen geslaagd was (tabel 5). De eerste stap, het verkennen en verhelderen van knelpunten, was volgens 84 % in rui-

me mate of helemaal geslaagd. De tweede stap, het bespreken, was volgens 69 % in ruime mate of helemaal geslaagd, en de derde stap volgens 65 %.

De deelnemers maken voor de zesde bijeenkomst een plan van aanpak waarin ze een persoonlijk doel opschrijven dat ze willen bereiken. Het is aan henzelf om deze doelen te bepalen en ze kunnen meerdere doelen in hun plan verwerken. Op de vraag welke onderwerpen er in hun plan van aanpak genoemd stonden gaf 78 % aan dat het over de balans werk en privé ging, 59% over eigen gevoelens en gedachten, 44% over communicatie op het werk, 33 % over vrije tijd, en 29 % over werkaanpassingen. Acht maanden na aanvang van de training vroegen we de deelnemers in hoeverre hun persoonlijk doel bereikt was. Zes en vijftig procent meende dat het in ruime mate of helemaal bereikt was (tabel 5).

Charlotte is 52 jaar en heeft een hartaandoening. Ze werkt als huishoudelijke hulp in de zorg en is gedeeltelijk afgekeurd. Ze zegt letterlijk: 'Ik presteer al zo weinig, dus ik zeg maar niks' en loopt als het even kan met een grote boog om haar leidinggevende heen. Tegelijk zou ze graag een paar zaken anders geregeld hebben op haar werk. Met de acteur oefent Charlotte hoe ze assertief een gesprek met haar leidinggevende kan aangaan.

De gemiddelde waardering voor de training bedroeg direct na afloop 8,1 op een schaal van 1 tot 10 (tabel 6). Dit cijfer is inclusief de mening van de mensen die afhaakten. Laten we deze mensen buiten beschouwing, dan is de gemiddelde waardering 8,2. We hebben ook op T4, een jaar na de start, nog eens gevraagd

Tabel 6. Mening over de training in zijn geheel, het belang van verschillende onderwerpen en verschillende werkvormen (n = 64)

	Waardering (1-10)
Training in zijn geheel	8,1
Cursusboek	7,9
Onderwerpen	
Waar heb ik last van: het model Kwaliteit van werk	7,6
Zicht op jezelf: gevoelens en gedachten rond een chronische ziekte	8,0
Communicatie en opkomen voor jezelf	8,0
Praktische zaken: bedrijfsarts, arbeidsgeneeskundige, wetgeving en voorzieningen	7,0
Een plan van aanpak	7,5
Werkvormen	
Ervaringen uitwisselen in de groep	8,3
Oefenen met acteur	8,1
Individuele gesprekken met de trainer halverwege en op het eind	7,9/ 8,0
Uitleg over theorie	7,2
Een gesprek aangaan met de leidinggevende	7,2
Een gesprek aangaan met de bedrijfsarts	6,7

hoe men de training waardeerde. Toen was het cijfer tweestiende punt gezakt, naar een gemiddelde van 7,9. Het cursusboek werd met een gemiddelde van 7,9 gewaardeerd.

In ieder van de zeven groepsbijeenkomsten staat één onderwerp centraal dat bij een van de drie stappen aansluit. Tabel 6 laat zien hoe belangrijk men deze onderwerpen vond. Heel belangrijk vond men het onderwerp van de 2^e

bijeenkomst: eigen gedachten en gevoelens rond het hebben van een chronische ziekte. Even belangrijk vond men het onderwerp van de 3^e en 5^e bijeenkomst: communiceren en assertiviteit. Het laagst scoorde het onderwerp van de 4^e bijeenkomst: praktische zaken rond werkaanpassingen en wet- en regelgeving rond de Wet Poortwachter en de WIA. Hierbij viel de spreiding in de antwoorden op: pakweg twintig procent van de deelnemers hecht hier weinig belang aan, de overigen wel.

De deelnemers gaan in de training op verschillende manieren aan de slag om inzicht, kennis en vaardigheden te ontwikkelen. Ervaringen uitwisselen, uitleg en oefenen wisselen elkaar af. Iedere bijeenkomst begint met het bespreken van huiswerk. Dat is bijvoorbeeld het invullen van het model 'Kwaliteit van werk', of het benoemen van overheersende gedachten, of het aangaan van een gesprek met de leidinggevende. In tabel 6 is aangegeven van een aantal van de werkvormen hoe belangrijk men deze vond. Het uitwisselen van ervaringen werd het hoogst gewaardeerd, gevolgd door het oefenen met de acteur, of het zien hoe de anderen oefenen en het nabespreken daarvan. Ook de individuele gesprekken met de trainer, waarin problemen meer uitgediept konden worden en de trainer dingen kon benoemen die haar of hem in de groep waren opgevallen, werden hoog gewaardeerd.

Evelien is 45 en werkt bij een postbedrijf. Ze heeft de ziekte van Parkinson, waardoor ze minder productief is. Haar taken zijn hieraan aangepast, maar ze merkt dat dit scheve ogen geeft en realiseert zich dat lang niet iedereen weet wat haar mankeert. Ze oefent in het uitleggen wat de gevolgen van de ziekte van Parkinson zijn voor haar functioneren op het werk. Nadat ze haar collega's in het echt een keer heeft toegesproken vragen ze vaker in het voorbijgaan hoe het met haar is.

Eén van de huiswerkopdrachten is het aangaan van een gesprek met de bedrijfsarts van het werk, als men met de bedrijfsarts niet bekend is. Deze huiswerkopdracht werd laag gewaardeerd, met een gemiddelde van 6,7. De waardering van deze opdracht liep erg uiteen, bijna een kwart van de mensen vond dat ze hier weinig aan hadden.

De deelnemers hebben twee maal als huiswerkopdracht om een gesprek aan te gaan met hun leidinggevende. De eerste maal om te verkennen hoe de leidinggevende over hun werk denkt, de tweede maal om knelpunten en mogelijke oplossingen te bespreken.

Tabel 7. Verbetering in vaardigheden na de training.				
Vaardigheden:	het zelfde	een beetje beter	beter	veel beter
	%	%	%	%
Mijn energie goed verdelen over de dag (n=52)	18	35	35	12
Onderhandelen over werk of werkaanpassingen (n= 50)	27	25	31	17
Anders leren denken over ziekte en werk (n=48)	4	28	40	28
Goed reageren op onbegrip van collega's of leidinggevende (n=45)	20	36	42	2
Hulp vragen aan anderen (n=42)	17	37	42	5
Met leidinggevende zaken bespreken (n= 41)	24	22	37	17
Voor de ziekte uitkomen op het werk (n=24)	25	25	33	17
Uitleg geven over ziekte (n=23)	30	13	44	13

Het belang van deze werkvorm werd gemiddeld met een 7,2 gewaardeerd. Gevraagd of het gesprek met de leidinggevende had bijgedragen aan het oplossen van knelpunten bleek dat elf mensen hier geen antwoord op gaven, wat waarschijnlijk betekent dat ze het ook niet gedaan hebben. Van de andere 53 mensen vond 53 % dat het veel had bijgedragen, 40% dat het een beetje had geholpen en 8 % dat het niets had opgeleverd of zelfs averechts had gewerkt.

Martin is 43 en heeft sinds 13 jaar MS; hij gebruikt een rolstoel. Hij werkt als onderzoeker aan de universiteit. Hij heeft verschillende praktische werkaanpassingen nodig, zoals een eigen printer, een nieuw bureau en een ruimere werkplek op de begane grond. Sommige dingen zijn makkelijk te realiseren, met andere gaat het minder vlot. Martin wil eigenlijk niemand tot last zijn. Tegen de technische dienst, die niet zo'n haast lijkt te hebben met het installeren van een nieuw bureau, zegt hij: 'Ik red me zó ook wel, hoor, het komt wel.' Terwijl het hem veel energie kost om zich op deze manier te redden. Hij leert om de vinger aan de pols te houden totdat de aanpassingen zijn gerealiseerd.

4.5. Verbetering van vaardigheden

Voorafgaand aan de training werd aan de deelnemers gevraagd op een lijst aan te kruisen welke vaardigheden zij in de training wilden verbeteren. De deelnemers hadden gemiddeld ruim vijf vaardigheden aangekruist. Tabel 7 laat zien in hoeverre bij deze mensen de vaardigheden inderdaad verbeterd zijn. Bovenaan staat de vaardigheid die het meest genoemd werd, het cijfer achter n geeft aan hoeveel van de 64 deelnemers deze vaardigheid wilden verbeteren. Onderaan staat de minst belangrijk geachte vaardigheid. De energie goed over de dag verdelen stond bovenaan en daaronder stond onderhandelen. Iets minder dan de helft van de mensen is vaardiger in deze twee zaken geworden. Het anders leren denken over ziekte en werk gaat tweederde beter of veel beter af. Kijken we naar de andere vaardigheden, die vooral liggen op het terrein van communicatie met anderen, dan zien we dat tussen de 44 en 57 % aangeeft hier beter of veel beter in te zijn geworden.

4.6. Effect van de training

Om na te gaan of de training een meer algemeen effect heeft werd de groep die de training volgt vergeleken met de controlegroep. Vier 'uitkomstmaten' stonden daarbij centraal: 1) persoonlijke effectiviteit op het werk, 2)

plezier in het werk, 3) vermoeidheid, en 4) behoud van werk. Bij persoonlijke effectiviteit gaat het om het vertrouwen dat men knelpunten rond ziekte en werk kan oplossen, bijvoorbeeld dat men goed uitleg kan geven over de ziekte, werkaanpassingen bespreekbaar kan maken, of het werk zo kan indelen dat men niet moe thuiskomt.

Figuur 2 laat zien hoe de eerste drie uitkomstmaten in de loop van het onderzoeksjaar veranderden. De persoonlijke effectiviteit nam voor de traininggroep toe van gemiddeld 45 tot gemiddeld 55 op een schaal van 14 tot 70. De controle groep had bij aanvang een hogere effectiviteit. Bij hen nam de persoonlijke effectiviteit toe van 49,5 tot ruim 53. Uit de statistische analyse (repeated measurement, GLM) blijkt dat de gehele onderzoeksgroep significant verbetert in de loop van de twaalf maanden ($F = 30,3$, $p = 0,000$). Ook blijkt dat de traininggroep significant meer verbetert dan de controlegroep ($F = 7,4$, $p = 0,000$).

De volgende grafiek gaat over plezier in het werk. Aangezien bij deze schaal een hogere waarde minder plezier in het werk betekent, hebben we deze schaal omgedoopt tot 'Tegenzin tegen het werk'. De figuur laat zien dat de twee groepen vlak voor de training (T1) beide een gemiddelde score van rond de 22 hadden op een schaal van 0 tot 100. Gedurende de eerste vier maanden, de periode van de training, veranderde er niet veel. In de volgende vier maanden nam bij de traininggroep de tegenzin tegen werk af. Bij de controlegroep nam de tegenzin tegen werk juist toe tot bijna 27 punten, om daarna weer af te nemen. Uit de statistische analyse (repeated measurement, GLM) blijkt echter dat er geen statistisch significant verschil is tussen de training- en controlegroep ($F = 1,3$, $p = 0,275$). Ofwel de training heeft geen significant effect op het plezier dat men in zijn werk heeft.

Greet is 46 en heeft sinds zeven jaar reumatoïde artritis. Ze werkt als redacteur bij een grote uitgeverij. Tien of twintig uur per week overwerken is bij hen normaal. Ze is overspannen geraakt, maar heeft het gevoel dat niet meegaan in de 'overwerk'cultuur opgevat zal worden als teken dat je minder geschikt bent voor het werk. De bedrijfsarts en de arbeidsdeskundige geven haar advies waardoor ze een beter zicht heeft op haar rechten binnen de Wet Verbetering Poortwachter en waardoor ze weet wat 'goed werkgeverschap' inhoudt.

De laatste grafiek laat zien hoe de vermoeidheid zich ontwikkelt. Voor de hele onderzoekspopulatie nam de vermoeidheid af van gemiddeld 89 punten naar 77 punten op een schaal van 20 tot 140. Dit is een statistisch significante afname over deze periode van twaalf maanden ($F = 9,9$, $p = 0,000$). Kijken we naar de twee groepen afzonderlijk, dan zien we bij beide een afname gedurende de eerste vier maanden. Dan daalt de traininggroep sterk qua vermoeidheid en de controlegroep blijft gelijk, en daarna trekt het verschil weer iets bij. Uiteindelijk is de vermoeidheid voor de traininggroep dertien punten gedaald en voor de controlegroep tien punten. Het verschil is niet statistisch significant ($F = 1,4$, $p = 0,242$).

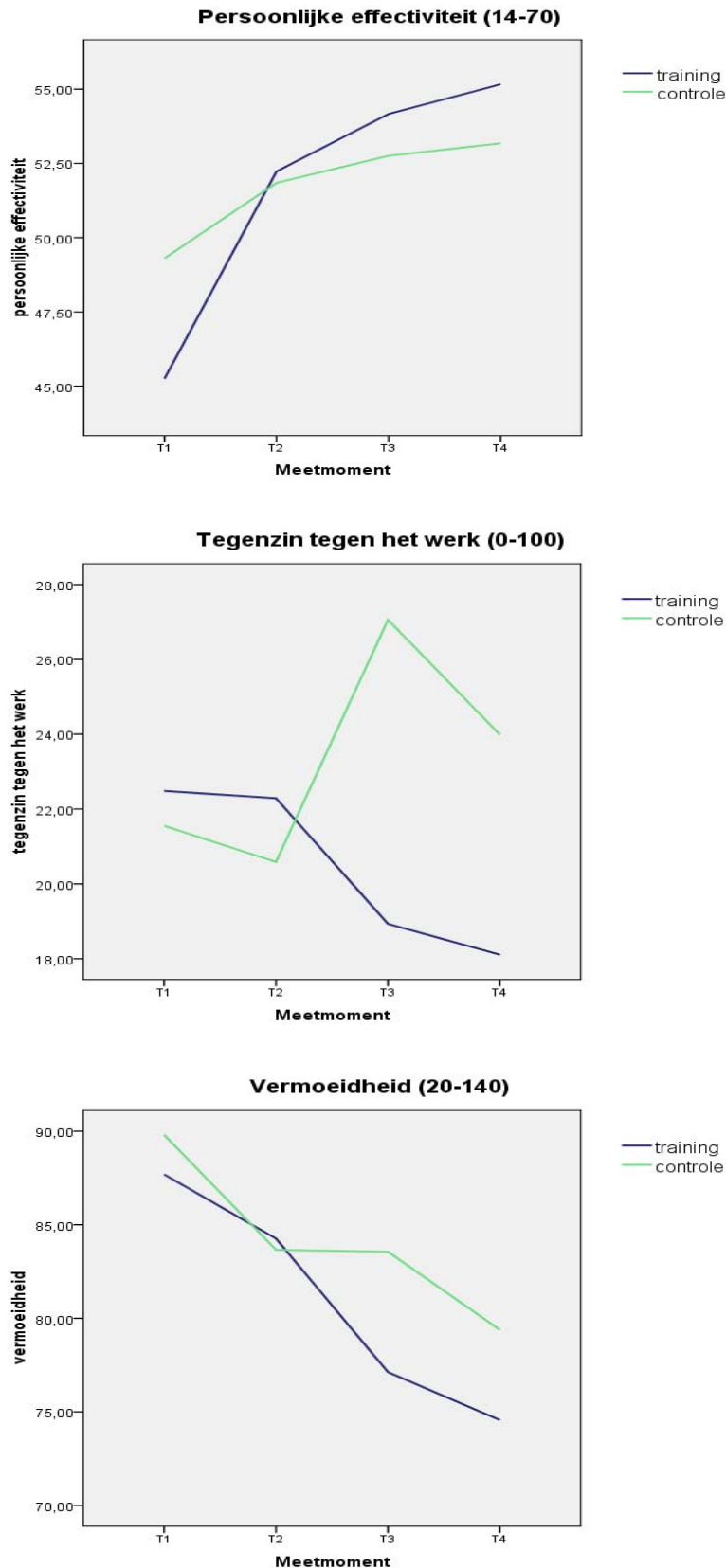
Traininggroep (n=62)	Controlegroep (n=56)
Werk: 56	Werk: 54
Ontslag: 3	Ontslag: 0
Ziek / WIA: 3	Ziek / WIA: 2

Tabel 8 laat zien hoe het de onderzoeksgroep in de loop van twaalf maanden op de arbeidsmarkt is vergaan. Honderd zestien mensen hebben na 12 maanden de vragenlijst ingevuld, en van twee van de zes die dit niet deden wisten we of ze werkten. Deze zijn in de tabel ook meegenomen. Na één jaar is het overgrote deel van de mensen nog gewoon aan het werk. In beide groepen zijn er enkelen die volledig in de WIA zijn gekomen en niet meer werken, of die langdurig (langer dan zes maanden) volledig met ziekteverzuim zijn en zelf niet meer verwachten dat ze weer aan het werk gaan. In de traininggroep zijn er drie mensen die ontslag hebben genomen of gekregen. In de controlegroep is dit aantal nul. Ofwel: in de traininggroep zijn naar verhouding iets meer mensen hun werk kwijt geraakt dan in de controlegroep. Dit verschil is niet statistisch significant.

4.7. Lastige kanten van het onderzoek

We zien dat de hele onderzoeksgroep in de loop van het onderzoeksjaar een verbetering laat zien in persoonlijke effectiviteit en in vermoeidheid, maar geen echte verbetering in plezier in het werk. We zien dat de traininggroep het op deze drie uitkomstmaten beter doet dan de controlegroep, maar alleen op de maat persoonlijke effectiviteit is er een statistisch significante verbetering. Ten slotte zien we dat als we naar behoud van werk

kijken, de controlegroep het iets beter doen,
maar het



Figuur 2. De drie uitkomstmaten persoonlijke effectiviteit, tegenzin tegen het werk en vermoeidheid, voor de traininggroep en de controlegroep, bij aanvang (T1), na vier maanden (T2), acht maanden (T3) en twaalf maanden (T4).

gaat hier om kleine en niet significante aantallen.

Een van de redenen waarom we geen duidelijker verschil in de algemene effecten tussen de training- en controlegroep hebben gevonden is waarschijnlijk dat de mensen in de controlegroep ook iets hebben ondernomen om knelpunten op hun werk op te lossen. Wij hebben aan deze mensen in de derde vragenlijst gevraagd of zij, of iemand anders in hun omgeving iets hadden ondernomen omdat zij waren uitgeloot van de training terwijl ze zich wel hadden opgegeven. Meer dan 60% van hen gaf aan dat dit inderdaad het geval was. Zijzelf, of hun behandelend arts, of de bedrijfsarts of hun leidinggevende hadden wat bedacht. Soms iets kleins, soms iets dat meer vergelijkbaar was met de training 'Met je ziekte aan de slag', zoals een vergelijkbare training, het volgen van psychotherapie of het aangaan van meerdere gesprekken met een medisch of bedrijfsmaatschappelijk werker. Dit verklaart wellicht dat wij minder effect hebben gevonden dan wij verwachtten.

5. Conclusies en aanbevelingen

1. Aan het onderzoek namen 122 mensen deel met verschillende chronische lichamelijke aandoeningen. Zij waren gemiddeld al tien jaar ziek en 44 % had een tweede aandoening. Er waren veel deelnemers met aandoeningen aan het bewegingsapparaat, neurologische en darmaandoeningen. Vooral vrouwen, middelbaar en hoger opgeleiden en mensen die werkzaam zijn in dienstensector meldden zich voor de training en het onderzoek aan.

2. Bijna driekwart van de deelnemers scoorde hoog waar het vermoeidheid betreft. Zij gaven aan dat zij vooral moeite hebben met het vinden van een goede balans tussen hun werk en hun privéleven en met het accepteren van het feit dat ze een chronische ziekte hebben. Daarna kwamen kwesties als omgaan met de leidinggevende en collega's. Praktische zaken als de inrichting van de werkplek speelden een relatief kleine rol.

3. De training is in acht maal gegeven met in totaal 64 deelnemers. Drie deelnemers haakten halverwege af, waarvan twee niet tevreden waren over de training.

4. De training scoorde een gemiddelde waardering van 8,1. Met name de onderwerpen 'zicht op jezelf, gevoelens en gedachten' en 'communicatie en assertiviteit'

werden hoog gewaardeerd. Ook het uitwisselen van ervaringen met andere deelnemers en het oefenen met een acteur werden hoog gewaardeerd.

5. De deelnemers meenden zelf dat de training in een aantal opzichten effectief was. Zij zagen in de eerste plaats een effect op verhelderen van knelpunten en op gedachten en gevoelens. In iets mindere mate op het bespreekbaar maken van knelpunten en communicatie in het algemeen. Dit geeft aan dat communicatie vooral oefenen vereist.

6. Het onderzoeksdesign met meerdere meetmomenten en een controlegroep maakte het mogelijk de meer algemene effectiviteit van de training aan te tonen. De persoonlijke effectiviteit nam voor de hele groep toe en de vermoeidheid nam voor de hele groep af in de loop van het eerste onderzoeksjaar. Alleen voor persoonlijke effectiviteit kunnen we aantonen dat deze voor de traininggroep meer toeneemt dan voor de controlegroep. Voor vermoeidheid en plezier in werk is dit niet aantoonbaar. In de controlegroep hebben zelfs iets meer mensen na een jaar hun werk behouden dan in de traininggroep, maar het gaat hierbij om kleine aantallen. Het feit dat een deel van de controlegroep, waarschijnlijk mede door het onderzoek bewust gemaakt, zelf actie heeft ondernomen om knelpunten op te lossen, heeft hierbij wellicht een rol gespeeld.

7. Wij hopen dat het leren omgaan met ziekte op het werk een blijvende plaats krijgt in de zorg voor mensen met een chronische aandoening. Hiervoor is van belang dat niet alleen de werknemers zelf, maar ook hun leidinggevende en hun behandelend arts, zich bewust zijn dat werken met een chronische ziekte vaak goed mogelijk is, maar wel aandacht vereist.

Jurriaan werkt als psychisch verpleegkundige en heeft sinds zeven jaar de ziekte van Crohn, waar hij een aantal malen langdurig door uitgeschakeld is. Een depressie kwam daar bovenop. Sindsdien heeft hij het gevoel dat alles mislukt en dat zijn werkgever hem als een 'ziek kneusje' ziet. Door zijn knelpunten te benoemen en door te luisteren naar anderen accepteert hij meer dat hij beperkingen heeft en ontwikkelt hij een reëel toekomstperspectief. 'Je moet je leven weer opnieuw uitvinden', zegt hij.